

Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa
liitännäishoitojen aikana

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Pro gradu -tutkielma
Katja Muurinen
Kevät 2009

TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

KATJA MUURINEN

Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana

Pro gradu- tutkielma, 70 sivua

Ohjaajat: TtT Marja Kaunonen ja TtM Anja Rantanen

Hoitotiede

Tammikuu 2009

Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia syövän liitännäishoitojen aikana. Tutkimuksen aineisto kerättiin yliopistollisen sairaalan rintasyöpäpotilailta ja se oli osa-aineisto laajemmasta tutkimuksesta. Tutkimuksen tavoite on syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämisen tutkimuksella saadun tiedon avulla. Tiedonantajat olivat sairastuneet rintasyöpään ensimmäistä kertaa, eikä rintasyöpä ollut levinnyt muualle elimistöön. Tutkimus oli laadullinen. Sen aineistona käytettiin rintasyöpäpotilaiden kirjoittamia päiväkirjoja (N=9). Päiväkirjojen sisältö liitännäishoitojen ajalta analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Rintasyöpäpotilaat kokivat sytostaattihoidon huomattavasti rasittavammaksi kuin sädehoidon. Sytostaattihoidosta aiheutui enemmän sivuvaikutuksia kuin sädehoidosta. Sytostaattihoidon yleisimpiä sivuvaikutuksia olivat: väsymys, pahoinvointi, makuaistin muutokset, ummetus ja hiusten lähteminen. Hiusten lähteminen koettiin erityisen vaikeana sivuvaikutuksena, joka aiheutti psyykkistä räsitystä sekä rajoitti osalla rintasyöpäpotilaista sosiaalista elämää. Lisäksi sytostaattihoidon yhteydessä käytettävät oheislääkkeet aiheuttivat rintasyöpäpotilaille paljon erilaisia sivuvaikutuksia. Useat tutkimukseen osallistuneet naiset kokivat hormonihoidon haasteellisena. Sen sivuvaikutukset tulivat rintasyöpäpotilaille odottamattoman rajuina. Psykkisesti liitännäishoidot olivat rasittavia. Rintasyöpäpotilailla esiintyi unettomuutta, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Kuoleman ajatuksia esiintyi silloin, kun he tunsivat olonsa huonoksi. Rintasyöpäpotilaat eivät saaneet hoitohenkilökunnalta riittävästi tukea sairausprosessin aikana. Perhe koettiin merkitykselliseksi tuen antajaksi ja siltä saatiin monentasoista tukea. Myös vertaistuen merkitys korostui, vertaisilta saatiin kannustusta, tukea ja käytännön neuvoja sairastumisprosessin aikana. Hoitohenkilökunnan jatkuva vaihtuvuus koettiin ongelmallisena, koska se esti hyvän hoitosuhteen muodostumisen. Psykkisen tuen saamiseksi syöpäpotilaan tuli olla hyvin aktiivinen, jotta sai tarvitsemansa ammattiavun. Rintasyöpään sairastuminen muutti syöpäpotilaiden elämää ja opittiin nauttimaan arkipäivän asioista, mutta toisaalta jäi huoli rintasyövän uusiutumisesta.

Rintasyövän lääkkeelliset hoidot koettiin fyysisesti ja psyykkisesti rasittavina. Fyysisesti rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa korkeatasoista hoitoa, mutta psyykkisen hyvinvoinnin huomioiminen koettiin puutteellisena. Hoitohenkilökunnan antama tieto ei aina kohdannut rintasyöpäpotilaan tarvitseman tiedon kanssa. Perheeltä ja vertaistuelta saatiin arvokasta tukea sekä auttoivat selviytymään läpi raskaiden hoitojen.

Avainsanat: rintasyöpä, syöpäpotilas, kokemus, liitännäishoito

ABSTRACT

University of Tampere
Department of Nursing Science

MUURINEN KATJA

Breast cancer patient's experience of life with cancer during cancer adjuvant treatments

Master's thesis, 70 pages

Advisors: Marja Kaunonen, PhD and Anja Rantanen, MNSc

Nursing Science

January 2009

The purpose of the study was to describe the breast cancer patient's experience during adjuvant treatments. The research material was collected at the university hospital from breast cancer patients and it was a part of a wider study. The informants had breast cancer for the first time and it had not spread to any organs. The study was qualitative. The material used was from the breast cancer patients written diaries (N=9). The content of the diaries during the adjuvant treatments were analyzed using inductive content analysis. The study aims to develop cancer patient's nursing founded upon research data.

The breast cancer patients who experienced the chemotherapy found it more tiring than the radiotherapy. The most common side-effects of chemotherapy were: tiredness, nausea, changes in taste, constipation, and hair loss. Experienced hair loss caused mental stress as a difficult side-effect, and it limited breast cancer patient's social life. Furthermore using peripheral medicines caused a lot of different side-effects to the breast cancer patients. Various women who participated in the study experienced hormonal treatment challenging. Those side-effects came unexpected fiercely to the breast cancer patients. Mentally adjuvant treatments were strenuous. Insomnia, depression and anxiousness appeared in breast cancer patients. They began to think about the death, when they were weak. The breast cancer patients did not have enough support from nursing staff during illness. The breast cancer patient's experience showed that family support was very important and the support was multilevel. Also, the meaning of peer support was emphasized in the form of encouragement, support and advice in practical manner during their illness. The experience of continuously changing nursing staff was problematic, because it inhibited a good nursing relationship. To get emotional support breast cancer patients had to be active to have needed professional help. Being sick with breast cancer changed the cancer patient's life and they learned to enjoy everyday things. On other hand it remained a concern that breast cancer would recur.

The experience of medicine treatments for breast cancer was burdensome both physically and mentally. The breast cancer patient's experienced that they had got a high-quality of physical treatment, but their mental welfare was inadequate. The information given by nursing staff did always not meet the needs of the breast cancer patients. Valuable support from family and peer support helped get through the serious treatments.

Keywords: breast cancer, cancer patient, experience, adjuvant treatment

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	3
2.1. SYÖPÄ SAIRAUTENA.....	3
2.2. SYÖPÄPOTILAAN HOITOTYÖ.....	5
2.3. SYÖPÄPOTILAIDEN KOKEMUKSET	9
2.4. RINTASYÖPÄPOTILAIDEN KOKEMUKSIA SYÖVÄN HOIDOSTA	15
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
4.1. AINEISTON HANKINTA	18
4.2. AINEISTON ANALYYSI.....	19
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	21
5.1. RINTASYÖVÄN FYYSISEEN HOITAMISEEN LIITTYVIÄ KOKEMUKSIA LIITÄNNÄISHOITOJEN AIKANA	21
5.1.1. Sytostaattihoidon fyysiset vaikutukset.....	21
5.1.2. Sädehoidon vaikutus fyysiseen vointiin.....	26
5.1.3. Hormonihoidon fyysiset vaikutukset	27
5.1.4. Hoitoympäristö.....	28
5.2. KOKEMUKSIA PSYKKISESTÄ VOINNISTA JA JAKSAMISESTA	29
5.2.1. Masennuksen ja ahdistuksen esiintyminen	30
5.2.2. Unettomuuden esiintyminen	31
5.2.3. Kuoleman ajatukset.....	32
5.2.4. Syöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia tukevat tekijät.....	33
5.2.5. Turvallisuuden ja sen puutteeseen liittyviä kokemuksia	35
5.2.6. Ruumiinkuvan muutokset	36
5.2.7. Kokemuksia hengellisyydestä.....	38
5.3. KOKEMUKSIA SOSIAALISEN VERKOSTON MERKITYKSESTÄ LIITÄNNÄISHOITOJEN AIKANA	38
5.3.1. Perhe syöpäpotilaan tukena.....	39
5.3.2. Ystävät syöpäpotilaan tukena.....	40
5.3.3. Vertaistuen merkitys rintasyöpäpotilaalle	41
5.3.4. Sytostaattihoidon vaikutus sosiaaliseen elämään.....	42
5.4. RINTASYÖPÄPOTILAIDEN KOKEMUKSIA VUOROVAIKUTUKSESTA HOITOHENKILÖKUNNAN KANSSA.....	43
5.4.1. Tiedon saanti rintasyövästä ja sen liitännäishoidoista	44
5.4.2. Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa.....	45
5.4.3. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus	48
5.5. RINTASYÖPÄPOTILAAN KOKEMUKSIA ELÄMÄN MUUTTUMISESTA LIITÄNNÄISHOITOJEN AIKANA	49
5.5.1. Sairauden hyväksyminen	49
5.5.2. Elämänarvojen muuttuminen ja elämän tarkoituksen pohtiminen.....	50
5.5.3. Suhtautuminen tulevaisuuteen	51
6. POHDINTA	53
6.1. LUOTETTAVUUS	53
6.2. EETTISYYS	55
6.3. TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU	56
6.4. JATKOTUTKIMUSAIHEET.....	63
LÄHTEET	65

1. Johdanto

Syöpään sairastuu vuosittain yli 26 000 suomalaista. Syöpätaudit tulevat lisääntymään seuraavien 5-10 vuoden aikana tehokkaamman diagnostiikan ja väestön ikääntymisen myötä. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 11-13, Sankila, Teppo & Vainio 2006.) Syövän hoidon kehittämiseen käytetään valtavia summia rahaa vuosittain. (Jackson, McNeil & Schlegel 2008, 113-120.) Koska niin moni suomalainen sairastuu syöpään joka vuosi, on tärkeää panostaa syöpäpotilaiden hoitotyön laadun kehittämiseen. Rintasyöpä on naisilla yleisimmin esiintyvä syöpä. (www.cancerregistry.fi, 2008.) Naisten rintasyöpään sairastuminen tulee myös yleistymään tulevaisuudessa entisestään. Aikainen rintasyövän havaitseminen ja tehokkaammat hoitomuodot ovat vähentäneet naisten kuolleisuutta rintasyöpään. Rintasyöpää hoidetaan leikkauksella, sytostaattihoidolla, sädehoidolla ja hormonihoitolla. (Dean 2008, 47-55, www.terveysportti.fi/pls/kh/kaypahoito?_=25001, 2007.)

Syöpä sairautena vaikuttaa ihmisen fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja hengelliseen puoleen. Laadukkaaseen hoitotyöhön kuuluu yksilön huomioiminen kokonaisvaltaisesti. (Kuuppelomäki 1996, Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004, 28-32.) Syöpäpotilaille on todettu olevan runsaasti erilaisia psyykkisiä ongelmia, joista ahdistuneisuutta esiintyy yleisimmin. Lisäksi masentuneisuutta esiintyy varsin yleisesti syöpäpotilaille. Ahdistuneisuus ja masentuneisuus ovat yhteydessä moniin muihin elämän eri osa-alueilla esiintyviin ongelmiin, kuten ravitsemukseen, suruun sekä oireisiin. Masennus ja ahdistus heikentävät syöpään sairastuneen elämänlaatua. (Kuuppelomäki 1996, Rustoen, Schjolberg & Wahl 2003, 342-350.)

Syövän hoidon on todettu aiheuttavan runsaasti erilaisia fyysisiä ongelmia. Fyysistä ongelmista yleisimpiä ovat väsymys, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, ummetus ja kivut. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006, Hytti 1999, Jackson, McNeil & Schlegel 2008, 113-120, Kuuppelomäki 1996, Tasmuth, Saarto & Kalso 2004, 1809-1814). Lisäksi syövän hoito aiheuttaa ruumiinkuvan muutoksia, esimerkiksi hiusten lähtemistä. Hiusten lähtemisen on todettu olevan yksi vaikeimmin hyväksyttävistä sivuvaikutuksista. (Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.) Hiusten lähteminen voi vaikuttaa kielteisesti naisen kokemaan sukupuoli-identiteettiin. (Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008, 151-165.)

Radwin, Farquhar, Knowles ja Virchick (2005) tarkastelivat tutkimuksessaan syöpäpotilaiden kokemuksia hoidosta ja hoitotyöstä. Aineisto kerättiin kirjallisten kysymysten avulla

syöpäpotilailta. Tutkimuksen tulokseksi nousivat pääosin potilaiden kuvaukset hoitajien ominaisuuksista, jotka vaikuttivat joko myönteisesti tai kielteisesti syöpäpotilaiden kokemuksiin saamastaan hoitotyöstä.

Syöpäpotilaat toivovat saavansa tietoa syövästä ja siihen liittyvistä tekijöistä. Syöpäpotilaat saavat tietoa hoitohenkilökunnalta, mutta he hakevat myös itsenäisesti tietoa muun muassa kirjallisuudesta ja internetistä. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006, 685-695.) Avoin keskustelua syövästä potilaan ja läheistensä kanssa on edellytys tilanteeseen sopeutumiselle. (Tasmuth, Kalso & Saarto 2004, 1809-1814.) Lisäksi syöpäpotilaan hänen puolisonsa yhteinen tieto vähentää epävarmuuden tunnetta. (Salminen, Knif Sund, Vire, Poussa & Soinio 2003, 4451-4455.)

Perhehoitotieteellinen näkökulma tulisi muistaa potilaan kokonaisvaltaisessa hoitotyössä. Ihminen on aina lähtöisin jonkinlaisesta perheestä ja hän on yhteydessä toisiin ihmisiin. Perhe liittyy kiinteästi ihmisen elämään, sillä yleensä juuri perheessä syntyvät tunnesiteistä tärkeimmät. Toisten ihmisten tuki toivon edistäjänä on tärkeää. Perheen olisi merkityksellistä saada tukea ja tietoa hoitohenkilökunnalta, jotta hekin jaksaisivat itse ja jaksaisivat tukea potilasta. Lisäksi perheellä tulisi olla mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon. Suomessa syöpäpotilaan jaksamista ja selviytymistä on tutkittu perhehoitotieteen näkökulmasta jonkin verran. (Jussila 2004, Lindvall 1997, Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004, 28-32, Nevalainen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2007, 192-201, Sand 2003.) Perheen vointiin liittyvät tekijät ovat osa laadukasta hoitamista. Aikuispotilaiden perheistä koskevaa tutkimustietoa on vähän. (Joronen, Koski, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2009, 366-376.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia syövän liitännäishoitojen aikana. Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämiseksi. Tieteellisesti tutkimustiedon avulla voidaan löytää syöpäpotilaiden hoitotyön haasteita ja vahvuuksia. Tuotetun tieteellisen tiedon avulla voidaan vastata syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämishaasteisiin sekä vahvistaa jo olemassa olevia vahvuuksia. Tutkimuksessani tarkastelen kuinka hyvin rintasyöpäpotilaiden kokonaisvaltainen hoitotyö toteutuu rintasyöpäpotilaiden kokemusten perusteella liitännäishoitojen aikana. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia liitännäishoitojen aikana on tutkittu niukasti sekä Suomessa että kansainvälisesti.

2. Teoreettiset lähtökohdat

2.1. Syöpä sairautena

Syöpä on yhteisnimitys pahanlaatuisille kasvaimille. Syöpäkasvain tunkeutuu eli infiltroituu ympärillä olevaan kudokseen ulokkeidensa avulla. Alkuperäis- eli primaarikasvaimesta voi veri- tai imuteitse levitä syöpäsoluja muualle elimistöön aiheuttaen metastaaseja eli etäispesäkkeitä. Syöpien yhteinen piirre on syöpäsolujen kontrolloitumaton jakautuminen. Kudoksen solut alkavat jakaantua ja kasvaa epänormaalilla tavalla ja näin muodostuu syöpäkasvain. Syöpä aiheuttaa haittaa elimistölle tuhoamalla tervettä ympäröivää kudosta ja kasvaimen suuretsa se aiheuttaa kyseisen elimen toiminnan häiriintymisen. Eri syöpien syyt ja hoito vaihtelevat paljon eri ihmisten välillä: osalle hoito tehoaa hyvin ja syövän kasvu pysähtyy, mutta osalla syöpä etenee hoidoista huolimatta. Uusiutumisaajoissa on huomattavia eroja. Eri ikäkausina esiintyy erilaisia syöpiä, esimerkiksi lapsilla yleisimpiä ovat hematologiset maligniteetit, aivokasvaimet ja munuaiskasvaimet. Nuorilla aikuisilla yleisiä ovat muun muassa hyväennusteiset imusolmukeesyövät, kivessyöpä ja melanoomat. Aikuisuudessa ja ikääntyvillä ihmisillä esiintyy yleisimmin rintasyöpää, eturauhassyöpää, suolistosyöpiä ja keuhkosityöpää. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 12-13.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan arvioitiin, että vuonna 2002 todettiin 10,9 miljoonaa uutta syöpätapausta, 6,7 miljoonaa ihmistä kuoli syöpään ja 24,9 miljoonaa ihmistä eli syövän kanssa. Eri syöpätyyppien esiintyminen maantieteellisesti vaihtelee voimakkaasti. (Sankila, Teppo & Vainio 2006, 34-49.) Vuonna 2004 Suomessa todettiin yli 26 000 uutta syöpätapausta, joista naisilla 12 690 uutta syöpätapausta ja miehillä 13 860 uutta syöpätapausta. Syöpään sairastuneiden vuosittainen määrä on yli kaksinkertaistunut 40 vuodessa. Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä ja miesten yleisin syöpä on eturauhassyöpä. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 11-13.) Suomessa vuonna 2006 rintasyöpään sairastui 4073 naista. (www.cancerregistry.fi, 2008.) Lisäksi etenkin naisilta löydettiin satoja pahanlaatuisuudeltaan epäselviä kasvaimia ja syövän esiasteita. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 17-18.) Vuonna 2006 Suomessa syöpään kuoli 5773 miestä ja 5107 naista. Vuonna 2007 oli elossa 81 201 miestä ja 116 121 naista, jotka sairastivat tai olivat sairastaneet syövän. (www.cancerregistry.fi, 2008.) Kaikista kuolemansyistä vuonna 2003 Suomessa 21,8 prosenttia johtui kasvaintaudeista. Syöpään sairastutaan tyypillisesti vanhemmalla iällä. Syöpään sairastutaan harvoin alle 40-vuotiaana. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 17-18.) Syöpään sairastumisen riski kasvaa merkittävästi 50. ikävuoden jälkeen. Syöpään sairastuneiden

keski-ikä Suomessa on yli 65 vuotta. Miehet kuolevat syöpään naisia useammin. Tämä johtuu siitä, että miehillä on naisia enemmän huonoennusteista pienisoluisia keuhkosyöpää. Seuraavien 5-10 vuoden kuluessa syöpätaudit tulevat kuormittamaan enenemässä määrin terveydenhuoltojärjestelmäämme. (Sankila, Teppo & Vainio 2006, 34-49.)

Syövän syntyminen kestää yleensä vuosia jopa vuosikymmeniä. Syövän syntymekanismeina ovat erilaiset häiriöt solujen kasvussa, solunjakautumisessa ja perimän eheyttä ylläpitävien geenien toiminnassa. On erittäin harvinaista, että yksi ainoa geneettinen muutos aiheuttaa normaalin solun muuntumisen syöpäsoluksi. (Laiho 2002, 1751-1758.) Syöpä ei siis tartu tai periä ihmiseltä toiselle. Alttius syöpään sen sijaan voi periä. Kuitenkin syövän syntymisen kehittymiselle tarvitaan perinnöllisen alttiuden lisäksi ympäristötekijöitä, jotka saavat aikaiseksi tarvittavat muutokset. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 44-45.)

Ravintotottumuksilla on yhteys syövän syntyyn. Tutkimuksissa on todettu, että ravinnon rasvan määrällä ja syövän esiintymisellä on yhteys. Ravinnon runsas kuitupitoisuus ehkäisee syövän syntyä. (Sankila, Teppo & Vainio 2006, 34-49.) Lihavuus lisää syöpään sairastumisen riskiä. Tästä syystä lihavuuden ehkäisy on nostettu EU:n tärkeimmäksi syövän ehkäisykeinoksi tupakoinnin vähentämisen jälkeen. Tupakointi on merkittävä syöpäriskiä lisäävä tekijä. (Pukkala 2004, 1653-1663.) Tutkimuksissa on arvioitu, että jopa kolmannes miesten syövästä olisi mahdollista ehkäistä, jos kukaan ei tupakoisi. Runsaan alkoholinkäytön on todettu lisäävän riskiä sairastua syöpään. Työympäristössä altistuminen karsinogeneille lisää syöpäriskiä, tästä tunnetuin esimerkki lienee altistuminen asbestille. Naisten syöpäriskiä kasvattaa lisääntymiseen ja sukupuolikäyttäytymiseen liittyvät tekijät samoin kuin hormonaaliset tekijät. Viruksilla, bakteereilla ja loisilla tiedetään olevan yhteys tiettyjen syöpien syntymiseen. Tiettyjen lääkeaineiden esimerkiksi sytostaattihoidon on todettu lisäävän riskiä sairastua syöpään. Ionisoivan säteilyn on todettu lisäävän vaaraa sairastua syöpään. (Sankila, Teppo & Vainio 2006, 34-49.) Syöpä on esiintyy enemmän korkean elintason maissa. Syöpä tulee lisääntymään kehittyneissä maissa, mikäli syöpään altistaviin tekijöihin ei puututa kuten esimerkiksi tupakointiin. (Laiho 2002, 1751-1758.) Suomessa tupakoinnin runsas vähentyminen on aiheuttanut keuhkosyöpätapausten laskun alle EU:n keskiarvon. (Pukkala 2004, 1653-1663.)

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä. Suomessa aloitettiin ensimmäisenä maailmassa mammografiaseulonnat vuonna 1987. Seulonnat keskitettiin 50-59-vuotiaisiin naisiin. Seulontojen keskittäminen 50-59-vuotiaisiin perustui tutkimustietoon, jonka mukaan juuri tässä ryhmässä olisi

mahdollista vähentää eniten kuolleisuutta. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 49-50.)

Rintasyövän ilmaantuvuus kasvaa koko ajan, osittain väestön vanhenemisen vuoksi. Noin 5-10 prosenttia rintasyövistä on perinnöllisiä muotoja. On arvioitu, että USA:ssa noin 20-30 prosentille naisista kehittyy rintasyöpä elämänsä aikana. Rintasyövän esiintyminen on yleisimpään korkeanelintason alueilla, kuten USA:ssa ja Euroopassa. Rintasyöpää esiintyminen alle 30-vuotiailla on harvinaista. Alle 30-vuotiaiden osuus rintasyöpään sairastuneista on noin yhden prosentin verran, sillä esiintyvyys on vain noin yhden prosentin luokkaa. Rintasyövän riskitekijöitä ovat muun muassa varhainen menarke sekä myöhäiset vaihdevuodet, lihavuus, lähisuvussa esiintyvä rintasyöpä nuorella iällä sekä ensimmäisen lapsen saaminen yli 35-vuotiaana. Hormonaaliset, geneettiset tekijät vaikuttavat rintasyövän kehittymiseen, kuten myös elämäntapaan ja ympäristöön liittyvät tekijät. Vaihdevuosiin käytettävä pitkäaikainen hormonikorvaushoito lisää jonkin verran riskiä sairastua rintasyöpään. Runsaan alkoholin käytön on todettu altistavan rintasyöväälle. Rintasyövän syntymiselle ja kehittymiselle on harvoin osoitettavissa yhtä laukaisevaa tekijää, vaan se on usean tekijän summa. (Garwood, Kumar & Shim 2008, 2526-2532, Kuvaja 2007, 13-17, Rönnblad 2008, 13-22, Underwood, Richards, Bradley & Robertson 2008, 107-113.)

Rintasyövän ennusteeseen vaikuttavat useat tekijät, kuten esimerkiksi kasvaimen koko, erilaistumisaste, kasvaimen histologia, levinneisyys imusolmukkeisiin sekä potilaan ikä sairastumishetkellä. Viiden vuoden kuluttua rintasyövän toteamisesta elossa on 88 prosenttia sairastuneista. Rintasyövän aggressiivisempia muotoja tavataan useammin nuoremmilla rintasyöpäpotilailla. (Kuvaja 2007, 13-17.)

2.2. Syöpäpotilaan hoitotyö

Hoitotyötä tehdään sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hoitotyön tavoite on potilaan hyvinvoinnin edistäminen ja kärsimyksen lieventäminen. Sana hoitotyö on kehittynyt ajatuksesta, jonka mukaan ihmisen tulee pitää huolta toisesta ihmisestä. Sana hoitaminen käännetään englanniksi care, joka tarkoittaa: tukea antavaa, eheyttävää ja rakastavaa hoitoa. Hoitotyö mielletään myös jokapäiväisen elämän asiantuntijuudeksi sekä rohkeudeksi toimia toisen ihmisen puolesta vaarallisissakin tilanteissa. Hoitotyöhön kuuluu myös hoitajan ja potilaan välinen suhde. Hoitaja voidaankin nähdä potilaan edustajana terveydenhuollossa. Hoitotyöhön oleellisesti kuuluu eettisten kysymysten tiedostaminen omaan ammattiin kuuluen. (Kalkas & Sarvimäki 2002, 76-80.) Hoitosuhteen

onnistumisen kannalta on merkityksellistä tiedostaa eettiset kysymykset sekä arvioida niitä jatkuvasti. (Kalkas & Sarvimäki 2002, 100.)

Sairaanhoitajan tehtävä syöpäpotilaan hoitotyössä on opettaa, arvioida, hoitaa, koordinoita hoitoja, kiinnittää huomiota oireiden hallintaan sekä tukea syöpäpotilasta. Syöpäpotilaan fyysisen ja psyykkisen tilan arviointi kuuluu kokonaisvaltaisen hoitotyöhön. Lisäksi sairaanhoitajalla on merkittävä rooli selvittää, että potilas on ymmärtänyt tulevat hoidot ja niiden toteuttamisen aikataulut, mahdolliset sivuvaikutukset sekä vaikutukset psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Potilaan tarpeet saattavat muuttua hoitojen aikana esimerkiksi sivuvaikutukset voivat pahentua hoitojen edetessä. Hoitojen aikana hoitotyön avulla pyritään ehkäisemään tai minimoimaan hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset sekä opetetaan potilasta tilanteen edellyttämällä tavalla, kuinka hallita oireita. Lisäksi huomioidaan potilaan läheiset sekä heidän tarpeensa, jotta he jaksavat tukea syöpäpotilasta. Syöpäpotilaan hoito on moniammatillista yhteistyötä, jossa sairaanhoitajat edustavat hoitotyön asiantuntijuutta. (Mick 2008, 307-313.)

Lääkehoidolla on keskeinen osa syöpäpotilaiden kivun hoitamisessa. Hoitotyössä tulisi tunnistaa ja huomioida muutkin kivunhoitostrategiat. Sairaanhoitajat voivat käyttää kivun lievityksessä lääkehoidon lisäksi vaihtoehtoisia menetelmiä. Vaihtoehtoisia menetelmiä ovat esimerkiksi musiikin kuuntelu, taideterapia, mielikuvaharjoitukset, rentoutuminen, hieronta, rukoilu ja terapeutin kosketus. Vaihtoehtoisten menetelmien on todettu vähentävän fyysisiä oireita ja psyykkistä turhautuneisuutta. Vaihtoehtoisten menetelmien käyttö on osa syöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitotyötä. Kokonaisvaltaisessa hoitotyössä nähdään ruumiin ja mielen vaikutus toisiinsa, jolloin hoidon kohteena on ihminen kokonaisuudessaan, eikä vain syöpäsairaus. (Jackson, McNeil & Schlegel 2008, 113-120.)

Toivolla ja sen ylläpitämisellä on positiivinen vaikutus syöpäpotilaan elämänlaatuun. Toivon merkitys tulisikin huomioida nykyistä paremmin syöpäpotilaiden hoitotyössä. (Chi 2007 415-425, Kuuppelomäki 1996 Lindvall 1997, Mick 2008, 307-313.) Sairaanhoitaja voi vaikuttaa positiivisesti tai negatiivisesti syöpäpotilaan ja hänen perheensä toivon kokemiseen. Sairaanhoitajien tulisi kartoittaa syöpäpotilaalta, mitkä asiat ylläpitävät tai luovat toivoa. Lisäksi sairaanhoitajien tulisi pohtia millä keinoin syöpäpotilaan toivoa on mahdollisuus ylläpitää sekä edistää. Usein toivo kumpuaa normaalista elämästä ja normaaleista asioista. Sairaanhoitaja voi hoitotyön keinoin edistää syöpäpotilaan toivoa muun muassa antamalla aikaa keskusteluille, vastaamalla syöpäpotilaan esittämiin kysymyksiin, olemalla avulias, rehellinen, positiivinen sekä osoittamalla kunnioitusta

syöpäpotilasta ja hänen perhettään kohtaan. Parhaimmillaan sairaanhoitajan antama huolenpito ylläpitää toivoa. (Chi 2007, 415-424, Kuuppelomäki 1996.)

Osalle syöpäpotilaista Jumala ja hengelliset kysymykset ovat tärkeitä. Aina sairaanhoitajat eivät vastaa potilaan hengellisiin tarpeisiin. Sairaanhoitajan tulisi huomioida potilaan hengelliset tarpeet. Potilaan hengellisiin tarpeisiin vastaaminen on osa kokonaisvaltaista hoitotyötä. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743, Lundmark 2006, 863-874.) Syöpäpotilaan hengellisiin tarpeisiin vastaaminen voi olla esimerkiksi Raamatun lukemista, rukoilua tai hengellisen musiikin kuuntelua. Tarvittaessa potilaalle tulee järjestää mahdollisuus tavata sairaalateologi. (Kuuppelomäki 1997, 87.) Uskonnollinen tausta voi vaikuttaa siihen kuinka potilas suhtautuu syöpäsairauteensa esimerkiksi Buddhaan uskovat karmaan ja kiinalaiset uskovat kohtaloon. Osalle potilaista uskonnon tarjoama selitys sairastumisesta helpottaa syövän hyväksymistä, osalle se aiheuttaa lisää ahdistusta. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743.)

Syöpäpotilaiden hoitotyössä tulee ottaa huomioon potilaan kulttuuriset taustatekijät. Hoitohenkilökunnan tulisi hankkia tietoa eri kulttuureista. Hoitohenkilökunnan tulee tiedostaa muun muassa erilaiset kulttuuriset rituaalit, uskomukset, perheen jäsenten osallistuminen päätöksen tekoon, ruokavalioon liittyvät tekijät sekä luottaminen vaihtoehtohoitoihin. Huomioimalla syöpäpotilaan kulttuuriset tarpeet päästään parhaimpaan hoitotulokseen. (Mick 2008, 307-313.)

Seksuaalisuuden huomioiminen on osa hoitotyötä ja se tulisi huomioida syöpäpotilaan hoitotyössä. Sairaanhoitajilla on tärkeä rooli seksuaalisuudesta keskustelemisesta syöpäpotilaan kanssa. Syöpähoidot ja syöpä itsessään vaikuttavat seksuaalisuuden ilmaisemiseen. Syöpäpotilaat eivät aina itse kehtaa ottaa asiaa puheeksi, jolloin asiasta keskustelu jää sairaanhoitajan vastuulle. Usein hoitohenkilökunta välttelee keskustelua seksuaalisuudesta potilaan kanssa. (Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä & Hautamäki 2003, 237-246, Lavin & Hyde 2005, 10-18.)

Avoin keskustelu syöpäpotilaan ja hänen läheisten kanssa on edellytys tilanteen ymmärtämiseksi ja siihen sopeutumiseen. Avoimen keskustelun avulla syöpäpotilaan ja hänen läheistensä on mahdollisuus saada tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta, sekä ymmärtää paremmin syöpää sairautena sekä käytettävissä olevia hoitomuotoja. Syöpäpotilaan hoidossa korostuvat psykososiaaliset tukimuodot sekä läheisten huomioiminen ja tukeminen. Hyvä ja pysyvä hoitosuhde on syöpäpotilaan hyvän hoidon edellytys. (Tasmuth, Saarto & Kalso 2004, 1809-1814.) Tietoa syövästä ja sen hoitomuodoista tulisi antaa potilaan ja läheisten huolenaiheiden ja tilanteen mukaan.

Potilaan tietojen antaminen puolisolle tai läheisille edellyttää potilaan suostumusta tai läsnäoloa tilanteessa. Potilaat ja läheiset toivoivat avointa keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista. (Nevalainen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2007, 192-201.) Nykyään monet syöpäpotilaat hakevat tietoa hoitohenkilökunnalta saadun tiedon ja sairaalasta saatujen opaskirjojen lisäksi muistakin lähteistä, kuten esimerkiksi kirjallisuudesta sekä internetistä. Monilla on pääsy internetiin, josta syöpäpotilaat ja heidän läheisensä hakevat tietoa syövästä, hoidosta ja ennusteesta. Aina internetistä saatu tieto ei luotettavaa ja se voi aiheuttaa väärinkäsityksiä. Hoitohenkilökunnan tulisikin tutustua internet sivustoihin, jotta he kykenisivät ohjaamaan syöpäpotilaita ja heidän omaisiaan luotettavien internet sivustojen etsimisessä. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006.) Hoitohenkilökunnan mielestä yksilöllisen tuen antaminen kuuluu kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004.)

Rintasyöpää hoitoihin kuuluvat paikallisesti vaikuttavat hoitomuodot, kuten leikkaus ja sädehoito. Lisäksi rintasyövän liitännäishoitoihin kuuluu useissa tapauksissa myös sytostaattihoito, joka vaikuttaa koko elimistöön. Sytostaattihoito suunnitellaan aina yksilöllisesti ottaen huomioon erilaiset riskitekijät sekä kasvaimen liittyvät tekijät. (Dixon 2008, 353-360, Görner, Just & Gerull 2008, 230-238, Jonat, Pritchard, Sainsbury & Klinjn 2006, 275-286, www.terveysportti.fi/pls/kh/kaypahoito?=25001, 2007.) Yleensä sytostaattihoitoa annetaan kuusi kertaa. (Dean 2008, 47-55.) Näillä hoitotoimenpiteillä pyritään vähentämään rintasyövän uusiutumista sekä vähentämään kuolleisuutta rintasyöpään. (Dixon 2008, 353-360, Görner, Just & Gerull 2008, 230-238, Jonat, Pritchard, Sainsbury & Klinjn 2006, 275-286, www.terveysportti.fi/pls/kh/kaypahoito?=25001, 2007.)

Sädehoidolla pyritään vähentämään rintasyövän uusiutumisen riskiä. (Whelan, Kim, Sussman 2008, 257-264.) Rintasyöpään annettavan sädehoidon kesto on yleensä viisi viikkoa eli 25 sädehoitokertaa. Rintasyövän sädehoitoa saaneilla naisilla esiintyi vähemmän sivuvaikutuksia kuin sytostaattihoitoa saaneilla. Sädehoidon aiheuttamat sivuvaikutukset olivat lisäksi kestoltaan lyhempi aikaisia. (Dean 2008, 47-55. www.terveysportti.fi/pls/kh/kaypahoito?suositus=H25001, 2007.)

Hormonihoitoa käytetään rintasyöpäpotilailla rintasyövän uusiutumisen ehkäisemiseen. Hormonihoidon kesto on yleensä viisi vuotta ja se toteutetaan yleensä suun kautta otettavina tabletteina. Hormonihoidosta aiheutui sivuvaikutuksia, yleisimpiä niistä olivat erilaiset vaihdevuosisoireet. Vaihdevuosisoireita oli muun muassa kuumat aallot, yöhikoilu, emättimen

kuivuus ja luusto- ja lihaskivut. Lihaskipuihin auttavat tavalliset kipulääkkeet. (Dean 2008, 47-55, Wengström 2008, 227-238, www.terveysportti.fi/pls/kh/kaypahoito?suositus=H25001, 2007.)

Vaihdevuosisoireiden esiintyminen ja voimakkuus olivat yksilöllisiä. (Janz ym. 2007, 1348-1361.)

2.3. Syöpäpotilaiden kokemukset

Suurimmalla osalla syöpäpotilaista on kokemuksia sairauden aikaisesta väsymyksestä, voimattomuudesta, ruokahaluttomuudesta ja ummetuksesta. Lisäksi moni potilas kärsii kivuista, hengenahdistuksesta, pahoinvoinnista sekä sytostaattien aiheuttamista sivuvaikutuksista. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006, Hytti 1999, Jackson, McNeil & Schlegel 2008, 113-120, Kuuppelomäki 1996, Tasmuth, Saarto & Kalso 2004, 1809-1814). Pahoinvointi ja oksentelu liittyvät etenkin sytostaattihoitoihin. Fyysiset oireet aiheuttavat uupumusta. Fyysinen avuttomuus sekä kykenemättömyys tehdä haluamiaan asioita ovat seurausta uupumuksesta. (Kuuppelomäki 1997, 23-25). Uupumus voi kestää kuukausia hoitojen loppumisen jälkeen. (Kuivalainen & Meriläinen 2007, 239-247.) Ulkonäön muutokset koettiin raskaina esimerkiksi hiusten lähteminen tai rinnan puuttuminen. (Hytti 1999.) Sytostaattihoitojen aiheuttama hiusten lähtö koettiin rinnan poistoa vaikeampana. Hiusten pois lähteminen muistuttaa potilasta syövän olemassaolosta. Toisaalta osalle hiusten lähteminen sytostaattihoitojen aikana koettiin positiivisena merkinä hoidon vaikuttavuudesta. (Lemieux, Maunsell & Provencher 2008, 318-328.)

Syöpäpotilailla esiintyy runsaasti psyykkisiä oireita, joista yleisin on ahdistuneisuus. Ahdistus heikentää potilaan elämänlaatua ja on yhteydessä moniin muihin oireisiin, kuten esimerkiksi ravitsemukseen, suruun, oireisiin sekä elämänlaatuun. (Jackson, McNeil, Schlegel 2008, 113-120, Rustoen, Schjolberg & Wahl 2003, 342-350.) Suurella osalla syöpäpotilaista esiintyy masennusta jossain vaiheessa sairautta. Yleisimmin masennusta esiintyy sairauden alussa, syövän metastasoidessa sekä silloin kun potilas kokee vointinsa tai tilanteensa huonoksi. (Kuuppelomäki 1996.) Masentuneisuus ja ahdistuneisuus vaikuttavat usein unen laatua heikentävästi. Unettomuus voi johtaa masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden voimistumiseen. Syöpähoitojen itsessään on todettu vaikuttavan negatiivisesti unen laatuun sekä lisäävän unettomuuden riskiä. Toivottomuuden tunteet ovat myös hyvin yleisiä syöpäpotilailla. (Lehto, Ojanen, Dyba, Aromaa & Kellokumpu-Lehtinen 2006, 1245-1252.) Osalla potilaista esiintyi syyllisyyden tunteita sairastumisestaan. Koettiin että huonot teot elämässä tai epäterveelliset elämäntavat ovat johtaneet syöpään

sairastumiseen. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743.) Mikäli syöpäpotilas ei saa tukea keneltäkään, johtaa se herkästi yksinäisyyden ja masentuneisuuden kokemukseen. Yksinäisyys ja masentuneisuus saattavat johtaa eristäytymiseen. Eristäytyminen ilmenee muun muassa siten, että potilas ei halua puhua sairaudestaan kenenkään kanssa, ei edes muiden potilaiden kanssa. (Fincham, Copp, Caldwell, Jones & Tookman 2005.) Syöpäpotilaan eristäytyminen vähentää sosiaalisen tuen määrää. Sosiaalisen tuen puute taas johtaa heikompaan selviytymiseen syövästä. (Lehto, Ojanen, Dyba, Aromaa & Kellokumpu-Lehtinen 2006, 1245-1252.) Potilaan saama psyykinen tuki edistää potilaan psyykkistä hyvinvointia. (Radwin, Farquhar, Knowles & Virchick 2005.) Suomalaisessa tutkimuksessa todettiin, että nuorempien potilaiden oli vanhempia potilaita vaikeampi sopeutua syövän aiheuttamiin muutoksiin. (Salminen, Kifsund, Vire, Poussa ja Soinio 2003.) Syöpäsairauden aikana joutuu luopumaan monista asioista esimerkiksi jäämään töistä pois sairauslomalle tietyksi ajaksi. (Hytti 1999.) Syöpäpotilaan oloa helpotti ”tässä ja nyt” – hetkessä eläminen. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743.)

Syöpäsairauden alkuvaiheeseen liittyy usein kokemuksia: epävarmuudesta tulevaisuuden suhteen, syöpäsairauden kulusta sekä kuoleman ajatuksista. Potilailla on monenlaisia pelkoja esimerkiksi siitä, että fyysisiä oireita ei saada hallintaan. Lisäksi pelkoa aiheuttaa pelko, että ei saa asianmukaista hoitoa. (Kuuppelomäki 1997, 25-26.) Syöpäpotilaiden kärsimyksen kokemukset ovat yksilöllisiä. (Kuuppelomäki 1996.) Potilaille kärsimystä sairauden aikana aiheutti pelko tulevaisuudesta ja sen epävarmuudesta. Myös pelkoa herätti se, että tulee riippuvaiseksi läheisistään sekä kykenemättömyydestä huolehtia päivittäisistä kotiaskareista itse tuntui ikävälle. Vanhemmilla oli huoli lastensa selviytymisestä vanhemman ollessa vakavasti sairas. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006.) Lisäksi huonokuntoisuus ja infektioiden pelko rajoittavat elämää ja eristävät potilaan ensin kotiin ja loppuvaiheessa sairaalaan. Nämä tekijät voivat vaikuttaa potilaan vuorovaikutussuhteisiin toisten ihmisten kanssa. (Kuuppelomäki 1996.)

Jussilan (2004) tutkimuksessa vanhemman sairastaessa syöpää toivon kokemus nousi erittäin merkityksellistä syöpäpotilaan ja koko perheen kannalta. Toivo sisältää uskon vanhemman sairaudesta toipumiseen, huolien järjestymisestä ja optimistisen ajattelun perheen äitinä tai isänä. Toivoa edistää kaikkien perheenjäsenten usko vanhemman paranemiseen sekä positiivinen ajattelu. Huumori on tärkeä toivonlähde. (Jussila 2004.) Toivo voidaan nähdä merkityksellisenä selviytymiskeinona. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004.) Toivo on moniulotteisena ilmiö. Syöpäpotilaiden toivosta voidaan löytää seitsemän eri ulottuvuutta: 1) emootiot, 2) tavoitteet, 3) suhteet, 4) tieto, 5) ajallisuus, 6) luottamus, 7) luopuminen. Toivo ei ole

aina parantumista syövästä vaan esimerkiksi kivuttomuutta ja hyvää oloa tai olemista läheisten kanssa loppuun asti. Hoitohenkilökuntaan ja hoitoihin suuntautuneen luottamuksen on todettu lisäävän syöpäpotilaiden toivoa. (Lindvall 1997.) Toivolla on positiivinen vaikutus syöpäpotilaan elämänlaatuun. Toivon merkitys tulisikin huomioida nykyistä paremmin syöpäpotilaiden hoitotyössä. (Kuuppelomäki 1996, Lindvall 1997.)

Turvautuminen uskonnollisiin ajatuksiin lievitti epävarmuutta ja antoi rohkaisua. Uskonnollisten ajatusten koettiin rauhoittavan ja antavan voimia. (Hytti 1999.) Osa potilaista koki uskonnollisuuden olevan selviytymiskeino vaikeassa elämäntilanteessa. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki ja Paavilainen 2004). Osa potilaista koki uskonnon antavan selityksen syöpään sairastumiselle. Tämä tieto rauhoitti osaa potilaista, mutta osalle se aiheutti ahdistusta ja syyllisyyden tunteita. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008.)

Syöpään sairastuminen on voimakas ja järkyttävä kokemus syöpään sairastuneelle ihmiselle sekä hänen perheelleen. Perheenjäsenen sairastuminen syöpään on shokki koko perheelle. Osalle perheenjäsenistä oli merkityksellistä nähdä esimerkiksi missä ja miten sytostaatteja annetaan. (Jussila 2004.) Syöpäpotilaat toivoivat hoitohenkilökunnan huomioivan perheen sairausprosessin eri vaiheissa. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006.) Perhe on erittäin merkittävä selviytymiskeino. Perhe pitää syöpäpotilaan normaalissa arjessa kiinni. Puoliso koettiin erityisen tärkeäksi tuenantajaksi. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004.) Puolisolta saatiin sairauden aikana konkreettista tukea, esimerkiksi puoliso otti aiempaa enemmän osaa arkitoimintoihin esimerkiksi lasten hoitoon, siivoamiseen ja kaupassa käynteihin. (Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008.) Syöpäpotilaat saavat tukea myös sosiaaliselta tukiverkostoltaan. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki korostui etenkin sairauden alkuvaiheessa. Hoitohenkilökunnan rehellisyys lisäsi luottamusta hoitoihin ja hoitohenkilökuntaan. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki ja Paavilainen 2004). Toisaalta syöpäpotilas saattoi kantaa syyllisyyttä sairastumisestaan ja kokea itsensä taakaksi muulle perheelle. Syöpäpotilas saattoi kokea hyvin raskaana sen, että ei kyennyt huolehtimaan sairautensa vuoksi muista perheenjäsenistään. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743.) Iso-Britanniassa toteutetussa tutkimuksessa havaittiin, että syöpää sairastavat miehet tukeutuivat murheissaan ja huolissaan ensisijaisesti vaimon antamaan tukeen. Miehet odottivat sairaanhoitajilta mieluummin tietoa syövästä ja sen hoitomuodoista kuin psyykkistä tukea. Miehet uskoivat, että tarvittaessa hoitohenkilökunnalta on mahdollista saada psyykkistä tukea. Miehet toivoivat, että sairaalassa käynnit tapahtuisivat mahdollisimman nopeasti, jotta pääsisi takaisin normaaliin elämään. (Clarke, Booth, Velikova &

Hewison 2006.)

Potilaat olivat saaneet tukea perheeltään ja ystäviltaan. Joskus potilas joutui tahtomattaan lohduttamaan perheen muita jäseniä ja ystäviään. Osa potilaista koki syövän olevan raskaampi perheenjäsenelle kuin potilaalle itselleen. Syöpäpotilaan ja hänen perheensä tukeminen on merkityksellistä. (Fincham, Copp, Caldwell, Jones & Tookman 2005, Hytti 1999.) Syöpäpotilaan saama sosiaalinen tuki edistää selviytymistä sairaudesta. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743, Lehto, Ojanen, Dyba, Aromaa & Kellokumpu-Lehtinen 2006, 1245-1252.) Sairaudesta kertominen perheelle koettiin vaikeana. Puolison oli raskasta nähdä läheisensä huonossa kunnossa. Puolison tai muun läheisen tuki lääkärin vastaanotolla koettiin tärkeänä. (Hytti 1999.) Puolisolta saatu tuki edisti positiivista selviytymisstrategiaa sairaudesta selviytymiseen. Hyvässä parisuhteessa sairaus lähensi puolisoita ja syöpä nähtiin enemmänkin yhteisenä haasteena, josta selviydytään toinen toistaan tukien. (Salminen, Knifund, Vire, Poussa & Soinio 2003.) Hyvässä parisuhteessa lisääntyi läheisyyden tarpeen lisääntyminen, joka näkyi konkreettisesti haluna olla toistensa lähellä. (Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008.) Tarvittaessa syöpäpotilaalle ja hänen puolisolle tulisi järjestää kriisiterapiaa ja kuntoutusta, mikäli sopeutumisvaiheen reaktio on vaikea. Näin voidaan edistää syöpäpotilaan ja puolison selviytymistä. Nuorempien syöpäpotilaiden oli vanhempia potilaita vaikeampaa sopeutua syövän aiheuttamiin muutoksiin. (Salminen, Knifund, Vire, Poussa ja Soinio 2003.)

Syöpäpotilaat kokivat vertaistuen olevan erittäin merkityksellinen tuen lähde. Toinen syöpää sairastava tai syövän sairastanut ymmärtää parhaiten syöpään ja sen hoitoihin liittyviä tunteita ja kokemuksia. Syövästä selvinneiden potilaiden tapaaminen vahvisti toivon tunnetta omasta paranemisesta. Syöpäpotilaat toivoivat, että perheenjäsenille olisi vertaistukiryhmiä, jossa he voisivat jakaa omia kokemuksiaan ja tuntemuksiaan. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743, Hytti 1999, Jussila 2004.) Osa syöpäpotilaista osallistui vapaaehtoistyöhön toisten syöpäpotilaiden auttamiseksi. Vapaaehtoistyöhön osallistuneet syöpäpotilaat kokivat saavansa voimia toisten auttamisesta. (Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, 735-743.) Hoitajat kokivat, että syöpäpotilaat tarvitsevat vertaistukea. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004.)

Potilaat kokivat raskaana jatkuvien päätösten tekemisen hoitojen jatkamisen suhteen. Tästä seurasi syöpäpotilaiden kokemus, että hoitohenkilökunta tietää paremmin mikä heille on parhaaksi ja he saavat päättää mitä hoitoja annetaan. Toisaalta syöpäpotilaat kokivat sairaanhoitajat helpommin

lähestyttäväksi kuin lääkärit. Syöpäpotilaat kokivat, että sairaanhoitajilla oli heille enemmän aikaa kuin lääkäreillä. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006.) Iso-Britanniassa sairaanhoitajat ovat erikoistuneet tiettyjen syöpätautien hoitamiseen. Esimerkiksi rintasyövän hoitamiseen erikoistuneet sairaanhoitajat tapaavat rintasyöpäpotilaita heidän seurantakäynneillään. Syöpäpotilaat joilla oli oma sairaanhoitaja kokivat saavansa juuri omalta sairaanhoitajalta tukea. Omalle sairaanhoitajalle puhuttiin mieluummin ongelmistaan kuin lääkärille. Syöpäpotilaat joilla ei ollut nimettyä sairaanhoitajaa kokivat, että hoito ja seuranta keskittyivät oireisiin, eikä psyykkiseen hyvinvointiin. (Clarke, Booth, Velikova & Hewison 2006.) Hoitohenkilökunnalta ei aina saatu tukea, mikä johtui osaltaan sairaanhoitajien ja lääkäreiden jatkuvasta vaihtumisesta. Vaihtuvuus estää luottamuksellisen hoitosuhteen syntymisen. Syöpäpotilaat toivoivat sairauden alussa tietoa syövästä ja sen hoitomuodoista sekä ennusteesta. Potilaat kokivat, että sairauden diagnosointivaiheessa sairaanhoitajilla ei ollut aikaa keskustella syövästä sairautena sekä psyykkisestä jaksamisesta. (Fincham, Copp, Caldwell, Jones & Tookman 2005.) Syöpäpotilaan elämänhallinnan horjumista aiheutti se, että piti luottaa hoitohenkilökunnan asiantuntemukseen ja apuun. Hoitotyöntekijät vaikuttavat olemassaolon epävarmuuden tunteeseen. Syöpäpotilaan luottamusta ja turvallisuuden tunnetta hoitoja kohtaan lisäsivät kokemukset hoitohenkilökunnan asiantuntemuksesta ja inhimillisyydestä. Inhimillinen hoitotyö on yksilöllistä, jossa hoitotyöntekijät ovat aidosti läsnä. (Hytti 1999.) Syöpäpotilaat kokivat hyvän hoitamisen sisältävän suunnan antamista, empaattisuutta, herkkyyttä, avuliaisuutta, ystävällisyyttä ja huolenpitoa. Negatiivisina elementteinä hoitamisessa pidettiin epäempaattisuutta ja välinpitämättömyyttä. Ammattitaitoisten sairaanhoitajien koettiin osana paranemista. (Radwin, Farquhar, Knowles & Virchick 2005.)

Chang, Lin, Chang ja Lin (2005) sekä Hovin (1997) tekemissä tutkimuksissa vertailtiin syöpäpotilaiden ja sairaanhoitajien arvioita syöpäpotilaan kokemasta kivun voimakkuudesta. Sairanhoitajat arvioivat kivun intensiteetin alhaisemmaksi kuin potilaat. Sairanhoitajat arvioivat potilaiden hyväksyvän lähes kaksinkertaisen kivun intensiteetin tason verrattuna potilaiden arvioon. Kovaa kipua kokevat potilaat olivat tyytymättömiä hoitoonsa ja elämänlaatuunsa. Avuttomuuden tunne seurasi syöpäkivusta ja päivittäisen elämän esteistä. Potilaat kokivat vähemmän kipua, mikäli sairaanhoitajat suunnittelivat huolellisesti heidän hoitoaan ja vastasivat nopeasti heidän tarpeisiin. Säännöllinen potilaan voinnin tarkkailu kuuluu potilaan hyvinvointia edistävään toimintaan. Hyvä ja avoin vuorovaikutus potilaan ja sairaanhoitajien välillä nousee merkitykselliseksi kivun hoitamisessa.

Suurin osa potilaista toivoi, että henkilökunta ottaisi puheeksi seksuaalisuuteen liittyviä

kysymyksiä. Tietoa seksuaalisuudesta saatiin pääosin suullisesti, mutta myös kirjallista tietoa annettiin. Potilaat kokivat, että kiire oli tärkein syy miksi seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ei keskusteltu heidän kanssaan. Seksuaalisuus on arka aihe, jota potilaat eivät aina uskalla ottaa puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa. Puolison tuki seksuaalisuuden ja minäkuvan tukemisessa koettiin tärkeänä. (Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä & Hautamäki 2003.) Syöpäsairauden ja sen hoitojen koettiin vaikuttavan seksuaalisuuteen ja sukupuolisuuden ilmaisemiseen. (Hytti 1999.). Syöpähoitot saattavat vaikuttaa potilaan ulkoiseen olemukseen miehenä tai naisena. Syöpäpotilaille oli tärkeää näyttää oman sukupuolensa edustajalta, joita ilmentävät usein ulkoiset seikat. Näitä ulkoisia seikkoja ovat muun muassa hiukset ja eheät rinnat. Seksuaalisuuden kokemiseen vaikutti oleellisesti puolison suhtautuminen. Potilas koki myönteisempänä oman sukupuoli-identiteettinsä, mikä puoliso piti häntä edelleen viehätysvoimaisena ja osoitti rakkautta häntä kohtaan. (Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008.) Yleensä syöpäpotilaiden seksuaalisuuden huomioiminen jää käsittelemättä tai vähäiselle käsittelylle. Tutkimuksessa koeryhmälle toteutettiin interventio, jossa erikoissairaanhoidaja antoi psykoseksuaalista neuvontaa ja kuunteli potilaita. Erikoissairaanhoidajan antama psykoseksuaalinen interventio paransi potilaiden elämänlaatua huomattavasti ja vähensi kontrolliryhmään verrattuna unettomuutta. Intervention jälkeen koeryhmä koki voivansa psyykkisesti, seksuaalisesti ja sosiaalisesti paremmin kuin kontrolliryhmä. (Maughan & Clarke 2001.)

Tietoa syövästä ja siihen liittyvistä asioista potilaat saivat lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta, lisäksi he hakivat tietoa itsenäisesti erilaisista lähteistä. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006.) Osa syöpäpotilaista koki, että heillä ei ollut riittävästi tietoa sairaudestaan. Tämä johti syöpäpotilaan kokemukseen, että syöpäpotilaalla ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa omaan hoitoonsa, vaan muut tekevät päätökset syöpäpotilaan puolestaan. Jos annettua tietoa ei ymmärretty, ei tietoa pyydetty lisää. (Hytti 1999.) Tiedollinen ja psyykkinen tuki edistivät potilaan sopeutumista syöpäsairauteen. (Radwin, Farquhar, Knowles & Virchick 2005.) Potilaan ja puolison yhteinen tieto vähentää epävarmuutta ja edistää tilanteen käsittelyä. (Salminen, Knif Sund, Vire, Poussa & Soinio 2003.)

Hoitoympäristön merkitystä potilaan hyvän olon kokemiselle sekä mitä toivomuksia potilaat esittivät hoitoympäristön kehittämiseksi. Turvallisuuden tunnetta lisäsivät ammattitaitoinen sädehoidon toteutus, jossa potilaalle kerrottiin mitä hoidossa ja hoidon aikana tapahtuu. Turvattomuutta aiheutti muun muassa sädehoitokoneen ulkonäkö ja koko. Sädehoidon ajan oleminen yksin ikkunattomassa hoituhuoneessa koettiin turvattomana jopa ahdistavana. Potilaiden

hyvän olon kokemusta lisäsivät sädehoito-osaston kodinomaisuus ja myönteinen ilmapiiri. (Karhu-Hämäläinen & Eriksson 2001.) Huonot olosuhteet potilashuoneissa esimerkiksi huono ilmanlaatu lisäsivät entisestään tuskaista oloa. (Hytti 1999.)

2.4. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia syövän hoidosta

Rintasyövän sytostaattihoitoon liittyy usein kuukausia hoitojen loppumisenkin jälkeen kestävä kova väsymys. Väsymyksen on todettu vaikuttavan kielteisesti rintasyöpäpotilaan elämänlaatuun. Säännöllinen liikunta vähentää väsymystä. Toimintojen ja tapaamisten ajoittamisessa virkeämpään ajankohtaan auttoi rintasyöpäpotilaan pitämä päiväkirja väsymyksestä. (Dean 2008, 47-55, Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.) Pahoinvointi ja oksentelu koettiin erittäin negatiivisina sytostaattihoidon sivuvaikutuksina. Pahoinvointi ja oksentelu vaikuttivat kielteisesti rintasyöpäpotilaan hyvinvointiin. (Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.)

Rintasyövän sytostaattihoitoon liittyy hiusten lähteminen. Hiusten lähteminen on yleensä potilaalle erittäin turhauttava, jopa traumaattinen kokemus. (Dean 2008, 47-55.) Rintasyöpäsyöpäpotilaiden mielestä hiusten lähteminen oli yksi sytostaattihoidon negatiivisimmista sivuvaikutuksista. Hiusten lähteminen voi vaikuttaa traumatisoivasti rintasyöpää sairastavan naisen sosiaaliseen elämään ja psyykkisiin kokemuksiin. (Mulders, Vingerhoets, Breed 2008, 97-102.) Hiusten lähtemistä voi ehkäistä jäähatun käytöllä, mutta rintasyöpäpotilaat kokevat usein jäähatun käytön epämiellyttävänä. Joillakin potilailla hiukset lähtevät jäähatun käytöstä huolimatta. Rintasyöpäpotilaiden suhde perheenjäseniin ja ystäviin yleensä vahvistui sytostaattihoidon aikana. (Dean 2008, 47-55, Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.)

Sädehoidon aikainen väsymys oli myös suhteellisen yleistä. Sädehoidosta aiheutui suurimmalle osalle rintasyöpäpotilaista erilaisia iho-oireita. Iho-oireet esiintyivät sädetetyllä alueella eli rintakehällä. Iho-oireet vaihtelivat lievästä palovammasta aina ihon rikki menemiseen asti. Iho-oireet koettiin suhteellisen lievinä sivuvaikutuksina. (Dean 2008, 47-55.)

Rintasyöpäpotilaat halusivat tietoa kuinka hallita syövän hoidon aiheuttamia pitkäaikaisia sivuvaikutuksia. Syövän hoidosta aiheutuneita pitkäaikaisia sivuvaikutuksia oli muun muassa käden turvotus, ulkonäön muuttuminen, keskittymisongelmat, vaihdevuosisoireet, unettomuus ja väsymys. Pitkäaikaiset sivuvaikutukset vaikuttivat heikentävästi fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin.

Rintasyövän hoitojen jälkeen potilaat pohtivat, kuinka he sopeutuvat uuteen elämäntilanteeseen ja kuinka he hallitsevat rintasyövän uusiutumispelon. Rintasyöpäpotilaan elämänlaatua laski pelko syövän uusiutumisesta, ongelmista palata työelämään sekä sosiaalisissa suhteissa tapahtuneista muutoksista. Kuoleman pelkoa esiintyi nuoremmilla (alle 45-vuotiaat) enemmän kuin iäkkäämmillä sairausprosessin aikana. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että vertaisryhmiä tulisi tukea nykyistä paremmin, etenkin diagnosoinnin ja rintasyövän hoitojen aikana. (Janz ym. 2007, 1348-1361, Miller 2008, 479-487.)

Rintasyöpäpotilaat sairastuvat muuta väestöä herkemmin masennukseen ja ahdistuneisuuteen. Tunteiden ilmaisuryhmät, rentoutusharjoitukset ja mielikuva harjoitukset vähensivät interventiotutkimuksessa rintasyöpäpotilaiden masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Naisten psykososiaalisiin tarpeisiin vaikuttaa se, mitä hoitoa he saavat rintasyöpään. Esimerkiksi rinnan poistaminen voi vaikuttaa kielteisesti rintasyöpäpotilaan seksuaalisuuteen. (Dean 2008, 47-55, Janz ym. 2007, 1348-1361, Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.) Lisäksi hormonihoidosta aiheutuvat voimakkaat vaihdevuosisoireet saattavat aiheuttaa ongelmia rintasyöpäpotilaan sosiaalisessa elämässä, vaikuttaa psyykkisen terveyteen, hankaloittaa työssä selviytymistä ja vähentää hyvinvoinnin tunnetta sekä heikentää seksuaaliterveyttä. (Wengström 2008, 227-238.)

Rintasyöpäpotilaista konkretisoitui ymmärrys omasta haavoittuvuudesta rintasyövän myötä. Rintasyöpäpotilaan saama riittävä ja asiallinen tieto mahdollistaa rintasyöpäpotilaan osallistumisen hänen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, lisäsi ymmärrystä rintasyövästä ja sen erilaisista hoitomuodoista. Rintasyöpäpotilaan ja hoitohenkilökunnan välinen toimiva vuorovaikutus vähentää vihan ja ahdistuksen tunteita, koska rintasyöpäpotilaat haluavat tietää mitä heille tapahtuu. Rintasyöpäpotilaan tulisi saada suullisen tiedon lisäksi kirjallista tietoa, johon on helpompi palata myöhemmin. (Dean 2008, 47-55, Miller 2008, 479-487, Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.) Lääkärit arvioivat potilaalle sytostaattihoidosta koituneet sivuvaikutukset huomattavasti lievemiksi kuin mitä rintasyöpäpotilaat itse arvioivat. Lääkärit tunnistivat rintasyöpäpotilaiden fyysiset oireet paremmin kuin psyykkiset oireet. (Mulders, Vingerhoets & Breed 2008, 97-102.)

3. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia syövän liitännäishoitojen aikana. Tutkimuksen tavoitteena on syöpäpotilaiden hoitotyön kehittäminen tutkimuksella saadun tiedon avulla.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaisia kokemuksia syöpäpotilaille esiintyi rintasyövän liitännäishoitojen aikana?
2. Minkälaista tukea rintasyöpäpotilaat kokivat saavansa liitännäishoitojen aikana?
3. Minkälaisena rintasyöpäpotilaat kokivat yhteistyön hoitohenkilökunnan kanssa liitännäishoitojen aikana?

4. Tutkimuksen toteuttaminen

4.1. Aineiston hankinta

Laadullisen tutkimuksen aineisto voidaan hankkia monin eri tavoin esimerkiksi haastattelemalla, havainnoimalla tai erilaisten kirjallisten dokumenttien avulla. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittava voi ilmaista itseään omin sanoin. (Clifford 1997, 83-84, Fain 2004, 144.) Laadullisen tutkimuksen aineistona voidaan käyttää kirjallista materiaalia, joista eräs muoto on henkilökohtaiset dokumentit. Henkilökohtaisia dokumentteja ovat esimerkiksi puheet, kirjeet, päiväkirjat, muistelmat ja sopimukset. Päiväkirjaa voidaan pyytää pitämään esimerkiksi erilaisista päivittäisistä kokemuksista, joita tietynä ajanjaksona esiintyy. Päiväkirja voi olla luonteeltaan avoin tai puoliavoin. Henkilökohtaisten dokumenttien käytössä on huomioitava, että kirjoittaja kykenee ilmaisemaan itseään parhaiten kirjallisessa muodossa. Tutkimukseen osallistuvien ikä ja kirjalliset kyvyt muodostavat tutkimuksen kannalta kynnyskysymyksiä. Tutkimukseen osallistuvien valintaan tulee kiinnittää erityistä huomiota. Päiväkirjojen avulla pyritään ymmärtämään tutkimukseen osallistuvien itsensä kirjoittamien kertomusten avulla. (Hirsjärvi, Hurme Sajavaara 2007, 212-215, Eskola & Suoranta 1998, 117-121, Potinkara 2004, 37, Tuomi & Sarajärvi 2002, 86.)

Tutkimusaineisto on osa laajempaa aineistoa, jossa tutkitaan rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia saamastaan tuesta rintasyövän aikana. Aineistona tässä tutkimuksessa käytettiin syöpäpotilaiden kirjoittamia päiväkirjoja. Päiväkirjaa kirjoittivat ensimmäistä kertaa rintasyöpään sairastuneet potilaat. Tutkimuksen sisäänottokriteereitä olivat: oli sairastunut rintasyöpään, ei ollut aiempia syöpäsairauksia, rintasyöpä ei ollut levinnyt muualle elimistöön, rintasyöpä oli poistettu leikkauksella, sai rintasyövän liitännäishoitona sytostaatti- ja/tai sädehoitoa sekä hormonihoidon rintasyövän uusiutumisen ehkäisemiseksi. Rintasyöpäpotilaat kirjoittivat päiväkirjaa syövän toteamisesta hoitojen loppumiseen saakka. Päiväkirjan kirjoittamisen ohjeistus oli vapaamuotoinen. Tutkimukseen osallistuneille potilaille oli annettu muutamia apukysymyksiä kirjoittamisen alkuun pääsemiseksi. Päiväkirjan kirjoittamisen instruktiossa korostettiin tutkittaville potilaille päiväkirjan kirjoittamisen vapaamuotoisuutta ja siitä, että siihen voi kirjoittaa kaikentyyppisiä ajatuksia, joita rintasyöpäpotilaalle herää sairausprosessin eri vaiheissa. Ajallisesti tiedonantajat kirjoittivat päiväkirjaa yli vuoden ajan. Tutkimukseen osallistuminen oli tutkittaville täysin vapaaehtoista ja osallistumisen sai keskeyttää niin halutessaan. Tämän tutkimuksen aineisto muodostui yhdeksästä päiväkirjasta (N=9). Tutkija litteroi sanatarkasti päiväkirjat, jolloin litteroiduksi aineistoksi tuli 65

sivua 1,5 rivivälillä kirjoitettuna. Vaikka päiväkirjat litteroitiin kokonaisuudessaan, analysointi kohdistui rintasyöpöpotilaiden kokemuksiin liitännäishoitajien aikana. Päiväkirjoista ei analysoitu potilaiden kokemuksia esimerkiksi leikkaushoidon aikana.

Aineistoa on kerätty riittävästi, kun aineisto alkaa toistamaan itseään (Eskola Suoranta 1998, 62-64). Tätä tilannetta kutsutaan kylläntymiseksi eli saturaatioksi. Saatu tieto tuo esiin tutkimusongelman kannalta sen teoreettisen peruskuvion, joka tutkimuskohteesta on löydettävissä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija päättää koska aineistoa on kerätty riittävän paljon, jolloin aineisto kattaa tutkimusongelman. (Clifford 1997, 134-136, Eskola Suoranta 1998, 62-64, Sarajärvi & Tuomi 2002, 89-90.) Tässä tutkimuksessa yhdeksän päiväkirjan analysoinnin jälkeen saturaatiopiste saavutettiin, eikä uusia havaintoja enää ilmennyt.

4.2. Aineiston analyysi

Tämän tutkimuksen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin tavoite on löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samanlaisuuksia tai eroja. Sisällönanalyysi on tapa järjestää ja kuvailla aineistoa. Sisällönanalyysi määrittellään prosessina. Laadullisessa sisällön analyysissä aineistolta kysytään `mitä silloin tapahtuu` sekä tarkastellaan asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Aineistoksi sopii kirjoitettu materiaali tai suullinen kommunikaatio. Sisällön analyysin avulla muodostetaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä muodossa, jossa tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet tulevat selkeästi esille. Analyysissä materiaalista tehdään havaintoja systemaattisesti. Analyysin lopputulos on tutkittavaa ilmiötä kuvaavat luokat, jotka ovat toisensa poissulkevia ja yksiselitteisiä. Sisällön analyysin tarkoitus on kuvata aineiston sisältöä sanallisesti. (Kynge & Vanhanen 1999, 3-12 & Janhonen & Nikkonen 2001, 21-23 Sarajärvi & Tuomi 2002, 105-109.)

Analyysiprosessissa voidaan edetä joko aineistosta lähtien eli induktiivisesti tai aiemmasta käsitejärjestelmästä eli deduktiivisesti. Induktiivisessa päättelyssä konkreettisesta aineistosta siirrytään käsitteelliseen kuvaukseen. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset ohjaavat tutkijaa millaisia sisältöjä hän analysoi. Aluksi sisällön analyysissä määrittellään analyysiyksikkö. Tutkimustehtävä ja aineisto ohjaavat siinä, mikä valitaan analyysiyksiköksi. Induktiivisessa sisällön analyysissä aineistoa luetaan huolella useita kertoja läpi. Aineistoa pelkistetään, ryhmitellään ja

abstrahoidaan kysymällä aineistolta tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Seuraava askel analyysissä on luokkien muodostaminen. Samantyyppisiä luokkia yhdistetään ja niistä muodostuu yläluokkia. Yläluokka nimetään sen sisällön mukaisesti. Analyysin tuloksena muodostuu malli, käsitejärjestelmä, käsitekartta tai luokat. Nämä raportoidaan tutkimuksen tuloksena. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12 & Janhonen & Nikkonen 2001, 24-36.)

Analysoin aineiston induktiivisesti, jossa tutkittavien kokemukset pääsevät parhaiten esille. Kokemuksia tutkittaessa on erittäin tärkeää, että yhdenkin tutkittavan näkemys tulee esille. Analyysin aloitin päiväkirjojen huolellisella lukemisella useaan kertaan. Tämän jälkeen valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden. Etsin litteroiduista päiväkirjoista ajatuskokonaisuuksia, joista jokaisen pelkistin tiivistetympään muotoon. Pelkistäminen tapahtui seuraavan esimerkin mukaisesti:

”... kaljun akan kuvaan peilissäni en tahdo tottua” (alkuperäinen ilmaisu)

Pelkistetty ilmaisu alkuperäisestä ilmaisusta on *”kaljuuteen vaikea tottua”*.

Pelkistämisen jälkeen siirryin luokitteluun. Siinä pyrin etsimään pelkistetyistä ilmaisuista samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia, joita johdonmukaisesti luokittelin eri luokkiin. Luokat muodostin niin, että jokaiseen luokkaan tuli samankaltaisia ilmauksia. Luokittelun tuloksena syntyi useita alaluokkia. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12.)

Abstrahoinnissa alaluokista muodostui väliluokkia ja edelleen pääluokkia. Luokat sisälsivät samankaltaisuuksia ja säännönmukaisuuksia. Abstrahoinnin tuloksena syntyi viisi pääluokkaa, jotka kuvaavat syöpäpotilaiden moninaisia kokemuksia rintasyövän liitännäishoitojen aikana. Muodostuneet luokat ovat: 1) Rintasyövän fyysiseen hoitamiseen liittyviä kokemuksia liitännäishoitojen aikana, 2) Kokemuksia psyykkisestä voinnista ja jaksamisesta, 3) Kokemuksia sosiaalisen verkoston merkityksestä liitännäishoitojen aikana, 4) Rintasyöpäpotilaan kokemuksia vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa ja 5) Rintasyöpäpotilaan kokemuksia elämän muuttumisesta liitännäishoitojen aikana. Tutkittavien anonymiteetti säilyi läpi tutkimuksen, koska en itse kerännyt aineistoa ja päiväkirjat eivät sisältäneet viitteitä rintasyöpäpotilaan henkilöllisyydestä.

5. Tutkimuksen tulokset

5.1. Rintasyövän fyysiseen hoitamiseen liittyviä kokemuksia liitännäishoitojen aikana

Kappaleen alussa esitetään yhteenveto (Kuvio 1.) sytostaattihoidon, sädehoidon ja hormonihoiton fyysistä vaikutuksista sekä hoitoympäristön kokemisesta rintasyövän liitännäishoitojen aikana.

Yhteenveto (Kuvio 1.) kuvaa luokkien muodostumista alaluokasta yläluokkaan.

Alaluokka	Luokka	Yläluokka
Jännitys hoitojen vaikutuksista	Sytostaattihoidon fyysiset vaikutukset	Rintasyövän fyysiseen hoitamiseen liittyviä kokemuksia liitännäishoitojen aikana
Hoitojen toteuttamiseen liittyvät tekijät (ei mahdollisuutta ruokailuun)		
Fyysiset oireet (kivut, väsymys, rakkulat, pahoinvointi, makuaistin muutokset, ummetus, sormien ja varpaiden muutokset, hengenahdistus)		
Ruumiinkuvan muutokset (hiusten lähteminen)		
Oheislääkityksen vaikutukset (kortisoni ja valkosolujen kasvutekijät)		
Vaivaton hoitomuoto	Sädehoidon vaikutus fyysiseen vointiin	
Hoitoon kulkeminen joka päivä		
Iho-oireet ja iho-oireet		
Fyysiset oireet (kivut, muutokset veriarvoissa)	Hormonihoiton fyysiset vaikutukset	
Arkiaskareissa selviytymisen vaikeutuminen		
Hormonilääkkeen vaihto tai tauotus		
Vaihdevuosisoireet		
Uudet tilat	Hoitoympäristö	
Yksityiskohdat ympäristössä		
Kahden hengen huoneet		

Kuvio 1. Yhteenveto rintasyövän fyysiseen hoitamiseen liittyvistä kokemuksista rintasyövän liitännäishoitojen aikana.

5.1.1. Sytostaattihoidon fyysiset vaikutukset

Rintasyöpäpotilaat jännittivät tulevia sytostaattihaittoja. He pohtivat etukäteen, miltä hoito tulisi

tuntumaan ja miten he selviytyvät siitä. Monet pelkäsivät sytostaattihoidon aiheuttavan välittömiä vakavia tai epämiellyttäviä fyysisiä vaikutuksia. Rintasyöpäpotilaat olivat tyytyväisiä, kun sytostaattitiputuksen aikana ei ilmennyt erityisiä vaikutuksia.

”Tiputus alkoi puolenpäivän jälkeen, jännitti miten aineet vaikuttaa.”

”Olin tyytyväinen, kun mitään reaktiota ei tapahtunut tiputuksen yhteydessä.”

Polikliinisesti sytostaatteja saavat rintasyöpäpotilaat eivät saaneet ruokaa poliklinikalla sytostaattitiputusten aikana, kuten osastolla olevat syöpäpotilaat. Joskus poliklinikalla saattoi mennä koko päivä ja se tuntui pitkälle ilman ruokaa. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että tiputuksen aikana oli hankala lähteä kahvioon tai ruokasaliin. Omien eväiden syöminen tiputusten aikana oli mahdollista, mutta siitä ei ollut aina kerrottu ennen sytostaattihoidon alkamista.

”Voi itku, nälkä tässä tulee, saipa edes lasillisen vettä. Olis pitänyt älytä ottaa eväät mukaan, kun ei tippapullojen kanssa ehdi oikein kahvioonkaan mennä.”

”Onneksi on jotain keksiä mukana. Kotiin pääsen lähtemään klo 15.45!”

Sytostaattihoitojen edetessä myös sivuvaikutukset, kuten esimerkiksi väsymys ja kivut korostuivat. Rintasyöpäpotilaat ehtivät toipua edellisten sytostaattihoitojen sivuvaikutuksista ennen uutta sytostaattihoitoa. Mutta mitä pidemmälle sytostaattihoidot etenivät, sitä raskaammilta sytostaattihoidot rintasyöpäpotilaista tuntuivat.

”Ei taas! Juuri kun olo oli jo hyvä. Aika raskasta taitaa tulla tästä hoidosta loppua kohden.”

”Olen kauhean väsynyt, sivuoireet pahentuneet hoidon edetessä.”

”Hoidon jälkeen olin kipeämpi ja väsyneempi kuin aikaisemmilla kerroilla.”

Useimmat kärsivät sytostaattihoitojen aikana väsymyksestä. Väsymys oli pahimmillaan sytostaattihoitojen jälkeisen viikon ajan. Väsymys oli luonteeltaan erilaista kuin aikaisemmin. Väsymys oli usein erittäin voimakasta ja näin ollen se rajoitti rintasyöpäpotilaan jokapäiväistä toimintaa. Väsymyksen vuoksi rintasyöpäpotilaat lepäsivät huomattavasti normaalia enemmän.

”On kumma kun aina vaan väsyttää, pienenkin homman jälkeen on hiestä märkä ja taas on huilattava.”

”Lepäilin taas noin viikon.”

”Väsymys on jotain tosi painavaa ja raskasta.”

Sytostaattihoidosta aiheutui pahoinvointia tai kuvottavaa oloa lähes kaikille rintasyöpäpotilaille pahoinvoinninelääkityksestä huolimatta. Joillakin rintasyöpäpotilaista esiintyi oksentelua sytostaattihoidon jälkeen. Oksentelua esiintyi muutamina päivinä sytostaattihoidon jälkeen. Oksentelu ja pahoinvointi alkoivat yleensä vasta kotona, koska ennen sytostaattihoidon yhteydessä rintasyöpäpotilaat saivat pahoinvoinninelääkitykseen laskimoon. Lisäksi sytostaattihoidot aiheuttivat makuainmuutoksia, jolloin ruoka ei maistunut millekään tai maistui metallille. Joidenkin rintasyöpäpotilaiden mielestä tietyt ruuat maistuivat suhteellisen normaalille ja joillekin tietyt ruuat aiheuttivat erityistä kuvotuksen tunnetta. Tästä seurasi ruokahaluttomuutta sekä muutoksia ruokavalioon.

”Hajut ja maut ällötti.”

”... maku- ja hajuaisti pielessä kaikki (lähes) maistuu metallille.”

Rintasyöpäpotilaat kertoivat päiväkirjoissaan, että sytostaattihoido vaikutti sormien ja varpaiden tuntoaistiin, sekä aiheuttivat muutoksia sormien ja varpaiden kynsissä. Sormissa ja varpaissa saattoi esiintyä tunnottomuutta ja kipuja. Muutokset kynsissä olivat kynsien tummumista ja pahimmillaan kynsien irtoamista. Muutokset sormissa, varpaissa sekä kynsissä tuntuivat rintasyöpäpotilaista ikäviltä.

”Kädet ja varpaat puutuvat, särkyä... Sormet ja varpaat elävät omaa puutunutta elämäänsä.”

”Kynnet tummuivat ja tulivat aroiksi – ei lähtenyt irti.”

Kynsimuutosten ehkäisyssä voidaan käyttää jäätossuja jaloissa ja jäähanskoja käsissä. Jäähanskojen ja -tossujen käyttö kynsimuutosten ehkäisyssä ei ole kuitenkaan autta kaikkia ja niiden käytöstä

huolimatta voi tulla kynsimuutoksia tai kynnet voivat irrota. Lisäksi rintasyöpäpotilaat kertoivat jäätossujen olevan hyvin epämiellyttävät käytössä.

”Jäähatun ja töppösten pito oli yhtä tuskaa...”

Joillekin rintasyöpäpotilaista aiheutui sytostaattihoidoista hengenahdistusta. Hengenahdistus aiheutui sytostaattihoidon aiheuttamasta sydämen vajaatoiminnasta tai nesteen kertymisestä keuhkoihin. Hengenahdistus voimistui hoitojen edetessä.

”... keuhkoissa on vähän nestettä. Koska minulla on ilmennyt solunsalpaajahoitojen jälkeen hengenahdistusta alettiin epäillä sydämen vajaatoimintaa.”

Joillekin rintasyöpäpotilaista sytostaattihoidon sivuvaikutuksena esiintyi ummetusta. Ummetus tuntui epämukavalta jopa tuskalliselta, koska usein sytostaattihoidon jälkeen esiintyi muitakin sivuvaikutuksia. Yksi rintasyöpäpotilaista oli keskustellut ravitsemusterapeutin kanssa ja saanut ruokavalio-ohjeita ummetuksen ehkäisyyn ja hoitoon.

”Kävin ravintoterapeutin luona saamassa ohjeita ummetukseen.”

”... vatsa kovalla – ulostaminen kuin synnytystä.”

Joillakin rintasyöpäpotilaista tuli suuhun kivuliaita rakkuloita sytostaattihoidosta johtuen. Rakkulat ilmaantuivat suuhun muutamien päivien kuluttua sytostaattitiputuksesta. Kivuliaat rakkulat lisäsivät osaltaan ruokahaluttomuutta, koska suun kivuliaisuus vaikeutti oleellisesti syömistä.

”No niin, nyt on sit suu kipeä ja pienillä rakkuloilla.”

”Nousi vkon päästä rakot suuhun ja kieleen. Suupielet halkesivat.”

Sytostaattihoidojen edetessä rintasyöpäpotilailta lähtivät hiukset pois. Rintasyöpäpotilaat ajoivat usein ne muutamien päivien kuluttua pois päästä, joita sytostaattihoidon jälkeen oli jäänyt. Viimeisten sytostaattihoidojen jälkeen lähtivät pois myös silmäripset ja kulmakarvat.

”Kaikki kulmakarvat ja ripset lähti viimeisen sytokuurin jälkeen.”

”Hiukset ovat nyt lähteneet ja ajoin myös ne muutamat haivenet pois, jotka jäivät jäljelle.”

Rintasyöpäpotilaille oli kerrottu, että hiusten lähdön ehkäisyssä voidaan käyttää päässä ns. jäähattua. He oli kerrottu myös, että joillekin jäähattu auttaa hiusten pois lähtemisen ehkäisyssä, toisilla viivästyttää hiusten lähtöä ja osalle sytostaattihoitoa saaville syöpäpotilaille jäähattu ei auta ollenkaan hiusten lähdön ehkäisyssä. Tässä tutkimusaineistossa eräs rintasyöpäpotilas koki jäähatun käytön epämiellyttävänä kokemuksena.

”Jäähatun ja töppösten pito oli yhtä tuskaa...”

Ennen sytostaattihoitoa rintasyöpäpotilaille annettiin kortisonia joko tabletteina suun kautta tai laskimoon infuusiona. Kortisonista aiheutui rintasyöpäpotilaille monenlaisia sivuvaikutuksia, esimerkiksi psyykkistä levottomuutta, unettomuutta, kasvojen punoitusta ja turvotusta. Joillekin kortisoni aiheutti niin voimakasta levottomuutta, että esimerkiksi lepääminen ei onnistunut. Kortisonin aiheuttamat sivuvaikutukset koettiin normaalia elämää haittaaviksi. Sytostaattihoidon edetessä rintasyöpäpotilaat osasivat varautua kortisonin aiheuttamiin sivuvaikutuksiin.

”Nautitut kortisonit saivat aikaan paljon puhetta ja ylikierroksia.”

”Peilissä näkyy tuplaleveät kasvot”

”... runsaan kortisonikuurin vuoksi naama punoitti – oli hermostunut olo – hikitytti, piti käänntyillä ja vääntyillä makuulla ollessaan. Olo oli tosi levoton.”

Tiettyjä sytostaatteja saavat rintasyöpäpotilaat saivat ihonalaiskudokseen pistoksena valkosolujen kasvutekijää. Näiden pistosten jälkeen useimmilla rintasyöpäpotilailla esiintyi voimakkaita lihaskipuja. Kivut saattoivat olla niin kovia, että esimerkiksi käveleminen oli hyvin hankalaa. Kaikki rintasyöpäpotilaat eivät olleet saaneet ohjausta lääkkeen mahdollisista sivuvaikutuksista, joita ovat muun muassa lihassäryt. Lihassärkyihin auttavat tavalliset ilman reseptiä apteekista saatavat kipulääkkeet esimerkiksi ibuprofeeni tai parasetamoli. Yllättävät kivut herättivät potilaissa pelkoa. Epätietoisuus kipujen alkuperästä pelotti. Koska kaikki rintasyöpäpotilaista eivät tieneet, mistä kivut johtuivat, eivät he tieneet kuinka niitä tulisi hoitaa sytostaattihoidon jälkeen.

”Kenenkään mieleen ei tullut varoittaa, että Neulas –pistos, voi tuoda säryt, ottakaa silloin särkylääkettä!”

”Pistin Neulasta piikin vrk:n päästä tiputtamisesta. Se on valkosolujen kasvutekijä. Luut särkivät kovasti – en tahtonut kävelemään pystyä...”

5.1.2. Sädehoidon vaikutus fyysiseen vointiin

Sytostaattihoidon läpi käyneet rintasyöpäpotilaat kokivat, että sädehoito oli varsin vaivaton hoitomuoto. Pelkän sädehoidon saaneet rintasyöpäpotilaat eivät myöskään pitäneet sädehoitoa erityisen rasittavana.

”... sädehoito joka kesti 5 viikkoa. En pitänyt sitä kovinkaan pahana aikana.”

Sädehoidossa käytiin jokaisena arkipäivänä. Sädehoito kesti vain muutamia minuutteja joka päivä, mutta hoitajaksot olivat useamman viikon pituisia. Jotkut rintasyöpäpotilaista kokivat raskaana jokapäiväisen kulkemisen hoitoon, joskus pitkän matkan takaa. Toisten mielestä kulkeminen ei ollut rasittavaa, korkeintaan auton parkkipaikan löytyminen tuntui hankalalle. Sädehoitoon kuljettiin omalla autolla, julkisella kulkuneuvolla tai taksilla. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että sädehoitoon kulkemiseen tottui nopeasti ja siitä tuli päivittäinen rutiini. Kulkeminen sädehoitoon pyrittiin kääntämään positiiviseksi asiaksi, jolloin olisi mahdollista hoitaa päivittäiseen elämään liittyviä asioita.

”Onneksi sain Kelan kautta kuljetuksen, ettei tarvinnut jännittää, pystyykö mieheni tänään lähtemään.”

”Matkakin on lyhyt, se ei rasittanut. Parkkipaikan löytyminen oli kyllä ongelma.”

”Sädehoitohan on lasten leikkiä solunsalpaajiin verrattuna. Ainoa on vain tämä jokapäiväinen lähteminen ja reissaaminen. No, samalla käyn kaupassa.”

Sädehoidon itsessään ei koettu väsyttävän. Sädehoitoon liittyvä väsymys johtui enemmän jokapäiväisestä kulkemisesta sädehoitoon. Jos oli mahdollista levätä sädehoidon jälkeen, ei

väsymys muodostunut ongelmalliseksi.

”Väsyttäväähän se oli jokapäiväinen lähtö, mutta onneksi oli mahdollisuus levätä aina kotiin tultua.”

Suurimmalle osalle rintasyöpäpotilaista tuli iho-oireita sädehoidosta. Tavallisimmat iho-oireet olivat sädehoitokohdan punoitus ja ihon rikkeymät. Iho-oireiden ennaltaehkäisyksi suositeltiin ihon päivittäistä rasvausta sädehoidon jälkeen, jota rintasyöpäpotilaat toteuttivat säännöllisesti ja huolellisesti kotona. Aina huolellinen rasvaus ei kuitenkaan auttanut ja iho meni rikki sädehoitokohdasta. Ihon mennessä rikki hoidoksi kotona suositeltiin keittosuolakompressseja sädehoitokohtaan. Rintasyöpäpotilaat selviytyivät iho-oireista kotihoidolla, eikä kenenkään hoitoon tullut sen vuoksi taukoja. Sädehoidon aiheuttamat iho-oireet koettiin melko lieviksi sivuvaikutuksiksi.

”Rinta punoittaa ja minä makaan kotona suolavesikääreissä. En uskonut etukäteen, että minunkin vahva ihoni aikoo pettää. Mutta eiköhän se tästä rasvaten ja kääreillä iloksi muutu.”

”Ihokin kesti niin hyvin, että vasta kahdella viimeisellä kerralla alkoi oireilla. Rasvasin kyllä annettujen ohjeiden mukaan heti kotiin tultua.”

5.1.3. Hormonihoidon fyysiset vaikutukset

Säde- ja sytostaattihoidon jälkeinen hormonihoido oli monelle rintasyöpäpotilaalle vaikea. Hormonihoidon kesto on viisi vuotta. Hormonilääkitys aiheutti kovia lihas- ja nivelkipuja sekä lihasten jäykkyyttä. Kivut ja lihasten jäykkyys saattoivat alentaa merkittävästi rintasyöpäpotilaan selviytymistä arkisista toiminnoista, esimerkiksi pukeutuminen vaikeutui oleellisesti. Hormonilääkkeestä aiheutuneet lihaskivut estivät pahimmillaan nukkumisen. Kivut ja jäykkyys olivat monilla niin voimakkaita, että lääkitys piti keskeyttää tietyksi ajaksi tai lääke oli vaihdettava toiseen hormonilääkkeeseen. Hormonilääkkeen keskeytys lopetti kivut, jolloin normaali liikkuminen ja toiminta palautuivat. Joillakin hormonilääkitys nosti veren maksa-arvoja. Maksa-arvojen kohoaminen johti lisätutkimuksiin, mikä aiheutti rintasyöpäpotilaille lisähuolia. Maksa-arvot laskivat entiselle tasolle hormonilääkkeen tauon aikana.

”Olen ollut syömättä lääkettä nyt kuukauden ja arvot lähestyvät normaalia. Aloitan Tamofenin popsimisen ja katsotaan, mitä se tekee maksalle. Lääkäri epäili, että mahdollisesti sekään ei sovi.”

”Muutaman viikon kuluttua lääkkeen aloittamisesta alkoivat haittavaikutukset. Pahimpia olivat säryt lihaksissa ja nivelissä, yleinen jäykkyys ja unettomuus.”

Hormonihoidosta aiheutui useimmille rintasyöpäpotilaille vaihdevuosisoireita. Vaihdevuosisoireet vaihtelivat lievista voimakkaisiin oireisiin. Lähes kaikille aiheutui hikoilupuuskia, jotka koettiin kiusallisina etenkin sosiaalisissa tilaisuuksissa. Pahimmillaan hikoilu esti nukkumista, koska öisin piti esimerkiksi vaihtaa lakanat useaan kertaan tai käydä viilentävässä suihkussa runsaan hikoilun vuoksi. Yöllisten hikoilupuuskien aiheuttamien toimenpiteiden vuoksi, yöuni jäi vähiin, mikä pahensi päiväaikaista väsymystä.

”Herään valtaviin kuumiin aaltoihin – huh tämä on kamalaa! Menen ulos lumihankeen. Otan välillä yöllä kylmän suihkun – huh – aamulla on ihan sekaisin.”

5.1.4. Hoitoympäristö

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista rintasyöpäpotilaista kävi saamassa liitännäishoitoja syöpätautien klinikalle valmistuneessa uudessa rakennuksessa. Uusi rakennus sijaitsee yliopistollisen sairaalan alueella. Uusia tiloja pidettiin erittäin korkeatasoisena, mutta ei kovin kodikkaana. Rintasyöpäpotilaita ilahduttivat uuden rakennuksen aulan värikkäät patsaat. Vuodeosastojen yhden ja kahden hengen potilashuoneet olivat rintasyöpäpotilaista merkittävä parannus aiempiin tiloihin verrattuna.

”Tilat ovat avarat, mutta eivät tippaakaan kodikkaat.”

”Radius on viimeisen päälle upea sairaala ammattitaitoisine ihmisineen. Patsaat saavat myös hyvälle mielelle ja iloiset ihmiset, vaikka kuinka ollaan surun ympäröimänä.”

”Ihanat kahden hengen huoneet ja enemmän yksityisyyttä!!!”

5.2. Kokemuksia psyykkisestä voinnista ja jaksamisesta

Tämä kappale kokemukset psyykkisestä voinnista ja jaksamisesta koostui: masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden esiintyminen, unettomuuden esiintyminen, kuoleman ajatukset, syöpäpotilaan hyvinvointia tukevat tekijät, turvallisuuteen ja sen puutteeseen liittyvät tekijät, ruumiinkuvan muutokset ja kokemuksia hengellisyydestä luokista. Kappaleen alussa kuviossa esitetään muodostettujen luokkien muodostuminen. (Kuvio 2.)

Alaluokka	Luokka	Yläluokka
Itkuisuus	Masennuksen ja ahdistuksen esiintyminen	Kokemukset psyykkisestä voinnista ja jaksamisesta
Voimattomuus		
Vaikeus selviytyä arkiaskareista		
Hoitoon tuleminen ahdistavaa		
Nukahtamis- ja unilääkkeiden käyttö	Unettomuuden esiintyminen	
Väsymys päivisin, päiväunet		
Kivut		
Sairauden ajattelevuus yöllä		
Halu luovuttaa	Kuoleman ajatukset	
Keskustelu kuoleman pelosta hoitohenkilökunnan kanssa		
Masennus ja kivut lisäsivät kuoleman ajatuksia		
Kuoleman pelottavuus		
Luopuminen läheisistä pelotti		
Sosiaaliset tilanteet ja tapahtumat		
Huumori	Syöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia tukevat tekijät	
Työssä käyminen, harrastukset		
Arkirutiinit		
Hoitohenkilökunnan huolenpito		
Kokemus tulemisesta kuulluksi	Turvallisuuteen ja sen puutteeseen liittyviä kokemuksia	
Palveluiden pirstaleisuus		
Hoitohenkilökunnan toiminnan epävarmuus		
Sairaanhoidajien työtaistelu-uhka		
Hiusten lähteminen		
Rinnan menetys, rintaproteesi	Ruumiinkuvan muutokset	
Vartalon muuttuminen		
Jumalan olemassa olo		Kokemuksia hengellisyydestä
Jumalan langettama rangaistus,		
Jumalan syy		

Kuvio 2. Yhteenvedettyjä kokemuksia psyykkisestä voinnista ja jaksamisesta.

5.2.1. Masennuksen ja ahdistuksen esiintyminen

Rintasyöpäpotilailla esiintyi paljon ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. Rintasyöpäpotilaat

tunnistivat itse itsessään ahdistus- ja masennusoireita. Masennus ja ahdistuneisuus ilmenivät itkuisuutena ja voimattomuutena. Pienetkin vastoinkäymiset koettiin lähes ylipääsemättömiksi. Rintasyöpäpotilaat kokivat masennuksen ja ahdistuksen aiheuttavan inhimillistä kärsimystä ja ajoittain ongelmia selviytyä arkisista askareista.

”Mutta välillä tuntuu, että kulje loppumattomassa suossa ja aina kun meinaan päästä mättäälle vajottaa taas.”

”Tunnen itseni ajoittain aika masentuneeksi ja yksinäiseksi.”

Itketti miksi tällainen saamarin syöpä piti tulla. Mitään ei jaksa. Olo on vetämätön, voimaton. Harmittaa!

Rintasyöpäpotilaat kokivat sytostaattihoidon fyysisesti ja psyykkisesti erittäin rasittavina. Sytostaattihoidojen edetessä rintasyöpäpotilaat kokivat jo hoidon lähestymisen ahdistavana jopa masentavana. Sytostaattihoidon lähestyminen aiheutti joillekin rintasyöpäpotilaille psyykkisten oireiden lisäksi fyysisiä oireita. Ennen syövän toteamista monet rintasyöpäpotilaista tunsivat itsensä terveiksi ja hyvävointisiksi. Sytostaattihoidoista aiheutuneet sivuvaikutukset, saivat rintasyöpäpotilaat kokemaan olonsa hyvin sairaaksi. Rintasyöpäpotilaista tuntui uskomattomalta, että hoidoista pitää tulla niin sairaaksi, jotta voi parantua rintasyövästä.

”... huomisen hoitoon meno tuntuu kurjalta.”

”Miksi pitää tulla niin kipeäksi parantuakseen?”

”Huomaan, että mieliala madaltuu kun sytostaattien otto lähestyy. Paha olo ja kipu (luusärky) saa tosi masentaviin tunnelmiin.”

5.2.2. Unettomuuden esiintyminen

Masennuksesta ja ahdistuksesta seurasi usein unettomuutta, jota hoidettiin nukahtamis- ja unilääkkeillä. Unettomuutta aiheuttivat myös sytostaattihoidon yhteydessä käytettävä kortisoni. Aina edes nukahtamis- ja unilääkkeet eivät auttaneet unettomuuteen. Unettomat yönä tuntuivat

erittäin raskailta. Yön tunteina rintasyöpäpotilaat ajattelivat rintasyöpää sairautena ja siitä selviytymistä. Unettomuutta aiheuttivat myös erilaiset kivut. Unettomuudesta seurasi väsymystä päivisin. Muutamilla rintasyöpäpotilailla päivisin esiintyvä väsymys oli luonteeltaan niin voimakasta, että selviytyäkseen arkisista toimista, oli otettava päiväunet.

”Pahimpina aikoina en nukkunut lääkkeidenkään avulla.”

”Väsyttää, neljä viisi tuntia pysyn hereillä ja sitten on pakko mennä lepäämään pariksi tunniksi. Yöt kuluvat osittain lukiessa.”

”Vaihdevuosisoireet on todella rajut, en nuku enää ollenkaan! Olen kauhean väsynyt päivisin.”

5.2.3. Kuoleman ajatukset

Jotkut rintasyöpäpotilaista olivat vaikeimpina hetkinä valmiita luopumaan jopa elämästään. Rintasyöpäpotilaiden mielestä vaikeita hetkiä esiintyi silloin, kun masennus ja ahdistus olivat voimakkaimmillaan ja niiden lisäksi esiintyi fyysisiä oireita, kuten väsymystä ja kipuja. Potilaat kokivat kuoleman pelkoa, josta he olisivat halunneet puhua enemmän hoitohenkilökunnan kanssa. Mikäli hoitohenkilökunta sivuutti rintasyöpäpotilaan kuoleman pelon, lisäsi se entisestään rintasyöpäpotilaan pelkoa kuolemasta. Kuoleman pelkoa vähensi asiasta keskustelu hoitohenkilökunnan sekä hoitohenkilökunnan antama toivo rintasyövän paranemisesta kokonaan. Mahdollinen kuoleminen rintasyöpään tuntui epäoikeudenmukaiselta. Kuolema pelotti, sillä nuoremmilla rintasyöpäpotilailla oli huoli lasten ja puolison selviytymisestä ja hyvinvoinnista, mikäli itse kuolisivat.

”Tekee mieli antaa periksi, poistua”

”... kerroin pelkääväni kuolemaa. Minulla on suuri huoli lapsistani, koska heidän isänsä on kuollut. Ajatus siitä, että minäkin menehdyn tähän sairauteen, tuntuu lohduttoman epäoikeudenmukaiselta.”

Kaikki eivät kuitenkaan pelänneet kuolemaa. Luopuminen läheisistä ihmisistä tuntui vaikeammalle ajatukselle. Kuolemaa pelottavampana asiana koettiin se, että ei voisi seurata jälkipolvien kasvua ja

kehitystä eikä osallistua heidän elämäänsä.

”En tunnusta pelkääväni kuolemaa. Mutta luopumisen ajatus on todennäköisemmin raskaampi. En haluaisi luopua läheisistäni. Lapsenlapset ovat minulle tärkeitä. Olisi mukava seurata heidän elämäänsä pidemmälle.”

5.2.4. Syöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia tukevat tekijät

Rintasyöpäpotilaat kokivat virkistyneensä erilaisissa tapahtumissa ja tilaisuuksissa käydessään. Aina he eivät olisi jaksaneet osallistua tapahtumiin, vaikka olisivat niin halunneet.

Rintasyöpäpotilaiden tyytyväisyyden tunnetta lisäsi, kun he jaksivat lähteä liikkeelle ja tavata toisia ihmisiä. Kotoa toisten ihmisten pariin tai tapahtumiin lähteminen koettiin terapeuttisena kokemuksena.

”Mutta show oli hyvä, samoin mieli, palatessamme lapsenlapsen kanssa kotiin. ”Tuuletus” teki hyvää.”

”Teatteri oli hauskaa hömppää oli hyvää lääkettä mielialalleni.”

Huumori koettiin myös eräänä selviytymiskeinona. Vaikeissakin tilanteissa huumori kevensi tunnelmaa ja sai tilanteen tuntumaan positiivisemmalta. Huumori antoi voimia rintasyöpäpotilaan jaksamiseen ja loi uskoa tulevaisuuteen.

”Marja tuli kanssani noutamaan peruukin. Välillä jopa nauroimme hervottomasti kokeillessani erilaisia. Näytin lähinnä toisen tyttären koiralta”

”Koskaan ei saa luovuttaa ja huumoria pitää aina olla vaikka kuinka kurjasti asiat olisivat, sen opin tällä retkellä.”

Jotkut työikäisistä rintasyöpäpotilaista kävivät työssä sytostaattihoidon aikana, ainakin osittain. Työssäkäynnin ansiosta elämään tuli rintasyövän lisäksi muuta ajateltavaa ja tapasi toisia ihmisiä. Työssäkäynnin koettiin pitävän kiinni normaalissa arjessa. Sairauslomalle jääminen ja sairauslomalla oleminen koettiin vaikeaksi, koska oli vaikea luopua työssä olemisesta ja niin

sanotusta normaalista elämästä. Jotkut rintasyöpäpotilaista olivat sairauslomalla hoitojen ajan, koska työn tekeminen olisi ollut mahdotonta tai hyvin hankalaa työn fyysisen raskauden tai työaikojen vuoksi. Silloin töistä pois jääminen hoitojen ajaksi tuntui helpottavalle, koska muutoin huolta olisivat aiheuttaneet työssä selviytyminen vajaakuntoisena.

”Työssä oleminen tuntui piristävältä”

”Sairaslomalle jääminen tuntuu hankalalta.”

”Sairaslomaa tulee maaliskuulle asti, eikä kolmivuorotyö tehtaassa ole mitään helpointa, joten hyvä huilata hoitojen välit.”

”Kyllä täytyy ihmetellä, ettei syöpäpuolella kanneta vastuuta hoitojen jälkeen siitä kykeneekö ihminen palaamaan työhönsä.”

Rintasyöpäpotilaat tekivät arkiaskareita oman vointinsa ja tuntemustensa mukaan. Joillakin rintasyöpäpotilaista tietyt arkirutiinit toistuivat päivittäin. Rintasyöpäpotilaat kokivat onnistumista jaksessaan tehdä pieneltäkin tuntuvia arkisia asioita.

”Inspiraatio: komeron siivous. Sujui!”

”Luen, käyn kävelyllä, teen kotitöitä, vietän aikaa lasten kanssa sen minkä jaksan ja teen määrätyt voimisteluliikkeet.”

Harrastukset antoivat rintasyöpäpotilaille voimia jaksamiseen. Harrastus oli myös eräs keino suunnata ajatuksia pois rintasyöpäsairaudesta. Rintasyöpäpotilaat eivät aloittaneet uutta harrastusta, vaan he jatkoivat usein jo pitkään harrastettua asiaa. Harrastus toi rintasyöpäpotilaille onnistumisen kokemuksia.

”Jatkoin myös kuoroharrastustani.” (P1)

5.2.5. Turvallisuuden ja sen puutteeseen liittyviä kokemuksia

Rintasyöpäpotilaiden turvallisuuden tunnetta lisäsi se, että esimerkiksi sai sytostaattihoidon aikana jäädä sairaalaan yöksi, niin halutessaan. Turvallisuuden tunteen lisääntymisestä seurasi rintasyöpäpotilaan kokemus siitä, että hoitohenkilökunta pitää hänestä huolta. Tämä lisäsi tyytyväisyyttä hoitohenkilökunnan toimintaa kohtaan.

”Lääkäri tuli sanoon että voisin lähteä kotiinkin, mutta halusin jäädä yöksi varmuuden vuoksi.”

Rintasyöpäpotilaiden turvallisuuden tunnetta lisäsi se, että heidän kertomiinsa oireisiin suhtauduttiin asiallisesti ja he kokivat tulleen kuulluksi. Rintasyöpäpotilaat kokivat tärkeänä, että he saattoivat kertoa hoitohenkilökunnalle pieniltäkin tuntuista vaikeuksista. Hoitohenkilökunnan osaava ja johdonmukainen toiminta lisäsi rintasyöpäpotilaiden turvallisuuden tunnetta.

”Sivuoireisiin suhtaudutaan myös vakavasti ja asiallisesti.”

”Turvallinen olo oli kaiken aikaa kun kaikilla oli varmat otteet, ja tiedot mitä tehdään.”

Rintasyöpäpotilaille turvattomuutta aiheutti muun muassa palvelujen pirstaleisuus. Tämä näkyi esimerkiksi siinä, että välillä nesteen punkteeraus leikkausalueelta suoritettiin yliopistollisen sairaalan eri klinikoilla, terveyskeskuksissa tai yksityisillä lääkäriasemilla. Rintasyöpäpotilaat eivät aina tieneet, mistä heidän pitäisi hakea apua erilaisiin vaikeuksiin. Tästä seurasi tunne, että jää kovin yksin, kun tarvitsisi apua ongelmiinsa. Rintasyöpäpotilaat kokivat, ettei hoito kuulunut ajoittain kenenkään vastuulle.

”Kaikesta hoidosta ja tuesta huolimatta jäi välillä yksinäinen ja turvaton olo. Ehkä en osannut käyttää vain eri mahdollisuuksia.”

”Sytost. hoitojen sivuoireet ei tuntuneet hetkeen kuuluvan kenellekään, ainakaan minä en tiennyt kenellä hoitovastuu niistä on.”

Turvattomuuden tunnetta rintasyöpäpotilaissa herätti myös henkilökunnan epävarma työskentely. Turvattomuudesta seurasi kokemus, että rintasyöpäpotilas ei tiennyt saako hän asianmukaista ja

oikeanlaista hoitoa. Turvattomuutta aiheutti lääkäreiden kiire vastaanotolla, jolloin rintasyöpäpotilas ei kyennyt keskustelemaan hänen mieltään vaivaavista asioista.

”Eritoten mieleen on jäänyt yksi erikoistuva lääkäri, joka ei tiennyt mistään mitään vaan soitti vastaanotolta useaan kertaan kollegoilleen. Ei kovin luottamusta herättävä!!!”

”Olisin halunnut puhua muutamista asioista, jotka askarruttaa, mutta lääkäri vaikutti kiireiseltä. Kyllä tämä on yhtä ”hoitoputkea”.”

Sairaanhoitajien työtaistelun uhka siirsi osan rintasyöpäpotilaiden sytostaattihoidon väliä pidemmäksi. Lisäksi ne rintasyöpäpotilaat keiden hoidon piti alkaa, oli epävarmaa pääsisikö hoito alkamaan sovittuna ajankohtana, mikäli työtaistelu kävisi toteen. Median runsas kirjoittelu aiheesta lisäsi rintasyöpäpotilaiden henkistä tuskaa, koska he pelkäsivät hoidon viivästymistä ja jopa jäämistä kokonaan ilman hoitoa. Sairaanhoitajien työtaistelun uhka lisäsi rintasyöpäpotilaiden kokemusta turvattomuudesta.

”Tehyn lakonuhka, irtisanoutumiset jatkuvasti mediassa pinnalla kaikkine uhkakuvineen. Pelottaa, ettei hoitojani ehkä aloitetakaan sovitusti!”

”Mahdollinen lakko irtisanoutumisineen mietityttää, olisi kyllä epäreiluuden huippu, jos nyt jäisin ilman hoitoa TEHY:n lakon vuoksi.”

5.2.6. Ruumiinkuvan muutokset

Hiusten lähteminen oli vaikea kokemus rintasyöpäpotilaille. Hiusten lähteminen muuttaa paljon ulkoista olemusta ja muistuttaa rintasyövästä ja sen hoidosta. Hiusten lähteminen oli vaikea hetki rintasyöpäpotilaille, vaikka he tiesivät hiusten lähtevän pois sytostaattihoidon kuluessa. Kaljuuteen oli vaikea tottua. Naisen kaljuus herättää huomiota sosiaalisissa tilanteissa. Hiusten alkaessa lähteä pois päästä rintasyöpäpotilaat ajoivat usein itse tai pyysivät perheenjäsentään auttamaan päänsä kaljuksi ajamisessa. Peruukin käyttö koettiin vaikeana, koska sen ei koettu olevan luonnollisen näköinen eikä tuntuinen. Peruukki ei pysynyt luonnollisesti päässä, vaan sen asentoa piti kohentaa usein. Lisäksi tietyissä sosiaalisissa tilanteissa rintasyöpäpotilaille tuli pelko, että peruukki putoaa pois päästä esimerkiksi tungoksessa. Kotioloissa rintasyöpäpotilaat olivat pääosin ilman peruukkia

tai pitivät peruukin sijasta päässään huivia. Kotioloissa kaljua päätä saatettiin pyynnöstä näyttää esimerkiksi lasten ystäville. Tosin jotkut halusivat olla kotonakin peruukki päässä. Kaikki rintasyöpäpotilaat eivät käyttäneet peruukkia missään vaiheessa, vaan olivat ilman peruukkia kotona tai käyttivät esimerkiksi pipoa tai huivia hoitaessaan asioita kodin ulkopuolella.

”Hiuksia lähtee reippaasti. Surullista, vaikka tiesin odottaa.”

”... kaljun akan kuvaan peilissäni en tahdo tottua.”

”Ohikulkijoita yhtä mittaa ja koko ajan pelko, että joku tyrkkää inhoamani peruukin pois.”

”... lähti hiukset tuppoina. Aluksi niitä löytyi joka puolelta vaatteista sängyltä, lattialta, pöydältä ym. Aloin irrottaa hiuksia tuppo tupolta – niin se oli outoa. Lopulta vanhin tyttäreni ajoi loput haituvat koneella pois. Halasimme ja itkimme. Pari viikkoa meni kun alkoi jo hieman tottua. Lasten kaverit halusivat nähdä – näyttelinkin auliisti kaljuani.”

”Nyt minulla on peruukki, jota en oikein osaa käyttää.”

Poistetun tai osittain poistetun rinnan menetys oli useille rintasyöpäpotilaille vaikeaa. Leikatun rinnan katsominen tuntui pahalle, koska vartalo ei ollut entisellään. Erilaisissa tilaisuuksissa ja tapahtumissa huomio kiinnittyi muiden naisten kauniisiin rintoihin, vaikka he eivät olleet aiemmin kiinnittäneet huomiota toisten naisten rintoihin.

”Konsertti: silmiin osuvat ensimmäisenä naisten avoimet asut ja kauniit rinnat silikonilla tai ilman.”

”Oman vartalon katsominen peilistä tuntuu vaikealta.”

Monille merkittävä hetki oli rintaliivien uudelleen käytön aloittaminen leikkauksen jälkeen. Rintasyöpäpotilaat kokivat tärkeänä, että rintaproteesin kanssa näytti ulospäin luonnolliselta. Toisaalta osalle itse rintaproteesin käyttö tuotti vaikeuksia, jolloin proteesin käyttö koettiin ongelmalliseksi.

”Pidin tänään ensimmäisen kerran muutaman tunnin rintaliivejä. Hieno tunne!”

”Sovittelimme erilaisia liivejä ja proteeseja. Löysin ihan mukavan näköiset liivit. Proteesikin on ihan hyvän kokoinen. Olin ihan tyytyväinen lopputulokseen.”

”Rintaproteesi hankasi tyhjennettyä käden reunustaa”

5.2.7. Kokemuksia hengellisyydestä

Tutkimukseen osallistuneista eräs rintasyöpäpotilaista pohti suhdettaan Jumalaan. Päiväkirjassa pohdittiin Jumalan olemassa oloa, koska hän oli sairastunut rintasyöpään. Hän pohti myös sitä, että oliko rintasyöpään sairastuminen Jumalan langettama rangaistus hänelle.

”Ketä syyttää? Jumalaako? Mikä tarkoitus tällä voi olla, mikä mieli?”

”Onko Jumalaa sittenkään? Entä jos ei olekaan?”

5.3. Kokemuksia sosiaalisen verkoston merkityksestä liitännäishoitojen aikana

Tässä kappaleessa kuvataan, minkälaista tukea rintasyöpäpotilaat ovat saaneet perheeltään ja ystäviltään. Lisäksi on selvitetty vertaistuen merkitystä rintasyöpäpotilaalle. Kappaleessa on kuvattu myös sytostaattihoidon vaikutusta rintasyöpäpotilaan sosiaaliseen elämään. Alussa esitetään yhteenveto luokan muodostumisesta. (Kuvio 3.)

Alaluokka	Luokka	Yläluokka
Tukija, rinnalla kulkija	Perhe syöpäpotilaan tukena	Kokemuksia sosiaalisen verkoston merkityksestä liitännäishoitojen aikana
Käytännön apu		
Arjessa kiinni pitäjä		
Rintasyöpä koko perheen yhteinen haaste		
Aina perheeltä ei saatu riittävästi tukea		
Rintasyöpäpotilaan huoli perheenjäsenistä		
Kuuntelijoita, myötäeläjiä	Ystävät syöpäpotilaan tukena	
Ystäviltä saatu kannustus osallistua erilaisiin aktiviteetteihin		
Ystävyyden vastavuoroisuus		
Yhteiset ja samankaltaiset kokemukset	Vertaistuen merkitys syöpäpotilaalle	
Tuki ja kannustus		
Uusien ihmissuhteiden syntyminen		
Vertaistuesta voimia jaksamiseen		
Elämän rajoittuminen	Sytostaattihoidon vaikutus sosiaaliseen elämään	
Infektioiden pelko		
Sosiaalisten kontaktien vähentyminen		

Kuvio 3. Yhteenvedo kokemuksista sosiaalisen verkoston merkityksestä liitännäishoitojen aikana.

5.3.1. Perhe syöpäpotilaan tukena

Perheellä oli tärkeä merkitys rintasyöpäpotilaan rinnalla kulkijana ja tukijana sairausprosessin aikana. Rintasyöpäpotilaat saivat monenlaista tukea perheenjäseniltä sairauden aikana. Tukea perheeltä saatiin muun muassa käytännön asioissa sekä psyykkisessä tukemisessa. Perhe oli myös eräs merkittävä voimavara, joka antoi voimia kestää rankat rintasyövän liitännäishoidot. Perhe piti kiinni normaalissa arjessa. Rintasyöpäpotilaat olivat tyytyväisiä ja kiitollisia, koska heillä oli perhe tukena. Rintasyövän hoitojen koettiin lähentävän perheenjäseniä. Rintasyövästä parantuminen nähtiinkin koko perheen asiana, eikä vain rintasyöpään sairastuneen perheenjäsenen ongelmana.

”Tuntuu onnekaalta: kaksi tytärtä ja heidän perheensä.”

”Mieheni auttaa paljon kotitöissä.”

”Tuntuu kyllä että ilman lapsianikaan ja miestäni en olisi näin hyvin selvinnyt. Lapset ovat ihmeellisiä selviytyjiä hekin. Miten rohkeita ja reippaita.”

”Olemme perheen kanssa asioista paljon puhuttu peräksi emme anna, mehän selvitään!”

Kuitenkin oli rintasyöpäpotilaita jotka kokivat, ettei perhe kyennyt ymmärtämään täysin miltä rintasyöpäpotilaasta tuntui sairastaa rintasyöpää ja käydä rintasyövän liitännäishoidoissa. Silloin rintasyöpäpotilaalle tuli tunne, että perheeltä ei saanut riittävästi tukea.

”Ei omaisetkaan ymmärrä, miltä tämä kaikki tuntuu....”

Toisaalta rintasyöpäpotilaat kantoivat huolta perheenjäsenistään. Ajoittain rintasyöpäpotilaille tuli riittämättömyyden tunne, koska tuntui että ei ole voimia riittävästi huolehtia muiden perheenjäsenten hyvinvoinnista ja tarpeista. Lisäksi mielessä kävi ajatukset omasta kuolemasta ja perheen selviytymisestä, oman kuoleman jälkeen. Perheen selviytyminen kuoleman jälkeen huolestutti rintasyöpäpotilaita. Kuten kaikilla ihmisillä, myös rintasyöpäpotilaiden läheiset saattavat sairastuvat ja huoli toisen selviytymisestä on luonnollista.

”Entä jos kuolen näin nuorena? Miten lapset pärjää? Miten mies pärjää?”

”Mieheni oli aikaisemmin aamulla kaatunut ja nyt näki olemattomia ja oli sekaisin.”

”Sitten mieheni tuli kotiin väsyneenä ja hermostuneena... Usein tuntuu, etten jaksa ottaa häntä tarpeeksi huomioon tässä elämäntilanteessa, mutta en vaan jaksa!”

5.3.2. Ystävät syöpäpotilaan tukena

Ystävien tuki oli merkityksellinen asia sairausprosessissa. Ystävät kuuntelivat rintasyöpäpotilaan huolia, kannustivat lähtemään esimerkiksi erilaisiin tapahtumiin ja ulkoilemaan sekä auttoivat suuntaamaan ajatuksia pois rintasyövästä. Ystävät olivat perheen lisäksi rintasyöpäpotilaan tukena koko sairausprosessin ajan. Yhteydenpito ystäviin oli vastavuoroista.

”Pidän yhteyttä ystäviin ja päinvastoin”

”Liisan kanssa lenkki ja puheterapiaa, teki hyvää!”

”Illalla soittaa kaukana oleva ystävä. Pitkä rauhoittava puhelu.”

Toisaalta rintasyöpäpotilaat eivät halunneet rasittaa ystäviään liiaksi omilla murheillaan ja sairautellaan. Mutta liiallinen reippaus ei tuntunut luonnollisesta suhtautumiselta ystävien kanssa käytävässä kanssakäymisessä.

”Ystävät ja läheiset pitävät yhteyttä, mutta ei ole kiva valittaa, eikä myöskään esittää tekoreipasta.”

5.3.3. Vertaistuen merkitys rintasyöpäpotilaalle

Vertaistuki koettiin hyvin tärkeänä. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että saman prosessin läpi käynyt ihminen ymmärtää parhaiten omia tunteuksiaan ja kokemuksiaan. Vertaistuki auttoi selviytymisessä rintasyövästä. Vertaistukeen pidettiin yhteyttä puhelimitse sekä tapaamalla toisia rintasyöpäpotilaita. Rintasyöpäpotilaat pitivät yhteyttä ”kohtalotovereihin” ja vaihtoivat kuulumisiaan heidän kanssaan. ”Kohtalotovereista” muodostui tärkeitä ihmissuhteita ja heistä tuli parhaimmillaan elinikäisiä ystäviä. Rintasyöpäpotilaat osallistuivat tietyille ryhmille tarkoitettuihin vertaistukiryhmiin esimerkiksi syöpään sairastuneille työikäisille naisille suunnattuun vertaistukiryhmään. Lisäksi rintasyöpäpotilaat hakivat internetin keskusteluryhmistä vertaistukea ja keskustelukumppaneita. Internet oli siis eräs tapa löytää vertaistukea. Rintasyöpäpotilaat huomasivat, että muillakin syöpään sairastuneilla tunteet olivat samankaltaisia kuin itsellä. Vertaistuen koettiin antavan voimia jaksamiseen sekä uskoa paranemisesta. Rintasyöpäpotilaat kannustivat toinen toistaan jaksamaan läpi raskaiden hoitojen.

”Onneksi on leikkauksessa tutustuneeni kohtalotovereihin – heidän kanssa alusta saakka soittelimme paljon – myös vuoron perään näimme toisillamme. Se on ollut vertaistukea parhaimmillaan ja pahimmillaan. Sillä vain sellainen oikeasti tietää mitä toinen käy läpi joka on itse kokenut täysin saman. Meistä kolmesta eri-ikäisestä naisesta tuli ystävät – luulenpa että elinikäiset sellaiset.”

”Eivät tuntemukset ole niin pelottavia, kun huomaa toisilla olevan miltei samoja kokemuksia.”

”Onneksi hakeuduin syöpäyhdistyksen keskusteluryhmään, joka oli tarkoitettu syöpään sairastuneille työikäisille naisille.”

”Internetin keskustelupalstalla olen joka päivä.”

Sairaalassa hoidoissa käydessään rintasyöpäpotilaat tapasivat toisia syöpään sairastuneita ihmisiä. Osalla tapaamisistaan syöpäpotilaista oli syöpä edennyt niin pitkälle, ettei parantavaa hoitoa enää ollut. Rintasyöpäpotilaat pohtivat parantumattomasti sairaiden syöpäpotilaiden jaksamista ja tuntemuksia.

”Tutustuin muihinkin potilaisiin, nähden myös sen raadollisen puolen mikä syövässä saattaa joskus jollekulle eteen tulla eli hoidot on käyty loppuun ns. kaikki keinot on käytetty.”

”Kolmantena huoneessamme oli kauemmin sairastanut henkilö. Hänelle lääkäri oli luvannut enää pari kuukautta elinaikaa. Hän toivoi näkevänsä joulunajan. Mietin miten vahva lääkitys hänellä oli. Hän oli rauhallinen, puhelias ja liikkui vielä ulkonakin.”

5.3.4. Sytostaattihoidon vaikutus sosiaaliseen elämään

Joskus rintasyöpäpotilaille tuli tilanteita, jolloin he joutuivat kieltäytymään tilaisuuksista infektioiden pelosta johtuen sytostaattihoidon aikana. He eivät uskaltaneet mennä tilaisuuksiin tai tapahtumiin, joissa oli paljon ihmisiä, koska he pelkäsivät saavansa infektion. Rintasyöpäpotilaista tuntui ikävälle, kun he eivät voineet osallistua itselleen tärkeäksi kokemiinsa tilaisuuksiin ja tapahtumiin.

”... lapsenlapsi pääsee tänään ripille eli konfirmoidaan. Olin luvannut mennä tilaisuuteen, en kuitenkaan lähtenyt... pelkäsinkin pöpöjä kun konfirmaatio on Helsingissä.”

5.4. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa

Tämä kappale koostui: tiedon saanti rintasyövästä ja sen liitännäishoidoista, yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa ja hoitohenkilökunnan vaihtuvuus luokista. Alussa esitetään yhteenveto rintasyöpäpotilaiden kokemuksista vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa luokan muodostumisesta. (Kuvio 4.)

Alaluokka	Luokka	Yläluokka
Ensikäynnin liiallinen tiedon määrä	Tiedon saanti rintasyövästä ja sen liitännäishoidoista	Rintasyöpäpotilaan kokemuksia vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan kanssa
Rintasyöpäpotilaan vähäinen mahdollisuus vaikuttaa hoitoonsa		
Puutteet keskustella mieltä askarruttavista asioista		
Arkaluonteisista asioiden puhumisen vaikeus		
Hoitohenkilökunnan kiinnostuneisuus rintasyöpäpotilaan voinnista	Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa	
Hoitohenkilökunnan kiire		
Hoitohenkilökunnan ystävällisyyden ja ammattitaitoisuuden arvostaminen		
Lääkärin rooli tiedonantajana		
Sairaanhoitajan rooli tiedonantajana		
Psyykkisen voinnin riittämättömän huomiointi		
Psykiatrisen hoidon saamisen ongelmallisuus	Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus	
Rintasyöpäpotilaan psyykkisen voinnin vähättely		
Rintasyöpäpotilaalla ei ollut mahdollisuutta asioida saman lääkärin ja sairaanhoitajan kanssa		
Hoidossa jatkuvuuden puute		
Henkilökunnan vaihtuvuudesta aiheutuneet pelot		

Kuvio 4. Yhteenveto rintasyöpäpotilaan kokemuksista vuorovaikutuksesta hoitohenkilökunnan

kanssa.

5.4.1. Tiedon saanti rintasyövästä ja sen liitännäishoidoista

Rintasyöpäpotilaat kokivat, että ensikäynnillä syöpätautien poliklinikalla tietoa rintasyövästä, sen laadusta ja jatkohoidoista tuli paljon. Useista tuntui, että tietoa tuli liian paljon ja liian nopealla tahdilla yhdellä kerralla. Tulevan hoidon lääkäri oli suunnitellut jo etukäteen, joten rintasyöpäpotilailla tuli tunne, että heillä ei ollut juurikaan mahdollisuuksia vaikuttaa hoitonsa suunnitteluun. Jotkut rintasyöpäpotilaista kokivat, että on hyvä asia, että tulevat liitännäishoidot ovat suunniteltu valmiiksi etukäteen. Toiset rintasyöpäpotilaat kokivat jäävänsä ulkopuoliseksi omassa hoidossaan, koska heillä ei ollut tasavertaista mahdollisuutta osallistua omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Aina rintasyöpäpotilaat eivät vastaanotolla osanneet tai ehtineet kysyä mieltään askarruttavista asioista vastaanoton kiireisyyden vuoksi. Puolison tai muun läheisen mukana oleminen vastaanotolla koettiin merkittävänä tukena. Puolison tai läheisen mukana olon ansiosta kotona saatettiin pohtia vastaanotolla saatua tietoa, koska molemmat olivat kuulleet saman tiedon, mikä vähensi osaltaan väärinkäsitysten määrää.

”Tahti oli tehokas ei paljon aikaa kysymyksille. Ilmeisesti oleellisen piti välittyä tässä ajassa.”

”Oma mies sai tulla mukaan lääkärin vastaanotolle Pikoon, missä lääkäri selitti hoitopolun, oli hyvä että jälleen oli ”toiset korvat” kuuntelemassa tärkeitä asioita. Kysymyksiä sai esittää ja niihin vastattiin hyvin.”

”Pääsinkin nopeasti syöpälääkärille, olin eilen siellä. Käynti oli hyvin informatiivinen, riskiprosenttien laskua, sytostaattien haittavaikutuksia ym. Tehokkaan tuntuista toimintaa, mutta kyllä oli yksinäinen olo kun sieltä lähdin.”

Rintasyöpäpotilaat jäivät kaipaamaan tietoa hormonihoidon sivuvaikutuksista lääkärin tai sairaanhoitajan tapaamisessa. Hormonihoidosta aiheutuvien vaihdevuosisoireiden voimakkuus yllätti rintasyöpäpotilaat täysin. Heistä tuntui ikävälle, koska he eivät olleet osanneet varautua oireiden voimakkuuteen etukäteen.

”Tähän ”mummotautiin” olis varmaan ollut hyvä valmentaa potilasta etukäteen!”

”Näistä vaihdevuosisoireista ei kyllä kukaan varoittanut. Olis ollut ihan mukavaa tietää vähän, mitä tuleman pitää...”

Aina rintasyöpäpotilaat eivät olisi halunneet puhua tai kysellä arkaluontoisista vaivoistaan tai itselle vaikeista asioista muiden potilaiden kuullen. He olisivat halunneet keskustella kahden kesken lääkärin kanssa. He eivät aina uskaltaneet kertoa tätä toivettaan lääkärille tai sairaanhoitajille.

”Sain puhua sivuoireistani, mutta en rauhassa lääkärin huoneessa, vaan toisten kuullen. En ymmärrä miksi se on niin vaikeaa itse pyytää yksityisyyttä.”

”Nyt oli ”fiksu” lääkäri ja pyysi huoneeseensa keskustelemaan voinnista.”

5.4.2. Yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa

Rintasyöpäpotilaat kokivat tyytyväisyyttä hoitoa kohtaan, jos sairaanhoitajat osoittivat kiinnostusta rintasyöpäpotilaan vointia kohtaan. Rintasyöpäpotilaista tuntui erityisen mukavalta, mikäli sairaanhoitaja muisti mistä he olivat viimeksi keskustelleet. Rintasyöpäpotilaat kokivat sairaanhoitajien olevan ystävällisiä ja ammattilaisiaan työssään.

”Tunnen olevani oikein tärkeäkin henkilö, niin paljon henkilökunta huolehtii ja kyselee vointia. Tulee ihan levollinen olo.”

”Päiväosastolla oli ihan leppoisaa tunnelmaa, hoitajilla on kiireestään huolimatta aikaa kysellä; miten on mennyt tämä hoitojen väli.”

Sairaanhoitajien kiire tuntui rintasyöpäpotilaista ikävälle. Tosin rintasyöpäpotilaat olivat kokeneet, että sairaalassa vallitsi kaikkialla kiireinen ilmapiiri. Kiire ei siis koskenut vain syöpätautien klinikkaa. Sairaanhoitajien kiireestä aiheutui rintasyöpäpotilaille tunne, että heidän asioihin ei ehditä paneutua riittävästi ja heitä ei kohdata yksilöinä.

”Hoitohenkilökunta on kiireistä ja välistä tuntee olevansa kuin liukuhihnalla.”

”Kiireinen tunnelma on myös ollut aistittavissa sairaalassa asioidessani. Kaikilla on aina karmea kiire. Tästä tulee sellainen olo, että asiaasi ei keskitytä kunnolla.”

Rintasyöpäpotilaiden mielestä syöpätautien klinikan sairaanhoitajat olivat ammattitaitoisia ja ystävällisiä. He kokivat, että etenkin syöpätautien klinikassa sairaanhoitajilla oli enemmän aikaa potilaille toisin kuin esimerkiksi leikkausvuodeosastojen sairaanhoitajilla. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että sairaanhoitajat halusivat olla potilaiden käytettävissä ja apuna.

”Kokeneet tipanlaittajat saivat aina kovin hyvin ja helposti laitettua neulan suoneen.”

”Hoitohenkilökunta oli mukavaa ja asiantuntevaa.”

”Sairaanhoitajat päiväosastolla erityisen kiireettömiä ja halukkaita juttelemaan. Asiat hoituvat hyvin!”

Sädehoidon henkilökuntaa pidettiin ystävällisenä ja ammattitaitoisena. Sädehoidon tilojen esittely koettiin myönteisenä ja se lisäsi osaltaan luottamusta sädehoitoa toteuttaviin röntgenhoitajiin. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että sädehoidon röntgenhoitajilta sai hyviä neuvoja ja ohjeita tarvittaessa esimerkiksi ihonhoitoon liittyen. Sädehoidon röntgenhoitajat huolehtivat rintasyöpäpotilaan voinnista kyselemällä vointia. Joskus sädehoidon röntgenhoitajilla oli eriäviä näkemyksiä rintasyöpäpotilaan asettelusta sädehoidon pöydälle.

”Hoitajat olivat ystävällisiä ja osasivat varmasti hyvin hommansa. Ensimmäisillä kerroilla heillä oli vähän eriäviä mielipiteitä, että laitetaanko olkapäitteni tueksi tyynyt vai ei.”

”Sädetys alkoi! Todella ystävällisiä. Asiat kerrottiin ja esiteltiin tilat ja koneet. Henk. koht. haastattelu ja ohjelmat luotiin! 30 x sädetystä, huomenna kysyn miksi, mutta hyvä se on, jos iho vaan kestää!”

”Muutenkin henkilökunta sädepuolella koneella 5. ovat olleet todella ystävällisiä ja avuliaita ja kiinnostuneita hyvinvoinnistani. Se on tuntunut mukavalta!”

Lääkäri kertoi enemmän rintasyövän liitännäishoidoista ja ennusteesta sekä syöpään liittyvistä asioista. Sairaanhoitajat antoivat paljon rintasyöpäpotilaille käytännön tietoa tulevista hoidoista ja

niiden käytännön toteuttamisesta esimerkiksi mitä pitää tehdä ennen sytostaattihoitoon tuleamista, missä sytostaattihoito tullaan antamaan ja kuinka sytostaattihoidot etenevät käytännössä. Sairaanhoitajat opastivat muissakin käytännön asioissa kuten, esimerkiksi peruukkiliikkeen löytämisessä.

”...sairaanhoitaja kertoi sytostaattien alkamisesta, mahdollisista sivuvaikutuksista. Antoi prosyyrejä, peruukin ostopaikan nimiä, selitti mihin pitää mennä ennen sytostaattihoitoja.”

Rintasyöpäpotilaat kokivat, että heidän psyykkistä vointiaan ei huomioitu riittävästi tavallisilla lääkärin ja sairaanhoitajan käynneillä. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että aina ei tarvita erillistä psykiatrista hoitoa sairauskriisiin, vaan pienillä asioilla syöpätautien klinikalla olisi voitu edistää psyykkistä jaksamista. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että esimerkiksi psyykkisen jaksamisen tiedustelun tulisi kuulua syöpäpotilaiden normaaliin hoitokäytäntöön.

”Kuitenkaan kukaan ei tarjoa keskusteluapua psyykkisiin ongelmiin.”

”Olis joku kysynyt edes, että kuinka jaksan. Henkistä puolta tässä sairastumisprosessissa ei kyllä paljoakaan oteta huomioon. Sanottiin kyllä että on mahd. psykiatrin ja kriisiterapiaan, jos on oikein vaikeaa. Mutta kyllä sen jotenkin vois ottaa huomioon ihan tavallisillakin käynneilläkin. Syöpään sairastuminen on kuitenkin ihan kauhea juttu ihmiselle. Syöpä on jo sanana ihan hirveän pelottava.”

”Kukaan ei tässä ”syöpähoitoputkessa” ole kysynyt tarvitsenko psyykkistä apua!!!! Kuinka moni meistä jää vaille mitään, jos ei itse pysty itselleen hakemaan apua!! Tämä on selkeä ja todella suuri aukko syövän hoitojärjestelmässä!”

Jotkut rintasyöpäpotilaista hakivat apua psyykkiseen ahdistukseen psykiatrian ammattilaisilta. Psykiatrian ammattilaisen antama keskusteluapu ja -terapia koettiin hyödyllisenä. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että psyykkisen avun saamiseksi pitää olla itse aktiivinen ja osata itse pyytää lähetettä psykiatrian poliklinikalle. Jos ei itse pyytänyt apua psyykkisiin ongelmiin, saattoi jäädä kokonaan ilman tarvittavaa apua. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että olisivat tarvinneet paljon enemmän henkistä tukea juuri hoitohenkilökunnalta. Jotkut rintasyöpäpotilaista kokivat jääneensä jopa kokonaan ilman psyykkistä tukea sairausprosessin aikana syöpätautien klinikassa.

”Fyysisesti minua on hoidettu hyvin, mutta psyykkisesti minut jätettiin miltei heitteille. Jos en olisi itse tajunnut pyytää henkistä tukea, ei minulle olisi annettu lähetettä psykiatrian poliklinikalle.”

”En tiedä onko niin, mutta kovasti yksin tässä on omien ahdistuksiensa kanssa...”

Ajoittain rintasyöpäpotilaat kokivat, että hoitohenkilökunta ei huomionnut asiallisella tavalla heidän psyykkistä vointiaan tai masennusoireita sekä ahdistuneisuutta vähäteltiin. Tämä rintasyöpäpotilaan kokema vähätellyksi tulemisen tunne tuntui erittäin ikävälle. Rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa epärealistisia ohjeita, jotka oli ulkopuolisen helppo sanoa, mutta rintasyöpäpotilaan vaikea toteuttaa omassa elämässään.

”Nollatkaa entinen, olkaa itsekkäitä, toimikaa kuinka hyvältä tuntuu, uudistukaa... Helppo sanoa, vaikea toteuttaa.”

”Kerroin päässäni vellovasta ahdistuksesta. Hoito-ohje: nyt on vain etsittävä uusia virikkeitä, lähteä vaikka Helsinkiin.”

5.4.3. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus

Rintasyöpäpotilaat kokivat erittäin ongelmallisena etenkin lääkäreiden jatkuvan vaihtumisen. Tuli tunne ettei toimivaa hoitosuhdetta synny, vaan he ovat vain nimi paperilla. Rintasyöpäpotilaiden mielestä oli erittäin turhauttavaa aloittaa aina koko sairaushistorian kertomisen alusta alkaen. Joillekin rintasyöpäpotilaille tuli myös tunne siitä, että lääkäreiden jatkuvan vaihtumisen vuoksi heidän asioihinsa ei ehditty paneutua riittävästi.

”Harmittaa vaan, kun on joka kerta eri lääkäri. Tulee kovin persoonaton olo. Toisaalta mietityttää, ehtiikö lääkäri tutustumaan tietoihini. Tuntuu, että olisin vain tapaus liukuhihnalla.”

”Epäkohtana voisi vielä mainita aika hankala asian lääkäreiden vaihtumisen! Hoidossa ei ole jatkuvuutta, hoitosuhteen luomaa turvallisuutta synny, kun vastassa on useimmiten uusi ihminen.”

5.5. Rintasyöpäpotilaan kokemuksia elämän muuttumisesta liitännäishoitojen aikana

Tämä kappale koostui: sairauden hyväksyminen, elämänarvojen muuttuminen ja elämän tarkoituksen pohtiminen ja suhtautuminen tulevaisuuteen luokista. Alussa esitetään yhteenveto luokan muodostumisesta. (Kuvio 5.)

Alaluokka	Luokka	Yläluokka
Vaikea hyväksyä, että oli sairastunut rintasyöpään	Sairauden hyväksyminen	Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämän muuttumisesta liitännäishoitojen aikana
Pelot rintasyöpään ja sen hoitoihin liittyen		
Taistelutahto selviytyä rintasyövästä		
Vihan tunteet sairastumisesta rintasyöpään		
Elämän muuttuminen rintasyövän myötä	Elämänarvojen muuttuminen ja elämän tarkoituksen pohtiminen	
Kyky arvostaa elämässä pieneltä tuntuvia asioita		
Elämän epäoikeudenmukaisuus		
Positiivinen suhtautuminen tulevaisuuteen	Suhtautuminen tulevaisuuteen	
Pelko rintasyövän uusiutumisesta		
Elämän jatkuminen liitännäishoitojen jälkeen		
Selviytyminen rintasyövästä		

Kuvio 5. Yhteenveto rintasyöpäpotilaiden kokemuksista elämän muuttumisesta.

5.5.1. Sairauden hyväksyminen

Rintasyöpään sairastumista oli vaikea hyväksyä. Se tuntui epäoikeudenmukaiselta. Useimmat rintasyöpään sairastuneista olivat olleet hyvin terveitä ennen sairastumistaan ja rintasyöpä löydettiin sattumalta esimerkiksi joukkoseulonnessa. Rintasyöpä tuli konkreettiseksi vasta tulevien liitännäishoitojen selviämisen jälkeen. Rintasyöpä koettiin hyvin pelottavana sairautena.

Sairastuminen rintasyöpään herätti joillakin vihan tunteita, jotka he käänsivät taistelutahdoksi rintasyövästä selviytymiseksi.

”Ongelma itselläni on siinä, että tuntuu koko asia olevan iso ”möykky” vieras ja hallitsematon. Miksi, miksi juuri minulle, nyt kun velvoitteet on suoritettu ja olisi aika nauttia elämästä.”

”Syöpään sairastuminen on kuitenkin ihan kauhea juttu ihmiselle. Syöpä on jo sanana ihan hirveän pelottava.”

”Jotenkin tuntuu siltä, että sairaus konkretisoitui omassa mielessä hoitojen selviämisen jälkeen.”

”Välistä suututtaa niin, että tekisi mieli särkeä jotakin. Mut ei kait sekään auta. Ei auta itku markkinoilla, sanoi äitini aikoinaan. Mähän selätän tän!”

5.5.2. Elämänarvojen muuttuminen ja elämän tarkoituksen pohtiminen

Rintasyöpäpotilaat kokivat elämänarvojensa muuttuneen rintasyöpään sairastumisen jälkeen. Elämän rajallisuus konkretisoitui rintasyöpäpotilaille. Elämää alettiin elää aiempaan verrattuna päivä kerrallaan. Elämän pienistä asioista ammennettiin iloa ja voimia elämään. Merkitystään menettivät ennen niin tärkeiltä tuntuneet asiat, esimerkiksi jatkuvaa siivoamista ei nähty enää niin tärkeänä kuin ennen sairastumista.

”Pidän puhtaasta kodista ja siisteydestä, kukapa ei. Mutta se ei saa olla enää elämän tärkein työ – siivotaan kun jaksetaan. Tärkeämpää on olla yhdessä koko perhe – joskus on ihanaa vain olla ja lötköttää – katsella elokuvaa lapset kainalossa namia napostellen.”

”Ei tässä ole muuta mahdollisuutta kuin jatkaa elämää päivä kerrallaan.”

”Vaikka pelko on alitajuisesti mukanani, osaan kenties nauttia tästä hetkestä ja päivästä toisin kuin ennen sairastumista.”

Rintasyöpäpotilaat pohtivat sairastumistaan syöpään ja sen tarkoitusta. Moni rintasyöpäpotilas mietti, miksi juuri hän oli sairastunut syöpään. Sairastuminen rintasyöpään koettiin jopa

rangaistuksena. Monilla rintasyöpäpotilailla oli ollut elämässään edeltävinä aikoina muitakin vastoinkäymisiä ja sairastuminen rintasyöpään tuntui kohtuuttomalle.

”Mitä merkitystä tällä kaikella on? Onko ylipäättään asioilla/tapahtumilla mitään merkitystä?”

”... miksi ja mitä pahaa olen tehnyt, että näin rangaistaan.”

”Elämä on epäreilua. Miksi juuri minä sairastuin?”

5.5.3. Suhtautuminen tulevaisuuteen

Rintasyövän liitännäishoitojen aikana ja niiden jälkeen rintasyöpäpotilaat pohtivat tulevaisuuttaan. Tulevaisuus näytti toisaalta positiiviselta, koska rintasyöpä oli leikattu pois ja liitännäishoitojen ansiosta uusiutumisen riski oli merkittävästi pienentynyt. Toisaalta ajoittain mieleen piirtyi uhkakuva rintasyövän uusiutumisesta tai leviämisestä muualle elimistöön tulevaisuudessa. Rintasyövän uusiutuminen tuntui pelottavalle ajatukselle. Rintasyöpäpotilaat pohtivat myös sitä, kuinka he pystyvät jatkamaan normaalia elämää syövän liitännäishoitojen jälkeen.

”Kuitenkin ajatus kiertyy siihen että niin monella ihmisellä on uusimisia ollut ja voihan se ilmetä jossain muualla kuin rinnassa.”

”...huoli tulevaisuudesta nakertaa. Vaikka kuinka koetan ajatella positiivisesti, niin pelko taudin uusimisesta väijyy taka-alalla koko ajan.”

”Ahdistus helpottanut ja uskallan jo katsoa tulevaisuuteen edes hiukan.”

”Lääkäri kertoi, että minulle jää 20 % uudelleen sairastumisriski hoitojen jälkeen... En tiedä mitä sillä tiedolla teen kuinka sen tiedon kanssa elän?”

Toiset rintasyöpäpotilaat kokivat rintasyövän parantuneen kokonaan ja lopullisesti liitännäishoitojen jälkeen. Heille tulevaisuus näyttäytyi positiivisempänä, koska he kokivat, että olivat nyt selviytyneet syöpä sairaudestaan.

”Lapset kysyivät: Äiti kuinka me nyt sanotaan, oliko sulla syöpä vai onko sulla syöpä? Vastan:
Äidillä OLI syöpä.”

6. Pohdinta

6.1. Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on kuvata ilmiön moninaisuutta. Moninaisuuden toteutuminen edellyttää, että tutkimukseen osallistujilla on henkilökohtaisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä, sekä tutkimukseen valitaan vain ne, jotka haluavat osallistua tutkimukseen ja kykenevät ilmaisemaan itseään riittävän selkeästi. Päiväkirjoissaan rintasyöpäpotilaat saivat kertoa tuntemuksistaan ja kokemuksistaan täysin vapaasti, joten tutkija ei voinut ohjata tai vaikuttaa syöpäpotilaiden päiväkirjojen kirjoittamista. He saivat päättää mistä haluavat kertoa ja mistä eivät. Päiväkirjan kirjoittamisessa on se etu, että potilaat saivat päättää vapaasti missä ja milloin kirjoittavat päiväkirjaa sekä mitä asioista he haluavat nostaa esille. Toisaalta tutkijalla ei ole mahdollisuutta esittää tarkentavia ja selventäviä lisäkysymyksiä, kuten esimerkiksi haastattelussa. Päiväkirjan kirjoittamisen etuna voidaan nähdä ajatusten ja kokemusten tuoreus, jolloin kirjoitettavat asiat ovat juuri sillä hetkellä rintasyöpäpotilaalle ajankohtaisia ja tapahtuneita. Juuri ajatusten ja kokemusten tuoreus lisää luotettavuutta, koska aika ei ole vaikuttanut kokemusten muuttumiseen. Lisäksi päiväkirjoissa potilaan on helppo palata myöhemmin tärkeinä pitämiin asioihin uudelleen. Päiväkirjan kirjoittamisen etuna voidaan nähdä, että potilaiden voi olla helpompi kertoa kokemuksistaan kirjallisesti, kuin puhumalla tutkijalle henkilökohtaisesta, vaikeasta ja paljon tunteita herättävästä asiasta. Luotettavuutta heikentävänä seikkana voidaan nähdä se, että jos potilas kokee kirjoittamisen vaikeana, voi olla haasteellista pukea omat kokemukset kirjalliseen muotoon, tällöin päiväkirja jää sisällöltään suppeaksi tai jää kirjoittamatta kokonaan. Päiväkirjan kirjoittamisen tiheyttä eli kertoja tai teemoja ei määritelty potilaille annetussa instruktiossa. Instruktiossa kehoitettiin kirjoittamaan kaikenlaisista tuntemuksista joita päiväkirjan kirjoittajalle herää. Tutkimukseen osallistuneet potilaat saivat itse määritellä heille sopivan kirjoittaminen kertojen määrän. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta, koska aineisto on täysin potilaslähtöistä. Tutkijan on luotettava, että päiväkirjoista saadut tiedot vastaavat tutkittavien todellisuutta. (Holloway & Wheeler 2002, 250-264, Nieminen 1997, 215-221, Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 14-25.)

Päiväkirjat sisälsivät monipuolista ja rikasta tietoa rintasyöpäpotilaiden kokemuksista liitännäishoitojen aikana. Saturaatio- eli kylläntymisenaste saavutettiin käytetyissä päiväkirjoissa, sillä päiväkirjoista alkoi nousta samoja asioita uudelleen. Päiväkirjoissa oli paljon muitakin

kokemuksia ja tuntemuksia kuin tutkimani asia, mutta luonnollisesti näitä kokemuksia ei tutkimuksessa analysoitu. Päiväkirjojen pituus vaihteli muutamista sivuista kymmeneen sivuihin käsinkirjoitettua tekstiä. Päiväkirjojen sisältö oli rikasta ja rintasyöpäpotilaat olivat tuoneet esille monipuolisesti erilaisia kokemuksiaan. Potilaiden osallistumisen innokkuuteen saattoi vaikuttaa potilaiden kokemus omista taidoistaan ilmaista itseään kirjallisesti.

Luotettavuuden arvioinnissa oleellista on tutkimusprosessin läpinäkyvyys, jolloin lukijalla on mahdollisuus arvioida tutkijan päätöksenteko ja analyysiprosessin etenemistä. (Holloway & Wheeler 2002, 250-264.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa huomioidaan totuusarvo, sovellettavuus, pysyvyys ja neutraalisuus. Luotettavuuden kannalta on merkittävää, että tutkija kykenee kertomaan mahdollisimman tarkasti, mitä on tehnyt ja kuinka on päätyttyä saatuihin tuloksiin. Tutkimuksen jokainen vaihe tulee kuvata mahdollisimman tarkasti. Tutkimuksen luotettavuutta olen pyrkinyt parantamaan yksityiskohtaisella selonteolla tutkimuksen jokaisesta vaiheesta. Lisäksi olen laatinut jokaisesta luokasta yhteenvedon, jossa esitetään, miten kukin luokka on muodostunut. Yksityiskohtaisen selonteolla olen pyrkinyt lisäämään lukijan mahdollisuutta seurata päättelyni etenemistä ja sen loogisuutta. Autenttisilla dokumenttiosioilla rikastetaan aineistoa. Päiväkirjoista otetuilla suorilla lainauksilla olen pyrkinyt osoittamaan yhteyden aineiston ja saatujen tulosten välillä. Analyysin luotettavuuden kannalta on tärkeää, että muodostetut luokat kuvaavat mahdollisen luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Jotta analyysin tulos on luotettava, on tutkijan kyettävä osoittamaan yhteys tuloksen ja aineiston välillä. Analyysivaiheessa palasin useita kertoja takaisin alkuperäisaineistoon varmistaakseni päättelyni oikeellisuuden. Aineistoa ei pakotettu tiettyihin teemoihin vaan teemat nousivat aineistosta analyysin tuloksena. Lopputuloksena syntyi monipuolinen kuvaus rintasyöpäpotilaiden kokemuksista liitännäishoitajien aikana. Tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia rintasyöpäpotilaita, tutkittavien pienen määrän vuoksi. Tutkimuksen aihe on tärkeä ja tutkimuksen avulla olen tuonut uutta tietoa syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämiseksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226-228, Kyngäs & Vanhanen 1999, 10-11 & Janhonen & Nikkonen 2001, 36-37.)

Aineiston analyysin luotettavuuteen vaikuttavat tutkijan taidot, arvostukset ja oivalluskyky. (Janhonen & Nikkonen 2001, 36-37.) Tutkimuksen luotettavuutta voi heikentää kokemattomuuteni tutkijana. Toisaalta avoin ja innostunut asenne tutkittavaa ilmiötä kohtaan lisää tutkimuksen luotettavuutta. Syöpäpotilaiden hoitotyö on minulle tuttua, joten tunnen syövän ilmiönä ennestään. Kuitenkin olen ollut viimeiset vuodet pois syöpäpotilaiden käytännön hoitotyöstä, joten minulla oli mielestäni riittävä etäisyys tutkittavaan ilmiöön. Uskon, että nämä seikat paransivat tutkimuksen

luotettavuutta.

6.2. Eettisyys

Tutkimuseettisiin kysymyksiin kuuluvat tiedonhankintaan ja tutkittavien suojaan liittyvät tekijät sekä tutkijan vastuu tulosten soveltamisesta. (Vehviläinen- Julkunen 1997, 26-34.) Tutkijalla on eettinen vastuu siitä, että tutkimustulos vastaa aineistoa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10-11 & Janhonen & Nikkonen 2001, 36-37.) Tutkimuseettiset kysymykset ovat erityisen tärkeitä muun muassa hoitotieteessä, jossa tutkitaan inhimillistä toimintaa. Helsingin julistus vuodelta 1964 sisältää eettisiä seikkoja, jotka on huomioitava tutkimusta suunniteltaessa ja tehdessä. (Vehviläinen- Julkunen 1997, 26-34.) Eettisiä seikkoja ovat muun muassa seuraavat asiat: tutkittavaa ei saa vahingoittaa fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti, tutkimuksesta saatavan hyödyn on oltava mahdollista haittaa suurempi, osallistuminen on vapaaehtoista ja sen saa keskeyttää ilman seuraamuksia koska tahansa. (Holloway & Wheeler 2002, 47-68, Vehviläinen- Julkunen 1997, 26-34.) Päiväkirjojen kirjoittaminen oli potilaille täysin vapaaehtoista ja heillä oli mahdollisuus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa, ilman minkäänlaisia seuraamuksia. Useat potilaat kirjoittivat päiväkirjoissaan, että päiväkirjan kirjoittaminen oli ollut heille merkityksellistä ja kirjoittamalla he olivat osittain käyneet läpi sairausprosessiaan. On kuitenkin mahdollista, että joillekin potilaille päiväkirjan kirjoittaminen on aiheuttanut ahdistuneisuutta, koska he ovat joutuneet käsittelemään itselleen psyykkisesti hyvin raskasta asiaa.

Tutkimukseen suostuvalta tulee pyytää kirjallinen suostumus osallistumisesta tutkimukseen. Ennen kuin tutkittava kirjoittaa suostumuksensa on tutkija velvollinen kertomaan tutkittavalle tutkimuksen tarkoituksen ja aineiston keruumenetelmät. (Holloway & Wheeler 2002, 47-68, Vehviläinen- Julkunen 1997, 26-34.) Ennen tutkimukseen suostumista potilaat ovat saaneet suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksesta. Potilaat ovat allekirjoittaneet kirjallisen suostumuksen osallistumisesta tutkimukseen. Tutkimuksen julkaisemisen yhteydessä tulee kiinnittää huomiota tutkittavien anonymiteetin säilymiseen, jotta tutkittaville ei aiheudu vahinkoa. Tutkimusraportti tulee kirjoittaa siten, että tutkittavia ei voi tunnistaa raportista. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 26-34.) Potilaiden anonymiteetti säilyi tutkimuksessa, koska en itse kerännyt aineistoa. Täten en edes itse tutkijana tiedä tutkittavista muuta kuin mitä he päiväkirjoissaan kirjoittavat. Tutkimukseen liitetyt suorat lainaukset olen valikoinut niin, että niistä ei voi tunnistaa yksittäistä henkilöä. Olen tarvittaessa muuttanut nimiä siten, että potilaiden tunnistaminen on mahdotonta. Päiväkirjat olen säilyttänyt

siten, että ne eivät ole päässeet ulkopuolisten luettavaksi. Päiväkirjojen lukemisen ja litteroinnin jälkeen palautin henkilökohtaisesti päiväkirjat takaisin aineiston kerääjälle.

6.3. Tutkimustulosten tarkastelu

Ensimmäiseen sytostaattihoitoon tuleminen jännitti rintasyöpäpotilaita. Jännitys vaihtui helpotuksen tunteeseen, kun sytostaattihoidosta ei aiheutunut välittömiä sivuvaikutuksia. Poliklinisesti sytostaattihoitoja saaneet potilaat eivät saaneet ruokaa tai välipalaa hoitojen aikana. Joskus sytostaattihoito poliklinikalla vierähti koko päivän kestäväksi, jolloin rintasyöpäpotilaat olisivat tarvinneet välipalaa. Kahvio sijaitsee eri kerroksessa, joten lähteminen sinne koettiin hankalana infuusiotelineiden ja infuusiolaskimien kanssa. Syöpäpotilaiden hyvinvointia edistäisi, jos syöpäpotilaille kerrottaisiin ennen polikliinisten sytostaattihoitojen alkua omien eväiden tuomisen hyödyllisyydestä tai, jos syöpätautien poliklinikalla olisi mahdollisuus saada välipalaa esimerkiksi leipää, jogurttia ja hedelmiä. Clarke, Booth, Velikovan ja Hewisonin (2006) tutkimuksessa kävi ilmi, että etenkin englantilaiset miehet toivoivat käyntien syöpätautien klinikassa sujuvan mahdollisimman nopeasti, jotta he pääsisivät palaamaan takaisin normaaliin elämään. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei käynyt ilmi, miten syöpäpotilaat ovat kokeneet polikliinisten sytostaattien käytännön järjestelyt esimerkiksi mahdollisuuden ruokailuun.

Fyysiset oireet pahenivat sytostaattihoitojen edetessä. Erityisesti hoitojen jälkeen esiintyi voimakasta väsyneisyyttä, joka poikkesi normaalista väsymyksestä. Tämän vuoksi syöpäpotilaat lepäsivät huomattavasti normaalia enemmän. Väsymys aiheutti psyykkistä turhautuneisuutta, koska ei jaksanut tehdä normaaleita kotiaskareita. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että syöpäpotilaat kärsivät väsymyksestä, joka jatkuu jopa kuukausia hoitojen päättämisen jälkeen. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006, Hytti 1999, Jackson, McNeil & Schlegel 2008, Kuuppelomäki 1997 & 1996, Tasmuth, Saarto & Kalso 2004.)

Pahoinvoinnin esiintyminen oli myös yleistä sytostaattihoidon jälkeen sekä muutokset makuaistissa. Pahoinvointi ja makuaistin muutokset aiheuttivat ruokahaluttomuutta. Rintasyöpäpotilasta tulisikin ohjata pahoinvoinnin estolääkityksenkäytössä ja pohtia hänen kanssaan minkälaiset ruuat sopisivat hänelle sytostaattihoidon aikana sekä pohtia muita pahoinvointia lisääviä/vähentäviä tekijöitä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että syöpäpotilaat kärsivät pahoinvoinnista sytostaattihoidon aikana. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006, Hytti 1999,

Jackson, McNeil & Schlegel 2008, 113-120, Kuuppelomäki 1996, Tasmuth, Saarto & Kalso 2004, 1809-1814).

Sytostaattihoidon oheislääkitys aiheutti rintasyöpäpotilaille runsaasti erilaisia vaivoja. Kortisoni aiheutti jopa normaalia elämää haittaavaa levottomuutta ja unettomuutta. Valkosolujen kasvutekijä aiheutti osalla rintasyöpäpotilaista erittäin voimakkaita kipuja, joihin he eivät olleet osanneet varautua. Kivut rajoittivat pahimmillaan normaalia liikkumista. Lääkkeestä aiheutuneet kivut aiheuttivat rintasyöpäpotilaissa epätietoisuutta, koska he eivät tieneet, mistä kivut johtuivat ja miten niitä voisi lievittää. Kortisonin ja valkosolujen kasvutekijän sivuvaikutuksista tulisi kertoa rehellisesti ja avoimesti rintasyöpäpotilaalle ja antaa esimerkiksi ohjelehti lääkkeiden käytöstä. Lisäksi rintasyöpäpotilaan tulee tietää, kuinka hän voi itse hoitaa oireita ja toisaalta, koska tulee ottaa yhteyttä sairaalaan. Tässä tutkimuksessa käytetyistä tutkimuksista ei käynyt ilmi oheislääkitysten aiheuttamien sivuvaikutusten kielteiset vaikutukset rintasyöpäpotilaan elämään.

Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että rintasyöpäpotilaat kokivat sädehoidon huomattavan paljon kevyemmäksi hoitomuodoksi kuin sytostaattihoidot. Sivuvaikutuksista yleisimmin esiintyi iho-oireita sädehoitoalueella. Sädehoidossa kulkeminen koettiin hieman rasittavana, mutta se pyrittiin kääntämään positiiviseksi asiaksi esimerkiksi samalla käynnillä voi hoitaa kaupassa käymisen. Jokapäiväisen kulkemisen rasittavuuden tunnetta voisi osaltaan vähentää potilaan mahdollisuus vaikuttaa sädehoidon ajankohtaan. Dean (2008) on osoittanut tutkimuksessaan, että syöpäpotilaat kokevat sädehoidon helpompana hoitomuotona kuin sytostaattihoidon. Sädehoidon yleisin sivuvaikutus oli iho-oireet, joita syöpäpotilaat pitivät lievänä sivuvaikutuksena.

Tässä pro gradu- tutkielmassa kävi ilmi että, hormonihoidon sivuvaikutusten voimakkuus oli monille ennalta odottamaton asia. Hormonihoidon sivuvaikutukset aiheuttivat pahimmillaan ongelmia normaalista arjesta selviytymisessä esimerkiksi lihasten kipeytymisen, jolloin normaali liikkuminen häiriintyi. Unettomuus koettiin myös erittäin epämiellyttävänä sivuvaikutuksena, josta aiheutui päiväaikaan esiintyvää voimakasta väsymystä. Rintasyöpäpotilaat toivoivat, että sivuvaikutuksista keskusteltaisiin tarkemmin jo hormonihoidon mietittäessä. Asiallinen ja todenmukainen tieto osaltaan motivoisi rintasyöpäpotilaita pitkäkestoiseen hormonihoidon sivuvaikutuksista huolimatta. Hoidosta aiheutuvat sivuvaikutukset eivät tuntuisi niin pelottavilta, mikäli niihin osaisi varautua jo ennakolta. Rintasyöpäpotilaita tulisi myös rohkaista kertomaan hormonihoidon aiheuttamista sivuvaikutuksista hoitohenkilökunnalle. Tällöin asiaan olisi

mahdollista puuttua varhaisessa vaiheessa, esimerkiksi hikoilun helpottamiseksi on mahdollista kokeilla erilaisia lääkkeitä. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että hormonihoidon aiheuttamat sivuvaikutukset vaikuttavat kielteisesti naisen elämään. Sivuvaikutukset saattavat heikentää työssä selviytymistä, aiheuttaa psyykkisen hyvinvoinnin heikkenemistä sekä vaikuttaa kielteisesti naisen kokemaan seksuaalisuuteen. (Wengström 2008.)

Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista rintasyöpäpotilaista koki olonsa ahdistuneeksi ja masentuneeksi, ainakin ajoittain. Masentuneisuudesta ja ahdistuneisuudesta seurasi unettomuutta. Lisäksi unettomuutta aiheuttivat ja pahensivat sytostaattihoidon aikainen kortisonilääkitys ja myöhemmin hoidossa käytetty hormonilääkitys. On hyvin merkityksellistä rintasyöpäpotilaan mielenterveyden kannalta, että ahdistus ja masennus pyritään tunnistamaan varhaisessa vaiheessa sekä tarjoamaan asianmukaista apua siihen. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta esiintyi yleisesti rintasyöpäpotilailla. Masentuneisuudesta ja ahdistuneisuudesta aiheutui inhimillistä kärsimystä syöpäpotilaille. Lisäksi masentuneisuuden on todettu olevan yhteydessä moniin muihin tekijöihin esimerkiksi ruokahaluttomuuteen. Masentuneisuutta esiintyy etenkin sairauden alkuvaiheessa, sekä silloin kun syöpäpotilas tulee olonsa erityisen huonoksi. (Jackson, McNeil, Schlegel 2008, 113-120, Kuuppelomäki 1996, Rustoen, Schjolberg & Wahl 2003, 342-350.) Lehto, Ojanen, Aromaa & Kellokumpu-Lehtinen (2006) ovat havainneet tutkimuksessaan, että syöpähoidot vaikuttavat kielteisesti unen laatuun. Lisäksi aikaisempi teorian tieto osoittaa, että muun muassa erilaiset rentoutumismenetelmät, mielikuvaharjoitteet ja musiikin kuuntelu lievittävät fyysisten oireiden lisäksi psyykkistä turhautuneisuutta. Ihminen kokonaisuus, jossa ruumiilliset ongelmat heijastuvat mielenterveyteen. (Jackson, McNeil & Schlegel 2008.)

Tässä tutkimuksessa havaittiin, että rintasyöpäpotilailla esiintyi kuolemanpelkoa. Heistä tuntui merkitykselliseltä keskustella kuoleman pelosta hoitohenkilökunnan kanssa. Hoitohenkilökunnan rohkaisu ja toivo vähensivät kuoleman pelkoa. Mikäli hoitohenkilökunta ei ollut halukas puhumaan kuoleman pelosta rintasyöpäpotilaan kanssa, aiheutti se ahdistuneisuutta rintasyöpäpotilaassa. Syöpään sairastumiseen liitetään vielä nykypäivänäkin voimakkaasti kuoleminen, vaikka suurin osa syöpäpotilaista selviää syövästä. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla aikaa, rohkeutta ja taitoa kohdata potilaiden kuoleman pelkoa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että toivolla sen virittämisellä on positiivisia vaikutuksia potilaan elämään. Toivo edistää syöpäpotilaan uskoa paranemisesta. (Chi 2008, Jussila 2004, Kuuppelomäki 1996, Lindvall 1997 & Mick 2008.) Kuolemanpelkoa esiintyy yleisimmin alle 45-vuotiailla rintasyöpäpotilailla (Janz ym. 2007, Miller 2008).

Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että rintasyöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia edistävät monet eri tekijät. On merkityksellistä tunnistaa rintasyöpäpotilaan hyvinvointia edistäviä tekijöitä. Osa kokee hoitojen aikanakin saavansa voimia työssä käymisestä, osalle taas mieltä virkistäviä ja hyvinvointia tukevia tekijöitä ovat erilaiset harrastukset. Rintasyöpäpotilaan kanssa olisikin tarkoituksenmukaista keskustella ja miettiä juuri hänen hyvinvointiaan tukevia tekijöitä sairausprosessin aikana. Hoitohenkilökunnalla tulisikin olla enemmän aikaa ja mahdollisuutta keskustella rintasyöpäpotilaan kanssa hyvinvointia tukevista tekijöistä. Radwin, Farquhar, Knowles & Virchichin (2005) tutkimuksessa kävi ilmi, että syöpäpotilaan saama psyykkinen tuki hoitohenkilökunnalta edistää syöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia ja jaksamista.

Tässä pro gradu tutkielmassa havaittiin, että rintasyöpäpotilaalla tulisi olla mahdollisuus asioida saman sairaanhoitajan ja lääkärin kanssa nykyistä enemmän. Samojen hoitohenkilöiden kanssa asiointi lisäisi hoidon jatkuvuutta ja mahdollistaisi luottamuksellisen hoitosuhteen syntymisen. Luottamuksellisessa hoitosuhteessa saman ihmisen kanssa rintasyöpäpotilaan on helpompi keskustella mieltä askarruttavista asioista. Lisäksi hoitohenkilökunnan olisi helpompi tunnistaa varhaisessa vaiheessa esimerkiksi rintasyöpäpotilaan liiallinen psyykkinen kuormitus, joka tarvitsee psykiatrisen hoitohenkilökunnan apua. Moniammatillisen yhteistyön lisääminen osaltaan edistäisi rintasyöpäpotilaan psyykkistä hyvinvointia. Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu, että hyvä hoitosuhde ja sen jatkuvuus on keskeinen elementti luottamuksellisen hoitosuhteen synnyssä hoitohenkilökunnan ja syöpäpotilaan välillä (Tasmuth, Saarto & Kalso 2004). Fincham, Copp, Caldwell, Jones & Tookmanin (2005) tutkimuksessa havaittiin, että hoitohenkilökunnan jatkuva vaihtuminen esti luottamuksellisen hoitosuhteen syntymisen syöpäpotilaan ja hoitohenkilökunnan välille.

Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitohenkilökunnan jatkuvasta vaihtumisesta seurasi rintasyöpäpotilaiden kokemus, että he eivät saaneet riittävästi psyykkistä tukea hoitohenkilökunnalta. Joillekin syöpäpotilaille tuli tunne, että heidät oli jätetty psyykkisesti heitteille hoidon aikana. Tutkimukseen osallistuneista rintasyöpäpotilaista kaikki, jotka olivat käsitelleet rintasyövän vaikutusta psyykkiseen hyvinvointiin, toivat päiväkirjoissaan esille tarpeen saada nykyistä enemmän psyykkistä tukea hoitohenkilökunnalta. Psyykkisen tuen koettiin olevan kiinni pieniltä tuntuvista asioista, kuten rintasyöpäpotilaan jaksamisen tiedustelusta normaaleilla käynneillä syöpätautien klinikassa. Useilla rintasyöpäpotilailla oli tunne, että psyykkisen avun saamiseksi pitää olla itse hyvin aktiivinen, sillä muutoin sitä ei ole mahdollisuutta saada.

Aikaisempi tutkimustieto osoittaa, että hoitohenkilökunnalta saadun tuen merkitys korostuu etenkin sairaudenalkuvaiheessa. Kokonaisvaltaiseen hoitotyöhön kuuluu rintasyöpäpotilaan yksilöllisyyden huomioiminen. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004). Clarke, Booth, Velikova & Hewison (2006) tutkimuksessa havaittiin myös oman nimetyn sairaanhoitajan merkitys rintasyöpäpotilaiden tukena. Kun rintasyöpäpotilaalla oli oma sairaanhoitaja, seuranta oli kokonaisvaltaista, jossa huomioitiin psyykinen ja fyysinen vointi. Ne rintasyöpäpotilaat joilla ei ollut omaa nimettyä sairaanhoitajaa, seuranta keskittyi yleensä pääosin fyysisiin oireisiin.

Rintasyöpäpotilaissa erityistä turvattomuutta aiheutti TEHY:n työtaistelun uhka heidän hoitojensa aikana. Median esittämät kauhukuvat työtaistelun seurauksista herättivät rintasyöpäpotilaissa pelkoa ja ahdistusta. Kokemus siitä, että ei ehkä saakaan hoitoja suunniteltuna ajankohtana ja siitä johtuen rintasyöpä leviää muualle elimistöön, tuntui potilaista kohtuuttomalle. Voidaan todeta että, ne syöpäpotilaat, joilla oli tuona ajankohtana hoidot alkamassa tai käynnissä joutuivat työtaistelu-uhan vuoksi voimakkaan henkisen paineen alle. Kirjallisuudesta ei löytynyt aikaisempaa tutkimustietoa työtaistelu-uhan vaikutuksista syöpäpotilaisiin ja heidän kokemuksiinsa.

Tässä pro gradu -tutkielmassa havaittiin, että ruumiinkuvan muutoksista rintasyöpäpotilaat pitivät pahimpana hiusten menetystä. Vaikka he osasivat odottaa hiusten lähtemistä, niin hetki jolloin asia konkretisoitui, tuntui se rintasyöpäpotilaista lohduttomalle ikävälle. Hiusten lähtö vaikuttaa ihmisen ulkoiseen olemukseen ja kaljuus muistuttaa sairauden olemassa olosta. Kaljuuden koettiin heikentävän omaa viehättävyyttä naisena. Peruukin ei koettu korvaavan omia hiuksia. Monet kokivat peruukin, niin epäluonnollisen näköisenä ja epämiellyttävänä, että sitä ei käytetty ollenkaan tai vain tietyissä sosiaalisissa tilanteissa. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että seksuaalisuuteen vaikuttavat ne ulkoiset seikat, jotka ilmentävät omaa sukupuolta. Sukupuolta ilmentäviä ulkoisia seikkoja ovat naisella muun muassa rinnat ja hiukset. Rintasyöpän hoitomuodot vaikuttavat juuri näihin seikkoihin. Ruumiinkuvan muutokset voivat heikentää potilaan kokemaa sukupuoli-identiteettiä. (Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008.) Lisäksi on todettu hiusten lähdön olevan rintasyöpäpotilaalle jopa traumatisoivaa. Hiusten lähtemisen on koettu olevan yksi vaikeimmin hyväksyttävistä sivuvaikutuksista. Hiusten lähtemisen koettiin rajoittavan sosiaalista elämää ja vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin kielteisesti. (Dean 2008, Mulders, Vingerhoets & Breed 2008.)

Tämä tutkimus osoittaa, että perhe oli erityisen merkityksellinen tuen antaja rintasyöpäpotilaalle liitännäishoitajien aikana. Perheen jäsenet tarjosivat rintasyöpäpotilaalle monenlaista ja –tasoista

tukea aina käytännön avusta henkiseen tukemiseen. Rintasyöpä nähtiin koko perheen haasteena, josta selviydytään yhdessä toinen toistaan tukien. Tämän tutkimuksen tulos vahvistaa perhehoitotyön merkitystä rintasyöpäpotilaan laadukkaassa kokonaisvaltaisessa hoitotyössä. Syöpäpotilaan käytännön hoitotyössä tulisi rohkaista entistä enemmän perheen osallistumista hoitoon esimerkiksi mahdollisuutta tulla rintasyöpäpotilaan tueksi sytostaattihoitoihin tai vastaanotolle rintasyöpäpotilaan niin halutessa. Näin muillakin perheenjäsenillä olisi mahdollisuus kysellä mieltään askarruttavista asioista. Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilaisen (2004) tutkimuksessa kävi ilmi, että perhe piti syöpäpotilaan kiinni normaalissa arjessa. Normaali arki tarkoitti tässä tutkimuksessa yhdessä perheenjäsenten kanssa tekemistä ja olemista. Jussila (2004) on havainnut perheen jäsenen sairastumisen syöpään vaikuttavan kaikkiin perheen jäseniin. Salminen, Knif Sund, Vire, Poussa ja Soinion (2003) tutkimuksen mukaan syöpäpotilaan ja hänen puolisonsa yhteisesti saama tieto vähentää epävarmuutta ja edistää tilanteen käsittelyä.

Vertaistuki nousi tutkimuksen tuloksissa erittäin merkittäväksi voimavaraksi. Rintasyöpäpotilaat ystävystyivät toistensa kanssa ja tukivat toisiaan vaikeina hetkinä. He kokivat, että vain toinen saman kokenut voi tietää, miltä tuntuu sairastaa rintasyöpää. Vertaistukea haettiin kasvokkain tapahtuvan kohtaamisen lisäksi internetistä. Vertaisryhmien toimintaan kannattaa jatkossa panostaa, sillä se osoittautui tässä tutkimuksessa erittäin merkittäväksi tukimuodoksi rintasyöpäpotilaille. Erilaisissa tukiryhmissä rintasyöpäpotilaat saivat kokemuksen siitä, että muillakin on samankaltaisia haasteita ja tuntemuksia kuin heillä itsellään. Toisilta rintasyöpäpotilailta saatiin erityisesti tukea sairausprosessin aikana. Rintasyöpäpotilaat kokivat, että syöpätautien klinikka ei tarjonnut vertaistukiryhmiä vaan ne piti löytää itse. Useat aikaisemmat tutkimukset osoittavat vertaistuen olevan hyväksi syöpäpotilaille. Saman kokenut voi parhaiten ymmärtää toisen kokemusta. Vertaistuessa korostuu tuki ja kannustus sairausprosessin aikana ja sen jälkeen. (Chio, Shin, Chiou, Lin, Hsiao & Chen 2008, Jussila 2004, Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004.)

Tässä tutkimuksessa rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa tietoa ajoittain niin paljon, että saatua tietoa oli vaikea sisäistää. Lisäksi osa saadusta tiedosta koettiin epäolennaisena ja ahdistusta herättävänä. Tästä syytä olisikin tarpeellista pohtia mitä kaikkia todennäköisyysprosentteja rintasyöpäpotilaalle kerrotaan ensimmäisellä käynnillä syöpätautien klinikassa. Jotkut rintasyöpäpotilaista kokivat, että hoidot olivat jo valmiiksi suunniteltuja, eikä rintasyöpäpotilaalla ollut mitään mahdollisuutta vaikuttaa tuleviin hoitoihin. Ne rintasyöpäpotilaat jotka kokivat, että eivät saaneet osallistua oman hoitonsa suunnitteluun, vaikka olisivat niin halunneet, kokivat olonsa ulkopuoliseksi oman hoitonsa suhteen. Osan rintasyöpäpotilaiden mielestä oli hyvä, että ei tarvinnut

itse osallistua hoidon suunnitteluun, koska se oli jo etukäteen valmiiksi suunniteltu. Nämä rintasyöpäpotilaat kokivat, että hoitohenkilökunta tietää paremmin mikä on heille parhaaksi. Raskaiden liitännäishoitojen motivoitumisen kannalta on merkittävää, että rintasyöpäpotilaalla on mahdollisuus halutessaan osallistua hoidon suunnitteluun ja on mahdollisuus keskustella avoimesti asiantuntijan kanssa erilaisista hoitomuodoista sekä niiden eduista ja haitoista. Ruotsalaisessa tutkimuksessa syöpäpotilaat antoivat hoitohenkilökunnan päättää mitä hoitoja heille annetaan. syöpäpotilaista tuntui, että hoitohenkilökunta tietää mikä heille on parhaaksi. (Andreasson, Randers, Näslund, Stockeld & Mattiasson 2006.)

Tässä pro gradu -tutkielmassa rintasyöpäpotilaat kokivat, että sairauden aikana he olivat oppineet elämään päivä kerrallaan ja nauttimaan pienistä arkisista asioista. Mikään ei tuntunut sairastumisen jälkeen enää niin itseltään selvältä kuin aikaisemmin. Monet kokivat, että arvostivat elämää entistä enemmän, koska ei voinut tietää, mitä huomina tuo mukanaan. Moni rintasyöpäpotilaista pohti rintasyövän uusiutumisen mahdollisuutta ja se varjosti rintasyöpäpotilaiden tulevaisuudennäkymiä. Rintasyöpään sairastuminen oli vavisuttanut elämää hyvin monella tasolla. Hoitohenkilökunnan on merkityksellistä ymmärtää rintasyövän vaikutus rintasyöpäpotilaan, hänen perheensä ja elämänsä elämään. Aikaisempi teoretieto on osoittanut, että rintasyövän uusiutumisen pelko heikentää rintasyöpäpotilaan elämänlaatua (Janz, ym. 2007, Miller 2008).

Tämän pro gradu – tutkielman tarkoituksena oli kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia syövän liitännäishoitojen aikana. Rintasyöpäpotilaat kokivat sytostaattihoidon huomattavasti raskaammaksi kuin sädehoidon. Sytostaattihoidosta aiheutui runsaasti erilaisia sivuvaikutuksia. Hormonihoito koettiin odotettua rasittavammaksi, koska sivuvaikutuksiin ei ollut osattu varautua. Rintasyöpäpotilaat kokivat saaneensa korkeatasoista fyysistä hoitoa, mutta he kokivat psyykkisen hyvinvoinnin huomioimisen puutteellisenä. Tiedon määrä ei aina kohdannut rintasyöpäpotilaan tiedon tarvetta, esimerkiksi uusiutumisen mahdollisuudesta annettiin hyvin tarkkoja prosentteja, mutta esimerkiksi hormonihoito sivuvaikutuksista ei saatu rintasyöpäpotilaiden kokemuksen mukaan riittävästi tietoa. Etenkin perheeltä ja vertaistuelta rintasyöpäpotilaat saivat arvokasta tukea. Hoitohenkilökunnan jatkuva vaihtuvuus esti luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä. Rintasyöpä oli muuttanut potilaiden elämää, arkisia asioita oli opittu arvostaan enemmän, mutta huoli rintasyövän uusiutumisesta oli mielessä.

6.4. Jatkotutkimusaiheet

Tulevaisuudessa olisi hyödyllistä tutkia, kuinka sairastuminen syöpään on vaikuttanut potilaan myöhempään elämään esimerkiksi viiden vuoden kuluttua hoitojen päättymisestä. Miten he kokevat elämänsä silloin ja miten he suhtautuvat tulevaisuuteen. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että masennusta esiintyy yleisesti rintasyöpäpotilailla, siksi olisi tärkeää selvittää miten rintasyöpäpotilaat ovat selviytyneet masennuksesta ja ahdistuksesta liitännäishoitojen jälkeen esimerkiksi viiden vuoden kuluttua. Lisäksi olisi merkityksellistä tutkia rintasyövän liitännäishoitojen pitkäaikaisvaikutuksia fyysiseen hyvinvointiin. Ovatko rintasyöpäpotilaat toipuneet fyysisesti rintasyövästä ja sen hoidoista vai onko jäänyt joitain fyysisiä vaivoja, jotka vaikuttavat arkeen ja siinä selviytymiseen.

Hyödyllistä olisi myös tutkia rintasyöpäpotilaiden kokonaisvaltaisen (fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja hengellisen) hoitotyön toteutumista esimerkiksi kyselylomakkeella. Kyselylomakkeen käyttö mahdollistaisi suuremman joukon tutkimisen, jolloin tuloksia olisi mahdollisuus yleistää.

Henkilökunnalta saadun psyykkisen tuen puute korostui tuloksissa, joten olisi mielenkiintoista selvittää esimerkiksi miten syöpätautien klinikan sairaanhoitajan antama psyykkinen interventio tai keskusteluapu vaikuttaa masennuksen ja ahdistuneisuuden esiintymiseen rintasyöpäpotilailla. Tässä yhteydessä olisi mahdollista selvittää lisääkö esimerkiksi syöpätautien klinikassa saatu keskusteluapu tyytyväisyyttä hoitotyötä kohtaan.

Mielenkiintoista olisi tutkia myös niiden rintasyöpänaisten elämää, jotka sairastuvat liitännäishoitojen jälkeen uudelleen rintasyöpään. Mistä he saavat voimavaroja jaksamiseen elämään levinneen rintasyövän kanssa, sekä miten he kokevat uudet sytostaattihoidot. Rintasyövän liitännäishoidoissa annetaan tietty määrä sytostaatteja ja potilaat tietävät kertojen määrän jo etukäteen, mutta levinneen rintasyövän hoidossa sytostaattien määrää ei voida tietää tarkalleen etukäteen.

Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia, kuinka erittäin suuren rintasyövän uusiutumisriskin omaavat potilaat kokevat sytostaattihoidon sekä sairastumisen rintasyöpään. Olisi myös merkityksellistä tutkia rintasyöpäpotilaita, joiden syöpä on levinnyt jo sen toteamisvaiheessa. Miten he suhtautuvat tuleviin hoitoihin, jotka eivät kuitenkaan poista syöpää kokonaan?

Eräs tutkimuskohde on tutkia rintasyöpäpotilaita hoitavia sairaanhoitaja ja heidän kokemuksiaan, minkälainen hoitotyö auttaa rintasyöpään sairastunutta naista. Mitkä ovat niitä keskeisiä elementtejä, joita sairaanhoitajat käyttävät hoitaessaan rintasyöpään sairastuneita naisia rintasyövän eri vaiheissa.

*”Vaella aamuun uuteen,
vielä on hämärää.
Katsele tulevaisuuteen,
vaikka se usvaan jää.”*
(Kaskinen 2006, 43.)

Lähteet

- Andreasson, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D. & Mattiasson, A.-C. 2006. Patient`s experiences of living with oesophageal cancer. *Journal of Clinical Nursing* 15 (6), 685-695.
- Chang, Y., Lin, Y.-P., Chang, H.-J. & Lin, C.-C. 2005. Cancer patient and staff rating of Caring Behaviors: Relationship to Level Of Pain Intensity. *Cancer Nursing* 28 (5), 331-339.
- Chi, GC. 2007. The role of Hope in Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum* 34 (2), 415-424.
- Chio, C-C., Shih, F-J., Chiou, J-F., Lin, H-W., Hsiao, F-H. & Chen, Y-T. 2008. The lived experiences of spiritual suffering and healing process among Taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing* 17 (6), 735-743.
- Clarke, S.-A., Booth, L., Velikova, G. & Hewison, J. 2006. Social support: Gender differences in Cancer Patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing* 29 (1), 66-72.
- Clifford, C. 1997. *Nursing and Health Care Research A Skills-based Introduction*. Prentice Hall, London.
- Dean, A. 2008. Primary breast cancer: risk factors, diagnosis and management. *Nursing Standard* 22 (40), 47-55.
- Dixon, M. 2008. Reducing early recurrence with adjuvant aromatase inhibitors: What is the evidence? *The Breast* 7 (4), 353-360.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. WSOY, Porvoo.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.
- Fain, J. 2004. *Reading, Understanding and Applying Nursing Research*. Davis, Philadelphia.

Fincham, L., Copp, G., Caldwell, K., Jones, L. & Tookman, A. 2005. Supportive care: Experiences of Cancer Patients. *European Journal of Oncology Nursing* 9 (3), 258-268.

Garwood, E., Kumar, A. & Shim, E. 2008. Menopausal hormone therapy and breast cancer phenotype: does dose matter? *Annals of surgical oncology* 15 (9), 2526-2532.

Görner, M., Just, M. & Gerull, S. 2008. Early-Stage Breast Cancer – Strategies for Adjuvant Systemic Therapy. *Handchirurgie Mikrochirurgie Plastihe Chirurgie* 40 (4), 230-238.

Hautamäki-Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P., Lehto, J., Aalto, P. & Miettinen, M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20 (3), 151-165.

Hirsjärvi, S., Sajavaara, P. & Remes, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Holloway, I. & Wheeler, S. 2002. *Qualitative Research in Nursing*. Blackwell Science, Oxford.

Hovi, S.-L. 1997. Syöpäpotilaan kipu potilaan ja sairaanhoitajan arvioimana.. Turun yliopisto. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A: 17/1997*.

Hytti, L. 1999. Syöpäsairauden, intensiivihoidon ja hoitotyön merkitykset potilaille. Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto.

Jackson, E., McNeil, P. & Schlegel, L. 2008. Does Therapeutic Touch Help Reduce Pain and Anxiety in Patients With Cancer? *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (1), 113-120.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Helsinki.

Janz, N., Mujahid, M., Chung, L., Lantz, P., Hawley, S., Morrow, M., Scwartz, K. & Katz, S. 2007. Symptom Experience and Quality of Life of Women Following Breast Cancer Treatment. *Journal of Women`s Health* 16 (6), 1348-1361.

- Jonat, W., Pritchard, K., Sainsbury, R. & Klijn, J. 2006. Trends in endocrine therapy and chemotherapy for early breast cancer: a focus on the premenopausal patient. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology* 132 (5), 275-286.
- Joronen, K., Koski, A., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Perhehoityön toteutumista arvioivat mittarit – systemoitu katsaus. *Hoitotiede* 20 (6), 366-376.
- Jussila, A.-L. 2004. *Stabilising Of Life A substantive Theory of Family Survivorship with a Parent with Cancer*. Väitöskirja, Tampereen yliopisto.
- Kalkas, H. & Sarvimäki, A. 2002. *Hoitotyön etiikan perusteet*. Tummavuoren kirjapaino Oy, Vantaa.
- Karhu-Hämäläinen, A. & Eriksson, E. 2001. Sätehoito-osaston fyysinen hoitoympäristö avohoitopotilaan kokemana. *Hoitotiede* 13 (5), 249-257.
- Kaskinen, A.-M. 2006. *Lämpöä ja valoa*. Gummerus Kirjapaino Oy, Helsinki.
- Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119 (3), 237-246.
- Kuivalainen, L & Meriläinen P. 2007. Eturauhassyöpää sairastavien potilaiden unen laatu vuoden seuranta-aikana. *Hoitotiede* 19 (5), 239-247.
- Kuuppelomäki, M 1997. *Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä*. Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Kuuppelomäki, M. 1996. *Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot*. Väitöskirja. Turun yliopisto.
- Kuvaja, P. 2007. *The prognostic role of matrix metalloproteinases mmp-2 and -9 and their tissue inhibitors timp-1 and -2 in primary breast cancer*. Väitöskirja, Oulun yliopisto.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3-12.

Laiho, M. 2002. Miten syöpä syntyy? *Duodecim* 118 (17), 1751-1758.

Lavin, M. & Hyde, A. 2005. Sexuality as an aspect of nursing care for breast cancer an Irish context. *European Journal of Oncology Nursing* 10 (1), 10-18.

Lehto, U-S., Ojanen, M., Dyba, T., Aromaa, A. & Kellokumpu-Lehtinen P. 2006. Baseline psychosocial predictors of survival in localised breast cancer. *British Journal of Cancer* 94 (9), 1245-1252.

Lemieux, J., Maunsell, E. & Provencher, L. 2008. Chemotherapy induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 17 (4), 318-328.

Lindvall, L. 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Väitöskirja. Oulun yliopisto.

Lundmark, M. 2006. Attitudes to spiritual care among nursing staff in a swedish oncology clinic. *Journal of Clinical Nursing* 15 (7), 863-874.

Maughan, K. & Clarke, C. 2001. The effect of a clinical nurse specialist in gynaecological oncology on quality of life and sexuality. *Journal of Clinical Nursing* 10 (2), 221-229.

Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva hoitotyö* 2 (3), 28-32.

Mick, J. 2008. Factors Affecting the Evolution of Oncology Nursing Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (2), 307-313.

Miller, R. 2008. Implementing a Survivorship Care Plan for Patients With Breast Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (3), 479-487.

Mulders, M., Vingerhoets, A. & Breed, W. 2008. The impact of cancer and chemotherapy: Perceptual similarities and differences between cancer patients, nurses and physicians. *European*

Journal of Oncology Nursing 12 (2), 97-102.

Nevalainen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessa hoidossa. *Hoitotiede* 19 (4), 192-201.

Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. s. 215-221. Teoksesta Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen – Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Pukkala, E. 2004. Ympäristö ja syöpä. *Duodecim* 120 (13), 1653-1663.

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti M. 2006. Syöpä Suomessa 2006. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 71, Helsinki.

Radwin, L., Farquhar, S., Knowles, M. & Virchick, B. 2005. Cancer Patient`s descriptions of their nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 50 (2), 162-169.

Rustoen, T., Schjolberg, T. & Wahl, A. 2003. What areas of cancer care do Norwegian nurses experience as problems? *Journal of Advanced Nursing* 41 (4), 342-350.

Rönnblad, A. 2008. Novel roles of HCG/LH signalling in the mouse mammary glands and its tumorigenesis. Väitöskirja, Turun yliopisto.

Salminen, E., Knifund, S., Vire, J., Poussa, T. & Soinio, J. 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. *Suomen lääkäri* 58 (44), 4451-4455.

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.

Sankila, R., Teppo, L & Vainio, H. 2006. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. s. 34-49. Teoksesta Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.). *Syöpätaudit*. Duodecim, Helsinki.

Sarajarvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Tasmuth, T., Saarto, T. & Kalso E. 2004. Onnistuuko syöpäpotilaiden palliatiivinen hoito Husin alueella. Suomen lääkirilehti 59 (17), 1809-1814.

Underwood, S., Richards, K., Bradley, P. & Robertson, E. 2008. Pilot Study of Breast Cancer Experiences of African Women With a Family History of Breast Cancer: Implications for Nursing Practice. ABNF Journal 19 (3), 107-113.

Uusitalo, H. 1998. Tiede, tutkimus ja tutkielma – johdatus tutkielman maailmaan. WSOY, Juva.

Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. s. 26-34. Teoksesta Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva.

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. s. 14-25. Teoksesta Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva.

Wengström, Y. 2008. Effectively nursing patients receiving aromatase inhibitor therapy. The Breast 17 (3), 227-238.

Whelan, T., Kim, DH. & Sussman, J. 2008. Clinacal Experience Using Hypofractionated Radiation Schedules in Breast Cancer. Seminars in Radiation Oncology 18 (4), 257-264.

www.cancerregistry.fi, 2008.

www.terveysportti.fi/pls/kh/kaypahoito?suositus=H25001, 2007.