

Tämä on rinnakkaistallenne.

Rinnakkaistallenteen sivuasettelut ja typografiset yksityiskohdat *saattavat poiketa* alkuperäisestä julkaisusta.

Julkaisun tekijä(t): Korhonen, Janita; Liikanen, Merja; Niemelä, Eija; Saarnio, Reetta

Julkaisun nimi: Syöpään sairastunut tarvitsee psykososiaalista tukea ennen leikkaushoitoa

Julkaisuvuosi: 2024

Versio: Kustantajan versio

Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä:

Korhonen, J., Liikanen, M., Niemelä, E. & Saarnio, R. (2024). Syöpään sairastunut tarvitsee psykososiaalista tukea ennen leikkaushoitoa. *Syöpäsairaanhoitaja*, 19(2), 28-31.

SYÖPÄÄN SAIRASTUNUT TARVITSEE PSYKO- SOSIAALISTA TUKEA ENNEN LEIKKAUSHOITOA

Syöpään sairastuminen vaikuttaa elämänlaatuun fyysisesti ja emotionaalisesti. Sairastuneet kokevat usein ahdistusta, kauhua ja epävarmuutta selviytymisestä. Psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sairauden alkuvaiheesta lähtien edistää henkistä ja fyysistä hyvinvointia sekä voi parantaa ennustetta.

Syöpädiagnoosinsaaminen on raskas kokemus (Syöpäjärjestöt 2020). Sairastunut joutuu kohtaamaan elämän rajallisuuteen ja kuolemaan liittyviä tunteita. Psykososiaalista tukea tarvitaan elämän hallinnantunteen, identiteetin vakauden ja sosiaalisten roolien ylläpitämiseen muuttuneessa elämäntilanteessa (Idman 2019).

Sairastuneen elämänlaatu heikenee usein jo diagnoosin saamisen hetkellä, johon liittyy järkytystä, ahdistukseen sekä voimattomuuden tunteita (Religioni, Czerw, Badowska-Kozakiewicz & Deptała 2020). Tukea tarvitaan heti syöpädiagnoosin saamisen jälkeen (Harju, Jones, Laitinen, Ojala & Pietilä 2020), mutta moni jää syöpää epäiltäessä ja diagnoosin saatuaan ilman riittävää tukea ja tietoa (Syöpäjärjestöt 2020). Psykososiaalisella tuella on psyykinen, sosiaalinen ja informatiivinen ulottuvuus (Galway, Black, Cantwell, Cardwell, Mills & Donnelly 2012; Syöpäjärjestöt 2020).

Oulun ammattikorkeakoulussa YAMK-opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli kehittää syöpään sairastuneiden hoitoa psykososiaalisen tuen osalta. Tutkimusvaiheessa selvitetiin ruokatorven- tai mahalaukun syöpää sairastavien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja sairauden kanssa selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä ennen leikkausta. Teemahaastattelun aineisto kerättiin

kymmeneltä syöpään sairastuneelta henkilöltä yksilöhaastatteluina.

Kehittämisvaiheessa etsittiin keinoja kehittää ammattilaisten tarjoamaa psykososiaalista tukea syöpään sairastuneiden kokemusten perusteella. Työskentely toteutettiin Operatiivisen päiväsairaalan ja Gastron poliklinikan sairaanhoitajista koostuvissa työpajoissa. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä psykososiaalinen tuki määriteltiin toimiksi, joiden tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden aikana.

SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN KOKEMUKSIA TUESTA ENNEN LEIKKAUSTA

Tutkimustulostemme mukaan tieto syöpäepäilystä voi jäädä käsittelemättä. Moni sairastuneista ei saa sairauden alkuvaiheessa mahdollisuutta keskustella hoitotyön ammattilaisen kanssa, jolloin henkinen jaksaminen ja tuen tarpeet jäävät huomioimatta. Syöpäepäilyvaiheessa tukea kaivattaisiin myös organisaation puolelta, eikä ainoastaan sukulaisilta.

Syöpään sairastuminen koetaan pelottavana. Sairastuminen aiheuttaa ahdistusta, sillä se nostaa esiin ajatuksia elämän päättymisestä sekä pelkoa kuolemasta. Erityisen ahdistavana tilanne koetaan silloin, kun

syövän laajuus ja levinneisyys eivät ole vielä tiedossa. Tilanteen käsittelemistä kasvotusten kaivattaisiin, mutta moni kuulee diagnoosistaan puhelimesta tai saa suoraan kutsun syöpäosastolle. Yllättäen saatu diagnoosi aiheuttaa järkytystä.

“Se lääkäri, että eikö sulle oo kukkaa ilmottanu. Mää, että ei oo. Nii sillo, sillo oli ko ois lyöty lekalla päähän. Että ois ehkä jotenki muutenki voinu sen homman hoitaa.”

Tuentarpeet ja niiden ajankohdat ovat yksilöllisiä. Tukea kaivataan erityisesti syöpädiagnoosin saamisen hetkellä, kun diagnoosi tulee yllätyksenä tai kun siitä kerrotaan puhelimesta. Myös tutkimuslöödösten vastausten odottamisen koetaan olevan raskasta. Hoitojen onnistumisen tai hoidoista toipumisen haasteet lisäävät tuentarvetta. Tieto syöpäyhdistyksen toiminnasta sekä yhdyshenkilöistä helpottaisi diagnoosin saamisen jälkeen. Diagnoosin ja sairauden kanssa koetaan usein jäävän yksin. Tilanteen päivittämistä kaivattaisiin useammin, sillä varhaisen tiedon puute ja sairauden kanssa selviytyminen tuntuu pelottavalta. Tiedon saamiseen voi kulua pitkä aika, ja asioiden miettiminen heikentää jaksamista. Tiedon puutteen vuoksi myös sairauden levinneisyys voi mietittyä.

Tutkimustulostemme mukaan kontaktin mahdollisuus hoitavaan

tahoon koetaan usein haasteelliseksi. Diagnoosin saamisen jälkeen hoitavan taholta yhteydenpitoa ei aina ole tai se voidaan kokea huonoksi. Kontakti sairaalan puolelta hoidetaan usein ajanvarauskirjeen, syöpäpoliklinikkakäyntien tai mahdollisten tutkimuskäyntien muodossa. Yhteydenottopyyntöihin vastaamisessa voi kestää hyvin pitkään tai yhteyttä hoitavaan tahoon ei saa lainkaan. Erityisesti lääkäriin yhteyden saaminen voi olla lähes mahdotonta. Kontaktin puute vaikuttaa sairastuneen henkiseen hyvinvointiin, jolloin yhteydenpito helpottaisi odotusaikaa.

“Se oli pitkä, pitkä ja raskas aika kyllä oottaa. Kun tuntu että 2 viikon välein vaan sai vaan niinku jotain tietoa että mitä seuraavaksi ehkä tapahtuu. Sitten siinä oikeasti kesti tosi pitkään, että kuka otti mitään yhteyttä. Se oli tosi raskasta aikaa”

Sairastuneet eivät aina tule sairautteen ja sen hoitoon liittyvissä asioissa huomioiduksi ja kuulluksi. Huomioiduksi tulemisen puutteet voivat ilmetä kiireenä, jos lääkäriellä ei ole tutkimusten jälkeen aikaa keskustella tutkimuslöydöksistä. Sairastuneen henkisen jaksamisen selvittäminen saattaa jäädä ammatilaisen toimesta tekemättä. Kuulluksi tulemisen puutteet voivat ilmetä siten, että esitettyihin huoliin ja tarpeisiin ei hoitavan tahon toimesta vastata.

Sairastuneet kokivat ahdistavaksi joutuessaan syöpädiagnoosin saamisen jälkeen odottamaan pitkään tietoa tulevasta leikkausajankohdasta. Internetistä luettu tieto sairauden huonosta ennusteesta sekä vaikeasta hoidosta voi lisätä ahdistusta, mikäli tietoa omasta tilanteesta ei vielä ole. Toipumisen haasteisiin liittyvä pelko, tutkimusten ja tulevan leikkauksen onnistuminen sekä leik-

kausmahdollisuuden epävarmuus voivat mietityttää, jos syövän laajuutta ei tiedetä. Parantavan leikkauksen mahdollisuuden epävarmuus saa miettimään toipumista pelkkien sytostaattien avulla. Epävarman toipumisen ja komplikaatioiden pelon vuoksi tilanteen kertomista läheisille saatetaan vältellä. Läheisten kyselyt syöpähoidoista ja leikkauksen aikatauluista voidaan myös kokea henkisesti raskaina, koska tietoa aikatauluista ja hoitojen etenemisestä ei vielä ole.

“...odottaminen oli tosi tosi raskasta, varsinkin just se kun kaikki kyselee koko ajan, että milloin mitään tapahtuu ja sit ku ei itekään tiedä mitään.”

Tiedon tarve on yksilöllistä eri vaiheissa ja tilanteissa. Saatu tieto lisää ymmärrystä sairaudesta ja hoitojen etenemisestä sekä helpottaa toimen-

piteistä selviytymistä. Tieto siitä, että tauti ei ole levinnyt, helpottaa sairauden kanssa pärjäämistä ja luo uskoa selviytymisestä. Sairastuneet kokivat, että tieto tulevasta leikkausajankohdasta antaa mahdollisuuden järjestellä elämää eteenpäin. Ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen koettiin rauhoittavan mieltä.

Sairaudesta ja sen hoidosta sekä hoitoprosessista saadaan pääosin hyvin tietoa. Tiedot levinneisyydestä sekä tutkimusten löydöksistä koetaan tärkeiksi. Aikataulut ovat usein selkeitä ja tutkimuksiin sekä hoitoihin pääsy on nopeaa. Aikataulun toivotaan olevan selvä jo varhaisessa vaiheessa, jotta voidaan suunnitella omaa elämää. Aina hoitava taho ei kuitenkaan ole tilanteen tasalla hoitojen etenemisestä tai hoitopolusta. Erityisesti pahaa mieltä ja epätoisuutta voi aiheuttaa tilanne, jossa syöpälöydös on jäänyt kertomatta ja tieto on tullut yllätyksenä esimerkiksi Kantaa luettaessa tai jos diagnoosin jälkeisissä jatkotoimenpiteissä on epäselvyyttä.

Hoitohenkilökunta voi myös olla huonosti ajan tasalla sairastuneen historiasta ja annetuista hoidoista, jonka vuoksi sairastunut joutuu itse selvittämään asioita. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus voi heikentää tilanteen kokonaiskuvan muodostumista ja hoitohistorian selkeyttä ammattilaisille. Sairastuneen tulee olla itse hyvin perillä omasta tilanteestaan ja hoitoprosessista, mikäli hoitoihin liittyvä tieto ei kulje reaaliajassa. Tämä voi tehdä tilanteesta epäselvän ja aiheuttaa kokemuksen, että tilanne ei ole kenelläkään täysin hallinnassa. Omahoitajan ja omalääkärin tapaaminen edistäisi hallinnan tunnetta.

Läheisten rooli henkisen hyvinvoinnin tukemisessa korostuu, sillä sairastuessa tukea koettiin saatavan lähes yksinomaan puolisoilta, perheeltä ja lähipiiriltä. Saatu tuki ja kannustus

vahvistavat toivoa selviytymisestä, jolloin katseet voidaan suunnata tulevaisuuteen. Sairastumiseen liittyvien ajatusten jakamisen mahdollisuus lisää ymmärrystä ja suhtautumista sairastumiseen. Saatu vertaistuki luo uskoa selviytymisestä. Kaikilla ei kuitenkaan ole tarvetta keskustella sairastumisestaan.

“...ku puhut aina sen, mitä lääkäri on sulle kertonu tai joku muu, nii sitten sä itekin niinku sisäistät sen asian, ku sä kerrot sen monta kertaa.”

Tutkimustulostemme mukaan suhtautuminen sairastumiseen on selviytymistä tukeva kantava voima. Positiivinen ajattelutapa ja elämänasenne vahvistavat henkistä jaksamista ja hyvinvointia. Oma asenne paranemiseen ja elämän jatkumiseen koetaan henkisen jaksamisen kannalta merkittävänä tekijänä. Syöpädiagnoosin saamisen ei koeta pysäyttävän elämää, vaan sairaudesta päätetään selviytyä. Positiivinen asenne diagnoosin saamisesta lähtien tukee selviytymisen kokemusta. Hetkessä eläminen koetaan diagnoosin saamisen jälkeen merkityksellisenä. Elämää eletään ilman turhaa murehtimista ja myös tulevaisuuden murehtiminen koetaan turhaksi. Asiat kohdetaan sellaisina kuin ne ovat ja toivotaan parasta. Terveystieteiden ammattilaisten selkeä toiminta lisää luottamusta siihen, että tilanne on hallinnassa.

“Syöpädiagnoosin saaminen, ei se tätä elämää pysäyttänyt sillä keinon. Sitä on vähän sen luontonen, että sitä on tottunut elämään, että turhia murheita ei ota.”

Erilaiset harrastukset ja mielenkiinnon kohteet voivat edistää henkistä jaksamista ja sairauden kanssa

selviytymistä. Konkreettinen tekeminen ja harrastaminen yhdessä ystävien, harrastuskavereiden sekä lähipiirin kanssa koetaan sairastumisen jälkeen erityisen tärkeänä. Liikunnan ja fyysisen aktiivisuuden lisääminen diagnoosin saamisen jälkeen kohottaa mielialaa ja helpottaa sairauden kanssa selviytymistä sekä syöpähoidoista toipumista

KEHITTÄMISEN KEINOT PSYKOSOSIAALISEN TUEN VAHVISTAMISEKSI

Leikkausta edeltävällä psykososiaalisella tuella on suuri merkitys sairauden kanssa selviytymiseen ja sairaudesta toipumiseen. Sairastuneet kaipaavat läheisiltä saamansa tuen lisäksi ammattilaisten tarjoamaa tiedollista ja emotionaalista tukea sekä tietoa muista mahdollisista tuen tarjoajista. Lisäksi kaivataan omahoitajaa, jolla on hoidon kokonaistilanne hallinnassa. Tuentarve ja ajankohdat ovat yksilöllisiä ja ammattilaisilta tulisi olla konkreettisia keinoja vastata tuentarpeisiin. Työpajoissa hoitotyön ammattilaiset kehittivät tutkimuksen tulosten pohjalta keinoja syöpään sairastuneen potilaan tukemiseksi (Taulukko 1).

KEHITTÄMISEN KEINOT PSYKOSOSIAALISEN TUEN VAHVISTAMISEKSI

Varhainen tukeminen edellyttää psykologisten tekijöiden tunnistamista ja yksilöllistä tuen tarjoamista sairastuneelle. Ammattilaisilta tarvitaan osaamista tunnistaa psykososiaalisen tuen tarpeita sekä kykyä vastata tuen tarpeisiin tarjoamalla tukea tai ohjaamalla sairastunut tuen piiriin. Tietopakettia tuentarjoajista toivotaan tarjottavan jo heti diagnoosin saamisen jälkeen. Konk-

Tukimateriaali jo syöpää epäiltäessä

- Konkreettinen materiaali sairaudesta ja hoidosta

Syöpäsairaanhoidajan keskustelutuki

Psykiatrisen sairaanhoidajan keskustelutuki

Tuentarjoajien yhteystietojen jakaminen

- Tietoa mistä tukea on saatavilla

Digipalvelut

Syöpäyhdistys

Kehittämisen keinot psykososiaalisen tuen vahvistamiseksi

reettisen tukimateriaalin ja tuen tarjoajien yhteystietojen jakaminen varhaisessa vaiheessa antaisi sairastuneelle mahdollisuuden tuen saamiseen silloin, kun tukea erityisesti tarvitaan.

Syöpäsairaanhoidajan tarjoama tuki koetaan tärkeäksi, koska keskustelutarve on yleensä suuri pian diagnoosin saamisen jälkeen. Syöpäsairaanhoidajan tai psykiatrisen sairaanhoidajan tapaaminen tai puhelinsoitto pian diagnoosin saamisen jälkeen tarjoaisi tukea silloin, kun tilanne on vielä uusi. Keskustelumahdollisuus voisi helpottaa diagnoosin jälkeistä aikaa ja auttaa henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Myös digipalveluiden, kuten digihoitopolkujen sekä chat-palveluiden hyödyntämistä tulee miettiä sairastuneiden tukemisessa. ■

*Janita Korhonen
Merja Liikanen
Eija Niemelä
Reetta Saarnio*

Yhteydenotot

merja.liikanen@pohde.fi
janita.korhonen@pohde.fi

LÄHTEET

- Galway, Karen; Black, Amanda; Cantwell, Maria; Cardwell, Chris R; Mills, Moyra & Donnelly, Michael 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. Hakupäivä 19.12.2021. <https://www.ncbi-nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC6457819/>
- Harju, Eeva; Jones, Marjaana; Laitinen, Kati; Ojala, Hanna & Pietilä Ilkka 2020. Sairaanhoidajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva Hoitotyö* 18(2), 8–9. Hakupäivä 2.10.2021. <https://www.emagz-fi.ezp.oamk.fi:2047/reader/issue/10228/247702/1>
- Idman Irja 2019. Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. Lääkärin käsikirja. *Terveysportti*. Hakupäivä 11.1.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt01416/search/psykososiaalinen%20tuki?db=203>
- Korhonen, Janita; Liikanen, Merja 2024. Ruokatorven- tai mahalaukunsyöpää sairastavan tuentarpeet ennen leikkaushoitoa: potilaiden kokemuksia. Oulun ammattikorkeakoulu. Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma. YAMK -opin näytetyö. Hakupäivä 15.5.2024. <https://www.theseus.fi/handle/10024/853583>
- Religioni U, Czerw A, Badowska-Kozakiewicz AM, Deptala A. Assessment of Pain, Acceptance of Illness, Adjust-
ment to Life, and Strategies of Coping with Illness among Patients with Gastric Cancer. *J Cancer Educ*. 2020 Aug;35(4):724-730. doi: 10.1007/s13187-019-01519-0. Hakupäivä 4.4.2024. https://www.ncbi-nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC7363718/pdf/13187_2019_Article_1519.pdf
- Syöpäjärjestöt 2020. Syöpään sairastuneen tuki ja palveluohjaus. *Duodecim: Terveysportti*. Hakupäivä 1.12.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/pjh01983/search/sy%C3%B6p%C3%A4%C3%A4n%20sairastuminen?db=101529>