

Opinnäytetyö (YAMK)
Sosiaali- ja terveysala
Terveyden edistäminen
2021

Marja Ketola

SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUMISEN E- TIETOTESTI ARJESSA SELVIYTYMISEN TUEKSI

Marja Ketola

SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUMISEN E-TIETOTESTI ARJESSA SELVIYTYMISEN TUEKSI

Syöpään sairastuu vuosittain yli 30 000 henkilöä ja syöpään sairastuneita on noin 280 000 henkilöä Suomessa. Syöpään sairastunut tarvitsee syövästä ja syöpähoidoista kuntoutumista joko ylläpitämään tai palauttamaan toimintakykyä. Syövästä kuntoutuminen on yksilöllistä ja siihen vaikuttavat muun muassa syöpätauti ja siihen liittyvät syöpähoidot. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tuki ei tavoita suurinta osaa syöpäpotilaista, eivätkä syöpäpotilaat tiedä tarjolla olevista kuntoutumisen palveluista. Tietoa syöpäpotilaan kuntoutumisesta on saatavilla usealla eri internetsivustolla, mutta tiedon paljous ja luottavuuden arviointi asettaa haasteita.

Läntisen Syöpäkeskuksen (FICAN West) Psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen kehittämis- ja tutkimushankkeeseen itsenäisenä osana kehitettiin syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotesti. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tuottaa syöpäpotilaan kuntoutumisen erilaisista tukivaihtoehdoista luotettavaa tietoa e-tietotestiin. Kehittämisprojektin tavoitteena oli lisätä kuntoutumisosaamista osaksi syövä hoidon käytännön työtä sekä osallistaa ja tukea syöpäpotilaita kuntoutumisessa. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:n internetsivulle kokoaa syöpäpotilaan kuntoutumisen tietoja tietotestin muodossa. Kehittämisprojektin tutkimusosiossa puhelinhaastateltiin 10 (n=10) syöpään sairastunutta potilasta. Tutkimus oli laadullinen ja haastattelut analysoitiin sisällön analyysillä. Tietotestin aihealueet muodostuivat aineiston analyysin perusteella. Niitä olivat fyysinen aktiivisuus, seksuaalisuus, ravitsemus, sosioekonominen tuki, psykososiaalinen tuki ja biofysiologinen tuki sekä kuntoutuminen.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestiä kehitettiin ensin kuuden syöpää sairastaneen potilaan muodostamassa työryhmässä. Työryhmän jälkeen tietotestin kehittämistä jatkettiin moniammatillisessa asiantuntijaprojektiryhmässä, jossa oli kuntoutusohjaajia, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, seksuaaliterapeutti/ röntgenhoitaja, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen lapsiperhekoordinaattori ja sairaanhoitaja sekä Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:n internetsivulle on nykyaikainen tiedonesittämismenetelmä, mikä ei ole aikaan tai paikkaan sidoksissa. Tietotesti tulee hyödyttämään syöpäpotilaita ja heidän läheisiään, sairaalan henkilökuntaa, terveydenalan opiskelijoita sekä väestöä. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin internetlinkki tullaan liittämään terveyskylään ja syöpäpotilaan digihoitopolkuun.

ASIASANAT:

syöpäpotilas, kuntoutuminen, tuki, tiedontarve, tiedon tavoitettavuus, internet, sähköinen tietotesti

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master of Health Care and Social Services, Health Promotion

2021 | 53 of pages, 13 of pages in appendices

Marja Ketola

CANCER PATIENT REHABILITATION E-KNOWLEDGE TEST TO SUPPORT SURVIVAL IN EVERYDAY LIFE

More than 30,000 people are diagnosed with cancer every year and there are about 280,000 people who have cancer in Finland. A cancer patient needs rehabilitation from cancer and cancer treatments to either maintain or restore functioning. Cancer rehabilitation is individual and is affected by, among other things, cancer and related cancer treatments. The rehabilitation of a cancer patient does not reach the majority of cancer patients and cancer patients are unaware of the rehabilitation services. Information of rehabilitation of a cancer patient is available on several different websites, but the amount of information and the assessment of reliability pose challenges.

Western Finland Cancer Centre (FICAN West) Psychosocial Support and Rehabilitation development and research project's as an independent part is developed cancer patient rehabilitation e-knowledge test. The purpose of the development project was to produce reliable information on various support options for the rehabilitation of a cancer patient for an e-knowledge test. The aim of the development project is to increase rehabilitation skills into the practical work of cancer treatment and to involve and support cancer patients in rehabilitation. The cancer patient rehabilitation e-knowledge test to FICAN West website collects information on cancer patient rehabilitation in the form of an knowledge test. In the research part of the development project, 10 (n = 10) cancer patients were interviewed by telephone. The study was qualitative and the interviews were analyzed by content analysis. The topics of the data test were formed on the basis of the analysis of the data. These included physical activity, sexuality, nutrition, socioeconomic support, psychosocial support and biophysiological support and rehabilitation.

The cancer patient rehabilitation e-knowledge test was first developed with six cancer patients in their own working group. After the working group, the development of the knowledge test was continued in a multi-professional expert project group consisting of rehabilitation instructors, a physiotherapist, a nutritionist, a sexual therapist/ radiographer, a nurse, a social worker and the executive director of Southwest Finland Cancer Society.

The cancer patient rehabilitation e-knowledge test on the FICAN West website is a modern method of presenting information that is not tied to time or place. The knowledge test will benefit cancer patients and their nearest ones, hospital staff, health care students and the population. The internet link of the cancer patient rehabilitation knowledge test will be connected to the health village and the cancer patient's digital treatment path.

KEYWORDS:

cancer patient, rehabilitation, support, need for information, availability of information, internet, e-knowledge test

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	8
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT JA TARVE	9
3 KOHDEORGANISAATIO	11
4 SYÖPÄPOTILAAAN KUNTOUTUMINEN	12
4.1 Syöpäpotilaan kuntoutuminen julkisessa ja kolmannessa sektorissa	12
4.1.1 Syöpäpotilaan kuntoutuminen Syöpäjärjestössä ja -yhdistyksessä	13
4.1.2 Syöpäpotilaan kuntoutuminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä	13
4.2 Syöpäpotilaan kuntoutumiseen vaikuttavat osa-alueet	14
4.2.1 Syöpäpotilaan fyysinen aktiivisuus	14
4.2.2 Syöpäpotilaan psykososiaalinen tuki	14
4.2.3 Syöpäpotilaan sosioekonominen tuki	15
4.2.4 Syöpäpotilaan seksuaalisuus	16
4.2.5 Syöpäpotilaan ravitseminen	16
4.2.6 Syöpäpotilaan biofysiologinen tuki	17
5 INTERNET SYÖPÄPOTILAJEN TIEDONLÄHTEENÄ	18
6 E-TIETOTESTI TIEDON ESITTÄMISMENETELMÄNÄ	19
7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS	20
8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUSOSIO	22
8.1 Tutkimusmenetelmä	22
8.2 Tutkimuksen aineiston keruu	22
8.3 Tutkimuksen aineiston analyysi	23
9 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
9.1 Syöpäpotilaan tuen ja kuntoutumisen tarve hoitopolun eri vaiheissa	26
9.2 Syöpäpotilaan saama tiedollinen tuki hoitopolun eri vaiheissa	30
9.3 Syöpäpotilaan kokema riittämätön tiedonsaanti kuntoutumisesta hoitopolun eri vaiheissa	33

10 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSEN TULOSTEN POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	36
10.1 Syöpäpotilaan tuen ja kuntoutumisen tarve hoitopolun eri vaiheissa	36
10.2 Syöpäpotilaan tiedollisen tuen lähteet hoitopolun eri vaiheissa	38
10.3 Syöpäpotilaan kuntoutumista koskeva tiedonsaannin riittävyys hoitopolun eri vaiheissa	39
10.4 Johtopäätökset	39
10.5 Jatkokehittämisehdotus	40
11 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	41
12 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS	42
13 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	46
LÄHTEET	48

LIITTEET

- Liite 1. Puhelinhaastattelu asiakasraatilaisille.
- Liite 2. Puhelinhaastattelun saatekirje.
- Liite 3. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin Webropol-versio.

KUVAT

Kuva 1. Kehittämiprojektin eteneminen.	20
Kuva 2. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin kehittämisen suunnitelmarunko.	42
Kuva 3. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin väittämien aihealueet.	44
Kuva 4. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin Webropol-versio. Väittävä 1: Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista.	44
Kuva 5. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin Webropol-versio. Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista -väittämän vastaus.	45

KUVIOT

Kuvio 1. Puhelinhaastatteluihin vastanneiden kokemat kuntoutumisen tuen tarpeet hoitopolun eri vaiheissa.	26
Kuvio 2. Syöpäpotilaan saama tiedollinen tuki hoitopolun eri vaiheissa.	30

Kuvio 3. Syöpäpotilaan kuntoutumisesta ei saanut riittävästi tai ollenkaan tietoa hoitopolun eri vaiheissa.

33

TAULUKOT

Taulukko 1. Puhelinhaastatteluiden tulosten taulukointia.

24

KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO

asiakasraati	syöpää sairastaneista potilaista ja heidän läheisistään koostuva vapaaehtoinen syövän hoitoa ja kuntoutumisen kehittämiseen osallistuva ryhmä
e-tietotesti	sähköinen tietotesti
FICAN	Kansallinen Syöpäkeskus
FICAN West	Läntinen Syöpäkeskus
OECI	Organization of European Cancer Institute - Euroopan Syöpäjärjestö
syöpähoidot	leikkaus-, solunsalpaaja-, täsmälääke- ja sädehoito
Turku CRC	Turku Clinical Research Centre - Turun kliininen tutkimuskeskus
TYKS	Turun yliopistollinen keskussairaala
työryhmä	asiakasraatilaisia, jotka ovat puhelinhaastatteluissa vastanneet olevansa halukkaita osallistumaan työryhmään syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin väittämien muodostamiseksi
VSSHHP	Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

1 JOHDANTO

Suomessa todettiin 34 261 uutta syöpätapausta ja syöpään menehtyi vajaa 13 000 henkeä vuonna 2017. Vuoden 2017 lopussa elossa oli yli 280 000 syöpään sairastunutta suomalaista. (Suomen Syöpärekisteri 2019.) Vuosittain Suomessa sairastuu syöpään yli 30 000 ihmistä ja syöpään sairastuneita on reilu 280 000 henkeä. He tarvitsevat tukea kuntoutumiseen syövän eri vaiheissa ja hoitojen jälkeen, olivatpa sitten lapsia, nuoria, työikäisiä tai ikääntyneitä.

Kehittämiprojekti syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti toteutettiin itsenäisenä osana Läntisen Syöpäkeskuksen (FICAN West) Psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen kehittämis- ja tutkimushanketta. Kehittämiprojektin tarkoituksena oli tuottaa syöpäpotilaan kuntoutumisen erilaisista tukivaihtoehdoista luotettavaa tietoa e-tietotestiin. Kehittämiprojektin tavoitteena oli lisätä kuntoutumisosaamista osaksi syövän hoidon käytännön työtä sekä osallistaa ja tukea syöpäpotilaita kuntoutumisessa. Tämän kehittämisprojektin tutkimustulosten mukaan syöpäpotilaan tarve eri kuntoutumiselle ja tuelle vaihteli syöpähoitopolun eri vaiheissa, mutta kuitenkin selkeästi psykososiaaliselle tuelle oli tarvetta jokaisessa hoitopolun vaiheessa. Muut tarpeet olivat fyysinen aktiivisuus, ravitsemus, seksuaalisuus, sosioekonominen tuki ja biofysiologinen tuki. Tutkimustuloksissa syöpää sairastaneet potilaat kokivat tiedontarpeet syöpään ja syöpähoitoihin liittyen hyvin tärkeiksi.

Syöpäpotilaan kuntoutumistietoa on löydettävissä paljon internetistä, mutta tiedon paljous ja tiedonhaku asettaa tiedonhakijalle haasteita. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti kokoaa kuntoutumistietoa erilaisten väittämien alle. Tietotestin väittämät osallistavat testin tekijää pohtimaan omaa tai läheisensä syövästä kuntoutumista. Vastattuaan väittämään testin tekijä saa oikean vastauksen ja lisätietoa kuntoutumiseen ja väärin uskomuksiin. Tietotestin vastauksiin on kerätty myös internetlinkkejä, joista saa lisätietoa kuntoutumisen eri osa-alueista.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:in internetsivulle on nykyaikainen tapa esittää tietoa. Tietotesti tulee hyödyttämään syöpäpotilaita ja heidän läheisiään, sairaalan henkilökuntaa, terveydenalan opiskelijoita sekä väestöä. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin linkki vieään Terveyskylän, syöpäpotilaan digihoitopolun ja Syöpäyhdistysten sivustolle.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT JA TARVE

Kehittämiprojektin lähtökohtana oli kehittää syöpäpotilaan kuntoutumista kokonaisvaltaisesti syöpäepäilystä lähtien syöpähoitojen jälkeiseen aikaan. Syöpähoitopolun eri vaiheissa korostuu erilaiset kuntoutumis- ja tukitarpeet sekä jokaisella syöpäpotilaalla tarpeet vaihtelevat yksilöllisesti.

Kehittämiprojektin tarve määrittyi yhteydenotosta Läntisen Syöpäkeskuksen kehittämispäällikköön. Läntisessä Syöpäkeskuksessa (FICAN West) oli samanaikaisesti menossa Psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen kehittämis- ja tutkimushanke. Projekti-päällikkö sai kehittämispäälliköstä myös mentorin. Kehittämiprojektin tarve on tunnistettu Tyksissä tehdyssä Euroopan Syöpäjärjestön (OEIC) laatuakkreditoinnissa vuonna 2019. Syöpäpotilaan kuntoutuminen kaipaa vahvistamista myös Suomen Syöpäjärjestön (2014) tutkimuksen mukaan. Tietämys syöpäpotilaan kuntoutumis- ja tukivaihtoehtoista on edelleen melko vähäistä, mutta vuodesta 2014 on menty koko ajan parempaan suuntaan. Tietoa syöpäpotilaan kuntoutumisesta on edistänyt internetin lisääntynyt käyttö. Tietoa on tarjolla enemmän monilla eri internetsivustoilla, mutta tiedon arviointi ja paljous asettaa lukijalle omat haasteet. Tieto on jakautunut laajasti eri sivustoille, mikä tekee haastavaksi sisäistää monipuolisesti tietoa syöpäpotilaan kuntoutumisesta.

Jokaisella syöpään sairastuneella ilmenee tiedollisen tuen tarvetta. Syöpään sairastunut tarvitsee tietoa sairaudesta, sen hoidoista ja hoidoista aiheutuvista haitoista. Sairastuneen elämänkumppaneilla ja perheenjäsenillä on myös tiedontarpeita. Erityisen tärkeää on syöpäpotilaiden selviytymisen ja sopeutumisen kannalta osallistaa potilaat omaan hoitoonsa ja hoitopäätöksiinsä. Riittämätön tiedonsaanti kuormittaa potilasta ja hänen läheisiään niin, että elämänhallintaan liittyvät fyysiset ja psyykkiset voimavarat joudutaan hoitopolun eri vaiheissa kohdistamaan syöpätietouden etsimiseen, vastuuhenkilöiden selvittämiseen, hoidon toteutuksen ja sen etenemisen selvittämiseen. (THL 2014, 76.) Syöpädiagnoosi koskettaa myös sairastuneen perhettä ja ystäviä. Ihrig ym. (2019) mukaan perheet ja ystävät kokivat jopa enemmän ahdistusta ja masennusta kuin itse sairastuneet ja läheisten tuntemukset olivat vahvempia, mitä laajemmalle sairastuneen syöpä oli levinnyt.

Vain pieni osa syöpäpotilaista saa kuntoutumisen tukea ja sopeutumisvalmennusta. Osittain syynä tähän on, etteivät syöpäpotilaat tiedä kuntoutumisen tuen mahdollisuuksista. (THL 2014.) Kuntoutuspalveluita arvostettiin syöpäpotilaiden keskuudessa, mutta

palveluita käytettiin huonosti ja lähetteet kuntoutuspalveluihin oli vähäisiä (Loughran, Rice & Robinson 2019). Syöpäpotilaista osalle ei ole selvää, mitä kuntoutumisella tai sen suunnitelmalla tarkoitetaan. Monet myös kokivat kuntoutumista koskevien tietojen tulleen väärään aikaan ja ajantasaisen tiedon tarvetta pidettiin tärkeänä. (Suomen syöpäyhdistys 2014, 14.) Syövän kuntoutuspalveluihin osallistumisessa ja kiinnostuksessa on sosioekonomisia eroja, jonka vuoksi esiintyy eriarvoisuutta syövän kuntoutumiseen osallistumisesta. Syövästä kuntoutumisesta eniten olivat kiinnostuneet naiset, nuoremmat potilaat, korkeasti koulutetut ja potilaat, joiden diagnoosista oli kulunut alle vuosi. Matalimman koulutusasteen omaavat olivat vähiten kiinnostuneita kuntoutumisesta. (Ohlsson-Nevo, Alkebro & Ahlgren 2019; Oksbjerg Dalton ym. 2019.)

Syöpäpotilaan on tiedon omaksumisen kannalta tärkeää saada kirjallisia ohjeita, jotta hän voi aina tarvittaessa palata niihin. Tietoa tulisi olla saatavilla useassa eri muodossa, kuten suullista informaatiota, kirjallista materiaalia sekä verkko- ja audiovisuaalista materiaalia. Näyttöön perustuvien internetpohjaisten tietovarantojen tarve lisääntyy koko ajan. (THL 2014, 76.) Nykyään modernit sähköiset sovellukset mahdollistavat erilaisia teknologiaan perustuvia tapoja toimittaa tietoa ja niiden tulisi olla rutiininomaisesti saatavilla (Penn & Kuperberg 2018). Tieto tulee olla sellaisessa muodossa, että se tavoittaa lukijan.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:n internetsivulle tulee olemaan organisaatiolle edullinen ja nykyaikainen menetelmä lisätä syöpäpotilaille ja heidän läheisille tietoa erilaisista syöpäpotilaan kuntoutumiseen ja tukeen liittyvistä asioista. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti tulee hyödyttämään myös sairaalan henkilökuntaa ja terveydenhuollon opiskelijoita sekä väestöä.

3 KOHDEORGANISAATIO

Läntinen Syöpäkeskus (FICAN West) on osa Kansallista Syöpäkeskusta, jonka muodostavat viisi alueellista syöpäkeskusta ja toimintaa koordinoiva kansallinen yksikkö. Kansallisen syöpäkeskuksen tavoitteena on edistää syövän hoitoa ja tutkimusta. Kansallista ohjausta syövän hoitoon tarvitaan, jotta palvelut ovat yhdenvertaisesti kaikkien saatavilla. Tämän lisäksi kansallisen ohjauksen tavoitteena on parantaa syöpähoitojen vaikuttavuutta sekä hillitä syövän hoidon kustannuskehitystä panostamalla syöpätautien ehkäisyyn, seulontojen kehittämiseen, kuntoutukseen ja kalliiden hoitojen hallittuun käyttöön. (STM.)

Läntisen Syöpäkeskuksen (FICAN West) tehtävänä on koordinoita syövän laadukasta hoitoa, tutkimusta ja koulutusta Tyksin erityisvastuualueella (Tyks, Satasairaala, Vaasan keskussairaala ja Turun Yliopisto) (FICAN West a). Läntisen Syöpäkeskuksen omistajaosapuolina toimivat Turun yliopisto ja Varsinais-Suomen, Vaasan ja Satakunnan sairaanhoitopiirit. Ohjausryhmä sekä operatiivinen ja tieteellinen johtoryhmä vastaavat Syöpäkeskuksen toiminnasta. Sairaanhoitopiirien keskussairaaloissa (TYKS, Satasairaala ja Vaasan keskussairaala) tapahtuu syöpäpotilaiden hoito. Läntisen Syöpäkeskuksen strategia on turvata alueen väestölle laadukas ja tehokas syövän hoito, tutkimus ja opetus tulevaisuudessa huippuosaamisyksikössä. Toiminta pohjautuu potilaslähtöisyyteen, yhdenvertaiseen hoitoon pääsyyn ja laadukkaaseen hoitoon, uudistuvaan ja osaavaan henkilöstöön, korkeatasoiseen tieteelliseen tutkimukseen sekä laajoihin innovatiivisiin ja kansainvälisiin yhteistyöverkostoihin. (FICAN West b.)

4 SYÖPÄPOTILAAN KUNTOUTUMINEN

Syöpä ja sen hoidot aiheuttavat potilaille erilaisia haittavaikutuksia, jotka voivat vaikuttaa syöpäpotilaan fyysiseen, kognitiiviseen ja psykologiseen toimintaan (Alfano ym 2017; Maltser ym. 2017; Stout ym. 2016; THL 2014). Nämä toimintakyvyn muutokset ovat enimmäksään havahduttaneet terveydenhuollon toimijoita vastaamaan niistä selviytymisen ja kuntoutumisen tarpeisiin syöpähoitojen aikana ja hoitojen jälkeen. Kuntoutuspalveluiden tavoitteena on vastata syöpäpotilaiden fyysisiin, psykologisiin ja kognitiivisiin häiriöihin pyrkien ylläpitämään tai palauttamaan toimintakykyä, vähentämään syövästä tai syövän hoidoista johtuvia oireita, tukemaan potilaan itsenäistä toimintaa ja parantamaan elämänlaatua. Suositus on vahvistaa kuntoutumisen osuutta syöpäpotilaan hoidossa jo diagnoosista lähtien. (Stout ym. 2016.) Kuntoutuspalveluiden tarjoajilla tulee olla riittävästi tietoa syövän etenemisen vaikutuksista ja ottaa ne huomioon syöpäpotilaan kuntoutuksessa. Kuntoutus voi lievittää syöpäpotilaan toimintakyvyn menetystä. (Maltser ym. 2017.)

Syöpä ja sen hoidot voivat johtaa myös toimintahäiriöihin, jotka vaikuttavat potilaiden kykyyn tehdä työtä. Työkyvyn alentuminen vaikuttaa merkittävästi henkilökohtaisiin ja yhteiskunnallisiin kustannuksiin. (Alfano ym. 2017.) Tärkeää on kehittää ja tarjota tukipalveluita syöpäsairastuneen lisäksi sairastuneen perheelle ja läheisilleen (Salakari 2020, 76). Perhe ja mahdollinen puoliso tulisi kohdata yksilöllisesti sekä antaa riittävästi oikea-aikaista ohjausta ja tukea (Harju 2018, 68-69).

4.1 Syöpäpotilaan kuntoutuminen julkisessa ja kolmannessa sektorissa

Syöpäpotilaan kuntoutustoiminnalle on yleistä, että kuntoutumisen ja tuen palveluita saadaan tai hankitaan sekä julkiselta tai kolmannelta sektorilta. Usein kuntoutuspalveluiden hankkiminen tai niiden tarpeiden esittäminen jää potilaalle.

Syöpäpotilaan kuntoutumiselle on haasteellista se, että syöpäpotilaat eivät tiedä kuntoutuspalveluista riittävästi. Suurimmalta osalta syöpäpotilaista kuntoutumissuunnitelma puuttuu myös kokonaan.

4.1.1 Syöpäpotilaan kuntoutuminen Syöpäjärjestössä ja -yhdistyksessä

Syöpäpotilaan kuntoutumiseen liittyviä palveluja on monipuolisesti tarjolla Syöpäjärjestöissä ja -yhdistyksissä. Syöpäjärjestö tarjoaa erilaisia neuvontapalveluja puhelimen, sähköpostin ja Chat:in välityksellä ilman lähetettä. Syöpäyhdistyksillä on tarjota myös vastaanottoja sekä mahdollisuus lyhytterapiaan. (Kaikkisyövästä a.)

Vertaistukea on saatavilla Syöpäjärjestöstä ja oman alueen Syöpäyhdistyksestä. Vertaistukea on saatavilla pienryhmissä tai kahden kesken. Tapaaminen voi olla esimerkiksi Syöpäyhdistyksen tiloissa tai sairaalassa. Yhteyttä voidaan ottaa myös puhelimen tai internetin välityksellä. (Kaikkisyövästä b.)

Syöpähoitoin on saatavilla taloudellista tukea oman alueen Syöpäyhdistyksestä. Syöpäyhdistyksen kautta on mahdollista saada tukea hoitopäiväkorvauksiin, mikä pitää sisällään sairaalanhoitopäivät, poliklinikkakäynnit, solunsalpaaja- ja sädehoitokäynnit sekä lymfaterapiahoitot. Syöpäjärjestö tarjoaa myös maksutonta etuusneuvontaa (Kaikkisyövästä c).

4.1.2 Syöpäpotilaan kuntoutuminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä

Tukea syövästä kuntoutumiseen on saatavilla VSSHP:ssa kuntoutusohjaajalta, sosiaalityöntekijältä, seksuaalineuvojalta, ravitsemusterapeutilta, fysioterapeutilta, tupakastavieroitusohitajalta ja keskusteluapua saa sairaalapapilta, kriisityöntekijältä tai psykiatrian asiantuntijalta. Osa kuntoutumisen tuesta vaatii lääkärin lähetteen, kuten psykiatria ja fysioterapia. (VSSHP 2019.)

Kuntoutusohjaajan tai syöpäyhdistyksen kautta saa tietoa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista. Niiden rahoituksesta vastaa Kansaneläkelaitos (KELA) ja STEA (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus). TYKS:ssä on tavattavissa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen syöpäsairaanhoitaja ja vertaistukihenkilö viikoittain. Sairaala ja syöpäyhdistys järjestää Selviäminen arjessa syöpähoitojen keskellä -iltapäiviä ja Syöpähoitojen jälkeen -iltatilaisuuksia. (VSSHP 2019.)

4.2 Syöpäpotilaan kuntoutumiseen vaikuttavat osa-alueet

Syöpäpotilaan kuntoutumiseen vaikuttavat osa-alueet ovat fyysinen aktiivisuus, psykososiaalinen tuki, sosioekonominen tuki, seksuaalisuus, ravitsemus ja biofysiologinen tuki. Teoriapohja on muodostettu aikaisemman kirjallisuuden ja tutkimustulosten mukaan.

Syöpäpotilaan kuntoutuminen muodostuu useista eri osa-alueista. Kuntoutuminen tulee järjestää moniammatillisesti siten, että kuntoutumisen tarpeisiin voidaan vastata.

4.2.1 Syöpäpotilaan fyysinen aktiivisuus

Syövän yhä varhaisempi diagnoosi ja hoito ovat lisänneet syövästä eloonjääneiden määrää ja heidän elämänlaatua tulee parantaa. Syöpätaudin eri vaiheissa fyysisellä aktiivisuudella on merkittävä rooli. (Beuchat-Mamie, Sperisen, Molnar & Koçer 2018.) Fyysisellä aktiivisuudella on vaikutusta syöpien uusiutumisen ja kuolleisuuden vähenemiseen. Siitä huolimatta monet terveydenhuollon tarjoajat ovat ilmoittaneet, etteivät ole tietoisia syöpäpotilaiden sopivista liikuntasuosituksista syövän eri vaiheissa. Haasteita on liikuntainterventioiden ajoituksissa ja kyvystä ohjata syöpään sairastuneita eri liikuntaohjelmiin. (Schwartz, de Heer & Bea 2017.)

Syöpään sairastuneiden säännöllisellä maltillisella liikunnalla on todettu monipuolisia myönteisiä vaikutuksia. Säännöllinen liikunta on vähentänyt masennuksen ja väsymyksen tunnetta sekä parantanut kestävyyskuntoa ja elämänlaatua. (Salakari 2020, 76; Schwartz, de Heer & Bea 2017; Smith, Broomhall & Crecelius 2016.) Syöpään sairastuneiden pitkäaikaisen liikunnan harrastamisen noudattaminen on haastavaa kuitenkin yksilötasolla, vaikka fyysisen aktiivisuuden kuvattiin antavan sisäisen voiman tunteen (Cantwell ym. 2020).

4.2.2 Syöpäpotilaan psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki ja sen järjestäminen kuuluu lakisääteisesti sosiaali- ja terveyshuollon piiriin (STM 2019). Psykososiaalinen tuki sisältää psyykkisen, sosiaalisen ja informatiivisen ulottuvuuden sekä usein vertaistuki on tällaista tukea (Harju ym. 2019, 193).

Syöpäpotilaat, joilla ei ole ystävien ja perheen tukea tarvitsevat enemmän psykososiaalista tukea ulkopuolelta. Psykososiaalista tukea tarvitsevat syöpäpotilaat eivät aina halutessaan saa tukea eivätkä tiedä mistä tukea löytää. Keskeinen ongelma on tiedonpuute ja yhteyshenkilön puuttuminen avun pyytämiseksi. (Raphael, Frey & Gott 2019.)

Psykososiaalisissa interventioissa monilla toimenpiteillä voidaan vähentää syöpäpotilaan stressin biopsykososiaalisia vaikutuksia ja edistää jaksamista keskittyen ongelmanratkaisuun, sosiaalisen tuen hyödyntämiseen, itsevarmaan viestintään, seksuaaliterveyteen ja läheisyyteen, lääketieteellisten ja tukihoidon suositusten noudattamiseen, terveyden käyttäytymisen muutokseen sekä emotionaaliseen käsittelyyn ja ilmaisuun. Tutkimuksissa on todettu interventioiden vähentäneen rintasyövän uusiutumista ja parantaneen eloonjäämisastetta. (Gudenkauf & Ehlers 2018.) Syöpädiagnoosi aiheuttaa psykologista stressiä jopa 75 prosenttia tapauksista. Sairaanhoitajien toimesta tehdyt interventiot psykososiaalisesta tuesta sisälsivät tietoa ja tukea antavaa huomioimista, joilla voi olla suotuisia vaikutuksia mielialaan vasta diagnosoidussa syövässä (Galway ym. 2012.)

4.2.3 Syöpäpotilaan sosioekonominen tuki

Syöpätutkimukseen hakeutumisella ja syövän hoidoista selviytymisestä on sosiaalisilla tekijöillä on paljon merkitystä. Terveyden sosiaalisia tekijöitä ovat sosioekonominen asema, ympäristöolosuhteet, työttömyys, rotusyrjintä, sosiaalinen tuki ja sosiaalinen verkosto. Sosioekonominen asema muodostuu tulo- ja koulutustasosta. Sosiaalinen tuki ja verkosto koostuvat tuen piirissä elämisestä ja lähipiiriverkostosta. Muita terveyden sosiaalisia tekijöitä ovat lääketieteellinen epäluottamus, maahanmuutto, huonot asuinolosuhteet, oma asema ja maantieteelliset tekijät päästä terveyspalveluiden luokse. Sosiaalisilla tekijöillä on merkitystä syövän varhaisessa diagnoosissa ja eloonjäämisessä. Varhaista diagnoosia ja syövästä eloonjäämistä heikentää köyhyys, koulutuksen puute, huono asuinympäristö, asuinpaikan eriytyminen rodun mukaisesti, rotusyrjintä, sosiaalisen tuen puute ja sosiaalinen eristyneisyys. Sosiaaliset ja ympäristölliset olosuhteet tulee ottaa paremmin huomioon syöpäpotilaiden hoidossa, jotta syöpäpotilaiden eriarvoisuutta saadaan vähennettyä. (Coughlin 2019.)

4.2.4 Syöpäpotilaan seksuaalisuus

Rintasyöpäpotilailla seksuaalisuuteen liittyvät asiat vaikuttavat elämänlaadullisiin kokemuksiin. Rintasyövästä selviytyneet kokivat tyytymättömyyttä sukupuolielämäänsä. Tärkeänä asiana todettiin keskustelua seksuaalisuudesta terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. (Salakari 2020, 76.) Kehonkuvaan voi kohdistua monia muutoksia syöpähoitojen aikana. Leikkaus, solunsalpaajat, sädehoito ja hormonihoidot vaikuttavat omalta osaltaan oman kehon kokemiseen. (Kołodziejczyk & Pawłowski 2019.)

Monilla syövästä selviytyneillä jäävät seksuaalikysymykset käsittelemättä. Syöpäpotilaan seksuaaliterveyden palveluihin tarvitaan lisää näyttöön perustuvaa viestintää, jotta potilaan seksuaaliterveyttä ja elämänlaatua voidaan parantaa. (Reese ym. 2017.)

4.2.5 Syöpäpotilaan ravitseminen

Syöpäpotilailla esiintyy usein aliravitsemusta ja lihasmassan menetystä, mihin syynä voi olla riittämätön ruuan saanti, vähentynyt fyysinen aktiivisuus ja kataboliset aineenvaihduntahäiriöt. Aliravitseminen ja lihasmassan menetys vaikuttavat heikentävästi syöpäpotilaiden kliiniseen tulokseen. Syöpäpotilaita tulee tutkia säännöllisesti aliravitsemuksen riskin tai sen esiintymisen varalta ja antaa tukea hyvän ravitsemuksen toteuttamiseksi. Syöpäpotilaan ravitsemusta tulee tukea asteittain ravitsemusneuvonnasta parenteraaliseen ravitsemukseen. (Arends ym. 2017.)

Ruokavalion eri tekijät voivat lisätä tai vähentää syöpäriskiä, mutta selkeästi merkittävämpää on ympäristötekijöiden vaikutukset syöpäriskiin (Sapienza & Issa 2016). Toisin sanottuna ympäristötekijät ovat syövän määrittäjiä ja ravitsemukselliset tekijät vaikuttavat solu- ja molekyyliprosesseihin. Eräät ravitsemukselliset altistukset, kuten alkoholi ja lihajalosteet, ovat todennäköisiä syövän riskitekijöitä. Kuitenkaan mikään yksittäinen tekijä ei suojaa syöpää vastaan. Pääasiassa syöpäsuoja muodostuu toimivasta aineenvaihduntaympäristöstä, mikä edistää terveiden solujen uusiutumista ja kudoseheyttä. Toimivan aineenvaihduntaympäristön muodostumista tukevat runsas kasvisten käyttö sekä maltillinen määrä lihaa, kalaa ja maitotuotteita. Terveellisten elämäntapojen edistäminen vaatii koulutusta ja julkista tietoa. Sosiaalipolitiikan ja kulttuuriympäristön vaikutuksilla on suuri merkitys terveellisen käyttäytymisen suosimisessa. (Wiseman 2019.)

4.2.6 Syöpäpotilaan biofysiologinen tuki

Syöpäpotilaan biofysiologinen tuki tässä kehittämiprojektissa tarkoittaa tiedollista tukea luontaistuotteiden ja vaihtoehtohoitojen vaikutuksista, syöpäriskien vaikuttamisesta ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista.

Syövän hoitoon on markkinoilla monia erilaisia vaihtoehtohoitoja, mutta niihin tulee suhtautua hyvin varoen. Vaihtoehtohoitojen tehosta ja turvallisuudesta ei ole tieteellistä näyttöä. Luontaistuotteiden käyttö syöpähoitojen aikana voi häiritä tai estää syöpähoitojen vaikutuksia. Syöpäpotilaan tulee kertoa hoitavalle lääkärille käyttämistään luontaistuotteista tai muista vaihtoehtohoidoista. Tavallisemmin käytettävät syövän vaihtoehtohoidot ovat luontaistuotevalmisteet, kuten antioksidantit, vitamiinit ja hivenaineet. (THL 2021.)

Syöpäriskien voi vaikuttaa muun muassa syömällä terveellisesti, olemalla fyysisesti aktiivinen ja harrastaa liikuntaa, painonhallinnalla, auringolta suojautumisella, tupakoimattomuudella ja alkoholittomuudella. Periytyvyys ja ikääntyminen vaikuttavat syöpäriskien, mutta useisiin riskitekijöihin voi vaikuttaa omilla elämäntavoilla. (Syöpäjärjestöt.)

Syöpähoidot voivat aiheuttaa erilaisia haittavaikutuksia. Haittavaikutukset voivat olla lyhytaikaisia tai jatkua pidemmälle hoitojen jälkeen. Lääkehoitojen myöhäisvaikutuksia voivat olla ohimenevä älyllisten toimintojen ongelmat ("aivosumu") ja ääreishermovaurio eli neuropatia (Janelins ym. 2017; Fehrenbacher 2015). Sädehoidon myöhäisvaikutuksiin vaikuttaa hoitokohteen sijainti. Sädehoito voi aiheuttaa muun muassa keuhko-oireen eli sädepneumoniitin, sidekudoslisää eli sädefibroosia sekä sydän- ja verisuonivaurioita (Schoenfeld ym. 2019; Wang 2017 & Straub ym. 2015).

5 INTERNET SYÖPÄPOTILAIEN TIEDONLÄHTEENÄ

Potilaiden tiedon lisäämiseksi internet on tehokas kanava (Ryhänen 2012, 56). Tiedonodotuksella todettiin olevan positiivinen vaikutus tietämyksen vahvistamiseen sekä merkittäviä olivat tiedon laatu, tiedon esittäminen ja verkkosivujen houkuttelevuus (Koo, Wati, Park & Lim 2011). Ikääntyneiden tietämys terveydestä parani verkossa olevien lääketieteellisten tietokantojen avulla, sekä vanhemmat potilaat vaikuttavat olevan valmiita harkitsemaan tekniikan käyttöä tiedon hankkimisessa (Freund ym. 2017). Aikuisien syöpäpotilaiden on todettu tarvitsevan enemmän tiedollista tukea. Aikuiset syöpäpotilaat etsivät internetistä luotettaviin lähteisiin liittyvää tietoa, emotionaalista tukea ikätovereiltaan ja tukea päivittäisiin toimiin syövän kanssa elämiseen. (Yli-Uotila 2017, 92.)

Syövästä ja syövästä kuntoutumiseen on saatavilla laadukasta tietoa sairaanhoitopiirien, syöpäjärjestön, syöpäyhdistysten, syöpäsäätiön, syöpärekisterin sekä Terveyden ja hyvinvointilaitoksen (THL) sivuilta. Hakusanalla syöpä Google-hakukoneesta löytyivät kyseiset sivut helposti. Syöpäjärjestön sivustolla on käytössä neuvontahoitaja-Chat ja erilaisia podcast -kuunnelmia syövän vaikutuksista elämään ja arkeen tavanomaisen kirjallisen tiedon lisäksi (Syöpäjärjestöt). Syöpäpotilaiden löydettävissä oleva tieto esimerkiksi Google-hakukoneen kautta voi olla laadukasta ja ajantasaista. Osassa sivustoista löydettävä tieto vaatisi päivittämistä, esimerkiksi joissakin sairaanhoitopiirien sivustoissa tieto voi olla kymmenien vuosien takaa. Syöpäpotilaat niin kuin meidän kaikkien tulisi suhtautua saatavaan tietoon internetistä riittävän kriittisesti, mutta ei toki liian epäilevästi. Tiedontarve eri syöpäpotilaiden välillä vaihtelee, mutta jokaiselle oikea-aikainen ja ajantasainen tieto luo turvaa ja osallisuudentunteen.

6 E-TIETOTESTI TIEDON ESITTÄMISMENETELMÄNÄ

Tietotestien käyttö on lisääntynyt ammattilaisten käytössä, mutta kuitenkin e-tietotesteihin kohdistuneita tutkimuksia on vielä vähän. Siekkisen (2014) mukaan e-Tietopalautteella oli myönteisiä vaikutuksia syöpäpotilaiden ahdistukseen ja elämänlaatuun potilaan ominaisuuksista ja tiedontasosta riippumatta. Internet-pohjaisten tukiohjelmien todettiin lievittävän syöpäpotilaiden kokemia psykososiaalisia ja fyysisiä oireita (Bouma ym. 2015).

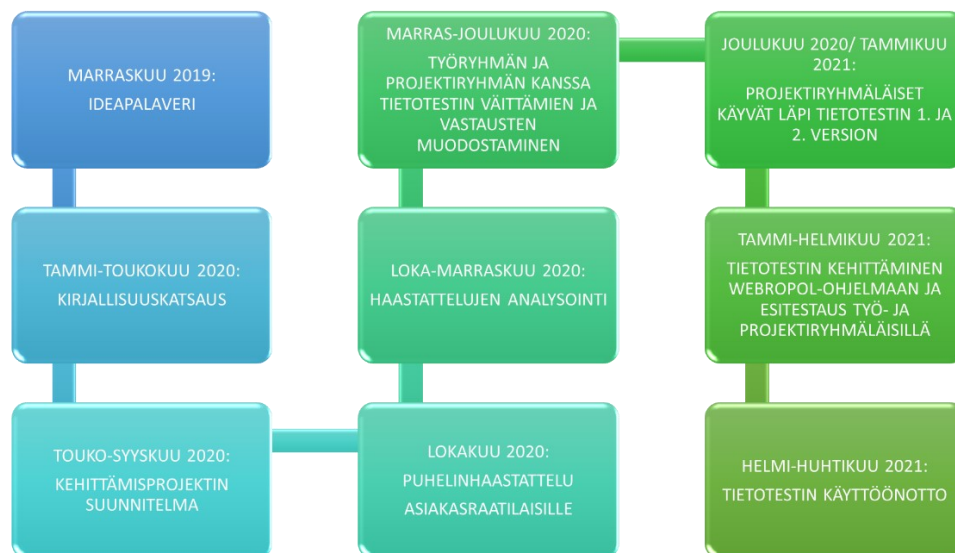
Syöpäkuntoutumispalveluissa teknologian hyödyntäminen eri virtuaalisten tukimuotojen avulla antaa mahdollisuuden potilaan itseohjautuvuuteen sekä syöpäkuntoutuksen tiedollisten, psykososiaalisten ja fyysisen tuen hyödyntämiseen erilaisten interaktiivisten ohjausmetodien avulla (Nurminen 2013, 66). Internetin käytön lisääntyessä tulisi keskittyä verkkokoulutukseen (Siekkinen & Leino-Kilpi 2012). Digitaalisten koulutusmenetelmien tarjoaminen paremmilla käytettävyyks- ja mukavuusominaisuuksilla on vastaus tämän päivän sosiaalisen muutoksen koulutustarpeelle (Sinclair, Kable & Levett-Jones 2015). Jimenez ym. (2018) tutki virtuaalisen ympäristön koulutustyökalun vaikutusta potilaan tietämykseen ja tulokset olivat merkittäviä potilaan tietomäärän lisäämiseksi.

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

Kehittämiprojektin projektipäällikön tehtävää hoiti ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelija. Läntisen Syöpäkeskuksen kehittämispäällikkö, joka toimi mentorina, oli apuna ohjausryhmän kokoamisessa. Ohjausryhmässä mukana oli ylilääkäri, syöpälääkäri, ylihoitaja, kehittämispäällikkö, apulaisosastonhoitaja, palvelualuejohtaja ja tutor-opettaja. Toimialueen johtaja oli mukana vuoden 2020 marraskuuhun asti. Ohjausryhmän tarkoituksena oli ohjata ja tukea kehittämiprojektin etenemistä.

Asiantuntijaprojektiryhmän kokoonsaamiseksi oli haasteita, että sai asiantuntijat kiinnostumaan ja sitoutumaan projektiin. Asiantuntijaprojektiryhmään osallistui 10 asiantuntijaa. Asiantuntijaprojektiryhmässä mukana oli kuntoutusohjaajia, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, seksuaaliterapeutti/ röntgenhoitaja, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen lapsiperhekoordinaattori ja sairaanhoitaja sekä Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja.

Kehittämiprojektin toteutus lähti liikkeelle (Kuva 1) ideapalaverissa marraskuussa vuonna 2019. Syöpäpotilaan kuntoutuminen miellettiin palaverissa tärkeäksi aiheeksi, mutta kehittämiprojektin aihe vaati pohdintaa. FICAN West:in internetsivulla on Tiesitkö tämän sädehoidosta? -tietotesti, jonka kautta tuli idea syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestille.



Kuva 1. Kehittämiprojektin eteneminen.

Vuonna 2020 tammi-toukokuussa laadittiin teoriapohja kirjallisuuskatsaukseen, toukokuussa tehtiin kehittämisprojektin suunnitelma ja saatiin kehittämisprojektin tutkimusosiolle tutkimuslupa, loka-marraskuussa tehtiin tutkimusosion puhelinhaastattelut syöpää sairastaneille potilaille ja siihen liittyvä haastatteluiden analyysi sekä marraskuussa alkoivat projektiryhmän ja syöpää sairastaneista potilaista koostuvan työryhmän kokoukset.

Vuonna 2021 tammikuussa oli syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin arviointia projektiryhmässä. Tietotesti vietiin Wepropol-ohjelmaan, jossa sen toimivuutta ja ajankäyttöä arvioitiin. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin Webropol-version linkki vietiin FICAN West:n internetsivulle maaliskuun alussa vuonna 2021. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti julkaistaan FICAN West:n internetsivulle FICAN West:n toimesta kevään aikana vuonna 2021. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin linkki viedään Terveyskylän, syöpäpotilaan digihoitopolun ja Syöpäyhdistysten sivustolle.

8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUSOSIO

8.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimustavaksi valikoitui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusote. Tutkimuksessa haettiin selvittää jo syövän hoitopolun käyneiden potilaiden kokemuksia ja tietoja syövästä kuntoutumisesta. Fenomenologisissa tutkimuksissa keskeistä on ihmisen kokemus tutkimuskohteena (Virtanen 2006, 152).

Haasteita tutkimustavan valintaan aiheutti Covid19-pandemiatilanne. Haastattelut päädyttiin toteuttamaan puhelinhaastatteluina. Haastateltavan eleitä ja ilmeitä ei luonnollisesti puhelinhaastattelussa pystynyt seuraamaan. Äänen painoa, huokauksia ja taukoja puhelun aikana pystyi havainnoimaan. Haastattelun laajuuden ja puheluiden pitkän keston vuoksi päädyttiin keskittymään olennaisimpiin vastauksiin tutkimuskysymysten kannalta. Puhelun aikana tehtiin kirjauksia ja alustavaa koontia haastattelusta. Puhelut nauhoitettiin TapeACall-sovelluksella litterointia varten. Litteroinnissa apuna käytettiin Express Scribe - nauhoitteiden kuunteluohjelmaa.

8.2 Tutkimuksen aineiston keruu

Kehittämiprojektin puhelinhaastatteluja varten haettiin tutkimuslupa Turku CRC:ltä. Puhelinhaastattelun kohderyhmänä toimi Läntisen Syöpäkeskuksen asiakasraatilaiset, jotka ovat syöpää sairastaneita potilaita tai heidän läheisiään. Asiakasraatilaisten esitettiin kehittämiprojekti ja kerrottiin siihen liittyvästä puhelinhaastattelusta asiakasraadissa lokakuun alussa vuonna 2020. Asiakasraadin jälkeen laitettiin puhelinhaastattelukutsu 25 asiakasraatilaistelle sähköpostitse. Puhelinhaastattelukutsun sähköpostin liitteenä oli haastattelukysymykset (Liite 1), saatekirje (Liite 2) ja tietosuojalomake etukäteen tutustuttavaksi. Suostumuksena puhelinhaastatteluun haastateltava laitto ehdotuksen puhelinhaastattelun ajankohdalle ja toimitti puhelinnumeron. Ensimmäisellä puhelinhaastattelukutsuun vastasi osallistuvan seitsemän haastateltavaa. Muutaman viikon päästä laitettiin uusintakutsu puhelinhaastatteluun sähköpostitse ja saatiin kolme puhelinhaastateltavaa lisää. Yhteensä puhelinhaastatteluun osallistui 10 asiakasraatilaista (n = 10). Yksi vastasi sähköpostiin olevansa läheinen ja läheisensä kuolleen, eikä tämän vuoksi

pystynyt läheisen kanssa osallistumaan haastatteluun. Puhelinhaastattelut toteutettiin lokakuussa vuonna 2020.

Puhelinhaastatteluun osallistuvia informoitiin kirjallisesti tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja tutkittavien oikeuksista. Puhelinhaastattelun aluksi kerrattiin suullisesti saatekirje ja siihen liittyvät tutkittavien oikeudet. Puhelinhaastattelun aluksi kerrottiin, että puhelu tullaan nauhoittamaan.

Puhelinhaastatteluja varten oli luotu 12 haastattelukysymystä ja yksi kysymys halukkuudesta osallistua työryhmään syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin väittämien muodostamiseksi. Haastattelukysymykset oli jaoteltu hoitopolun eri vaiheisiin: syöpäepäily tai syöpädiagnoosi, syöpähoidot, syöpähoitojen jälkeen ja arkielämään palautuminen. Puhelinhaastattelujen kesto vaihteli 30-120 minuuttia, keskimääräinen kesto oli noin 60 minuuttia. Asiakasraatilaisten anonymiteetin suojaamiseksi taustatietoja ei tiedusteltu, eikä niille nähty tarvetta kehittämisprojektin kannalta.

Kehittämisprojektin tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaista tukea ja kuntoutusta syöpäpotilas haluaa? Haastattelukysymykset 1a - 4a.
2. Millainen tieto tukee syöpäpotilasta? Haastattelukysymykset 1b - 4b.
3. Mistä tuesta syöpäpotilas ei saa riittävästi tietoa? Haastattelukysymykset 1c - 4c.

8.3 Tutkimuksen aineiston analyysi

Puhelinhaastatteluista tehtiin alustava koonti, joka perustui haastattelun aikaiseen kirjaukseen. Puhelinhaastattelu litteroitiin eli haastattelu kirjoitettiin koneelle. Litterointi on toteutettu kirjoittamalla sanatarkasti, esimerkiksi tota ja niin ku. Litteroinnissa huokaukset ja tauot on jätetty pois. Litterointi aloitettiin tekemään tietokoneen omalla musiikin kuunteluun soveltuvalla ohjelmalla, mutta ohjelma osoittautui huonoksi, sillä sen kanssa oli hankala kelata nauhoitetta taaksepäin. Ruusuvoori ja Nikander (2017) suositteli lataamaan tietokoneelle Express Scribe -ohjelman sen hyvän takaisinkelaustoiminnon vuoksi.

Puheluiden pituus 30 – 120 minuuttiin aiheutti alkuun haasteita laajan materiaalin vuoksi. Haastatteluissa käytiin läpi haastateltavan koko hoitopolku syöpäepäilystä syöpähoitojen jälkeiseen aikaan sekä vielä pidemmälle kokemuksiin arkielämään palautumisesta.

Haastateltavat kertoivat avoimesti hoitopolun kulusta kuntoutumisen näkökulmasta ja haastattelut vastasivat hyvin tutkimuskysymyksiin pienestä otannasta huolimatta (n=10).

Haastattelujen analysoimiseksi käytettiin sisällön analyysia. Kvalitatiivisen aineiston tuottamien tulosten kvantifiointi on sisällön erittelyä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 131–132). Haastatteluiden vastaukset taulukoitiin (Taulukko 1). Vastauksia eriteltiin yläkäsitteen alle esimerkiksi niin, että psykososiaalisen tuen alle jaoteltiin keskusteluapu ammattilaisen kanssa ja läheisten ja lasten tukeminen. Vastaavasti haastatteluissa esiintyneet sanat kuntoutus ja kuntoutuminen tarkoittivat fyysistä aktiivisuutta. Tutkimusaineisto järjestettiin siten, ettei yksittäistä henkilöä tunnisteta johtopäätöksistä (Metsämuuronen 2008, 48).

Aineisto analysoitiin niin, että yläkäsitteiksi muodostui fyysinen aktiivisuus, seksuaalisuus, ravitsemus, sosioekonominen tuki, psykososiaalinen tuki ja biofysiologinen tuki. Käsitteiden muodostamisen avulla haastattelun vastauksien toistettavuutta pystytään esittämään kuvioissa, esimerkiksi kuinka moni haastatteluun osallistuneista kaipasi syöpähoitojen aikana tukea ravitsemuksellisissa asioissa.

Taulukko 1. Puhelinhaastatteluiden tulosten taulukointia.

	Syöpäepäily tai -diagnoosi	Syöpähoidot	Syöpähoitojen jälkeen	Arkielämään palautuminen
<i>Millaista tukea ja kuntoutumista olisitte halunneet?</i>		Fyysinen aktiivisuus (5): -liikuntaohjeet -liikuntaryhmät	Fyysinen aktiivisuus (5): -liikuntaohjeet -liikuntaryhmät	Fyysinen aktiivisuus (5): -liikuntaohjeet -liikuntaryhmät (peruskunnan palauttaminen, kuntoutuskurssit)
	Psykososiaalinen tuki (5): -keskusteluapu -läheisten ja lasten tukeminen (neuvonta-Chat)	Psykososiaalinen tuki (5): -vertaistuki -keskusteluapu -psykososiaalisen tuen kartoitus -läheisten tuki -verkostotuki esim. jokin puhelinsovellus	Psykososiaalinen tuki (5): -vertaistuki -keskusteluapu -psykoterapia -läheisten tuki -verkostotuki esim. jokin puhelinsovellus	Psykososiaalinen tuki (6): -vertaistuki -keskusteluapu -läheisten tuki -verkostotuki esim. jokin puhelinsovellus
			Seksuaalisuus (3): -oma kehonkuva -parisuhde -hormonihoidot	Seksuaalisuus (2): -oma kehonkuva -parisuhde
		Sosioekonominen tuki(2):	Sosioekonominen tuki (3):	Sosioekonominen tuki (2):

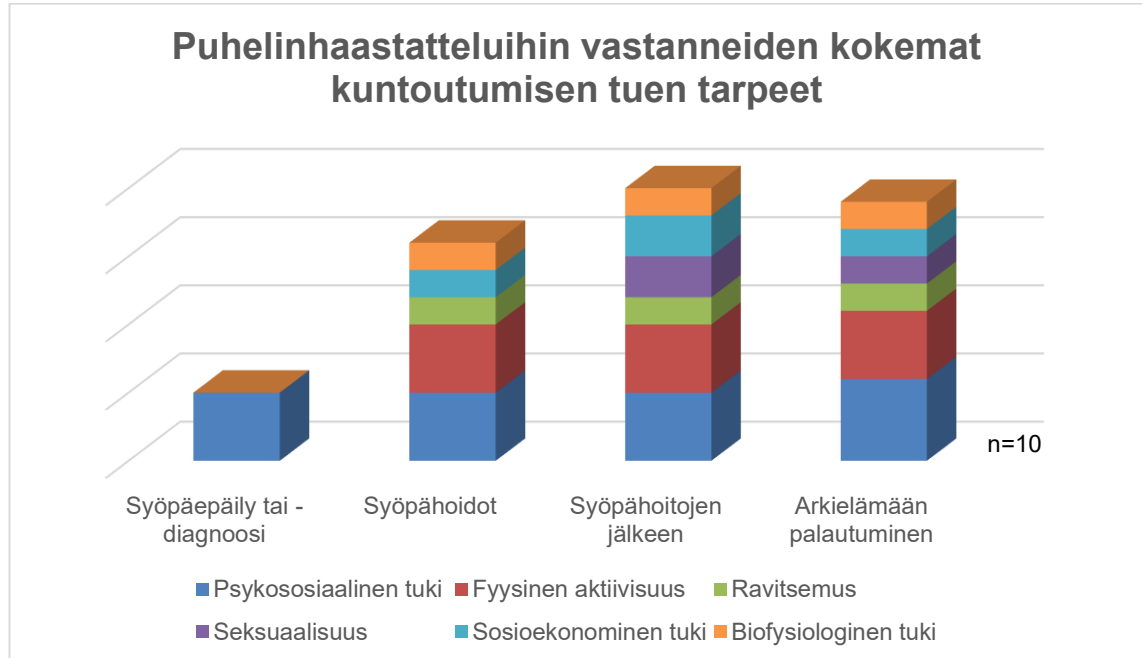
	-tilannekartoitus -sosiaalityöt ja an- omukset	-työhönpaluu -sosiaalityöt ja an- omukset	-työhönpaluu -sosiaalityöt ja an- omukset
	Ravitsemus (2): -terveellinen ravinto -ravinto esim. solun- salpaajien aikana	Ravitsemus (2): -terveellinen ra- vinto -painonhallinta	Ravitsemus (2): -terveellinen ra- vinto -painonhallinta
	Biofysiologinen tuki (2): -terveelliset elämäntavat -sädehoidon ja so- lunsalpaajien myö- häisvaikutukset	Biofysiologinen tuki (2): -terveelliset elä- mäntavat -sädehoidon ja so- lunsalpaajien myö- häisvaikutukset	Biofysiologinen tuki (2): -terveelliset elä- mäntavat -sädehoidon ja so- lunsalpaajien myö- häisvaikutukset

9 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSEN TULOKSET

Puhelinhaastatteluun osallistui 10 syöpää sairastanutta potilasta (n=10). Haastattelukutsu lähetettiin Läntisen Syöpäkeskuksen 25 asiakasraatilaiselle ja haastatteluun osallistui 40 prosenttia haastattelukutsun saaneista. Puhelinhaastatteluun osallistuneilta ei kysytty taustatietoja, sillä taustatiedoilla ei ollut merkitystä tutkimuksen kannalta.

9.1 Syöpäpotilaan tuen ja kuntoutumisen tarve hoitopolun eri vaiheissa

Syöpäpotilaan kuntoutumisen ja tuen tarpeita selviteltiin hoitopolun eri vaiheissa (kuvio 1). Syöpäepäily tai -diagnoosi ajankohdassa potilaat kokivat psykososiaalisen tuen tarvetta. Syöpähoitojen aikana korostui psykososiaalinen tuki, fyysinen aktiivisuus, ravitsemus, biofysiologinen tuki ja sosioekonominen tuki. Syöpähoitojen jälkeen kuntoutumistarpeet jakautuivat usealle eri kuntoutumisen osa-alueelle. Arkielämään palautumisessa korostuivat psykososiaalinen tuki ja fyysinen aktiivisuus. Yhteneväistä kaikissa hoitopolun kohdissa oli lähes yhtäläinen psykososiaalisen tuen tarve.



Kuvio 1. Puhelinhaastatteluihin vastanneiden kokemat kuntoutumisen tuen tarpeet hoitopolun eri vaiheissa.

Syöpäepäily tai syöpädiagnoosi

Haastatteluihin osallistuneista puolet kokivat tarvitsevansa psykososiaalista tukea. Psykososiaaliseksi tueksi haluttiin keskusteluapua. Keskusteluavun kanaviksi ehdotettiin esimerkiksi neuvonta-Chat:ia tai puhelinnumeroa. Tukea koettiin tarvitsevan myös läheisille ja lapsille, sekä kuinka kertoa syöpädiagnoosista läheisille ja lapsille.

"...niin siin kohtaa olisin kyllä toivonu et ois saanut niin kun yhteyden johonkin siin jäi aivan niinku tyhjän päälle."

"Mä olisin tarvinnut tukea siihen et joku ois tukenut mun läheisii koska nyt se tukeminen jäi niinku itselle."

"...lääkäri tai sairaanhoitaja, joka oli siin näyteenotossa paikalla olis siinä sanonut et hei olis tällasii ja tällasii niinku mahdollisuuksii et ota vaikka näihin yhteyttä ja olis päässyt keskustelemaan niinku et silloin maailma niin ku romahti..."

Syöpähoidot

Haastatteluun osallistuneista puolet koki tarvitsevansa tukea fyysiseen aktiivisuuteen. Päällimmäisenä lähes kaikki kokivat tiedollista tarvetta, eli mitä saa tehdä ja miten saa liikkua. Koettiin tarvitsevan liikuntaohjeita ja syöpäpotilaille omia liikuntaryhmiä, esimerkiksi leikkauksen jälkeisiä liikuntaohjeita ja syöpäpotilaiden liikuntaryhmä, jossa saa samalla vertaistukea. Haastatteluihin osallistuneista puolet kokivat tarvitsevansa psykososiaalista tukea. Psykososiaalista tukea tarvitsevista kolme haastatteluun osallistuneista olisi halunnut vertaistukea. Keskusteluapua ammattilaisen kanssa koki tarvitsevansa kaksi haastatteluun osallistuneista. Koettiin tarpeelliseksi myös psykososiaalista tuen kartoitusta, läheisten tukemista ja syöpäpotilaille omaa verkostoa esimerkiksi puhelinsovelluksen kautta. Haastatteluun osallistuneet kokivat syöpähoitojen aikana paljon tiedollisia tarpeita. Haastatteluun osallistuneista kolmannes koki tarvitsevansa tietoa ravitsemuksesta ja terveellisistä elämäntavoista. Tietoa solunsalpaajien ja sädehoidon myöhäisvaikutuksista koki tarvitsevansa kolmannes haastatteluun osallistuneista. Sosioekonomisen tuen tarve oli muutamalla haastatteluun osallistuneella. Sosioekonomiseen tukeen haluttiin muun muassa tilannekartoitusta perhetilanteesta.

”...kyllä mä sit kysyin yhen kerran et onks mahdollista saada sellast keskusteluapua mutta tota ei siihen oikein tavallaan sit tartuttu...”

”Sairaslomakäytäntöasiat ja sosiaalietuusasiat ja sen tyyppiset et ku mäkin kävin hoitojen aikana osin töissä niin tota ni myöski tämmöset asiat tuli itse selvittää et niistäkin olis voinut olla joku tietopaketti tai henkilö tai sosiaalihenkilö, joka ois voinut niin ku auttaa...”

”Sytostaattihoitojen aikana olis ehkä kaivannut enemmän tietoa näitten haittavaikutuksista. Tiesi sen, että jollain mahdollisesti lähtee tukka jollain ei. Ne on kuitenkin aika vahvoja ne lääkkeet. Saada tietoa ja tällaista ravintoneuvontaa, että oikealla ravinnolla voisi parantaa tätä omaa oloa. Sitä liikuntajuttua, et se multa loppus kokonaan...”

Syöpähoitojen jälkeen

Haastatteluihin osallistuneista puolet kokivat tarvitsevansa psykososiaalista tukea syöpähoitojen jälkeen. Suurin osa koki tarvitsevansa tässä kohtaa keskusteluapua ammatillaisen kanssa, mutta myös vertaistukea. Lähes puolet haastatteluun osallistuneista koki tarvetta fyysisen aktiivisuuden tukemiseen. Fyysiseen aktiivisuuteen tarvittiin tueksi liikuntaohjeita ja liikuntaryhmiä. Syöpähoitojen jälkeen kolmannes haastatteluun osallistuneista koki tarpeelliseksi seksuaalisen tuen tarpeen. Seksuaalisuuteen koettiin tarvitsevan tukea muuttuneeseen oman kehonkuvaan ja parisuhteen hoitamiseen. Syöpähoitojen jälkeen koettiin tarvitsevan lisäksi tukea työhönpalaamiseen sekä tietoa ravitsemuksesta ja hormonihoitojen haitoista.

”...mitäs mun tarttis tehdä tälle 10 kilolle...”

”Ravintoterapeutti ja liikuntaterapeutti ne pitäisi kytkeä todella todella kiinteästi tähän hoitopolkuun...”

”...sit yks mikä liittyy ni tähän ulkonäköön ja näihin kaikkiin tota noi ni seksuaalisuus tää on vähän sellanen et on tärkeä ottaa esiin ihan mis kohdas vaan ni se et tota noin nii ku se ku muuttuu yhtäkkiä valaaksi, kaljuksi valaaksi ni se tota ei oo kauheen niin ku semmonen asia et sitä pitäis pystyy niin ku prosessoimaan...”

Arkielämään palautuminen

Haastatteluihin osallistuneista yli puolet koki tarvitsevansa psykososiaalista tukea arkielämään palaamisessa. Haastatteluihin osallistuneista kolmannes koki tarvitsevansa vertaistukea, muutama keskusteluapua ammattilaisen kanssa ja yksi kaipasi perheelle ja läheisille psykososiaalista tukea. Vertaistueksi ehdotettiin pienryhmiä, yhteistä toimintaa ja sähköistä viestintäkanavaa. Haastatteluun osallistuneista puolet koki tarvitsevansa tukea fyysiseen aktiivisuuteen arkielämään palaamisessa. Suurin osa koki tarvitsevansa tukea peruskunnon palauttamiseen. Ravitsemuksen osalta koettiin tarvetta tukea terveellisissä elämäntavoissa ja painonhallinnassa. Arkielämään palaamisessa koettiin tarvitsevan tukea työhönpaluuseen liittyvissä asioissa. Kuntoutumisen tukipalveluista olisi haluttu tietää aiemmin, esimerkiksi toimintaterapiasta ja kipuklinikasta.

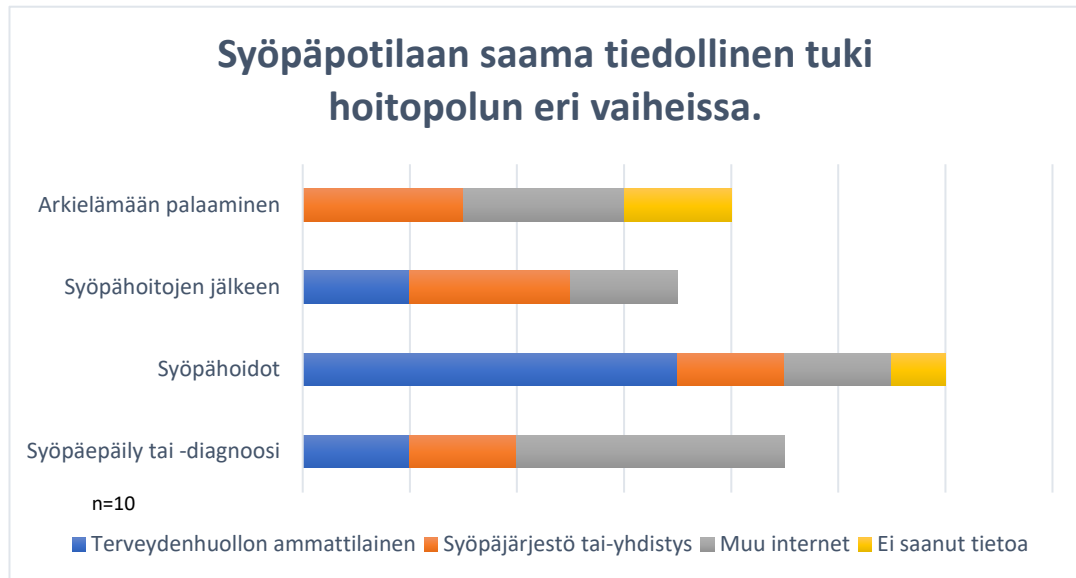
”Kun mä palasin takaisin töihin, niin mä en pystynyt tekemään sitä mun työtä kunnolla, koska mun pää oli kuin kemoaivot...”

”...koska siinä on se tunne tunne et jää aivan tyhjän päälle että mutta nyt ei oo ketään missään keneltä kysyä sitä tai tätä tai tota ja justiin nää sosiaaliset etuudet osasairauspäivärahaa tai muuta...”

”...mä sain nyt onneks sen eläkeasian kuntoon, mä vaan mietin näit ketkä esimerkiks menee sinne työelämään takaisin niin ni tota siin voi olla aika kova kynnyks mennä sinne vaikka vuodenki jälkeen...”

9.2 Syöpäpotilaan saama tiedollinen tuki hoitopolun eri vaiheissa

Syöpäpotilaiden saatua tiedollista tukea tiedusteltiin puhelinhaastatteluissa hoitopolun eri kohdissa. Syöpäpotilaan saama tieto vaihteli hoitopolun eri vaiheissa (kuvio 2).



Kuvio 2. Syöpäpotilaan saama tiedollinen tuki hoitopolun eri vaiheissa.

Syöpäepäily tai -diagnoosi

Syöpäepäily tai -diagnoosin aikana saatu tieto oli pääsääntöisesti etsitty itse internetistä. Haastatteluun osallistuneista puolet sai tiedollista tukea internetistä. Sairaalan henkilökunnalta tiedollista tukea kertoi saaneen muutama haastatteluihin osallistuneista. Syöpäjärjestöltä tai -yhdistykseltä sai tiedollista tukea muutama haastatteluun osallistuneista.

Internetistä haettiin tiedollista tukea muun muassa luotettaviksi koetuiksi sivustoilta, kuten kaikkisyövästä- ja Duodecim-sivustoilta. Sairaalanhenkilökunnalta saatu tieto koettiin tärkeäksi ja lääkärin vastaanotto oli puhelinsoittoa parempi vaihtoehto diagnoosin kuulemiseksi. Tietoa haluttiin saavan myös kirjallisesti, yleisellä tasolla ja kansankielisesti. Haastatteluun osallistuneista lähes puolet koki olleensa shokkitilassa diagnoosin kuulemisen aikaan, eikä tieto jäänyt hyvin mieleen. Tieto diagnoosista haluttiin saada mahdollisimman rehellisesti ja luotettavasti.

”Kyl se on ihan hyvä et siin tulee se rehellinen tieto et tavallaan heti, et mist on kysymys ja tota vaikkei siin kaikkee pysty varmaan omaksumaan heti sillon...”

”...netistä sain eniten tietoa en niinku en mitää henkilökohtaista tukee, muutaku näiltä lääkäreiltä ja hoitajilta joita silmätysten näin ku kävin... Sielt mä hain lähinnä varmaa Syöpäyhdistysten sivuja varmaa tuli ensimmäiseks vastaa et niitten kautta lähdin hakee tietoo...”

”...kyl se nyt toi internet mut hyvin niinku tarkkaan valikoidusti mistä sivuistoista... no kyl Terveysportista löytää ja Lääkärilehdestä löytää ja sit on Syöpäyhdistyksillä ja Syöpäjärjestöillä on paljon asiallisia sivuja et niitä kyllä käytin...”

Syöpähoidot

Syöpähoitojen aikana tiedollista tukea sai yli puolet haastatteluun osallistuneista sairaalan henkilökunnalta. Syöpäjärjestöltä tai -yhdistykseltä tiedollista tukea sai muutama haastatteluun osallistuneista. Internetistä sai tiedollista tukea muutama haastatteluun osallistuneista. Haastatteluun osallistuneista yksi ei saanut mistään tiedollista tukea.

Syöpähoitojen aikana suurin osa haastatteluun osallistuneista sai tiedollista tukea sairaalan henkilökunnalta. Syöpähoitojen aikana tukea sai muun muassa hoitajalta, lääkäriltä, fysioterapeutilta ja / tai sosiaalihoitajalta. Syöpäjärjestöltä ja -yhdistyksen kautta saamaa vertaistukea syöpähoitojen aikana pidettiin tärkeänä.

”...henkilökunnan kanssa aina helpompi puhua kun tota noin niin taas niinku kenenkään tuntemattomien ihmisten kanssa omasta sairaudesta.”

”...päiväsairaalaan niin niin siin oli sellanen oma numero, johon sai melkeen mist asiast tahansa soittaa. Se se oli kyl loistava asia.”

”...äärettömättömän hyvät lääkärit ja... niin sitoutuneita omaan työhönsä...”

Syöpähoitojen jälkeen

Syöpähoitojen jälkeen tiedollista tukea sai kolmannes haastatteluun osallistuneista Syöpäjärjestöstä tai -yhdistyksestä. Terveystieteiden ammattilaiselta tiedollista tukea sai

muutama haastatteluun osallistuneista. Internetistä sai tiedollista tukea muutama haastatteluun osallistuneista.

Syöpäjärjestöltä tai -yhdistykseltä sai monipuolisesti erilaista tukea, muun muassa vertaistukiryhmistä esimerkiksi käsityö- ja askarteluryhmät, luennot ja parisuhdekurssi. Terveystuollon ammattilaisiin sai olla yhteydessä syöpähoitojen loppumisen jälkeen syöpäpotilaiden oirepuhelimeen sekä syöpäosastolle. Haastatteluun osallistuneista kolmannes koki tulevien seuranta-aikojen antavan tärkeän kiinnkohdan tulevaan.

”Siin kohtaa Syöpäjärjestöjen tämmöset tämmöset tota noi vertaisryhmät kaikenlaiset käsityöryhmät ja askarteluryhmät...”

”...no itse haettu tuki et elikkä se oli se Kelan kurssi...”

”...tota sit mä olen ollut tämmösel Kelan parisuhdekurssil myöskin...”

Arkielämään palautuminen

Arkielämään palautumisen tiedollista tukea sai kolmannes haastatteluun osallistuneista Syöpäjärjestöstä tai -yhdistyksestä. Internetistä sai tiedollista tukea kolmannes haastatteluun osallistuneista. Haastatteluun osallistuneista muutama ei saanut mistään tiedollista tukea.

Syöpäjärjestöstä tai -yhdistyksestä arkielämään palaamiseen sai tukea vertaistuesta, parisuhdekurssista ja Takaisin elämään syövän jälkeen -keskusteluryhmä. Internetistä sai tukea eri sivustoilta, kuten mielenterveystalo-sivusto, Rinnakkain Facebook-ryhmästä ja YouTube:n hengitys- ja mindfulnessharjoitteista.

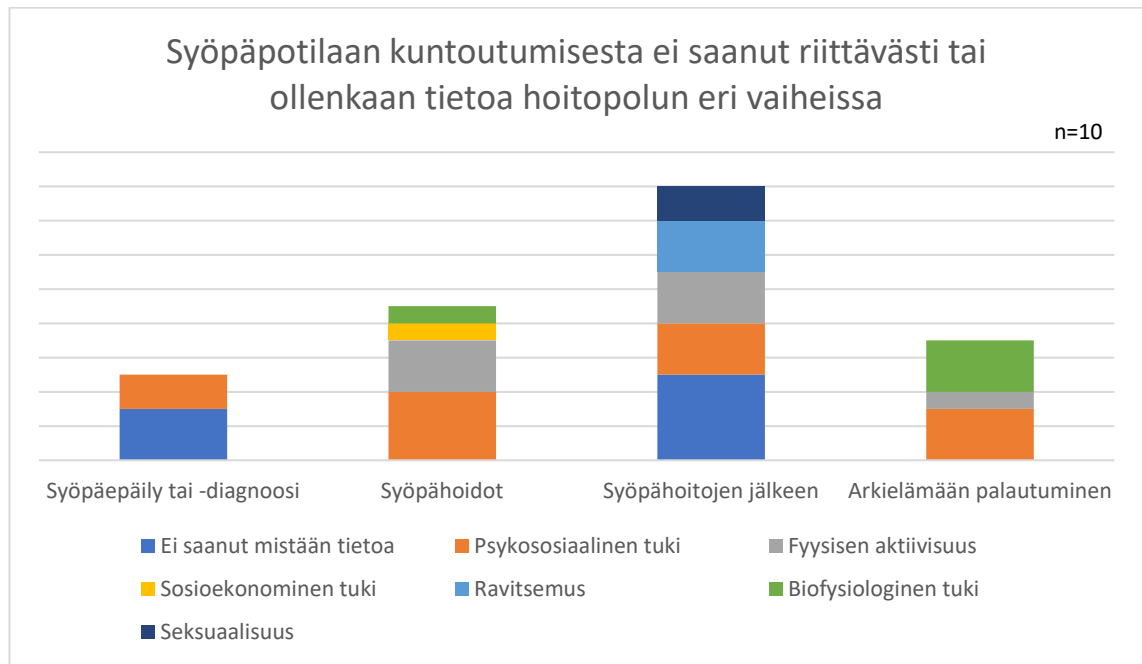
”Hakeuduun just siihen vesijumppaan ja vertaisryhmiin ja askartelukerhoihin mis oli muita syöpäpotilaita, kaikenlainen vertaistuki ja yhteinen toiminta...”

”...niinku löytänyt semmoista järkeviäkin ihan niinku ja Facebook-ryhmässä niin Rinnakkaiset ryhmä...”

”...sit mä näin ahaa et tämmönen parisuhdekurssi et mä ehdotin... et mentäiskö tom-mosee ja siin oli se ensimmäinen täynnä ja sit me oltiin joulun alla sillan sit siellä ja se oli hyvä ku siel sai vertaistukea ja puhua...”

9.3 Syöpäpotilaan kokema riittämätön tiedonsaanti kuntoutumisesta hoitopolun eri vaiheissa

Haastatteluun osallistuneista ei saanut riittävästi tietoa eri kuntoutumisvaihtoehdoista hoitopolun eri vaiheissa. Syöpähoitojen jälkeen kohdassa oli eniten riittämätöntä tiedonsaantia kaikissa kuntoutumisen osa-alueissa (kuvio 3).



Kuvio 3. Syöpäpotilaan kuntoutumisesta ei saanut riittävästi tai ollenkaan tietoa hoitopolun eri vaiheissa.

Syöpädiagnoosi tai -epäily

Haastateltavista kolmannes ei saanut mistään tietoa kuntoutumiseen ja tukeen liittyen syöpäepäilyyn tai diagnoosin aikaan. Psykososiaalisesta tuesta ei saanut tietoa muutama haastateltava. Tukea tarvittiin pelkoon ja ahdistukseen muun muassa diagnoosin odottaminen koettiin raskaaksi.

Syöpädiagnoosin tai -epäilyn aikana Syöpäjärjestöstä tai -yhdistyksestä ei tiedetty. Tietoa koettiin tarvitsevan vertaistuesta.

"...olis tarvinnut saada tota mitä on nykyää tarjollaki jos osaa vaa kysyä ni vertaistukee tai kokemustoimintaa..."

”...mut vaikka psykiatrinen sairaanhoitaja tai syöpäsairaanhoitaja näin päin pois ni ihan niin ku vastaanotolle sen ensimmäisen hädän kanssa et kylhän siin tulee tietysti sellanen shokkireaktio ja sen kans jäi niin ku kovin pitkäks aikaa tai sillä hetkellä tuntus pitkältä ajalt oman onnen nojaan...”

”...ku se syöpä todettiin ni siinhä oli sen verra shokissa et ei siin oikein osannut kauheest tukee ees hakee...”

Syöpähoidot

Haastateltavista vajaa puolet ei tiennyt psykososiaalisesta tuesta. Haastateltavista muutama koki tarvitsevansa tietoa keskusteluavusta ammattilaisen kanssa ja muutama koki tarvitsevansa vertaistukea. Haastateltavista kolmannes koki tarvitsevan tietoa fyysestä aktiivisuudesta. Haastateltavista muutama koki tarvitsevansa tietoa sosioekonomisista tuista ja muutama koki tarvitsevansa tietoa biofysiologisista tukeen liittyen. Sosioekonomisista tuista koettiin tarvitsevan perheeseen, talouteen ja sairaslomakäytäntöihin liittyvää tietoa. Biofysiologiseen tukeen liittyen koettiin tarvitsevan luotettavaa tietoa luontais- tuotteista ja vaihtoehtohoidoista.

”...nimetty kyllä omahoitaja joka pyrki kai siihen että se olis ollut joka tiputuksessa mut sekään ei aina onnistunut mutta tota se se oli semmonen tärkeä asia mutta siihen liittyy olis kyllä toivonut että sillä hoitajalla olis ollut mahdollisuus niin ku enemmän läsnäoloon ja siihen keskusteluun hoidon aikana...”

”...tätä sosiaalihoitajan tukea sitä olisi tarvinnut saada vähä enemmän, tämmöstä kädestä pitäen opastusta mitä elämäntilanteessa tekee...”

”...nämä kaikki luontaislääkkeet / lumehoidot tämmöst ni tätä soopaa tulee joka tuutista ni nää ois johonkin väliin kans niin ku jossakin kohtaa jonkun kuuluis antaa oikein informaatiota.”

Syöpähoitojen jälkeen

Haastatteluun osallistuneista puolet ei saanut mistään kuntoutumisen tuesta tietoa syöpähoitojen jälkeen. Haastatteluun osallistuneista kolmannes ei saanut tietoa ravitsemuksesta ja kolmannes haastatteluun osallistuneista ei saanut tietoa fyysisestä

aktiivisuudesta. Haastatteluun osallistuneista muutama ei saanut tietoa psykososiaalisesta tuesta sekä muutama haastatteluun osallistuneista ei saanut tietoa seksuaalisuudesta.

"Siin kävi varmaan niinku aika moni on sanonut putos aika tyhjän päälle. Ei ollut paikkaa tiedossa, mihin ottaa yhteyttä..."

"...liikuntaneuvontaa ja ja vaik oon ennen paljo liikkunut mut tällast motivaatiota lähteä liikkumaan vaik sul on tällasia rajoitteita..."

"...siinä on se tunne usein et jää ihan tyhjän päälle et nyt ei nyt ei oo ketään missään kenelt kysyy sitä tai tätä ja justiin nää sosiaaliset etuudet et millä taval haetaan osasairauspäivärahaa tai muuta..."

Arkielämään palautuminen

Haastatteluun osallistuneista kolmannes ei saanut tietoa biofysiologisesta tuesta. Biofysiologisesta tuesta koettiin tarvitsevan tietoa solunsalpaajien ja sädehoidon myöhäisvaikutuksista. Psykososiaalista tuesta kolmannes haastatteluun osallistuneista ei saanut tietoa. Fyysisestä aktiivisuudesta yksi haastatteluun osallistuneista ei saanut tietoa. Arkielämään palautumisessa koettiin tarvitsevan tietoa muun muassa Kelan kuntoutusvalmennuksista ja työelämään palaamisessa työterveyshuollon kolmikantakeskustelusta.

"Ei hirveesti puhuttu haittavaikutuksista, jotka voi tulla hoitojen jälkeen. Kolme kuukaut sitte ku sytostaatit oli lopetettu tuli tämmöst neuropatiaoireit..."

"Vertaistuki ois tässä kohtaa paras et millai muut on selviytynyt..."

"Siinä kohtaan jäin miettimään niitä tämmösii kuntoutuskurssei tai muuta mut nekin jäi hiukan niinku niistä se tiedonhankinta jäi tosi paljon omalle kontolle..."

10 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSEN TULOSTEN POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää syöpäpotilaan kuntoutumisen ja tuen tarpeita, saamaa tiedollista tukea kuntoutumisesta ja riittämätöntä tiedonsaantia kuntoutumisesta hoitopolun eri vaiheissa.

Syöpäpotilaan kuntoutumisessa tärkeässä osassa ovat kuntoutumisen ammattilaiset, jotka omalla työllään parantavat syöpähoidon laatua sekä syöpäpotilaiden ja syövästä eloonjääneiden elämänlaatua. Syöpäkuntoutuspalveluja pidetään tärkeänä, mutta palvelujen käyttö on vähäistä. Osa syynä liian vähäiseen käyttöön on poikkitieteellisyys. Syövän hoidossa keskitytään pääsääntöisesti syöpään liittyvien oireiden tai syövän hoitoon liittyvien sivuvaikutusten hoitamiseen. Kuntoutumisen ammattilaiset keskittyvät enemmän toiminnallisiin asioihin, kuten tunnistamaan ja hoitamaan fyysisiä, psykologisia tai kognitiivisia vajaatoimintoja. Kuntoutumisen integroituminen osaksi syöpähoitoa parantaa syöpäpotilaiden ja syövästä selvinneiden fyysistä, psykologisista, kognitiivista ja toiminnallista pärjäämistä sekä elämänlaatua. (Silver ym. 2015.)

10.1 Syöpäpotilaan tuen ja kuntoutumisen tarve hoitopolun eri vaiheissa

Syöpäpotilaan kuntoutumisen tarpeet vaihtelevat hoitopolun eri vaiheissa. Tutkimuksessa hoitopolun vaiheet oli jaoteltu syöpäepäily tai -diagnoosi, syöpähoitojen aikana, syöpähoitojen jälkeen ja arkielämään palautuminen.

Psykososiaalisen tuen tarve toistui jokaisessa hoitopolun vaiheessa. Haastatteluun osallistuneista keskusteluavun tarve vaihteli yksilöittäin tai osa koki tarvitsevansa sitä jokaisessa hoitopolun vaiheessa. Psykososiaalinen tuki piti sisällään läheisten ja lasten tukemisen ja vertaistuen. Psykologista tukea pidetään ensisijaisen tärkeänä, mutta vain harvalla syöpäpotilaalla on psykologisia palveluita (Graham-Wisener ym. 2019). Syöpäpotilaista noin 50 prosentilla on psykiatrisia häiriöitä jossain kohtaa hoitopolkua ja ne aiheuttavat potilaan elämänlaadun ja sosiaalisten suhteiden heikkenemistä sekä pidentävät kuntoutusaikaa, huonontavat hoidon noudattamista ja aiheuttavat epänormaalia sairauskäyttäytymistä. Kansainvälisesti tunnustetut korkealaatuiset IPOS-standardit painottavat, että syövän hoidossa psykososiaalinen tukeminen tulee tunnustaa

yleismaailmalliseksi ihmisoikeudeksi. Psykososiaalinen tuki tulee juurruttaa osaksi laadukasta syövän hoitoa, kuten ahdistus tulisi mitata kuudentena elintoimintona lämpötilan, verenpaineen, pulssin, hengitystaajuuden ja kivun jälkeen. (Grassi 2020.)

Fyysiseen aktiivisuuden tukemiseen koettiin tarvetta syöpähoitojen aikana, syöpähoitojen jälkeen ja arkielämään palautumisesta. Fyysisestä aktiivisuudesta koettiin tarvetta tiedolle, mitä saa tehdä, liikuntaohjeita ja liikuntaryhmiä. Fyysinen aktiivisuuden on todettu pienentävän syöpäriskiä ja parantavan eloonjäämistä useissa syövässä (McTiernan ym. 2019 & Rezende ym. 2018). Syövän kuntoutumisessa on tärkeää tukea potilaan fyysistä aktiivisuutta erilaisilla menetelmillä, kuten tarjoamalla turvalliseen liikkumiseen tietoa ja liikuntaohjeita.

Ravitsemukselliselle tuelle koettiin tarvetta syöpähoitojen aikana, etenkin kaivattiin tietoa terveellisestä ja hyvästä ruokavaliosta. Syöpähoitojen jälkeen ja arkielämään palautumisen kohdissa koettiin tarvetta tiedolle terveellisistä elämäntavoista ja painonhallinnasta. Syöpäpotilailla ja syövästä eloonjääneillä on syövän diagnoosin jälkeisen huonon ravinnon saannin vuoksi riski huonoihin tuloksiin syövästä selviytymisessä. Syöpähoitojen toksisuus voi vaikuttaa syömiseen ja johtaa aliravitsemukseen. Syöpähoitojen jälkeen myös monet syöpäpotilaat jättävät ravitsemusohjeet noudattamatta. Syöpäpotilailla ja syövästä eloonjääneillä on liikalihavuus yleistä, mikä on riskitekijä syövän uusiutumiselle ja huonommalle selviytymiselle joissakin syövässä. Koko syöpähoitopolun ajan tarvitaan asianmukaista ja tehokasta ravitsemuskoulutusta ja -ohjausta potilaille. (Greenlee ym. 2019.)

Seksuaalisuus korostui varsinkin syöpähoitojen jälkeen. Seksuaalisuuteen kaivattiin tukea muuttuneeseen oman kehonkuvaan, hormonihoitoihin ja parisuhteeseen. Läheisyys- ja seksuaalisuusasioiden huomioonottaminen tulee sisällyttää syövän hoitopolun kaikkiin vaiheisiin, etenkin pian syöpähoitojen aloittamisen jälkeen. Seksuaalisuuden puheeksi ottamista odotetaan terveydenhuollon ammattilaiselta, ensisijaisesti lääkäriltä tai sairaanhoitajalta. (Den Ouden ym. 2019.) Albers ym. (2020) mukaan seksuaalisuudesta saatavien tietojen tulee sisältää käytännön vinkkejä sekä tietoa kaivataan terveydenhuollon ammattilaisten kautta.

Biofysiologista tukea koettiin tarvitsevan syöpähoitojen aikana tietona luontaistuotteista tai vaihtoehtohoidoista ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista. Syöpähoitojen jälkeen koettiin tarvitsevan tietoa syöpäriskeihin vaikuttamisesta. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee selvittää, käyttääkö syöpäpotilas täydennysravintovalmisteita ja

vaihtoehtohoitoja sekä selvittää potilaalle ravintovalmisteista tai vaihtoehtohoidoista mahdollisesti aiheutuvat hyödyt ja haitat (Dişsiz & Yilmaz 2016). Syöpähoitojen myöhäisvaikutukset vaikuttavat suhteisiin, työelämään, talouteen sekä päivittäisten toimintojen tekemiseen. Syövästä eloonjääneet kokevat syöpähoitojen loppupuolella enemmän psykologisia myöhäisvaikutuksia, kun taas syöpähoitojen jälkeen ilmeni enemmän fyysisiä myöhäishaittoja. Syövästä eloonjääneet hakivat syitä myöhäisvaikutusten kokemiseen ja erityisesti kamppailivat ymmärtääkseen henkilökohtaista tilannetta. (Treanor & Donnelly 2016.) Syöpäriskiä lisääviä tekijöitä ovat muun muassa tupakansavu, alkoholi, ylipaino, liikkumattomuus, auringon UV-säteily ja vähän hedelmiä, vihanneksia ja kuitua sisältävä ruokavalio (Whiteman & Wilson 2016). Syöpäriskiä vähentää merkittävästi ravitsemussuositusten noudattaminen, mutta sitoutuminen niihin on kuitenkin vähäistä (Sebastiano ym. 2019).

10.2 Syöpäpotilaan tiedollisen tuen lähteet hoitopolun eri vaiheissa

Syöpäepäilyn tai -diagnoosin ja arkielämään palautumisen aikaan syöpäpotilas sai eniten tiedollista tukea internetistä. Haastatteluun osallistuneista osa osasi etsiä tietoa luotettaviksi koetuilta sivustoilta, mutta osa koki raskaaksi tiedon etsimisen etenkin syöpädiagnoosin aikaan. Syöpähoitopolun jokaisessa vaiheessa kaikenikäiset potilaat koulutustasoon katsomatta etsivät syöpään liittyviä tietoja internetistä. Internetistä saadulla tiedolla syöpäpotilaat pyrkivät oppimaan lisää sairaudestaan, saamaan tukea itsehallintaan sekä täydentämään ammattilaisilta saatuja tietoja. Syöpään liittyvillä internet-tiedoilla on merkitystä siinä, kuinka potilaat hoitavat itseään sekä hallitsevat potilaskokemusta (Haase ym. 2019.) Chang ym. (2020) mukaan yli 90 prosenttia nuorista kilpirauhassyöpäpotilaista etsivät tietoa Google-hakukoneen kautta sekä eniten tietoa etsittiin syöpähoidoista ja syöpään tai syöpähoitoihin liittyvien oireiden hoidosta.

Terveystieteiden ammattilaiselta saama tiedollinen tuki korostuu syöpähoitojen aikana, mutta saama tuki selkeästi pienenee syöpähoitojen jälkeen mutta on myös pientä syöpäepäilyn tai -diagnoosin aikaan. Arkielämään palautumisesta ei saa tiedollista tukea terveydenhuollon ammattilaiselta. Terveystieteiden ammattilaisen tuki auttaa syöpäpotilasta selviytymään uudesta tilanteesta sekä terveydenhuollon ammattilaiselta saatu oikea-aikainen tieto tietyssä sairauden vaiheessa koetaan tärkeäksi (Schmidt ym. 2016).

Syöpäjärjestön tai -yhdistykseltä saama tiedollinen tuki esiintyy jokaisessa hoitopolun vaiheessa korostuen enemmän syöpähoitojen jälkeen ja arkielämään palautumisessa.

Haastatteluun osallistuneista osa koki, etteivät saaneet tiedollista tukea syöpähoitojen aikana eikä etenään arkielämään palautumisesta. Syöpäjärjestöt tarjoaa syöpään sairastuneille ja heidän läheisille luotettavaa tietoa ja tukea sekä syöpäjärjestöt tukevat syöpöpotilaan kuntoutumista edistään ja ylläpitään syöpään sairastuneen toimintakykyä (Skyttä & Ripatti 2020, 8).

10.3 Syöpöpotilaan kuntoutumista koskeva tiedonsaannin riittävyys hoitopolun eri vaiheissa

Fahler ym. (2016) toteaa, että vastaanotetulla tiedolla ja tyytyväisyydellä on selkeä yhteys. Syöpöpotilaan kuntoutumisen tietoa tulee antaa kaikissa hoitopolun vaiheissa.

Tutkimustulosten mukaan koettiin eniten riittämätöntä tiedonsaantia syöpöhoitojen jälkeen lähes kaikissa kuntoutumisen osa-alueissa. Syöpöhoitojen aikana ei saatu riittävästi tietoa biofysikaalisesta tuesta, kuten syöpöhoitojen myöhäisvaikutuksista. Haastatteluun osallistuneet kokivat tarvitsevansa tietoa myöhäishaitoista, jotta osaisivat varautua mahdollisiin haittoihin esimerkiksi neutropeniaan tai sädefibroosiin. Fyysisestä aktiivisuudesta ei saatu riittävästi tietoa, mitä saa ja uskaltaa tehdä eikä tietoa liikuntaryhmistä. Jokaisessa hoitopolun vaiheessa koettiin, ettei psykososiaalisesta tuesta saatu riittävästi tietoa. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ei saatu tietoa, eikä tiedetty seksuaalineuvojan tai -terapeutin palveluista.

Syöpöpotilaiden kokema tiedon riittävyys oli puutteellista kaikissa hoitopolun vaiheissa korostuen syöpöhoitojen jälkeisenä aikana. Tietoa ei saatu riittävästi eikä sitä osattu aina itse etsiä.

10.4 Johtopäätökset

Tutkimustulosten perusteella useasta kuntoutumisen osa-alueesta ei tiedetty tai tieto kyseisestä kuntoutumisen osa-alueesta saatiin liian myöhään. Osa haastatteluun osallistuneista kertoi, että olisi osallistunut kuntoutumisen palveluihin, jos vain olisi tiennyt siitä aiemmin.

Tutkimukseen osallistuneista osa oli päässyt kuntoutuspalveluihin, mutta tieto palvelusta oli usein itse etsitty. Syöpöhoitojen aikana tukea terveydenhuollon ammattilaisilta sai

hyvin, mutta muissa hoitopolun vaiheissa tukea täytyi hakea muualta esimerkiksi Syöpäjärjestöstä- tai yhdistyksestä.

10.5 Jatkokehittämissuositus

Syöpäpotilaan kuntoutuminen vaatii edelleen vahvistamista. Tietoa kuntoutumisesta on saatavilla, mutta se ei tavoita syöpäpotilasta riittävän ajoissa. Kuntoutussuunnitelma on hyödyllinen syövästä selvinneiden terveystietämisen edistämiseksi, kuten fyysisen aktiivisuuden lisäämisen ja tupakoinnista pidättäytymisen suhteen (Shay ym. 2019). Syöpäpotilaan henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman luominen olisi hyvä apuväline sekä terveydenhuollon ammattilaiselle että syöpäpotilaalle seurata kuntoutumisen edistymistä tai toimintakyvyn ylläpitoa. Kuntoutumissuunnitelmaan kirjattaisiin yksilölliset kuntoutumistavoitteet sekä henkilökohtaiset kuntoutumispalvelutarpeet. Kuntoutumisen tarpeet vaihtelevat hyvin yksilöllisesti riippuen muun muassa syöpätaudista, syöpähoitoista ja henkilökohtaisesta toimintakyvystä.

Syöpähoitojen myöhäishaitoista koettiin tarvetta saada enemmän tietoa, jotta syöpäpotilaat osaisivat varautua erilaisiin mahdollisiin haittoihin, etenkin hoitojen jälkeen tai arkielämään palautumisessa. Tavanomaisimmin tarvittiin lisätietoa solunsalpaajahoidon haitoista. Solunsalpaajista olisi hyvä saada jonkinlainen tietopaketti tai vastaava e-tietotesti.

11 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

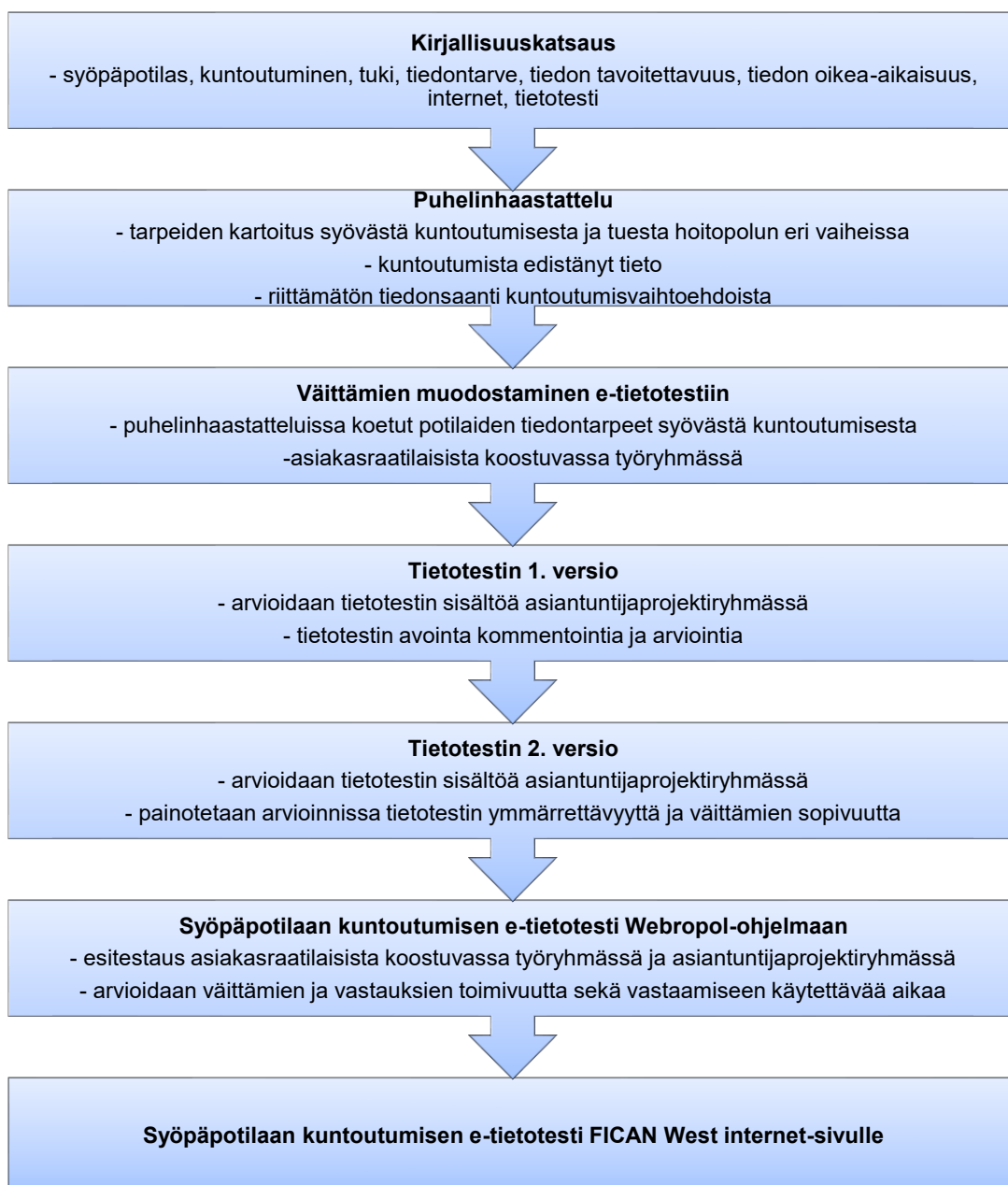
Eettiset lähtökohdat pohjautuvat informointiin perustuvaan suostumukseen, luottamukseen ja yksityisyyteen tutkittaessa ihmistä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20). Asiakasraatilaistille käytiin läpi kehittämisprojektia ja kerrottiin puhelinhaastattelusta asiakasraadillaan ilta-päivässä lokakuussa vuonna 2020. Puhelinhaastatteluun osallistuja sai etukäteen luet-tavaksi haastattelun saatekirjeen, tietosuojailmoituksen ja haastattelukysymykset. Puhe-linhaastattelua varten haastateltavilta tiedusteltiin puhelinnumerot, jotka hävitetään ja poistetaan tutkimuksen päätyttyä.

Asiakasraati on vapaaehtoinen syövän hoitoa ja kuntoutumisen kehittämiseen osallis-tuva ryhmä, joten puhelinhaastatteluun osallistuminen ja tietotestin testaaminen perus-tuivat vapaaehtoisuuteen. Erilliseen työryhmään osallistuttiin omasta suostumuksesta. Tutkimukseen osallistujilla oli aina oikeus jättäytyä pois tai olla osallistumasta työryhmän kokouksiin. Puhelinhaastattelu toteutettiin ilman taustakysymyksiä (ikä, sukupuoli), jotta asiakasraatilaisten anonymiteetti säilyisi parhaiten.

Puhelinhaastattelun tuloksia analysoitiin niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnis-tettavissa. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkit-tavasta asiasta ja analysointivaiheessa keskittyä tuloksien ryhmittelyyn oikeiden käsittei-den alle. Kun luotettavuutta arvioidaan, selvitetään kuinka totuudenmukaista tietoa haastattelulla on pystytty tuottamaan ja kuinka laadukkaasti haastattelu on toteutettu. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184-185; Kylmä & Juvakka 2007, 127). Puhelinhaastattelut to-teutettiin haastattelurungon mukaisesti, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta ja toistet-tavuutta. Haastattelun toteuttaminen mahdollisimman luonnollisesti keskustelemalla an-toi paljon informaatiota ja haastattelun edetessä nousi lisää asioita kysymyksiin liittyen. Vaikka haastattelut venyivät hieman pitkiksi, keskustelun aikana nousi merkittäviä asioita esiin. Haastattelijat pyrkivät pääsääntöisesti kuuntelemaan sekä kysymään täydentäviä tai tarkentavia kysymyksiä. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkimus-ongelmaan liittyvät kysymykset mittaavat oikeita asioita (Heikkilä 2014).

12 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS

Kehittämiprojektin tuotoksena kehitettiin syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:n internetsivulle. Kehittämiprojektin tuotos syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti muodostettiin Webropol-versioksi projektipäällikön toimesta (Liite 3). FICAN West vastaa virallisen tietotestin julkaisemisesta internetsivulle.



Kuva 2. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin kehittämisen suunnitelmarunko.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin kehittämisprojekti (kuva 2, s. 42) aloitettiin hakemalla teoriapohja kehittämisprojektille. Tutkimuksellisessa osiossa puhelinhaastattelussa syöpää sairastaneille potilaille kartoitettiin syövästä kuntoutumisen ja tuen tarpeita hoitopolun eri vaiheissa sekä puhelinhaastattelussa syöpäpotilaiden kokemat kuntoutumisen tiedontarpeet toimivat pohjana tietotestin väittämille. Puhelinhaastatteluun osallistuneista asiakasraatilaisista kuusi lähti mukaan työryhmään ja työryhmä kokoontui kaksi kertaa Zoom-etäyhteydellä marraskuussa vuonna 2020. Työryhmässä käytiin läpi puhelinhaastattelun tuloksia ja tuloksien perusteella muodostui lähtökohdat syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestille. Työryhmässä muodostettiin 10 alustavaa väittämää. Asiantuntijaprojektiryhmä kokoontui kolme kertaa loppuvuoden 2020 ja alkuvuoden 2021 aikana. Asiantuntijaprojektiryhmässä jatkettiin väittämien muodostamista ja väittämiä muodostettiin lisää. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotesti sisältää 22 väittämää. Tietotestin väittämien vastauksien laatimisessa päävastuussa oli projektipäällikkö, mutta sisällön muokkauksessa ja täydentämisessä merkittävässä roolissa oli asiantuntijaprojektiryhmä. Viimeisimmän projektiryhmäkokouksen jälkeen projektipäällikkö muodosti tietotestin Webropol-ohjelmaan. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin Webropol-versio lähetettiin sähköpostitse arvioitavaksi työryhmälle ja asiantuntijaprojektiryhmälle. Webropol-version arviointikierroksen jälkeen tietotesti vaati muokkausta vain muutaman väittämän suhteen. Webropol-testauksen jälkeen ohjausryhmässä esiteltiin arvioinnin tuloksia ja syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti. Tuotos todettiin valmiiksi julkaistavaksi ja se on FICAN West:in internetsivulla Webropol-versiona. Kevään 2021 aikana syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotesti julkaistaan FICAN West:in internetsivulle FICAN West:in toimesta samanmuotoiseksi kuin sädehoidon tietotesti. Tulevaa internet-versiota varten tietotestiä on muokattu vielä julkaistun Webropol-version jälkeen. Internet-versiossa on muokkailtu muutamien väittämien muotoa, mutta asiasisältö pysynyt pääasiassa samana.

Kehittämisprojektin kokoukset pidettiin pääasiassa etänä Zoom- tai Skype-etäyhteydellä. Kokouksia järjestettiin Tyksin kokoustiloissa ennen Covid19-pandemian alkua, sekä pienemmällä osallistujamäärällä Covid19-pandemian aikana. Etäkokoukset mahdollistivat työ- tai asiantuntijaprojektiryhmään osallistumisen helposti myös kauemmilta etäisyyksiltä.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti sisältää 22 väittämää kuntoutumisesta. Tietotestin väittämien pohjana on puhelinhaastattelun tutkimustuloksissa koetut kuntoutumisen tiedolliset tarpeet. Tietotestin väittämien aihealueet (kuva 3, s. 44) ovat

kuntoutuminen, fyysinen aktiivisuus, ravitsemus, seksuaalisuus, sosioekonominen tuki, psykososiaalinen tuki ja biofysiologinen tuki.

VÄITTÄMIEN AIHEALUEET:

- **Kuntoutuminen:** määritelmä, kuntoutuskurssit, kuntoutuminen alkaa diagnoosista & tuki arkeen palautumisesta
- **Fyysinen aktiivisuus:** liikunta, liikuntaohjeet & väsymys
- **Ravitsemus:** aliravitsemus, painonhallinta & terveelliset elämäntavat
- **Seksuaalisuus:** seksuaalisuus, kehonkuva & parisuhde
- **Sosioekonominen tuki:** taloudellinen tuki, toimeentulo & työelämä
- **Psykososiaalinen tuki:** keskusteluapu ammattilaisen kanssa, läheisten tukeminen & vertaistuki
- **Biofysiologinen tuki:** syöpähoitojen myöhäisvaikutukset, syöpäriski ja luontaistuotteet

Kuva 3. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin väittämien aihealueet.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin tarkoituksena on saada tietotestin tekijää pohdittua kuntoutumiseen liittyvää väittämää (kuva 4). Väittämään vastataan kyllä tai ei. Vastattuaan väittämään näytetään, onko oikea vastaus kyllä tai ei. Tämän lisäksi kerrotaan (kuva 5, s.45) kyseisestä kuntoutumisen aihealueesta tietoa ja tietotekstin jälkeen on internetlinkkejä. Internetlinkkeinä on muun muassa mielenterveystalo.fi sivustolle tai videoita esimerkiksi YouTube-linkki solunsalpaajien aiheuttamasta neuropatiasta.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotesti

1. Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista.

KYLLÄ
 EI

Seuraava



FICANWest
LÄNTINEN SYÖPÄKESKUS | VÄSTRA CANCERCENTRET
WESTERN FINLAND CANCER CENTRE

Kuva 4. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin Webropol-versio. Väittämä 1: Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista.

Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista.

Oikea vastaus on EI

Liikkuminen on vain yksi kuntoutumisen osa-alueista.

Kuntoutuminen sisältää fyysisen terveyden, mielen hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn, sosiaaliset suhteet ja muut kuntoutujalle tärkeät asiat. Kuntoutuminen on jokaiselle yksilöllinen prosessi.

Kuntoutumisen tavoitteena on ylläpitää tai palauttaa toimintakykyä, vähentää syövästä tai syövän hoidoista johtuvia oireita, tukea potilaan itsenäistä toimintaa ja parantaa elämänlaatua.

Lisätietoa kuntoutumisesta:

<https://ficanwest.fi/potilaalle/kuntoutuminen/>

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>

Kuva 5. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin Webropol-versio. Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista -väittämän vastaus.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestille koettiin tarve, sillä tietoa kuntoutumisesta on tarjolla enemmän monilla eri internetsivustoilla, mutta tiedon arviointi ja paljous asettaa lukijalle omat haasteet. Tieto on jakautunut laajasti eri sivustoille, mikä tekee haastavaksi sisäistää monipuolisesti tietoa syöpäpotilaan kuntoutumisesta.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestissä on kuntoutumisen eri aihealueista tietoa ja siihen on koottu kuntoutumiseen liittyviä internetlinkkejä. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:n internetsivulle tulee olemaan organisaatiolle edullinen ja nykyaikainen menetelmä lisätä syöpäpotilaille ja heidän läheisille tietoa erilaisista syöpäpotilaan kuntoutumiseen ja tukeen liittyvistä tiedoista. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotesti tulee hyödyttämään myös sairaalan henkilökuntaa ja terveydenhuollon opiskelijoita sekä väestöä.

13 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Kehittämiprojektin tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FI-CAN West:n internetsivulle. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin avulla syöpäpotilaat ja heidän läheisensä saavat kuntoutumisen tietoa, mikä pohjautuu syöpäpotilaille tehtyihin puhelinhaastattelutuloksiin. Syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestin väittämien muodostamisessa oli kuusi syöpää sairastanutta potilasta mukana erillisessä työryhmässä, joten kehittämiprojektissa korostuu syöpää sairastaneen potilaan kokemus kuntoutumisesta. Syöpäpotilaan kuntoutumiseen osallistuvat eri alan asiantuntijat olivat mukana kehittämässä tietotestin vastauksia asiantuntijanäkökulmasta asiantuntijaprojektiryhmässä.

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli tuottaa syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FI-CAN West:in internetsivustolle. Tietotesti tulee internetsivustolle, jolloin tietotestin tekeminen ei ole aikaan tai paikkaan sidoksissa ja se on tarjolla myös läheisille. Tietoa syöpäpotilaalle tulee hoitopolun jokaisessa vaiheessa kirjallisena, mutta tietotestin voi tehdä syöpähoitopolun missä tahansa vaiheessa ja siihen voi aina tarvittaessa palata. Tiedonesittämismenetelmänä tietotestin tavoitteena on, että tieto tavoittaa lukijan perinteistä tekstiä paremmin ja innostaa pohtimaan omaa tai läheisensä syövästä kuntoutumista. Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotestin linkki viedään Terveyskylän, syöpäpotilaan digihoitopolun ja Syöpäyhdistysten sivustolle.

Kehittämiprojekti eteni suunnitelman mukaisesti ja projektin tuotokseen ollaan tyytyväisiä. Kehittämiprojektin suunnitelmaan muodostettu projektin suunnitelmarunko oli hyvä väline projektipäällikön seurata ja toteuttaa projektia. Kehittämiprojektin tutkimusosion osa haastattelukysymyksistä olisi tarvinnut tarkennusta, jotta vastaukset olisivat olleet selkeämpiä eivätkä niin laajoja. Haastatteluiden tuloksista selvisi selkeästi syöpäpotilaiden tiedollinen tarve eri kuntoutumispalveluista ja haastattelun tulokset oli hyvä pohja tietotestin muodostamiselle.

Kehittämiprojektin etenemiseen sai tukea ohjausryhmältä jokaisessa projektin vaiheessa. Puhelinhaastatteluun osallistuneet syöpää sairastaneet antoivat tärkeää tietoa potilaan kuntoutumiseen liittyvistä tiedollisista puutteista. Työryhmäkokouksessa käytiin haastattelun tuloksia läpi ja työryhmässä todettiin tulokset hyviksi väittämien aiheiksi. Asiantuntijaprojektiryhmän kokoonsaamiseksi meni aikaa pitkään ja asiantuntijoiden sitouttaminen projektiin oli projektipäällikön mielestä haastavaa. Lopulta

asiantuntijaprojektiryhmään osallistui kymmenen henkilöä ja asiantuntijaprojektiryhmä oli tärkeässä roolissa muokkaamassa ja muodostamassa tietotestin väittämiä ja väittämien vastauksia. Jokaisessa kokouksessa keskustelua ja kommentointia oli hyvin, sekä kokouksen jälkeen hyviä muokausehdotuksia tietotestin kehittämiseen. Asiantuntijaprojektiryhmään vietiin työryhmässä luodut 10 väittämää ja väittämät tarkentuivat ja eriytyivät niin, että lopullisessa tietotestissä on 22 väittämää.

Kehittämiprojektin alussa projektipääällikkyys oli haastavaa ja oli vaikeaa lähteä ottamaan sitä roolia. Mentorilta sai tukea ja neuvoja, miten varata kokoustiloja ja suunnitella kokousaikatauluja eteenpäin. Asiantuntijaprojektiryhmäläisillä omat ajanvarauslistat olivat varattuina pitkälle eteenpäin, siksi yhteisiä ajankohtia tuli suunnitella ajoissa. Mentoringin ja ohjausryhmän tuki oli tärkeää, jotta projekti eteni suunnitellusti eteenpäin. Mentorilta ja ohjausryhmältä sai hyviä neuvoja projektin hankalaksi koetuissa kohdissa. Mentoringin tuki ja kannustus oli hyvin merkittävää oman projektipääällikyyden vahvistamisessa. Mentorilta sai aina kehittämisehdotuksia ja neuvoja. Tutor-opettajalta sai tukea ja kannustusta kehittämiprojektiin aina tarvittaessa, etenkin sähköposteihin vastattiin nopeasti. Projektipääällikkyys kehittyi luontevaksi kehittämiprojektin loppupuolella.

Syöpäpotilaan kuntoutumisen e-tietotesti FICAN West:in internetsivulle on muotoutunut syöpäpotilaiden haastattelutuloksista sekä työ-, asiantuntijaprojekti- ja ohjausryhmässä. Kehittämiprojekti on usean osallistujan yhteistyön tulos. Vaikka kehittämiprojektissa on ollut useita eri ryhmiä, niiden merkitys on ollut tärkeä täydentäen toinen toistaan. Kehittämiprojektissa tärkeä arvo oli kehittämistyön asiakasosallisuus ja asiantuntijuus. Näin tuotokseen on saatu sekä asiakkaan että asiantuntijan näkemys.

LÄHTEET

Albers, L. F.; van Belzen, M. A.; van Batenburg, C.; Engelen, V.; Putter, H.; Pelger, R. & Elzevier, H. W. 2020. Discussing sexuality in cancer care: towards personalized information for cancer patients and survivors. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4227–4233. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05257-3>

Arends, J.; Bachmann, P. & Baracos, V. ym. 2017. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 36(1), 11–48. Viitattu 3.12.2020. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>

Beuchat-Mamie, S.; Sperisen, N.; Molnar, P. & Koçer, S. 2018. Activité physique et cancer [Physical Activity and Cancer]. *Praxis*, 107(17-18), 965–970. Viitattu 30.11.2020. <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a003064>

Bouma, G.; Admiraal, J.M.; De Vries, Eli-sabeth G. E.; Schröder, C.P.; Walenkamp, A.M.E. & Reymers, A.K.L., 2015. Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. Viitattu 13.4.2020. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S1040842815000141>

Cantwell, M.; Walsh, D.; Furlong, B.; Loughney, L.; McCaffrey, N.; Moyna, N. & Woods, C. 2020. *Physical Activity Across the Cancer Journey: Experiences and Recommendations From People Living With and Beyond Cancer*. Oxford University Press / USA. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1093/ptj/pzz136

Chang, K., Berthelet, E., Grubbs, E., Hamilton, S., Karvat, A., Tran, E., Wu, J. & Ingledew, P. A. 2020. Websites, Websites Everywhere: How Thyroid Cancer Patients Use the Internet. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 35(6), 1177–1183. Viitattu 22.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01576-5>

Coughlin S. S. 2019. Social determinants of breast cancer risk, stage, and survival. *Breast cancer research and treatment*, 177(3), 537–548. Viitattu 30.11.2020. <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05340-7>

Den Ouden, M.; Pelgrum-Keurhorst, M. N.; Uitdehaag, M. J. & De Vocht, H. M. 2019. Intimacy and sexuality in women with breast cancer: professional guidance needed. *Breast cancer (Tokyo, Japan)*, 26(3), 326–332. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s12282-018-0927-8>

Dişsiz, G., & Yilmaz, M. 2016. Complementary and alternative therapies and health literacy in cancer patients. *Complementary therapies in clinical practice*, 23, 34–39. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2016.02.004>

Faller, H.; Hass, H.G.; Engehausen, D.; Reuss-borst, M. & Wöckel, A. 2019. Supportive care needs and quality of life in patients with breast and gynecological cancer attending inpatient rehabilitation. A prospective study. Philadelphia, Pennsylvania: Taylor & Francis Ltd. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1080/0284186X.2018.1543947

Faller, H.; Koch, U. & Brähler, E. et al 2016. Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 10(1), 62–70. Viitattu 22.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0451-1>

Fehrenbacher J. C. 2015. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Progress in molecular biology and translational science*, 131, 471–508. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1016/bs.pmbts.2014.12.002>

Freund, O.; Reyshav, I.; Mchaney, R.; Goland, E. & AZURI, J., 2017. The ability of older adults to use customized online medical databases to improve their health-related knowledge. New York: Elsevier B.V. Viitattu 13.4.2020. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?vid=20&sid=1e76aa8f-4997-4fa8-9a37-b95c2fdc8581%40sdc-v-sess-mgr01&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtGjZlZQ%3d%3d#AN=122948386&db=ccm>

Galway, K.; Black, A.; Cantwell, M.; Cardwell, CR.; Mills, M. & Donnelly, M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 11. Art. No.: CD007064. Viitattu 30.11.2020. DOI: 10.1002/14651858.CD007064.pub2.

Graham-Wisener, L., Collins, L., Hanna, J., & Dempster, M. 2019. The need for enhanced psychological support in esophageal cancer-an exploratory study of the perception of HCPs, patients, and carers. *Diseases of the esophagus : official journal of the International Society for Diseases of the Esophagus*, 32(5), doy076. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1093/dote/doy076>

Grassi L. 2020. Psychiatric and psychosocial implications in cancer care: the agenda of psycho-oncology. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29, e89. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1017/S2045796019000829>

Gudenkauf, L. M. & Ehlers, S. L. 2018. Psychosocial interventions in breast cancer survivorship care. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 38, 1–6. Viitattu 30.11.2020. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.11.005>

Haase, K. R., Gifford, W., Holtslander, L. & Thomas, R. 2019. Managing Cancer Experiences: An Interpretive Description Study of Internet Information Use. *Cancer nursing*, 42(5), E53–E63. Viitattu 22.3.2021. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000619>

Harju, E.; Hakulinen, A.; Jones, M.; Ojala, H. & Pietilä, I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2019: 56: 192–203. Viitattu 30.11.2020. [file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/76164-Kirjoi-tus%20\(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat.tiivistelm%C3%A4t%20&%20asiasanat\)-126299-1-10-20190825%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/76164-Kirjoi-tus%20(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat.tiivistelm%C3%A4t%20&%20asiasanat)-126299-1-10-20190825%20(1).pdf)

Harju, E. 2018. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Viitattu 6.5.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103103/978-952-03-0677-9.pdf?sequence=1&isAllo-wed=y>

Heikkilä, T. 2014. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita. Viitattu 20.5.2020. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/7.RAPORTOINTI/TutkimuksenLuotettavuus.pdf>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Ihrig, A.; Renner, T.; Muck, T.; Maatz, P.; Borkowetz, A.; Keck, B.; Maatouk, I.; Wirth, M.P. & Huber, J. 2019. Online support groups offer low-threshold backing for family and friends of patients with prostate cancer. Malden, Massachusetts: Wiley-Blackwell. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1111/ecc.12982

Janelins MC; Heckler CE & Peppone LJ et al 2017. Cognitive Complaints in Survivors of Breast Cancer After Chemotherapy Compared With Age-Matched Controls: An Analysis From a Nationwide, Multicenter, Prospective Longitudinal Study. *J Clin Oncol*. 2017;35(5):506-514. Viitattu 20.3.2021. doi:10.1200/JCO.2016.68.5826

Jimenez, Y. A., Cumming, S., Wang, W., Stuart, K., Thwaites, D. I., & Lewis, S. J. 2018. Patient education using virtual reality increases knowledge and positive experience for breast cancer patients undergoing radiation therapy. *Supportive care in cancer : official journal of the*

Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 26(8), 2879–2888. Viitattu 30.11.2020. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4114-4>

Kaikkisyövästä a. Neuvontapalvelut. Viitattu 18.3.2021. <https://www.kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/>

Kaikkisyövästä b. Syöpäjärjestöjen vertaistuki. Viitattu 18.3.2021. <https://www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/syopajarjestojen-vertaistuki/>

Kaikkisyövästä c. Etuusneuvonta. Viitattu 18.3.2021. <https://www.kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/etusneuvonta/>

Kołodziejczyk, A., & Pawłowski, T. 2019. Negative body image in breast cancer patients. *Advances in clinical and experimental medicine : official organ Wroclaw Medical University*, 28(8), 1137–1142. Viitattu 3.12.2020. <https://doi.org/10.17219/acem/103626>

Koo, C.; Wati, Y.; Park, K. & Lim, M.K. 2011. Website quality, expectation, confirmation, and end user satisfaction: the knowledge-intensive website of the Korean national cancer information center. Toronto, Ontario: JMIR Publications Inc. Viitattu 13.4.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail/detail?vid=18&sid=1e76aa8f-4997-4fa8-9a37-b95c2fdc8581%40sdc-v-sess-mgr01&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtGjZlZG%3d%3d#AN=104604390&db=ccm>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita

Loughran, K.; Rice, S. & Robinson, L. 2019. Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting? *Disability & Rehabilitation*, 41(7), pp. 770-778. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1080/09638288.2017.1408709

Maltser, S.; Cristian, A.; Silver, JK.; Morris, GS. & Stout, NL. 2017. A Focused Review of Safety Considerations in Cancer Rehabilitation. *PM R*. 2017 Sep;9(9S2): 415-428. Viitattu 27.11.2020. doi: 10.1016/j.pmrj.2017.08.403.

McTiernan, A.; Friedenreich, CM & Katzmarzyk, PT et al 2019. Physical Activity in Cancer Prevention and Survival: A Systematic Review. *Med Sci Sports Exerc*. 2019;51(6):1252-1261. Viitattu 21.3.2021. doi:10.1249/MSS.0000000000001937

Metsämuuronen, J. 2008. *Laadullisen tutkimuksen perusteet*. Metodologia-sarja 4. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.

Nurminen, R. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuuntoutus. ePooki 9/2013 – Moniulotteinen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen. Viitattu 6.5.2020. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/61248/Lea_Rissasen_juhlakirja_Nurminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ohlsson-Nevo, E.; Alkebro, I. & Ahlgren, J. 2019. Cancer patients' interest in participating in cancer rehabilitation. *Acta Oncologica*, 58(12), pp. 1676-1683. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1080/0284186X.2019.1633017

Oksberg Dalton, S.; Halgren Olsen, M.; Moustsen, I.R.; Wedell Andersen, C.; Vibe-Petersen, J. & Johansen, C. 2019. Socioeconomic position, referral and attendance to rehabilitation after a cancer diagnosis: A population-based study in Copenhagen, Denmark 2010-2015. *Acta Oncologica*, 58(5), pp. 730-736. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1080/0284186X.2019.1582800

Penn, A. & Kuperberg, A. 2018. Psychosocial Support in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer journal*, 24(6), 321–327. Viitattu 27.11.2020. <https://doi.org/10.1097/PPO.0000000000000339>

Raphael, D.; Frey, R. & Gott, M. 2019. Maintaining psychosocial wellbeing for post-treatment haematological cancer survivors: Strategies and potential barriers. *European journal of oncology*

nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 38, 36–41. Viitattu 27.11.2020. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.011>

Reese, J. B.; Sorice, K. & Beach, M. C. ym. 2017. Patient-provider communication about sexual concerns in cancer: a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 11(2), 175–188. Viitattu 3.12.2020. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0577-9>

Rezende, L.; Sá, T. H.; Markozannes, G.; Rey-López, J. P.; Lee, I. M.; Tsilidis, K. K.; Ioannidis, J. & Eluf-Neto, J. 2018. Physical activity and cancer: an umbrella review of the literature including 22 major anatomical sites and 770 000 cancer cases. *British journal of sports medicine*, 52(13), 826–833. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2017-098391>

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen; P. Nikander & Ruusuvuori, J. (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja*, 427-444. Tampere: Vastapaino.

Ryhänen, A. 2012. Internet-based breast cancer patient's pathway as an empowering patient educational tool. *Turun Yliopiston julkaisuja, sarja D – osa 1045*. Turun Yliopisto. Viitattu 6.5.2020. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/85110/AnnalesD1045Ryhanen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Salakari, M. 2020. Life satisfaction, sense of coherence and social support of Finnish breast cancer survivors – with special reference to perceived sexuality and rehabilitation. Väitöskirja. Turun Yliopisto. Viitattu 6.5.2020. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149453/AnnalesDSalakari.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Sapienza, C., & Issa, J. P. 2016. Diet, Nutrition, and Cancer Epigenetics. *Annual review of nutrition*, 36, 665–681. Viitattu 3.12.2020. <https://doi.org/10.1146/annurev-nutr-121415-112634>

Schmidt, A., Ernstmann, N., Wesselmann, S., Pfaff, H., Wirtz, M. & Kowalski, C. 2016. After initial treatment for primary breast cancer: information needs, health literacy, and the role of health care workers. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(2), 563–571. Viitattu 22.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2814-6>

Schoenfeld, J. D., Nishino, M., Severgnini, M., Manos, M., Mak, R. H., & Hodi, F. S. 2019. Pneumonitis resulting from radiation and immune checkpoint blockade illustrates characteristic clinical, radiologic and circulating biomarker features. *Journal for immunotherapy of cancer*, 7(1), 112. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1186/s40425-019-0583-3>

Schwartz, A. L.; de Heer, H. D. & Bea, J. W. 2017. Initiating Exercise Interventions to Promote Wellness in Cancer Patients and Survivors. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 31(10), 711–717.

Shay, L. A.; Schmidt, S.; Dioun, S. I.; Grimes, A. & Embry, L. 2019. Receipt of a survivorship care plan and self-reported health behaviors among cancer survivors. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(2), 180–186. Viitattu 22.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00740-6>

Skyttä, M. & Ripatti, H. 2020. Hyvä elämä syövästä huolimatta. Parempia kuntoutumisen tuen palveluita Syöpäjärjestöissä. Viitattu 22.3.2021. https://frantic.s3.eu-west-1.amazonaws.com/syopa-jarjestot/Syopajarjestot_opas_v25-2.pdf

Di Sebastiano, K. M.; Murthy, G.; Campbell, K. L.; Desroches, S. & Murphy, R. A. 2019. Nutrition and Cancer Prevention: Why is the Evidence Lost in Translation?. *Advances in nutrition (Bethesda, Md.)*, 10(3), 410–418. Viitattu 22.3.2020. <https://doi.org/10.1093/advances/nmy089>

Siekkinen, M. 2014. Quality of radiotherapy care by development of e-feedback knowledge. Väitöskirja. Turun Yliopisto. Viitattu 12.4.2020. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/101933/AnnalesD1143Siekkinen.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Siekkinen, M. & Leino-Kilpi, H. 2012. Developing a patient education method - the e-Knowledge Test with feedback. *Studies in health technology and informatics*, 180, 1096–1098.

Silver, J. K., Raj, V. S., Fu, J. B., Wisotzky, E. M., Smith, S. R., & Kirch, R. A. 2015. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(12), 3633–3643. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2916-1>

Sinclair, P.; Kable, A. & Levett-Jones, T. 2015. The effectiveness of internet-based e-learning on clinician behavior and patient outcomes: a systematic review protocol. *JBIC database of systematic reviews and implementation reports*, 13(1), 52–64. Viitattu 30.11.2020. <https://doi.org/10.1124/jbisrir-2015-1919>

Smith, T.M.; Broomhall, C.N. & Crecelius, A.R. 2016. *Physical and Psychological Effects of a 12-Session Cancer Rehabilitation Exercise Program*. Pittsburgh, Pennsylvania: Oncology Nursing Society. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.1188/16.CJON.653-659

STM. Syöpäkeskus edistää yhdenvertaista hoitoa ja tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Syöpäkeskus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 26.11.2020. <https://stm.fi/syopakeskus>

STM 2019. Työryhmältä 12 suositusta psykososiaalisen tuen kehittämiseksi kriisitilanteissa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 30.11.2020. <https://stm.fi/-/tyoryhmalta-12-suositusta-psykososiaalisen-tuen-kehittamiseksi-kriisitilanteissa>

Stout, N. L.; Silver, J. K.; Raj, V. S.; Rowland, J.; Gerber, L.; Cheville, A.; Ness, K. K.; Radomski, M.; Nitkin, R.; Stubblefield, M. D.; Morris, G. S.; Acevedo, A.; Brandon, Z.; Braveman, B.; Cunningham, S.; Gilchrist, L.; Jones, L.; Padgett, L.; Wolf, T.; Winters-Stone, K. & Chan, L. 2016. Toward a National Initiative in Cancer Rehabilitation: Recommendations From a Subject Matter Expert Group. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 97(11), 2006–2015. Viitattu 27.11.2020. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.05.002>

Straub, J. M., New, J., Hamilton, C. D., Lominska, C., Shnyder, Y., & Thomas, S. M. 2015. Radiation-induced fibrosis: mechanisms and implications for therapy. *Journal of cancer research and clinical oncology*, 141(11), 1985–1994. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s00432-015-1974-6>

Suomen Syöpärekisteri 2019. Syöpä 2017. Viitattu 5.1.2020. https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/sy%C3%B6p%C3%A42017_raportti.pdf

Suomen Syöpäyhdistys 2014. Syöpäkuntoutus Suomessa. Potilaiden ja hoitohenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia. Suomen Syöpäyhdistyksen selvitys 2014. Viitattu 5.1.2020. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/frantic/syopa-jarjestot/Syopakuntoutus-Suomessa.pdf>

Syöpäjärjestöt. Syövän riskitekijät. Viitattu 20.3.2021. <https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/vaihtaminen/eurooppalainen-syovantorjuntaohjeisto/>

THL 2021. Syövän hoito. Viitattu 20.3.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>

THL 2014. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025 Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, 98-99. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Thorsen, L.; Gjerset, G.M.; Loge, J.H.; Kiserud, C.E.; Skovlund, E.; Fløtten, T. & Foss, S.D. 2011. Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica*, 50(2), pp. 212-222. Viitattu 30.4.2020. DOI 10.3109/0284186X.2010.531050

Treanor, C. & Donnelly, M. 2016. Late effects of cancer and cancer treatment--the perspective of the patient. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of*

Supportive Care in Cancer, 24(1), 337–346. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2796-4>

Virtanen, J. 2006. Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.), Laadullisen tutkimuksen käsikirja, 149-214. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.

VSSHP 2019. Hyvinvointi, kuntoutuminen ja tukipalvelut. Viitattu 5.1.2020. <http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/syopapotilaan-tuki-hyvinvointi-apuvalineet.aspx>

Wang, K., Eblan, M. J., Deal, A. M., Lipner, M., Zagar, T. M., Wang, Y., Mavroidis, P., Lee, C. B., Jensen, B. C., Rosenman, J. G., Socinski, M. A., Stinchcombe, T. E., & Marks, L. B. 2017. Cardiac Toxicity After Radiotherapy for Stage III Non-Small-Cell Lung Cancer: Pooled Analysis of Dose-Escalation Trials Delivering 70 to 90 Gy. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(13), 1387–1394. Viitattu 20.3.2021. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.0229>

Whiteman, D. C. & Wilson, L. F. 2016. The fractions of cancer attributable to modifiable factors: A global review. *Cancer epidemiology*, 44, 203–221. Viitattu 21.3.2021. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2016.06.013>

Wiseman M. J. 2019. Nutrition and cancer: prevention and survival. *The British journal of nutrition*, 122(5), 481–487. Viitattu 3.12.2020. <https://doi.org/10.1017/S0007114518002222>

Yli-Uotila, T. 2017. Adult Cancer Patients' Perceptions of Electronic Social Support. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Viitattu 30.4.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100550/978-952-03-0364-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Puhelinhaastattelu
18.09.2020

TURKU AMK 

PUHELINHAASTATTELU ASIAKASRAATILAISILLE

Saateteksti:

Läntisessä Syöpäkeskuksessa (FICAN West) on menossa Psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen tutkimus- ja kehittämishanke. Kehittämistyönä hankkeeseen tehdään syöpäpotilaan kuntoutumisen E-tietotesti FICAN West:in internetsivuille. Syöpäpotilaan kuntoutumisen E-tietotesti tulee olemaan suunnattu potilaille ja läheisille. Syöpäpotilaan kuntoutumisen E-tietotesti tulee hyödyttämään tämän lisäksi terveydenhuollon opiskelijoita ja henkilökuntaa. E-tietotesti sisältää eri kysymysväittämiä kuntoutumiseen liittyen. Vastausvaihtoehdot ovat kyllä tai ei. Väittämään vastattua tulee näkyviin vastaus ja siihen liittyvää tietoa kuntoutumisesta.

Tämän haastattelun tarkoituksena on selvittää syövästä kuntoutumiseen ja tukeen liittyviä tiedontarpeita. Haastattelun tulosten perusteella muodostetaan kysymysväittämät Syöpäkuntoutumisen E-tietotestiin FICAN West:in internetsivuille. Syksyllä 2020/ talvella 2021 pääsette testaamaan syöpäpotilaan kuntoutumisen tietotestiä ja antamaan siihen kehittämis ehdotuksia.

Syövästä kuntoutumisesta ja tuesta sekä niiden tiedontarpeista on 12 haastattelukysymystä (tässä haastattelussa syöpähoidot = leikkaus, sytostaatti- tai sädehoito).

SYÖPÄEPÄILY TAI SYÖPÄDIAGNOOSI

1.
 - a. Millaista tukea ja kuntoutumista olisitte halunneet syöpäepäilyn tai -diagnoosin saamisen aikaan?
 - b. Millainen tieto tuki sinua parhaiten?
 - c. Mistä tuesta ette saaneet riittävästi tietoa?

SYÖPÄHOIDOT

2.
 - a. Millaista tukea ja kuntoutumista olisitte halunneet syöpähoitojen aikana?
 - b. Millainen tieto tuki sinua parhaiten?
 - c. Mistä tuesta ette saaneet riittävästi tietoa?

SYÖPÄHOITOJEN JÄLKEEN

3.
 - a. Millaista tukea ja kuntoutumista olisitte halunneet syöpähoitojen jälkeen?
 - b. Millainen tieto tuki sinua parhaiten?
 - c. Mistä tuesta ette saaneet riittävästi tietoa?

ARKIELÄMÄÄN PALAUTUMINEN

4.
 - a. Millaista tukea ja kuntoutumista olisitte halunneet arkielämään palaamisessa?
 - b. Millainen tieto tuki sinua parhaiten?
 - c. Mistä tuesta ette saaneet riittävästi tietoa?
5. Haluatko osallistua työryhmään, jossa käydään läpi ehdotuksia syöpäpotilaan kuntoutumisen E-tietotestin väittämiksi?

PUHELINHAASTATTELU ASIAKASRAATILAISILLE | Marja Lahtinen

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
MASTER-tutkinnot /YAMK



PUHELINHAASTATTELUN SAATEKIRJE

Päiväys: 18.09.2020

Opinnäytetyön nimi: Syöpäpotilaan kuntoutumisen E-tietotesti arjessa selviytymisen tueksi

Hyvä asiakasraatilainen,

Kohteliaimmin pyydän Sinua osallistumaan puhelinhaastatteluun, jonka tavoitteena on saada tietoa syöpäpotilaiden kuntoutumisesta. Tarkoituksena on selvittää tietotestin väittämiä varten, mitä tietoja tarvitaan kuntoutumisesta. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Läntisen Syöpäkeskuksen (FICAN West) Psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen tutkimus- ja kehittämishankkeeseen.

Osallistumisesi haastatteluun on erittäin tärkeää, koska halutaan selvittää syövästä **kuntoutumiseen ja tukeen liittyviä tiedontarpeita**. Puhelinhaastattelu tullaan tekemään **6.10. – 30.10.2020 välisenä** ajankohtana. Toiveesi puhelinhaastattelun ajankohdalle ja kellonajalle otetaan huomioon. Osallistuminen on luonnollisesti vapaaehtoista ja Sinulla on täysi oikeus peruuttaa antamasi suostumus haastatteluun osallistumisesta milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoittamatta. Puhelinhaastattelu kestää **noin 15–30 minuuttia**. Haastattelun tekijä huolehtii aineiston tietoturvallisesta säilyttämisestä, ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään, ellei sen jatkokäytöstä ole sovittu. Puhelinhaastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Ritva Laaksonen-Heikkilä, yliopettaja, Turun ammattikorkeakoulu/Terveys ja hyvinvointi.

Litteenä tietosuojaseloste, jossa on tarkemmat tiedot henkilötietojesi käsittelystä.

Vastaa mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Osallistumisestasi kiittäen

Marja Lahtinen
Röntgenhoitaja (AMK), yamk-opiskelija
0404175661
marja.lahtinen@edu.turkuamk.fi

PUHELINHAASTATTELU - SAATEKIRJE

Syöpöpotilaan kuntoutumisen tietotesti

1. Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista.

- KYLLÄ
- EI

Kuntoutuminen tarkoittaa ainoastaan liikkumista.

Oikea vastaus on EI

Liikkuminen on vain yksi kuntoutumisen osa-alueista. Kuntoutuminen sisältää fyysisen terveyden, mielen hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn, sosiaaliset suhteet ja muut kuntoutujalle tärkeät asiat. Kuntoutuminen on jokaiselle yksilöllinen prosessi.

Kuntoutumisen tavoitteena on ylläpitää tai palauttaa toimintakykyä, vähentää syövästä tai syövän hoidoista johtuvia oireita, tukea potilaan itsenäistä toimintaa ja parantaa elämänlaatua.

Lisätietoa kuntoutumisesta:
<https://ficanwest.fi/potilaalle/kuntoutuminen/>

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>

2. Syövästä kuntoutuminen alkaa syöpähoitojen jälkeen.

- KYLLÄ
- EI

Syövästä kuntoutuminen alkaa syöpähoitojen jälkeen.

Oikea vastaus on EI

Syövästä kuntoutuminen alkaa jo diagnoosista. Kuntoutuminen tulee ottaa huomioon hoitosuunnitelmaa tehdessä. Toimintakykyä edistävää kuntoutumista on hyödyllistä ylläpitää jo syöpähoitojen aikana. Hoitavan henkilökunnan kanssa kannattaa keskustella erilaisista kuntoutumisen vaihtoehtoista.

Lisätietoa:

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit/vinkitkuntoutumiseen/terveydenhuollonkuntoutus/>

3. Kuntoutumisen tueksi on tarjolla erilaisia kursseja.

- KYLLÄ
 EI

Kuntoutumisen tueksi on tarjolla erilaisia kursseja.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpäjärjestöt ja Kela järjestävät monipuolisesti erilaisia kursseja, joilla tuetaan syöpäpotilaan kuntoutumista ja jaksamista. Tarjolla on muun muassa kuntoutuskursseja, yksilö- ja parikursseja.

Lisätietoa:

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit/>

<https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

4. Arkielämään palaamiseen on saatavilla tukea.

- KYLLÄ
 EI

Arkielämään palaamiseen on saatavilla tukea.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Arkielämään palaamiseen on saatavilla muun muassa vertaistukea, luentoja, kuntoutuskursseja sekä sopeutumisvalmennusta yksilö- ja parikursseina Syöpäjärjestön, alueellisen Syöpäyhdistyksen ja Kelan kautta.

Lisätietoa:

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/kuntoutuskurssit/vinkitkuntoutumiseen/>

<https://www.kela.fi/kuntoutus>

5. Saan harrastaa liikuntaa ja olla fyysisesti aktiivinen.

KYLLÄ

EI

Saan harrastaa liikuntaa ja olla fyysisesti aktiivinen.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Liikunnan harrastaminen on turvallista ja suositeltavaa jo syöpähoitojen aikana. Liikunta ja liikkuminen kuuluvat tärkeänä osana kuntoutumiseen hoitopolun jokaisessa vaiheessa. Liikunnassa tulisi muistaa monipuolisuus: kestävyysliikuntaa sekä lihasvoima- ja liikehallintaharjoittelua. Muista liikkuessi oman kehon kuuntelu. Syöpähoitojen aikana voi olla yksilöllisiä liikuntaohjeistuksia esimerkiksi kohonneen infektioriskin tai ihon kunnon vuoksi.

Lisätietoa liikunnan turvallisuudesta: <https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiYHTEINEN/TURVALLINEN%20LIIKUNTA%20SY%C3%96P%C3%84HOITOJEN%20AIKANA.pdf>

<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/liikunta-ja-sy%C3%B6p%C3%A4/turvallinen-liikunta-sy%C3%B6p%C3%A4%C3%A4n-sairastuneella>

6. Syöpäpotilaille suunnatut liikuntaohjeet puuttuvat.

KYLLÄ

EI

Syöpäpotilaille suunnatut liikuntaohjeet puuttuvat.

Oikea vastaus on EI

Syöpäpotilaille on saatavilla liikuntaohjeita muun muassa kestävyysliikunnasta, voimaharjoittelusta sekä liikkuvuus-, venyttely- ja rentoutusharjoitteista.

Lisätietoa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/liikunta-ja-sy%C3%B6p%C3%A4/sy%C3%B6p%C3%A4%C3%A4n-sairastuneen-liikuntasuosituksset>

7. Liikunta lisää syöpään ja syöpähoitoihin liittyvää väsymystä.

KYLLÄ

EI

Liikunta lisää syöpään ja syöpähoitoihin liittyvää väsymystä.

Oikea vastaus on EI

Liikunnalla on tutkitusti positiivisia vaikutuksia jaksamiseen, mielialaan ja elämänlaatuun. Liikunta edistää toipumista ja parantaa toimintakykyä.

Lisätietoa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/liikunta-ja-sy%C3%B6p%C3%A4liikunta-on-hy%C3%B6dyksi-sy%C3%B6p%C3%A4n-sairastuneelle>

8. Ravitsemuksella on merkitystä syövästä ja syöpähoidoista toipumisessa.

KYLLÄ

EI

Ravitsemuksella on merkitystä syövästä ja syöpähoidoista toipumisessa.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Riittävä ravitsemus tukee syövästä ja syöpähoidoista toipumista. Ravitsemuksen tulee olla määrällisesti ja laadullisesti riittävää, jotta turvataan ravintoaineiden saanti.

Syöpäpotilaan ravitsemuksesta lisätietoa:
[https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiYHTEINEN/SY%C3%96P%C3%84POTILAAN%20RAVITSEMUS%20\(OHJE%201\)%20-%20HYV%C3%84N%20RAVITSEMUSTILAN%20YLL%C3%84PIT%C3%84MINEN.pdf](https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiYHTEINEN/SY%C3%96P%C3%84POTILAAN%20RAVITSEMUS%20(OHJE%201)%20-%20HYV%C3%84N%20RAVITSEMUSTILAN%20YLL%C3%84PIT%C3%84MINEN.pdf)

9. Laihtuminen syövästä ja syöpähoidoista johtuen on väistämätöntä.

- KYLLÄ
- EI

Laihtuminen syövästä ja syöpähoidoista johtuen on väistämätöntä.

Oikea vastaus on EI

Syöpä ja syöpähoidot voivat vaikuttaa makuaistiin, ruokahuuun ja syömisen sujuvuuteen, mutta vajaaravitsemusta ja laihtumista voi ehkäistä monin eri tavoin. Laihtuminen hoitojen ja kuntoutumisen aikana johtaa lihasmassan menetykseen, heikentää toimintakykyä ja yleisvointia sekä lisää lääkehoitojen toksisuutta eli haittavaikutuksia ja hidastaa hoidoista palautumista. Ravitsemuksen tukena voidaan käyttää apteekissa myytäviä täydennysravintovalmisteita.

Tehostetussa ravitsemuksessa painotetaan laihtumisen ehkäisyä. Lisätietoa: [https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiYHTEINEN/SY%C3%96P%C3%84POTILAAN%20RAVITSEMUS%20\(OHJE%20\)%20-%20TEHOSTETTU%20RAVITSEMUS.pdf](https://hoito-ohjeet.fi/OhjepankkiYHTEINEN/SY%C3%96P%C3%84POTILAAN%20RAVITSEMUS%20(OHJE%20)%20-%20TEHOSTETTU%20RAVITSEMUS.pdf)

10. Painonhallintaan kannattaa kiinnittää huomiota.

- KYLLÄ
- EI

Painonhallintaan kannattaa kiinnittää huomiota.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpä ja syöpähoidot voivat aiheuttaa muutoksia painoon. Osalla saattaa tulla laihtumista, mutta osalla myös painonnousua. Tärkeää on kiinnittää huomiota, ettei paino vaihtele suuresti.

Syöpäjärjestöjen neuvontahoitaja kertoo syöpäpotilaan ruokavaliosta: https://youtu.be/_aqJ9PuFpL4

11. Kehonkuvani voi muuttua syöpähoitojen aikana.

KYLLÄ

EI

Kehonkuvani voi muuttua syöpähoitojen aikana.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Kehonkuva ja oma kokemus mieheydestä ja naiseudesta voi muuttua leikkausten ja lääkehoitojen myötä. Syöpähoitoihin liittyvät hormonaaliset hoidot voivat aiheuttaa muutoksia (esim. vaihdevuosisoireet, haluttomuus, potenssihäiriöt ja limakalvojen kuivuus).

Seksuaalineuvonnassa asioita voi käsitellä yhdessä seksuaalineuvojan tai -terapeutin kanssa. Hoitavalta henkilökunnalta kannattaa kysyä mahdollisuudesta tavata seksuaalineuvoja tai -terapeutti.

Lisätietoa: https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/seksuaalisuuden_omahoito/Pages/opettele_huolehtimaan_omasta_seksuaalisuudestasi.aspx

12. Syöpähoidot voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen.

KYLLÄ

EI

Syöpähoidot voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpä ja sen hoidot voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen monella tapaa (mm. kehonkuva, halu ja toiminnalliset muutokset).

Katso videolta, kun kliininen seksologi, psykoterapeutti Tarja Santalahti kertoo termeistä seksuaalisuus, seksi ja seksiäly. <https://youtu.be/wSjilH-VRjM>

13. Syöpä voi vaikuttaa parisuhteeseen.

- KYLLÄ
- EI

Syöpä voi vaikuttaa parisuhteeseen.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpään sairastuminen voi vaikuttaa monin tavoin parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Vaikutukset ovat aina yksilöllisiä. Seksuaalineuvonnassa asioita voi käsitellä yhdessä seksuaalineuvojan tai -terapeutin kanssa.

Lisätietoa: https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/parisuhteen_omahoito/Pages/default.aspx

14. Minulle on tarjolla psyykkistä keskusteluapua.

- KYLLÄ
- EI

Minulle on tarjolla psyykkistä keskusteluapua.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Keskusteluapua on saatavilla terveydenhuollon ammattilaiselta. Keskustele hoitavan henkilöstön kanssa keskusteluavun tarpeesta. Syöpäjärjestö tarjoaa erilaisia neuvontapalveluja puhelimen, sähköpostin ja Chat:in välityksellä ilman lähetettä. Syöpäyhdistyksillä on tarjota myös vastaanottoja sekä mahdollisuus lyhytterapiaan. Omasta terveyskeskuksesta on mahdollista saada myös keskusteluapua.

Lisätietoa:
<https://www.kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/>

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/lyhytterapia/>

15. Myös läheisille on saatavilla keskusteluapua ja tukea.

KYLLÄ

EI

Myös läheisille on saatavilla keskusteluapua ja tukea.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpäjärjestö tarjoaa erilaisia neuvontapalveluja puhelimen, sähköpostin ja Chat:in välityksellä ilman lähetettä. Syöpäyhdistyksillä on tarjota vastaanottoja sekä mahdollisuus lyhytterapiaan.

Suomen mielenterveys ry tarjoaa tukea kriisipuhelimesta, joka päivystää suomen kielellä ympäri vuorokauden. Kriisipuhelimesta on mahdollisuus saada keskusteluapua muun muassa ruotsin, englannin tai arabian kielellä. Omasta terveystieteisestä on mahdollista saada myös keskusteluapua.

Palveluiden

yhteystiedot:

<https://www.kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/>

<https://mieli.fi/fi/tukea-ja-apua/kriisipuhelin-keskusteluapua-numerossa-09-2525-0111>

Lisätietoa

ja

tukea

läheiselle:

<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/mist%C3%A4-voin-saada-tukea>

16. Minulla on mahdollisuus keskustella toisen syöpään sairastuneen kanssa.

KYLLÄ

EI

Minulla on mahdollisuus keskustella toisen syöpään sairastuneen kanssa.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Vertaistukea on saatavilla Syöpäjärjestöstä ja oman alueen Syöpäyhdistyksestä. Vertaistukea on saatavilla pienryhmissä tai kahden kesken. Tapaaminen voi olla esimerkiksi Syöpäyhdistyksen tiloissa tai sairaalassa. Yhteyttä voidaan ottaa myös puhelimen tai internetin välityksellä.

Lisätietoa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/syopajarjestojen-vertaistuki/>

17. Voin saada taloudellista tukea syöpähoitomaksuihin.

KYLLÄ

EI

Voin saada taloudellista tukea syöpähoitomaksuihin.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpähoitoihin on saatavilla taloudellista tukea Kelasta ja oman alueen Syöpäyhdistyksestä. Kuntoutus- tai sosiaalihoitaja osaa auttaa hakemusten tekemisessä ja toimeentuloon liittyvissä asioissa. Syöpäyhdistyksen kautta on mahdollista saada tukea hoitopäiväkorvauksiin, mikä pitää sisällään sairaalanhoitopäivät, poliklinikkakäynnit, solunsalpaaja- ja sädehoitokäynnit sekä lymfaterapiahoitot.

Lisätietoa	alueellisista	Syöpäyhdistyksistä:
Lounais-Suomen https://www.lounais-suomensyopayhdistys.fi/jasenyys/korvaus/		Syöpäyhdistys
Satakunnan https://www.satakunnansyopayhdistys.fi/jasenyys/jasenedut/		Syöpäyhdistys
Pohjanmaan https://www.pohjanmaansyopayhdistys.fi/jasenyys/		Syöpäyhdistys
Ålands http://www.cancer.ax/om-oss/kontakt		Cancerföring

18. Toimeentuloon liittyviä asioita on mahdollista päästä selvittämään ammattilaisen kanssa.

KYLLÄ

EI

Toimeentuloon liittyviä asioita on mahdollista päästä selvittämään ammattilaisen kanssa.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpään sairastuminen voi aiheuttaa huolta toimeentulosta, sosiaalisesta suoriutumisesta ja yhteiskunnassa toimimisesta. Sairaalan kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä on tarvittaessa tukena ja neuvomassa näissä asioissa. Syöpäjärjestöllä on saatavilla myös etuusneuvontaa.

Syöpäpotilaiden taloudellisesta tuesta kertoo sosiaalityöntekijä Pirkko Ollikainen:
<https://www.youtube.com/watch?v=E0XpHh3C5CA>

Lisätietoa:

<https://ficanwest.fi/potilaalle/potilaan-tuki/#toggle-id-8>

<https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/syopapotilaan-tuki-hyvinvointi-apuvalineet.aspx>

19. Voin käydä töissä syöpähoitojen aikana.

- KYLLÄ
- EI

Voin käydä töissä syöpähoitojen aikana.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Työssäkäynti on mahdollista syöpähoitojen aikana, sillä syöpähoidot vaikuttavat hyvin yksilöllisesti. Hoitavan lääkärin tai työterveyslääkärin kanssa kannattaa keskustella sopivasta tavasta jatkaa työssäkäyntiä tai hoitojen jälkeen työhön paluusta. Työtä on mahdollista tehdä osa-aikaisesti.

Työkykyä on mahdollista arvioida Työterveyslaitoksen työ- ja toimintakyvyn itsearviointimenetelmällä Kykyviisarilla.

<https://syopajatyo.fi/sairastuneelle/tukea-tyohon/tyokyvyn-arviointi/>

20. Syöpäriski voi vaikuttaa monin eri tavoin.

- KYLLÄ
- EI

Syöpäriski voi vaikuttaa monin eri tavoin.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpäriskiiin voi vaikuttaa muun muassa syömällä terveellisesti, olemalla fyysisesti aktiivinen ja harrastaa liikuntaa, painonhallinnalla, auringolta suojautumisella, tupakoimattomuudella ja alkoholittomuudella. Periytyvyys ja ikääntyminen vaikuttavat syöpäriskiiin, mutta useisiin riskitekijöihin voi vaikuttaa omilla elämäntavoilla. Hyvät elämäntavat auttavat myös arjessa jaksamisessa.

Hyviä

elintapaohjeita:

<https://www.ilmansyopaa.fi/tunne-syoparikit/>

https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/vaikuttaminen/eurooppalainen-syovantorjuntaohjeisto/?_ga=2.46536484.203458607.1608124476-472724555.1608124476

21. Luontaistuotteita saa käyttää syöpähoitojen aikana.

KYLLÄ

EI

Luontaistuotteita saa käyttää syöpähoitojen aikana.

Oikea vastaus on EI

Luontaistuotteilla ei ole tutkitusti hyötyä syöpähoitojen kannalta. Luontaistuotteet voivat heikentää tai estää syöpähoitojen vaikutusta, eikä niitä tule käyttää syöpähoitojen aikana. Luontaistuotteiden käytöstä tulee aina keskustella hoitavan lääkärin kanssa.

Lisätietoa:

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-vaihtoehtohoidot>

<https://www.vastalaake.fi/artikkelit/>

22. Syöpähoidot voivat aiheuttaa myöhäisvaikutuksia.

KYLLÄ

EI

Syöpähoidot voivat aiheuttaa myöhäisvaikutuksia.

Oikea vastaus on KYLLÄ

Syöpähoidot voivat aiheuttaa erilaisia haittavaikutuksia. Haittavaikutukset voivat olla lyhytaikaisia tai

jatkoa pidemmälle hoitojen jälkeen. Lääkehoitojen myöhäisvaikutuksia voivat olla ohimenevä älyllisten toimintojen ongelmat ("aivosumu") ja ääreishermovaurio eli neuropatia. Sädehoidon myöhäisvaikutuksiin vaikuttaa hoitokohteen sijainti. Sädehoito voi aiheuttaa muun muassa keuhko-oireen eli sädepneumoniitin, sidekudoslisää eli sädefibroosia sekä sydän- ja verisuonivaurioita. Kysy lisätietoa ja apua ammattilaiselta haittavaikutuksiin liittyen.

Luento solunsalpaajien aiheuttamasta neuropatiasta, Neurologian dosentti, osaston ylilääkäri Aki Hietaharju TAYSista (14.11.2018):
<https://www.youtube.com/watch?v=8O613b8NG4M>

