

BRCA 1- JA BRCA 2- KANTAJUUSTUTKIMUKSISSA
KÄYNEIDEN ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA
ELÄMÄNHALLINNASTA

Liisa Lee
Riikka Turkki
Opinnäytetyö
Syksy 2010
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun seudun
ammattikorkeakoulu

Lee Liisa ja Turkki Riikka. ”BRCA 1- ja BRCA 2-geenin kantajuustutkimuksissa käyneiden asiakkaiden kokemuksia elämänhallinnasta.” Oulu 2010. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyteyö. 50 s. + 4 liitettä.

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) perinnöllisyyspoliklinikan BRCA1- ja BRCA2- kantajuustutkimuksissa käyneiden henkilöiden kokemuksia elämänhallinnasta. Työmme on laadullinen tutkimus. Aineisto on kerätty teemahaastatteluilla. Haastattelimme viittä perinnöllisen syövän kantajuustutkimuksissa käynyttä henkilöä. Haastattelun tulokset on litteroitu, teemoitettu ja analysoitu käyttäen sisällönanalyysimenetelmää.

Tulkitsemme elämänhallintaa opinnäytetyössämme neljän pääluokan kautta. Nämä pääluokat ovat tuki, tiedotus, tunteet ja hoitopolku. Pääluokat muodostuivat saamamme aineiston pohjalta. Positiivisia vaikuttajia tiedonantajiemme kokemukseen elämänhallinnasta olivat onnistunut jatkohoito ja seuranta, perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnan suhtautuminen asiakkaisiin sekä poliklinikkakäyntien yhteydessä saatu tieto, jonka koettiin olevan monipuolista ja perusteellista. Negatiivisia vaikuttajia tiedonantajiemme kokemuksiin olivat perinnöllisyyspoliklinikan osuuden suppeus koko hoitopolkuun suhteutettuna sekä seulonnan aiheuttamat negatiiviset tuntemukset, kuten stressi ja jännitys. Tiedonantajat toivoivat perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta aktiivisempaa tiedottamista esimerkiksi uusista hoitokäytännöistä ja tutkimustuloksista. Toisaalta liiallinen tiedon määrä tulosten kuulemisen yhteydessä koettiin ahdistavaksi. Tuen tarve vaihteli suuresti tiedonantajien kesken. Osa koki saaneensa perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta kaiken tarvitsemansa tuen, osa taas olisi kaivannut mahdollisuutta lisätukeen esimerkiksi keskustelujen muodossa; myös mahdollisuutta vertaistukeen toivottiin.

Työstämme perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunta saa lisätietoa siitä, miten BRCA 1- ja BRCA 2-geenimutaation kantajuustutkimuksissa käyvät asiakkaat kokevat kantajuustutkimuksiin liittyvät käynnit ja niiden vaikutuksen omaan elämänhallintaansa. Tutkimuksestamme saatavaa tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä OYS:n perinnöllisyyspoliklinikan kantajuustutkimuksiin liittyviä ohjauskäyntejä.

Avainsanat: Elämänhallinta, perinnöllisyyspoliklinikka, hoitopolku, tuki, tiedotus, tunteet

ABSTRACT

This study was commissioned by the Clinic of Genetics of Oulu University Hospital. There is evidence suggesting that the possibility of hereditary cancer affects the sense of coherence of individuals taking part in predictive genetic testing. BRCA 1 and BRCA 2 mutations can cause hereditary breast and/or ovarian cancer, and the genetic testing for those genetic mutations in Northern Finland takes place in the Clinic of Genetics.

The objective of this qualitative study was to describe the sentiments of those individuals who had had a predictive genetic test for BRCA mutations and how those sentiments affected their sense of coherence. The aim of the study was to produce knowledge that the staff of the Clinic of Genetics would find useful when giving genetic guidance.

Data was gathered using a themed interview of individuals who had taken a predictive BRCA mutation test and had received their results several months, or years, earlier. Potential informants were sent a letter through the Clinic of Genetics. Out of the 12 letters that were sent, six were returned and five resulted in an interview. The interviews were transcribed and thematically analysed.

The results showed four main categories which affected the sense of coherence of our informants prior, during and after predictive genetic testing. Those categories were 1) support, 2) information, 3) emotions and 4) patient path. The variations of experiences within those categories resulted in different sentiments. Overall, patients were satisfied with the level of support they had received from the staff but some also hoped for peer support. Most informants would have welcomed additional information about hereditary cancer some months after the genetic testing. Mixed emotions immediately after receiving the outcome of the test had for most resulted in the given information being overlooked. Successful patient path had an important role in creating the sense of predictability and security.

This study highlights the meaning of information and successful patient path in creating sense of coherence. In further studies it would be interesting to concentrate on more on the patient path as well as in the meaning of peer support in supporting the patients' sense of coherence.

KEYWORDS: BRCA, hereditary cancer, sense of coherence, patient path, emotions, support, information.

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1. JOHDANTO.....	6
2. ELÄMÄNHALLINTA SEKÄ BRCA 1- JA BRCA 2- KANTAJUUSTUTKIMUKSE.....	8
2.1 Elämänhallinta käsitteenä.....	8
2.2 Elämänhallintaan vaikuttavat hoitotyön keinot.....	9
2.2.1 Asiakkaan tukeminen.....	10
2.2.2 Tiedon merkitys potilasohjauksessa.....	10
2.2.3 Tunteiden vaikutus elämänhallintaan.....	12
2.2.4 Hoitopolku ja hoidon jatkuvuus.....	13
2.3 Perinnöllisen syövän kantajuustutkimukset.....	13
2.4 kantajuustutkimukseen tulevan asiakkaan hoitopolku.....	15
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	16
4. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	17
4.1 Työn metodologiset lähtökohdat.....	17
4.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä ja teemojen valinta.....	17
4.3 Tiedonantajien valinta sekä aineiston kerääminen.....	18
4.4 Aineiston analysoiminen.....	20
5. TUTKIMUSTULOKSET.....	23
5.1 Tiedonantajien kokemus tuesta.....	23
5.2 Tiedonantajien saama tieto hoitohenkilökunnalta.....	25
5.3 Tiedonantajien kokemat tunteet.....	27
5.4 Tiedonantajien hoitopolku.....	30
6. TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	33
6.1 Asiakkaan kokema tuki ja sen merkitys.....	33
6.2 Tieto ja tiedottamisen toteutuminen.....	35
6.3 Asiakkaan tunteen ja kokemukset niiden kohtaamisesta.....	36
6.4 Hoitopolun merkitys elämänhallinnan tunteen syntymisessä.....	37
6.5 Kehittämishaasteet.....	38
7. POHDINTA.....	41

7.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	41
7.2 Tutkimuksen eettisyys.....	42
7.3 Opinnäytetyöprosessi.....	43
7.4 Jatkotutkimusehdotukset.....	45
LÄHTEET.....	46
LIITTEET.....	51

Kuvioluettelo

<i>KUVIO 1 : Elämänhallintaan vaikuttavat hoitotyön keinot.....</i>	<i>9</i>
<i>KUVIO 2: Asiantuntijan ja asiakkaan kohtaaminen.....</i>	<i>11</i>
<i>KUVIO 3: Esimerkkikuvio aineistomme analyysin vaiheista.....</i>	<i>20</i>
<i>KUVIO 4: Pääluokkien rakentuminen työssämme.....</i>	<i>22</i>
<i>KUVIO 5: Tiedonantajien kokeman tuen jakautuminen alaluokkiin.....</i>	<i>23</i>
<i>KUVIO 6: Tiedonantajien esille tuomat tiedon alaluokat.....</i>	<i>25</i>
<i>KUVIO 7: Tiedonantajien kokemat tunteet alaluokittain.....</i>	<i>28</i>
<i>KUVIO 8: Tiedonantajien kokemus hoitopolusta.....</i>	<i>31</i>

1. JOHDANTO

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa: noin joka kymmenes nainen sairastuu siihen elämänsä jossain vaiheessa. Vaikka miesten rintasyöpä on huomattavasti harvinaisempaa, Suomessa todetaan vuosittain noin kaksikymmentä uutta tapausta. (Suomen Syöpärekisteri 2008.) Yksiselitteistä syytä syövän synnylle ei tunneta, mutta vuonna 1994 tunnistettiin kaksi geeniä, BRCA1 ja BRCA2, joiden esiintyminen altistaa kantajansa rinta- ja munasarjasyöväälle. Sairastumisen riski kasvaa, mikäli geenimutaation kantajan ensimmäisen asteen sukulaisilla (vanhemmat, sisarukset, lapset) on todettu rinta- tai munasarjasyöpä. Henkilöt, joilla on kohonnut riski kantaa syöväälle altistavaa geenimutaatiota, voivat hakeutua seulontoihin perusterveydenhuollon kautta. (Salmi 2007.)

Elämänhallinnalla tarkoitetaan yksilön kokemusta mahdollisuuksistaan vaikuttaa oman elämänsä kannalta merkityksellisiin tapahtumiin (Ylikarjula 1999). Elämänhallinnan merkitys korostuu terveyteen liittyvissä seikoissa siten, että elämänsä ymmärrettäväksi, hallittavaksi ja merkitykselliseksi kokevat ihmiset kokevat myös terveyteen liittyvät uhat hallittavimmiksi. Elämänhallinnan tunteen kasvaminen kasvattaa koettua terveyden tunnetta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 15). Hoitohenkilökunnan rooli perinnöllisen syövän kantajuustutkimuksissa on olennainen, sillä perinnölliselle syöväälle altistavan geenin kantajuus voi uhata elämänhallinnan tunnetta. Hoitohenkilökunta voi antamallaan tiedolla ja tuella vaikuttaa asiakkaan kokemukseen perinnölliselle syöväälle altistavan geenin kantajuudesta (Kukkola & Okkonen 2008).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla OYS:n perinnöllisyyspoliklinikan BRCA1- ja BRCA2- kantajuustutkimuksissa käyneiden henkilöiden kokemuksia elämänhallinnastaan. Työmme aihe tuli perinnöllisyyspoliklinikalta ja tavoitteenamme on, että poliklinikan henkilökunta saa työstämme lisätietoa siitä, miten asiakkaat kokevat elämänhallintansa kantajuustutkimuksiin liittyvillä ohjauskerroilla. Erityisesti haluamme henkilökunnan saavan lisätietoa siitä, minkälaista tukea ja tietoa kantajuustutkimuksiin tulevat kaipaavat, jotta he pystyisivät tukemaan asiakkaiden

elämänhallintaa. Henkilökohtaisena tavoitteenamme on saada kokemusta tutkimustyön tekemisestä. Hoitotyön kehittämiskohteiden hakeminen tukee osaltaan omaa ammatillista kasvuamme sairaan- ja terveydenhoitajana, sillä tulevaisuuden sairaan- ja terveydenhoitoon kuuluu asiakkaan monitahoinen tukeminen, sairauksien hoitaminen ja niistä tiedottaminen sekä ennaltaehkäisevä terveydenhoitotyö.

2. ELÄMÄNHALLINTA SEKÄ BRCA 1- JA BRCA 2-KANTAJUUSTUTKIMUKSE

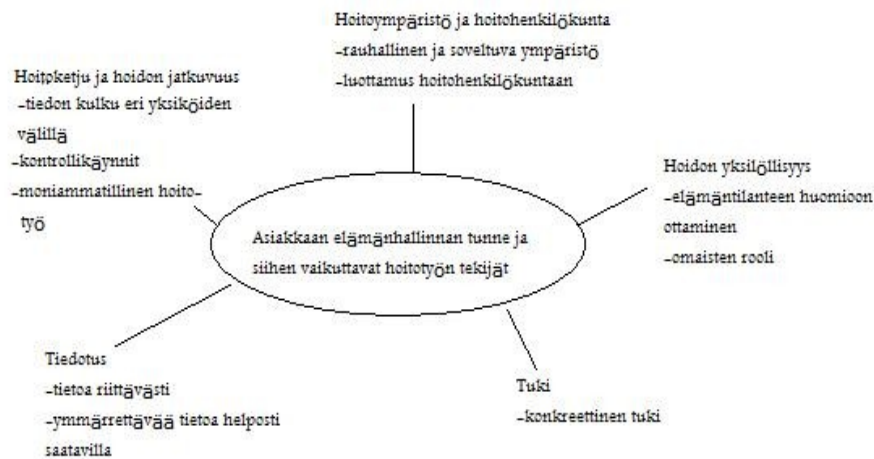
2.1 Elämänhallinta käsitteenä

Suomalaisessa elämänhallinnan tutkimuksessa käytetään yleisimmin pohjana Aaron Antonovskyn terveyslähdistä elämänhallinnan mallia, koherenssia (Österman 2008, 10). Koherenssilla tarkoitetaan yksilön kykyä ymmärtää häntä ympäröivää maailmaa ja tilannetta, sekä kykyä hyödyntää käytettävissä olevia resursseja terveyden ylläpitämiseen. (Lindström & Eriksson 2005, 440.) Koherenssin tunne koostuu kolmesta osa-alueesta. Näitä osa-alueita ovat elämän ymmärrettävyys, hallittavuus sekä mielekkyys (Turku 2007, 25). *Ymmärrettävyys* tarkoittaa sitä, että henkilö kokee elämänsä loogisena ja voi ennustaa useimmat muutokset. Tapahtumat ovat säännönmukaisia vaikka olisivatkin yllättäviä. *Hallittavuus* puolestaan tarkoittaa sitä, että henkilö luottaa kykyihinsä vaikuttaa tapahtumiin. Hänellä on luottamus siihen, että omat voimavarat, sisäiset ja ulkoiset, riittävät elämässä selviämiseen. *Mielekkyys* on elämänhallinnan keskeisin osa-alue. Se viittaa siihen, miten tarkoituksellisenä henkilö kokee elämänsä tapahtumat. Henkilö on motivoitunut ja valmis ottamaan vastuuta tekemistään ratkaisuista. (Österman 2008, 9-10).

Elämänhallinta käsitteenä on olennainen hoitotieteelle, sillä sen on todettu olevan tärkeä hyvinvointiin ja terveyteen vaikuttava tekijä (Poppius 2007). Vahvan elämänhallinnan tunteen on todettu olevan suoraan verrannollinen esimerkiksi vähäisten sairauspoissaolojen kanssa (Kivimäki, Feldt, Vahtera & Nurmi 2000). Elämänhallinnan tunne vaikuttaa siihen, miten henkilö suhtautuu mahdollisen sairauden tai sen uhan aiheuttamaan kriisitilanteeseen. Vahvan elämänhallinnan tunteen omaava henkilö osaa ottaa vaikeudet vastaan haasteina luovuttamatta, suhtautuu niihin realistisesti ja ottaa haasteet vastaan osana elämää. Elämänhallinnan tunne on erityisen tärkeä yksilölle merkityksellisillä osa-alueilla kuten esimerkiksi perhe-elämässä, työelämässä tai sosiaalisissa suhteissa. (Poppius 2007; Kääriäinen 2008, 9; Raitasalo, Salminen, Saarijärvi & Toikka 2004, 59.)

2.2 Elämnhallintaan vaikuttavat hoitotyön keinot

Tässä työssä tulkitsemme elämnhallintaa siihen vaikuttavien hoitotyön keinojen kautta sillä se on työme tavoitteiden kannalta kaikkein tarkoituksenmukaisinta. Aiheesta aiemmin tehdyissä tutkimuksissa (liite 1) on tunnistettu ja eritelty useita asiakkaan elämnhallinnan tunteeseen vaikuttavia hoitotyön keinoja. Erittelimme näistä hoitotyön keinoista viisi mielestämme asiakkaan elämnhallinnan tunteen kannalta olennaisinta teemaa. Näistä teemoista koostimme kuvion 1. Teemat ovat hoitoympäristö ja hoitohenkilökunta, hoitoketju ja hoidon jatkuvuus, hoidon yksilöllisyys, tuki sekä tiedotus. Näiden aiemmista tutkimuksista esille nousseiden teemojen pohjalta lähdimme muodostamaan oman työme teemoja.



KUVIO 1: Elämnhallintaan vaikuttavat hoitotyön keinot

2.2.1 Asiakkaan tukeminen

Hoitajan tehtävänä on tukea asiakkaan selviytymistä. Käytännössä etsitään ratkaisuja, joiden avulla asiakas selviytyy oman tilanteensa ja / tai sairautensa kanssa jokapäiväisessä elämässään (Latvala 1998, 26). Toisaalta päätöksenteon ja omatoimisuuden edellyttäminen asiakkaalta liian aikaisessa vaiheessa saattaa herättää turvattomuuden tunnetta (Turku 2007, 23). Hoitajan on perehdyttävä asiakkaan tilanteeseen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti saadakseen selville, millaista tukea kyseinen asiakas kaipaa. Hoitohenkilökunta voi tukea asiakkaan selviytymistä vuorovaikutuksen, ohjauksen, toiminnan järjestämisen ja kontrolloinnin avulla (Latvala 1998, 51).

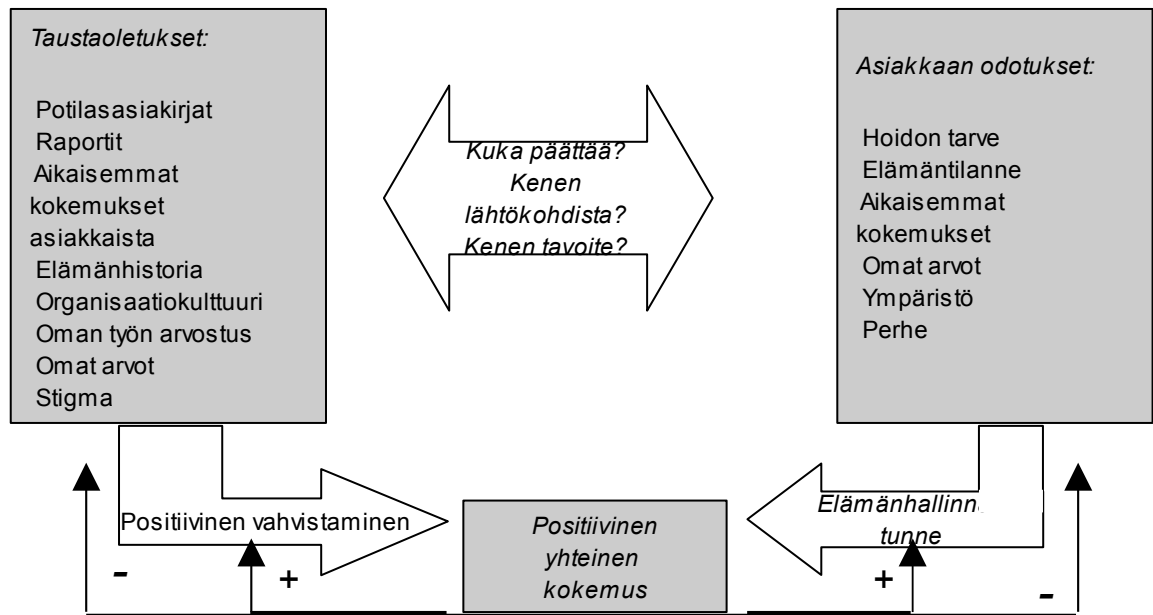
Tuen tarve sekä sen tehokkain muoto vaihtelee; yksi voi arvostaa eniten vuorovaikutuksellista tukea esimerkiksi keskustelujen muodossa, kun taas toiselle tuki voi merkitä konkreettisten hoito-ohjeiden saantia (Kääriäinen 2008, Österman 2008, Hughes & Phelps 2010). Hoitotilanteen sisältö tulisi suunnitella yksilöllisesti asiakkaan tarpeet huomioon ottaen (Kääriäinen 2008). Eri elämäntilanteissa olevien henkilöiden käytettävissä olevat voimavarat voivat vaihdella suuresti. Myös sairauden tai sen uhan merkitys vaihtelee yksilöiden välillä (Kääriäinen 2008, Österman 2008, Hughes ym. 2010).

2.2.2 Tiedon merkitys potilasohjauksessa

Tietoa geneettisen neuvonnan yhteydessä asiakkaalle antaa yleisimmin perinnöllisyyshoitaja. Hoitajan ja asiakkaan välisen ohjaustilanteen pyrkimyksenä on tunnistaa ihmisen kyky määritellä omat tarpeensa, ratkaista ongelmia sekä vapauttaa tähän tarvittavia voimavaroja (Turku 2007, 21.) Asiakkaat kokevat ohjaustilanteessa saavansa tärkeää tiedollista tukea (Österman 2008, 36). Seuraavalla sivulla olevasta kuvioista 2 käy ilmi sekä hoitajan (asiantuntija) että asiakkaan oletuksien ja odotuksien vaikutus onnistuneeseen ohjaus- tai tiedonantotilanteeseen. Asiakkaan lähtökohtiin vaikuttavat muun muassa hänen elämäntilanteensa, aikaisemmat kokemukset, ympäristö ja perhe. Hoitajan lähtökohtiin voivat vaikuttaa esimerkiksi hänen mahdollisesti ennen asiakkaan kohtaamista lukemansa potilaspaperit, hänen oman työnsä arvostus sekä organisaatiokulttuuri.

ASiantuntija

Asiakas



KUVIO 2: Asiantuntijan ja asiakkaan kohtaaminen. Sukula 2002, 14.

Onnistunut ohjaustilanne vahvistaa asiakkaan elämönhallinnan tunnetta luomalla asiakkaalle positiivisen kokemuksen. Hoitohenkilökunnalle onnistunut ohjaustilanne antaa positiivista vahvistusta asiakkaan tukemiseen, mikä puolestaan auttaa hoitajaa luomaan lisää onnistuneita ohjaustilanteita (kuvio 2). Potilaan ja sairaanhoitajan kohtaamisesta voi helposti muodostua sairaanhoitajan johtama tilanne, kun tavoitteena tulisi olla molemminpuolinen tietojen vaihto (Paunonen 2000, 6). Aikaisempien tutkimusten tulosten mukaan asiakkaat myös arvostavat sitä, että heidän kanssaan keskustellaan ohjaustilanteiden lähtökohdista ja päämääristä (Talvitie & Valkonen 2009, 16). Asiakkaan lähtökohtien huomioon ottaminen ohjaustilanteessa parantaa asiakkaan elämönhallinnan tunnetta (Sukula 2002, 14).

Hoitohenkilökunta voi vaikuttaa ohjaustilanteen onnistumiseen omalla persoonallaan, empaattisella suhtautumisella sekä antamallaan tiedolla. Erilaisista toimenpiteistä tiedottamisen tulisi olla selkeää ja rehellistä (Kääriäinen 2008, 66–67; Österman 2008, 39–40). Huono ja / tai hidas tiedotus sekä tiedonkulun katkokset hoitoketjussa puolestaan heikentävät sekä asiakkaan luottamusta hoitohenkilökuntaan että asiakkaan elämönhallintaan. Luottamuksen puutetta saattaa aiheuttaa myös potilaan hoitoon

liittyvien mielipiteiden huomiotta jättäminen. (Kääriäinen 2008, 67, Österman 2008, 40).

2.2.3 Tunteiden vaikutus elämänhallintaan

Se, millaisia tuntemuksia ihminen kokee kriisitilanteessa, antaa viitteitä hänen elämänhallinnan tunteestaan. Vahvan elämänhallinnan tunteen omaava henkilö kokee selkeitä, ymmärrettäviä ja merkityksellisiä tunteita kuten surua, pelkoa ja syyllisyyttä. Heikon elämänhallinnan tunteen omaava voi tuntea lamaannuttavia ja suuntaamattomia tunteita kuten levottomuutta, toivottomuutta ja hämmennystä (Kukkurainen 2006, 29). Vahvan elämänhallinnan tunteen omaava ottaa vaikeudet vastaan haasteina luovuttamatta tai masentumatta ja suhtautua niihin realistisesti ottaen ne osana elämää. Vahva elämänhallinnan tunne on tärkeä erityisesti yksilölle merkityksellisillä osa-alueilla, kuten esimerkiksi työ- tai perhe-elämässä. (Poppius 2007; Kääriäinen 2008, 9; Raitasalo ym. 2004, 59, Siglen, Bjorvatn, Engebretsen, Berglund & Natvig 2007, 608.)

Perinnöllisen syövän riskin on todettu aiheuttavan eniten ahdistusta niille henkilöille, jotka ovat muutoinkin taipuvaisia ahdistuneisuuteen (Butow, Price, Lo & Wilson 2007, 642, Siglen ym. 2007, 612). Siglen ym. (2007) tutkimuksen mukaan asiakkaan koherenssintunteen arviointi auttaisi perinnöllistä neuvontaa tarjoavaa henkilökuntaa arvioimaan yksilön tarvitseman tuen laatua ja määrää (2007, 613). Perinnöllisen syövän riskin aiheuttamat tunteet ovat merkittäviä, sillä ne voivat vaikuttaa huomattavasti esimerkiksi päätöksiin ennaltaehkäisevistä kirurgisista toimenpiteistä (Butow ym. 2007, 635).

Asiakkaan tunteiden huomioon ottaminen sekä niiden hyväksyminen hoito- ja ohjaustilanteessa edesauttaa asiakkaan hallinnan tunnetta ja hänen omien tunteidensa hyväksyntää (Talvitie ym. 2009). Esimerkiksi Kukkola ym. (2008) tuovat tutkimuksessaan esille perinnöllisen syövän seulonnan aiheuttamia konkreettisia tunteita, kuten huolestuneisuutta ja pelkoa, huolta omasta ja lasten terveydestä, toivottomuutta, kauhua ja epävarmuutta. Ahdistuneisuuden on kuitenkin todettu laskevan seulonnan tulosten saamisen jälkeisenä aikana sekä negatiivisen että positiivisen kantajuustuloksen saaneilla. Tuloksen saaminen itsessään näyttäisi siis

riittävän lievittämään perinnöllisen syövän riskiin liittyviä negatiivisia tunteita. (Butow ym. 2007, 642).

2.2.4 Hoitopolku ja hoidon jatkuvuus

Stakesin (1999, 6-7) määritelmän mukaan hoitopolku on ”saman asiakkaantiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutuva hoitoprosessien kokonaisuus”. Hoitopolku alkaa asiakkaan ja hoitohenkilökunnan välisestä ensikontaktista. Hoidon jatkuvuus on yksi hoitotyön keskeisistä periaatteista ja sen tulisi toteutua myös hoitopolun eri vaiheissa. Vuodeosastoilla tätä voidaan toteuttaa omahoitajajärjestelmän kautta, poliklinikkatyössä hoidon jatkuvuutta voidaan turvata edistämällä pitkien asiakassuhteiden syntymistä. Tavoitteena on, että kaikki potilaan kanssa tekemisissä olevat henkilöt tietävät hoitosuunnitelman sisällön ja toimivat parhaan mahdollisen hoidon toteuttamiseksi. Käytännössä kuitenkin esimerkiksi potilasohjauksen jatkuvuuden turvaaminen eri yksiköiden välillä ei aina toteudu (Talvitie ym. 2009, 19).

Hoidon jatkuvuuden tunteen on todettu korreloivan alhaisempaan hoidon tarpeeseen, parempaan elämänlaatuun sekä psyykkiseen hyvinvointiin. Jatkuvuuden tunnetta mitattaessa etusijalla on potilaan kokemus hoidon jatkuvuudesta. Hoidon jatkuvuuden tunteen luomisen kannalta olennaista on ottaa potilas mukaan hoidon suunnitteluun asiantuntijan roolissa. (King ym. 2009, 274). Toisaalta hoidon jatkuvuuden turvaaminen on haastavaa esimerkiksi isoissa sairaalaorganisaatioissa, joissa käytännön esteet kuten henkilökunnan käytettävissä oleva aika, asettavat rajoituksia esimerkiksi usean eri osaston henkilökunnalle tarkoitetuille hoitoneuvotteluille. Hoitohenkilökunnalla ei myöskään aina ole mahdollisuutta tutustua kunkin potilaan hoitopolun yksityiskohtiin etukäteen (King ym. 2009, 236). Potilaan kannalta merkityksellisintä kuitenkin on se, että hänellä on selkeä käsitys siitä, mihin hän voi olla yhteydessä hoitoonsa liittyvissä seikoissa myös seurantakäyntien välisinä aikoina (King ym. 2009, 279).

2.3 Perinnöllisen syövän kantajuustutkimukset

Vuonna 2006 Suomessa todettiin 4075 uutta rintasyöpä- ja 455 munasarjasyöpätapausta (Suomen Syöpärekisteri 2008, 1). Noin 5–10 % suomalaisista rinta- ja

munasarjasyöpätapauksista voidaan yhdistää perinnöllisiin geenimuutoksiin, joista muutokset BRCA1- ja BRCA2-geeneissä ovat yleisimpiä (PPSHP 2003). Nämä geenivirheet periytyvät dominoivasti. Naisen riski sairastua rinta- ja/tai munasarjasyöpään ennen 70:ttä ikävuotta on 65 % BRCA1:en ja 45 % BRCA2:en suhteen. Munasarjasyövän suhteen BRCA1-geenin virheeseen liittyy 39 %:n ja BRCA2:sen 11 %:n riski sairastua. (Leminen 2006, 2396.) Perinnöllistä BRCA1- ja BRCA2- geenivirheeseen liittyvää syöpää voidaan periaatteessa torjua lääkkeellisellä ehkäisyllä, riskiä vähentävillä tai ehkäisevillä leikkauksilla sekä tehostetulla seurannalla (Leminen 2006, 2397).

Suomessa potilaan ohjauksen ja perusteellisen sukuselvityksen suorittaa perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri. Testejä tehdään vain niille potilaille, joiden suvussa on runsaasti syöpätapauksia, tai jos muut seikat antavat aiheen epäillä perinnöllisen syövän mahdollisuutta. Testattavia henkilöitä valittaessa on Suomessa käytössä sovellettu ”Lundin kriteeristö”. Nämä sovelletut kriteerit ovat a) kolmella tai useammalla ensimmäisen asteen sukulaisella on rinta- tai munasarjasyöpä ja yksi heistä on sairastunut alle 50-vuoden iässä; b) kahdella tai useammalla ensimmäisen asteen sukulaisella on rinta- tai munasarjasyöpä ja yksi heistä on sairastunut alle 40-vuoden iässä; c) rinta- tai munasarjasyöpä on havaittu alle 30-vuoden iässä. Esivalintaa varten on kehitetty erilaisia tietokoneohjelmia. Testaus on kaksivaiheinen ja tuloksen saaminen kestää noin kaksi kuukautta. (Leminen 2006, 2397.)

Koko Pohjois-Suomen perinnöllisyystestauksista vastaa OYS:n perinnöllisyyspoliklinikka sekä sen genetiikan laboratorio. Potilas voi saada lähetteen perinnöllisyyspoliklinikalle omalta terveyskeskuslääkäriltään, yksityislääkäriltä tai erikoissairaanhoidosta. (PPSHP 2003.) Yleisin syy hakeutua kantajuustutkimukseen on se, että henkilön suvussa on esiintynyt poikkeuksellisen paljon syöpää; usein yhden suvun jäsenen positiivinen geenitestitulokseensa saa suvun muutkin jäsenet hakeutumaan kantajuustutkimukseen. Siitä huolimatta, että rintasyöpää esiintyy enimmäkseen naisilla, BRCA1- sekä BRCA2- geenien osalta kantajuustutkimuksia tehdään myös miehille. Vaikka miesten riski sairastua rintasyöpään on huomattavasti pienempi kuin naisten, kantajuuden mahdollisuus on tärkeä selvittää miehen jälkeläisten takia (Kajula 2008).

On olemassa viitteitä siitä, että näiden geenivirheiden miespuolisilla kantajilla on suurempi riski sairastua eturauhassyöpään (Bratt 2007).

2.4 kantajuustutkimukseen tulevan asiakkaan hoitopolku

BRCA1- ja BRCA2-geenivirheen kantajuustutkimukseen tulevan asiakkaan hoitopolku voi alkaa joko perinnöllisyyspoliklinikan tai asiakkaan omasta aloitteesta. Jos asiakas ottaa itse yhteyttä perinnöllisyyspoliklinikkaan, syynä voi olla esimerkiksi rinta- ja munasarjasyövän runsas esiintyminen lähisuvussa. Perinnöllisyyspoliklinikka sitä vastoin voi lähestyä asiakasta esimerkiksi positiivisen tuloksen saaneen sukulaisen kautta. Ensimmäisen poliklinikkakäynnin yhteydessä perinnöllisyyshoitaja kertoo asiakkaalle perinnöllisyyteen ja BRCA1- ja BRCA2- geenivirheisiin liittyvistä asioista. Seuraavaksi asiakas käy laboratoriossa verikokeessa. Tulosten valmistuminen kestää useita viikkoja. Tulosten valmistuttua poliklinikan henkilökunta on yhteydessä asiakkaaseen ja asiakkaalle sovitaan uusi käynti tulosten kuulemista varten. Asiakkaalla on mahdollisuus halutessaan saada tulos myös puhelimitse, mutta tätä käytetään harvoin. Poliklinikalla asiakkaalle tuloksen kertovat perinnöllisyyshoitaja ja lääkäri. Mikäli tulos on positiivinen, kerrotaan asiakkaalle jatkotoimenpiteistä eli esimerkiksi mammografiaseulonnoista ja gynekologisista tutkimuksista. Asiakkaan hoito siirtyy tämän jälkeen seulonnoista huolehtivalle yksikölle (omien tiedonantajiemme tapauksessa OYS:n eri yksiköt), eikä asiakkaalla välttämättä ole enää jatkossa käyntikertoja perinnöllisyyspoliklinikalla. (Kajula & Niinimaa 2009).

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla OYS:n perinnöllisyyspoliklinikan BRCA1- ja BRCA2- kantajuustutkimuksissa käyneiden henkilöiden kokemuksia elämänhallinnasta. Tavoitteenamme on, että poliklinikan henkilökunta saa työstämme lisätietoa siitä, miten asiakkaat kokevat kantajuustutkimuksiin liittyvät ohjaukset, sekä siitä, minkälaista tukea ja tietoa kantajuustutkimuksissa tulevat kaipaavat. Henkilökohtaisina tavoitteinamme on saada tulevaisuutta varten kokemusta tutkimustyön tekemisestä, perehtyä perinnöllisen alttiuden omaavan henkilön hoitopolkuun, sekä perehtyä aiheemme tietoperustaan mahdollisimman kattavasti. Hoitosuosituksen tekeminen tutkimustulostemme perusteelta taas tukee osaltaan ammatillista kasvuamme sairaan- ja terveydenhoitajana, sillä tulevaisuuden sairaan- ja terveydenhoitoon kuuluu asiakkaan monitahoinen tukeminen sekä ennaltaehkäisevä terveydenhoitotyö. Tarkoitus ja tavoite opinnäytetyöllemme muotoutui oman kiinnostuksemme ja yhteishenkilöiden toiveiden mukaisesti.

Tutkimustehtävämme on:

- Millaisia kokemuksia BRCA 1- ja BRCA 2-kantajuustutkimuksissa käyneillä asiakkailla on ollut elämänhallinnastaan kantajuustutkimusten aikana?

4. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1 Työn metodologiset lähtökohdat

Valitsimme tutkimusmetodiksi laadullisen tutkimuksen, koska se soveltui mielestämme parhaiten opinnäytetyötasoisien tutkimuksen aineistonhankintametodiksi. Laadullisessa tutkimuksessa tärkein tiedonkeruun instrumentti on ihminen, koska vain ihminen on tarpeeksi joustava sopeutumaan kokonaisvaltaisen näkökulman mukanaan tuomiin vaihteleviin tilanteisiin. Aineistossa ratkaisevaa ei ole niinkään määrä vaan laatu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1998, 165).

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ottaen huomioon, että ”kaikki vaikuttaa kaikkeen”; tutkittavaa asiaa katsotaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus ei ole koskaan puhtaasti objektiivista, sillä ilmiöitä tulkitsevat yksilöt näkevät asiat, ilmiöt ja tapahtumat aina omalla tavallaan riippuen omasta kokemusmaailmastaan. Laadullisen tutkimuksen päämääränä on löytää tai paljastaa jo olemassa olevia väittämiä todentamisen sijaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152.) Työmme on laadullinen tutkimus, koska kuvailemme sitä, millaisia kokemuksia tiedonantajillamme on ollut elämönhallinnan kannalta merkitykselliseksi määrittelemillämme osa-alueilla perinnöllisen syövän kantajuustutkimuksissa. Emme siis pyri yleistämään tuloksiamme oman tutkimusryhmämme ulkopuolelle vaan kuvailemme heidän yksilöllisiä kokemuksiaan.

4.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä ja teemojen valinta

Toteutimme tutkimuksen teemahaastattelulla, koska koimme näin saavamme tutkimukseen osallistuvien tiedonantajien yksilölliset kokemukset esille selkeimmin. Haastattelun suurin etu laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä on se, että siinä ollaan suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa ja näin ollen saadaan esille haastateltavan yksilölliset kokemukset. (Hirsjärvi ym. 1998, 165, Hirsjärvi &

Hurme 2001, 47–48.) Haastattelu ei rakennu niinkään kiinteän, ennalta sovitun kysymysluettelon mukaiseksi, vaan seurailee vapaamuotoisesti haastattelijan aiemmin tärkeiksi määrittelemiä teemoja. (Hirsjärvi ym. 2001, 66–67). Teemahaastattelu on siis hyvin joustava tiedonkeruumenetelmä, sillä haastattelija pystyy aina muokkaamaan kysymyksiään tilanteeseen sopiviksi. Aiheiden järjestystä voidaan vaihtaa tilanteen mukaan, samoin vastaajaa voidaan pyytää selventämään epäselviä vastauksia. Toisaalta haastattelun huonoihin puoliin kuuluvat esimerkiksi siihen kuuluva aika, sekä haastattelutilanteeseen sisältyvät monet mahdolliset virhelähteet. Esimerkiksi sairauksista sekä niihin liittyvistä tunteista vaietaan mielellään haastatteluissa (Hirsjärvi ym. 1998, 201–202.)

Lähdimme tutkimuksemme teemojen muotoilussa liikkeelle tutustumalla aiemmin tehtyihin aiheeseemme liittyviin tutkimuksiin (liite 1). Muotoilimme aiempien tutkimusten perusteella alustavan ryhmän teemoja siitä, millaisilla hoitotyön keinoilla voidaan vaikuttaa asiakkaan elämänhallinnan tunteeseen (kuvio 1). Tämän kuvion, sekä perinnöllisyyspoliklinikan yhteyshenkilöidemme sekä ohjaajiemme avulla muotoilimme apukysymysten luettelon (liite 2) teemahaastatteluja varten. Viisi pääteemaamme olivat hoitoympäristö ja hoitohenkilökunta, hoitoketju ja hoidon jatkuvuus, hoidon yksilöllisyys, tuki sekä tiedotus.

4.3 Tiedonantajien valinta sekä aineiston kerääminen

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä tiedonantajien tarkoituksellinen valinta (Hirsjärvi ym. 1998, 165). Tiedonantajiksemme valikoituivat henkilöt, jotka olivat osallistuneet BRCA 1- ja BRCA 2-geenimutaation kantajuustutkimuksiin. Koska halusimme varmistaa haastateltavien riittävän määrän, emme rajanneet potentiaalisten tiedonantajien joukkoa iän tai sukupuolen mukaan. Ainoa kriteerimme tiedonantajien valinnassa oli se, että he olivat käyneet BRCA1- tai BRCA2 geenivirheen kantajuustutkimuksissa useita kuukausia aiemmin ja olivat jo saaneet testin tuloksen. Näin siksi, että he pystyisivät paremmin kuvaamaan omaa kokemustaan ja tunteitaan kantajuustutkimukseen liittyen.

Aloitimme aineiston keräämisen lähestymällä mahdollisia tiedonantajia perinnöllisyyspoliklinikan yhteyshenkilöme välityksellä. Yhteyshenkilöme perinnöllisyyspoliklinikalla, perinnöllisyyshoitaja Outi Kajula, lähetti omista potilasrekistereistään poimituille kriteerimme täyttävälle henkilölle saatekirjeemme (liite 3) sekä tiedonantajan suostumislomakkeen (liite 4) OYS:n kirjekuoressa valmiiksi maksetun palautuskuoren kera. Tiedonantajien suostumislomakkeet yhteystietoineen palautuivat perinnöllisyyspoliklinikalle, josta me noudimme ne. Haastattelupyyntö lähetettiin yhteensä 12:lle poliklinikan asiakkaalle. Vastauksia saimme takaisin kuusi, joista haastattelimme viisi. Viimeinen vastaus saapui valitettavasti niin myöhään, ettemme ehtineet toteuttaa haastattelua. Haastateltavanamme oli yksi mies sekä neljä naista. Tiedonantajat olivat iältään 27 – 61-vuotiaita. Kaikki olivat mukana työelämässä ja neljällä oli lapsia. Kaikki tiedonantajamme olivat altistavan geenimutaation kantajia, vaikkakaan tämä ei ollut kriteerinämme.

Haastatteluista kaksi toteutettiin perinnöllisyyspoliklinikan tiloissa, loput tehtiin tiedonantajien toiveesta heidän kotonaan. Haastattelupaikan annoimme tiedonantajien valita itse. Osa haastatteluista tapahtui päivällä, osa illalla, tiedonantajan aikataulusta riippuen. Tallensimme haastattelut kasettinauhurilla, lupa sen käyttöön kysyttiin kultakin tiedonantajalta joko jo haastattelua sovittaessa tai ennen haastattelua. Selvensimme haastateltaville nauhoitteiden käyttötarkoituksen sekä niiden tuhoamisen työmme valmistumisen jälkeen.

Kaikki haastattelumme seurasivat samaa teemarunkoa, mutta kysymysten järjestystä sekä painotusta vaihdeltiin tilanteeseen sekä tiedonantajaan sopiviksi. Ennen haastattelua olimme sopineet roolijaon päähaastattelijan ja apuhaastattelijan välillä. Koska haastattelut tapahtuivat useimmiten eri tiloissa, emme kyenneet suunnittelemaan istumajärjestystä etukäteen; päähaastattelija asettautui kuitenkin useimmiten vastapäätä haastateltavaa ja nauhuri sijoitettiin heidän väliinsä. Haastatteluiden kesto vaihteli 30 minuutista noin tuntiin, ja haastattelun lopuksi kysyimme tiedonantajalta tämän halua saada valmis opinnäytetyö luettavaksi. Kaikki teidonantajat halusivat saada työstä sähköisen version itselleen luettavaksi.

4.4 Aineiston analysoiminen

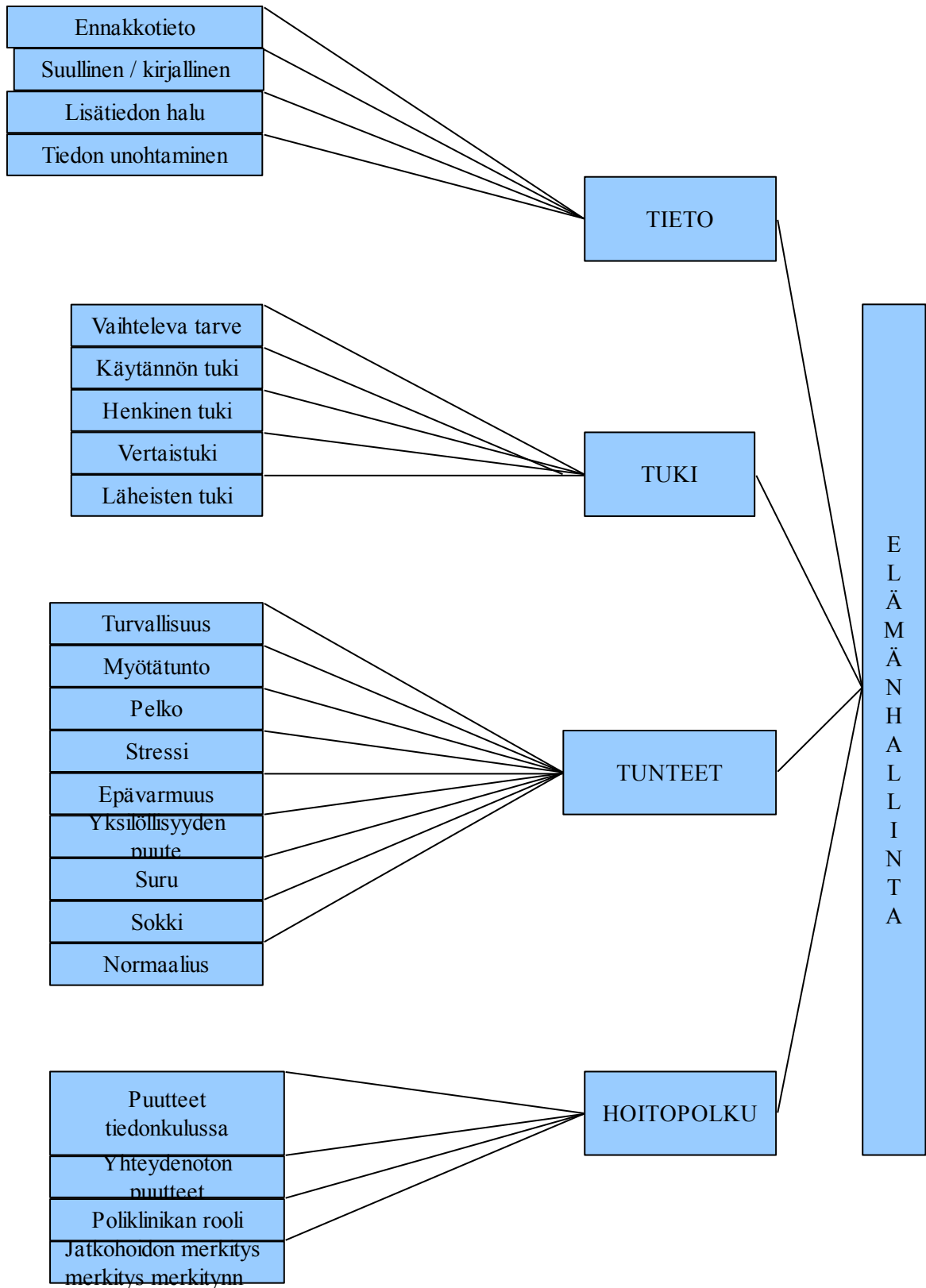
Nauhoitimme kaikki haastattelut ja pyrimme kuuntelemaan sekä purkamaan saadun aineiston litteroimalla mahdollisimman pian, joko heti haastattelun jälkeen tai seuraavana päivänä. Litteroidessamme kuuntelimme nauhoitukset useaan kertaan ja kirjasimme vastaukset mahdollisimman tarkkaan. Aukikirjoitettua aineistoa kertyi 29 sivua. Yhdestä haastattelusta saatu materiaali vaihteli kolmesta yhdeksään sivuun. Litteroinnin jälkeen luimme aineistomme huolellisesti ja pohdimme, millaisia tiedonantajan ilmituomat kokemukset olivat suhteessa alkuperäisiin teemoihimme. Lopulta päädyimme analyysissä asettelemaan tulokset neljän pääluokan mukaisesti. Nämä pääluokat kuvasivat mielestämme alkuperäisiä teemojamme tarkemmin tiedonantajiemme kokemuksia kantajuustutkimusten aikana ja jälkeen. Neljä pääluokkaamme ovat tuki, tiedotus, tunteet ja hoitopolku.

Käytimme analyysimenetelmänä Kynkään ja Vanhasen (1999, 6) esittelemää yksinkertaista analyysitekniikkaa. Siinä aineisto *pelkistetään* ensin erottamalla ne ilmaisut, jotka vastaavat tutkimustehtävää, pysyen mahdollisimman tarkasti alkuperäisissä ilmaisuissa. Erottelimme teemojemme kannalta olennaiset ilmaisut muuttamalla ne eri fonteille. Sitten pelkistimme nämä ilmaisut ja ryhmittelimme pelkistetyissä ilmaisuissa toistuvien sanojen tai teemojen perusteella. Näistä toistuvista sanoista muodostimme aineiston abstrahoinnin alakategoriat. Samankaltaiset alakategoriat yhdistimme yläkategorioiksi, jotka nimesimme niin, että ne kuvaavat niissä yhdistyviä alakategorioita. Näin voidaan analysointia jatkaa niin kauan kuin se on tarkoituksenmukaista, kunnes viimein jäljelle jää kaikkia kategorioita yhdistävä kategoria. (Hirsjärvi ym. 2001, 136.) Kuvioista 3 käy ilmi esimerkin omaisesti aineistomme analyysin vaiheet.

Alkuperäiset ilmaisut	Pelkistäminen	Klusterointi	Abstrahointi
<i>Kauhean lämmin se vastaanotto siellä</i>	Tiedon luoma turvallisuus	Turvallisuus	Positiivinen tunne
<i>alko oottaanki niitä tuloksia niin se kyllä käynnisti melkosen prosessin niinku omassa mielessä sitten että</i>	Odotuksen aiheuttama jännitys	Jännitys	Negatiivinen tunne

KUVIO 3: Esimerkkikuvio aineistomme analyysin vaiheista

Kuviosta seuraavalta sivulta 4 käy ilmi työmme pääluokkien rakentuminen. Kuvaa tulkitaan vasemmalta oikealle. Äärimmäisenä vasemmalla ovat klusterit, jotka rakentuvat tiedonantajiemme pelkistetyistä ilmaisuista. Klustereita seuraavat abstrahoinnit, eli työmme pääluokat. Aineistossamme tutkimaamme seikkaan eli elämänhallinnan kokemukseen vaikuttivat pääasiassa neljä eri pääluokkaa; tieto, tuki, tunteet sekä hoitopolku.

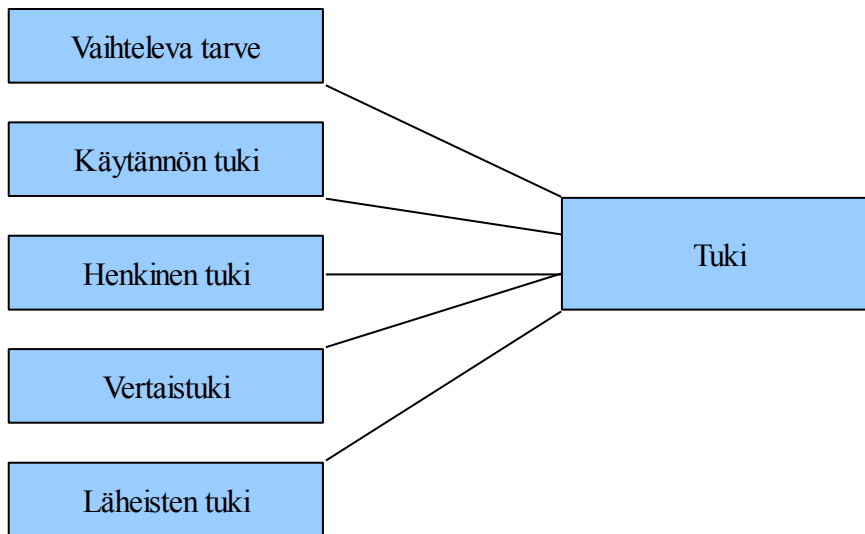


KUVIO 4: Pääluokkien rakentuminen työssämme

5. TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tiedonantajien kokemus tuesta

Keräämästämme aineistosta nousi vahvasti esille tuen merkitys ja sen eri muodot. Kuvioista 5 käy ilmi ne seikat, jotka vaikuttivat tiedonantajiemme kokemuksiin tuesta.



KUVIO 5: Tiedonantajien kokeman tuen jakautuminen alaluokkiin

Tuen tarve vaihteli tiedonantajiemme keskuudessa paljon. Osa ei kokenut tarvitsevansa perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta tukea juuri lainkaan. He olivat tottuneet kohtaamaan erilaiset elämäntilanteet ja niiden tuomat haasteet yksin tai läheisten ystävien ja perheen tuella.

”...musta se oli sellainen oma henkilökohtainen prosessi, jota kävin pikkuhiljaa tuolla päässä läpi...”

Suurin osa tiedonantajistamme oli kuitenkin kaivannut tukea ja myös saanut sitä. He olivat yleensä tyytyväisiä saamaansa tukeen, sen laatuun ja määrään.

”...kauheen hyvin tarjottu niinku sitä apua ja sitä valmiutta antaa vastauksia...”

Osa tiedonantajistamme olisi kuitenkin kaivannut lisää tukea vaikeaan tilanteeseen elämässään. Vaikka eräät tiedonantajamme olivat saaneet henkistä tukea keskustelujen muodossa, osa kaipasi lisää tukea perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta kantajuustutkimusten tulosten kuulemisen yhteydessä ja myös sen jälkeen.

”Siinä niin ku sen kaiken keskellä istuu ja yrittää prosessoida sitä asiaa, niin kyllä se oli vähän niinku, että ois kaivannu kyllä jotakin.”

Kantajuustutkimusten tulosten kuulemisen yhteydessä tukea kuvattiin enimmäkseen tiedosta saaduksi tueksi. Tiedosta saatu tuki koettiin positiiviseksi koska tarkemman tiedon saaminen tuloksista ja jatkohoidoista oli helpottavaa ja loi turvallisuuden tunnetta.

”...sai keskustella siitä jatkosta ja että miten mitä miten niin ku edetään jatkossa.”

Arvostettua käytännön tukea oli henkilökunnan tarjoama mahdollisuus ottaa yhteyttä myös myöhemmässä vaiheessa omaan tai lastensa terveyteen liittyvissä seikoissa. Esimerkiksi keskusteleminen asiakkaan lasten kanssa siinä vaiheessa, kun tiedonantaja koki tämän olevan tarpeellista, oli koettu hyvin positiiviseksi. Osa tiedonantajista toi esille, että heille tarjottiin tulosten kuulemisen yhteydessä mahdollisuutta ottaa yhteyttä ammattiauttajaan, jonka kanssa voisi halutessaan keskustella positiivisen tuloksen aiheuttamasta stressistä ja ahdistuksesta.

”...koko ajan oli, niinku sillain että puhelinnumerot ja kaikki käytössä niinku että eiku tänne vaan...”

”... hoitajalta sain sitte apua tähän, miten keskustella lasten kanssa siitä... käy ja keskustella...voi ottaa yhteyttä ja tavata jos haluaa keskustella ja ku on kyse nuorista, niin pääsee äkkiäkin sinne.”

Osa tiedonantajistamme kuvaili itseään henkisesti vahvaksi, eivätkä he olleet kokeneet kaivanneensa henkistä lisätukea. Kaikki tiedonantajat toivat kuitenkin esille, että vertaistuella olisi ollut suuri merkitys. Vertaistuki olisi ollut erittäin tarpeellinen ja

haluttu, koska tällöin tiedonantajat olisivat saaneet jakaa omia kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa.

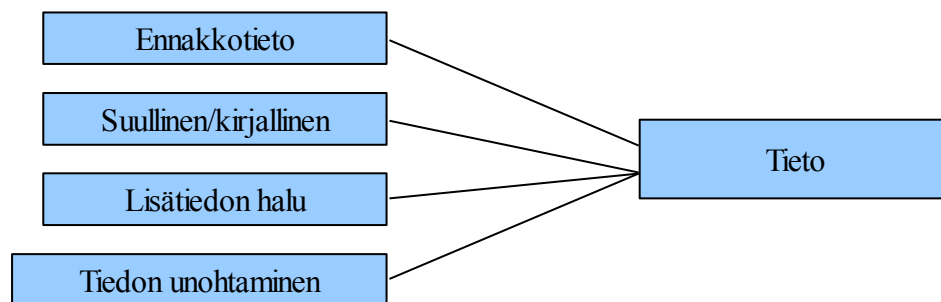
”...siinä on semmosessa tilanteessa olevia ihmisiä, että näkee, että nekin selviää siitä tilanteesta niin se on tosi hyvä asia se, se ois ollu ihan hyvä siinä vaiheessa.”

Läheisten antama tuki oli myös tärkeää, varsinkin koska suuri osa tiedonantajistamme oli tullut seulontoihin lähisukulaisten suosituksesta. Lähiomaisten kanssa keskusteltiin perinnöllisyydestä, sen vaikutuksesta elämään sekä eri tulevaisuuden näkymistä. Myös tiedonvälitys läheisten kesken oli aktiivista, esimerkiksi perinnöllisyydestä tullut uusi tieto levisi nopeasti. Läheisiltä saatu henkinen tuki erityisesti keskustelujen muodossa oli huomattavaa.

”...puhuin ihan järkyttävät ajat siitä kaikkien kanssa puhelimesta...”

5.2 Tiedonantajien saama tieto hoitohenkilökunnalta

Tieto ja sen merkitys kuvastui tiedonantajiemme vastauksista kuvion 6 mukaisesti. Tiedon muoto jakautui neljään alaluokkaan.



KUVIO 6: Tiedonantajien esille tuomat tiedon alaluokat

Haastateltavillamme oli erilaista ennakkotietoa niin kantajuustutkimuksista kuin BRCA1- ja BRCA2-geenivirheistä. Osalla oli muista syistä jo hyvinkin tarkkoja tietoja esimerkiksi perinnöllisyydestä, osalle perinnöllisyysasiat eivät olleet tuttuja. Osa oli tietoinen suvustaan todetusta perinnöllisestä geenimutaatiosta, osalle asia tuli

yllätyksenä. Kukaan ei juuri ollut hakenut itse ennakkotietoa ennen ensimmäistä käyntiä. Heidän tietonsa perustuivat lähinnä sukulaisilta saatuun ennakkotietoon tai heillä jo ennestään olevaan yleisluonteiseen tietoon.

”..mä en itteasiassa tienny niinku sen alkuun edes mitäs kaikkea siihen liittyy..”

Ensimmäisellä käynnillä tietoa annettiin suullisesti kaikille haastateltaville ja kaikki sanoivat tiedon olleen sekä perusteellista että helposti ymmärrettävää. Haastateltavat kokivat suullisen tiedon hyväksi, mutta jäivät osittain kaipaamaan myös kirjallista tietoa.

”...mun mielestä se oli sellasta kauhean perusteellista tietoa...”

Osalla tiedonantajista oli jo lähtökohtaisesti niin paljon tietoa, että he olisivat kaivanneet yksityiskohtaisempaa tietoa. Lähes kaikki hakivat ensimmäisen käynnin jälkeen lisätietoa jopa niin, että esimerkiksi Internetistä saatavana oleva suuri tiedonmäärä alkoi tuntua enemmänkin ahdistavalta kuin vapauttavalta.

”...sitte jossain välissä mä niinku suljin netin että kokonaan että ei se on niin täynnä sekä hyvää että huonoa tietoa että mä niinku tukehdun tähän tiedon määrään, että mä mieluummin otan sen vastaan sitte sieltä Oyksista ja sitte jäin vaan oottaan niitä vastauksia.”

Perinnöllisyyspoliklinikan henkilökuntaa koettiin olevan helppo lähestyä, mikäli asiakas jäi kaipaamaan lisätietoa. Toisaalta osa tiedonantajista odotti perinnöllisyyspoliklinikalta aktiivisempaa otetta lisätiedon tarjoamisessa erityisesti positiivisen tuloksen saatuaan. Moni oli hankkinut lisätietoa itse aktiivisesti vuosien varrella sekä perinnöllisyydestä että syöpähoidoista.

”...mulle tuli hirveä tarve päästä niihin tutkimuksiin ja mä hakkiin kauheena tietoa...”

Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että olisivat kaivanneet perinnöllisyyspoliklinikalle rutiininomaista lisäkäyntiä tiedonsaantia varten, esimerkiksi tulosten positiivisuuden vaikutuksesta tiedonantajan omiin lapsiin. Monet

tiedonantajistamme olivat tietoisia siitä, että perinnöllisestä syövästä tehdään jatkuvasti lisää tutkimusta ja he olisivat olleet kiinnostuneita kuulemaan, miten tuore tutkimustieto vaikuttaa heidän tilanteeseensa.

”...kyllähän vuodet kuitenkin tuo sitä lisää tietoa itelle ja kysymyksiä...”

Kirjallista ja yksityiskohtaisempaa tietoa kaivattiin erityisesti jonkin aikaa tulosten kuulemisen jälkeen, sillä positiivinen kantajuustulos aiheutti lähes kaikille tiedonantajillemme sen, ettei tilanteessa saatu tietoa ”mennyt perille”.

”...tuloksen positiivisuus yllätti mua niin paljon etten mä edes pystynyt paljon vastaanottamaan sitä tietoa sillä hetkellä..”

”...se oli sellanen sokki, että siinä on niin ku ettei halua ees lisää...”

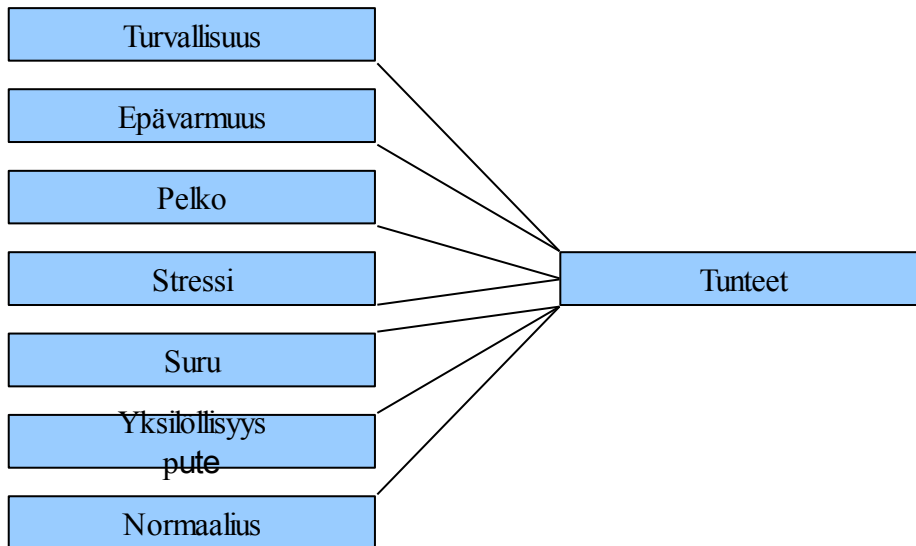
”...mä en nyt muista sitä sitten, se löi jotenkin niin ällikällä siinä sitten...”

Monikaan haastateltavista ei jälkikäteen muistanut juuri mitään tilanteesta jossa sai kuulla kantajuustutkimusten tuloksen. Toisen käyntikerran informatiivisin anti monille oli jatkotoimenpiteiden eteneminen eli miten mahdollinen syöpä pyrittäisiin vuosittaisilla tutkimuksilla havaitsemaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

”En mä oikein osannut esittää minkäänlaisia kysymyksiä, mä vaan tiesin että nyt mä saan ne vastaukset, onko mulla tämä geeni olemassa, ja mitäs se sitte tarkoittaa, en mä siihen jaksanu, tai en halunnu siinä vaiheessa paneutua hirveesti.”

5.3 Tiedonantajien kokemat tunteet

Tiedonantajat kuvailivat useita erilaisia tunteita joita olivat kokeneet kantajuustutkimusten yhteydessä. Tunteita oli sekä positiivisia että negatiivisia. Kuviosta 7 käy ilmi millaisia olivat yleisimmin koetut tunteet.



KUVIO 7: Tiedonantajien kokemat tunteet alaluokittain

Tiedonantajiemme turvallisuutta ja luottamuksen tunnetta perinnöllisyyspoliikkakäynneillä lisäsi se, että he kokivat saavansa poliikklinikan henkilökunnalta tietoa henkilökohtaisesta syöpäriskistä ja perinnöllisestä alttiudesta. Lisätiedon saaminen poliikklinikkakäyntien yhteydessä toi turvallisuutta, koska silloin tiedonantajat itsekin oppivat ymmärtämään, mitä positiivinen tutkimustulos tarkoittaa juuri heidän kohdallaan.

” ...se oli ihan positiivinen, enkä mitenkään ottanu negatiivisesti sitä asiaa... ”

Tiedonantajat kertoivat luottavansa poliikklinikan henkilökuntaan, ja kuvasivat henkilökunnan olevan helposti lähestyttävää. Tiedonantajat kokivat olevansa asiantuntevassa hoidossa. He kokivat myös, että mikäli he kaipasivat lisätietoa, oli heillä mahdollisuus kääntyä perinnöllisyyspoliikklinikan henkilökunnan puoleen.

” ...mulla on niinku sellanen tunne että oon turvallisissa käsissä ja mulla on puhelinnumerot sinne jos jotakin muutosta tulee... ”

” ...hyvin helppo mennä ... ”

Geenitestien vastausten odottaminen herätti tiedonantajissamme epävarmuutta ja jännittyneisyyttä. Vastausta odottaessa negatiiviset ajatukset pääsivät valloilleen; tiedonantajillemme tuli epävarma sekä jännittynyt olo siitä, mitä tulee tapahtumaan ja mikä tulos on. Tiedonantajat kertoivat olleensa itse yllättyneitä omasta jännittyneisyydestään.

”... heihin koko ajan tavallaan luotti, mutta se oma epävarmuus ...”

” ...mä oikein tunsin että mulla sydän niinku hakkaa... ”

”...tosi yllättynyt siitä päivästä sitte ku se tuli että menin kuuntelemaan ne vastaukset, mä olinkin tosi jännittynyt... ”

”...jossakin vaiheessa aattelin että tää on ihan hirveää, tää on aivan liian stressaavaa...”

Tiedonantajat kuvasivat tuloksista ja tulosten positiivisuudesta aiheutuneen pelkoa ja kuolemanpelkoa. Positiivinen tulos aiheutti myös huolta niin itsestä kuin lapsista.

”... aluksi oli tosi kipeä asia, semmonen niinku pelottava asia ...”

”... silloin jo tuntu, että se on joku kuolemantuomio annettiin nyten, että mä kuolen ja öö lapset jää ja kuka hoitaa lapset... ”

Tulosten paljastuminen ja tutkimuksissa käyminen aiheutti tiedonantajillemme surua ja tuskaa. Sekä kantajuustutkimusten että seulontatulosten odottamisen aiheuttamia tunteita kuvattiin tuskallisiksi jännityksen ja stressin lisäksi.

”... en oikein tienny että itkenkö mä vai ...”

” ...niin sitte ku mä tuli Oysista pois niin mä vaan itkin. Mä itkin ja itkin aina... ”

” ...niin se on varmaan tosi tuskallista, tuloksen oottaminen... ”

Tiedonantajat toivat esille negatiivisena asiana kokemansa yksilöllisyyden puutteen. He kuvasivat, ettei poliklinikan henkilökunta osannut aina ottaa huomioon tiedonantajien tunnereaktiota tulosten kuulemisen jälkeen. Osa asiakkaista kertoi että heille annettiin neuvoja jotka he kokivat sekaviksi ja tilanteeseen kuulumattomaksi.

”Muistan ku se lääkäri sano, että ”noh kyllähän se sieltä löyty, tämän oli odotettavissa” ja mä olin että aha ja että ”tässähän oli se melkeen 100%:in todennäköisyys, että sä oot varmaan valmistautunu, että kyllä sulla on se” ja mä olin että ”huah”...

”...ne ei niinku sitten ollu varautunu siihen, että mullakin on tunnereaktio. ”

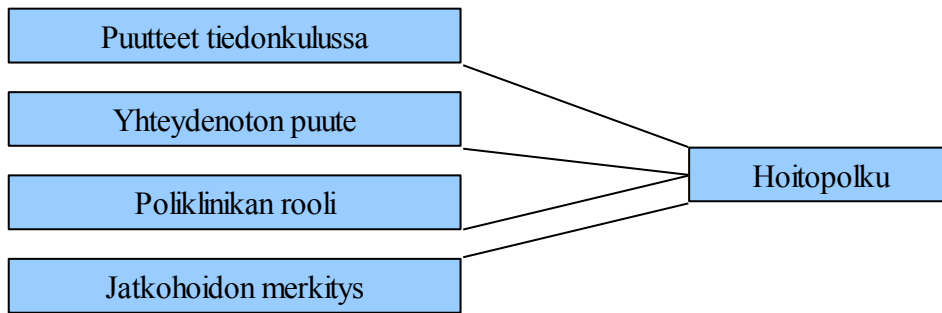
Vaikka perinnöllisyystutkimukset herättivät tiedonantajissamme lukuisia sekä negatiivisia että positiivisia tuntemuksia, olivat he yleisesti ottaen sitä mieltä, ettei asia juurikaan vaikuttanut normaaliin arkeen. Kukaan ei esimerkiksi ollut muuttanut tulevaisuuden suunnitelmiaan kantajuustutkimusten tulosten kuulemisen jälkeen.

”...ei se niinku vaikuttanu millään lailla normaaliin arkeen...”

” Ja sitte tosiaan että ei se, ne tunteet oli pinnassa silloin ku meni Oysiin tän asian tiimoilta niin silloin ne asiat oli pinnalla, että ei se siihen jokapäiväiseen arkeen vaikuttanu. ”

5.4 Tiedonantajien hoitopolku

Koska kaikkien tiedonantajiemme kantajuustutkimusten tulokset olivat positiivisia, he olivat jatkuvassa seurannassa OYS:ssa, tutkimusten tiheyden vaihdella puolesta vuodesta kahteen vuoteen. Kantajuustutkimusten positiivisen tuloksen varmistuttua, siirtyi hoitovastuu muille yksiköille, esimerkiksi syöpätautien klinikalle. Tiedonantajiemme hoitopolkuun liittyvät kokemukset käyvät ilmi kuvioista 8.



KUVIO 8: Tiedonantajien kokemus hoitopolusta

Tiedonantajamme kertoivat että he kokivat puutteita tiedonkulussa perinnöllisyyspoliklinikan ja jatkohoidon välillä. Esimerkiksi tiedonantajia hoitanut lääkäri saattoi vaihtua jatkohoidossa useasti, eikä uusilla lääkäreillä ollut aikaa perehtyä asiakkaan taustoihin kunnolla. Haastateltavat kertoivat joutuvansa kertomaan usein uudelleen oman tapauksensa ja taustansa, jotta lääkäri olisi ajan tasalla kulloisestakin tilanteesta.

” ...siellä vaihtuu aina lääkäri ja joka kerta saa tämän saman tarinan kertoa uudelleen... ”

Oma-aloitteinen yhteydenotto jatkohoitopaikkaan koettiin toisinaan myös negatiivisesti. Tätä kuvattiin sanomalla, että toisinaan soittaessa jatkohoitopaikkaan tuli olo, että soitto oli rasite henkilökunnalle. Osa tiedonantajista sanoi, että soittaessa tuntui siltä kuin olisi soittanut väärään paikkaan tai että soittaminen olisi ollut kiellettyä.

” ...vähän sellanen olo että oonko soittanu väärään numeroon... ”

Suhteessa koko hoitopolkuun, tiedonantajat kokivat perinnöllisyyspoliklinikan käyntien ja sen henkilökunnan jäävän hyvinkin pieneen rooliin. Perinnöllisyyspoliklinikan henkilökuntaa kuvattiin enemmänkin vain tutkimusta tekeväksi yksiköksi.

” Perinnöllisyyspoliklinikan osuus on jäänyt jotenki sinne taustalle itellä, että se on itellä se ajatus että no ne tekee siellä sitä tutkimusta.”

Perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta olisi toivottu lisää aktiivisuutta esimerkiksi uuden tiedon kertomisessa, tai vain vaikkapa pelkkiä vointikyselyjä. Osa tiedonantajista kertoikin toivoneensa lisäkäyntiä perinnöllisyyspoliklinikalle.

” ...mutta yks käynti täällä vielä ois voinu olla hyvä... ”

”...kyllä siinä varmaan perinnöllisyyspoliklinikalta vois ottaa yhteyttä että haluatko tulla jutteleen tai ihan ottaakin vaikka että tuuppas käymään täällä että jutellaan että mitä tähän mennessä on tapahtunu ja miltä susta tuntuu, että vois sen ajan joko ottaa tai ei ottaa.”

Geenitestausten ja tulosten kuulemisen jälkeen tiedonantajat ohjattiin jatkohoitoon ja seurantoihin. Jatkohoito nostettiin tärkeään rooliin tiedonantajiemme keskuudessa. Tiedonantajamme halusivat olla seurannan ja jatkohoidon piirissä jottamahdollinen alkava syöpä havaittaisiin hyvissä ajoin. Myös lisäkysymyksiä esitettiin ja haluttiinkin esittää jatkohoito- ja seurantakäynneillä.

” Mä oon seurannassa ja näillä nykysillä menetelmillä se syöpä saadaan kiinni .”

” ...sitä tavallaan mieltii niitä kysymyksiä gynekologin käynnille ja siellä sitte enemmän kysyy niitä kysymyksiä, mulle on tärkeintä että mä saan käydä siellä gynekologilla tarkastuksissa ..”

6. TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Asiakkaan kokema tuki ja sen merkitys

Tiedonantajiemme kokemukset tuen tarpeesta vaihtelivat suuresti. Ne, jotka muutoinkin kokivat olevansa hyvin yksityisyydestään kiinni pitäviä persoonia, eivät kokeneet tarvetta erityiseen tukeen perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta. Muutamat haastateltavistamme olivat kuitenkin tottuneempia ottamaan vastaan tukea ja myös hakivat sitä itse aktiivisesti. Näin ollen tuen tarpeen arvioinnissa on osattava ottaa huomioon asiakkaan persoonallisuus ja elämäntilanne kuten se onko asiakkaalla olemassa epävirallisia tukiverkostoja. Myös muissa tutkimuksissa on todettu, ettei perinnöllisen syövän riskin aiheuttama henkisen tuen tarve ole niinkään verrannollinen perinnöllisen syövän riskiin, vaan henkilön omaan tuntemukseen riskistä. Tähän tuntemukseen taas vaikuttaa henkilön yleinen koherenssin tunne. (Butow ym. 2007, 632, Siglen ym. 2007.)

Aineistossa kuvattiin henkisen tuen tarpeellisuutta ja vaikutusta positiivisessa mielessä. Kauppila, Kesti & Pirttilahti (2007) tuovat myös esille opinnäytetyössään emotionaalisen tuen merkityksen. Erityisesti Kauppila ym. (2007) tuo esille hoitohenkilökunnan kanssa keskustelun ja heiltä saadun tiedollisen tuen olevan merkittäviä tuen muotoja. Näitä asioita tiedonantajammekin toivat esille; he kertoivat muun muassa saaneensa erityisesti tiedollista tukea paljon. Toisaalta tiedonantajamme jäivät kaipaamaan keskustelua ja lisäkäyntejä perinnöllisyyspoliklinikan hoitajien vastaanotolla. Samankaltaisia tuloksia sai Österman (2002). Hänen tutkimuksessaan silmän suonikalvoston melonoomaa sairastavien potilaiden kokemasta tuesta hoitohenkilökunnan tarjoama välineellinen tuki, kuten hoito-ohjeet, koettiin elämänhallintaa tukeviksi.

Negatiivisena koettiin perinnöllisyyspoliklinikalta saadun tuen päättyminen useimpien tiedonantajien kohdalla kantajuustutkimusten tulosten selviämiseen; enemmistö tiedonantajistamme olisi kaivannut tiedollista ja henkistä tukea myös tämän jälkeen. Kukkuraisen (2006) tutkimuksen mukaan 68% fibromyalgiaa sairastavista

kuntoutusjaksolle osallistuvista asiakkaista koki saavansa henkilökunnalta sopivasti emotionaalista tukea, 5% liikaa ja loput liian vähän. Näin ollen riski tarjota asiakkaalle liikaa tukea on pieni. Toisaalta kyseisen tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnalta saatua henkistä tukea arvostettiin enemmän kuin tiedollista tukea (Kukkurainen 2006, 99–100), kun taas tutkimuksessamme hoitohenkilökunnalta saadun tiedollisen tuen koettiin olevan merkityksellisempää.

Kauppila ym. (2007) tutkimus painottaa, että hoitohenkilökunnan (sairaanhoitajan ja lääkärin) tärkein rooli on tiedon antaminen, kun taas muu tuki saadaan tehokkaimmin läheisiltä tai vertaistukena. Sosiaalisen tuen lähteenä tiedonantajamme arvostivat eniten läheisiään; ystäviä sekä perhettä. Hoitohenkilökunnalta kaivattiin lähinnä tiedollista tukea. Samoihin tuloksiin tulivat myös Hughes ym. (2010) tutkimuksessaan BRCA1- ja BRCA2- geenivirheen kantajille parhaiten soveltuvista tukimuodoista. Sekä Hughes ym. (2010) tutkimus, että meidän tutkimuksemme osoittavat että erityistä sosiaalista tukea on niistä perheenjäsenistä, jotka ovat myös geenimutaation kantajia.

Osa tiedonantajistamme oli saanut perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta käytännön tukea perinnöllisyysasiasta keskustelemiseen omien lastensa kanssa. Osa taas oli jäänyt kaipaamaan tätä mahdollisuutta. Hughes ym. (2010, 491) tutkimuksessa myös ne tiedonantajat, jotka eivät olleet kokeneet tarvinneensa tukea itselleen, olivat halukkaita ottamaan vastaan tukea lastensa selviämisen tukemiseen.

Vertaistuen mahdollisuutta kaivattiin jossain muodossa tiedonantajiemme keskuudessa. Osalla oli ollut mahdollisuus epämuodolliseen vertaistukeen samassa tilanteessa olevien lähisukulaisten muodossa, mutta lähes kaikki tiedonantajamme kokivat, että olisivat hyötyneet myös järjestäytyneestä vertaistukitoiminnasta. Sekä vertaistuki että läheisiltä saatu tuki olivat merkityksellisiä psykososiaalisia voimavaroja Kukkuraisen (2006) sekä Kauppilan ym. (2007) tutkimuksissa. Kauppila ym. (2007) tutkimuksen tiedonantajat olivat omatoimisesti hakeneet vertaistukea esimerkiksi keskustelupalstoilta. Samoin kuin meidän tutkimuksemme osallistuneet henkilöt, jäivät he kuitenkin kaipaamaan hoitohenkilökunnan järjestämää vertaistukiryhmää. Kuten Hughes ym. (2010) tutkimuksessa, tiedonantajamme kaipasivat sekä mahdollisuutta tavata muita samassa tilanteessa olevia että tilaisuutta kysyä asiantuntijalta yleisiä kysymyksiä geenivirheen kantajuuteen liittyen.

6.2 Tieto ja tiedottamisen toteutuminen

Tiedonantajiemme ennakkotieto BRCA 1- ja BRCA 2-geeneistä sekä perinnöllisyyspoliklinikan toiminnasta vaihtelivat. Osalla ennakkotietoa oli runsaammin kuin toisilla. Ensimmäisellä poliklinikkakäynnillä saadun tiedon koettiin olevan hyvää ja havainnollistavaa. Tieto oli perusteellista, riittävää ja tilanteeseen sopivaa. Kääriäisen (2008) tutkimuksen mukaan erilaisista toimenpiteistä tiedottamisen tulisikin olla selkeää sekä rehellistä. Huono ja hidas tiedonsaanti olivat hänen tutkimuksensa mukaan elämänhallintaa heikentäviä tekijöitä. Tämä sama seikka toistui myös Östermanin (2008, 39–40) tutkimuksen tuloksissa.

Aineistomme perusteella tulosten kuulemisen yhteydessä tiedonmäärän koettiin olevan häkellyttävää ottaen huomioon tilanteeseen liittyvät jännitteet ja pelot. Kaikilla tiedonantajillamme suuri osa toisen käynnin informatiivisesta annista unohtui tai meni kokonaan ohitsepositiivisen tuloksen myötä. Tämä on huomionarvoinen seikka erityisesti, koska tämä on yleensä asiakkaan viimeinen kontakti perinnöllisyyspoliklinikan henkilökuntaan. Myös Kauppila ym. (2007) tutkimuksesta selvisi, että tiedon määrä oli liian laaja otettavaksi vastaan jännittyneessä ja pelottavassa tilanteessa. Näin ollen suuri osa saadusta tiedosta jäi unohduksiin.

Tiedonantajat olisivat toivoneet perinnöllisyyspoliklinikan puolelta enemmän aktiivisuutta tiedon antamiseen erityisesti tulosten kuulemisen jälkeen. Ne tiedonantajistamme, jotka olivat saaneet lisätietoa poliklinikalta, olivat itse ottaneet yhteyttä perinnöllisyyspoliklinikalle. Tiedonantajiemme tilanteessa tiedolla oli olennainen merkitys ymmärrettävyyden tunteen luomisessa. Perinnölliselle syövälle altistavan geenin merkityksen ymmärtäminen teki jatkotoimenpiteistä loogisia, mikä loi turvallisuuden tunnetta. Lisätieto teki tapahtumista mielekkäitä ja motivoi tiedonantajia osallistumaan seurantatutkimuksiin. Tämä sama ilmiö tuli ilmi myös Östermanin tutkimuksessa silmän suonikalvoston melanoomaan sairastuneista (2008, 9-10).

Ne tiedonantajistamme, joiden positiivisesta kantajuustuloksesta oli jo useampi vuosi, toivat esille tarpeen esimerkiksi kerran vuodessa lähetettävälle infokirjeelle, joka sisältäisi tietoa geenitutkimuksen uusimmista tuloksista liittyen BRCA1- ja BRCA2-

geenimutaatioihin. Samankaltainen tarve tuli esille myös Hughes ym. (2010, 493) tutkimuksessa. Samoin kuin meidän tutkimuksessamme, myös Hughes ym. (2010) tutkimuksessa nousi esille tiedonantajien vaihteleva tiedontarve; muuttuvat elämäntilanteet saattoivat tuoda esille tarpeen saada lisätietoa omasta perinnöllisyydestä.

6.3 Asiakkaan tunteen ja kokemukset niiden kohtaamisesta

Aineistostamme nousi esille laaja kirjo tunteita, joita perinnöllisyyspoliklinikkakäynnit ja niiden aikana sekä ympärillä tapahtuneet asiat aiheuttivat. Kaikilla tiedonantajillamme oli sekä negatiivisia että positiivisia tunteita. Positiivisia ja miellyttäviä kokemuksia nousi esiin perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnan käytöksestä ja sekä heidän tavastaan kohdella asiakkaita. Henkilökunnan ammatillinen osaaminen korostui ja heiltä sai hyvin tietoa. Negatiiviset tuntemukset ja kokemukset taas liittyivät läheisesti tulosten kuulemiseen ja sen aiheuttamaan reaktioon sekä myös siihen, kuinka henkilökunta otti tuon tunnereaktion vastaan. Osa tiedonantajistamme olisi kaivannut keskustelua kantajuustutkimusten tuloksen aiheuttamasta tunnereaktiosta. Alaniemen (2007) tutkielman mukaan tunteista puhumalla henkilö saa tukea, joka edesauttaa tilanteen käsittelyä positiivisesti.

Elämänhallinnan tunteelle olennaista on että kriisitilanteen herättämät tunteet ovat selkeitä ja ymmärrettäviä. Osalla tiedonantajistamme oli mielikuva siitä, että heillä oli ollut tulosten kuulemisen jälkeen niin sanotusti ”koekaniinimainen”-olo. He kokivat olleensa vain osa jotain suurempaa tutkimusta, eivätkä yksilöitä. Tällainen tuntemus voi olla lamaannuttava ja suuntaamaton; näin ollen elämänhallinnan tunteen voidaan ajatella olleen heikoimmillaan juuri tulosten kuulemisen yhteydessä. Aiemmissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että asiakkaat olisivat toivoneet erityisesti negatiivisten tunteiden, kuten erilaisten pelkojen, parempaa huomiointia (Talvitie ym. 2009, 18).

Aiemmissä tutkimuksissa perinnöllisen syövän riskin on todettu aiheuttavan huolestuneisuutta ja pelkoa, huolta omasta ja lasten terveydestä, toivottomuutta, kauhua ja epävarmuutta, stressiä, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta (Kukkonen ym. 2008, Siglen ym. 2007). Näitä samoja tuntemuksia nousi esille myös meidän aineistostamme.

Kuten aiemmissakin tutkimuksissa nämä negatiiviset tunteet olivat vähentyneet huomattavasti perinnöllisen alttiuden selvittämisen jälkeen; tilalle olivat tulleet positiiviset tunteet kuten turvallisuus ja luottamus säännöllisten seurantojen myötä (Butow ym. 2007, 642). Suoranaista vaikutusta päivittäisiin tunnetiloihin geenimutaation kantajuudella ei ollut; erityisesti negatiiviset tunteet keskittyivät seulontakäyntien yhteyteen.

Tutkimusten mukaan perinnöllisen syövän riskin todennäköisyys ei selitä sen aiheuttamien tunteiden voimakkuutta (Butow ym. 2007, Siglen ym. 2007). Toisin sanoen negatiivisten tunteiden voimakkuus ei korreloi syövän puhkeamisen todennäköisyyteen, vaan pikemminkin asiakkaan omiin kokemuksiin syövästä esimerkiksi perhepiirissä (Siglen ym. 2007, 612, Butow ym. 2007, 632). Sukuhistoria vaikuttaa esimerkiksi siten, että syöpään liittyvä stressi kasvaa henkilön tullessa saavuttaessa iän, jolloin hänen sukunsa nuorin henkilö on sairastunut syöpään (Butow ym. 2007, 642). Tämä tuli ilmi myös meidän aineistossamme. Ne tiedonantajat, joiden äiti oli menehtynyt rintasyöpään, kokivat erityisesti seulontakäynnit hyvin raskaiksi.

6.4 Hoitopolun merkitys elämänhallinnan tunteen syntymisessä

Kantajuustutkimusten tulosten selvittyä suurimmalla osalla tiedonantajistamme ei ollut mitään yhteyttä perinnöllisyyspoliklinikan henkilökuntaan. Jatkotoimenpiteiden eli vuosittaisten seulontojen yhteydessä tiedonantajat olivat kosketuksissa lähinnä operatiivisten osastojen henkilökunnan kanssa. Tiedonantajamme eivät aina kokeneet saavansa yhtä asiantuntevia vastauksia perinnöllisyyden suhteen askarruttavista kysymyksistä heiltä kuin perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta. Tiedonantajamme kuitenkin kokivat hoitopolkunsu logiseksi ja selkeäksi. Selkeä hoitopolku lisäsi tiedonantajan tunnetta tilanteen hallinnasta ja ymmärrys seulontatutkimusten tavoitteesta teki niistä mielekkäitä. Suurin osa haastatelluista olisi kuitenkin toivonut jatkokäyntiä perinnöllisyyspoliklinikalle tiedonsaantia varten.

Aineistostamme kävi ilmi, että perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunta antoi useimmille tiedonantajillemme tunteen, että heihin voi halutessaan ja tarvittaessa ottaa yhteyttä. Jo pelkkä tieto avunsaannin mahdollisuudesta auttoi tiedonantajiamme

jaksamaan seurantakäyntien välisen ajan; tämä sama on tullut ilmi myös King ym. (2009) tutkimuksessa. Tiedonantajillamme oli enimmäkseen tunne siitä, että heillä oli ainakin jossakin määrin mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten, missä ja milloin heidän hoitonsa tapahtuvat sekä oman toimintakykynsä ylläpitoon. Tämä hallinnan tunne ja todelliset vaikutusmahdollisuudet ovat tutkitusti tärkeitä psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. (Paunonen 2000, 9).

Kääriäisen (2008) tutkimuksen mukaan onnistunut hoitoketju lisäsi rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinnan tunnetta. Hoitoketjuun liittyviksi tekijöiksi Kääriäinen määritteli hoitoympäristön, hoitohenkilökunnan, potilasohjauksen, kontrollit ja hoidon jatkuvuuden tunteen. Elämänhallintaa lisääviä tekijöitä olivat myös moniammatillisen yhteistyön onnistuminen sekä laaja-alainen dialogi. Potilaat kaipasivat keskustelua sellaisen asiantuntijan kanssa, joka pystyy vastaamaan kysymyksiin sekä syövän kliinisestä puolesta että hoitoketjusta, aina käytännön hoitojärjestelyitä myöten. (Österman 2008, 39 – 40; Kääriäinen 2008, 70–71.) Nämä samat seikat kävivät ilmi myös aineistostamme, joskin kontrollien osuus elämänhallintaa tukevana korostui yli muiden.

Siekkinen (2010) tuo tutkimuksessaan esille, että toimiva hoitopolku vaikuttaa positiivisesti potilaan elämänlaatuun. Siekkisen (2010) tulokset ovat samansuuntaisia omien tuloksien kanssa suhteessa elämänhallinnan tunteeseen. Koska jatkuvat seurannat tuovat muun muassa turvallisuuden tunnetta tiedonantajiemme elämään, vaikuttavat ne positiivisesti elämänhallintaan. Tällöin oman tilanteen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen helpottui ja myös muu elämä tuntui mielekkäämmältä.

6.5 Kehittämishaasteet

Tutkimuksessamme perinnölliselle syövälle altistavan geenin kantajuustutkimuksissa käyneet asiakkaat kuvasivat kantajuustutkimukseen liittyviä kokemuksiaan. He kuvasivat sitä, kuinka kokivat saaneensa tietoa liittyen perinnölliseen syöpään sekä millaista tukea he saivat ja olisivat halunneet saada perinnöllisyyspoliklinikan hoitohenkilökunnalta ja läheisiltään. Tiedotuksen ja tuen lisäksi tiedonantajamme kuvailivat tunteita, joita geeniseulonnan ja jatkohoidon eri vaiheet toivat mukanaan sekä

kuinka onnistuneeksi ja toimivaksi he kokivat hoitopolkunsaa. Kokonaisuudessaan tiedonantajiemme kokemukset perinnöllisyyspoliklinikan toiminnasta olivat positiivisia. Kaikissa tutkimuksemme tulosten luokissa oli kuitenkin havaittavissa joitakin osaluueita, joilla toimintaa voitaisiin kehittää.

1. Tieto. Ajankohtainen ja helposti omaksuttavissa oleva lääketieteellinen tieto on hyvin merkittävässä roolissa elämänhallinnan tunteen luomisessa sekä meidän tulostemme että muiden tutkimusten perusteella. Aineistomme perusteella suurin osa tiedosta on suunniteltu annettavan perinnölliselle syövälle altistavan geenimutaation kantajalle toisen poliklinikkakäynnin yhteydessä. Tällöin kuitenkin suurin osa tiedonantajistamme oli järkyttynyt saamastaan positiivisesta tuloksesta, näin ollen tieto meni ”ohi”. Kaikki tiedonantajamme olisivatkin toivoneet mahdollisuutta informatiiviseen ohjaukseen myöhemmässä vaiheessa, esimerkiksi joitakin kuukausia tulosten kuulemisen jälkeen. Myös kirjallista tietoa esimerkiksi uusimmista tutkimustuloksista kaivattiin, varsinkin tilanteissa joissa kantajuustutkimuksista oli jo useampi vuosi.

2. Tuki. Tuki oli monen kohdalla tarkoittanut hoitohenkilökunnan ystävällistä suhtautumista ja turvallisuuden tunteen luomista. Asiakas oli kohdattu ihmisenä. Tiedonantajat jäivät kuitenkin kaipaamaan keskeisempää roolia perinnöllisyyspoliklinikalle esimerkiksi lisäkäyntien tai vertaistukiryhmien suhteen. Osa tiedonantajista toi esiin halunneensa ja myös hakeneensa tukea perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunnalta siihen, kuinka kertoa perinnöllisyydestä lapsilleen. Tämänkaltaista tukea olivat kuitenkin saaneet vain ne tiedonantajat, jotka olivat itse sitä aktiivisesti pyytäneet. Näin ollen tämänkaltaista tukea olisi hyvä tarjota kaikille positiivisen seulontatuloksen saaneille, onhan kyse koko perheen, erityisesti mahdollisten lasten, tulevaisuuteen vaikuttavasta seikasta. Myös vertaistukitoiminnasta on tutkimusten mukaan hyötyä sekä yksilön että perheen elämänhallinnan tukemisessa.

3. Tunteet. Kaikista mieleenpainuvien hetki kaikille tiedonantajillemme oli ollut tulosten kuulemisen hetki; näin siksi että tuo hetki oli useimmille ollut hyvin tunnepitoinen. Yksilön tunnereaktioiden huomioiminen ja sen kohtaaminen luo luottamuksen tunnetta hoitosuhteeseen. Niinpä elämänhallinnan tukemiseen juuri tulosten kuulemisen yhteydessä on syytä keskittyä varsinkin kantajuustutkimuksen tuloksen ollessa positiivinen.

4. Hoitopolku. Asiakkaan kulku hoitopolulla ei ollut aina ongelmaton. Esimerkiksi jatkohoitoaikaan lääkärit eivät aina olleet ajan tasalla tiedonantajiemme tilanteesta. Osalla tiedonantajistamme oli ollut jopa epäselvyyttä siitä, missä jatkohoito tapahtuu, omassa terveyskeskuksessa vai OYS:n tiloissa. Kuitenkin kaiken kaikkiaan kaikki tiedonantajat olivat tyytyväisiä siihen että he olivat jatkuvissa seurannoissa; tämä loi heille turvallisuuden tunnetta. Näin ollen hoitopolun selkiyttämiseen asiakkaalle heti hoitosuhteen alussa sekä sujuvan tiedonkulun varmistamiseen tulisi keskittyä entistä enemmän.

7. POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Koska työemme on kvalitatiivinen tutkimus, on tutkimuksen luotettavuuden arviointi haastavaa. Laadulliselle tutkimukselle ei ole olemassa kiinteitä, sovittuja luotettavuuden arviointikriteerejä toisin kuin määrälliselle tutkimukselle (Nieminen 1997, 215). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä saatujen tulosten yleistettävyyteen. Olimme kuitenkin perehtyneet etukäteen aihealuetta koskevaan teoreettiseen materiaaliin ja jatkoimme perehtymistä myös aineiston keruun jälkeen. Vertailimme omia tuloksiamme muiden tutkimusten tuloksiin saadaksemme niillä lisätukea sekä löytääksemme eroavaisuuksia.

Haastatteluaineisto tulee hankkia niin, että saatu materiaali on tarkoituksenmukaista. (Nieminen 1997, 215 – 216.) Tässä työssä se tarkoittaa sitä, että keräämämme materiaali tuli perinnöllisyyspoliklinikan sellaisilta asiakkailta, jotka halusivat vapaaehtoisesti kertoa omasta kokemuksestaan ja jotka olivat siihen kykeneviä. Koska valitsimme työhöemme henkilöitä, jotka olivat käyneet perinnöllisyyspoliklinikan seulonnoissa jo useita kuukausia tai vuosia ennen haastattelua, otimme aineiston luotettavuuden arvioinnissa huomioon kuluneen ajan. Tiedonantajat ovat käyneet kokemusta läpi niin mielessään kuin ystäviensä ja joissakin tapauksissa myös ammattiauttajien kanssa. Näin ollen he luultavasti kokevat tilanteen erilaiseksi jälkikäteen arvioiden. Aikaviiveestä johtuvaan tunteiden muutokseen emme voi vaikuttaa millään tavalla, mutta otimme sen huomioon opinnäytetyössämme ja arvioimme sitä lisätäksemme tutkimuksemme luotettavuutta. (Nieminen 1997, 216 – 217.)

Haastattelutilanteissa pyrimme luomaan mahdollisimman rentoutuneen ja luottamuksellisen ilmapiirin varmistaaksemme että haastateltavat tunsivat voitavansa kertoa meille kaiken mielestään olennaisen tiedon. Mielestämme kaikki haastattelumme sujuivat hyvin, ja haastateltavat pystyivät ilmaisemaan itseään mahdollisimman vapautuneesti (Nieminen 1997, 217).

Eräs huomioitava seikka työmme luotettavuudessa on myös se, että työ tehtiin tilauksesta OYS:n perinnöllisyyspoliklinikalle, sen valitsemilla tiedonantajilla ja myös kysymykset muotoiltiin pitkälle yhteistyössä perinnöllisyyspoliklinikan kanssa. Näin ollen perinnöllisyyspoliklinikan toiveet ovat vaikuttaneet siihen millaisiin kokemuksiin olemme haastatteluissa keskittyneet.

Lisätäksemme aineistomme luotettavuutta olemme tässä raportissa esitelleet haastatteluissa käyttämämme teemat (liite 2) ja kertoneet teemojen muokkautumisesta. Olemme pyrkineet avoimesti selittämään työmme teemojen muotoutumisen. Olemme myös pyrkineet käsittelemään tiedonantajiltamme saamaamme materiaalia siten, että tiedonantajiemme alkuperäinen merkitys olisi säilynyt mahdollisimman hyvin. Tästä johtuen olemme myös halunneet esitellä siitä osan lainausten muodossa analysoinnin yhteydessä jotta lukija voi tutustua analyysimme perusteisiin.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Työmme kannalta keskeiset eettiset kysymykset liittyvät luottamuksellisuuteen, vapaaehtoisuuteen ja avoimuuteen tutkimuksen suunnittelussa, materiaalin hankinnassa sekä tutkimusraportin kirjoittamisessa. Näihin pyrkiäksemme kerroimme rehellisesti tutkimuksemme aiheesta ja tarkoituksesta sekä yhteistyökumppaneillemme että tiedonantajillemme. Tiedonantajille annoimme tietoa opinnäytetystämme jo saatekirjeissä; lisäksi haastattelujen yhteydessä kerroimme lisätietoa työstämme ja sen aiheesta. Kerroimme haastateltaville, että haastattelu nauhoitetaan, kuten myös sen, ettei nauhoitusta kuuntele meidän lisäksi kukaan muu ja että nauhoitus, samoin kuin muu materiaali, tuhoetaan opinnäytetyömme valmistuttua. Lisäksi pyrimme koko opinnäytetyöprosessimme ajan, ja tietysti sen jälkeen, suojelemaan tiedonantajiemme anonymiteettiä pitämällä kaikki heidät tunnistettaviksi tekevät tiedot salaisina.

Työmme eettisyyteen kuuluvat myös lupa-anomukset yhteistyötahollemme. Olemme hakeneet lupaa tutkimuksemme suorittamiseen oppilaitoksemme yhteistyökumppanin lupahakemuksella. Pidimme kiinni tarkoin eettisistä kriteereistä työssämme, erityisesti

tiedonantajien henkilöllisyyden suojelemisen osalta. Olemme noudattaneet OAMK:n yleisiä eettisiä ohjeita opinnäytetyön tekijöille ja olemme saaneet kaikki tarvittavat luvat työhömme sekä ohjaajiltamme että yhteistyökumppaniltamme.

7.3 Opinnäytetyöprosessi

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut meille pitkä prosessi. Aloitimme työn syksyllä 2007. Tällöin olimme vasta opintojemme ensimmäisen vuoden loppuvaiheessa, joten aiheen valinta ja koko opinnäytetyöprosessin hahmottaminen oli haastavaa. Aiheen löysimme OAMK:n sosiaali- ja terveystieteiden opinnäytetyön aiheita sisältävästä pankista; lopullinen aihe muotoutui vähän kerrallaan perinnöllisyyspoliklinikan osastonhoitajan Marja-Liisa Niinimaan ja perinnöllisyysshoitaja Outi Kajulan sekä ohjaavien opettajiemme kanssa käytyjen keskustelujen kautta.

Osallistuimme ideointiseminaariin joulukuussa 2007. Valmistavaan seminaariin osallistuimme toukokuussa 2008, opinnäytetyömme tutkimussuunnitelman esitimme helmikuussa 2009. Haastattelua varten laatiimme kysymykset vaativat kuitenkin pitkällistä hiomista ja niinpä pääsimme suorittamaan haastatteluja vasta maaliskuussa 2010. Tässä vaiheessa suunnittelimme työmme valmistuvan kesään 2010 mennessä, mutta aineiston analyysi osoittautui enemmän aikaan vieväksi kuin olimme arvoineet ja päätimme jatkaa opinnäytetyömme työstämistä syksyyn 2010.

Työmme aihe, sen metodit ja pääteemat olivat pääosin selvillä tutkimussuunnitelmaa esittäessä, mutta ne ovat muotoutuneet lopulliseen muotoonsa vasta haastatteluista saamaamme materiaalia analysoidessa. Vielä tiedonantajiamme lähestyessä oli saatekirjeessämme työmme aiheena ”Elämänhallinnan tukeminen hoitotyön keinoin perinnöllisen syövän seulonnoissa”. Aineistoa analysoidessamme aineistosta alkoivat kuitenkin nousta voimakkaasti esille tiedonantajiemme kokemukset; heidän saamansa käytännöllinen ja emotionaalinen tuki, heidän tunteensa ohjauskäyntien aikana sekä niiden jälkeen, tiedonsaannin merkitys elämänhallinnassa ja kokemukset perinnöllisyyspoliklinikasta osana pitkää hoitopolkua. Näin ollen päätimme muuttaa opinnäytetyömme otsikon muotoon ”Perinnöllisen syövän kantajuustutkimuksissa käyneiden asiakkaiden kokemuksia saamastaan tuesta”, mikä taas tarkentui muotoon

”BRCA1- ja BRCA2- kantajuustutkimuksissa käyneiden asiakkaiden kokemuksia elämänhallinnasta” Tämä kuvailee mielestämme työtämme paremmin, sillä asiakkaiden saama tuki kaikissa muodoissaan oli luomassa tiedonantajiemme elämän ymmärrettävyyden, hallinnan ja mielekkyyden tunteita.

Eräs haastavammista kokemuksista opinnäytetyöprosessin aikana on ollut laadullisen tutkimuksen tekijän vastuun hyväksyminen; meidän on täytynyt tehdä valintoja sekä olennaisimmista teemoista että myös siitä, mikä saamassamme materiaalissa on ollut aiheemme kannalta olennaisinta. Meidän on pitänyt pystyä perustelemaan tekemämme valinnat, sekä myös joustamaan niistä mikäli toinen on ollut eri mieltä ja pystynyt perustelemaan oman kantansa paremmin. Koska laadullisen tutkimuksen tekeminen on aina subjektiivista, toivomme tekemiemme ratkaisujen olevan mahdollisimman päteviä myös työmme lukijoiden silmissä.

Tutkimustehtävämme oli: Millaisia kokemuksia BRCA 1- ja BRCA 2- kantajuustutkimuksissa käyneillä asiakkaila on ollut elämänhallinnastaan kantajuustutkimusten aikana? Mielestämme saimme vastauksen tähän kysymykseen. Jaottelimme vastauksen neljään eri pääluokkaan; yhdessä nämä luokat antavat kokonaiskuvan tiedonantajiemme elämänhallintaan vaikuttaneista kokemuksista. Tavoitteenamme oli, että perinnöllisyyspoliklinikan henkilökunta saisi työstämme apua asiakkaiden tukemiseen perinnölliselle syöväälle altistavan geeninvirheen kantajuustutkimuksiin liittyvillä käynneillä, ja uskommekin heidän pystyvän hyödyntämään tutkimustuloksiamme ja kehittämään omaa toimintaansa.

Henkilökohtaisina tavoitteina meillä oli kokemuksen saaminen tutkimustyöstä; haastattelujen järjestäminen, suorittaminen sekä erityisesti eettisten asioiden huomiointi olikin mielestämme meille hyvin kasvattava kokemus. Tulevina sairaan- ja terveydenhoitajina hyödyimme myös varmasti saamastamme läpiluotaavasta katselmuksesta asiakkaan hoitopolkuun sekä yksilöllisten tekijöiden merkityksestä siinä.

7.4 Jatkotutkimusehdotukset

Tässä opinnäytetyössä olemme keskittyneet vain perinnöllisyyspoliklinikan rooliin perinnölliselle syöväälle altistavan geenin kantajuustutkimuksessa käyneiden potilaiden hoitopolussa. Saamastamme materiaalista tuli kuitenkin esille asiakkaiden kokemuksia koko hoitopolun ajalta. Olisikin ollut mielenkiintoista oppia enemmän asiakkaan koko hoitopolusta hoito-organisaatiossa, sekä asiakastytyväisyyden toteutumisesta koko hoitopolun ajalla. Tähän liittyy mielestämme mielenkiintoinen ilmiö nykyajan erikoistuneessa terveyden- ja sairaanhoidossa; kuka ottaa vastuun yksilön fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista silloin kun hoitamassa on useita eri yksiköitä? Ja kenet asiakas kokee tuoksi kokoavaksi voimaksi, joka auttaa asiakasta luomaan kokonaiskuvan tilanteesta?

Olisi myös mielenkiintoista tehdä tutkimus tiedonantajiemmekin mainitsemaan jatkohoitoon liittyen. Kaikki tiedonantajamme toivat positiivisesti esille jatkohoidon ja seurannan merkityksen. Olisikin mielenkiintoista perehtyä esimerkiksi siihen kuinka jatkohoito järjestyy tarkemmin ja kuinka se tarkalleen ottaen on vaikuttanut asiakkaisiin. Haastatteluissamme jatkohoito tuli esille osana hoitopolkua, mutta keskittämällä tutkimuksen koskemaan vain jatkohoittoa, antaisi se mielestämme lisätietoa asiakkaan kokonaishyvinvoinnista.

Tiedonantajamme olisivat myös toivoneet mahdollisuutta vertaistukeen. Siksipä olisikin kiinnostavaa tehdä tutkimus liittyen vertaistuen merkitykseen perinnölliselle syöväälle altistavan geenin kantajien keskuudessa. Hughes ym. (2010) tutkimusta mukaillen olisi mielenkiintoista tutkia, millaiset vertaistuen muodot olisivat parhaiten hyödynnettävissä Pohjois-Suomen olosuhteissa. Mikäli vertaistukiryhmätoimintaa jossain vaiheessa aloitetaan, olisi myös kiinnostavaa tutkia kuinka vertaistuki vaikutti asiakkaisiin ja heidän suhtautumiseensa omaan perinnölliseen alttiuteensa.

LÄHTEET

- Alaniemi, R. (2007). Raskausdiabetes. Naisen kokemus sairautensa aikana saamastaan sosiaalisesta tuesta. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Bratt, O. (2007). What should a urologist know about hereditary predisposition to prostate cancer? *BJU International* 2007 vol. 99;4:743-748.
- Butow, P.N. & Price, M.A. & Lo, S.K. & Wilson, J. (2007). Predictors of Cancer Worry in Unaffected Women from High Risk Breast Cancer Families: Risk Perception is not the Primary Issue. *Journal of National Society of Genetic Counselors*. 16: 635-644.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2001). Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. (1998). Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. (2004). Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Hughes, L. & Phelps, C. (2010) "The Bigger the Network the Bigger the Bowl of Cherries..." Exploring the Acceptability of, and Preferences for, an Ongoing Support Network for Known BRCA 1 and BRCA 2 Mutation Carriers. *Journal of National Society of Genetic Counselors*. 19: 487 - 496.
- Kajula O. & Niinimaa, M-L. (2009). Keskustelu OYS:in perinnöllisyyshoitaja Outi Kajulan ja perinnöllisyyspoliklinikan osastonhoitaja Marja-Liisa Niinimaan kanssa 2.10.2009.
- Kajula, O. (2008) Keskustelu OYS:in perinnöllisyyshoitaja Outi Kajulan kanssa 9.5.2008.

- Kauppila, M., Kesti, M. & Pirttilahti, K. (2007). Leikki-ikäisen lapsen diabetes. Vanhempien kokemuksia sosiaalisen tuen saannista. Oulu: Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- King, M., Jones, L., McCarthy, O., Rogers, M., Richardson, A., Williams, R., Tookman, A. ja Nazareth I. (2009). Development and pilot evaluation of a complex intervention to improve experienced continuity of care in patients with cancer. *British Journal of Cancer* vol. 100, 274–280
- Kivimäki, M. & Feldt, T & Vahtera, J & Nurmi, J-E. (2000). Sense of coherence and health: evidence from two cross-lagged longitudinal samples. *Social Science & Medicine* vol. 50/4, 583-597.
- Kukkola, L. & Okkonen, L. (2008) Syövän perinnöllisyys pelottaa – Perinnöllisen syöpäriskin ja sen tutkimisen aiheuttamat psykososiaaliset vaikutukset sekä asiakkaiden odotukset ja kokemukset perinnöllisyysneuvonnassa. Oulu: Oulun Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, Terveystieteiden laitos. Pro gradu- tutkielma.
- Kukkurainen, M-L. (2006). Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu. Väitöskirja. *Acta Universitatis Ouluensis. Medica.* Oulun Yliopisto. Oulu.
- Kääriäinen, A-M. (2008). Rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinta
Kuopio: Kuopion Yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Hoitotiede. Pro gradu-tutkielma.
- Kyngäs, H & Vanhanen, L. (1999). Sisällön analyysi. *HOITOTIEDE* Vol 11, no 1/-99, 3-11.
- Latvala, E. (1998). Potilaslähtöinen psykiatrinen hoitotyö laitospäristössä. Oulu: Oulun Yliopisto ja Psykiatrian klinikka, Oulun Yliopistollinen sairaala. Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotiede. Väitöskirja.

- Leminen, A. (2006). Perinnöllisyyden merkitys gyneologisissa syövissä- miten riskihenkilöt löydetään? *Duodecim* 2006; 122: 2349-2400.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2005) Salutogenesis. *Journal of Epidemiol Community Health* 2005 vol. 59;440-442.
- Nieminen, H. (1997). Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Sivut 205 – 222. Teoksessa Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1. painos. Juva: WSOY
- Paunonen, T. (2000). Potilasohjaus päiväkirurgiassa : laadullinen tutkimus päiväkirurgisen polventähystyspotilaan kokemuksista, odotuksista ja tarpeista hoitoketjun eri vaiheissa . Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.Terveystieteiden laitos. Pro Gradu-tutkielma
- Poppius, E. (2007). *The Sense of Coherence and Health*. Tampere: University of Tampere. School of Public Health.Väitöskirja.
- PPSHP (2003) ” RINTA- JA/TAI MUNASARJASYÖPÄ, DNA-TUTKIMUS, verestä”
Saatavissa www-muodossa: <http://www.ppsHP.fi/page.asp?Section=4581&Item=15500>.
Katsottu 30.12.2007.
- Raitasalo, R., Salminen, J.K., Saarijärvi, S. & Toikka, T. (2004). Masennuspotilaiden elämäntilanne, toipuminen ja työkyky. *Suomen Lääkärilehti*, 59: 30-32.
- Salmi, T. (2007). Periytyvä munasarjasyöpä. Näytönastekatsaukset. *Duodecim*,
Terveysportti. Saatavissa www-muodossa: http://www.terveysportti.fi/pls/kh/kh_julkaisu.NaytaArtikkeli?p_artikkeli=nak02326.
Katsottu 29.12.2007.

- Siekkinen, P. (2010). Hoitoketjujen kustannuksien ja vaikuttavuuden arviointi nivelreumapotilailla. Tampere: Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Pro gradu -tutkielma
- Siglen, E., Bjorvatn C., Engebretsen L., Berglund G. & Natvig, K. (2007). The influence of cancer-related distress and sense of coherence on anxiety and depression in patients with hereditary cancer. A study of patients' sense of coherence 6 months after genetic counselling. *Journal of National Society of Genetic Counselors*. 16: 607-615.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2006). Terveyden edistämisen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006:19 Helsinki.
- Stakes (1999). Sosiaali- ja terveydenhuollon sanastot II. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteitä tietojärjestelmien suunnittelua varten. Ohjeita ja luokituksia 1999:5. Helsinki: Stakes.
- Sukula, S. (2002). Osallistuva asiakas. Teoksessa S. Torkola (toim) *Terveysviestintä*. Helsinki: Tammi.
- Suomen Syöpärekisteri 1 (2008). ”Yleisimmät syövät vuonna 2006, naiset”. Saatavissa www-muodossa: <http://www.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>. Katsottu 20.4.2008.
- Talvitie, T. ja Valkonen S. (2009). Asiakslähtöisyyden toteutuminen ohjauksessa – Asiakkaan ja hoitajan näkökulma. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Terveys- ja hoitoala. Opinnäytetyö
- Turku, R. (2007) *Muutosta tukemassa – valmentava elämäntapaohjaus*. Helsinki: Edita.

Ylikarjula, Simo (1999) Saira-an vanhuksen elämänhallinta. Duodecim 1999;115(15):164

Österman, I. (2008) Elämänhallinta ja koettu tuki. Teemahaastattelu silmän suonikalvoston melanoomaan sairastuneille potilaille. Kuopio: Kuopion Yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Hoitotiede. Pro gradu- tutkielma.

LIITTEET

Liite 1: Muita tutkimuksia aiheesta

Liite 2: Teemahaastattelun runko

Liite 3: Saatekirje tiedonantajille

Liite 4: Tiedonantajan suostumislomake

Muita tutkimuksia aiheesta:

Tekijät, nimi	Tutkimusongelmat	Tutkimuksen toteuttaminen	Tutkimustulokset
<p>Kääriäinen, A-M. (2008) Rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinta - Haastattelututkimus elämänhallinnan kokemuksesta</p>	<p>Kuvata rintasyöpää sairastavien kokemuksia elämänhallinnasta ja elämänhallintaa edistävästä sekä heikentävistä tekijöistä</p>	<p>Haastattelututkimus: 16 rintasyöpää sairastavaa naista, haastateltavat mahdollisimman samassa vaiheessa sairauden kulussa. Aineistonkeruumenetelmä teemahaastattelu</p>	<p>Jaoteltu teemojen mukaisesti: positiivisesti elämänhallintaan vaikuttavat tekijät ja negatiivisesti vaikuttavat. Positiiviset asiat liittyivät suurelta osin onnistuneeseen hoitoketjuun ja myös oman arjen ja normaalin elämän pyörittämiseen, vertaistukeen sekä hoitoympäristöön ja henkilökuntaan. Negatiiviset asiat olivat lähinnä tiedonkulun ja -saannin ongelmissa.</p>
<p>Kukkola, L. & Okkonen, L. (2008) Syövän perinnöllisyys pelottaa – Perinnöllisen syöpäriskin ja sen tutkimisen aiheuttamat psykososiaaliset vaikutukset sekä asiakkaiden odotukset ja kokemukset perinnöllisyysneuvonnassa.</p>	<p>1. Millaisia psykososiaalisia vaikutuksia mahdollinen syöpäriski aiheuttaa perinnöllisyysneuvontaan hakeutuille ja missä määrin? 2. Millaisia psykososiaalisia vaikutuksia perinnöllisen syöpäriskin selvittäminen aiheuttaa perinnöllisyysneuvontaan hakeutuille? 3. Millaisia odotuksia perinnöllisyysneuvontaan hakeutuvilla on perinnöllisyysneuvontaa kohtaan? 4. Miten perinnöllisen</p>	<p>Kaksivaiheinen kyselylomake niille henkilöille, jotka hakeutuivat perinnöllisyysneuvontaan perinnöllisen syövän neuvontaprojektin aikana 02/1998 – kevät/1999. Ensimmäisen vaiheen kyselyistä palautui 127 (89 %), toisen vaiheen kyselyistä 62 (63 %). Lomakkeet sisälsivät sekä strukturoituja, puolistrukturoituja sekä avoimia kysymyksiä.</p>	<p>1. Vastaajilla esiintyi eniten huolestuneisuutta ja pelkoa, muita tunteita olivat huoli omasta terveydestä ja lasten mahdollisesta syöpäriskistä, katkeruus, toivottomuus, unettomuus, kauhu, kivun pelko ja epävarmuus. 2. He saivat neuvonnasta tiedollista, psyykkistä sekä sosiaalista hyötyä, ja siitä aiheutui psyykkistä ja sosiaalista haittaa. 3. Suurimmat odotukset koskivat tietoa perinnöllisestä syövästä, omaan tilanteeseen liittyvää tietoa sekä muiden hyväksi kohdistuvaa tietoa. Vastaajilla oli myös psyykkisiä sekä sosiaalisia odotuksia. 4. Asiakkaiden hyöty voidaan jakaa kolmeen luokkaan: psyykkinen, sosiaalinen sekä konkreettinen hyöty. 5. Neuvonta vastasi asiakkaiden odotuksia/toiveita erittäin tai melko hyvin 80 %:lla, jonkin verran 12 %, 8 % ei osannut sanoa.</p>

	<p>syöpäriskin ja sen selvittämisen aiheuttamat psykososiaaliset vaikutukset ovat muuttuneet perinnöllisyysneuvonnan ja selvittämisen jälkeen? 5. Miten perinnöllisyysneuvonta vastasi asiakkaan odotuksia?</p>		
<p>Österman, I. (2008): Elämänhallinta ja koettu tuki: Teemahaastattelu silmän suonikalvoston melanoomaan sairastuneille potilaille.</p>	<p>1. Kuvata potilaiden elämänhallintaa ymmärrettävyyden, hallittavuuden ja mielekkyyden ulottuvuuksien avulla. – Ymmärrettävyyttä kuvataan potilaiden kokemien voimavarojen kautta – Hallittavuutta kuvataan potilaiden kokeman hallinnan tunteen kautta – mielekkyyttä kuvataan potilaiden kokeman merkityksellisyyden ja voimavarojen käyttämiseen sitoutumisen kautta. 2. Kuvata koettua tukea – Kuvata millaista tukea potilaat kokivat saaneensa</p>	<p>Haastattelututkimus, haastateltavana 20 harkinnanvaraisesti valittua silmän suonikalvon melanoomaan vuoden sisällä sairastunutta potilasta. Näistä puolet oli naisia, puolet miehiä. Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna, etukäteen valitut teemat olivat elämänhallinta sekä koettu tuki. Haastattelut toteutettiin 40–90 minuutin kestoisina yksilöhaastatteluina yliopistosairaalassa kontrollikäynnin yhteydessä. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä,</p>	<p>1. Voimavarat nykyisessä elämäntilanteessa – Ratkaisevassa asemassa oma toiminta ja asenne sekä tukea antavat ihmissuhteet. 2. Arjen hallinta – Muodostui hallinnan tunteesta fyysisen toiminnan alueella ja hallinnan tunteesta psyykkisen toiminnan alueella. 3. Sitoutuminen elämän mielekkyyteen sairastumisesta huolimatta – Tärkeitä ovat tulevaisuuden odotukset ja elämän kokeminen merkitykselliseksi.</p>

	sairastuttuaan – Kuvata millaista tukea potilaat toivoivat saavansa.	järjestyksessä pelkistetyt lausumat, alateemat, yläteemat ja pääteema.	
Talvitie, T. ja Valkonen, S. (2009) Asiakaslähtöisyyden toteutuminen ohjauksessa Asiakkaan ja hoitajan näkökulma.	1. Mitkä asiakaslähtöisen ohjauksen piirteet toteutuivat asiakkaiden mielestä ohjauksessa suunnitteluvaiheessa / toteutusvaiheessa / arviointivaiheessa? 2. Mitkä asiakaslähtöisen ohjauksen piirteet toteutuivat hoitajien mielestä ohjauksessa suunnitteluvaiheessa / toteutusvaiheessa / arviointivaiheessa?	Tutkimus toteutettiin sovellettuna systemaattisena kirjallisuuskatsauksena. Analysoitava aineisto koostui 17 artikkelista, aineisto analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä.	Asiakaslähtöinen ohjaus toteutui enimmäkseen hyvin, arviointivaihetta oli vaikea arvioida materiaalin niukkuuden vuoksi. Asiakkaalle olennaisinta olivat ohjauksen toteutuksen asiakaslähtöiset piirteet, kun taas hoitajien vastauksissa painottuivat sekä suunnittelu- että toteutusvaiheen asiakaslähtöiset piirteet. Molemmille ryhmille tärkeitä tekijöitä olivat ohjaukseen käytetty aika, siinä jaettu tieto sekä ohjauksen muoto. Yksilöohjauksen koettiin toteutuneen paremmin kuin ryhmäohjauksen.
Paunonen, T. (2000) Potilasohjaus päiväkirurgiassa: tutkimus päiväkirurgisen polventähystyspotilaan kokemuksista, odotuksista ja tarpeista hoitoketjun eri vaiheissa.	1. Kuvata päiväkirurgisen polventähystyspotilaan keskeisimmät kokemukset ja tarpeet ennen toimenpidettä, toimenpidepäivänä ja toipumisaikana. 2. Luokitella potilaiden kokemukset, odotukset ja tarpeet ajallisella jatkumolla seuraavien osa-alueiden mukaan: bio-fysiologinen; kokemuksellinen; tiedollinen; sosiaaliyhteisöllinen;	Haastattelututkimus, johon osallistui 16 päiväkirurgista polventähystyspotilasta. Potilaita haastateltiin puhelimitse leikkausta edeltävänä päivänä sekä sen jälkeisenä päivänä, toimenpidepäivänä potilaat täyttivät haastattelulomakkeen. Aineisto analysoitiin induktiivis-deduktiivisesti sisällönanalyysillä.	Potilaat tarvitsevat tietoa omasta sairaudestaan, jonotusajoista ja hoitotoimenpiteiden yksityiskohdista tehdäkseen päätöksiä omaan hoitoonsa liittyen. Potilaat halusivat osallistua omaa hoitoansa koskevaan päätöksentekoon ja ne potilaat jotka aktiivisesti kyselivät asioita olivat hoitoonsa tyytyväisempiä kuin passiivisemmat potilaat. Tietoisuus hoitoketjusta ja toimenpiteiden etenemisestä lisäsi myös potilastyytyväisyyttä.

	eettinen.		
Kukkurainen, M-L. (2006). Fibromyalgiaa sairastavien koherenssintunne, sosiaalinen tuki ja elämänlaatu.	Kuvata fibromyalgiaa sairastavien potilaiden 1. koherenssintunnetta ja sen pysyvyyttä vuoden aikana, 2. sosiaalista tukea ja sen muutosta vuoden aikana, 3. koherenssintunteen yhteyttä sosiaaliseen tukeen ja sosiaalisen tuen yhteyttä elämänlaatuun, 4. elämänlaatua ja siinä tapahtuvia muutoksia vuoden aikana, 5. koherenssintunteen yhteyttä elämänlaatuun	Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeilla. Kyselylomakkeita täyttivät 151 fibromyalgiaa sairastavaa henkilöä ennen kuntoutusta sekä 4 ja 12 kuukautta kuntoutuksen jälkeen. Aineisto analysoitiin tilastollisilla menetelmillä.	Koherenssintunne oli pysyvä seurantaan kuuluneen vuoden aikana. Sosiaalinen tuki pysyi samana, ja oli sitä vahvempaa mitä enemmän henkilöllä oli läheisiä ihmisiä. Korkean koherenssintunteen omaavat ihmiset kokivat saavansa enemmän tukea läheisiltä ihmisiltä sekä vertaistukiryhmistä, hoitohenkilökunnalta saadun tuen määrään koherenssintunteella ei ollut vaikutusta. Koherenssintunne oli korkein henkilöillä jotka olivat tyytyväisiä terveyteensä, toiseksi korkein henkilöillä jotka olivat tyytyväisiä henkisiin voimavaroihinsa. Alhaisin koherenssintunne oli niillä jotka olivat tyytymättömiä perhe-elämäänsä sekä ystävä- ja tuttavasuhteisiinsa.
Kauppila, M., Kesti, M., & Pirttilahti, K. (2007). Leikki-ikäisen lapsen diabetes. Vanhempien kokemuksia sosiaalisen tuen saannista	1. Kuvata vanhempien kokemuksia sosiaalisen tuen saannista leikki-ikäisen lapsen sairastuttua diabetekseen 2. Tuoda esille sosiaalisen tuen merkitys vanhempien voimavarojen vahvistajana	Tutkimus toteutettiin keskusteluhaastattelulla. Tiedonantajia olivat kolmen 3-6-vuotiaan lapsen vanhempaa. Lapsen sairastumisesta oli kulunut vähintään puoli vuotta haastatteluhetkellä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.	Tutkimuksen mukaan vanhemmat saivat paljon tietoa diabeteksestä lapsen sairauden alkuvaiheessa ja tietoa annettiin välillä liiankin paljon, eikä kaikkea voinut sisäistää kerralla. Tulosten mukaan puutteita oli alkuvaiheessa varsinkin emotionaalisen tuen saamisessa, mutta positiivisesti kuvattiin muun muassa diabeteshoitajien myötäelävää ja empaattista kohtelua. Vertaistuki nousi merkittäväksi tuenlähteeksi vanhemmille.

<p>Siglen, E., Bjorvatn C., Engebretsen L., Berglund G. & Natvig, K. (2007). The influence of cancer-related distress and sense of coherence on anxiety and depression in patients with hereditary cancer.</p>	<p>Tutkimus on osa laajempaa tutkimusta geneettisen neuvonnan psykososiaalisista vaikutuksista Norjassa. Tutkimus keskittyy syövän aiheuttamaan ahdistuksen ja koherenssintunteen korrelaatioon kuusi kuukautta perinnöllisen syövän kantajuuden takia tehdyn geneettisen neuvonnan jälkeen.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeilla. Lomakkeet lähetettiin 144 henkilölle, jotka olivat saaneet geneettistä neuvontaa yhdessä kolmesta norjalaisesta yliopistollisessa sairaalassa vuosina 2002–2003. Kaikki osallistujat olivat yli 18-vuotiaita. 144 lomakkeesta palautui 95. Lomakkeet analysoitiin tilastollisilla menetelmillä.</p>	<p>Koherenssintunteen ja syöpä-lähtöisen masennuksen välinen yhteys oli huomattava. Myös koherenssintunteen ja syöpä-lähtöisen ahdistuksen välillä oli todettavissa yhteys. Ahdistuneisuus oli vastaajien kesken yleisempää kuin masentuneisuus. Masennukselle altisti erityisesti henkilön syöpään liittyvät oireet; myös äidin kuolema rintasyöpään ja äidin hoitaminen sairauden loppuvaiheessa lisäsivät masennuksen ja ahdistuneisuuden riskiä.</p>
<p>Hughes, L. & Phelps, C. (2010) ”The Bigger the Network the Bigger the Bowl of Cherries...” Exploring the Acceptability of, and Preferences for, an Ongoing Support Network for Known BRCA 1 and BRCA 2 Mutation Carriers.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mikä tukimuoto olisi tehokkain tapa tukea BRCA1/2-mutaation kantajia (sekä miehiä että naisia). Tutkimuksen tarkoituksena on luoda malleja tukimuotojen kehittämiseen Walesin alueella.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, joka toteutettiin kaksilla ryhmähaastatteluilla. Haastatteluihin osallistui 17 naispuolista BRCA-mutaation kantajaa Walesin alueelta. Haastattelut nauhoitettiin ja analysoitiin sisällönanalysillä.</p>	<p>Sisällönanalysillä nousi esille kolme pääteemaa; reaktiot positiiviseen seulontatulokseen, psykologisen tuen tarve sekä tiedollisen tuen tarve. Vaikka perheen merkitys tuen antajana oli merkittävä, kaipaivat haastateltavat myös ulkopuolista tukea. Vaikka haastateltava ei olisikaan kaivannut tukea itselleen, kaivattiin sitä kantajuuden merkitysten selvittämiseksi lapsille. Suuri osa tiedonantajista oli valmis antamaan itse vertaistukea samassa tilanteessa oleville. Suositumpi tukimuoto koettiin kuitenkin olevan informatiivinen ryhmätilanne, jossa toivottiin olevan läsnä myös alan ammattilaisia.</p>

<p>Butow, P.N. & Price, M.A. & Lo, S.K. & Wilson, J. (2007). Predictors of Cancer Worry in Unaffected Women from High Risk Breast Cancer Families: Risk Perception is not the Primary Issue</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli 1. Tutkia korkean perinnöllisen riskin omaavien mutta syöpään sairastumattomien naisten syöpään liittyviä huolia 2. Tunnistaa syövän aiheuttamaa pelkoa ennakoivia tekijöitä 3. Testata mallia, jonka mukaan perinnöllisen syöpään sairastumisen todennäköisyys vaikuttaa muiden syöpään liittyvien huolien aiheuttajien (kuten sukuhistoria, biologiset ja</p>	<p>Määrällinen tutkimus, joka toteutettiin sekä lomakkeiden että haastatteluiden avulla. Kysymyksiin vastasi 1437 iältään 18–75 vuotiasta australialaista ja uusiseelantilaista toistaiseksi syöpään sairastumatonta naista, joilla onkorkea alttius sairastua perinnölliseen syöpään. Tutkimus on jatkuva ja osallistujat vastaavat kysymyksiin uudelleen kolmen vuoden välein. Lomakkeista ja haastatteluista saatu materiaali analysoidaan tilastollisilla menetelmillä.</p>	<p>Myös nettisivut, Internetin keskustelupalstat, neuvontalinjat sekä tiedotuslehtiset saivat kannatusta.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Syöpään liittyvien huolien taso oli yleisesti ottaen matala, vain 5 % ilmoitti olevansa huomattavan huolissaan syöpään sairastumisesta. 2. Syövän aiheuttaman huolen määrään vaikutti vahvasti tiedonantajan elämäkokemukset, erityisesti lähisuvun syöpähistoria. Muutoinkin ahdistuneet henkilöt kokivat myös enemmän syöpään liittyviä huolia. Tietoisuus omasta perinnöllisyydestä alttiudesta lievitti huolen määrää. 3. Perinnölliseen syöpään sairastumisen todennäköisyys ei vaikuttanut muiden huolien aiheuttajien voimakkuuteen.
---	---	---	--

	psykologiset tekijät) voimakkuuteen		
--	--	--	--

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO:

1. Miten ja miksi hakeuduitte perinnöllisen syövän kantajuustutkimuksiin? Millaista tietoa teillä oli seulonnoista, ja millaiset odotukset?

2. Kuvailkaa kokemuksianne ensimmäisestä poliklinikkakäynnistä (tutkimus) esimerkiksi seuraavista näkökulmista:

- Hoitohenkilökunnan antama tieto tilanteesta ja toimenpiteistä
- Oliko tieto sopivassa muodossa
- Mahdollisuus esittää kysymyksiä
- Tilojen miellyttävyys, rauhallisuus ja niin edelleen.

3. Kuvailkaa kokemustanne toisesta poliklinikkakäynnistänne esimerkiksi seuraavista näkökulmista:

- Omat vaikutusmahdollisuutenne tulostan kuulemistilanteeseen
- Saadun tiedon oleellisuus elämäntilanteenne kannalta
- Luottamuksen tunne hoitohenkilökuntaa kohtaan
- Tiedonanto jatkotoimenpiteistä
- Mahdollisten tukihenkilöiden läsnäolo

4. Millaiseksi olette kokeneet hoidon jatkuvuuden eri toimipisteiden välillä?

5. Olisitteko kaivanneet lisätukea tulosten kuulemisen jälkeen?

LIITE 3

5.2.2010

Oulu

Hyvä Perinnöllisyyspoliklinikan asiakas,

Opiskelemme Oulun seudun ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden yksikössä, Riikka valmistuu sairaanhoitajaksi keväällä 2010 ja Liisa terveydenhoitajaksi keväällä 2012. Teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Oulun Yliopistollisen sairaalan Perinnöllisyyspoliklinikan kanssa aiheesta ”Elämänhallinnan tukeminen hoitotyön keinoin perinnöllisen syövän seulonnoissa”. Osana opinnäytetyömme kaipaamme tietoa Sinun kokemuksistasi Perinnöllisyyspoliklinikan BRCA- kantajuustutkimuksesta.

Tiedon kerääminen tapahtuu haastatteluilla. Haastattelukysymykset liittyvät kokemuksiinne hoitotyön keinoista ja halutessanne voitte saada haastattelurungon etukäteen. Haastattelupaikan voitte itse valita, vaihtoehtoisesti voimme tulla kotiinne tekemään haastattelun tai haastattelu voi tapahtua Perinnöllisyyspoliklinikan tiloissa. Mahdollisia matkakustannuksia emme valitettavasti pysty korvaamaan. Haastattelun kesto on noin 1h – 1,5h. Kaikki haastattelussa saamamme tieto käsitellään luottamuksellisesti ja siten, ettei haastateltavan henkilöllisyys ole tunnistettavissa. Käytämme saamaamme materiaalia vain opinnäytetyömme aineistoon, eikä sitä käytetä muihin tutkimuksiin. Työmme valmistuttua voitte saada sen luettavaksenne sähköisessä muodossa.

Tämän saatekirjeen mukana on tiedonantajan suostumuslomake, jonka allekirjoittamalla annatte suostumuksenne osallistumiseen. Mukana on myös valmiiksi maksettu palautuskuori. Suostumuslomakkeet tulisi postittaa 26.2.2010 mennessä.

Halutessanne voitte ottaa yhteyttä suoraan meihin sähköpostitse tai puhelimitse mikäli teillä on kysymyksiä liittyen haastatteluun tai opinnäytetyöhömmme. Haastattelu-aika sovitaan Teille sopivaksi ajankohdaksi, mutta pyrimme tekemään kaikki haastattelut maaliskuun 2010 aikana.

Ystävällisin terveisin,

Riikka Turkki

Liisa Lee

LIITE 4

TIEDONANTAJAN SUOSTUMUS

OLEN HALUKAS OSALLISTUMAAN ”ELÄMÄNHALLINAN TUKEMINEN HOITOTYÖN KEINAIN PERINNÖLLELLE SYÖVÄLLE ALTISTAVAN GEENIVIRHEEN KANTAJUUSTUTKIMUKSISSA” -OPINNÄYTETYÖN HAASTATTELUUN.

ANNAN LUVAN LUOVUTTA YHTEYSTIETONI OPINNÄYTETYÖN TEKIJÖILLE HEIDÄN YHTEYDENOTTOAAN VARTEN.

NIMI: _____

OSOITE:

PUHELINNUMERO: _____

TARVITTAESSA LISÄTIETOJA OPINNÄYTETYÖSTÄ ANTAA

PERINNÖLLISYYSHOITAJA OUTI KAJULA

OYS

PERINNÖLLISYYSPOLIKLINIKKA