

RUOKATORVISYÖPÄPOTILAIDEN KOKEMUKSIA
LEIKKAUKSEN JÄLKEEN
– kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Martta Haapamäki
Opinnäytetyö, syksy 2017
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Haapamäki, Martta. Ruokatorvisyöpäpotilaiden kokemuksia leikkauksen jälkeen – kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Helsinki, syksy 2017, 38 sivua, 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Ruokatorvisyöpä on maailman kahdeksanneksi yleisin syöpä. Tästä huolimatta potilaiden kokemuksia sairaudesta toipuessa on tutkittu vähän. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata, minkälaisia kokemuksia ruokatorvisyöpäpotilailla on leikkauksen jälkeen. Tavoitteena oli, että kirjallisuudesta saatujen tulosten pohjalta ruokatorvisyöpäpotilaiden kirurgisella vuodeosastolla saamaa potilasohjausta voitaisiin pitkällä aikavälillä kehittää entistä paremmaksi. Opinnäytetyön yhteistyötahona oli Meilahden sairaalan keuhko- ja ruokatorvikirurgian osasto, jossa ruokatorvisyöpäpotilaita hoidetaan ennen ja jälkeen syöpäleikkauksen.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Aineistohaku suoritettiin EBSCO-, ProQuest- ja PubMed -tietokannoissa. Aineistoa haettiin hakusanoilla esophageal cancer, experiences sekä after surgery. Aineistoa haettiin myös manuaalisella haulla Google-hakukoneella. Aineistohaku rajattiin vuosiin 2005–2016. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kuusi englanninkielistä tutkimusartikkelia. Aineiston analyysissä käytettiin aineistolähtöistä sisällyönanalyysiä.

Tulosten mukaan erilaisia teemoja potilaiden leikkauksen jälkeisissä kokemuksissa olivat toivo, pelko ja häpeän kokeminen, kipu ja arkielämään liittyvät ongelmat, syömiseen liittyvät ongelmat, tukeen ja tiedonsaantiin liittyvät asiat sekä hoitohenkilökuntaan liittyvät asiat. Potilailla oli leikkauksen jälkeen kipua, syömisvaikeuksia, painonmenetystä, pahoinvointia ja ruuansulatukseen liittyviä ongelmia sekä uniongelmia. Fyysiset oireet sekä tunne oman kehon toimintojen kontrollin menetyksestä aiheuttivat häpeää. Sairaalaan kotiutuminen ja syövän uusiutuminen aiheuttivat pelkoa. Potilaat kokivat myös epävarmuutta omasta toipumisestaan, ja olisivat kaivanneet enemmän tietoa leikkauksen jälkeisestä ajasta. Potilaat kokivat omat tukiverkostonsa tärkeiksi. Myös vertaistuesta koettiin olevan hyötyä.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksia voidaan hyödyntää ruokatorvisyöpäpotilaiden hoitotyön kehittämisessä.

Asiasanat: ruokatorvisyöpä, potilaat, kuntoutuminen, postoperatiivinen hoito, kokemukset

ABSTRACT

Haapamäki, Martta.

Esophageal cancer patients' experiences after surgery – a literature review.
38 p., 1 appendix. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2017.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing.
Degree: Nurse.

Esophageal cancer is the eighth-most-common cancer in the world. Despite that, the experiences of esophageal cancer patients during recovery have been studied only a little. The purpose of this thesis was to study and describe the experiences of esophageal cancer patients after esophagectomy. The aim was, that in longer period of time, the patient counselling that esophageal cancer patients receive in the surgical ward could be upgraded according to the information received from the literature. The commissioner of this thesis was the Pulmonary and Esophagus Surgery Ward in Meilahti Tower Hospital, where esophageal cancer patients are treated before and after the cancer surgery.

The used method in this thesis was a descriptive literature review. The material was collected from EBSCO-, ProQuest- and PubMed -databases. The used search terms in the literature searches were esophageal cancer, experiences and after surgery. A part of the material was found manually by Google search engine. The search results were limited to years 2005–2016. Six articles, all written in English, were selected to the literature review. The used analyzing method in this thesis was data-oriented content analysis.

As the results of the literature review, several different themes emerged from the experiences of patients after esophagectomy. The themes were: experiencing hope, fear and shame, pain and problems with daily living, problems with eating, support and information -related issues and experiences with medical staff. The patients experienced pain, eating problems, loss of weight, nausea, digestion problems and sleeping problems. The symptoms and the feeling of losing control of body functions caused shame, whereas coming home from the hospital after surgery and the possibility of cancer renewal caused fear for the patients. The patients also felt insecure about their own recovery, and felt that they would have needed more information on the postoperative time. The patients experienced their own social networks as meaningful. Peer support was also considered beneficial.

Keywords: esophageal cancer, patients, recovery, postoperative care, experiences

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 RUOKATORVEN SYÖPÄ.....	6
2.1 Ruokatorvisyövän ennuste, oireet ja diagnosointi	6
2.2 Ruokatorvisyövän riskitekijät	7
3 RUOKATORVEN SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOTYÖ.....	8
3.1 Hoitomuodot.....	8
3.2 Esofagusresektiota edeltävä hoito.....	9
3.3 Esofagusresektion jälkeinen hoito	10
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	12
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	13
5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	13
5.2 Opinnäytetyön prosessi.....	14
5.3 Aineiston haku.....	14
5.4 Aineiston analysointi.....	18
6 LEIKKAUKSEN JÄLKEISET KOKEMUKSET	19
6.1 Toivo, pelko ja häpeän kokeminen	20
6.2 Kipu ja arkielämään liittyvät ongelmat	22
6.3 Syömiseen liittyvät ongelmat.....	23
6.4 Tukeen ja tiedonsaantiin liittyvät asiat	25
6.5 Hoitohenkilökuntaan liittyvät asiat	26
7 POHDINTA	29
7.1 Kirjallisuuskatsauksen tulosten pohdinta.....	29
7.2 Opinnäytetyön luotettavuus.....	32
7.3 Sairaanhoidajan ammatissa toimiminen.....	33
LÄHTEET.....	35

LIITE 1: Kuvaus kirjallisuuskatsauksen tuloksista

1 JOHDANTO

Ruokatorvisyöpä on maailman kahdeksanneksi yleisin syöpä. Suomessa se on kuitenkin harvinaisempi. Ruokatorven syöpää esiintyy miehillä yleisemmin kuin naisilla. (Hakulinen 2009, 6.) Suomessa vuonna 2010 ruokatorven syöpään sairastui noin 3,9 miestä 100 000:sta, kun taas naisilla vastaava luku oli 1,3. Yhteensä Suomessa diagnosoidaan alle 300 uutta ruokatorven syöpää vuodessa. Keski-ikä potilailla, joilla todetaan ruokatorven syöpä, on noin 70 vuotta. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 F.)

Ruokatorven syövän kaksi yleisintä tyyppiä ovat levyepiteelikarsinoomat sekä adenokarsinoomat. Viime vuosikymmenien aikana ruokatorven syöpien ilmaantuvuus laski huomattavasti ravinnon laadun paranemisen vuoksi, lukuun ottamatta adenokarsinomia, jotka ovat olleet etenkin miehillä nousussa 1970-luvulta lähtien. (Voutilainen 2005, 2440.) Ruokatorven ja kardian alueen adenokarsinoma onkin suhteessa eniten yleistynyt pahanlaatuinen syöpä ruuansulatuskanavassa. Levyepiteelikarsinoomien osuus ruokatorven syöivistä sen sijaan on laskussa. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 F.)

Ruokatorven syöpää voidaan hoitaa kirurgisesti, solunsalpaajahoidolla, sädehoidolla sekä eri hoitomuotojen erilaisilla yhdistelmillä. Ensisijainen parantamiseen tähtäävä hoitomuoto on esofagusresektio, eli ruokatorven osan poisto kirurgisesti. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 C.)

Potilaiden kokemuksista ruokatorvisyövän hoitoon ja kuntoutumiseen liittyen on vain niukasti tutkimustietoa. Tämän opinnäytetyön aiheena on selvittää, millälaisia kokemuksia potilailla on leikkauksen jälkeisestä ajasta sekä toipumisesta. Tavoitteena on, että kirjallisuudesta saadun tiedon pohjalta potilaiden saamaa potilasohjausta voitaisiin jatkossa kehittää entistä paremmaksi. Idea opinnäytetyön aiheesta tuli Meilahden keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolta, jossa hoidetaan ruokatorven syöpää sairastavia potilaita ennen ja jälkeen syöpäleikkauksen. Myös oma mielenkiintoni aiheeseen vaikutti aiheen valintaan.

2 RUOKATORVEN SYÖPÄ

2.1 Ruokatorvisyövän ennuste, oireet ja diagnosointi

Ruokatorven syöpä on huonoennusteinen syöpä ruokatorvessa (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 G). Se havaitaan usein vasta sitten, kun se on jo levinnyt muuallekin elimistöön (Hakulinen 2009, 14). Suomessa ruokatorvisyöpään vuosina 2007–2009 sairastuneista miehistä 22% oli elossa viiden vuoden kuluttua diagnoosista, kun syöpä sijaitsi vain ruokatorvessa. Naisilla sen sijaan elossaololuku oli 20%. Jos syöpä oli ehtinyt levitä laajemmalle, miehillä suhteellinen elossaololuku oli 1% ja naisilla 4%. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 G.)

Ruokatorven syövän yleisin oire on dysfagia eli nielemisvaikeus, jonka yhteydessä ruoka tarttuu niellessä kiinni ruokatorveen. Myös laihtuminen, ylävatsan ja rinnan alueen kivut sekä regurgitaatio eli ruuansulatuskanavan takaisinvuoto, jossa mahalaukun sisältö palaa takaisin ruokatorveen, ovat yleisiä oireita ruokatorven syövässä. Harvinaisempina oireina voi esiintyä anemiaa, yskää, äänen käheyttä, verioksennuksia sekä mustia veriuulosteita. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 E.)

Ruokatorven syövän diagnosointi tapahtuu useimmiten siten, että potilaalle tehdään oireiden selvittämisen vuoksi ruokatorven tähystys. Syöpäkasvain voidaan usein erottaa tähystystä tehdessä paljain silmin hyvänlaatuisesta ahtaumasta. Tähystyksen yhteydessä kasvaimesta otetaan koepala, jolla syöpä voidaan varmistaa. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 A.)

Jotta kullekin potilaalle voidaan valita sopivat hoitomenetelmät, on tärkeää myös kartoittaa syövän levinneisyys. Tietokonetomografian sekä PET-tutkimuksen avulla voidaan selvittää, onko metastaaseja imusolmukkeissa tai muissa elimissä. Hengitysteihin leviäminen voidaan selvittää keuhkoputken tähystyksellä. Ruokatorven kaikututkimuksella voidaan myös saada tarkempia tietoja ruokatorven syöpäkasvaimesta sekä imusolmukkeista. Syövän levinneisyyttä havainnollistamaan käytetään levinneisyysasteluokittelua, jossa rooma-

laisin numeroin I–IV kuvaillaan sitä, miten laajalle syöpä on levinnyt. Levinneisyysaste I merkitsee siis paikallista syöpäkasvainta ja levinneisyysaste IV taas laajalle levinnyttä syöpää. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 D.)

2.2 Ruokatorvisyövän riskitekijät

Ruokatorvisyövästä yli 90% on tyypiltään adenokarsinomia tai levyepiteelikarsinomia (Ristimäki 2009, 17). Adenokarsinomat ja levyepiteelikarsinomat ovat pahanlaatuisia kasvaimia. Adenokarsinomassa kasvain saa alkunsa ruuhaskudoksesta, levyepiteelikarsinomassa puolestaan pintasolukosta. (Teppo 2011.)

Ruokatorven adenokarsinooman synnyssä merkittävin riskitekijä on Barrettin ruokatorvi (Ristimäki 2009, 17). Barrettin ruokatorvi on tila, jossa refluksitaudin vuoksi ruokatorveen nousevat mahahapot vaurioittavat ruokatorven limakalvoa, ja ajan saatossa ruokatorven limakalvo muuttuu samankaltaiseksi kuin suolessa (Voutilainen, Färkkilä & Sipponen 2000, 1899). Muita adenokarsinooman merkittäviä riskitekijöitä ovat refluksitauti, ylipaino sekä tupakointi. Ruokatorven levyepiteelikarsinooman merkittävimmät riskitekijät ovat tupakointi sekä runsas alkoholin kulutus. (Ristimäki 2009, 17–18.) Myös ruoan sisältämät karsinogeenit, ravintoaineiden puutokset, ruokatorven syöpymävammat sekä ruokatorven alaosan ahtautuminen saattavat altistaa ruokatorven syöväälle (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 B).

3 RUOKATORVEN SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOTYÖ

3.1 Hoitomuodot

Ruokatorven syövän oireiden vuoksi syöminen on usein vaikeutunut ja potilas mahdollisesti laihtunut. Heti hoidon alkaessa tuleekin turvata potilaan ravitsemus ja energiansaanti esimerkiksi erilaisin lisäravitusvalmistein (Sihvo, Anttonen & Huuhtanen 2014, 566.) Ruokatorven syöpää voidaan hoitaa monin erilaisin keinoin: kirurgisesti, solunsalpaajahoidolla, sädehoidolla sekä eri hoitomuotojen erilaisilla yhdistelmillä. Ruokatorven syövän kuratiivisen hoidon ensisijainen hoitomenetelmä on kirurginen esofagusresektio eli ruokatorven resektio. Esofagusresektiossa ruokatorvesta poistetaan osa kirurgisesti. Tarkoituksena on poistaa syöpäkasvain sekä läheiset imusolmukemetastaasit. Esofagusresektiossa poistettu ruokatorven osa korvataan joko nostamalla mahalaukku ylemmäs tai ohut- tai paksusuolen osalla. Esofagusresektio soveltuu noin 40–50%:lle ruokatorven syöpää sairastavista potilaista. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 C.)

Yleisimmin käytetyt leikkausmenetelmät esofagusresektiossa ovat transtorakaalinen esofagektomia, transhiataalinen esofagektomia sekä mini-invasiivinen esofagektomia. Transtorakaalinen esofagektomia on leikkaus, jossa rintaontelo avataan. Transhiataalinen esofagektomia puolestaan on leikkaus, jossa ruokatorven osan poisto tehdään vatsaontelon suunnalle tehtävästä aukosta sekä ilman näköyhteyttä kaulasta. Mini-invasiivisessa esofagektomiassa leikkaus tehdään täysin täyhystyksellisesti. Eri leikkausmenetelmillä on hyvät ja huonot puolensa. Esimerkiksi leikkauksessa, jossa rintaontelo avataan, komplikaatiot ovat yleisiä, mutta näkyvyys on hyvä, toisin kuin esimerkiksi transhiataalisessa esofagektomiassa, jossa näkyvyys on huonompi. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 C.)

Mikäli syöpä on levinnyt läheisiin imusolmukkeisiin tai kasvain on suuri, potilaan hoitona on yleensä leikkauksen lisäksi joko solunsalpaajahoido tai kemoterapia eli sädehoito ja solunsalpaajahoido samanaikaisesti (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 C.)

ensuu 2013 J). Potilas saa usein kemosädehoitoa ennen leikkausta tai solunsalpaajahoitoa ennen ja jälkeen leikkauksen (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 C). Pelkkä kemosädehoito ilman leikkausta voi soveltua hoitomuodoksi, jos kasvain on ruokatorven yläosassa sijaitseva tai leikkaukseen soveltumaton (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 J).

Mikäli syöpä on levinnyt muihin elimiin, tai leikkaus ei sovellu potilaalle tämän muiden sairauksien vuoksi, päädytään potilaan hoidossa palliatiiviseen eli oireita lievittävään hoitoon. Tällöin tavoitteena on se, että potilas pystyy elämään loppuaikansa kotona sairaalan sijaan sekä se, että potilas kykenee nielemään. Palliatiivisena hoitona ruokatorveen voidaan asettaa täyhystyksellisesti stentti eli metalliverkko, joka pitää ruokatorven auki. Potilasta voidaan hoitaa palliatiivisesti myös esimerkiksi laserkäsitteilyn ja sädehoidon avulla. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 H.)

Erilaisten oireenmukaisten ja syövän poistoon tähtäävien hoitomuotojen lisäksi tärkeä osa-alue syöpäpotilaan hoidossa on tukeminen. Sekä potilailla että näiden omaisilla on usein tarve saada sekä tiedollista että emotionaalista tukea. Tuen tarpeet koskevat muun muassa terveyden, toimintakyvyn ja omatoimisuuden ylläpitämistä, lohdutusta sekä tulevaisuudenuskon vahvistamista. (Mattila 2011, 23–25.) Psykkiseen ja henkiseen tukeen sisältyvät erilaiset terapeuttiset toimet sekä tiedon antaminen. Tukea potilaalle voivat ammattilaisten lisäksi antaa erilaiset verkostot ja vapaaehtoiset (Mäntylä 2014, 22.)

3.2 Esofagusresektiota edeltävä hoito

Kun diagnoosin saamisen jälkeen on tehty päätös kirurgisesta hoidosta, alkaa potilaan elämässä leikkaukseen valmistautuminen. Meilahden Keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolla esofagusresektioon tuleville potilaille järjestetään leikkausta edeltävästi tulohaastattelukäynti polikliinisesti. Potilas tulee vastaanotolle, halutessaan omaisensa kanssa. Käynnillä sairaanhoitaja käy potilaan kanssa läpi leikkausta edeltäviä asioita sekä kertoo vuodeosastolla tapahtuvasta toipumisajasta ja yleisistä osaston käytännöistä. Potilas tapaa vastaanottokäyn-

nillä sairaanhoitajan lisäksi myös kirurgin, anestesia­lääkärin sekä fysioterapeutin, jotka käyvät potilaan kanssa yhdessä läpi hoitoon ja leikkaukseen liittyviä asioita. Potilaalla ja omaisella on myös mahdollisuus kysyä kysymyksiä. (HUS 2015.)

Vuodeosastolle potilas saapuu leikkausta edeltävänä päivänä. Koska esofagusresektiossa ruokatorvesta poistettu osa korvataan usein potilaan omalla suolen osalla, tulee suolisto tyhjentää hyvin ennen leikkausta. Sen vuoksi potilas saa leikkausta edeltävät kaksi vuorokautta syödä vain nestemäistä ravintoa. Potilaan tulee myös peseytyä huolellisesti leikkausta edeltävänä päivänä. Potilas saa jalkaansa tukisukat laskimotukoksia ehkäisemään. Lisäksi potilaalle laite­taan epiduraalikatetri leikkauksen jälkeistä kivunhoitoa varten. (HUS 2015.)

3.3 Esofagusresektion jälkeinen hoito

Esofagusresektion yhteydessä potilas joutuu usein olemaan sairaalassa 2–3 viikkoa, josta heti leikkauksen jälkeen teho-osastolla valvonnassa mahdollisesti jopa 2–5 vuorokautta. Teho-osastolla olon aikana potilaan hengityksestä huolehditaan tarvittaessa hengityskoneen avulla. Voinnin salliessa hengityskonehoidosta siirrytään happimaskin tai -viiksien käyttöön. Nenämahaletkulla turvataan ruokatorven paranemista sekä ehkäistään liman ja ilman kerääntymistä leikattuun ruokatorveen. Leikkaushaavojen alueella on laskuputkia, jotka poistavat ylimääräistä verta ja kudostenestettä. Erittämistä seurataan esimerkiksi tarkkailemalla virtsan määrää. Myös kivunhoito sekä leikkaushaavojen hoito ovat keskeisessä asemassa leikkauksen jälkeen. (HUS 2015.)

Ruokatorvileikkauksen jälkeen potilas ei pysty eikä saa heti syödä eikä juoda, vaan ravinto ja neste annetaan suonensisäisesti. Ravitsemusliuosta voidaan antaa myös suoraan ohutsuoleen. Suun kautta ravinnon saamista voidaan alkaa suunnitella noin viikko leikkauksen jälkeen, ja syömiskokeilut alkavat nielemisharjoituksilla, ensin pelkällä vedellä ja sitten pikkuhiljaa sosemaisiin ruokiin siirtyen. (HUS 2015.)

Leikkauksen jälkeen on yleistä, ettei mahalaukkuun mahdu enää niin paljon ruokaa kuin ennen. Tämä aiheuttaa usein muutoksia potilaan ruokailutottumuksiin. Leikkauksessa syntyneiden hermoratamuutosten vuoksi näläntunne saattaa kadota, ja esimerkiksi lääkkeet saattavat muuttaa potilaan kokemia maku-aistimuksia. Myös paino saattaa edelleen laskea leikkauksen jälkeen. (Moxon 2011, 54.)

Potilaan tukeminen hoidon eri vaiheissa on tärkeää. Esimerkiksi nielemisharjoitusten alkaessa potilas saattaa tarvita paljonkin henkistä tukea. Ennen leikkausta hankalia nielemisvaikeuksia kokenut potilas saattaa olla hyvinkin vastahakoinen kokeilun aloittamiseen, joten potilasta on tärkeä tukea ja rohkaista kertomalla, että vaikka nieleminen tuntuisi alussa vaikealta, se helpottuu ajan kanssa. (Moxon 2011, 53.)

Minkä tahansa suuren leikkauksen jälkeen toipuminen vie aikaa. Syömiseen liittyvien muutosten vuoksi esofagusresektion jälkeinen toipuminen voi kuitenkin viedä moniin muihin suuriinkin leikkauksiin verrattuna huomattavasti pidemmän ajan, jopa vuoden (Moxon 2011, 54). Leikkauksen jälkeen potilasta seurataan 3–6 kuukauden välein. Ensimmäisen vuoden jälkeen seurantaa harvennetaan noin yhteen kertaan vuodessa. Potilaalle tehdään tietyin määräajoin kontrollitarkastuksena ruokatorven tähystys. Myös nielemiskykyä tarkkaillaan. (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 I.) Syöpäseurantaan liittyvät kontrollitutkimukset lopetetaan yleensä viisi vuotta leikkauksen jälkeen (HUS 2015).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ruokatorvisyöpöpotilaiden kokemuksia ruokatorven leikkauksen jälkeen. Potilaan kokemus voi käsittää hyvin laajasti erilaisia asioita liittyen esimerkiksi oireisiin, kipuun, ravitsemukseen, elämänlaatuun tai jaksamiseen. Kokemukset voivat sijoittua sille ajalle, kun potilas on leikkauksen jälkeen vielä kirurgisella vuodeosastolla tai pidemmälle aikavälille, esimerkiksi useamman vuoden päähän leikkauksesta. Tiedon kartoittaminen tapahtuu kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmin.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että hoitohenkilökunta saa lisää tietoa siitä, mitä ruokatorvisyöpöpotilaat kokevat leikkauksen jälkeen. Pidemmällä aikavälillä tavoitteena on myös se, että kun saadaan lisää tietoa leikkauksen jälkeisistä kokemuksista, voitaisiin kirurgisella osastolla tapahtuvaa ruokatorvisyöpöpotilaiden saamaa ohjausta kehittää entistäkin paremmaksi.

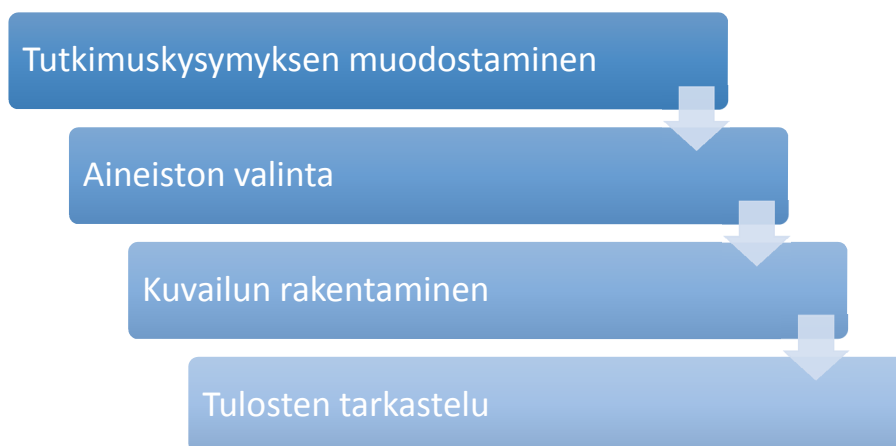
Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys on: Minkälaisia kokemuksia ruokatorvisyöpöpotilailla on leikkauksen jälkeen?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on kirjallisuuskatsauksen muoto, joka nimensä mukaisesti antaa tutkimuskysymykseen kuvailevan vastauksen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus vastaa kuvailevasti siihen, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään sekä mitkä ovat sen keskeiset käsitteet ja niiden suhteet toisiinsa nähden. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Ensimmäinen vaihe kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on tutkimuskysymyksen muodostaminen, jota seuraa aineiston valitseminen. Aineiston valinta perustuu tutkimuskysymykseen vastaamiseen. Aineiston valinnan jälkeen rakennetaan kuvailu tutkittavasta ilmiöstä, eli tutkimuskysymykseen vastataan kuvailevasti löydetyn aineiston pohjalta. Kuvailua rakennettaessa aineistoa vertailaan ja siitä esiin nousevia merkittäviä seikkoja voidaan ryhmitellä erilaisiksi kokonaisuuksiksi ja tarkastella ja esittää esimerkiksi kronologisessa järjestyksessä tai erilaisten teemojen mukaan ryhmiteltynä. Neljäs vaihe kuvailevan kirjallisuuskatsauksen prosessissa on tulosten tarkasteleminen, jolloin kirjallisuuskatsauksen tulokset kootaan ja tiivistetään tarkastelua varten. (Kangasniemi ym. 2013, 294–297.)



KUVIO1. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet

5.2 Opinnäytetyön prosessi

Idea opinnäytetyöyhteistyölle keuhko- ja ruokatorvikirurgian osaston kanssa syntyi joulukuussa 2016, kun olin osastolla harjoittelussa. Opinnäytetyön ideaa lähdettiin pohtimaan tarkemmin yhteistyössä osaston kanssa tammikuussa 2017, jolloin idea aiheelle lyötiin lukkoon. Aihe sai hyväksynnän myös koulun puolelta.

Kävin informaation pitämässä tiedonhaun opetuksessa keväällä 2017, ja häneltä saamiani oppeja hyödyntäen aloitin aineiston etsinnän ja opinnäytetyön teoriaosuuden kirjoittamisen. Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma valmistui kevään aikana. Esittelin suunnitelman seminaarissa toukokuussa, jossa se hyväksyttiin koulun puolelta. Suunnitelma hyväksyttiin myös yhteistyöosastolla, ja samalla allekirjoitettiin sopimukset opinnäytetyöyhteistyöstä.

Varsinainen aineiston haku ja opinnäytetyön työstäminen tapahtuivat kesällä ja alkusyksyllä 2017. Kevään ja alkukesän aikana tein useita testihakuja ennen varsinaista aineistohakua. Kirjallisuuskatsauksen aineisto löytyi aineistohauissa kesän ja syksyn aikana. Esittelin opinnäytetyön käsikirjoituksen koululla lokakuussa 2017. Käsikirjoituksesta jatkoin opinnäytetyön työstämistä analysoimalla ja kirjoittamalla kirjallisuuskatsauksen tulokset opinnäytetyöhön. Opinnäytetyö valmistui loppusyksyllä 2017. Tulen esittelemään valmiin opinnäytetyön myös keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolla.

5.3 Aineiston haku

Kirjallisuuskatsauksen aineisto kerättiin ProQuest, PubMed sekä EBSCO (Cinahl with Full Text) -tietokannoista. Kaikki nämä ovat kansainvälisiä tietokantoja. Useiden testihakujen jälkeen varsinaiseen aineistohakuun hakusanoiksi valikoituivat esophageal cancer, experiences sekä after surgery. Valituilla hakusanoilla löytymisen lisäksi muita kriteereitä aineistoon valikoitumiselle oli se, että lähde oli julkaistu vuosina 2005–2016, lähde oli kokonaisuudessaan ilman kuluja saatavilla, suomen- tai englanninkielinen sekä vastasi abstraktin perus-

teella tutkimuskysymykseen. Aikahaarukka asetettiin laajaksi, sillä aiheeseen sopivia lähteitä löytyi erittäin vähän. Tietokantahakujen lisäksi osa kirjallisuuskatsauksen aineistosta löytyi manuaalisesti Google-hakukoneella.

Aineistoon valikoitumisessa poissulkukriteerinä oli se, ettei lähde otsikon tai abstraktin perusteella vastannut tutkimuskysymykseen. Aineistoon valikoituneen lähteen piti siis kertoa leikkauksen jälkeisistä kokemuksista nimenomaan potilaan näkökulmasta. Näin ollen artikkelit, jotka käsitelivät esimerkiksi kokonaisen sairaalan tai kirurgien näkökulmia, rajautuivat pois. Aineistoon valikoituvien lähteiden piti myös käsitellä kokemuksia nimenomaan leikkaushoidon jälkeen, sen vuoksi esimerkiksi solunsalpaajahoidon jälkeisiä kokemuksia käsittelevät lähteet eivät tulleet kysymykseen.

EBSCO-tietokannan kautta haettiin aineistoa hakusanoilla esophageal cancer (abstraktissa), experiences (otsikossa) sekä after surgery (koko tekstissä). Hakusanojen ja asetettujen vuosirajojen perusteella haku tuotti viisi tulosta. Näistä abstraktin perusteella kaikki viisi vastasivat tutkimuskysymykseen. Näistä kuitenkin vain kaksi [Oesophageal cancer: experiences of patients and their partners (Hodgson 2006) sekä Lived experiences of eating after esophagectomy: A Phenomenological Study (Jaromahum & Fowler 2010)] oli kyseisen tietokannan kautta ilmaiseksi saatavilla. Puuttumaan jääneet kolme artikkelia löytyivät myöhemmin muiden tietokantojen kautta.

ProQuest-tietokannasta haettiin kirjallisuuskatsaukseen aineistoa samoilla hakusanoilla kuin EBSCOstakin. Haku tuotti 111 tulosta, joista kuitenkin vain kaksi vastasi abstraktin perusteella tutkimuskysymykseen. Näistä toinen (McCorry ym. 2009: Adjusting to Life After Esophagectomy: The Experience of Survivors and Carers) ei kuitenkaan ollut saatavilla kokonaisuudessaan ProQuestin kautta, joskin se löytyi myöhemmin manuaalisessa haussa. Toinen artikkeli taas oli saatavilla, mutta kyseessä oli sama artikkeli, joka oli jo löytynyt EBSCO:n kautta.

PubMed-tietokannasta haettiin hakusanoilla esophageal cancer (koko tekstissä), experiences (otsikossa) sekä after surgery (koko tekstissä). Haku tuotti yhdeksän tulosta, joista neljä vastasi abstraktin perusteella tutkimuskysymykseen.

Näistä yhdestäkään ei ollut saatavilla koko tekstiä ilmaiseksi. Kuitenkin puuttumaan jääneistä artikkeleista yksi (Jaromahum & Fowler 2010: Lived Experiences of Eating After Esophagectomy: A Phenomenological Study) oli jo löydetty aikaisemmin EBSCOn kautta, ja toinen (Verschuur ym. 2006: Experiences and expectations of patients after oesophageal cancer surgery: an explorative study) taas oli jo löydetty aikaisemmin manuaalisen haun kautta. Loput kaksi artikkelia saatiin kuitenkin myös mukaan kirjallisuuskatsauksen aineistoon, kun haku suoritettiin uudelleen PubMed-tietokannassa HUS:n Internet-verkossa, jolloin PubMed-tietokannan kautta oli pääsy kokonaisiin teksteihin. Näin aineistoon saatiin mukaan myös puuttuvat artikkelit Long-term experiences after oesophagectomy / gastrectomy for cancer – A focus group study (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013) sekä Patients' experiences of supportive care from a long-term perspective after oesophageal cancer surgery – A focus group study (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013).

Kirjallisuuskatsauksen aineiston hakuun käytettiin myös manuaalista hakua. Manuaalisessa haussa Google-hakukoneella täsmällisten otsikoiden perusteella etsien kirjallisuuskatsaukseen löytyi artikkelit Adjusting to Life After Esophagectomy: The Experience of Survivors and Carers (McCorry ym. 2009) sekä Experiences and expectations of patients after oesophageal cancer surgery: an explorative study (Verschuur ym. 2006).

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valikoitui siis kuusi erillistä, tutkimuskysymykseen vastaavaa artikkelia, jotka olivat kaikki englanninkielisiä. Näiden myötä kaikki aineiston haussa esiin tulleet artikkelit, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen, oli saatu kirjallisuuskatsausta varten käyttöön, vaikka alun perin näytti siltä, ettei useampaa artikkelia olisi kokonaisuudessaan saatavilla. Koska aiemmin tehdyissä testihauissa suomenkielisistä Arto- ja Medic -tietokannoista ei löytynyt yhtään tutkimuskysymykseen vastaavaa lähdettä, ei suomalaisia tietokantoja käytetty varsinaisessa aineistohaussa.

TAULUKKO1. Aineistohaun tulokset

Tietokanta	Hakusanat	Hakusanojen ja vuosien 2005-2016 perusteella löydetyt	Abstraktin perusteella vastaa tutkimuskysymykseen	Saatavilla ilmaiseksi	Yhteensä
EBSCO / Cinahl with Full Text	esophageal cancer (abstract) AND experiences (title) AND after surgery (all text)	5	5	2	2
ProQuest	esophageal cancer (abstract) AND experiences (title) AND after surgery (all text)	111	2	1	1
PubMed	esophageal cancer (all text) AND experiences (title) AND after surgery (all text)	9	4	2*	2*
Manuaalinen haku: Google-hakukone					2
				Yhteensä	7
				Kun päällekkäiset lähteet on huomioitu	6

* Saatavilla vain HUS:n Internet-verkon kautta ilmaiseksi, muuten maksullisia.

5.4 Aineiston analysointi

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykseen vastataan kuvailun löydetyn aineiston pohjalta. Aineistoksi löytyneet soveltuvat kohdat voidaan esittää kirjallisuuskatsauksessa eri tavoin analysoituina. Riippuen tutkimuskysymyksestä, voidaan sisältöä esittää esimerkiksi teemojen, kategorioiden tai suhteiden mukaan ryhmitellen tai kronologisesti järjestettynä. (Kangasniemi ym. 2013, 296–297.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistosta etsittiin tutkimuskysymykseen vastaavia asioita, jotka sitten teemoiteltiin ja luokiteltiin aineistosta esiin nousseiden asioiden mukaan erilaisiksi kokonaisuuksiksi. Aineistoon valikoituneet lähteet ja niiden keskeiset tulokset kirjoitettiin taulukkoon (LIITE1), josta tuloksia tarkastelemalla alkoi nousta esiin selkeästi eri aiheisiin liittyviä potilaiden kokemuksia (KUVIO2). Tulokset koottiin yhteen ja esitettiin teemojen mukaisesti eri lukuihin jaoteltuina.

6 LEIKKAUKSEN JÄLKEISET KOKEMUKSET

Kirjallisuuskatsauksen aineisto antoi vastauksen siihen, minkälaisia kokemuksia potilailla on ruokatorvisyöpäleikkauksen jälkeen. Aineiston keskeisistä tuloksista esiin nousseita teemoja olivat toivo, pelko ja häpeän kokeminen, kipu ja arkielämään liittyvät ongelmat, syömiseen liittyvät ongelmat, tukeen ja tiedonsaantiin liittyvät asiat sekä hoitohenkilökuntaan liittyvät asiat.



KUVIO2. Aineiston analyysissä esiin nousseet teemat

6.1 Toivo, pelko ja häpeän kokeminen

Potilaat kokivat ruokatorvisyöpädiagnoosin saamisen kuolemantuomiona sairauden huonon maineen vuoksi. Itse syöpä ja sitä seuraava leikkaus ja sen myötä tapahtuva elämänmuutos aiheuttivat pelkoa tuntemattomasta. (McCorry, Dempster, Clarke & Doyle 2009, 1487–1488.) Potilaat kokivat menettäneensä kontrollin omaa tulevaisuuttaan kohtaan (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 47). Tulevaisuuden ennustamattomuus koettiin ongelmallisena (Verschuur ym. 2006, 326).

Leikkauksen jälkeen potilaat pelkäsivät syövän uusiutumista (McCorry ym. 2009, 1487–1488). Pienikin muutos fyysisessä voinnissa, esimerkiksi kivun ilmaantuminen, saattoi laukaista pelon uusiutumista kohtaan. Tietämättömyys ja pelko saivat potilaat tuntemaan epätoivoa, mikä taas sai monet potilaista tekemään tulevaisuutta koskevia päätöksiä perustaen ne pelolle. Toivonsa menettäneet potilaat alkoivat esimerkiksi valmistella testamenttiaan. (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 47.) Osa potilaista tunsivat pelkoa myös etäpesäkkeistä, fyysisestä kärsimyksestä sekä kuolemaa kohtaan (Verschuur ym. 2006, 326).

Leikkauksen jälkeisenä sairaalassaoloaikana potilaat kokivat pelkoa kotiutumisesta. Potilaat kokivat, etteivät ole vielä valmiita kotiutumaan, ja epäilyä muun muassa siitä, pystyisikö puoliso auttamaan kotona leikkauksen jälkeisten ravitsemuslehtokujen kanssa. (Jaromahum & Fowler 2010, 99.) Kotiutuessaan potilaat tunsivat siirtyvänsä turvallisesta sairaalaympäristöstä tulevaisuuteen, jossa ovat yksin ja hukassa (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 858).

Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen erilaisia fyysisiä vaivoja, erityisesti syömiseen ja ruuansulatukseen liittyen. Tällaiset vaivat aiheuttivat potilaille häpeän tunteita, ja se taas sai potilaat tekemään sosiaalista elämäänsä koskevia päätöksiä punniten riskejä häpeään, jota tilanteista voisi aiheutua. Potilaat saattoivat vältellä kotoa lähtemistä oireiden vuoksi, esimerkiksi peläten, että pahoinvointi tai vatsakipu iskisi kesken ruokailun, jolloin ruuan joutuisi jättämään kesken, mikä koettiin häpeällisenä. Sosiaalisten tilanteiden välttely fyysisten oirei-

den ja häpeän pelossa pienensi pitkällä aikavälillä potilaan tukiverkostoa ja johti eristäytymiseen. (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 48–49.)

Myös McCorry ym. tutkimuksen (2009, 1487) mukaan esimerkiksi syömisen jälkeinen oksentaminen sai potilaat tuntemaan vähentyneitä kontrolloita oman kehonsa toimintoja kohtaan. Tämä taas aiheutti sosiaalisia muutoksia syömislanteisiin, esimerkiksi vetäytymistä läheisten seurasta sekä nolostumista ja hermostumista julkisilla paikoilla syömistä kohtaan. Osa potilaista jopa tunsivat olevansa ikään kuin stigman alaisena muuttuneiden ruokailutottumustensa, kuten pienen ruokahalunsa ja pienten annoskokojen vuoksi.

Vaikka pelko ja häpeän tunteet leimasivatkin leikkauksen jälkeistä aikaa, tilanteisiin liittyi vastapainona myös toivoa. Sairaalaan kotiutuessaan potilaat kokivat pelosta huolimatta myös optimistisuutta tulevaisuutta kohtaan (Jaromahum & Fowler 2010, 99). Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat menettäneensä kontrollin omasta tulevaisuudestaan, mutta samalla toivo paranemisesta auttoi jatkamaan eteenpäin. Vaikka negatiiviset kokemukset ja oireet aiheuttivat pelkoa ja saivat toimimaan pelon mukaisesti, vastaavasti potilaat myös saivat lisää voimaa silloin, kun paranemisprosessi eteni potilaan omien odotusten mukaisesti. Kuntoutuminen odotusten mukaisesti myös auttoi pitämään negatiiviset ajatukset aisoissa. Myös aika vähensi pelkoja. (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 47–49.)

Normaalin elämän elämisestä koettiin tulleen taistelua, kun potilaat eivät voineet itse vaikuttaa tilanteeseensa. Tästä aiheutui negatiivisia ajatuksia. Tilanteeseen kuitenkin auttoi se, että potilaat opettelivat elämään oireidensa kanssa taistelematta vastaan. Vaikka suuri osa potilaista välttelikin sosiaalisia tilanteita pelon ja häpeän vuoksi, osa jatkoi niihin osallistumista, koska koki saavansa sosiaalisista tilanteista läheisiltään enemmänkin tukea kuin häpeää (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 47–49.)

6.2 Kipu ja arkielämään liittyvät ongelmat

Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat fyysisiä oireita, jotka estivät heitä elämästä sellaista elämää, kuin halusivat (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 48). Verschuurin ym. tutkimuksen (2006, 326) mukaan leikkauksen jälkeen yleisimmin ongelmallisina koettuja fyysisiä oireita olivat syömisongelmat, nopea kylläisyyden tunne, ummetus, ripuli, kipu, painon menetys sekä väsymys. Tutkimuksen mukaan potilaista 57% koki kipua, joka ilmeni yleisimmin rinnassa, ylävatsan alueella tai päänsärkynä.

Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgårdin (2013, 48) tutkimuksen mukaan osa potilaista ei kokenut lainkaan kipua, kun taas osalla potilaista kipu oli pitkäaikaista ja kroonista. Kipua kokeneilla potilailla kipu vaikutti aktiivisuuteen ja mielialaan. Hodgsonin (2006, 1159) tutkimukseen osallistuneista potilaista 44% koki, että kumartelun ja painavien esineiden nostelemisen välttäminen oli tärkeää, sillä siitä aiheutui rintakipua.

Häiriintynyt uni koettiin keskeisenä ongelmana, joka vaikutti potilaan koko elämään ja kuntoutumiseen. Uniongelmia aiheutti muun muassa fyysinen aktiivisuus, suoliston toimintaan liittyvät oireet, refluksivaivat, kipu, närästys ja potilaan omat ajatukset. Unen puute aiheutti väsymystä, ja tämä taas pahensi näitä oireita. (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 48.) Leikkauksen jälkeen väsymyksen koettiin olevan merkittävintä ensimmäisen kuuden kuukauden ajan leikkauksen jälkeen. Mitä enemmän aikaa leikkauksesta kului, sitä vähemmän ongelmalliseksi väsymys koettiin. (Verschuur ym. 2006, 326.)

Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen olevansa riippuvaisia muista ihmisistä, esimerkiksi arkitoimien hoitamisessa. Potilaat kokivat kuitenkin pystyvänsä toimimaan päivittäisissä toimissaan itsenäisemmin, kun aikaa kului. Mitä pidempi aika leikkauksesta kului, sitä harvempi potilaista koki turhautuneisuutta siitä, etteivät arkitoimet sujuneet niin kuin ennen. Potilaat kokivat myös elämänilonsa lisääntyvän ajan myötä. (Verschuur ym. 2006, 327.)

Tunteakseen itsensä normaaliksi, osa potilaista koki leikkauksen jälkeen tärkeänä työelämään palaamisen. Työhön palaaminen koettiin tärkeäksi myös työhön liittyvien sosiaalisten kontaktien säilymisen kannalta. Osa potilaista taas koki työhön palaamisen uhkana. Työn koettiin sisältävän sellaisia asioita, joista potilas ei ollut vielä varma selviytyvänsä. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 860.) Työkyvyttömyys sai jotkin potilaat tuntemaan oman roolinsa ja identiteettinsä muuttuneen. Myös sairauden ja leikkauksen myötä muuttuneet perheroolit aiheuttivat muutoksen tunnetta. Pystyäkseen estämään negatiivisuuden vaipumisen, potilaat kokivat tärkeäksi tavoitteeksi uuden mielenkiinnonkohteen löytymisen. (McCorry ym. 2009, 1488.)

Osa potilaista joutui asioimaan sosiaalitoimistossa sairauden ja leikkauksen aiheuttamien negatiivisten seurausten, esimerkiksi työkyvyttömyyden vuoksi. Monet potilaista kokivat joutuneensa vakuuttelemaan sosiaalitoimiston väkeä sairaudestaan ja työkyvyttömyydestään, ja kokivat, ettei heitä aina uskottu. Ymmärryksen puute sosiaalitoimiston taholta aiheutti ahdistusta tulevaisuudesta, ja osa potilaista olikin huolissaan siitä, miten selviäisi taloudellisesti, jos sosiaalitoimistosta ei myönnettäisi taloudellista tukea. Kontaktit sosiaalitoimiston kanssa koettiin energiaa kuluttaviksi. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 860.)

6.3 Syömiseen liittyvät ongelmat

Potilaat kokivat, että tiettyjä ruokia ei saanut nieltä. Kylläisyyden tunne saattoi tulla hyvin nopeasti syömisen yhteydessä, eikä kylläisyyden tunteeseen voinut luottaa. Potilaiden piti opetella uudelleen, minkälaisia määriä pystyivät syömään ilman pahoinvointia. (McCorry ym. 2009, 1487.) Myös Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgårdin (2013, 48) tutkimuksen mukaan suurin osa potilaista koki syömisongelmia, ruokahalun puutetta, muutoksia makuaistissa tai painon menetystä. Nämä saivat potilaat tuntemaan ahdistusta, pelkoa, turhautumista ja epätyytyväisyyttä itseään ja paranemistaan kohtaan. Potilaat kokivat myös ruuansulatusongelmia, kuten ripulia ja ummetusta.

Verschuurin ym. tutkimuksen (2006, 326) mukaan potilaiden yleisimmin ongelmallisiksi koettuihin fyysisiin oireisiin sisältyi nopea kylläisyyden tunne, syömisongelmat, väsymys, ummetus tai ripuli, kipu ja painon menetys. Syömisongelmissa oli negatiivinen vaikutus myös sosiaaliseen toimintaan. Hodgsonin (2006, 1158–1159) tutkimuksen mukaan kaikki tutkimukseen osallistuneet potilaat kokivat syömiseen tai ruuansulatukseen liittyviä ongelmia leikkauksen jälkeen. Ongelmat ilmenivät esimerkiksi syömisvaikeuksina tai dumping-oireyhtymänä. Dumping-oireyhtymä on tiettyjen ruuansulatuskanavaan kohdistuvien leikkauksien jälkeen esiintyvä oireyhtymä, jossa ruoka siirtyy liian nopeasti ohutsuoleen, joka aiheuttaa potilaalle erilaisia oireita, esimerkiksi pahoinvointia ja heikotusta (Terve.fi, i.a.). Myös Jaromahum & Fowlerin (2010, 98) tutkimuksen mukaan potilaat kokivat leikkauksen jälkeen syömisen yhteydessä turvonnutta oloa sekä nopeasti täyteen tulemisen tunnetta.

Syömisongelmien vuoksi syöminen leikkauksen jälkeisessä uudessa elämäntilanteessa koettiin tasapainon etsimisenä. Potilaat kokivat syömisen muuttuneen positiivisesta sosiaalisesta tilanteesta velvollisuudeksi. (Malmström, Ivarsson, Johansson & Klefsgård 2013, 48.) Osa potilaista koki, että pienten annosten syöminen, napostelu ja aterioilla juomatta oleminen edistivät paranemista. Aktiivisuuden, esimerkiksi hengitysharjoitusten ja lyhyiden kävelylenkkien muodossa, koettiin parantavan ruokahalua. (Hodgson 2006, 1158–1159.)

Toisaalta leikkauksen jälkeen potilaat kokivat myös iloa siitä, että pystyivät taas pitkästä aikaa syömään. Potilaat olivat myös määrätietoisia syömistä kohtaan, ja tiedostivat, että epämieluisista tulemuksista huolimatta heidän on syötävä toipuakseen. (Jaromahum & Fowler 2010, 99.)

Vaikka syömisongelmat olivat leikkauksen jälkeen yleisiä, vain pieni osa potilaista kävi ravitsemusterapeutilla. Suurin osa potilaista myös koki, ettei sairaalassa saadusta ravitsemuskonsultaatiosta ollut hyötyä kotioloissa. Vaikka syömisongelmat edelleen vaivasivat, ne opittiin ajan myötä hyväksymään. (Verschuur ym. 2006, 326–328.)

6.4 Tukeen ja tiedonsaantiin liittyvät asiat

Suurin osa potilaista olisi kaivannut enemmän tietoa leikkauksen jälkeisestä ajasta (Hodgson 2006, 1158). Potilaiden odotukset leikkauksen jälkeistä kuntoutumista kohtaan perustuivat sairaalassa saatuun informaatioon. Suurimman osan mielestä nämä odotukset eivät vastanneet todellisuutta. Potilaat kokivat saaneensa liian positiivista tietoa siitä, miten kauan leikkauksen jälkeinen toipumisprosessi kestäisi. Potilaat kokivat myös tarvitsevansa tietoa siitä, mikä on normaalia toipumisprosessin aikana, ja miten ehkäistä ja hoitaa erilaisia oireita niiden ilmaantuessa. Tiedonpuute sai potilaat tulkitsemaan oireita ja tuntemuksia väärin. Esimerkiksi normaalit leikkauksen jälkeiset oireet saatettiin sekoittaa syöpään. Suurin osa potilaista kaipasi enemmän tietoa ennusteesta, sivuvaikutuksista ja uusiutumisariskeistä. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 859–860.)

Leikkauksen jälkeen potilaat pitivät tärkeänä, että saavat tukea omalta tukiverkostoltaan. Suurin osa potilaista halusi läheisten olevan mukana ja tietoisia tilanteesta, sillä se vähensi yksin jäämisen tunnetta. Potilaista moni koki saavansa tukea läheisiltään silloinkin, kun itse sairaudesta ei puhuttu. Potilaat arvostivat sitä, että saivat olla kannustavassa ympäristössä sairaudesta tietävien läheisten kanssa, ilman että asiasta tarvitsi koko ajan puhua. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 859–860.)

Osa potilaista koki, että omalta lähipiiriltä saatu tuki voimistui, ja että läheiset välittivät entistäkin enemmän. Osa potilaista taas arvioi ystäväpiirinsä kutistuneen leikkauksen jälkeen. Syynä tähän koettiin olevan oma energianpuute ystävyssuhteiden ylläpidossa sekä ystävien kaikkoaminen sairauden takia. Lähimmäisiltä saadun tuen puute aiheutti potilaille surua. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 860.)

McCorry ym. tutkimuksen (2009, 1488) mukaan potilaat kokivat, että vertaistuellla oli suuri hyöty. Potilaat arvostivat muilta potilailta saamaansa vertaiseseimerkkiä. Toisen, jo pidemmällä paranemisprosessissa olevan potilaan kohtaaminen antoi toivoa omaankin tilanteeseen. Myös Hodgsonin tutkimuksen (2006, 1159)

mukaan potilaat kokivat pidemmällä toipumisessa olevan potilaan kohtaamisen motivoivan omaa paranemista. Kaikki Hodgsonin tutkimukseen osallistuneet potilaat myös kokivat, että osallistuminen potilasyhdistyksen tapaamisiin edisti omaa kuntoutumista ja hyvinvointia.

Sen sijaan Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarssonin Ruotsissa tehdyn tutkimuksen (2013, 860) mukaan monilla potilaista oli puutetta tilanteista, joissa olisivat voineet kohdata muita samanlaisen leikkauksen läpikäyneitä. Tämä sai potilaat tuntemaan olevansa yksin tilanteessaan. Tutkimusta varten järjestetty ryhmähaastattelu antoi potilaille mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia. Potilaat kokivat tämän hyödylliseksi. Muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen antoi potilaille uudenlaisia keinoja käsitellä sairauten ja leikkauksen jälkeiseen aikaan liittyviä ongelmiaan, sekä auttoi ymmärtämään omaa tilannettaan paremmin. Osa tutkimukseen osallistuneista potilaista kuitenkin kertoi, että muiden kohtaaminen sai heidät myös tuntemaan itsensä haavoittuvammaksi. Tieto siitä, että jollakulla muulla syöpä oli uusiutunut, sai ymmärtämään, että myös itsellä oli yhtä lailla sama riski.

6.5 Hoitohenkilökuntaan liittyvät asiat

Leikkauksen jälkeen sairaalassa ollessaan suurin osa potilaista koki saaneensa liian vähän apua päivittäisissä toimissa. Potilaat kokivat hoitajien olevan kiireisiä ja ylityöllistettyjä. (Hodgson 2006, 1158–1159.)

Osa potilaista kuvaili jättävänsä tulevaisuudestaan huolehtimisen hoitohenkilökunnan vastuulle. Nämä potilaat tunsivat helpotusta siitä, että ”ohjat olivat jonkun muun käsissä”. Potilaat olisivat kaivanneet ylimääräistä keskustelua kirurgin ja hoitajan kanssa ennen sairaalasta kotiutumistaan, jotta voisivat vielä käydä läpi sitä, mitä odottaa ja mistä hakea apua sitä tarvitessaan. Nämä potilaat kokivat epävarmuutta omasta tulevaisuudestaan, ja epäselvyyttä siitä, paranivatko he siten, kuin oli tarkoitus. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 858.) Potilaiden kokema epävarmuus sai potilaat tuntemaan olevansa riippuvaisia ammattilaisista (Verschuur ym. 2006, 327).

Osa potilaista koki, että olisi tärkeää, että hoitajat, kuten myös puoliset, pysyvät positiivisina potilaan paranemisen suhteen, vaikka toipumisessa tapahtuneet askeleet olisivat hyvin pieniä (Hodgson 2006, 1159). Verschuurin ym. (2006, 329) tutkimuksen mukaan potilaat kokivat, että hoitajille oli helpompi puhua kuin lääkäreille. Lääkäriajan saaminen myös koettiin vaikeammaksi.

Mitä pidempi aika leikkauksesta oli kulunut, sitä vähemmän potilaat epäröivät avun ja neuvojen pyytämisessä ammattilaisilta. Potilaat myös kokivat muistavansa hoitohenkilökunnalta saamansa informaation paremmin, mitä pidempi aika leikkauksesta oli kulunut. (Verschuur ym 2006, 327.)

Leikkauksen jälkeen erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon piiriin siirtyminen aiheutti potilaille huolta. Potilaat kokivat luottamuksen puutetta perusterveydenhuollon hoitajia kohtaan. Suuri osa potilaista koki oman terveydentilansa niin vaikeaksi, että sen hoitoon olisi tarvittu siihen erikoistunutta terveydenhuoltoa. Potilaat kokivat epäselväksi myös sen, että eivät tieneet, kenen tai minkä hoitotahon puoleen heidän tulisi kääntyä missäkin tilanteessa. Osa potilaista koki, että olisi ylipäättään tarvinnut enemmän seuranta leikkauksen jälkeen. (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 859.)



KUVIO3. Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen tuloksista

7 POHDINTA

7.1 Kirjallisuuskatsauksen tulosten pohdinta

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset antavat vastauksia siihen, minkälaisia kokemuksia ruokatorvisyöpäpotilailla on leikkauksen jälkeen. Tuloksia voidaan hyödyntää keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolla. Kun hoitohenkilökunta saa tarkempaa tietoa potilaiden leikkauksen jälkeisistä kokemuksista, voidaan potilasohjauksen avulla reagoida entistä paremmin potilaiden kokemuksista esiin nousseisiin asioihin ja ongelmiin.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista käy ilmi, että ruokatorven syöpä ja sitä seurannut syöpäleikkaus vaikuttavat potilaiden elämään sekä fyysisesti, psyykkisesti, että sosiaalisesti. Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen fyysisiä vaivoja, jotka vaikuttivat potilaan kokemukseen kokonaisvaltaisesta voinnistaan ja kuntoutumisestaan. Potilaiden kokemukset leikkauksen jälkeiseltä ajalta olivat suurilta osin negatiivisia. Tämä antaa aiheutta pohtia sitä, miten tilannetta voisi jatkossa parantaa. Pelon, häpeän ja fyysisten oireiden lisäksi potilaiden kokemuksia leimasivat epävarmuus omasta toipumisesta sekä liian vähäinen tiedonsaanti leikkauksen jälkeisestä ajasta. Koska ruokatorvisyöpä on Suomessa verrattain harvinainen sairaus, vertaistukea juuri saman läpikäyneiltä potilailta voi olla haastava saada. Sen vuoksi hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus tulee erittäin tärkeäksi.

Ruokatorvisyöpäleikkauksen yhteydessä potilaan tiedonsaanti olisi ensisijaisen tärkeää turvata. Niin sairaanhoitajat kuin muutkin hoitohenkilökuntaan kuuluvat voivat omalla toiminnallaan vaikuttaa positiivisesti potilaiden leikkauksen jälkeisiin kokemuksiin olemalla tukena ja antamalla kattavaa ja asianmukaista potilasohjausta. Antaakseen hyvää ja perusteellista ohjausta hoitohenkilökunnalla tulisi olla tietoa siitä, minkälaisista asioista potilaat usein kärsivät leikkauksen jälkeen.

Hoitajan on tärkeä tietää potilaan kokemista fyysisistä oireista, peloista ja häpeän tunteista sekä epävarmuudesta leikkauksen jälkeen. Leikkauksen jälkeisistä mahdollisista ongelmista ja niihin liittyvistä oireista tulisi kertoa potilaalle selkeästi jo ennen leikkausta sekä leikkauksen jälkeen. Tiedonpuute sai osan potilaista tulkitsemaan oireitaan väärin (Malmström, Klefsgård, Johansson & Ivarsson 2013, 859–860). Tämän vuoksi potilaiden kanssa olisi hyvä käydä erityisesti vielä ennen sairaalasta kotiutumista kattavasti läpi, minkälaiset oireet ovat normaaleja ja odotettuja toipumisprosessin aikana, ja minkälaiset oireet taas sellaisia, joista on syytä huolestua. Olisi tärkeää täsmentää, mitkä oireet liittyvät suoraan leikkauksen vaikutuksiin, ja mitkä oireet ovat pitkällä aikavälillä sellaisia, jotka voivat kertoa esimerkiksi syövän uusiutumisesta. Kivusta, väsymyksestä, syömisongelmista ja muista fyysisistä oireista olisi tärkeä keskustella potilaan kanssa kunnolla ja ajan kanssa ja ohjeistaa, miten niitä voidaan hoitaa ja ennaltaehkäistä.

Joskus potilaat saattavat arkailla samojen asioiden uudelleen kysymistä, joten tietoa tulisi tarjota riittävästi henkilökunnan omasta aloitteesta. Potilasta tulisi myös rohkaista kysymään, mikäli jokin asia jää epäselväksi. Leikkauksen jälkeisessä voipuneessa olotilassa ja täysin uudessa elämäntilanteessa selkeästi kään kerrottu tieto ei välttämättä jää potilaan muistiin samalla tavoin kuin terveenä ollessa. Tästä syystä on hyvä tarjota potilaille tietoa hoidon eri vaiheissa myös kirjallisesti, sekä käydä asioita läpi myös omaisten kanssa. Tiedon tarjoaminen oikealla hetkellä antaa potilaalle voimaa ottaa ohjat käsiinsä ja hallita omaa tilannettaan (Moxon 2011, 54).

Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen pelkoa sekä tunnetta kontrollin menetyksestä oman tulevaisuutensa suhteen. Myös syövän uusiutuminen, kärsimys ja kuolema aiheuttivat pelkoa potilaissa. Helpottaakseen potilaan kokemia pelon tunteita potilaalle on hyvä tarjota keskusteluapua. Syöpäpotilaan kuntoutuessaan saama psykososiaalinen tuki muun muassa vahvistaa potilaan omia valmiuksia sairautta vastaan taistelussa, kohentaa fyysisiä voimavaroja, lisää elämänhallinnassa käytettäviä keinoja sekä saa potilaan tuntemaan saavansa tarpeeksi tietoa (Mäntylä 2014, 6).

Potilaiden mukaan vertaistuesta ja muiden potilaiden antamasta vertaiskesimerkistä oli suurta hyötyä. Suomessa ruokatorvisyöpäpotilaille ei ole omaa tukijärjestöä tai yhdistystä, josta vertaistukea voisi hakea juuri samaa syöpää sairastaneilta. Suomessa ruokatorvisyöpäpotilaat voivat hakea tukea oman alueensa paikallisesta syöpäyhdistyksestä. Esimerkiksi pääkaupunkiseudulla tällaisena yhdistyksenä toimii Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Tietoa eri tukitahoista onkin hyvä tarjota potilaille hoidon eri vaiheissa. Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa ilmeni myös, että potilaan omalla tukiverkostolla oli tärkeä rooli leikkauksen jälkeisenä aikana. Keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolla omaiset ovat potilaan itsensä halutessa tervetulleita potilaan mukaan niin leikkausta edeltävälle käynnille kuin leikkauksen jälkeisiin ohjaustilanteisiin.

Suomessa esofagusresektion jälkeen potilaan vointia seurataan ensin muutama kuukauden välein, sitten noin kerran vuodessa tapahtuvilla seurantakäynneillä (Salo, Räsänen & Joensuu 2013 I). Tästä huolimatta potilaalle on myös tärkeää selventää, mihin hoitotasoon olla yhteydessä, mikäli tarvetta ilmaantuu jo ennen näitä käyntejä.

Osa potilaista koki hoitajien olevan kiireisiä ja ylityöllistettyjä. Hoitajilta myös kaivattiin positiivisuutta potilaan toipumisen suhteen, vaikka edistysaskeleet paranemisessa olisivatkin pieniä. (Hodgson 2006, 1158–1159.) Mielestäni ratkaisuna tällaisiin kokemuksiin hoitajien olisi hyvä pitää potilaan kanssa yllä matalaa kynnystä avun pyytämässä. Potilaille tulisi tarjota tarpeeksi apua esimerkiksi päivittäisissä toimissa, kuten hygienian hoidossa. Myös positiivisen ja kannustavan ilmapiirin ylläpitäminen olisi tärkeää.

Kirjallisuus ja tutkimukset ruokatorvisyöpäpotilaiden leikkauksen jälkeisistä kokemuksista ovat vähäisiä. Suomenkielillä aiheesta ei ole tehty ainuttakaan tutkimusta, ja ruokatorvisyöpästä ylipäänsä löytyy vain niukasti tietoa suomenkielillä. Koska kirjallisuuskatsauksen tulokset pohjautuvat ulkomaisiin tutkimuksiin, eivät tulokset välttämättä kaikilta osin ole täysin yhteneväisiä siitä, mitä ne olisivat Suomessa. Potilaiden saama ohjaus voi vaihdella eri maissa, kuten myös Suomen sisällä eri sairaaloissa.

Meilahden keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolla potilas saa leikkauksen jälkeen ennen kotiutumistaan ohjausta hoitajilta, lääkäriltä, ravitsemusterapeutilta, fysioterapeutilta sekä kipuhoitajalta. Taloudelliseen toimeentuloon ja sosiaaliturvaan liittyen potilaan on mahdollista saada myös sosiaalityöntekijän apua. Keuhko- ja ruokatorvikirurgian osastolla on käytössä kirjallinen potilasohje, jonka potilaat saavat ennen leikkaukseen tuloa. Ohjeessa on käsitelty myös leikkauksen jälkeistä toipumisaikaa. Ohjeessa kerrotaan lyhyesti muun muassa leikkauksen jälkeisistä ruuansulatusvaivoista ja nielemisvaikeuksista sekä painon seurannan merkityksestä. Myös leikkauksen jälkeistä hygieniaa ja haavanhoitoa sekä kipulääkitystä käsitellään potilasohjeessa. Myös syövän vaikutuksesta mielialaan on kerrottu. Potilasohjeessa on Syöpäjärjestön neuvonnan puhelinnumero sekä ohjeistus ottaa osastolle yhteyttä, mikäli kotiutumisen jälkeen kivut tai nielemisvaikeudet pahenevat. (HUS 2015.)

Opinnäytetyö herätti ideoita myös mahdollisille jatkotutkimusaiheille. Potilaiden kokemuksista sekä ruokatorvisyövästä voisi kehittää enemmän materiaalia, esimerkiksi infolehtisiä niin hoitohenkilökunnan kuin potilaidenkin käyttöön. Tulvaisuudessa olisi mielenkiintoista myös lukea tutkimusta, jossa suomalaisia ruokatorvisyöpäpotilaita olisi haastateltu leikkauksen jälkeisistä kokemuksista. Tietoa vertaisiesimerkin tärkeydestä voitaisiin myös jatkossa hyödyntää siten, että silloin, kun osastolla on useampi ruokatorvisyöpäpotilas samanaikaisesti hoidossa, voitaisiin henkilökunnan tai esimerkiksi vapaaehtoistyön voimin järjestää halukkaille potilaille mahdollisuus keskustella ja jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa.

Tulen pitämään kirjallisuuskatsauksen tuloksista osastotunnin kaltaisen tilaisuuden osaston henkilökunnalle opinnäytetyön julkistamisen jälkeen. Valmis opinnäytetyö jää myös osastolle henkilökunnan lukumateriaaliksi.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa luotettavuutta ja eettisyyttä voidaan arvioida täsmentämällä sen eri vaiheet (Kangasniemi ym. 2013, 292). Tässä opin-

näytetyössä luotettavuutta pyrittiin siis varmentamaan siten, että kirjallisuuskatsauksen vaiheet on esitetty opinnäytetyössä selkeästi. Tiedonhaun prosessi sekä tulokset on kuvattu opinnäytetyössä asianmukaisesti. Hakusanat ja hakukriteerit on esitetty siten, että kuka tahansa voisi toteuttaa haut uudestaan. Opinnäytetyön tiedonhaussa käytettiin informaation tarjoamaa apua hyödyksi.

Kirjallisuushaun tuotosta myös arvioitiin kriittisesti. Mukaan valittu kirjallisuus on relevanttia, tutkittua tietoa, ja mukaan otettiin kaikki sopiva kirjallisuus kriittisesti arvioiden. Opinnäytetyöllä on selkeä tutkimuskysymys, ja kirjallisuuskatsauksen mukaan valittu aineisto antoi vastauksen tutkimuskysymykseen. Kaikki mukaan valikoituneet lähteet olivat tieteellisiä artikkeleita kansainvälisistä terveysalan tai lääketieteen julkaisuista. Koska kirjallisuuskatsauksen aineisto oli englanninkielistä, pyrin olemaan kääntämisessä erityisen tarkka, jotta alkuperäinen merkitys ei muutu.

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa luotettavuus on kytköksissä eettisyyteen. Eettisyyttä voidaan ilmentää kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa siten, että tutkimuskysymyksen näkökulma on valittu huolella ja työ on objektiivinen. Kirjallisuuskatsauksen aineistomateriaalia tulisi käsitellä tutkimusetiikan mukaan rehellisesti ja oikeudenmukaisesti. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

Kirjallisuuskatsauksen aineisto oli pääosin laadullista. Aineistoon valikoituneissa tutkimuksissa menetelminä oli käytetty potilaiden yksilö- tai ryhmähaastatteluja. Osassa tutkimuksista haastatteluihin oli yhdistetty myös kyselyjä.

7.3 Sairaanhoidajan ammatissa toimiminen

Kun tein opinnäytetyötä, opin paljon uutta itse kirjallisuuskatsauksesta menetelmänä. Taitoni tiedonhaussa ja eri tietokantojen käyttämisessä kehittyivät huomattavasti, ja opin myös arvioimaan löytämäni kirjallisuutta kriittisesti entistä paremmin. Taitoni raportin laatimisessa kehittyivät. Opin entistä paremmin myös suunnittelemaan omaa työskentelyäni ja toimimaan näiden suunnitelmien

mukaisesti. Koska suuri osa lähdekirjallisuudesta oli englanniksi, myös ammatillinen englanninkielentaitoni kehittyi.

Sairaanhoitajan kompetenssien eli osaamisvaatimusten mukaan sairaanhoitajan kuuluu kyetä oman toimintansa suunnitteluun, kehittämiseen ja organisointiin. Lisäksi sairaanhoitajan tulee osata käyttää tieto- ja viestintäteknikkaa avuksi työskentelyssään, osata etsiä ja käsitellä omaa alansa koskevaa tietoa sekä osata hahmottaa kokonaisuuksia ja arvioida tietoa kriittisesti. Myös tutkimus- ja kehittämishankkeiden toteuttaminen pienimuotoisesti sekä projektitehtävissä työskentelyn hallitseminen kuuluvat sairaanhoitajan kompetensseihin. (Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a.) Olen opinnäytetyötä työstäessäni mielestäni harjaantunut näillä osa-alueilla.

Opinnäytetyön prosessin aikana opin hyvin paljon myös itse substanssista eli ruokatorven syövästä ja potilaiden kokemuksista syöpäleikkauksen jälkeen. Näitä oppeja voin hyödyntää itse tulevaisuudessa toimiessani sairaanhoitajana, esimerkiksi antaessani potilasohjausta tai ylipäätään kohdatessani vastaavallisissa tilanteissa olevia potilaita ja heidän omaisiaan.

LÄHTEET

- Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a. Liite 1. Sairaanhoidajan kompetenssit eli osaamisvaatimukset. Viitattu 4.10.2017.
http://www.diak.fi/opiskelu/harjoittelu/Documents/Hoitotynsuuntautumisvaihtoehto_kompetenssikuvaus24.2.doc.
- Hakulinen, Timo 2009. Mahan ja ruokatorven syövän epidemiologia. Teoksessa Marika Javanainen (toim.) Focus Oncologiae 10: Ruokatorven syöpä ja mahasyöpä. Syöpäsäätiön XXXVI Symposiumi 5.–6.2.2009. Helsinki: Syöpäsäätiö, 6–16.
- Hodgson, Tracey 2006. Oesophageal cancer: experiences of patients and their partners. *British Journal of Nursing* 15(21), 1157–1160.
- HUS 2015. Ruokatorvileikkaus – potilasohje. Viitattu 7.5.2017.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/meilahden-tornisairaala/osastot/Thoraxkirurgisen%20vuodeosaston%20potilasohjeet/Ruokatorvileikkaus.pdf>
- Jaromahum, Jennifer & Fowler, Sue 2010. Lived Experiences of Eating After Esophagectomy: A Phenomenological Study. *MEDSURG Nursing* 19(2), 96–100.
- Kangasniemi, Mari; Utriainen, Kati; Ahonen, Sanna-Mari; Pietilä, Anna-Maija; Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25, 291–301.
- Malmström, Marlene; Ivarsson, Bodil; Johansson, Jan & Klefsgård, Rosemarie 2013. Long-term experiences after oesophagectomy / gastrectomy for cancer—A focus group study. *International Journal of Nursing Studies* 50, 44–52.
- Malmström, Marlene; Klefsgård, Rosemarie; Johansson, Jan & Ivarsson, Bodil 2013. Patients' experiences of supportive care from a long-term perspective after oesophageal cancer surgery – A focus group study. *European Journal of Oncology Nursing* 17, 856–862.
- Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja.

- Tampere: Tampereen yliopisto. Verkkojulkaisuna: <http://uta32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>
- McCorry, Noleen K.; Dempster, Martin; Clarke, Ceara & Doyle, Robert 2009. Adjusting to Life After Esophagectomy: The Experience of Survivors and Carers. *Qualitative Health Research* 19(10), 1485–1494.
- Moxon, Ruth 2011. Oesophageal cancer: symptoms, treatment and nursing role. *Nursing Standard* 23(32), 50–56.
- Mäntylä, Maarit 2014. Syöpää sairastavan varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki. Opinnäytetyö (YAMK). Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Verkkojulkaisuna: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/78259/Mantyla_Maarit.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Ristimäki, Ari 2009. Syyt ja patogeneesi. Teoksessa Marika Javanainen (toim.) *Focus Oncologiae 10: Ruokatorven syöpä ja mahasyöpä. Syöpäsäätiön XXXVI Symposiumi 5.–6.2.2009.* Helsinki: Syöpäsäätiö, 17–21.
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 A. Ruokatorven ja mahansuun syövän diagnostiikka ja histologia. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) *Syöpätaudit.* Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna: [http://www.oppiportti.fi/op/syt00334/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00334/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 B. Ruokatorven ja mahansuun syövän etiologia. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) *Syöpätaudit.* Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna: [http://www.oppiportti.fi/op/syt00331/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00331/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 C. Ruokatorven ja mahansuun syövän kirurginen hoito. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) *Syöpätaudit.* Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna: [http://www.oppiportti.fi/op/syt00336/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00336/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)

- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 D. Ruokatorven ja mahansuun syövän levinneisyysmääritys. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:
[http://www.oppiportti.fi/op/syt00335/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00335/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 E. Ruokatorven ja mahansuun syövän oireet ja löydökset. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:
[http://www.oppiportti.fi/op/syt00333/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00333/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 F. Ruokatorven ja mahansuun syövän yleisyys. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:
[http://www.oppiportti.fi/op/syt00330/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00330/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 G. Ruokatorven syövän ennuste. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:
[http://www.oppiportti.fi/op/syt00341/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00341/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 H. Ruokatorven syövän oireenmukainen hoito. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:
[http://www.oppiportti.fi/op/syt00339/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00339/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 I. Ruokatorven syövän seuranta. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:
[http://www.oppiportti.fi/op/syt00342/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00342/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)
- Salo, Jarmo A.; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2013 J. Ruokatorven syövän yhdistelmähoito. Teoksessa Heikki Joensuu ym. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. Verkkojulkaisuna:

[http://www.oppiportti.fi/op/syt00337/do#q=ruokatorven sy%C3%B6p%C3%A4#proxy](http://www.oppiportti.fi/op/syt00337/do#q=ruokatorven%20sy%C3%B6p%C3%A4#proxy)

Sihvo, Eero; Anttonen, Anu & Huuhtanen, Riikka 2014. Ruokatorvisyövän hoito. Duodecim 130, 565–572.

Teppo, Lyly 2011. Syöpäsanasto. Syöpäjärjestöt. Viitattu 7.5.2017.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopasanasto/>

Terve.fi i.a. Lääketieteen sanasto. Viitattu 20.10.2017.

<http://www.terve.fi/laaketieteen-sanasto/?search=dumping-oireyhtym%C3%A4>

Verschuur, E.M.L.; Steyerberg, E.W.; Kuipers, E.J.; Essink-Bot, M.-L.; Tran, K.T.C.; Van der Gaast, A.; Tilanus, H.W. & Siersema P.D. 2006. Experiences and expectations of patients after oesophageal cancer surgery: an explorative study. European Journal of Cancer Care 15, 342–332.

Voutilainen, Markku; Färkkilä, Martti & Sipponen, Pentti 2000. Barrettin ruokatorvi ja mahansuun tulehdus. Duodecim 116, 1899–1905.

Voutilainen, Markku 2005. Mahalaukun ja ruokatorven syöpien muuttuva epidemiologia. Duodecim 121, 2433–2441.

LÄHDE JA TIETOKANTA	TARKOITUS	TUTKIMUSMENETELMÄ	KESKEISET TULOKSET
<p>Hodgson, Tracey</p> <p>2006</p> <p>Iso-Britannia</p> <p>Oesophageal cancer: experiences of patients and their partners</p> <p>British Journal of Nursing 15 (21), 1157–1160</p> <p>EBSCO / Cinahl with Full Text</p>	<p>Tutkii potilaiden ja näiden puolisoitten kokemuksia leikkauksen jälkeen.</p>	<p>Anonyymi kyselytutkimus, jossa käytettiin sekä avoimia, että suljettuja kysymyksiä.</p> <p>Tutkimukseen osallistui 9 potilasta ja 3 potilaan puolisoa. Aikaa leikkauksesta oli kulunut 2–6 vuotta.</p> <p>Tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat ruokatorvisyöpäpotilaiden yhdistyksen jäseniä.</p> <p>Potilaiden ja puolisoitten kokemukset oli kuvattu tuloksissa erikseen.</p>	<p>89% (=8) potilaista koki tullessaan hyvin informoiduksi ennen leikkausta, mutta nämä potilaat kaipasivat kommentoimaan silti enemmän tietoa juuri leikkauksen jälkeisestä ajasta. Potilaiden ensisijaisena tavoitteena oli selviytyä leikkauksesta ja saada varmistus siitä, että syöpä on saatu pois, ja vasta sen jälkeen keskittyä pitkällä tähtäimellä leikkauksesta toipumiseen.</p> <p>89% (=8) potilaista koki saaneensa kyllä tietoa, mutta eivät tunteneet saaneensa tarpeeksi tukea päivittäisissä toimissa. Hoitajat koettiin liian kiireisinä ja muutamien hoitajien asenne ei rohkaisnut pyytämään apua.</p> <p>65% (=6) potilaista koki, että pienet annokset, napostelu ja aterioilla juomatta oleminen auttoi paranemista. 44% (=4) potilaista kertoi, että kesti 18kk päästä ihannepainoon leikkauksen jälkeen.</p> <p>Kaikki potilaat kokivat ruuansulatusongelmia: 78% (=7) koki syömisvaikeuksia ja 33% (=3) koki dumping-oireyhtymän. 78% (=7) potilasta koki, että aktiivisuus (esimerkiksi hengitysharjoitukset, lyhyet kävelyt) paransivat ruokahalua.</p> <p>44% (=4) koki tärkeäksi välttää kumartelua ja painavien esineiden nostelua, sillä siitä saattoi aiheutua akuuttia rintakipua.</p> <p>1/3 potilaista koki todellista tarvetta siihen, että puoliso ja hoitajat ovat positiivisia paranemisen suhteen, vaikka askeleet toipumisessa olisivat pieniä. Muiden pidemmällä toipumisprosessissa olevien potilaiden näkeminen koettiin omaa paranemista motivoi-</p>

			<p>vana. Kaikki potilaat kokivat myös, että osallistuminen potilasyhdistyksen tapaamisiin edisti hyvinvointia ja paranemista.</p> <p>44% (=4) potilaista koki hoitajien olevan kiireisiä ja ylityöllistettyjä. Kommenteissa oli eritelty yksittäisiä kokemuksia hoitajien toiminnasta.</p>
<p>Jaromahum, Jennifer & Fowler, Sue</p> <p>2010</p> <p>Yhdysvallat</p> <p>Lived Experiences of Eating After Esophagectomy: A Phenomenological Study</p> <p>MEDSURG Nursing 19 (2), 96–100</p> <p>EBSCO / Cinahl with Full Text</p> <p>ProQuest</p> <p>PubMed*</p>	<p>Kuvaa potilaiden kokemuksia ensimmäisistä varsinaisista syömiskokemuksista leikkauksen jälkeen, vielä sairaalaosastolla ollessa.</p>	<p>Fenomenologinen tutkimus. Yksilöhaastattelut, joihin osallistui 7 potilasta, joista kaikki paitsi 1 olivat ruokatorvisyöpöpotilaita.</p> <p>Haastattelut suoritettiin vielä sairaalan osastolla ollessa, ensimmäisen ja kolmannen aterian välillä sen jälkeen, kun kirurgilta oltiin saatu lupa aloittaa syöminen.</p>	<p>Potilaat kokivat epämieluisia tunteita ruuansulatuselimistössä: turvonnutta oloa, täysinäistä oloa ja nopeasti täyteen tulemistä.</p> <p>Potilaat kokivat pelkoa liittyen kotiutumiseen, muun muassa tunteita siitä, ettei ole vielä valmis kotiutumaan, tai epäilyä siitä, pystyykö puoliso auttamaan ravitsemusletkujen kanssa.</p> <p>Potilaat kokivat iloa siitä, että pystyivät syömään pitkän ajan jälkeen. Potilaat kokivat myös määrätietoisuutta syömistä kohtaan, ja olivat tietoisia siitä, että on syötävä, jotta toipuisi, epämiellyttävistä fyysisistä tunteista huolimatta.</p> <p>Kotiutumiseen liittyvistä peloista huolimatta potilaat kokivat optimistisuutta tulevaisuutta kohtaan.</p>

<p>Malmström, Marlene; Ivarsson, Bodil; Johansson, Jan & Klefsgård, Rosemarie</p> <p>2013</p> <p>Ruotsi</p> <p>Long-term experiences after oesophagectomy / gastrectomy for cancer — A focus group study</p> <p>International Journal of Nursing Studies 50, 44–52</p> <p>PubMed**</p> <p>EBSCO / Cinahl with Full Text*</p>	<p>Kuvaa potilaiden kokemuksia omasta elämänlaadustaan sekä siitä, kuinka he selviytyvät uudessa elämäntilanteessaan pitkän aikavälin näkökulmasta.</p>	<p>Ryhmähaastattelut, joihin osallistui yhteensä 17 potilasta neljään eri ryhmään jakautuneena. Osallistujista 11 oli ollut ruokatorvileikkauksessa ruokatorvisyövän takia, ja loput 6 osallistujaa olivat olleet vatsasyöpäleikkauksessa.</p> <p>Tuloksissa ei ollut eriteltynä, kumpi syöpä oli missäkin kohdassa kyseessä. Osallistujilla leikkauksesta oli kulunut aikaa 2–5 vuotta. Haastatteluihin valikoituneilla potilailla syöpä ei ollut uusiutunut.</p>	<p>Potilaat kokivat, etteivät voineet vaikuttaa uuteen elämäntilanteeseensa, ja sen vuoksi normaalin elämän elämisestä tuli ”taistelua”. Tämä näkyi esimerkiksi negatiivisten ajatusten ketjuna tai päätöksenä taistella parantuakseen.</p> <p>Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen menettävänsä kontrollin omasta tulevaisuudestaan, koska eivät enää tienneet, mitä tulee tapahtumaan. Tietämättömyyden johdosta potilaat kokivat epätoivon tunteita, mutta samanaikaisesti toivo paranemisesta auttoi jatkamaan eteenpäin.</p> <p>Sairauden ja siitä paranemisen koettiin vaikuttavan toivoon tulevaisuudesta. Paranemisprosessin eteneminen potilaan odotusten mukaisesti antoi lisää voimaa jatkaa kuntoutumista ja piti negatiiviset ajatukset kurissa. Sen sijaan pienikin muutos fyysisissä oireissa (esimerkiksi kipu) saattoi johtaa negatiivisiin ajatuksiin ja pelkoihin esimerkiksi syövän uusiutumisesta. Monet potilaat menettivät toivonsa ja alkoivat esimerkiksi valmistella testamenttiaan. Se, ettei selviytymistä tiennyt varmaksi, koettiin kontrollin menetyksenä, ja tämä tiedonpuute näkyi siinä, että tulevaisuutta koskevat päätökset perustuivat pelolle.</p> <p>Jotkut potilaista kokivat elämänilon menettämistä. Se, ettei elämää voinut elää kuten ennen, aiheutti pettymyksen ja epätoivon tunteita. Osa potilaista koki mielialan heilahteluja, osa taas pitkäaikaista masennuksen tunnetta. Kokemuksella yksin jäämisestä sairauden kanssa, ja sillä, ettei tilannetta voinut muuttaa, oli negatiivinen vaikutus elämään.</p>
---	---	--	--

			<p>Aika vähensi pelkoa ja huolta. Kun aikaa kului, eivätkä oireet muuttuneet, potilaat oppivat elämään tilanteensa kanssa. Päätös ottaa ohjat tilanteessa ja elää olemassa olevien oireiden kanssa taistelematta niitä vastaan, helpotti potilaita.</p> <p>Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen fyysisiä ongelmia, jotka estivät heitä elämästä haluamansalaista elämää.</p> <p>Suurin osa potilaista koki syömisongelmia, ruokahalun puutetta, muutoksia makuaistissa tai painon menetystä. Nämä oireet aiheuttivat ahdistusta, pelkoa, turhautumista ja epäytyväisyyttä itseään ja omaa paranemistaan kohtaan. Uusi syömistapa uudessa elämäntilanteessa kuvattiin tasapainon etsimisenä. Koskaan ei tiennyt, pystyykö syömään vai ei. Syömisen koettiin muuttuneen positiivisesta sosiaalisesta tilanteesta velvollisuudeksi.</p> <p>Potilaat kokivat ruuansulatusongelmia, kuten ripulia ja ummetusta. Oireet ilmaantuivat kausittain.</p> <p>Potilaat kokivat häiriintyneen unen keskeisenä ongelmana, joka vaikutti koko elämään ja kuntoutumiseen. Uniongelmia aiheuttivat fyysinen aktiivisuus, suoliston toiminta, refluksi, kipu, närästys ja omat ajatukset. Unen puute aiheutti väsymystä, ja tämä taas pahensi näitä oireita.</p> <p>Osa potilaista ei kokenut lainkaan kipua, osa taas koki pitkäaikaista kroonista kipua, joka ilmaantui vatsakipuna sekä tunnottomuutena selässä. Kipua kokeneet potilaat olivat epäytyväisiä kivun hallintaan. Kipu vaikutti aktiivisuuteen sekä mielialan, ja</p>
--	--	--	---

			<p>täten myös paranemiseen.</p> <p>Sosiaalinen verkosto koettiin tärkeäksi, mutta samalla potilaat usein tekivät sosiaaliseen elämään liittyviä päätöksiä terveydentilansa perusteella punnitien riskejä häpeään, joita tilanteista voisi aiheutua.</p> <p>Fyysisten ongelmien vuoksi potilaat tekivät päätöksiä elämästään sosiaalista näkökulmaa ajatellen. Potilaat välttelivät kotoa lähtemistä oireiden vuoksi, esimerkiksi peläten, että ripuli iskisi, eikä vessaa olisi lähellä, tai vatsakipu tai pahoinvointi tulisi kesken syömisen. Sosiaalisten tilanteiden välttely pitkällä aikavälillä pienensi verkostoa ja johti eristäytymiseen, mikä vaikutti potilaiden mielialaan. Vaikka suurin osa potilaista vältteli sosiaalisia tapahtumia, osa jatkoi niihin osallistumista, kun kokivat saavansa omalta tukiverkostoltaan tukea.</p> <p>Potilaat kokivat häpeää johtuen uusista vioistaan. Ruuan jättäminen kesken, muriseva vatsa ja vessaan ehtimättömyys koettiin tällaisina vikoina.</p>
<p>Malmström, Marlene; Klefsgård, Rosemarie; Johansson, Jan & Ivarsson, Bodil</p> <p>2013</p> <p>Patients' experiences of supportive care from a</p>	<p>Kuvaa potilaiden kokemuksia saamastaan tuesta ruokatorven syöpäleikkauksen jälkeen, pitkän aikavälin näkökulmasta.</p>	<p>Ryhmähaastattelut, jossa 17 potilasta haastateltiin 4 eri ryhmään jakautuneena.</p> <p>Aikaa leikkauksesta oli kulunut 2–5 vuotta. Haastatteluihin valikoituneilla potilailla syöpä ei ollut</p>	<p>Leikkauksen jälkeen potilaat kokivat jättävänsä taakseen turvallisen sairaalaympäristön, ja siirtyvänsä tulevaisuuteen, jossa tunsivat olevansa yksin ja hukassa. Tarve tuen saamiselle niin terveydenhuoltojärjestelmän kuin potilaan oman tukiverkonkin muodossa, oli keskeistä.</p> <p>Tulevaisuuden suunnittelu ja suunnitelman noudattaminen koettiin tärkeäksi leikkauksen jälkeen. Saatua informaatio koskien hoitoa sairaalassa koettiin tyydyttäväksi, mutta informaatio tulevai-</p>

<p>Long-term perspective after oesophageal cancer surgery – A focus group study</p> <p>European Journal of Oncology Nursing 17, 856–862</p> <p>PubMed**</p> <p>EBSCO / Cinahl with Full Text*</p>		<p>uusiutunut.</p> <p>Tutkimuksessa kardian alueen syöpä on sisällytetty käsitteeseen ruokatorven syöpä.</p>	<p>suudesta ja toipumisesta sairaala-ajan jälkeen koettiin puutteelliseksi. Osa potilaista jätti tulevaisuuden suunnittelun kokonaan hoitohenkilökunnalle, ja tunsivat näin varmuutta siitä, että ohjat olivat jonkun muun käsissä. Osa potilaista ehdotti ratkaisuksi tapaamista kirurgin ja hoitajan kanssa ennen sairaalasta kotiutumista, jotta olisi mahdollista keskustella siitä, mitä odottaa paranemisessa, sekä mihin kääntyä saadakseen apua. Nämä potilaat kokivat, että tällaisen tapaamisen puute lisäsi epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan, ja epävarmuutta siitä, milloin heidän tulisi olla yhteydessä hoitajaan tai lääkäriin, ja epävarmuutta siitä, parantavatko he siten, kuin oli tarkoitus.</p> <p>Potilaat kokivat vaikeaksi navigoida suuressa ja epäselvässä terveydenhuollon järjestelmässä. Potilailla oli vaikeuksia ymmärtää eri terveydenhuollon yksiköiden tehtävät ja vastuut, ja sitä, mihin heidän tulisi olla yhteydessä milloinkin. Tämä aiheutti tuntemuksia yksin jäämisestä. Potilaat kokivat yhteyshenkilön avohoitoklinikalla tärkeäksi. Osa potilaista kertoi, että jo se, että tiesi kenen puoleen kääntyä apua tarvitessaan, auttoi huomattavasti. Osa taas koki tarvitsevansa lisää seurantaa.</p> <p>Odotukset paranemisesta perustuivat informaatioon, jota potilaat saivat sairaalassa ollessaan. Suurin osa potilaista koki, että nämä odotukset eivät vastanneet todellisuutta. Tieto siitä, mitä odottaa leikkauksen jälkeen, niin hyvässä kuin pahassakin, koettiin tärkeänä, ja tiedon puute sai monet potilaista tulkitsemaan sairauden merkkejä väärin. Esimerkiksi normaalit postoperatiiviset oireet sekoitettiin syöpään. Rehellisen informaation saanti oli tärkeää suurimmalle osalle potilaista, mutta osa ei halunnut tietää aivan kaikkea, koska totuus saattoi olla pelottava. Kaikki potilaat</p>
---	--	--	---

			<p>kuitenkin kokivat tarvitsevansa tietoa siitä, mikä on normaalia ja miten ehkäistä ja hoitaa oireita niiden ilmaantuessa.</p> <p>Suurin osa potilaista koki saaneensa väärää tietoa siitä, miten kauan paranemisprosessi kestäisi. Liian positiivinen arvio toipumisajasta sai potilaat tuntemaan epäonnistumisen tunteita. Suurin osa potilaista halusi tietää enemmän ennusteesta, sivuvaikutuksista ja riskeistä uusiutumiseen.</p> <p>Leikkauksen jälkeen potilaat siirtyivät seurantakäyntejä lukuun ottamatta erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon piiriin. Tämä aiheutti potilaille huolta ja luottamuksen puutetta perusterveydenhuollon hoitajia kohtaan. Suurin osa potilaista koki tilansa niin vaikeaksi, että koki tarvitsevansa siihen erikoistunutta hoitoa. Huolta aiheutti myös se, että organisaatio kunnallisessa terveydenhuollossa oli epäselvä, ja siitä puuttui jatkuvuus. Niille potilaille, jotka olivat saaneet kunnalliselta puolelta apua jo ennen leikkausta, ei tämä ollut niin suuri ongelma. Potilaat kokivat epävarmuutta siitä, minkä hoitotahon puoleen kääntyä milloinkin.</p> <p>Omalta tukiverkostolta tuen saaminen koettiin tärkeänä. Suurin osa potilaista halusi sukulaistensa olevan mukana ja tietoisia tilastaan, sillä se vähensi yksin jäämisen tunnetta ja mahdollisti sukulaisille tukena olemisen. Osa potilaista ei halunnut ottaa sukulaisiaan mukaan tilanteeseen, jotta ei huolestuttaisi näitä. Potilaat olivat useimmiten itse niitä, jotka tekivät aloitteen läheisten mukaan ottamiselle.</p> <p>Potilaat kokivat saavansa tukea sosiaalisista tilanteista ja uskonnollisista kokoontumisista. Potilaista moni koki saavansa tukea</p>
--	--	--	--

			<p>silloinkin, kun itse sairaudesta ei puhuttu. Potilaat arvostivat sitä, että saivat olla kannustavassa ympäristössä sairaudesta tietävien läheisten kanssa, ilman että sairaudesta tarvitsi puhua.</p> <p>Osa potilaista koki ystäväpiirinsä kutistuvan leikkauksen jälkeen. Tähän oli syynä sekä potilaan oma energian puute suhteiden ylläpidossa, että ystävien kaikkoaminen sairauden takia. Nämä potilaat kokivat surua tukemisen puutteen takia. Osa potilaista taas koki omalta tukiverkostolta saamansa tuen voimistuvan, ja että läheisten välittävän entistäkin enemmän.</p> <p>Osa potilaista koki työn ja siihen palaamisen tärkeäksi ”normaaliuden” takia, ja säilyttääkseen sosiaaliset kontaktit sen kautta. Osa taas koki työhön palaamisen uhkana, joka vaatisi suorittamaan tehtäviä, joista potilaat eivät olleet varmoja selviytyvänsä. Useat potilaat kokivat, että olisivat tarvinneet lisää tietoa työhön palaamisen mahdollisuuksista leikkauksen jälkeen, jotta olisivat tienneet, mitä odottaa.</p> <p>Potilaiden piti asioida sosiaalitoimistossa sairauden ja leikkauksen aiheuttamien negatiivisten seurausten vuoksi. Monet potilaat kokivat joutuneensa vakuuttamaan sosiaalitoimiston väkeä sairaudestaan ja kyvyttömyydestään työntekoon, ja kokivat, ettei heitä aina uskottu. Ymmärryksen puute sosiaalitoimiston taholta aiheutti ahdistusta tulevaisuudesta, ja osa potilaista oli huolissaan siitä, miten selviäisi taloudellisesti, jos ei saisi rahallista tukea. Kontaktit sosiaalitoimiston kanssa koettiin energiaa vieviksi, ja usea potilas koki tarvitsevansa tukea terveydenhuollosta näissä kontakteissa.</p> <p>Monilla potilaista oli puutetta tilanteista, joissa olisi voinut tavata</p>
--	--	--	--

			<p>samanlaisen leikkauksen läpi käyneitä potilaita. Tämä sai potilaat kokemaan olevansa yksin tilanteessaan. Monet potilaista kokivatkin tutkimuksen ryhmähaastattelun hyödylliseksi, kun pääsivät tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia. Muiden tapaaminen auttoi potilaita ymmärtämään omaa tilannetta paremmin, ja antoi uudenlaisia keinoja käsitellä ongelmia. Vaikka suurin osa koki saaneensa vertaistukea liian vähän, osa potilaista kertoi muiden potilaiden tapaamisen saaneen heidät tuntemaan itsensä haavoittuvammaksi. Tieto siitä, että toisella ihmisellä syöpä oli voinut uusiutua, sai tajuamaan, että myös itsellä oli sama riski.</p>
<p>McCorry, Noleen K.; Dempster, Martin; Clarke, Ceara & Doyle, Robert</p> <p>2009</p> <p>Iso-Britannia</p> <p>Adjusting to Life After Esophagectomy: The Experience of Survivors and Carers</p> <p>Qualitative Health Research 19 (10), 1485–1494</p> <p>Manuaalinen haku</p>	<p>Tutkii potilaiden ja näiden omaisten emotionaalisia ja kognitiivisia kokemuksia ruokatorven syöpäleikkauksen jälkeen.</p>	<p>Kaksi erillistä ryhmäkeskustelua, joista toiseen osallistui 12 ruokatorvisyöpäpotilasta ja toiseen 10 omaista.</p> <p>Ryhmäkeskustelut järjestettiin paikallisen ruokatorvisyöpäpotilaiden yhdistyksen tukiryhmän yhden istuntokerran aikana.</p> <p>Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden leikkauksesta oli kulunut aikaa 7 kuukautta–17 vuotta.</p> <p>Potilaiden ja omaisten</p>	<p>Ruokatorvisyöpädiagnoosin saamisen koettiin kuolemantuomiona sairauden pahan maineen vuoksi. Diagnoosin saaminen tuntui shokilta. Potilaita helpotti se, että vastuun tilanteesta huolehtimisesta pystyi siirtämään ammattilaisille.</p> <p>Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen syömisvaikeuksia; tiettyjä ruokia ei saanut alas, kylläisyyden tunteeseen ei voinut luottaa ja potilaiden piti opetella uudestaan, minkälaisia määriä voi syödä ilman pahoinvointia.</p> <p>Potilaat kokivat vähentynyttä kontrollia oman kehonsa reaktioita kohtaan, esimerkiksi syömisestä jälkeisen oksentamisen vuoksi, ja tästä aiheutui sosiaalisia muutoksia syömiseen liittyen, esimerkiksi läheisten seurasta vetäytymistä ja hermostuneisuutta ja noloitumista julkisilla paikoilla syömisestä. Jotkut potilaista kokivat, kuin olisivat jonkinlaisen stigman alaisena muuttuneiden ruokailutottumustensa, esimerkiksi pienten annosten ja pienen ruokahallun vuoksi.</p>

<p>ProQuest *</p>		<p>kokemukset oli kuvattu tuloksissa erikseen.</p>	<p>Potilaat kokivat pelkoa ”tuntemattomasta”, liittyen sairauteen ja leikkaukseen sekä elämän muuttumiseen. Myös uusiutumista pelättiin, mutta toisaalta kokemuksia leimasi positiivinen suhtautuminen terveyteen.</p> <p>Potilaat kokivat omissa rooleissaan/identiteetissä muutosta, esimerkiksi sen vuoksi, ettei töitä enää voinut tehdä, tai perheroolit olivat muuttuneet. Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen tärkeänä tavoitteena uuden mielenkiinnon kohteen löytymisen sekä negatiivisuuteen vaipumisen estämisen.</p> <p>Potilaat kokivat, että vertaistuesta oli suurta hyötyä. Potilaat kuvailivat informaatiota ja käytännön tukea, jota saivat henkilökunnalta. Potilaille oli tärkeää kokea olevansa lääkärinsä ”hyvin tuntema”. Potilaat arvostivat vertaistukea sekä muiden potilaiden antamaa ”vertais esimerkkiä”, jota saivat hoitoympäristössä sekä ennen, että jälkeen leikkauksen. Toisen, jo pidemmällä paranemisprosessissa olevan potilaan kohtaaminen antoi toivoa.</p>
<p>Verschuur, E.M.L.; Steyerberg, E.W.; Kuipers, E.J.; Essink-Bot, M.-L.; Tran, K.T.C.; Van der Gaast, A.; Tilanus, H.W. & Siersema P.D.</p> <p>Experiences and expectations of patients after oesophageal</p>	<p>Tutkii, minkälaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia potilaat kokivat leikkauksen jälkeen, ja minkälaista hoitoa he odottavat, jotta tulosten pohjalta voitaisiin suunnitella parempi seurantalitiikka ruokatorvisyöpöpotilaiden leik-</p>	<p>Kyselytutkimus, johon osallistui 30 potilaista. Aikaa leikkauksesta oli kulunut jokaisella osallistujalla alle vuosi.</p> <p>Lisäksi osallistujat haastateltiin yksilöhaastattelussa viikko kyselyn jälkeen.</p>	<p>Potilaiden kokemista fyysisistä oireista nopea kylläisyyden tunne, syömisongelmat, väsymys, ummetus/ripuli, kipu ja painon menetyt olivat yleisimmin koettu ongelmallisina. 57% potilaista koki kipua, yleisimmin rinnassa/ylävatsalla tai päänsärkyä. Mitä enemmän aikaa leikkauksesta oli kulunut, sitä vähemmän ongelmalliseksi potilaat kokivat väsymyksen ja painon menetyksen. Potilaiden mukaan väsymys oli merkittäväntä ensimmäiset 6kk leikkauksen jälkeen.</p> <p>Syömisongelmilla, suoliston toiminnan muuttumisella ja väsymyksellä koettiin olevan negatiivisia vaikutuksia sosiaaliseen toimintaan. Suurin osa potilaista koki, ettei sairaalassa saadusta</p>

<p>cancer surgery: an explorative study</p> <p>2006</p> <p>Alankomaat</p> <p>European Journal of Cancer Care 15, 342–332</p> <p>Manuaalinen haku</p> <p>EBSCO / Cinahl with Full Text*</p> <p>PubMed*</p>	<p>kauksen jälkeiseen seurantaan.</p>		<p>kertaluontoisesta ravitsemuskonsultaatiosta ollut hyötyä kotioloissa.</p> <p>80% potilaista pelkäsi etäpesäkkeitä. Monet potilaat (64%) kokivat masentuneisuutta silloin tällöin, ja kokivat pelkoa fyysisistä kärsimystä (53%) tai kuolemaa (47%) kohtaan. Yli puolet potilaista koki, että tulevaisuuden ennustamattomuus oli ongelmallista.</p> <p>Mitä enemmän aikaa leikkauksesta kului, sitä harvempi potilaista koki turhautuneisuutta siitä, etteivät arkitoimet sujuneet niin kuin ennen. Myös elämän ilo lisääntyi, ja yhä harvempi potilaista koki hankaluuksia tunteiden näyttämisessä läheisille.</p> <p>Potilaat kokivat leikkauksen jälkeen olevansa riippuvaisia muista, ja kokivat, että muut olivat huolissaan heidän hyvinvoinnistaan, mutta nämä kokemukset myös vähenivät ajan kuluessa leikkauksesta. Potilaat kokivat pystyvänsä toimimaan päivittäisissä toimissaan itsenäisemmin ajan kuluessa.</p> <p>Mitä enemmän aikaa leikkauksesta kului, sitä paremmin potilaat kokivat muistavansa ammattilaisilta saadun informaation ja epäroivät vähemmän avun, tiedon ja neuvojen pyytämisessä. Potilaat kokivat tämän tärkeänä, sillä monet kokivat epävarmuutta ennusteestaan ja eri hoitomuodoista, ja kokivat olevansa riippuvaisia ammattilaisista. Potilaat myös kokivat keskittymiskyvyn puutetta seurantakäynneillä.</p> <p>Keskiarvo potilaiden kokemasta omasta terveydentilasta oli 70 (asteikolla 0–100)</p> <p>Vaikka ruokailuun liittyvät ongelmat olivat yleisiä, vain pieni osa</p>
--	---------------------------------------	--	--

			<p>potilaista kävi ravitsemusterapeutilla seurantakäynnillä. Ajan kuluessa fyysisiin ongelmiin saatavaan ammattiapuun suunnatut odotukset laskivat. Suurin osa potilaista kertoi, että vaikka ongelmat olivat edelleen taakka, ne oli opittu hyväksymään.</p> <p>Potilaat eivät aina odottaneet saavansa ammattiapua kokemiinsa ongelmiin. Toisaalta joskus potilaat olettivat saavansa apua ongelmiin, joita ei vielä ollut, varmuuden vuoksi, jos sellaisia ongelmia joskus ilmaantuisi. Potilaiden oli vaikeaa täsmentää, miksi tiettyihin ongelmiin kaivattiin apua, ja toisiin taas ei. Potilaat odottivat saavansa informaatiota fyysisistä ongelmista, joita saattaisivat kohdata tulevaisuudessa, eri hoitovaihtoehtoista ja sivuvaikutuksista, ruokavaliosta sekä syövän syistä.</p> <p>Kukaan potilaista ei ollut konsultoinut psykologia tai sosiaalityöntekijää. Suurin osa koki, että läheisiltä saatu tuki oli riittävää, erityisesti psyykkisiin ja sosiaalisiin ongelmiin. Suurin osa potilaista suhtautui myönteisesti ajatukseen, että tulevaisuudessa hoitajien roolia seurannassa lisättäisiin entisestä. Potilaat kokivat, että hoitajille oli helpompi puhua, ja että lääkärille oli usein vaikeampi saada aikaa. Potilaat odottivat, että hoitajien roolin lisääminen seurannassa parantaisi hoidon jatkuvuutta.</p>
--	--	--	---

* Ei saatavilla kyseisen tietokannan kautta ilmaiseksi.

** Saatavilla kyseisen tietokannan kautta ilmaiseksi vain HUS:n Internet-verkon kautta.