

Riikka Nevalainen
Aleksandra Pennonen

Suolistosyöpöpotilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta solunsalpaajahoidon aikana sairaalan päiväosastolla

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Kätilö, Sairaanhoidaja

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

21.4.2017

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Riikka Nevalainen ja Aleksandra Pennonen Suolistosyöpäpotilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta solunsalpaajahoidon aikana sairaalan päiväosastolla 27 sivua + 3 liitettä 21.4.2017
Tutkinto	Kätilö (AMK), Sairaanhoidaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja	THT, dosentti, yliopettaja Elina Haavisto
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää suolistosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta solunsalpaajahoidon aikana päiväosastolla, jossa solunsalpaajahoidoita on saamassa samanaikaisesti useampi potilas samassa huoneessa. Tarkoituksena oli myös selvittää potilaiden toiveita yksityisyyden toteutumisen suhteen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa suolistosyöpäpotilaiden hoitopolkuun ja kehittää suolistosyöpää sairastavien hoidon laatua. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa siitä, millaiset tilat palvelisivat parhaiten suolistosyöpäpotilaita yksityisyyden kannalta.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastattelulla. 16 yksilöhaastattelua toteutettiin HYKS:n Syöpäkeskuksessa sijaitsevalla päiväosastolla 5. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Suolistosyöpäpotilaiden kokemuksiin yksityisyyden toteutumisesta vaikuttivat hoitoympäristö, hoitohenkilökunnan toiminta ja potilaan oma käyttäytyminen ja suhtautuminen. Tulosten mukaan yksityisyys ei toteutunut monen hengen potilashuoneissa. Tästä huolimatta potilaat olivat tyytyväisiä hoidon laatuun. Potilaiden toiveet yksityisyyden toteutumiseen suhteen tulevaisuudessa liittyivät hoitoympäristöön ja hoitohenkilökunnan toimintaan.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää syöpää sairastavien potilaiden hoitotyössä sekä uusien hoitotilojen suunnittelussa. Tuloksia voidaan hyödyntää myös hoitohenkilökunnan koulutuksessa, mikä edistäisi lain edellyttämää potilaan yksityisyyden kunnioittamista.</p>	
Avainsanat	yksityisyys, suolistosyöpä, solunsalpaajahoido, päiväosasto

Authors Title Number of Pages Date	Riikka Nevalainen and Aleksandra Pennonen Intestinal Cancer Patients' Experiences of the Privacy on Day Wards 27 + 3 appendices 21 April 2017
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation	Midwifery, Nursing
Instructor	Elina Haavisto, PhD, Adjunct Professor, Principal Lecturer
<p>The purpose of this final project was to describe intestinal cancer patients' experiences of privacy during cytostatic treatment in a day ward, where usually up to four patients may share a room. In addition, the purpose of the final project was to find out intestinal cancer patients' wishes regarding privacy. The aim was to gain more information to improve intestinal cancer patients' care and treatment facilities in the future.</p> <p>This final project was conducted using qualitative research methods. Data for this project was collected via theme interviews. 16 intestinal cancer patients were interviewed during their cytostatic treatment in a day ward in HUS Comprehensive Cancer Center, Helsinki, Finland. Collected data was analyzed using qualitative content analysis.</p> <p>The results showed that intestinal cancer patients' experiences of privacy were affected by the day ward environment, actions of nursing staff and the patient's own behavior and attitude. As expected the results showed that privacy in the day ward cannot be achieved, if patients must share a room. Even if privacy in a day ward was not achieved, cancer patients were satisfied with the quality of care. The results showed that patients' wishes were connected either to ward environment or to nursing staff.</p> <p>This final project can be off use in the advancement of cancer patients' care in the future. The results of this project may be used in the design of new treatment facilities. In addition, nursing staff may use the results in their daily work to improve cancer patients' experience of privacy.</p>	
Keywords	privacy, intestine cancer, day ward, cytostatic treatment

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tietoperusta	2
2.1	Suolistosyöpää sairastava potilas ja solunsalpaajahoido	2
2.2	Yksityisyys syöpäpotilaiden hoidossa	5
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	8
4	Opinnäytetyön toteuttaminen	8
4.1	Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu	8
4.2	Aineiston analysointi	10
5	Tulokset	11
5.1	Suolistosyöpäpotilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta	11
5.1.1	Hoitoympäristö	12
5.1.2	Hoitohenkilökunnan toiminta	13
5.1.3	Potilaan oma käyttäytyminen ja suhtautuminen	14
5.2	Suolistosyöpäpotilaiden toiveet hoitoympäristön suhteen yksityisyyden toteutumisen näkökulmasta	16
5.2.1	Hoitoympäristö	17
5.2.2	Hoitohenkilökunnan toiminta	17
6	Pohdinta	18
6.1	Tutkimustulosten tarkastelua	18
6.2	Eettiset kysymykset	21
6.3	Luotettavuuden arviointi	22
	Lähteet	25
	Liite 1. Tiedote	
	Liite 2. Kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta	
	Liite 3. Esitietolomake	

1 Johdanto

Suolistosyövät yleistyvät jatkuvasti. Suomessa vuosittain todettujen uusien tapausten määrä on viisinkertaistunut viimeisten 50 vuoden aikana ja uusia suolistosyöpätapauksia todetaan nykyään lähemmäs 3 000 vuodessa. (Mecklin – Grénman 2016: 1141; Rantala – Ristamäki – Keränen 2016: 1165.) Samaan aikaan syövän lääkehoidot, sädehoito ja tukihoidot ovat kehittyneet paljon. Tämä kehitys on aikaansaanut sen, että tänä päivänä suurin osa suomalaisista syöpäpotilaista elää syövän toteamisen ja hoidon jälkeen normaalia elämää ja kuolee lopulta muihin syihin kuin sairastamaansa syöpään. (Pukkala – Sankila – Rautalahti 2011: 58.)

Yksityisyyden ulottuvuuksia on monia. Yksityisyys voi olla fyysistä, tiedollista, sosiaalista ja psykologista. Yksityisyys on myös itsenäistä toimintaa ja ihmisen itse määräämää käyttäytymistä. (Potilaan yksityisyys terveydenhuollossa 2002: 73.) Yksityisyyden toteutuminen hoitotyössä on jokaisen potilaan perusoikeus. Asiasta on säädetty laissa, jossa sanotaan, että potilaan hoito on järjestettävä ja häntä on kohdeltava siten, että hänen yksityisyyttään kunnioitetaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 3.) Tässä opinnäytetyössä keskitytään fyysiseen ja sosiaaliseen yksityisyyteen ja käsitellään yksityisyyttä suhteessa tilaan ja muihin ihmisiin päiväosaston hoitoympäristössä. Yksityisyyden toteutumisesta suolistosyöpäpotilaiden keskuudessa ei löydy kotimaista tutkittua tietoa.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Syöpäkeskuksessa luodaan suolistosyöpäpotilaan hoitopolkua, johon tarvitaan tietoa suolistosyöpäpotilaiden tähänastisista kokemuksista hoitojen aikana. Samanaikaisesti Meilahden sairaala-alueelle suunnitellaan uusia tiloja HUS:n Syöpäkeskukselle. Tämä uudisrakennushanke, nimeltään Siltasairaala, on tällä hetkellä HUS:n suurin rakennushanke. Siltasairaalaan tullaan sijoittamaan syöpäkeskuksen lisäksi traumakeskuksen tilat. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri_a.)

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Syöpäkeskuksen kanssa. Työn tarkoituksena oli selvittää suolistosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia ja toiveita yksityisyyden toteutumisesta solunsalpaajahoidon aikana sairaalan päiväosastolla, jossa tyypillisesti solunsalpaajahoidoja on saamassa samanaikaisesti useampi potilas samassa huoneessa. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa suolistosyöpäpotilaiden hoitopolkuun haastatteleamalla suolistosyöpäpotilaita ja tätä

kautta kehittää suolistosyöpää sairastavien hoidon laatua. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa siitä, millaiset tilat palvelisivat parhaiten solunsalpaajahoidoissa sairaalan päiväosastoilla käyviä suolistosyöpäpotilaita yksityisyyden kannalta. Tämän työn tuloksia voidaan siis hyödyntää Siltasairaalan tilojen suunnittelussa, huomioiden suolistosyöpää sairastavien mielipiteet ja toiveet.

2 Tietoperusta

Tietoa opinnäytetyömme aihepiiriin liittyvistä aikaisemmista tutkimuksista etsittiin Medic, Cinahl ja PubMed-tietokannoista sekä manuaalisesti Metropolian kirjastosta. Tiedonhaussa käytettiin informaation apua. Hoitotieteellisiä artikkeleita etsittiin suomeksi hakusanoilla yksityisyys, syöpä, syöpäpotilas, päiväosasto, solunsalpaajahoido, kokemus sekä englanniksi hakusanoilla privacy, cancer, patient, hospital, day ward, experience, chemotherapy ja cytostatic treatment. Myös hakusanojen eri yhdistelmiä käytettiin tiedonhaussa. Nimenomaan suolistosyöpäpotilaiden kokemuksia ja toiveita kuvaavia tieteellisiä tutkimuksia ei löytynyt. Yleisesti syöpäpotilaiden kokemuksia yksityisyydestä on tutkittu Suomessa 1990-2000-luvulla sekä kansainvälisellä tasolla myös 2010-luvulla.

2.1 Suolistosyöpää sairastava potilas ja solunsalpaajahoido

Suolistosyöpä saa alkunsa paksusuolen, ohutsuolen tai peräsuolen sisäpinnan rauhasista. Tyypillisiä oireita ovat muutokset suolen toiminnassa, kuten ummetus, ripuli ja suolitukokset. Koska kasvaimen pinta on röpelöinen, se vuotaa herkästi verta, mikä saattaa näkyä ulosteissa joko tummana tai kirkkaana verenä. Seurauksena pitkäaikaisesta verenvuodosta voi potilaalle kehittyä anemia, jonka oireita ovat mm. huimaus, hengenahdistus ja kalpeus. Joillakin potilailla esiintyy laihtumista ja vatsakipua. (Österlund 2012.) Potilaat, jotka kärsivät edellä mainitun tyyppisistä vatsaoireista, tulisi lähettää tutkimuksiin herkästi. Suolikanavan tähytys on tehtävä, mikäli verenvuodolle ei ole löytynyt muuta syytä. (Jousimaa ym. 2014: 406.)

Suolistosyöpä todetaan kolonoskopiassa eli peräsuolen ja paksusuolen tähytystutkimuksessa. Toimenpiteessä otetaan koepala epäilyttävästä suolen seinämän muutoksesta. Myös paksusuolen ja ohutsuolen röntgenkuvausta käytetään limakalvomutosten

selvittelyssä. Ensisijaisena hoitona paikallisille, vain suolen seinämässä esiintyville kasvaimille, on kasvaimen poisto leikkaamalla. Riippuen kasvaimen sijainnista ja laajuudesta, poistetaan suolesta osa tai paksu- tai peräsuoli kokonaisuudessaan. Myös lähi-alueiden imusolmukkeita poistetaan, jotta mahdollisesti imusolmukkeisiin levinneet solut saadaan poistettua samassa yhteydessä. Samalla saadaan tietoa syövän levinneisyysasteesta. (Österlund 2012.) Sytostaattihoidoilla on kyetty välillisesti pienentämään kolorektaalisyövän etäpesäkkeitä, mutta pysyvään paranemiseen vaaditaan aina etäpesäkkeen kirurginen poisto (Jousimaa ym. 2014: 4018).

Peräsuolisyövässä voidaan antaa sädehoitoa leikkausta edeltävästi, minkä tarkoituksena on pienentää kasvaimen kokoa. Mikäli kyseessä on pieni kasvain, riittää viiden päivän sädehoito, jonka jälkeen kasvain leikataan seitsemän päivän sisällä. Jos taas kasvain on levinnyt lähikudokseen, annetaan potilaalle pitkä sädehoito ja solunsalpaajia useiden viikkojen ajan. Tämän jälkeen odotetaan parisen kuukautta, jotta kasvain ehtii pienentyä ennen leikkausta. Suolistosyövän ennuste riippuu sen levinneisyysasteesta toteutumisvaiheessa. Mikäli kasvain on pinnallinen, on ennuste yleensä hyvä ja hoidoksi riittää joko pelkkä leikkaus tai leikkauksen ja sädehoidon ja/tai solunsalpaajahoidon yhdistelmä. Pidemmälle edenneessä syövässä ennuste on huonompi. (Österlund 2012.)

Solunsalpaajahoito on systeemistä kemoterapia-aineiden avulla tapahtuvaa pahanlaatuisien kasvainten hoitoa. Solunsalpaajien sytotoksinen vaikutus kohdistuu pääosin jakautuviin soluihin. Solunsalpaajien vaikutus perustuu biokemiallisiin reaktioihin kohdesolun yhdisteiden kanssa. Tällaisia vaikutuskohtia ovat mm. DNA:n ja RNA:n synteesi ja toiminta, tietyt entsyymit sekä muut proteiinit ja kalvorakenteet. (Joensuu ym. 2013: 175.) Solunsalpaajat vaikuttavat myös elimistön immunologisen järjestelmän toimintaan heikentämällä sitä. Tästä ja edellä mainitusta solun jakautumisen estämisestä aiheutuvat niin solunsalpaajien hyöty- kuin haittavaikutukset. (Pelkonen ym. 2014: 874). Solunsalpaajahoidon teho riippuu monista eri tekijöistä, joita ovat mm. kasvainsolujen jakautumisnopeus ja jakautumiskierrossa olevien solujen osuus. Niissä kasvaimissa, joissa jakautuvien solujen osuus on suuri, saadaan perinteisillä solunsalpaajilla usein parempi vaste kuin niissä kasvaimissa, joissa osuus on pieni. Jos kasvain muuttuu hyvin aggressiiviseksi ja solut jakautuvat hyvin nopeasti, kasvain voi samalla kuitenkin muuttua myös lääkehoidolle huonosti reagoivaksi. (Joensuu ym. 2013: 177.)

Myös kasvaimen koko vaikuttaa sen vasteeseen solunsalpaajahoidoissa. Kasvaimen varhaisen kasvun aikana kahdentumisaika on lyhyt ja kasvunopeus suuri. Kasvaimen

vanhenemisen myötä sen kasvu ja kahdentumisnopeus hidastuvat. Tässä tilanteessa suurempi osa soluista on lepovaiheessa. Lepovaiheessa solunsalpaajien teho heikenee, koska suurempi osa soluista on jakautumisen suhteen lepovaiheessa. Suureen kasvaimeen on lisäksi ehtinyt muodostua enemmän alaklooneja kuin pieneen, ja osa näistä voi olla annettaviin hoitoihin reagoimattomia. Monissa sairauksissa kasvain pienenee olennaisesti kemoterapian avulla: saavutetaan väliaikainen osittainen vaste tai vähäisempi palliatiivinen hoitotulos. Näissä tapauksissa solunsalpaajahoito saattaa pidentää elinaikaa tai vähentää syövän aiheuttamia oireita, jolloin potilaan elämänlaatu yleensä paranee. (Joensuu ym. 2013: 178.)

Hoidon tehoon vaikuttavat kasvaimen ominaisuuksien lisäksi 1) lääkkeen pitoisuus ja ominaisuudet, 2) kasvaimen altistumisaika lääkkeelle sekä 3) hoitokasojen väliaika. Monien solunsalpaajien farmakokinetiikka vaihtelee potilaittain varsin huomattavasti. (Joensuu ym. 2013: 178; Pelkonen ym. 2014: 874.) Solunsalpaajilla on sekä suoria että välillisiä farmakologisia vaikutuksia, eikä aina edes tiedetä, mikä niistä on terapeuttisen vaikutuksen tai toksisuuden kannalta tärkein. Joissakin pahanlaatuisissa taudeissa tiettyä solunsalpaajaa voidaan annostella yksinään, mutta tavallisempaa on, että annetaan usean lääkkeen yhdistelmähoitoja. Yhdistelmään valituilla lääkkeillä on eri vaikutusmekanismit, ja kukin niistä tehoaa hoidettavaan tautiin yksinäänkin. Antamalla eri solunsalpaajia samanaikaisesti tai sopivasti ajoitettuna pyritään tavoittamaan eri jakautumisvaiheissa olevat syöpäsolut niiden lääkevaikutukselle herkässä vaiheessa ja pienentämään resistenssin kehittymisen vaaraa sekä vähentämään tiettyihin elimiin kohdistuvia haittavaikutuksia. Uusien aineiden kehittämisen lisäksi nimenomaan solunsalpaajien yhdistelmähoitojen kehittäminen on vienyt solunsalpaajahoitoja viime vuosina eteenpäin. (Joensuu ym. 2013: 180; Pelkonen ym. 2014: 876.)

Syöpädiagnoosi pelästyttää potilaan, ja syövän sekä sen hoidon aiheuttamat haitat vaikuttavat potilaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Leikkauksella hoidetun suolistosyövän pitkäaikaishaitat riippuvat leikkaustyyppistä, leikkauksen laajuudesta, mahdollisesta suoliavanteesta sekä sen sijainnista ja peräsuoliliitoksen etäisyydestä peräaukosta. Solunsalpaajahoidot aiheuttavat runsaasti ikäviä sivuvaikutuksia hoidon aikana, mutta suurta osaa haitoista voidaan tehokkaasti hoitaa erilaisilla lääkkeillä ja valtaosa haitoista korjaantuu seurannan alkukuukausina. (Österlund – Salminen – Järvinen 2012: 1918.) Myös anemia on elämänlaatua heikentävä tekijä suolistosyöpäpotilailla. Suuressa eurooppalaisessa ECAS -tutkimuksessa todettiin anemiaa yli kolmanneksella suolistosyöpäpotilaista jo ennen hoitojen aloittamista. Tutkimuksen aikana vain kolmannes

anemiaa sairastavista suolistosyöpäpotilaista sai anemiaansa hoitoa. (Ludwig ym. 2004: 2299.)

Elämänlaatu voi huonontua suolistosyövän hoidon jälkeen, erityisesti kolmen ensimmäisen vuoden aikana. Suurimpana syynä elämänlaadun heikkenemiselle ovat suoliston toimintaan liittyvät häiriöt. Peräsuolisyöpää sairastavilla potilailla on havaittu enemmän ongelmia kuin paksusuolisyöpää sairastavilla. Peräsuolisyövän hoitoihin liittyy riski pysvästä seksuaalitoimintojen ja hedelmällisyyden heikkenemisestä. Leikkaukseen liittyvillä arvella ja mahdollisella suoliavanteella voi olla suolistosyöpäpotilaan minäkuvaan ja seksuaalisuuteen negatiivinen vaikutus. Tärkeä osa suolistosyöpäpotilaan hoitoja ovatkin sosiaalisen ja psyykkisen tuen liittäminen osaksi hoitoja ja hoitojen jälkeistä seuranta. Pitkäaikaishaittoihin on tarjolla apua ja esimerkiksi suoliavanteeseen liittyviin ongelmiin saa apua suoliavanteiden hoitoon erikoistuneelta avannehoitajalta. Suolistosyöpäpotilaan psyykinen ja tiedollinen tukeminen, terveellisiin elämäntapoihin kannustaminen ja pitkäaikaishaittojen tehokas hoito auttavat potilasta ylläpitämään hyvän elämänlaadun syövän toteamisen ja sairastamisen jälkeen. (Österlund ym. 2012: 1918.)

2.2 Yksityisyys syöpäpotilaiden hoidossa

Yksityisyyden käsite on laaja ja sen ulottuvuuksia on monia. On olemassa fyysinen, sosiaalinen, psykologinen ja tiedollinen yksityisyys. Fyysinen yksityisyys on ihmisen ruumiillista koskemattomuutta, jonka loukkauksina voivat olla fyysinen koskettaminen tai kehon paljastaminen. Sosiaalinen yksityisyys käsittelee ihmisen tarvetta yksinoloon tai ryhmään kuulumiseen. Psykologinen yksityisyys tarkoittaa oman minäkuvan säilyttämistä ja psykologista turvallisuutta. Tiedolliseen yksityisyyteen kuuluvat ihmisen tietojen jakaminen tai siirtyminen sekä henkilökohtaisten tietojen salassa pito. Yksityisyys on myös itsenäistä toimintaa ja ihmisen itse määräämää käyttäytymistä. (Potilaan yksityisyys terveydenhuollossa 2002: 73.)

Tässä opinnäytetyössä keskitytään fyysiseen ja sosiaaliseen yksityisyyteen. Fyysisellä yksityisyydellä opinnäytetyössämme tarkoitetaan henkilön koskemattomuutta ja yksityisyyttä suhteessa tilaan. Sosiaalista yksityisyyttä käsitellään suhteessa muihin ihmisiin eli kanssapotilaisiin siinä tilanteessa, jossa on useampi potilas samassa tilassa ja yksityisyyden toteutuminen häiriintyy. (Saarenpää 2016: 2, 3.)

Yksityisyys on tärkeää niin terveelle kuin sairastuneellekin ihmiselle. Yksityisyyden toteutumisen tarve on ihmisellä mukana, kun hän hakeutuu hoitoon ja joutuu sairaalaympäristöön. Eri potilaiden kokemukset omasta yksityisyydestä ja sen toteutumisesta vaihtelevat, mikä muodostaa eettisiä haasteita hoitohenkilökunnalle, jonka toiminnan tavoitteena on muun muassa kunnioittaa potilaan yksilöllisyyttä ja näin auttaa potilasta säilyttämään yksityisyytensä. (Potilaan yksityisyys terveydenhuollossa 2002: 3.)

Jokaisella ihmisellä on oikeus itsemääräämiseen ja yksityisyyteen. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 on säädetty, että potilaalla on oikeus sekä hyvään hoitoon että myös siihen liittyvään kohteluun. Hoitoa järjestettäessä on kunnioitettava potilaan ihmisarvoa ja yksityisyyttä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 3.) Sairaalaolosuhteissa yksityisyyden kunnioittaminen ja huomioon ottaminen toteutuvat vaihtelevasti. Sairaalaan tullessa potilas osittain luopuu yksityisyydestään antamalla suostumuksen käsitellä henkilötietojaan. Tietojärjestelmien kehittymisen ansiosta potilasasiakirjat säilyvät turvallisesti sähköisessä muodossa. Sen lisäksi hoitohenkilökunnalla on vaitiolovelvollisuus, jonka tarkoituksena on turvata potilaan yksityisyyttä ja koskemattomuutta. Siitä huolimatta monissa päivittäisissä hoitotilanteista potilaan yksityisestä asiasta tulee julkinen.

Sairaalassaolon aikana yksityisyyttä yleensä tarkastellaan potilaan näkökulmasta tietyissä perushoitoon liittyvissä tilanteissa, kuten wc-käyntien ja peseytymisen yhteydessä. Näiden lisäksi potilaat odottavat yksityisyyden toteutuvan myös muissa kehon paljastamista vaativissa hoitotilanteissa. Tutkimusten mukaan muiden potilaiden läsnäolo hoitotilanteissa ja heidän mahdollisuutensa kuulla potilaan ja hoitohenkilökunnan välistä keskustelua, heikentää merkittävästi yksityisyyden toteutumista (Heikkinen – Launis – Wainwright – Leino-Kilpi 2006: 523.)

Potilaan yksityisyyden toteutuminen vaikeutuu usein tilanteessa, jossa on useampi potilas samaan aikaan samassa tilassa. Esimerkiksi neljän hengen huoneessa lääkärin käynnin aikana potilas joutuu kertomaan henkilökohtaisesta elämästään muiden potilaiden läsnä ollessa. Samalla tavalla päiväosastolla useampi potilas on samanaikaisesti saamassa solunsalpaajahoidon keskustellen hoitajien kanssa voinnistaan ja ajatuksistaan. Tutkimusten mukaan potilaat kokevat tämän tyyppiset sairaalakäytännöt ongelmallisiksi. Potilashuoneiden julkisuus nousee esiin eettisissä keskusteluissa, mutta siihen ei suh-

tauduta niin vakavasti. Yleensä kiinnitetään huomiota potilaan ja hoitohenkilökunnan välisiin suhteisiin eikä potilaiden välisiin suhteisiin. Potilaiden oikeus yksityisyyteen suhteessa kanssapotilaisiin toteutuu harvoin. (Lämsä – Mäkelä 2009: 2556–2558.)

Potilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta hoidon aikana on tutkittu vähän. Syöpäpotilaisiin liittyvää kotimaista tutkimustietoa ei juurikaan löydy, mutta asiaa on jonkin verran tutkittu kansainvälisesti. Yhdysvalloissa on tehty vertailututkimus potilaiden halukkuudesta jakaa terveystietojaan. Tutkimuksessa verrattiin syöpään sairastavien potilaiden halukkuutta keskustella avoimesti sairaudestaan ja antaa terveystilanteeseensa liittyviä tietoja sellaisiin potilaisiin, joilla ei ole syöpädiagnoosia. Tutkijat olettivat, etteivät syöpäpotilaat tahdo jakaa kokemuksiaan julkisesti vaan pyrkivät suojaamaan omaa tarinaansa. Tutkimuksessa kävi kuitenkin ilmi, että syöpäpotilaat keskustelevat mielellään yksityisistäkin asioista. Mitä herkkätunteisempi asia oli kyseessä, sitä halukkaampia syöpäpotilaat olivat niistä kertomaan. (Asch ym. 2015: 378, 382.)

Syöpäpotilaiden on vaikeaa ilmaista odotuksiaan liittyen sairaalahoitoon ja yksityisyyteen. Tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat ovat sitä mieltä, että sairaalolosuhteissa yksityisyyttä ei ole olemassa. Potilaiden mielestä isot huoneet, joissa on useampi potilas saamassa hoitoa samaan aikaan, ovat tehty hoitohenkilökuntaa varten. Näin hoitajat näkevät ja kuulevat kaiken, mitä tapahtuu, samalla tosin muutkin potilaat. Syöpäpotilaat olisivat halunneet hallita tilannetta enemmän ja saada päätösvaltaa. (Woogara 2005: 119–120.)

Hallin ja Lloydin (2008: 35, 37) tutkimuksen mukaan tilannehallintaan liittyvät tekijät osoittautuivat syöpäpotilaille erittäin tärkeiksi. Englantilaisessa tutkimuksessa tuli ilmi, että syöpäpotilaat valitsivat mieluummin kotisairaanhoidon kuin perinteisen osastohoidon. Omassa kodissa saatu solunsalpaajahoito vaikutti myönteisesti potilaan psyykkiseen terveyteen ja itsemääräämisen kokemukseen. Vaikka sairaalassakin käyvät potilaat olivat tyytyväisiä hoitoonsa, he huomasivat päiväosaston puutteita ja halusivat suojata yksityisyyttään paremmin.

Kotimaisessa Rosqvistin (2003: 114) tutkimuksessa selvitettiin sisätautipotilaiden kokemuksia henkilökohtaisesta tilasta ja sen säilymisestä vuodeosastolla. Henkilökohtainen tila (*personal space*) on yksilön keino säädellä ja ylläpitää yksityisyyttä. Tutkimuksessa

kävi ilmi, että yli puolelle potilaista oli yksityisyyden kannalta merkityksellistä se, että hoitoyöntekijä oli sama ja tutuksi tullut hoidon aikana. Myös väliverhojen koettiin suojaavan potilaan yksityisyyttä ja intymiteettisuoja.

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata suolistosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia ja toiveita yksityisyydestä sairaalan päiväosastolla, jossa tyypillisesti solunsalpaajahoidoja on saamassa samanaikaisesti useampi potilas samassa huoneessa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa suolistosyöpäpotilaiden hoitopolkuun haastatteleamalla suolistosyöpäpotilaita ja tätä kautta kehittää suolistosyöpää sairastavien hoidon laatua. Tavoitteena oli myös tuottaa tietoa siitä, millaiset tilat palvelisivat parhaiten solunsalpaajahoidoissa sairaalan päiväosastoilla käyviä suolistosyöpäpotilaita yksityisyyden kannalta. Tätä tietoa voi jatkossa hyödyntää näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämässä muidenkin potilasryhmien kuin suolistosyöpäpotilaiden osalta.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten suolistosyöpäpotilaat kokevat yksityisyyden toteutumisen päiväosastolla solunsalpaajahoidon aikana?
2. Millaisia toiveita suolistosyöpäpotilailla on hoitoympäristön suhteen yksityisyyden toteutumisen näkökulmasta tulevaisuudessa?

4 Opinnäytetyön toteuttaminen

4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu

Laadullinen tutkimus antaa tutkijalle keinoja tuottaa tietoa ihmisten kokemuksista ja niiden merkityksistä. Vähän tutkitun ilmiön kuvaaminen potilaiden näkökulmasta on tärkeää hoitotyön ja hoitotieteen jatkuvalla kehitykselle. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2015: 74). Laadullisin menetelmin luodaan ongelmanlähtöistä ja kontekstisidonnaista tietoa aineiston pohjalta, millä on erittäin tärkeä merkitys näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisen kannalta (Hakulinen – Kylmä – Pelkonen 2004: 250).

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitetaan ilmiön ja tutkimukseen osallistujien näkökulman ymmärtämistä. Tutkimusprosessia johtavat tutkimuskysymykset, mutta analyysia ja päättelyä ohjaa aineisto, joten on erittäin tärkeää saada tutkimukseen osallistujiksi henkilöt, joilla on henkilökohtaista kokemusta tutkittavasta asiasta. Ihmisten kokemuksia tutkiessa pyritään mahdollisimman rikkaaseen ja laadulliseen aineistoon. (Kylmä – Juvakka 2007: 23, 27.) Laadullisissa tutkimuksissa tutkimusilmiön kuvaamisen lisäksi voidaan kehittää käsitteitä tai tarvittavia toimintamalleja. Tulosten tulkinta ja raportointi voivat olla haasteellisia, koska uudet käsitteet syntyvät myös tutkijan oivalluksena eikä pelkästään osana perusteellista prosessia. (Kyngäs ym. 2011: 138.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin kvalitatiivisiin menetelmiin kuuluvalla laadullisella teemahaastattelulla. Teemahaastattelu on keskustelua, jossa teemat ovat pohdittuja etukäteen tutkijan toimesta ja pysyvät haastattelijan hallinnassa. Teemahaastattelussa haastateltava henkilö, hänen kertomuksensa ja kokemuksensa ovat keskeisessä asemassa. Tutkijalla ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja, joten tutkimuksen aineisto syntyy siinä tilanteessa vuorovaikutuksen kautta. Teemahaastattelun avulla saadaan monipuolinen ja ainutlaatuinen aineisto, joka rakentuu ihmisten kokemusten pohjalta. (Tilastokeskus 2016.)

Opinnäytetyön aineistonkeruuvaiheessa yksilöhaastattelujen aikana keskityttiin kolmeen teemaan, jotka perustuivat tutkimuskysymyksiin. Ensimmäinen teema käsitteli potilaiden kuvausta nykyisestä hoitoympäristöstä eli päiväosastosta, jossa potilaat saivat solunsalpaajahoidon. Toisessa teemassa keskusteltiin potilaiden kokemuksista yksityisyyden toteutumisesta sekä siitä, mitä yksityisyys tarkoittaa ja minkälainen merkitys yksityisyyden toteutumisella on potilaille hoidon aikana. Kolmannessa teemassa potilaat esittivät hoitoympäristöön liittyvät toiveensa yksityisyyden toteutumisen näkökulmasta.

Yksilöhaastatteluihin pyydetiin suolistosyöpään sairastuneita työikäisiä mies- ja naispotilaita, jotka saavat solunsalpaajahoidon HYKS:n Syöpäkeskuksessa sijaitsevalla päiväosastolla 5. Opinnäytetyön työelämäohjaaja kertoi kriteerit täyttävälle potilaille tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä kysyi potilaiden halukkuutta osallistua tutkimukseen. Tutkimuksesta kiinnostuneet potilaat saivat lisätietoa tutkimuksesta kirjallisesti (liite 1). Haastattelijoina toimivat tämän opinnäytetyön kaksi tekijää. Potilaat antoivat haastattelijalle kirjallisen suostumuksen ennen haastattelun aloittamista (liite 2).

Haastattelujen toteutuminen ennen solunsalpaajahoidon aloitusta osoittautui vaikeaksi, joten potilaiden toiveista haastattelut toteutettiin solunsalpaajahoidon aikana. Tutkimukseen osallistujilta kerättiin myös taustatietoja esitetietolomakkeen avulla (liite 3).

Tutkimukseen osallistui 16 potilasta. Kaikilla potilailla oli diagnosoitu suolistosyöpä ja he saivat solunsalpaajahoidon päiväosastolla. Tutkimukseen osallistui 5 naista ja 11 miestä. Tutkimuksen osallistujien ikäjakauma oli laaja, nuorin potilas oli 39-vuotias ja vanhin 63-vuotias. Tutkimukseen osallistuneista potilaista kuusi sairasti paksusuolen syöpää, kuusi potilasta sairasti peräsuolen syöpää, kaksi potilasta sairasti paksu- ja peräsuolen syöpää sekä kaksi potilasta sairasti umpilisäkkeen syöpää. Tutkimukseen osallistuneista potilaista 11 oli leikattu ja 5 potilasta oli saanut pelkästään lääkehoitoa.

Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja käsiteltiin asianmukaisesti. Haastattelut vaihtelivat kestoltaan 7 minuutista 23 minuuttiin ja äänimateriaalia kertyi yhteensä 2 tuntia 46 minuuttia. Tutkimuksen aineisto säilytettiin sähköisessä muodossa.

4.2 Aineiston analysointi

Aineistokeruuvaiheen jälkeen nauhoitetut haastattelut litteroitiin. Haastatteluissa kiinnostus kohdistui asiasisältöön eikä keskustelijoiden välisiin suhteisiin, joten liian yksityiskohtaista litterointia ei tarvittu. (Ruusuvaara 2010: 425.) Haastattelijoiden ja haastateltavien puheenvuorojen lisäksi katkokset haastatteluissa litteroitiin. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 49 sivua rivivälillä 1.

Tutkimuksessamme kerätty aineisto analysoitiin käyttäen induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä eteneminen tapahtuu yksittäisestä yleiseen ja sen olennaiset piirteet ovat aineiston pelkistäminen ja abstrahointi (Tuomi – Sarajärvi 2012: 95). Induktiivinen sisällönanalyysi on monivaiheinen prosessi, johon sisältyy tarkka yksityiskohtainen analyysi. Koko aineiston hahmottaminen auttaa tarkastelemaan analyysiyksiköitä osana suurempaa kokonaisuutta. Ensin tutkijan on perehdyttävä aineistoon, jotta hän pystyisi tunnistamaan aineistosta merkitykselliset ilmaukset. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä luokitus muodostuu aineistosta pelkistämisen ja ryhmittelyn seurauksena. (Kylmä ym. 2008: 25; Kylmä – Juvakka 2007: 113.)

Opinnäytetyössämme analyysiyksikkönä käytettiin lausetta ja analyysia ohjasivat tutkimuskysymykset. Kerätystä aineistosta etsittiin alkuperäisiä ilmauksia, joissa saattaisi

olla vastauksia tutkimuskysymyksiin. Alkuperäiset ilmaisut pelkistettiin eli tiivistettiin kadottamatta olennaista sisältöä. Seuraavaksi pelkistetyt ilmaukset kirjoitettiin erilliseen asiakirjaan ja aloitettiin ryhmittely ilmausten yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien perustella. Merkityksellisesti saman tyyppiset ilmaisut laitettiin samaan luokkaan, jolle sitten annettiin nimi. Jo ryhmittelyvaiheessa aineisto abstrahoitettiin ja saman sisältöiset alaluokat yhdistettiin yläluokiksi. (Kylmä ym. 2008: 25.) Esimerkit sisällönanalyysistä on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkit sisällönanalyysistä

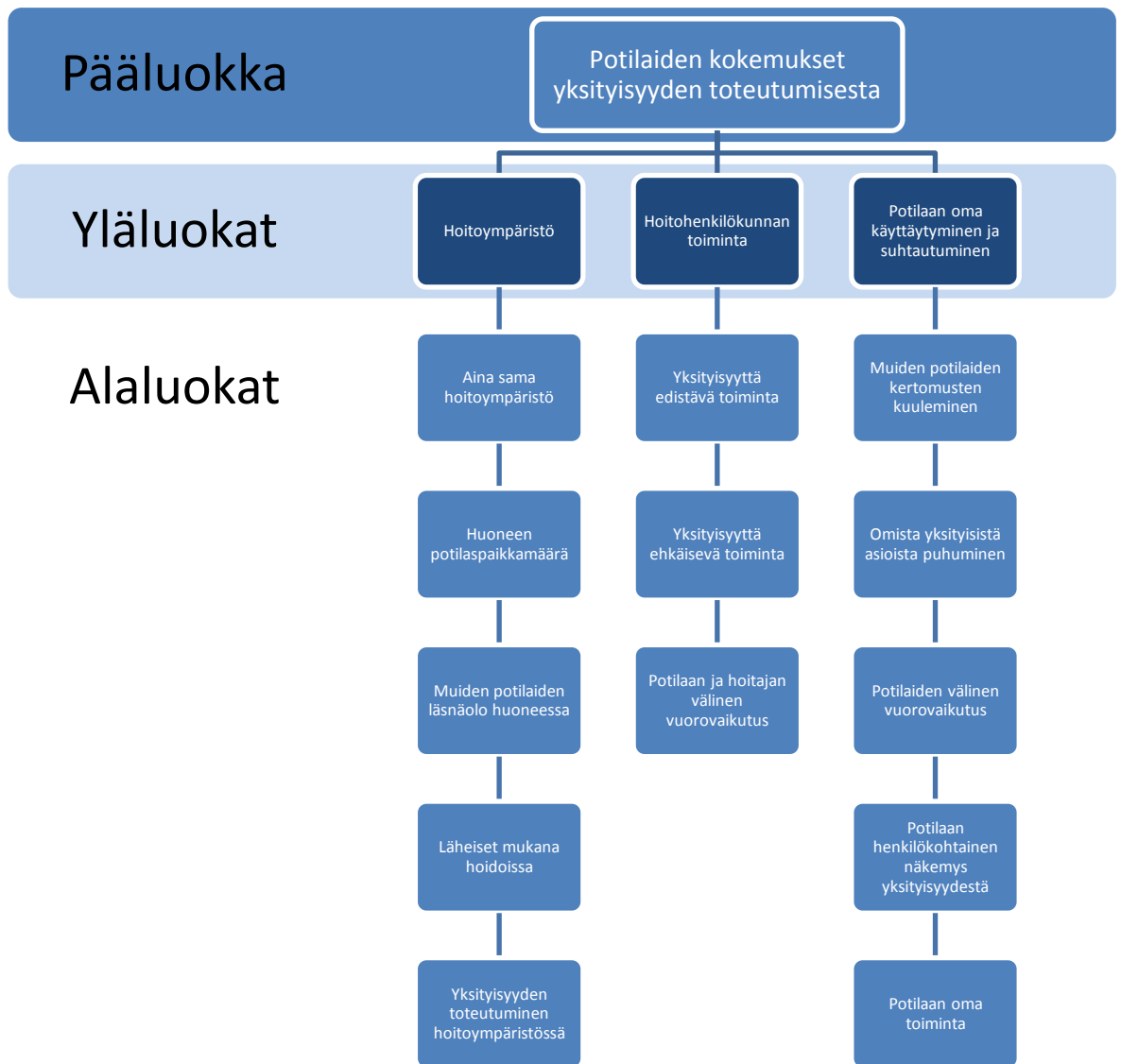
Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
”Ei semmosia yhden hengen pieniä koppeja, missä ei ole ikkunaa.”	Potilas ei toivo pientä yhden hengen huonetta	Yhden hengen huone	Hoitoympäristöön liittyvät toiveet
”No se, mä en ole hirveän tarkka tuosta yksityisyydestä, niin nii tota ei se mua niinku koskaan häirinnyt.”	Potilas ei ole tarkka yksityisyydestään Yksityisyyden toteutumatta jääminen ei häiritse potilasta	Potilaan henkilökohtainen näkemys yksityisyydestä	Potilaan oma suhtautuminen ja käyttäytyminen

5 Tulokset

Opinnäytetyömme tulokset muodostuivat tutkimuskysymysten mukaisesti sekä suolistosyöpäpotilaiden tähänastisista kokemuksista yksityisyyden toteutumisesta päiväosastolla, että heidän toiveistaan liittyen yksityisyyden toteutumiseen. Suolistosyöpäpotilaiden kokemukset yksityisyyden toteutumisesta pääluokka muodostui kolmesta yläluokasta (kuvio 1). Toinen pääluokka suolistosyöpäpotilaiden toiveista hoitoympäristön suhteen yksityisyyden näkökulmasta muodostui kahdesta yläluokasta (kuvio 2).

5.1 Suolistosyöpäpotilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta

Suolistosyöpäpotilaiden kokemukset yksityisyyden toteutumisesta muodostuivat kolmesta eri yläluokasta, joita olivat hoitoympäristö, hoitohenkilökunnan toiminta ja potilaan oma suhtautuminen ja käyttäytyminen. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Potilaiden kokemukset yksityisyyden toteutumisesta.

5.1.1 Hoitoympäristö

Potilaiden kokemukset yksityisyyden toteutumisesta hoitoympäristön näkökulmasta liittyivät fyysiseen ympäristöön sekä muiden ihmisten läsnäoloon samassa huoneessa hoidon aikana. Hoitoympäristö yläluokka muodostui viidestä alaluokasta, joita olivat aina sama hoitoympäristö, huoneen potilaspaikkamäärä, muiden potilaiden läsnäolo huoneessa, läheiset mukana hoidossa sekä yksityisyyden toteutuminen nykyisessä ympäristössä.

Hoitoympäristöön liittyvistä kokemuksista kävi ilmi, että potilaat saivat solunsalpaajahoidot päivästä sekä henkisestä tai fyysisestä olotilasta riippumatta aina samanlaisessa, neljän hengen potilashuoneessa, eikä vaihtoehtoja muuhun oltu tarjottu. Potilaiden mielestä yksityisyyden toteutumisen näkökulmasta huoneen potilaspaikkamäärä ei ollut niin merkittävä tekijä kuin vieraiden ihmisten läsnäolo huoneessa hoidon aikana. Yleensä potilaita oli samassa potilashuoneessa hoidon aikana useampia ja monilla potilailla myöskin läheisiä mukanaan. Yksityisyyttä häiritsevimmäksi tekijäksi osoittautuikin toisten potilaiden läheisten läsnäolo hoituhuoneessa. Suolistosyöpäpotilaat kokivat olevansa samassa tilanteessa muiden syöpäpotilaiden kanssa, joten muiden potilaiden läsnäolo huoneessa hoidon aikana ei häirinnyt.

”Ku ollaan tämmöses monen hengen huoneessa, saattaa sillä hoitoa saavalla potilaalla olla omainen siinä tietysti. Tietysti hän on niinku tavallaan jo kokonaan ulkopuolinen siitä, et tavallaan se niin sanottu potilaskollega voi olla vähän niinku, että ei oo niin välii mitä toi tossa kuulee, mutta sanotaan et saattaja saattaa olla, se ei oo edes sen toisen potilaan lähiomainen, vaan se saattaa olla ihan ulkopuolinen saattaja.”

Aineistosta kävi ilmi, että yksityisyyden toteutuminen riippuu hoitoympäristöstä. Potilaiden kertomusten mukaan päiväosastolla yksityisyys toteutuu niin hyvin, kuin se monen hengen huoneen ympäristössä voi toteutua. Haastattelemamme potilaat kertoivat ymmärtäneensä, miksi yksityisyys ei voi toteutua täysin potilaiden haluamalla tavalla. Monen hengen huoneessa potilaiden väliset tai potilaan ja hoitajan väliset keskustelut kuuluvat kaikille muille ihmisille ja mahdollisesti myös huoneen ulkopuolelle. Riski henkilötietojen väärinkäyttöön oli kuitenkin potilaiden mielestä vähäinen. Potilastietojen osalta yksityisyys toteutui sähköisten potilastietojärjestelmien ansiosta.

”Ei se ole mahdollista, tässä on muita ihmisiä. Ei siinä paljon yksityisyydestä pysty puhumaan.”

5.1.2 Hoitohenkilökunnan toiminta

Hoitohenkilökunnan toiminta piti sisällään potilaiden yksityisyyttä edistäviä ja ehkäiseviä tekijöitä. Yksityisyyttä edistäviä tekijöitä olivat potilaspaikkojen välissä olevien verhojen käyttö ja hiljempaa puhuminen arkaluontoisista asioista keskusteltaessa. Toisaalta yksityisyyttä ehkäisevät tekijät hoitohenkilökunnan toiminnan osalta liittyivät samoihin asioihin; verhoja ei käytetty ja toisinaan potilaat kokivat hoitohenkilökunnan puhuvan potilaan

yksityisistä asioista liian kovalla äänellä. Hoitohenkilökunnan vähäiset resurssit edistää yksityisyyden toteutumista otettiin ymmärtäen huomioon ja haastatteluissa tulikin voimakkaasti esille se, että hoitohenkilökunta teki parhaansa olemassa olevissa olosuhteissa.

”Tietysti täydellistä yksityisyyttä ei o olosuhteista johtuen, mutta mutta kyllä hyvin toimii, ja he ovat hyvin ammattitaitoisia, et että osaavat, ja näkevät potilaasta just se, milloin on hyvä päivä ja milloin on huono päivä...”

”Mun mielestä kokonaisuudessaan kaikki täs rakennukses olevat henkilöt kenen kans mä oon ollu tekemisissä ni on hoitanu sen erinomaisesti. Et he tekee sen minkä he pystyy niillä olemas olevilla välineillä.”

Potilaiden ja hoitohenkilökunnan väliseen vuorovaikutukseen liittyvät tekijät muodostivat oman alaluokan. Toimivaa potilaan ja hoitajan välistä vuorovaikutusta pidettiin tärkeänä osana yksityisyyden toteutumisessa. Omahoitajuus antoi pohjan luottamuksellisen suhteen syntymiselle ja edisti yksityisyyden toteutumista. Suolistosyöpäpotilaat kokivat pystyneensä kommunikoimaan hoitajansa kanssa avoimesti muiden ihmisten läsnäolosta huolimatta. Potilaiden yksityisyyden toteutumisen tukemista pidettiin osana henkilökunnan normaalitoimintaa.

”Hoitajien kanssa täällä ollaan koko ajan tekemisissä, hoitajan kanssa tulee niinku se suhde, paljon lähemminkin, kun kenenkään muun kanssa.”

5.1.3 Potilaan oma käyttäytyminen ja suhtautuminen

Kolmas yläluokka piti sisällään potilaan oman suhtautumisen ja käyttäytymisen suhteessa yksityisyyden toteutumiseen. Yläluokka muodostui viidestä alaluokasta, joita olivat muiden ihmisten kertomusten kuuleminen, omista yksityisistä asioista puhuminen, potilaiden välinen vuorovaikutus, potilaan henkilökohtainen näkemys yksityisyydestä sekä potilaan oma toiminta.

Potilaat eivät pitäneet omien asioiden jakamista yleisellä tasolla ongelmana. Henkilökohtaisempia asioita kuten henkilötietoja ja suolen toimintaan liittyviä tietoja pidettiin kuitenkin yksityisinä eikä niistä haluttu kertoa vieraiden ihmisten kuullen. Yksityisyyttä häiritseväksi tekijäksi on osoittautunut muiden ihmisten kertomusten kuuleminen, jolta ei voitu

välttää. Potilaat kokivat haluamattaan saaneensa tietää muiden ihmisten huolista sekä sairauksien ja hoitojen yksityiskohdista.

”Ei se mua haittaa, kun mä itse kerron, mutten välttämättä halua kuulla toisten niin kuin... Ja sit kun on vielä suolistoalue, sit just kun kerrotaan miten se suoli nyt toimii, ja onko ollut ripulia vai ummetusta, oksennusta...”

”Sit yks mikä niinku mietityttää, ku tässä tarkistetaan aina noi henkilötiedot tossa ku lääkettä aletaan tiputtaa, sit pitää ääneen sanoo se oma henkilötunnus. Et siinä niinku tuntuu sit jo, et ei kiva.”

Monen hengen huoneessa mahdollisuutta potilaiden välisiin keskusteluihin hoidon aikana kuvattiin sekä hyvänä että huonona asiana. Osa haastattelemistamme potilaista ei halunnut ottaa lainkaan kontaktia muihin potilaisiin vaan keskittyi omaan oloonsa ja hoitoonsa. Toisille potilaille vertaistuen mahdollisuus oli merkittävä voimavaran lähde. Potilaat pitivät tärkeänä, että päiväosastolla vertaistukea saa riittävästi samaan aikaan so-lunsalpaajahoidon kanssa, eikä sitä tarvitse hakea sairaalan ulkopuolelta.

”Tietysti on siinä hyviä puolia, kun on muita samassa huoneessa, et voi keskustella, riippuu tietysti muista.”

”No, aika monet kyllä keskustelevat keskenään. Ja kertovat niitä sairaskokemuksia. Ei tässä mitään ole, kun jotkut tykkäävät vaihdella tämmöistä, tuota vertais, vertaistukea, tota. Mä en koe tätä ollenkaan itselle kiinnostavaksi jutuksi.”

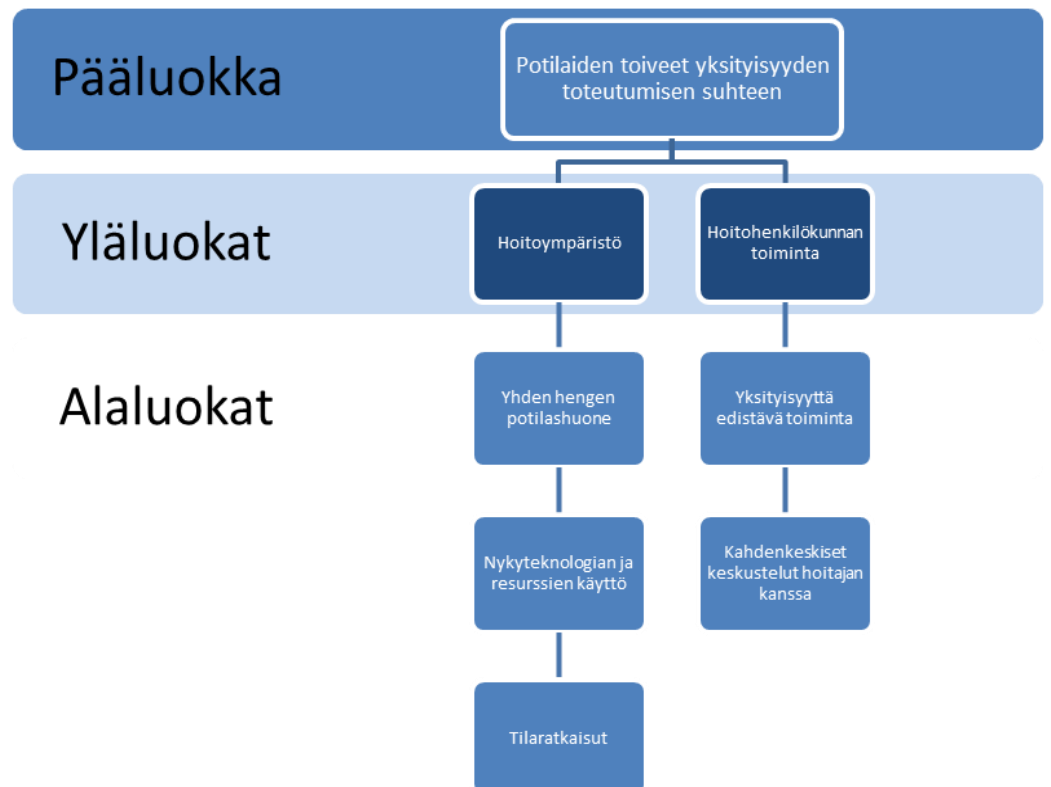
Ihmisen oma toiminta eri tilanteissa ja henkilökohtainen näkemys yksityisyydestä vaikuttivat yksityisyyden toteutumisen kokemukseen hoitoympäristössä. Vieraiden ihmisten saama tieto riippuu siitä, kuinka paljon henkilö itse päättää kertoa henkilökohtaisista asioistaan. Potilaat kokivat sen kuitenkin vaikeana hoitotilanteessa, eikä sairauteen, oireiluun ja hoitoon liittyviä tietoja haluttu salata.

”No kyllähän se (yksityisyys) merkitsee hyvin paljon... Mä tota niin... Kyllä mä pyrin sitä suojelemaan kohtalaisen paljon kuitenkin. Sen takia mä en niin hirveesti täällä osallistu mitenkään näihin juttuihin.”

”Mä toivon, et kukaan potilas ei jätä kertomatta jotain sen takii, että on noloa sanoa, että nyt kävi näin... Et muut kuulee.”

5.2 Suolistosyöpäpotilaiden toiveet hoitoympäristön suhteen yksityisyyden toteutumisen näkökulmasta

Suolistosyöpäpotilaiden toiveet hoitoympäristön suhteen pääluokka muodostui kahdesta yläluokasta, joita olivat hoitoympäristöön liittyvät toiveet ja hoitohenkilökunnan toimintaan liittyvät toiveet. Nämä yläluokat muodostuivat viidestä alaluokasta. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Potilaiden toiveet yksityisyyden toteutumisen suhteen.

5.2.1 Hoitoympäristö

Hoitoympäristö yläluokka muodostui kolmesta alaluokasta, joita olivat yhden hengen potilashuone, nykYTEknologian ja resurssien käyttö sekä tilaratkaisut. (Kuvio 2).

Potilaiden vastauksista kävi ilmi, ettei yhden hengen huoneita juurikaan toivottu hoitojen aikaiseksi ajaksi. Mahdollisuutta saada hoito yhden hengen huoneessa kaivattiin lähinnä siinä tapauksessa, että potilas olisi hoitojen aikana poikkeuksellisen väsynyt tai huonovointinen. Potilaat myös ymmärsivät, että yhden hengen huoneen järjestäminen jokaiselle potilaalle olisi epätarkoituksenmukaista.

”Sitte jos on oikeen huonossa kunnossa ja tavallaan väsyny ja muuta, ni sillon varmaan toivois, että ois sitte niinku oma huone.”

Nykyteknologian ja resurssien käyttöä toivottiin keskusteltaessa potilaiden toiveista. Kuulokkeiden käyttöä estämään muiden potilaiden asioiden kuulemista ei pidetty luontevana vaihtoehtona. Sen sijaan äänisieppareiden käyttöä toivottiin yksityisyyttä suojelemaan.

”Ehkä sit semmosien liikuteltavien äänisieppareitten olemassaolo vois olla yks nykyteknologian keino... Et ehkä semmosen nykyteknologian tuominen siihen yksityisyyden niinku lisäämiseen, vaikka mobiilisti vois olla sellanen.”

Tilaratkaisuista keskusteltaessa käytännöllisyys ja toimivuus tilojen suhteen koettiin tärkeänä. Potilaspaikkoja erottavien verhojen sijaan toivottiin sermejä. Suoraa näköyhteyttä toisiin potilaisiin pidettiin epätoivottavana.

”Näist tiloist mä ajattelen enemmänki, et kuhan ne on käytännöllisiä, et kuhan ne on toimivia.”

5.2.2 Hoitohenkilökunnan toiminta

Toinen pääluokka toiveista keskusteltaessa muodostui hoitohenkilökunnan toimintaan liittyvistä asioista. Hoitohenkilökunnan toimintaan liittyviä toiveita oli, että potilaspaikkoja erottavia verhoja käytettäisiin nykyistä enemmän ja äänen voimakkuutta pienennettäisiin

potilaan yksityisistä asioista, kuten henkilötiedoista, keskusteltaessa. Hoitohenkilökunnalta toivottiin lisäksi aloitteellisuutta yksityisistä asioista keskustelemisen suhteen.

”Ehkä hoitohenkilökunta vois kysyä sitten niinku potilaalta et onko jotain semmosta asiaa, mitä toivoo keskusteltavan vähän yksityisemmin, niin sit se antais ehkä sen signaalin siitä, että ois mahdollisuus keskustella, vaikka sit jossakin toisessa tilassa, ettei jäis se joku tärkeä asia, joka painaa mieltä, ni kysymättä.”

Haastatteluissa yksi potilaista kertoi toivovansa kahdenkeskistä keskusteluhetkeä hoitajan kanssa joka hoitokerralla. Ajatusta kehiteltiin niin, että jokainen hoitokerta alkaisi kahden kesken hoitajan kanssa, jolloin tarkistettaisiin henkilötiedot ja tarvittaessa asetettaisiin kanyyli ja solunsalpaajahoito aloitettaiisiin. Tässä yhteydessä potilaalla olisi mahdollisuus kertoa ja kysyä itseään askarruttavista asioista, etenkin sellaisista, joista ei muiden potilaiden kuullen haluttu keskustella. Näiden alkutoimien jälkeen potilaat siirtyisivät muiden potilaiden pariin varsinaisen hoidon ajaksi. Ideasta kysyttiin myös muilta potilailta ja ajatusta kannatettiin lähestulkoon poikkeuksetta. Potilaat totesivat, että tämänkaltainen toiminta edistäisi yksityisyyden toteutumista suuressa määrin.

”Jos niinkun se alkuvaihe voitais hoitaa yksityisessä huoneessa ilman muiden läsnäoloa, niin silloin annettais mahdollisuus niitten asioiden luottamukselliseen niinkun läpikäymiseen. Henkilötiedot voitais tarkistaa siellä, ettei muut kuule ja vois käydä arkaluonteisiakin asioita sitte läpi ja sillä tavalla se helpottais ja sit vois tulla tosiaan tämmöseen ryhmähuoneeseen.”

6 Pohdinta

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Aikaisempia tutkimuksia suolistosyöpäpotilaiden kokemuksista yksityisyyden toteutumisesta sairaalaympäristössä ei löytynyt. Löytämämme aikaisemmat tutkimukset kuvaavat yleisesti kansainvälisellä tasolla syöpäpotilaiden kokemuksia yksityisyydestä sairaalassa ja kotihoidossa sekä syöpäpotilaiden valmiutta jakaa terveydentilaansa liittyviä tietoja. Aikaisempien tutkimusten puute vaikeuttaa opinnäytetyömme tulosten kuvastamista.

Opinnäytetyössä keskityttiin fyysiseen yksityisyyteen ja potilaan yksityisyyteen suhteessa muihin potilaisiin. Woogara (2005: 119–120) kuvasi tutkimuksessaan syöpäpotilaiden fyysistä yksityisyyttä ja henkilötietojen suojaa vuodeosastolla. Tutkimuksen tulokset tukevat opinnäytetyömme tuloksia henkilötietojen suojan osalta. Aineistostamme kävi ilmi, että salassa pidettäviä asiakirjoja ei ole näkyvillä sairaalaympäristössä, mutta ääneen sanotut henkilötiedot kuuluvat toisille potilaille ja myös huoneen ulkopuolella oleville ihmisille. Opinnäytetyö toteutettiin päiväosastolla, jossa potilaat odottavat hoitoaan käytävällä välittömästi hoituhuoneiden läheisyydessä, mikä mahdollistaa sairaus- ja henkilötietojen kuulumisen vieraillekin ihmisille. Tämä olisi hyvää huomioida tulevaisuudessa päiväosaston tilojen suunnittelussa ja sijoittaa potilaiden odotustilat kauemmaksi hoituhuoneista.

Opinnäytetyössämme käsiteltiin päiväosastoa, joten on haastavaa vertailla tutkimusten tuloksia fyysisestä yksityisyydestä. Yhtäläisyys Woogaran (2005: 119–120) tutkimukseen on kuitenkin olemassa. Päiväosastolla potilailla ei aina ollut mahdollisuutta valita huonetovereita tai vuodepaikkaa. Päiväosaston potilaat olivat samaa mieltä vuodeosaston potilaiden kanssa, että sairaalaympäristö on suunniteltu hoitohenkilökuntaa varten, eivätkä potilaat osanneet edes odottaa yksityisyyttä. Yksityisyyden puute ei kuitenkaan häirinnyt päiväosaston potilaita niin paljon kuin vuodeosastolla hoidossa olevia.

Haastattelemamme potilaat kokivat päiväosaston ympäristön turvallisena ja kutsuivat sairaalaa parhaaksi mahdolliseksi hoitopaikaksi. Vain yksi potilas ilmaisi toiveensa, että hän olisi halunnut saada solunsalpaajahoidon kotonaan. Saamamme tulos poikkeaa aikaisemmista tutkimustuloksista. Englantilaisen tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat valitsevat solunsalpaajahoidon kotiolosuhteissa turvallisuuden tunteen ja yksityisyyden toteutumisen vuoksi (Hall – Lloyd 2008: 37). Aineistomme vastauksissa kävi ilmi, että suolistosyöpäpotilaille hoitoon pääsy on ehdottomasti tärkeämpää kuin yksityisyyden toteutuminen hoidon aikana. Opinnäytetyömme tulosten mukaan yksityisyyden toteutuminen ei vaikuta potilaan kokemukseen hoidon laadusta. Tässä osassa opinnäytetyömme ja aikaisemman tutkimuksen tulokset ovat yhteneväisiä.

Omien arkaluontoisten tietojen jakamiseen liittyvät tuloksemme poikkeavat huomattavasti aikaisemmista tutkimustuloksista. Aschin ym. (2015: 378, 382) tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat olivat sitä halukkaampia jakamaan kokemuksia, mitä sensitiivisempi asia oli kyseessä. Opinnäytetyössämme saatujen tulosten mukaan taas potilaat eivät

halunneet kertoa arkaluontoisia asioita vieraiden ihmisten kuullen. Päiväosaston potilaat halusivat myös välttää voimakkaiden tunteiden näyttämistä tilanteessa, jossa oli muita ihmisiä samassa huoneessa. Osa potilaista myös epäili, että arkaluontoisia asioita jäi kertomatta hoitohenkilökunnalle sen takia, että kokemus jouduttaisiin jakamaan samalla muiden potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Suolistosyöpäpotilaille tulisi järjestää mahdollisuus keskustella hoitajan kanssa kahden kesken solunsalpaajahoidon yhteydessä. Näin potilaat pystyisivät kertomaan avoimemmin terveydentilaansa ja oireiluunsa liittyvistä asioista sekä muista henkilökohtaisista tiedoistaan ajattelematta muita kuuntelijoita. Mahdollisuus kahden keskeiseen keskusteluun sairaanhoitajan kanssa yksityisessä tilassa parantaisi merkittävästi potilaiden yksityisyyden toteutumista ja hoidon laatua.

Opinnäytetyömme tulokset olivat yhteneväisiä Rosqvistin (2003: 114) tutkimuksen kanssa liittyen omahoitajuuteen ja väliverhojen käyttöön. Molemmissa tutkimuksissa näiden seikkojen havaittiin olevan potilaan yksityisyyttä edistäviä tekijöitä.

Opinnäytetyömme mukaan sairauden vaihe ja suolistoalue vaikuttavat potilaiden suhtautumiseen ja yksityisyyden toteutumisen kokemiseen. Aiemmin ei ole tutkittu nimenomaan suolistosyöpäpotilaiden näkökulmaa, joten suoranainen tulosten vertailu ei ole mahdollista. Myöskään sitä, vaikuttaako sairauden vaihe kokemukseen yksityisyyden toteutumisesta, ei ole käsitelty aikaisemmissa tutkimuksissa. Opinnäytetyömme tulosten mukaan diagnoosin hiljattain saaneet potilaat kokivat yksityisyyden toteutumisen sairaalaympäristössä tärkeämmäksi kuin jo pitkään hoidossa käyneet. Vuosia syöpää sairastaneet potilaat kertoivat tottuneensa hoitoympäristöön, hoitorutiineihin sekä henkilökohtaisista asioista kertomiseen, eivätkä he enää kiinnittäneet huomiota yksityisyyden toteutumiseen. Kaikki syöpäpotilaat tarvitsevat ohjausta ja tukea henkilökunnalta, mutta erityistä tukea tulisi antaa ensimmäisissä solunsalpaajahoidoissa käyville potilaille.

Opinnäytetyöstämme saatuja tuloksia voidaan tulevaisuudessa hyödyntää syöpää sairastavien potilaiden hoitotyössä sekä uusien hoitotilojen suunnittelussa. Opinnäytetyösämme esitetyt tulokset voivat auttaa hoitohenkilökuntaa kiinnittämään entistä enemmän huomiota potilaan yksityisyyden huomioimiseen ja niihin osa-alueisiin, joiden avulla potilaan yksityisyyttä voidaan hoitotyössä edistää. Opinnäytetyössämme esille tulleita tuloksia voidaan hyödyntää myös suunniteltaessa uusia hoitotiloja siten, että potilaiden yksityisyyttä edistävät asiat otettaisiin huomioon jo suunnitteluvaiheessa esimerkiksi tilaratkaisuja huolellisesti pohtimalla. Näin parannettaisiin syöpää sairastavien potilaiden

hoidon laatua ja edistettäisiin lain edellyttämää potilaan yksityisyyden kunnioittamista (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 § 3).

Suolistosyöpäpotilaiden hoitotyö on toistaiseksi vähän tutkittu aihealue, mikä luo tarvetta jatkotutkimuksille. Suolistosyöpäpotilaiden kokemuksia hoidoista, ohjauksesta ja jaksamisesta tulisi tutkia lisää. Potilaiden yksityisyyttä ja sen toteutumista voitaisiin tutkia lisää sekä sairaalan vuodeosaston, että päiväosaston hoitoympäristöissä.

6.2 Eettiset kysymykset

Tutkimuksen etiikka ja tutkijan moraali ovat keskeisessä asemassa laadullisessa tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kootaan ainutlaatuisissa ja todellisissa tilanteissa, joten tutkimuksen eettisyyteen tulisi kiinnittää huomiota tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (Tuomi – Sarajärvi 2012: 125.) Tuomen ja Sarajärven (2012: 129) mukaan tutkimusongelman etiikkaa pitää pohtia jo aihevalinnan yhteydessä. Opinnäytetyömme on osa HUS:n Siltasairaala -hanketta ja työelämälähtöinen aihe valittiin opinnäytetyön tekijöiden kiinnostuksen pohjalta.

Opinnäytetyön aineistonkeruuvaiheen aikana haastatteluiden avulla kerättiin tietoa vain tutkimuksen aiheesta. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ohjeisiin ja lupamenetelyihin koskien opiskelijoiden opinnäytetöitä perehdyttiin ja hankittiin tarvittavat luvat ja suostumukset. HUS:n ohjeiden mukaan tutkimuslupaa hakiessa tämän opinnäytetyön tekijät sitoutuivat pitämään salassa tutkimuksen aikana saatuja tietoja potilaista ja toimintayksiköstä myös tutkimuksen päättymisen jälkeen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.) Tutkimukseen osallistujille selvitettiin osallistumisen vapaaehtoisuus sekä huolehdittiin tiedonantajien itsemääräämisoikeudesta. Osallistujille kerrottiin suullisesti tutkimuksen tarkoituksesta tietoisien suostumuksen takaamiseksi sekä annettiin kirjallista tietoa tutkimuksesta (liite 1).

Eettisyyden näkökulmasta tutkimuksessa korostuvat haastateltavien anonymiteetti ja samanarvoisuus. Opinnäytetyömme kaikissa vaiheissa pyrittiin suojaamaan haastateltavien henkilöllisyyden ja saadun tutkimusaineiston. Opinnäytetyöhön liittyvät materiaalit säilytettiin digitaalisessa muodossa salasanan takana, joten ne olivat vain ja ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Haastateltaville tiedotettiin heti tutkimuksen alkuvaiheessa sekä tutkimuksen vapaaehtoisuudesta, että mahdollisuudesta keskeyttää tutki-

mus omalta osaltaan missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Haastattelujen ääninauhokseen pyydettiin lupa tiedonantajilta. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 176–180.)

Eettisyyden näkökulma liittyy myös tutkimuksen sensitiivisyyteen, sillä haastateltavat olivat vakavasti sairaita ja näin ollen herkästi haavoittuvassa tilassa. Opinnäytetyön tekijät pitivät mielessä haastateltavien haavoittuvuuden koko tutkimusprosessin ajan ja haastatteluissa pyrittiin minimoimaan haastateltaville aiheutuvat emotionaaliset haitat. Opinnäytetyömme on sensitiivinen myös aiheensa puolesta, sillä ihmisen yksityisyys on ilmiönä arkaluontoinen. (Kylmä – Juvakka 2007: 144–145.)

Opinnäytetyön raportoinnissa käytettiin jatkuvasti oman tutkimuksen eettistä arviointia (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 176–180.) Tutkimuksen tulokset raportoitiin puolueettomasti kaunistelematta ja jakamatta tuloksia edullisiin ja epäedullisiin. Opinnäytetyön raportoinnissa käytettiin Metropolia AMK:n laajan kirjallisen työn ohjeita ja raportti pyrittiin laatimaan teoreettisen taustan mukaisesti. Raportin alkuperän tarkistamiseksi opinnäytetyömme vietin Turnitin palveluun, jossa tarkistettiin myös mahdollinen plagiointi.

Opinnäytetyömme eettisyyden arvioinnissa käytettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimuksen tulokset eivät ole uskottavia, jos tutkimustuloksista on raportoitu harhaanjohtavasti, aihepiirin aikaisempiin tuloksiin on viitattu puutteellisesti, muita tutkijoita vähätellään tai samoja tuloksia raportoidaan uusina useita kertoja (Tuomi – Sarajärvi 2012: 133). Opinnäytetyömme toteutettiin huolellisesti ja rehellisesti noudattaen tiedeyhteisön toimintatapoja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Opinnäytetyössämme sovellettiin eettisesti tutkimus- ja aineistonkeruun menetelmiä sekä suoritettiin tiedonhaku ja huomioitiin aikaisemmat tutkimukset asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2017.)

6.3 Luotettavuuden arviointi

Tuomen ja Sarajärven (2012: 136–141) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on vaikea löytää yksiselitteistä arviointiohjeistusta verrattuna kvantitatiiviseen tutkimukseen, jossa luotettavuutta käsitellään validiteetin ja reliabiliteetin käsitteiden kautta. Tässä tutkimuksessa pyrittiin hyödyntämään Tuomen ja Sarajärven esittä-

mää listaa tutkimuksen luotettavuuden takaamiseksi. Tutkimuksessa pyrittiin säilyttämään sen sisäinen johdonmukaisuus ja saamaan vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Opinnäytetyöraportissa kuvattiin selkeästi aineiston keruu ja tekniikka, jolla aineisto on kerätty sekä muut aineiston keruuseen liittyvät seikat. Opinnäytetyöraportissa selvitettiin myös se, millä perusteella haastateltavat potilaat valittiin tutkimukseen, yhteydenotto-tapa ja haastateltavien määrä.

Raportoinnissa kuvattiin, miten tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. Hyvin kuvatut aineiston ja tulosten väliset yhteydet sekä suorien lainausten käyttö lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Kyngäs ym. 2011: 140). Suorien lainausten käyttö on kuitenkin riski eettisyyden näkökulmasta, koska tiedonantajat on mahdollista tunnistaa lainausten perusteella (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 159–161). Erikseen kirjattiin myös perusteet, joiden pohjalta tämä tutkimus on eettisesti korkeatasoinen ja luotettava. (Tuomi – Sarajärvi 2012: 136–141.)

Tilan puutteessa johtuen oli haastattelut suoritettava hoitojen aikana potilashuoneissa eikä muita vaihtoehtoja ollut. Haastattelujen aikana huoneissa oli läsnä myös muita potilaita ja toisinaan myös heidän omaisiaan. Luotettavuuden kannalta tätä voidaan pitää kriittisenä tekijänä, koska on mahdollista, että muiden ihmisten kuullen haastateltavat eivät ole kertoneet kaikkia ajatuksiaan yksityisyyden toteutumiseen liittyen. Sairauden ja hoidon aiheuttama väsymys ja huonovointisuus ovat myös voineet vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavuutta pyrittiinkin parantamaan pitämällä haastattelujen kestot kohtuullisina.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetään yleisesti uskottavuuden, vahvistettavuuden, siirrettävyyden ja refleksiivisyyden kriteereitä. Näiden kriteereiden avulla määritellään sitä, onko tutkimuksella tuotettu tieto totuudenmukaista eli luotettavaa. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimukseen osallistuvien käsitys tutkimuskohteesta vastaa saatuja tutkimustuloksia. Tutkija on tällöin ymmärtänyt tutkittavan näkökulman. Uskottavuus varmistetaan antamalla tutkimukseen osallistujille tutkimuksessa saadut tulokset ja pyytämällä heitä arvioimaan niiden paikkansapitävyyttä. Toinen mahdollisuus on pyytää mielipiteitä tutkimusprosessin tuloksista toisilta samaa aihetta tutkivilta. (Kylmä – Juvakka 2007: 127–129.) Opinnäytetyön tuloksista tehdään posterit,

joka toimitetaan HUS:n Syöpäkeskuksen päiväosastolle 5. Näin tutkimukseen osallistuneet potilaat saavat mahdollisuuden tutustua opinnäytetyön tuloksiin ja johtopäätöksiin.

Vahvistettavuuden kriteeri täyttyy, kun tehdyt tulkinnat saavat tukea toisista tutkimuksista. Aina näin ei kuitenkaan ole laadullisissa tutkimuksissa, vaikka käytetty aineisto olisi sama. Todellisuuksia on useita ja se hyväksytään laadullisia tutkimuksia tehtäessä. Vahvistettavuus vaatii myös sitä, että tutkimusprosessi kirjataan niin tarkasti, että toinen tutkija voi halutessaan seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteissään. (Kylmä – Juvakka 2007: 127–129.) Opinnäytetyössä saadut tulokset ovat yhteneväisiä osittain aikaisempien tutkimusten kanssa, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Siirrettävyydellä mitataan tutkimustulosten siirrettävyyttä johonkin toiseen kontekstiin. Tutkijan onkin siksi annettava riittävä kuvaus tutkimukseen osallistujista ja tutkimusympäristöstä. (Kylmä – Juvakka 2007: 127–129.) Opinnäytetyössä on kuvattu haastateltavien potilaiden taustatiedot sekä haastatteluolosuhteet päiväosastolla. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää työikäisten syöpäpotilaiden hoidossa vastaavissa hoitoympäristöissä. Näin ollen opinnäytetyössä siirrettävyyden kriteeri täyttyy.

Reflektiivisyys edellyttää tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan ja niiden vaikutuksesta tutkimustulokseen. (Kylmä – Juvakka 2007: 127–129.) Haastattelujen aikana paikalla oli vain toinen kahdesta opinnäytetyön tekijästä, mikä saattoi vaikuttaa teemahaastattelujen kulkuun. Opinnäytetyön tekijöiden kokemuksen puutteella laadullisen tutkimuksen tekemisessä saattoi olla vaikutus analyysiprosessin etenemiseen. Opinnäytetyöprosessin aikana ohjaavan opettajan tarjoamaa ohjausta hyödynnettiin prosessin kaikissa vaiheissa.

Lähteet

Asch, David – Bradbury, Angela – Grande, David – Jagsi, Reshma – Mitra, Nandita – Wan, Fei 2015. Are patients with cancer less willing to share their health information? Privacy, sensitivity and social purpose. *Journal of Oncology Practice* 11(5). 378–383.

Elonen, Erkki – Bono, Petri 2013. Solunsalpaajahoito ja muut syöpälääkkeet. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Sirkka-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Teppo, Lyly 2013. *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hakulinen, Tuovi – Kylmä, Jari – Pelkonen, Marjaana 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16 (6). 250–257.

Hall, Melanie – Lloyd, Hilary 2008. Evaluating patients' experiences of home and hospital chemotherapy. *Cancer Nursing practice* 7 (1). 35–38.

Heikkinen, Anne – Launis, Veikko – Wainwright, Paul – Leino-Kilpi, Helena 2006. Privacy and occupational health services. *Journal of Medical Ethics* 32. 522–525.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri^a. Siltasairaala, uudisrakennus trauma- ja syöpäkeskuksille. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet/traumakeskus-syopakeskus-uudisrakennus/Sivut/default.aspx>>. Luettu 10.10.2016.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri^b. Opinnäytetyön tutkimusluvan hakeminen. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/tutkijalle/opinn%c3%a4ytety%c3%b6n-tutkimusluvan-hakeminen/Sivut/default.aspx>>. Luettu 3.11.2016.

Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Teppo, Lyly (toim.) 2013. *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Jousimaa, Jukkapekka – Alenius, Heidi – Atula, Satu – Kattainen, Anna – Pelttari, Hanna – Kunnamo, Ilkka – Teikari, Martti (toim.) 2014. *Lääkärin käsikirja*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2015. Tutkimus hoitotieteessä. 3. –4. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Kylmä, Jari – Rissanen, Marja-Liisa – Laukkanen, Eila – Nikkonen, Merja – Juvakka, Taru – Isola, Arja 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. *Tutkiva hoitotyö* 6 (2). 23–29.

Kyngäs, Helvi – Elo, Satu – Pölkki, Tarja – Kääriäinen, Maria – Kanste, Outi 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2). 138–148.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.8.1992.

Ludwig, Heinz – Van Belle, Simon – Barrett-Lee, Peter – Birgegård, Gunnar – Bokemeyer, Carsten – Gascón, Pere – Kosmidis, Paris – Krzakowski, Maciej – Nortier, Johan – Olmi, Patrizia – Schneider, Maurice – Schrijvers, Dirk 2004. The European Cancer Anaemia Survey (ECAS): A Large, multinational, prospective survey defining the prevalence, incidence, and treatment of anaemia in cancer patients. *European Journal of Cancer* 15. 2293 - 2306.

Lämsä, Riikka – Mäkelä, Laura 2009. ”En olisi vielä kotiin lähdessä”. *Sairaalaosaston käytännöistä potilaan silmin*. *Suomen lääkirilehti* 33. 2551–2557.

Mecklin, Jukka-Pekka – Grénman, Seija 2016. Suolistosyöpä tienavaajana ehkäisevälle syöpäseulonalle. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 132 (12). 1141–1142.

Pelkonen, Olavi – Ruskoaho, Heikki – Hakkola, Jukka – Huupponen, Risto – MacDonald, Ewen – Moilanen, Eeva – Pasanen, Markku – Scheinin, Mika – Vähäkangas, Kirsi (toim.) 2014. *Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Potilaan yksityisyys terveydenhuollossa 2002. Leino-Kilpi, Helena – Hupli, Maija – Salanterä, Sanna (toim.). *Turun yliopisto Hoitotieteen laitoksen julkaisuja sarja A37*. Turku: Digipaino Turun yliopisto.

Pukkala, Eero – Sankila, Risto – Rautalahti, Matti 2011. Syöpä Suomessa 2011. Verkko-dokumentti <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/0eb78c6e751243da3038151dec41fb66/1477237970/application/pdf/65401759/syopa%20suomessa%202011_web.pdf>. Luettu 21.10.2016.

Rantala, Arto – Ristamäki, Raija – Keränen, Ulla 2016. Suolistosyöpäpotilaan hoitopolku tutuksi. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 132 (12). 1165–1169.

Rosqvist, Eerika 2003. Potilaiden kokemukset henkilökohtaisesta tilastaan ja sen säilymisestä sisätautien vuodeosastoilla. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Ruusuvuori, Johanna 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Hyvärinen, Matti (toim.): *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino. 424–431.

Saarenpää, Ahti 2016. Näkökulmia yksityisyyteen, tietoturvaan ja valvontaan. Lapin yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://www.ulapland.fi/loader.aspx?id=35185384-e21d-406b-96cc-1abe9705623d>>. Luettu 27.10.2016.

Tilastokeskus 2016. Teemahaastattelu. Virtual statistics. Verkkodokumentti. <<https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>>. Luettu 11.10.2016.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. painos. Vantaa: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2017. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>>. Luettu 11.4.2017.

Woogara, Jay 2005. Privacy and dignity of cancer patients: a qualitative study of patient's privacy in UK National Health Service patient care settings. *Journal of Cancer Education* 20(2). 119–123.

Österlund, Pia 2012. Suolistosyöpä. Lääkärin käsikirja [online]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 6.11.2012. Saatavilla sähköisesti (vaatii käyttäjätunnuksen) <<http://www.terveysportti.fi>>.

Österlund, Pia – Salminen, Tapio – Järvinen, Heikki J. 2012. Suolistosyöpäpotilas terveyskeskuksessa. Suomen lääkärilehti 24. 1913–1918.



Tiedote suolistosyöpöpotilaiden tutkimuksesta

Hyvä vastaanottaja

Pyyntö tutkimukseen

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jonka avulla selvitetään suolistosyöpöpotilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta solunsalpaajahoidon aikana sairaalan päivöosastolla.

Osallistumisen vapaaehtoisuus

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Teillä on oikeus kieltäytyä tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa eikä se tule vaikuttamaan Teidän saamaanne hoitoon tällä hetkellä tai tulevaisuudessa.

Tutkimuksen toteuttaja

Tutkimus tehdään Metropolia ammattikorkeakoulun opiskelijoiden opinnäytetyönä. Opinnäytetyömme on osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Siltasairaala-hanketta ja toteutamme tutkimuksen yhteistyössä HUS:n Syöpäkeskuksen kanssa.

Tutkimuksen tarkoitus ja hyöty

Tutkimuksen tarkoituksena on saada selville, millaisia kokemuksia ja toiveita suolistosyöpää sairastavilla on yksityisyyden toteutumisen suhteen sairaalan päivöosastolla. Tutkimuksen aihepiiri on tällä hetkellä vähän tutkittu, joten Teidän



osallistumisenne tutkimukseen on erityisen tärkeää. Tutkimuksen hyötynä saadaan tietoa, jonka avulla voidaan kehittää suolistosyöpää sairastavien potilaiden hoitoympäristöä ja parantaa hoidon laatua.

Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa haastattelua, joka toteutetaan sopivana ajankohdana hoitonne yhteydessä. Haastattelutilanteessa otamme huomioon Teidän vointinne. Haastattelijana toimii toinen tämän opinnäytetyön kahdesta tekijästä.

Tutkimuksen haitat

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille mitään haittaa.

Tietojen luottamuksellisuus

Teidän suostumuksestanne haastattelu nauhoitetaan nimettömänä. Aineisto käsitellään asianmukaisesti ja luottamuksellisesti sekä hävitetään välittömästi tutkimuksen valmistuttua. Vastaajaa ei pystytä tunnistamaan tutkimuksen tuloksista.

Vastaamme mielellämme mahdollisiin kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin

Riikka Nevalainen, kättilöopiskelija

040 566 9226

riikka.nevalainen@metropolia.fi

Aleksandra Pennonen, sairaanhoitajaopiskelija

044 951 8284

aleksandra.pennonen@metropolia.fi



Kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Suostun osallistumaan tutkimukseen ”Suolistosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta solunsalpaajahoidon aikana päiväosastolla”. Ymmärän, miksi tutkimus tehdään ja mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa.

Minulle on kerrottu tutkimuksen tarkoituksesta ja taustatiedoista. Tiedän tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, että aineisto kerätään ja käsitellään nimettömänä ja luottamuksellisesti ja vain tässä tutkimuksessa. Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen tai peruuttaa suostumukseni, milloin tahansa ilman, että minun on perusteltava keskeyttämistäni.

Minä annan suostumukseni sille, että haastattelussa antamiani tietoja saa käyttää tutkimuksessa.

Aika ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Tämä suostumus palautetaan suljetussa kirjekuoressa tutkimusta koskevan tiedotteen Teille antaneelle henkilölle. Tutkimuksen aikana suostumuslomakkeet säilytetään asianmukaisesti opinnäytetyön tekijöillä ja ne hävitetään välittömästi tutkimuksen valmistuttua.

Esitietolomake

Suolistosyöpöpotilaiden kokemuksia yksityisyyden toteutumisesta solun- salpaajahoidon aikana sairaalan päiväosastolla

Haastattelu _____

Potilaan ikä _____

Sukupuoli _____ nainen

_____ mies

Sairaus ja milloin diagnosoitu _____

Sairauden vaihe haastattelun hetkellä
