

Janita Korhonen & Merja Liikanen

**RUOKATORVEN- TAI MAHALAUKUNSYÖPÄÄ SAIRASTAVAN TUENTARPEET
ENNEN LEIKKAUSHOITOA – POTILAIEN KOKEMUKSIA**

Tutkimuksellinen kehittämissyö

RUOKATORVEN- TAI MAHALAUKUNSYÖPÄÄ SAIRASTAVAN TUENTARPEET ENNEN LEIKKAUSHOITOA– POTILAIEN KOKEMUKSIA

Tutkimuksellinen kehittämistyö

Janita Korhonen & Merja Liikanen
Tutkimuksellinen kehittämistyö
Kevät 2024
Kliinisen asiantuntija YAMK
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Kliininen asiantuntija YAMK, laajavastuinen hoitotyö

Tekijä(t): Janita Korhonen & Merja Liikanen

Opinnäytetyön nimi: Ruokatorven- tai mahalaukunsyöpää sairastavan tuentarpeet ennen leikkaushoitoa- Potilaiden kokemuksia

Työn ohjaaja(t): TtT Eija Niemelä & TtT Reetta Saarnio

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: Kevät 2024

Sivumäärä: 79 + 4 liitettä

Syöpään sairastuminen aiheuttaa ahdistusta. Psykososiaalinen ja tiedollinen tuki sairastuessa edistävät henkistä ja fyysistä hyvinvointia sekä parantavat ennustetta. Ammattilaisilta saatu tiedollinen tuki helpottaa asian käsittelyä ja lievittää sairastumiseen liittyvää ahdistusta. Keskustelun kautta saatu henkinen tuki edistää henkistä hyvinvointia ja parantaa elämänlaatua.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää ruokatorven- tai mahalaukunsyöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuentarpeisiin vastaavia keinoja. Tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden hoitoa psykososiaalisen tuen osalta. Tutkimusvaiheen tarkoituksena oli kuvata ruokatorven- tai mahasyöpää sairastavien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja sairauden kanssa selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä ennen leikkaushoitoa. Tavoitteena oli kehittää syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ennen leikkaushoitoa. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tutkimusvaiheen tulosten mukaan psykososiaalista tukea kaivattiin jo syöpää epäiltäessä. Tuentarpeet olivat yksilöllisiä. Hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki sekä lähipiiriltä saatu keskustelutuki koettiin merkityksellisinä. Puutteita oli koettu potilaan kohtaamisessa sekä kuulluksi tulemisessa. Sairauden kanssa selviytymisessä auttoivat harrastustoiminta ja oma suhtautuminen sairastumiseen. Selviytymistä heikensivät sairautteen, sairauden hoitoon ja toipumiseen liittyvät pelot sekä leikkauksen odotusaikaan liittyvä ahdistus.

Kehittämävaiheen tarkoituksena oli syöpään sairastuneiden potilaiden kokemusten perusteella kehittää psykososiaalisen tuen menetelmiä. Tavoitteena oli syöpäpotilaiden kokemusten pohjalta kehittää tuentarpeisiin vastaavia keinoja hoitohenkilökunnalle. Kehittämävaihe toteutettiin työpajoina Gastron poliklinikan ja Operatiivisen päiväsairaalan henkilökunnalle. Työpajoissa esiteltiin tutkimuksen tulokset, jonka jälkeen työpajaan osallistuneet pohtivat aivoriihimenetelmän avulla keinoja syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kehittämiseksi.

Kehittämävaiheessa nostettiin esille tuentarpeisiin vastaavina keinoina varhaisen keskustelutuen tarjoaminen. Syöpään ja sen hoitoon liittyvän materiaalin sekä tukea tarjoavien tahojen yhteistyötojen jakamista toivottiin jo syöpää epäiltäessä. Tutkimus tuotti tärkeää tietoa ruokatorvi- tai mahalaukunsyöpää sairastavan psykososiaalisesta tuesta ennen leikkaushoitoa ja kehittämävaiheessa löydettiin keinoja vastaamaan tuen tarpeisiin.

Asiasanat: ruokatorvisyöpä, mahalaukunsyöpä, psykososiaalinen tuki, tuentarpeet, leikkausta edeltävä

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Master`s Degree Programme in Advanced Practice Nurse

Author(s): Janita Korhonen & Merja Liikanen

Title of thesis: The support needs of a patient with esophageal or gastric cancer before surgery-
Patients' experiences

Supervisor(s): PhD Eija Niemelä & PhD Reetta Saarnio

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2024

Number of pages: 79 + 4 appendices

Cancer causes anxiety. Psychosocial and informational support during illness promote mental and physical well-being and improve the prognosis. Informational support from professionals can improve the ability to process the illness and ease the anxiety associated with cancer diagnosis. The mental support received through the conversation promotes mental well-being and improves the quality of life.

The purpose of this research development work was to find out the needs of psychosocial support of people with esophageal or stomach cancer before surgery. The goal of the research phase was to develop psychosocial support for patient with esophageal or stomach cancer. The study was executed as a qualitative study. Thematic interview was used as the research method and the interviews were carried out as individual interviews. The data was analyzed using inductive content analysis. The purpose of the development phase was to identify the support needs of cancer patients before surgery based on the experiences of cancer patients. The goal was to develop procedures that would improve psychosocial support for cancer patients, based on the experiences of cancer patients.

According to the results of the research phase, support needs were individual. Informational support from professionals and conversational support received from close ones were meaningful. Deficiencies had been experienced in meeting the patient and being heard. Hobbies and attitude towards getting sick were helping with coping with the disease. Coping was weakened by fears related to the disease, treatment and recovery, and anxiety related to the waiting time of surgery.

In the development phase the staff brought up the possibility to provide discussion support at an early stage. In addition, offering material related to cancer and its treatment already at the stage where cancer is suspected, as well as sharing contact information for getting support from.

The research produced important information about the psychosocial support of people with esophageal or stomach cancer before surgery, and during the development phase, ways were found to meet the support needs.

Keywords: esophageal cancer, gastric cancer, psychosocial support, support needs, pre-operative

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN, TUEN TARPEET JA SAIRAUDEN KANSSA SELVIYTYMINEN	7
2.1	Syöpä sairautena	8
2.2	Ruokatorven ja mahalaukun syöpien diagnostiikka ja hoitoprosessi	9
2.3	Psykososiaalinen tuki ennen leikkausta	11
2.4	Potilasohjaus ennen leikkausta	12
2.5	Sairauden kanssa selviytyminen	13
3	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
4	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN.....	16
4.1	Tutkimuksellinen vaihe	17
4.2	Tutkimuksellisen vaiheen analyysin toteuttaminen	18
4.3	Kehittämävaiheen toteutus	22
5	TUTKIMUSVAIHEEN TULOKSET	24
5.1	Keskustelun kautta saatu tuki.....	25
5.2	Henkistä hyvinvointia vahvistava tuki	26
5.3	Yksilöllisen tuen puute.....	29
5.4	Puutteet kohtaamisessa	32
5.5	Ammattilaisilta saatu tiedollinen tuki.....	34
5.6	Ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen puutteet.....	38
5.7	Selviytymistä vahvistavat tekijät	41
5.8	Selviytymistä heikentävät tekijät.....	43
5.9	Tutkimustulosten tarkastelu.....	46
6	KEHITTÄMISVAIHEEN TULOKSET.....	57
7	POHDINTA	60
7.1	Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus.....	61
7.2	Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys	65
8	LÄHTEET	69
	LIITTEET	80

1 JOHDANTO

Syöpä vaikuttaa yksilön elämänlaatuun fyysisesti ja emotionaalisesti (Lewandowska ym. 2021, 15; Galway ym. 2012, 15). Syöpädiagnoosin saaminen on raskas kokemus, joka voi aiheuttaa kriisin (Syöpäjärjestöt 2020). Pelko tulevista hoidoista ja sen sivuvaikutuksista sekä sairauden uusiutumisesta ja etenemisestä voi aiheuttaa psyykkistä kärsimystä (Heo & Noh 2020, 1314). Sairastuneet kokevat usein ahdistusta, kauhua ja epävarmuutta selviytymisestä (Lewandowska ym. 2021, 7; Galway ym. 2012, 1).

Psykologisen ahdistuksen diagnosointi ja psykososiaalinen tuki voivat parantaa syöpää sairastavan elämänlaatua (Heo & Noh 2020, 1312; Galway ym. 2012, 15). Ennen leikkausta saatu ohjaus yhdessä psykososiaalisen tuen kanssa voi vaikuttaa suotuisasti vasta syöpädiagnoosin saaneen mielialaan. Psykologiset tekijät voivat vaikuttaa leikkaustuloksiin lyhyellä ja pitkällä aikavälillä. (Levett & Grimm 2019, 36.) Ennen leikkausta saatu ohjaus lisää tyytyväisyyttä ja voi vähentää ahdistusta (Waller ym. 2015, 15). Potilasohjauksen lisäämä ymmärrys sairaudesta parantaa turvallisuuden tunnetta (Kaakinen 2013, 47). Sairastuneet kaipaavat yksilöllistä hoitoa (Woster & Holmes 2008, 420). He tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta (Woster & Holmes 2008, 420; Kaakinen 2013, 45) sekä leikkaukseen valmistautumisesta ja sairaalahoidosta (Waller ym. 2015, 15). Varhain annettu ohjaus auttaa potilasta ottamaan aktiivisen roolin omassa hoidossaan sekä edistää leikkaukseen valmistautumista (Waller ym. 2015, 15).

Tutkimuksellisen kehittämistyön aihe nousi työelämän kokemuksista sekä kiinnostuksesta kehittää syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea. Työelämän konkreettisista kokemuksista esille oli noussut tarve psykososiaalisen tuen parantamiseen.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää ruokatorven- tai mahalaukunsyöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuentarpeisiin vastaavia keinoja. Tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden hoitoa psykososiaalisen tuen osalta.

2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN, TUEN TARPEET JA SAIRAUDEN KANSSA SELVIYTYMINEN

Syöpään sairastuminen aiheuttaa pelkoa ja epävarmuutta (Idman 2019). Syöpädiagnoosin saaminen on raskas kokemus, joka voi aiheuttaa kriisin (Syöpäjärjestöt 2020). Sairastunut joutuu kohtaamaan elämän rajallisuuteen ja kuolemaan liittyviä tunteita. Syöpään sairastunut tarvitsee psykososiaalista tukea elämän hallinnantunteen, identiteetin vakauden ja sosiaalisten roolien ylläpitämiseen muuttuneessa elämäntilanteessa. (Idman 2019). Psykososiaalisella tuella on psyykinen, sosiaalinen ja informatiivinen ulottuvuus (Galway ym. 2012, 2; Syöpäjärjestöt 2020). Psykososiaalinen tuki voidaan määritellä potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä edistäviksi toimiksi. Tuen tavoitteena on voimavarojen ja selviytymiskeinojen aktivointi sekä sosiaalisten verkostojen ja läheisten antaman tuen vahvistaminen. Psykososiaalisen tuen tarve on yhteydessä fyysisen ja tunne-elämän hyvinvointiin. Selviytymisen ja sopeutumisen kannalta on tärkeää tarjota sairastuneelle tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. (THL 2014, 76.)

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä psykososiaalinen tuki määritellään toimiksi, joiden tarkoituksena on parantaa potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden aikana. Tämä osaltaan edistää potilaan fyysistä toipumista raskaista syöpähoidoista. Laadukas ohjaus tukee sairastuneen psykososiaalista selviytymistä sairauden aikana. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä ohjauksella tarkoitetaan ennen leikkausta saatua tiedollista tukea sairaudesta ja sen hoidosta sekä itsehoidosta. Kokemuksella tässä kehittämistyössä tarkoitetaan syöpään sairastuneen suhdetta muuttuneeseen elämäntilanteeseensa.

Aineistohakuja tehtiin kotimaisesta Medic- tietokannasta sekä kansainvälisistä (Ebsco): Cinahl ja Pubmed- tietokannoista (LIITE 1). Hakukriteerit laadittiin etukäteen ennen tiedonhakuja. Hakukriteereinä tiedonhaussa olivat: julkaisukieli suomi tai englanti, julkaisuiden aikaväli v.2011–2024, tieteellinen tutkimusartikkeli tai julkaisu sekä koko teksti saatavilla. Hakuja tehdessä vain ilmaiset julkaisut otettiin huomioon. Tiedonhaku aloitettiin syksyllä 2021. Oulun Yliopiston informaation kanssa järjestettiin myöhemmin tiedonhakupaja mutta uusia julkaisuja ei enää työpajassa löydetty.

2.1 Syöpä sairautena

Syöpä syntyy solun perimäaineen vaurioitumisen aiheuttamasta solumuutoksesta. Vaurioituneet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi ja alkavat lisääntyä hallitsemattomasti. Solun pahanlaatuisiksi muuttuminen on monivaiheinen prosessi. Elintapojen merkitys syövän syntyyn on merkittävä. Monet syöpäsairaudet kehittyvät esiastemuutosten kautta vuosien aikana ja oireet pahenevat vaihtelevan ajan kuluessa. Syöpäsairauksilla on monenlaisia oireita, jotka voivat muistuttaa myös hyvänlaatuisten sairauksien oireita. (THL 2021.)

Ruokatorven syöpää on kahta päätyyppiä, jotka eroavat toisistaan sekä riskitekijöiden että hoidon osalta (Terveyskylä 2019). Ruokatorven levyepiteelistä lähtöisin olevassa syövässä riskitekijöinä ovat alkoholin käyttö sekä tupakointi. Ruokatorven adenokarsinooman riskitekijöitä ovat reflukssitauti, Barretin ruokatorvi, tupakointi sekä ylipaino. (Djäv & Lagergren 2012, 116.) Ruokatorven syövän oireina voi olla nielemisvaikeutta, laihtumista, ylävatsa- ja rintakipuja sekä mahan sisällön takaisinvirtausta (Salo, Räsänen & Joensuu 2013). Ruokatorven adenokarsinoomien esiintyvyys on nousussa ja levyepiteelilähtöisten syöpien määrä vähentymässä (Sihvo ym. 2014, 565). Ruokatorven syövän ennuste on huono johtuen oireiden myöhäisestä ilmenemisestä sekä syövän taipumuksesta lähettää varhaisvaiheessa etäpesäkkeitä. Länsimaissa ruokatorven syöpä on kohtuullisen harvinainen syöpätyyppi, mutta maailmanlaajuisesti syöpään liittyvistä kuolemansyistä ruokatorven syöpä on kuudenneksi yleisin. (Suomen syöpärekisteri 2021, 54–56.)

Mahasyöpä on mahalaukun seinämän sisäpinnan limakalvosta alkunsa saava syöpä. Sen oireina voi olla laihtumista, ylävatsakipua, oksentelua, heikentyntä ruokahalua, väsymystä sekä verenvuotoa, joka aiheuttaa anemiaa ja joskus verioksennuksia. (Österlund 2018.) Mahasyövän ennuste on huono, sillä noin puolet mahasyövistä todetaan vasta levinneessä vaiheessa (Ristamäki & Kokkola 2018). Mahasyöpää sairastavista noin 90 %:lla on epiteelilähtöinen karsinooma. Mahasyöväet jaetaan kardiaan eli mahansuun alueen ja muihin mahasyöpiin. (Kokkola & Salminen 2018.) Riskitekijöinä ovat helikobakteeri-infektio sekä kardiaan alueen syövässä reflukssitauti ja Barretin ruokatorvi. Runsas suolan käyttö ja tupakointi myös lisäävät mahasyövän riskiä. (Ristamäki & Kokkola 2018.)

2.2 Ruokatorven ja mahalaukun syöpien diagnostiikka ja hoitoprosessi

Erikoissairaanhoidossa, vatsaelinkirurgian poliklinikalla, tutkitaan ja hoidetaan ruuansulatuskanavan sairauksia sairastavia potilaita. Potilaat hakeutuvat oireiden kanssa omalle perusterveydenhuollon lääkärille, jonka jälkeen tehdään oireiden mukaiset perusselvittelyt, kuten verikokeita, mahasuolikanavan tähystyksiä ja ultraäänitutkimuksia. Jos potilaalla todetaan esimerkiksi mahasuolikanavan syöpä tai sen esiaste, potilaasta laaditaan sähköinen lähete erikoissairaanhoitoon. Läheteen perusteella suunnitellaan jatkotutkimukset, jonka jälkeen syöpäpotilaiden jatkohoidon suunnittelu toteutetaan moniammatillisessa kokouksessa. Laaditun suunnitelman mukaisesti potilaille ohjelmoidaan 1) suoraan leikkaushoito, 2) leikkausta edeltävä solusalpaajahoito, 3) oireenmukainen hoito tai 4) valikoidusti potilaat kutsutaan poliklinikalle keskusteluun jatkohoidon vaihtoehdoista. Kaikille potilaille informoidaan jatkosuunnitelmat puhelimitse ja keskustellaan muutenkin syöpäsairauteen liittyvistä asioista. Tämän suoraviivaisen prosessin tavoitteena on minimoida jatkohoidon aloittamiseen liittyvät viiveet. Leikkausta edeltävästi potilaat käyvät pre-poliklinikalla, jossa sairaanhoitaja, fysioterapeutti, anestesia lääkäri ja gastrokirurgi tapaavat potilaan Operatiivisessa päiväsaalassa (OPSA). Leikkauspäivän aamuna potilas saapuu operatiiviseen päiväsaalaaan, jossa leikkaava kirurgi antaa vielä uudelleen syöpäleikkaukseen liittyvän informaation. Suurin osa potilaista, joilla on todettu esimerkiksi ruokatorven ja mahalaukun syöpä perusterveydenhuollon tähystyksessä, on saanut alustavan informaation jatkotutkimuksista ja hoitovaihtoehdoista tähystyksen tehneeltä erikoislääkäriltä. (Saarnio 2022; Helminen 2022.)

Ruokatorven syöpää epäiltäessä tehdään perusterveydenhuollon läheteellä tähystystutkimus, gastroskopia, jossa kasvaimen koko ja sijainti arvioidaan sekä otetaan kasvaimesta koepalat, joista syöpädiagnoosi ja -tyyppi varmistetaan. Syövän levinneisyys tutkitaan erikoissairaanhoidossa vartalon CT-kuvauksella ja sitä täydentävällä PET-TT kuvauksella. Ruokatorven seinämän paikallista levinneisyyttä tutkitaan endoskooppisella kaikukuvauksella. Syövän hoito suunnitellaan yksilöllisesti moniammatillisessa meetingissä potilaan iän, yleiskunnon ja syövän levinneisyyden mukaan. (Kauppila, Kallio & Räsänen 2020.) Meetingissä arvioidaan myös leikkausta edeltävän sytostaattihoidon tarve. Sairastuneelle kerrotaan puhelimitse moniammatillisen meetingin mukaisesta jatkohoitosuunnitelmasta. Jos sairastuneen yleiskunto ja soveltuvuus leikkaushoitoon on epävarmaa, käy sairastunut vatsaelinkirurgian poliklinikalla kirurgin arviossa ja kuulemassa hoidon suunnitelmasta. Mahdollinen sytostaattihoido toteutetaan syöpätaudeilla, jonka jälkeen hoito etenee prepo-

liklinikan kautta leikkaushoitoon. (Saarnio 2022.) Ruokatorven syövän hoito edeltävine sytostaattihoidoineen on potilaalle pitkä ja raskas prosessi. Myös leikkaushoito on potilaalle raskas ja komplikaatioaltis ja siten leikkausriskit tulee arvioida huolellisesti (Sihvo ym. 2014).

Limakalvoon rajoittuvassa ruokatorven syövässä hoitona on endoskooppinen limakalvosektio. Pinnallisesti ruokatorven seinämän lihaskerrokseen ulottuvassa syövässä hoitona on ruokatorven poistoleikkaus. Jos syöpä kasvaa lihaskerroksen läpi ja on lähettänyt lähi-imusolmukkeisiin etäpesäkkeitä, ennen leikkausta adenokarsinomapotilaille annetaan solusalpaajahoitoa ja levyepiteelisyöpäpotilaille säde- ja solusalpaajahoitoa. Näiden hoitojen jälkeen tehdään ruokatorven poistoleikkaus. Leikkaushoitona on mini-invasiivinen, eli tähystysavusteinen ruokatorven poistoleikkaus. Jos potilas ei heikon yleiskunnon, korkean iän tai syövän levinneisyyden takia sovellu leikkaushoitoon, niin potilaalle räätälöidään palliatiivinen, eli oireenmukainen hoito (Kauppila ym. 2020.)

Mahasyövän toteamiseksi tehdään mahalaukun tähystys, jossa kasvaimesta otetaan koepaloja. Lisäksi tehdään kokovartalon tietokonekerroskuvaus syövän levinneisyyden selvittämiseksi. Syövän paikallista levinneisyyttä mahalaukun seinämässä voidaan tutkia endoskooppisella kaikkuvauksella. Joskus lopullinen diagnoosi saadaan kuitenkin vasta leikkauksessa. (Österlund 2018.) Taudin parantava hoito vaatii kasvaimen endoskooppisen tai kirurgisen poiston (Kasurinen 2020). Kasvaimen laajuudesta ja levinneisyydestä riippuen potilaalle voidaan antaa kasvaimen pienentämiseksi solusalpaajahoito ennen leikkausta (Ristämäki & Kokkola 2018). Jos syöpäkasvain on paikallinen eikä ole lähettänyt etäpesäkkeitä, voidaan edetä suoraan leikkaukseen ilman leikkausta edeltävää solusalpaajahoitoa (Österlund 2018). Toistaiseksi ainut mahasyövän parantava hoito on kasvaimen poisto, joka toteutetaan mahalaukun osittaisella tai kokonaan poistolla. Leikkauksessa poistetaan myös mahalaukun lähialueiden imusolmukkeita, jotta mahdollisesti niihin levinneet syöpäsolut saadaan poistettua ja saadaan lisää tietoa levinneisyydestä. (Österlund 2018; Ristämäki & Kokkola 2018.) Lopullinen tieto syövän levinneisyydestä saadaan, kun patologi on tutkinut poistetun mahalaukun ja sitä ympäröivät imusolmukkeet (Ristämäki ym. 2013).

2.3 Psykososiaalinen tuki ennen leikkausta

Syöpä vaikuttaa yksilön elämänlaatuun fyysisesti ja emotionaalisesti (Lewandowska ym. 2021, 15; Galway ym. 2012, 15). Pelko tulevista hoidoista ja sen sivuvaikutuksista sekä sairauden uusiutumisesta ja etenemisestä voi aiheuttaa psyykkistä kärsimystä (Heo & Noh 2020, 1314). Sairastuneet kokevat usein ahdistusta, kauhua ja epävarmuutta selviytymisestä (Lewandowska ym. 2021, 7; Galway ym. 2012, 1). Psyykkinen ahdistus on yleistä mahasyövän kaikissa hoitovaiheissa ja se voi heikentää ennustetta (Gun ym. 2017, 1).

Henkisen yksinäisyyden tunne on yleistä. Elämänhallinnan menetys voi ahdistaa. (Woster & Holmes 2008, 420.) Syöpään sairastuneet tarvitsevat tukea heti syöpädiagnoosin saamisen jälkeen (Harju ym. 2020, 7–8). Moni jää syöpää epäiltäessä ja diagnoosin saatuaan kuitenkin ilman riittävää tukea ja tietoa (Syöpäjärjestöt 2020). Syövällä on valtava vaikutus myös läheisten välisiin suhteisiin (Lewandowska ym. 2021, 15). Huoli läheisimpien hyvinvoinnista ja jaksamisesta voi kuormittaa vastasairastuneiden hyvinvointia (Lehto, Ojanen & Turpeenniemi-Hujanen 2020). Sairastumisesta ja sen herättämistä tunteista keskusteleminen läheisten kanssa voi olla raskasta (Kilponen 2019, 38, 2). Sairastunut tarvitsee tukea sairauteen liittyvien asioiden käsittelemiseen läheisten kanssa (Galway ym. 2012, 15). Huolenaiheisiin ja tarpeisiin vastaaminen sekä selviytymistä tukevien keinojen löytäminen on tärkeää (Woster & Holmes 2008, 419–422). Tuen tarpeet voivat ilmetä eri muodoissa ja jatkua koko hoitoprosessin ajan (Harju ym. 2020, 7–8). Toiset tarvitsevat enemmän aikaa sopeutuakseen tilanteeseen (Woster & Holmes 2008, 420).

Korkean sairastavuuden, kuolleisuuden ja komplikaatioiden vuoksi ruokatorven syöpää sairastavilla on erityisen suuri riski mielialahäiriöiden kehittymiselle (Housman, Flores & Lee 2021, 3166). Ruokatorven syöpää sairastavilla tyypillinen dysfagia eli nielemisvaikeus (Mäkitie, Sihvo & Atula 2020) ennen diagnoosia lisää riskiä ahdistukselle (Galway ym. 2012, 1). Psykologisten näkökantojen huomioiminen on tärkeää ennen syöpäleikkausta (Takayama ym. 2021, 95). Psykologiset tekijät voivat vaikuttaa leikkaustuloksiin lyhyellä ja pitkällä aikavälillä (Levett & Grimm 2019, 36). Potilaan ahdistus voi heikentää hoitoon sitoutumista (Gun ym. 2017, 5). Ahdistus, masennus ja itsestä huolehtimisen ongelmat ennen leikkausta liittyvät usein heikompiin leikkaustuloksiin ja leikkauksen jälkeiseen elämänlaatuun (Levett & Grimm 2019, 36). Psykososiaalisesta interventiosta hyötyvät on tärkeää tunnistaa (Galway ym. 2012, 2).

Psykologisen ahdistuksen diagnosointi ja psykososiaalinen tuki voivat parantaa syöpää sairastavan elämänlaatua (Heo & Noh 2020, 1312; Galway ym. 2012, 15). Ennen leikkausta saatu ohjaus yhdessä psykososiaalisen tuen kanssa voi vaikuttaa suotuisasti vasta syöpädiagnoosin saaneen mielialaan. Psykososiaalisen tuen tarjoaminen osana ohjausta voi vähentää masennukseen liittyvää leimautumista. (Galway ym. 2012, 2, 15.) Psykososiaalinen tuki voi edistää sairastuneen kokonaisvaltaista hoitoa ja parantaa elämänlaatua. Se voi myös vähentää pelkoja ja masennusta, parantaa ravitsemusta ja unta sekä aktivoida lisäämään liikuntaa. (THL 2014, 76–77.)

2.4 Potilasohjaus ennen leikkausta

Potilasohjaus on hoitotyön auttamiskeinona tärkeä osa sairastuneen hoitoa (Lipponen 2014, 17). Se on toimintaa, jolla pyritään tukemaan sairastunutta tiedollisesti, emotionaalisesti tai konkreettisesti (Kygäs 2009, 76). Laadukas ohjaus on sairastuneen tarpeista lähtevää. Ohjauksen suunnitelmallisuus, potilaslähtöisyys ja aktiivinen vuorovaikutus parantavat ohjauksen laatua. Laadukkaasti toteutettu ohjaus voi parantaa itsehoitoa, hoitoon sitoutumista, tunteiden hallintaa ja elämänlaatua. (Kaakinen 2013, 15, 51.)

Sairastuneet kaipaavat yksilöllistä hoitoa (Woster & Holmes 2008, 420). He tarvitsevat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta (Woster & Holmes 2008, 420; Kaakinen 2013, 45) sekä leikkaukseen valmistautumisesta ja sairaalahoidosta (Waller ym. 2015, 15). Ohjausta tarvitaan myös sairauden aiheuttamiin tunteisiin, kuten ahdistuneisuuteen, yksinäisyyteen, turvattomuuteen ja masennukseen (Kaakinen 2013, 45). Ennen leikkausta saatu ohjaus lisää tyytyväisyyttä ja voi vähentää ahdistusta (Waller ym. 2015, 15). Potilasohjauksen lisäämä ymmärrys sairaudesta parantaa turvallisuuden tunnetta (Kaakinen 2013, 47). Varhain annettu ohjaus auttaa potilasta ottamaan aktiivisen roolin omassa hoidossaan sekä edistää leikkaukseen valmistautumista (Waller ym. 2015, 15). Tiedontarve voi kuitenkin olla yksilöllistä (Woster & Holmes 2008, 420).

Päätöksentekoon osallistumisen mahdollisuus on tärkeää (Woster & Holmes 2008, 420). Ohjauksessa tulisi huomioida myös psykologiset vaikutukset (Bouras ym. 2016, 459). Terveystilan optimointi ennen leikkausta voi vähentää leikkaukseen liittyviä komplikaatioita (Karppinen & Vakkala 2018; 1434–1437). Vajaaravitsemus eli malnutritio on ruokatorven syöpää sairastavilla potilailla yleistä ja se heikentää elämänlaatua sekä voi heikentää myös syövän ennustetta. Malnutritio lisää

leikkaus- ja solusalpaajahoitoin liittyviä haittoja. Vajaaravitsemuksen ensisijaisina ehkäisy- ja hoitokeinoina ovat ravitsemusohjaus sekä tehostettu ravitsemushoito. Ravitsemusterapeutti on tärkeä toimija ruokatorven tai mahalaukun syöpään sairastuneiden potilaiden hoidossa. (Järvinen, Ilonen & Räsänen 2020, 1451–1458.) Syöpään liittyvä väsymys lisää fyysisiä ja henkisiä oireita (Lewandowska 2021, 14). Toipumiseen vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen on tärkeää. Näyttöön perustuvilla työkaluilla, kuten kyselylomakkeilla ja seulonnoilla voidaan edistää näiden potilaiden tunnistamista. (Waller 2015, 15.)

2.5 Sairauden kanssa selviytyminen

Selviytymisellä tarkoitetaan kykyä selviytyä terveydentilaan tai sen muutoksiin, arkeen, työhön sekä sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvistä ongelmista (Kinnunen ym. 2023). Mukautuminen ja sinnikkyys ovat yhdistetty selviytymiseen sekä parempaan elämänlaatuun ja sopeutumiseen sairauden kanssa (Mací'a ym. 2020, 10). Erilaisilla selviytymisstrategioilla on todettu olevan merkitystä mielialan ja elämänlaadun suhteen (Nipp ym. 2017, 2552).

Syöpään sairastuminen voi heikentää kehonkuvaa ja itsetuntoa sekä aiheuttaa muutoksia sosiaalisissa suhteissa. Lisäksi se voi myös muuttaa elämän suunnitelmia ja aiheuttaa kuolemanpelkoa. (Marconcin ym. 2022, 2.) Erityisesti ruokatorvensyöpää sairastavat kokevat masennusta ja pelkoa syövän leviämisestä syöpähoitojen aikana. Kokemusta pahentavat avuttomuuden, toivottomuuden, ahdistuksen sekä huolen aiheuttamat tunteet, kun taas taisteluhenki vaikuttaa positiivisesti psyykkiseen ahdistukseen, kaikissa hoidon vaiheissa. (Ohkura ym. 2022, 6–7.) Elämänlaatu heikkenee jo diagnoosin saamishetkellä, joka liittyy usein järkytykseen, ahdistukseen sekä voimattomuuden tunteeseen (Religioni ym. 2020, 728).

Sopeutuminen syöpään ja siihen liittyviin ongelmiin sekä sairauden hyväksyminen ja tyytyväisyys elämän muihin osa-alueisiin voivat vaikuttaa elämänlaadun paranemiseen (Religioni ym. 2020, 728). Sairauden hyväksyminen voi olla merkittävä tekijä potilaan ahdistuksen vähenemiseen (Secinti ym. 2019, 2). Positiivinen suhtautuminen ja ajattelutapa auttavat sopeutumaan sairauteen, ja ne ovat tärkeitä myös elämänlaadun saavuttamisessa tai ylläpitämisessä (Mací'a ym. 2020, 2; Ohkura ym. 2022, 7).

Liikunta sekä muut ei-lääkinnälliset keinot vähentävät syöpään liittyvää väsymystä (Hilfiker ym. 2017, 6). Liikunnalla voi olla positiivisia vaikutuksia myös masennusoireisiin. Masennusoireiden lievittämisen lisäksi liikunta vaikuttaa positiivisesti muihin masennukseen ja syöpään liittyviin asioihin, kuten ahdistuneisuuteen, väsymykseen, fyysiseen toimintakykyyn ja terveyteen liittyvään elämänlaatuun. (Marconcin ym. 2022, 2.)

3 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää ruokatorven- tai mahalaukun-syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuentarpeisiin vastaavia keinoja. Tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden hoitoa psykososiaalisen tuen osalta.

Tutkimusvaiheen tarkoituksena oli kuvata ruokatorven- tai mahasyöpää sairastavien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja sairauden kanssa selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä ennen leikkaushoitoa. Tavoitteena oli kehittää syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ennen leikkaushoitoa.

Tutkimusvaiheen tutkimuskysymys:

Millaisia kokemuksia ruokatorven- tai mahalaukun syöpää sairastavilla potilailla on psykososiaalisesta tuesta sekä sairauden kanssa selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä ennen leikkausta?

Kehittämisvaiheen tarkoituksena oli syöpään sairastuneiden potilaiden kokemusten perusteella kehittää psykososiaalisen tuen menetelmiä. Tavoitteena oli syöpäpotilaiden kokemusten pohjalta kehittää psykososiaalisiin tuentarpeisiin vastaavia keinoja hoitohenkilökunnalle.

Kehittämisvaiheen kysymys:

Miten Gastron poliklinikan ja Operatiivisen päiväsairalan hoitotyön henkilöstö voi kehittää syöpäpotilaiden psykososiaalista tukea potilaiden kokemusten perusteella?

4 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN

Kehittäminen on konkreettista toimintaa, jolla on selkeästi määritellyt tavoitteet. Tutkimuksellisella kehittämistoiminnalla tarkoitetaan tiedon keräämistä ja hyödyntämistä toiminnan kehittämisessä. (Toikko & Rantanen 2009, 14, 22.) Kehittämistoimintaa ohjaavat siitä saatu hyöty ja toimivuus sekä tutkimuksen avulla saatu tieto (Salonen ym. 2017, 38). Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan aikana tuotettu tieto on käytännöllistä ja sen tehtävänä on tukea kehittämistä. Kehittämisprosessissa tiedon tuottaminen ja toiminnan suuntaaminen liittyvät tiiviisti toisiinsa. Tutkimusavusteisessa kehittämisessä kehittämistoimintaa suunnataan ja ohjataan tiedontuotannon avulla. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta tähtää perusteltuun tiedon tuottamiseen sekä konkreettiseen muutokseen tutkimusta hyödyntäen. (Toikko & Rantanen 2009, 22–23, 113–114.)

Metodologia tarkastelee tutkimuksessa käytettyjen menetelmien käytettävyyttä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 13). Terveystieteissä tarvitaan tietoa terveyden ja sairauden kokemuksista sekä hoitokokemuksista. Laadullisilla tutkimusmenetelmillä voidaan saavuttaa parhaiten tietoa näistä asioista. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2013, 74.) Tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteiden ja tutkimuksellisten ominaispiirteiden perusteella lähestymistavaksi valikoitui kuvaileva laadullinen tutkimus. Laadullisella tutkimuksella voidaan selvittää tutkittavan omia kokemuksia (Vilka 2015, 118; Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2013, 65) ja luoda tulkinnan avulla malleja, ohjeita, toimintaperiaatteita ja kuvauksia tutkittavasta asiasta. Laadullinen tutkimus on emansipatorinen, eli tutkimus lisää tutkittavan ymmärrystä tutkittavaan aiheeseen, jolla voi olla myönteinen vaikutus ajattelu- ja toimintatapoihin. (Vilka 2015, 120, 125.)

Kokemuksen tutkimisessa yksilöiden elämät ja kokemusmaailmat ovat ainutlaatuisia, jolloin myös kokemuksia koskeva tieto on yksilöllistä ja muuttuvaa (Tökkäri 2018, 66). Kokemus on suhde ihmisen ja hänen elämäntilanteensa välillä ja se on myös elävä (Perttula 2011, 137). Tutkimuksessa tarkastellaan haastateltavien kokemuksia ja ymmärrys muodostuu heidän kokemusten kautta (Jyväskylän yliopisto 2015). Kokemuksen empiirinen tutkimus on psyykkisen ja henkisen tajunnan kokemusten tutkimista. Tutkijan tulee tiedostaa, että erityisesti sensitiivisiä aiheita tutkittaessa voi tarkan kokemuksellisen tiedon saaminen olla haastavaa (Holstein & Gubrium 2004, 144). Empiirisen tutkimuksen lähtökohdaksi on, että elävä kokemus on muotoutunut tutkimukseen osallistuvan omassa elämässä. Kokemuksen tutkiminen edellyttää, että tutkija mieltää tutkittavien lisäksi myös

itsensä kokevaksi ihmiseksi ja tämä kokemus on tutkimuksellisen ymmärtämisen edellytys. (Perttula 2011,133, 137,143.)

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat erään sairaanhoitopiirin alueen ruokatorven- tai mahalaukunsyöpää sairastavat potilaat, joille oli suunniteltu leikkaushoitoa. Tutkimusvaiheessa lähestymistavaksi valittiin laadullinen tutkimus, jotta ruokatorvi- tai mahalaukunsyöpää sairastavien kokemuksia saataisiin kerättyä mahdollisimman kuvailevasti. Tutkimuksellinen kehittämistyö tehtiin kaksivaiheisena, sisältäen sekä tutkimus- että kehittämisvaiheen. Tutkimusvaiheessa kerättiin tietoa ruokatorven- tai mahalaukunsyöpään sairastuneiden kokemuksista saamastaan psykososiaalisesta tuesta sekä tuen tarpeista ennen leikkaushoitoa. Kehittämisvaiheessa järjestettiin hoitotyön ammattilaisille aivoriihi-tyyppiset työpajat, joissa pohdittiin keinoja gastrokirurgisen syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen kehittämiseen.

4.1 Tutkimuksellinen vaihe

Aineisto kerättiin haastattelemalla ruokatorven- tai mahalaukunsyöpään sairastuneita leikkauksen jälkeen vuodeosastolla tai muutamassa tapauksessa kontrollikäynnillä, Gastron poliklinikalla. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, koska sillä saadaan parhaiten kerättyä omakohtaisia kokemuksia tutkittavilta. Haastattelututkimuksella halutaan saada yksityiskohtaista tietoa, esimerkiksi kokemuksia ja tarinoita. Haastattelututkimuksessa haastateltavalle ei anneta tiettyjä vastauskategorioita, sen sijaan kysymykset ovat avoimia, jolloin haastateltava vastaa kysymyksiin haluamallansa tavalla. Haastattelijan ei ole välttämätöntä noudattaa tiettyä kysymysjärjestystä eikä kaikkia suunniteltuja kysymyksiä ole välttämätöntä kysyä. Haastattelukysymykset voivat muuttua haastatteluiden välillä. (Rubin & Rubin 2012, 29.) Haastattelu on yleinen laadullisen tutkimuksen aineiston keräämisen menetelmä ja teemahaastattelu on haastattelumuodoista ehkä käytetyin muoto (Vilkkä 2015, 124). Teemahaastatteluissa edetään keskeisten teemojen mukaan sen sijaan, että käytettäisiin yksityiskohtaisia kysymyksiä. Tutkittavien ääni tuodaan kuuluviin huomioiden, että keskeisenä asiana on ihmisten tulkinnat asioista sekä heidän asioille antamansa merkitykset. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 48.)

Haastattelujen teemat nousivat aiemmista tutkimuksista. Ne myös määriteltiin vastaamaan tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitusta, tavoitetta ja tutkimuskysymyksiä. Haastatteluiden teemoista keskusteltiin yhdessä opinnäytetyötä ohjaavien kirurgien kanssa. Tutkimuksen teemoina olivat

henkinen hyvinvointi ja psykososiaaliset tarpeet ennen leikkausta sekä sairastuneen tukiverkostot (LIITE 2). Teemojen avulla haluttiin tuoda mahdollisimman laajasti esiin haastateltavien omakohtaiset kokemukset saamastaan psykososiaalisesta tuesta sekä näiden vaikutuksista henkiseen hyvinvointiin.

Haastattelijat saivat hoidonsuunnittelun kautta tiedon ruokatorven- tai mahalaukunsyöpää sairastavista potilaista, jotka olivat tulossa poliklinikalle ja joille suunniteltiin leikkaushoitoa. Haastattelijat tapasivat haastateltavat leikkausta edeltävällä poliklinikkakäynnillä. Haastateltavat saivat tapaamisen aikana suullisen ja kirjallisen informaation (LIITE 3) tutkimuksesta. Osa potilaista ei käynyt leikkausta edeltävällä prepoliklinikkakäynnillä, joten he saivat informaation haastattelusta puhelimitse. Sairaalaan tullessaan he saivat kirjallisen informaation tutkimuksesta.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusvaiheen aineisto kerättiin yksilöhaastatteluina. Aineistonkeruumenetelmäksi yksilöhaastattelut ovat sopivia erityisesti silloin, kun tutkittava aihe on sensitiivinen eikä tutkittava mahdollisesti halua keskustella aiheesta ryhmässä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 95). Haastatteluun osallistuneet allekirjoittivat ennen haastattelua suostumuslomakkeen (LIITE 4). Haastattelut nauhoitettiin potilaan suostumuksella. Haastattelut toteutettiin osaston omaistenhuoneessa tai yksityisessä potilashuoneessa. Osa haastateltavista ehti kotiutua ennen haastattelun toteutumista, johtuen nopeasta toipumisesta ja kesäloma-ajasta. Heidät haastateltiin leikkauksen jälkeisellä kontrollikäynnillä gastron poliklinikalla yksityisessä tilassa. Haastattelujen kesto vaihteli 5–28 minuutin välillä ja niiden yhteiskesto oli noin kaksi tuntia. Haastateltuja oli 10.

4.2 Tutkimuksellisen vaiheen analyysin toteuttaminen

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston käsittely on analyysia ja synteesiä (Hirsjärvi & Hurme 2010, 143). Analyysin lähestymistavaksi valittiin induktiivinen sisällön analyysi. Saatua haastattelumateriaalia arvioitiin jo haastatteluiden aikana sekä haastattelun purkuvaiheessa. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti, eli kirjoitettiin puhtaaksi haastattelu kerrallaan. Nauhoituksia kuunneltiin useaan kertaan molempien haastattelijoiden toimesta. Yhteensä litteroitua tekstiä tuli noin 45 sivua (fontti Calibri, fonttikoko 11, riviväli 1).

Varsinainen aineiston läpikäyminen tapahtui litteroinnin jälkeen. Litteroidut haastattelut luettiin läpi useita kertoja ja tekstistä nostettiin esille tutkimuskysymykseen vastaavia ilmaisuja ja ajatuskokonaisuuksia. Ajatuskokonaisuudesta voi tulla useita pelkistettyjä ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen eri näkökulmista (Elo ym. 2022, 219). Tämän jälkeen aineistot yhdistettiin. Laajan aineiston käsittelyn helpottamiseksi litteroidut aineistot järjestettiin aluksi teemojen mukaan. Jäsenty selkeyttää laajaa aineistoa ja auttaa analyysin alkuvaiheessa hallitsemaan kokonaisuutta (Elo ym. 2022, 220). Alkuperäisilmaisut pelkistettiin (Taulukko 1). Pelkistysten sisällöt tarkastettiin vastaamaan alkuperäisilmaisun kontekstia.

Saatu tutkimusaineisto eriteltiin ja luokiteltiin kategorioihin ja niistä pyrittiin tekemään synteesi. Synteisillä tarkoitetaan, että saadusta aineistosta luodaan kokonaiskuva ja esitetään tutkittava ilmiö uudessa perspektiivissä. Synteisissä tutkittava ilmiö tulee käsitetyksi ja ymmärretyksi syvällisemmällä teoreettisella tasolla. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 143–144.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa saadaan tutkimustehtävään vastaus käsitteitä yhdistelemällä. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jolloin empiirisestä aineistosta edetään käsitteellisempään näkemykseen tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–112.) Pelkistettyjä ilmaisuja vertailtiin keskenään ja etsittiin samankaltaisuuksia. Pelkistykset ryhmiteltiin sisällön mukaan alaluokkiin (Taulukko 2). Jälleen tarkastettiin asiakontekstin pysyminen. Tarvittaessa palattiin tarkastamaan asiakontekstia litteroidusta haastattelusta. Alaluokat tarkastettiin, jotta niiden sisällöt olivat samansisältöisiä. Samansisältöiset alaluokat yhdistettiin yläluokiksi (Taulukko 3) ja nimettiin sisältöä kuvaavaksi. Samansisältöiset yläluokat yhdistettiin pääluokiksi (Taulukko 4) ja samansisältöiset pääluokat yhdistäväksi luokaksi.

Taulukko 1. Esimerkki alkuperäisten ilmaisujen pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
”Niinku kertonut kaikille tutuille ja kavereille ja sitten tota niin sen mukaan, kun itse on sitä jutustellut paljon nii sitten se tulee niinku realistiseksi.”	Tutuille ja kavereille kertominen on tehnyt asian itselle realistiseksi.
”ku kertoo kaikille saman asian, ku mitä sulle on kerrottu niin sitte sen niinku tajuaa itekin.”	Kun kertoo asioista niin kuin ne on itselle kerrottu, sen ymmärtää itekin

<p>“Elikkä he ne niinku lääkäreinä kerto mitä se tarkoittaa.”</p>	<p>Lääkäriläheiset selventäneet tilannetta</p>
<p>“jotka niinku suomensi sen selvällä suomenkielillä, että syöpähän siellä nyt on.”</p>	<p>Läheiset katsoneet tulokset ja kertoneet, että kyseessä on syöpä.</p>
<p>”Sitten kun mä tulin pois sieltä tähystyshuoneesta, niin minun puoliso jonka kanssa tota keskustelimme sairaalan aulassa. Siitä lähdettiin kotiin sitte.”</p>	<p>Tähystyksen jälkeen keskusteli puolison kanssa sairaalan aulassa ennen kotiinlähtöä.</p>
<p>”vaimon kanssa käytiin pitkiä keskusteluja siten asiasta”</p>	<p>Vaimon kanssa keskustellut asiasta</p>
<p>“Niin mä oon itse tota keskustellut tosi paljon aiheesta.”</p>	<p>Paljon keskustellut aiheesta.</p>
<p>“En ole kieltänyt, enkä ole jättänyt sitä niinku itelle. Että oon kertonut että tämmöinen on tauti tullu. “</p>	<p>Ystäville kertonut syöpään sairastumisestaan.</p>

Taulukko 2. Esimerkki pelkistettyjen ilmaisujen yhdistämisestä alaluokiksi

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>Tutuille ja kavereille kertominen on tehnyt asian itselle realistiseksi.</p> <p>Kun kertoo asioista niin kuin ne on itselle kerrottu, sen ymmärtää itekin</p>	<p>Ymmärrys tilanteesta syntyy keskustelun kautta</p>
<p>Lääkäriläheiset selventäneet tilannetta</p>	

Läheiset katsoneet tulokset ja kertoneet, että kyseessä on syöpä.	Lääkäri -läheisiltä saatu selkokieline n tuki hyvinvointia edistämässä
Tähystyksen jälkeen keskusteli puolison kanssa sairaalan aulassa ennen kotiinlähtöä. Vaimon kanssa keskustellut asiasta	Keskusteluhetket puolison kanssa
Paljon keskustellut aiheesta. Ystäville kertonut syöpään sairastumisestaan.	Keskustelu ystävien kanssa sairaudesta ja jakamisesta

Taulukko 3. Esimerkki alaluokkien yhdistämisestä yläluokiksi

Alaluokka	Yläluokka
Ymmärrys tilanteesta syntyy keskustelun kautta Lääkäri -läheisiltä saatu selkokieline n tuki hyvinvointia edistämässä	Ymmärryksen vahvistuminen
Keskusteluhetket puolison kanssa Sairaudesta keskusteleminen ystävien kanssa	Sairastumiseen liittyvien ajatusten jakaminen

Taulukko 4. Esimerkki yläluokkien yhdistämisestä pääluokaksi

Yläluokka	Pääluokka
Ymmärryksen vahvistuminen Sairastumiseen liittyvien ajatusten jakaminen	Keskustelun kautta saatu tuki

4.3 Kehittämisvaiheen toteutus

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämisvaiheessa järjestimme työpajat Gastron poliklinikan sekä Operatiivisen päiväsairaalan hoitohenkilökunnalle. Työpajojen tarkoituksena oli tutkimuksen tuloksiin perustuen kehittää keinoja syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen kehittämiseen ennen leikkaushoitoa.

Työpajat järjestettiin Gastron poliklinikan sekä Operatiivisen päiväsairaalan tiloissa. Työpajoja järjestettiin kaksi. Ensimmäiseen työpajaan 2.1.2023 osallistuivat Gastron poliklinikan hoitohenkilökunnan edustajat. Toiseen työpajaan 25.1.2023 osallistuivat Operatiivisen päiväsairaalan henkilökunnan edustajat. Työpajojen kesto oli noin yksi tunti. Ensimmäiseen työpajaan osallistui kaksi Gastron poliklinikan sairaanhoitajaa ja toiseen työpajaan kaksi Operatiivisen päiväsairaalan sairaanhoitajaa. Hoitohenkilökunnan lisäksi ensimmäisessä työpajassa läsnä olivat molemmat tutkimuksellisen kehittämistyön tekijät, ja toisessa läsnä oli toinen työn tekijöistä. Tarkoituksena oli järjestää yhteinen työpaja sekä Gastron poliklinikan, että Operatiivisen päiväsairaalan henkilökunnalle mutta johtuen aikatauluhaasteista, järjestettiin kaksi erillistä työpajaa.

Työpajoissa käytettiin aivoriihi- tyylistä menetelmää. Aivoriihi on kaikki ryhmän jäsenet osallistava ongelmanratkaisun menetelmä, jonka periaatteena on tuottaa laatua, suuresta määrästä ideoita. Menetelmässä osallistujille kerrotaan aihe, johon haetaan ideoita ja kerrataan aivoriihen säännöt. Osallistujat kertovat jokaisella kierroksella oman ideansa, jotka kirjataan vetäjän toimesta esimerkiksi fläppitaululle. Kierrosten jälkeen ideat arvioidaan ja näistä voidaan esimerkiksi äänestämällä valita parhaat. (Innokylä 2024.) Menetelmää mukautettiin hieman työpajojen vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Menetelmästä poiketen ideoita ei kerrottu vuorotellen vaan osallistujat kertoivat omia ajatuksiaan ja ideoitaan yhdessä pohtimalla.

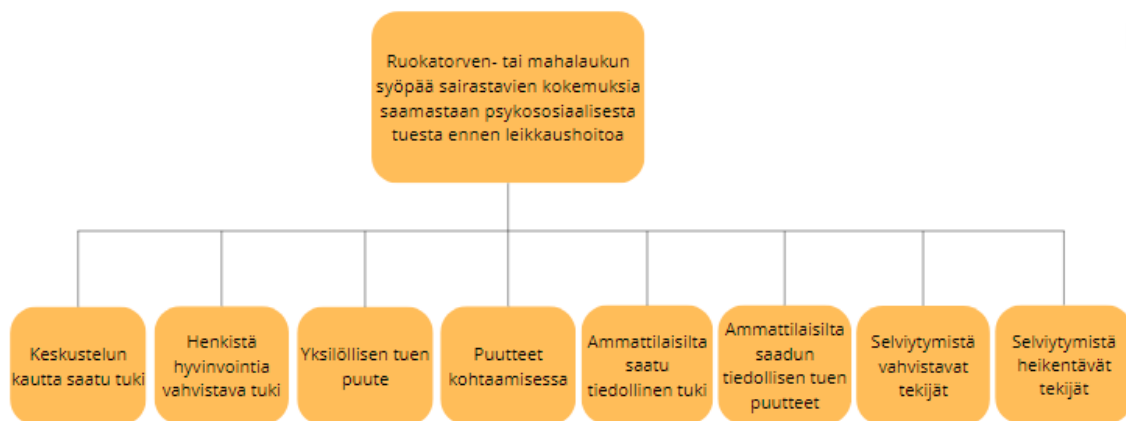
Työpajojen alussa tutkimuksellisen kehittämistyön tekijät kävivät läpi tutkimuksen sekä työpajojen tarkoituksen ja tavoitteen. Tämän jälkeen käytiin läpi analyysin alustavat tulokset yläluokkasalla. Kehittämisideat kirjattiin ylös paperille aivoriihi- menetelmän tavoin, niin että molemmat työpajaan osallistuneet hoitohenkilökunnan jäsenet toivat esille tilanteessa syntyneet ideat. Kehittämisideat kirjattiin työpajaan osallistuneiden toimesta paperille.

Kehittämisideat käytiin yhteisesti läpi työpajan lopussa keskustelemalla. Keskustelun yhteydessä kehittämisideoista tehtiin yhteenveto. Aivorihi- menetelmästä poiketen työpajoissa syntyneistä kehittämisideoista ei valittu parhaita vaan keskustelussa todettiin syntyneiden ideoiden vastaavan tuloksissa esiintyneisiin tuen puutteisiin ja haasteisiin. Loppukeskustelussa tehtiin aivorihi- menetelmän mukainen yhteenveto kirjatuihin kehittämisideoista ja keskusteltiin ideoiden käytännön toteuttamisen mahdollisuudesta.

5 TUTKIMUSVAIHEEN TULOKSET

Tässä kappaleessa käsitellään haastatteluista saatuja tuloksia. Haastatteluita varten määriteltiin kolme teemaa (LIITE 2): henkinen hyvinvointi, psykososiaalisen tuen tarpeet sekä tukiverkostot. Teemojen alle määriteltiin lisäksi muutama tarkentava kysymys. Haastatteluissa pyrittiin selvittämään ruokatorvi- tai mahalaukunsyöpää sairastavan kokemuksia saamastaan psykososiaalisesta tuesta ennen leikkaushoitoa. Tuloksissa esille nousivat lisäksi merkityksellisinä sairauden kanssa selviytymiseen vaikuttavat tekijät, jonka vuoksi tutkimuskysymystä laajennettiin ja selviytymiseen vaikuttavat tekijät nostettiin mukaan tuloksiin. Selviytymiseen vaikuttavat tekijät nousivat esille pääasiassa henkisen hyvinvoinnin teemasta.

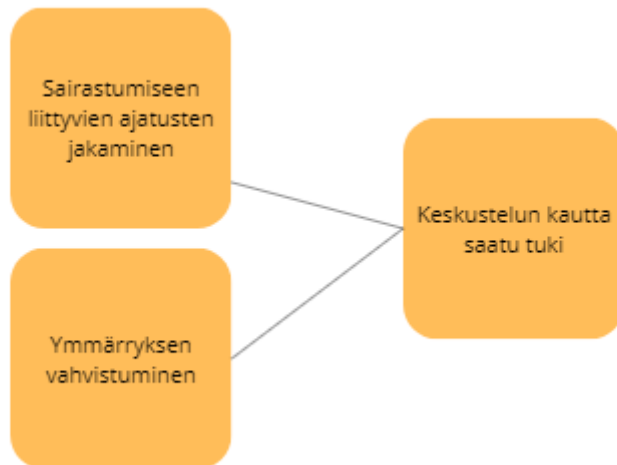
Tuloksista muodostettiin 8 pääluokkaa (Kuvio 1): keskustelun kautta saatu tuki, henkistä hyvinvointia vahvistava tuki, yksilöllisen tuen puute, puutteet kohtaamisessa, ammattilaisilta saatu tiedollinen tuki, ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen puutteet, selviytymistä vahvistavat tekijät ja selviytymistä heikentävät tekijät.



Kuvio 1. Yhdistävä luokka ja pääluokat

5.1 Keskustelun kautta saatu tuki

Keskustelun kautta saatu tuki muodostuu kahdesta yläluokasta (Kuvio 2): Sairastumiseen liittyvien ajatusten jakaminen ja ymmärryksen vahvistuminen.



Kuvio 2. Keskustelun kautta saadun tuen yläluokat

Sairastumiseen liittyvien ajatusten jakaminen yläluokka muodostuu kuudesta alaluokasta: keskusteluhetket puolison kanssa; merkitykselliset keskustelut perheen kanssa; lääkäriläheisiltä saatu keskustelutuki; keskustelut läheisten kanssa; keskustelu ystävien kanssa sairaudesta ja jaksamisesta ja tuttavilta saatu keskustelutuki.

Henkistä tukea ennen leikkausta saatiin keskustelemalla perheen, läheisten, ystävien ja tuttavien kanssa. Puolison ja läheisten kanssa käydyt keskustelut koettiin merkityksellisenä. Etenkin puolison rooli kuuntelijana korostui. Lääkäriläheisten kanssa jaetut keskustelut nostettiin esille hyvin merkityksellisenä osana jaksamista ja saatua tukea. Keskustelut auttoivat jaksamaan syöpädiagnoosin saamisen hetkellä ja sairastamisen aikana.

”... keskustelut vaimon kanssa ja sitten sitten me sitten tuota läheisten kanssa.”

Sairastumisesta ja diagnoosista oli keskusteltu puolison kanssa heti syöpädiagnoosin jälkeen. Sairaudesta pystyttiin keskustelemaan avoimesti lähipiirin kanssa. Jaksamisesta oli keskusteltu per-

heen ja ystävien kanssa. Keskustelun ja ajatusten jakamisen koettiin helpottavan ja lisäävän jakamista. Myös ystäviltä ja harrastuskavereilta oli saatu tukea harrastusten parissa sekä keskustelemalla sairastumisesta. Erityisesti yksin elävällä puhumisen mahdollisuuden merkitystä korostettiin, koska kotona ei ollut tukea tarjolla.

“Niin tuota sitä ku yksittäin, niin se puhuminen on kaiken a ja o.”

Kaikki eivät kokeneet tarvetta keskustelutuelle eikä haastattelutukea erikseen haettu. Keskustelut lähipiirin kanssa tulivat luonnostaan ja nämä koettiin tärkeinä ja merkityksellisinä.

Ymmärryksen vahvistuminen yläluokka muodostuu kolmesta alaluokasta: ymmärrys tilanteesta syntyy keskustelun kautta; oma ymmärrys lisääntyy kertaamalla lääkäriltä kuultua asiaa ja lääkäri-läheisiltä saatu selkokielineen tiedollinen tuki hyvinvointia edistämässä.

Asioiden koettiin konkretisoituvan itselleen paremmin läheisten tai ystävien kanssa keskustellessa. Lääkäriltä ja hoitajilta saamasta tiedosta keskusteltiin läheisten kanssa sellaisena kuin tiedot oli kerrottu. Lähipiirin kiinnostuksen myötä asioita kerrattiin ja hoitoprosessia tuli selvitettyä tarkemmin. Asioiden toistaminen ja läpikäyminen auttoivat ymmärtämään sairautta ja sairastumista sekä vahvasti yhteyttä lähipiirin kanssa.

“...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.”

Lääkäriomaisten antama selkokielineen selvitys Kannasta luetuista tutkimusten tuloksista vahvisti hyvinvointia. Selkokieliset tiedot sairaudesta ja sen hoitamisesta vahvistivat ymmärrystä ja helpottivat sairauden kanssa pärjäämistä.

5.2 Henkistä hyvinvointia vahvistava tuki

Henkistä hyvinvointia vahvistava tuki muodostuu kahdesta yläluokasta (Kuvio 3): voimaannuttava tuki ja elämän merkityksellisyyden tukeminen.



Kuvio 3. Henkistä hyvinvointia vahvistavan tuen yläluokat

Voimaannuttava tuki yläluokka muodostuu kahdeksasta alaluokasta: ystäviltä saatu henkisen jaksamisen tuki; harrastuskavereilta saatu henkinen tuki; tukiverkostolta saatu henkisen hyvinvoinnin tuki; perheeltä saatu jaksamiseen kannustava tuki; puolisolta saatu tuki toivon ylläpitämiseen; tulevaisuuteen suuntaavien ajatusten tukeminen; selviytymisen tukeminen ja saatu vertaistuki.

Lähipiirin kanssa käytyjen keskusteluiden koettiin edistäneen henkistä hyvinvointia. Sairastuessa tukea henkiseen jaksamiseen oli saatu lähes yksinomaan perheeltä ja lähipiiriltä. Erityisesti perhe ja puoliso nostettiin esille henkisen tuen tarjoajana. Myös sisarukset ja muut sukulaiset olivat olleet tukena ja lisänneet yhteydenpitoa, mikä koettiin tärkeänä. Tuen tarve ja saatu tuki olivat olleet hyvin yksilöllistä. Puolisolta saatu tuki koettiin tärkeänä. Arjen jakaminen ja yhteinen harrastaminen sairastumisen jälkeen toivat sairauden keskelle merkityksellisiä hetkiä sekä hyvinvointia. Yhteisen ajan tärkeys korostui sairastumisen jälkeen. Sen koettiin tuovan sairauden keskelle voimaa. Lastenlasten kanssa vietetty aika sekä merkitykselliset hetket olivat voimaannuttavia ja lisäsivät hyvinvointia. Lastenlasten ilo ja aito välittäminen saivat sairauden sekä sairastamisen unohtumaan. Ystävien kanssa yhdessäolo koettiin terapiana. Ystävien ja harrastuskavereiden kanssa jaetut hetket, sekä heidän kanssaan käydyt keskustelut sairastumisesta, kuulumisista ja arkisista asioista olivat voimaannuttavia ja toivat iloa. Harrasteryhmän yhteishenki ja heiltä saatu henkinen tuki tuntuivat hyvältä.

“...hirviporukka ollu takana kans. Ja se porukka, mikä siellä mettäsä on. Niinku minäki hirviporukasa ollu niin ja oon, niin se on se porukkahenki, se on ihan mahtava.”

Diagnoosin saamisen jälkeinen aika koettiin raskaana koko perheelle. Läheisiltä oli saatu vahvaa tukea ja tsemppausta. Saatu tuki vahvisti toivoa selviytymisestä. Sairaudesta keskustelemisen lisäksi perheen kanssa oli käyty toivoa lisääviä keskusteluita ja keskitytty elämään hetkessä. Läheisten tuella katseet oli suunnattu tulevaisuuteen, eikä murehdittu tulevaa.

“...voi kiittää niinku vaimoani siitä, että se otti sen asenteen heti, että hei kuule täähän ei ole mitään poikkeuksellista. Tästähän me selvitään. Lähti sillä asenteella, että siitä kyllä täydet pisteet.”

”On puoliso ja sitten tuota lapset ja lastenlapset niinku pelkkä perhe. Tämä on toiminut kyllä älyttömän hyvin. Ja lähdettiin sillä mielellä, että tuota peukut on pystyssä.”

Haastatteluissa nousi myös esille vertaistuen luoneen uskoa omaan selviytymiseen ja toipumiseen. Vertaistuellinen keskustelu koettiin voimaannuttavana ja muiden hyvät kokemukset sekä nopea toipuminen samankaltaisesta leikkauksesta loi uskoa myös omaan selviytymiseen.

Elämän merkityksellisyden tukeminen yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: kuulluksi tulemisen kokemus; riittäväksi koettu tuki; ystäviltä saatu kannustus ja ystäviltä saatu erityinen huomiointi.

Yhteydenpito sukulaisten kanssa oli lisääntynyt sairastumisen jälkeen. Sukulaiset olivat tarjonneet myös apua arkisiin asioihin kuten kaupassa käymiseen. Tuttavat olivat alkaneet soitella enemmän ja kyselleet kuulumisia. Saatu huomio tuntui merkitykselliseltä. Diagnoosin saamisen jälkeen läheisiltä saatu tuki oli koettu riittäväksi, mikä lisäsi hyvinvointia. Haastatteluissa tuotiin esille merkityksellisenä asiana terveyskeskuksen vastanneen terveyshuoleen, jonka myötä tehtiin lisätutkimuksia, joissa syöpä paljastui.

Ystävien yhteydenpito lisääntyi sairastumisen jälkeen. Ystävät olivat myös tarjonneet konkreettista apua ja kyselleet säännöllisesti vointia sekä soittaneet kannustavia puheluita. Yhteydenpito koettiin merkityksellisenä ja henkistä hyvinvointia edistävänä. Ystävät olivat tarjonneet konkreettista apua esimerkiksi rakennustalkoiden muodossa ja huomioineet enemmän myös emotionaalisella tasolla. Ystäviltä ja läheisiltä saatu huomioiminen lisäsi arvostuksen kokemusta.

“Vaikka niin kun ystävät ja silleen et ottanu enemmän huomioon.”

“...onhan ne ruennu soittlemaan semmoset, jotka ei oo ennen paljon soitellukkaa.”

“...kaikki aina sanoo, että tota kerro mitä ikinä tarttet ni auttaa.”

Ammattilaisen tarjoamalle psykososiaaliselle tuelle ei kaikilla ollut tarvetta, koska tarpeellinen tuki oli saatu lähipiiriltä. Lähipiiriltä saatu tuki oli ollut riittävää ja keskustelu koettiin helpoimmaksi perheen ja läheisten kanssa. Läheiset ja ystävät olleet myös mukana prosessissa.

“...kyllä minusta tuntuu, että se lähipiiri on paras.”

5.3 Yksilöllisen tuen puute

Yksilöllisen tuen puute muodostuu kolmesta yläluokasta (Kuvio 4): Yllättäen tulleeseen tilanteeseen liittyvä järkytys, tukea ei tarjottu ja tuentarpeen ajankohta on yksilöllinen.



Kuvio 4. Yksilöllisen tuen puutteen yläluokat

Yllättäen tulleeseen tilanteeseen liittyvä järkytys muodostuu kolmesta alaluokasta: tieto syövästä tullut yllättäen lääkärin soittaessa; puhelimessa saatu tieto syövästä ja uusi tilanne hämmäntävä.

Syöpädiagnoosin saaminen koettiin pelottavaksi tilanteeksi. Haastatteluissa nostettiin esille erityisesti puhelimessa saadun diagnoosin olleen järkytys. Yllättäen puhelimitse tullut tieto löydetystä syövästä oli ollut hämmäntävä, eikä puhelimessa osannut kysyä tarkempia tietoja tilanteesta. Puhelimesta diagnoosin saaneet olisivat kaivanneet tilanteen käsittelemistä kasvotusten.

“Kun ensimmäisen kerran on tällöisen asian edessä, niin sitä on vähän ymmällä.”

“...sillä hetkellä kun se diagnoosi tuli sinä päivänä, niin sehän tulee puhelin soitto kun ja sanotaan että mikä sinulla on.”

Haastatteluissa nousi esille myös oma epäily syövästä ennen diagnoosin varmistumista. Syöpädiagnoosiin oli näin ollen osattu valmistautua lukemalla aiheesta etukäteen.

Tukea ei tarjottu yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: tukea ei tarjottu sairaalasta; tukea ei tarjolla; ei tietoa tuen tarjoajista ja ei voimia hakea tukea.

Syöpää epäiltäessä ei tukea ollut tarjolla. Syöpäepäilystä oli kerrottu koepaloja otettaessa, mutta asiaa ei käsitelty sen enempää. Syöpäepäilyn toteamisen jälkeen kukaan ei kysynyt jaksamisesta, vaan diagnoosin saamisen jälkeen kotiuduttiin ilman ammattilaisilta tarjottua tukea. Syöpäepäilyvaiheessa olisi tarvittu tukea organisaation puolelta, eikä ainoastaan sukulaisilta. Ammattilaisten toimesta tukea jaksamiseen ei tarjottu lainkaan ennen leikkaushoitoa. Myöskään tietoa tuen tarjoajista ei ollut saatavilla. Yhteystietoja tukea tarjoaville tahoille toivottiin. Syöpädiagnoosin jälkeen ei ollut voimia hakea tukea syöpäyhdistyksestä. Haastatteluissa nostettiin kuitenkin esille, että tukea olisi mahdollisesti ollut saatavilla, mikäli sitä olisi itse aktiivisesti kysellyt.

“No eipä ainakaan niinku sairaalan puolelta. Minun mielestä kukaan ei ole kysynyt, että mitenkä sä jaksat.”

“Toki olisin olisin tarvinnut tukea. Ettei se olis tullut niinku näiden sukulaisten kautta, vaan se olis tullu niinku tämän organisaation kautta se tuki.”

Kaikki eivät olleet kaivanneet tukea ammattilaisilta. Osalla oli myös tiedossa mistä tukea voi hakea, mikäli kokee sille tarvetta.

“Mehän ollaan niin yksilöllisiä. Joku saattaa tarvita sitä apua ja joku ei. Mutta sen tiedän, että jos itsellä alkaa päässä viiraamaan, niin tosiaan niitä yhdistyksiä on, mistä saa sitä juttuseuraa.”

Tuen tarpeen ajankohta on yksilöllinen yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: erityinen tuen tarve syöpädiagnoosin jälkeen; tuen tarve onkologisten hoitojen jälkeen; suurin tuen tarve diagnoosin ja hoitojen välissä ja tuen tarve suurin syöpädiagnoosin tullessa yllättäen.

Tuentarpeet ja niiden ajankohdat vaihtelivat yksilöllisesti sairastuneen tilanteen mukaan. Tukea kaivattiin erityisesti silloin, kun saa syöpädiagnoosin. Haastatteluissa nousi myös esille tuen tarve silloin, kun diagnoosi tulee yllätyksenä, tai kun syöpädiagnoosista kerrotaan puhelimitse. Odotusaika diagnoosista hoitojen alkuun koettiin pääasiassa pitkäksi ja tukea olisi kaivattu tällöin ammattilaisten taholta.

”Diagnoosin ja hoitojen alun välissä. Siinä kesti todella pitkään ennen ku se alko. Et se oli 2 kuukautta ennen ku mä sain ensimmäisen hoidon.

“Varmaan niinku tässä jos ajatellaan että tota erityisesti olis tarvinnut tukea että se tieto ku tullee, niin jotenkin se on hassua, että nykypäivänä soitetaan”

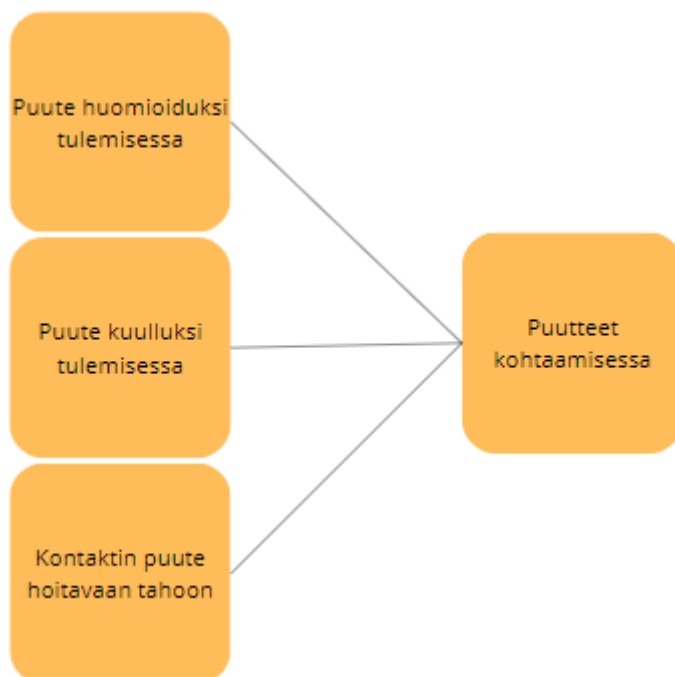
Tuen tarve nousi esille myös syöpähoitojen päättymisen jälkeen, ennen leikkaushoitoa. Lisäksi ennen leikkausta, sairaalahoitoon joutuessa, olisi tukea kaivattu erityisen paljon. Sairaalahoitoon joutuminen laski mielialaa ja heikensi hyvinvointia.

“...niitten sädehoitojen ja sytostaattien jälkeen. Et siinä oli se 3 viikkoa semmoinen aika niinku tosi alamaissa oli ja joutu olemaan sairaalassakin.”

Haastatteluissa nousi esille, että syöpäyhdistyksestä olisi hyvä kertoa diagnoosin saamisen jälkeen. Tieto yhdistyksen toiminnasta sekä yhdyshenkilöistä voisi helpottaa diagnoosin saamisen jälkeen. Tieto voisi myös saada hakemaan tarvittaessa tukea ammattilaisten taholta.

5.4 Puutteet kohtaamisessa

Puutteet kohtaamisessa muodostuu kolmesta yläluokasta (Kuvio 5): Puute huomioiduksi tulemisessa, puute kuulluksi tulemisessa ja kontaktin puute hoitavaan tahoon.



Kuvio 5. Puutteet kohtaamisessa yläluokat

Puute huomioiduksi tulemisessa yläluokka muodostuu kuudesta alaluokasta: arkipäiväinen suhtautuminen sairastumiseen hoitohenkilöstön taholta; kiire, lääkäriellä ei aikaa potilaalle; potilaalla tarve keskustelulle; ei mahdollisuutta aidolle kohtaamiselle; omahoitajan tarve ja kukaan ei kysynyt jaksamisesta.

Haastatteluissa tuotiin esille, että tähytys oli nopeasti ohi, eikä tämän jälkeen ollut aikaa keskustella asiantuntijan kanssa tähytyslöydöksistä. Keskustelu olisi helpottanut asian kanssa selviyty-

mistä, jonka vuoksi sille olisi ollut tarvetta. Löydösten vastauksien odottelu oli ollut raskasta ja huomioiduksi tuleminen raskaassa tilanteessa olisi ollut tärkeää. Henkisestä jaksamisesta ei myöskään kysytty ammattilaisten toimesta.

“Että tänne ei jouva edes istuutumaan ja keskustelemaan.”

Potilaan huomioiminen alkuvaiheen tutkimusten aikana nousi esille haastatteluissa. Lisäksi omahoitajaa kaivattiin, jotta omasta tilanteestaan pysyisi paremmin ajan tasalla. Kokemus tilanteen epäselvyydestä koettiin hankalana ja tuli tunne, että tilanne ei ole kenelläkään täysin hallinnassa.

Puute kuulluksi tulemisessa yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: ei tullut kuulluksi; huoliin ei vastattu; itse joutunut pyytämään tukea ja arkailee puhua sairastumisesta

Huoliin ja tarpeisiin ei vastattu. Huoli ravitsemustilasta nostettiin esille. Haastatteluissa nousi esille, että omaa huolta huonosta ruokahalusta sekä painonlaskusta syöpähoitojen aikana ei otettu vakavasti. Huolia oli tuotu esille sekä sairaalassa ollessa että vastaanottokäynneillä mutta näihin ei saanut tukea ammattilaisilta.

“Siinä meni niinku ruokahalut ja siinä vaan hoitajat sanoivat ja lääkärit että tuota kunhan vaan nestettä menee niin kyllä se siitä. Että siinä painokin putosi hurjasti vielä siinä vaiheessa.”

Haastatteluissa nousi esille, että arka ihminen voi arastella vieraiden ihmisten kanssa keskustelua. Tämä voi vaikeuttaa tuen pyytämistä ja asioiden jakamista haastavassa elämäntilanteessa. Vieraat paikat ja vieraiden ihmisten kanssa keskusteleminen oli tuntunut hankalalta sekä aiheuttanut vaivantuneen olon.

“Minä en, en usko että siitä hirviän paljon ois ainakaan ollu apua, ku minä en oikein oo semmonen keskustelijahenkilö”

Kontaktin puute hoitavaan tahoon yläluokka muodostuu kuudesta alaluokasta: tiiviimpää yhteydenpitoa kaivannut; ei saanut kontaktia sairaalaan; diagnoosin jälkeen ei minkäänlaista yhteydenpitoa ennen hoitoa; yhteydenpito sairaalasta todella huonoa; yhteydenoton odotusaika pitkä ja ei mahdollisuutta keskustella lääkärin kanssa.

Kontaktin puute hoitavaan tahoon koettiin hankalaksi. Yhteydenottojen kerrottiin kestäneen pitkään eikä yhteyttä hoitavaan tahoon saanut. Yhteydenottoa lääkäriltä ei saanut edes itse pyytämällä. Yhteydenpitoa sekä tilanteen päivittämistä olisi kaivattu enemmän. Lisäksi olisi kaivattu tietoa syistä tilanteen hitaaseen etenemiseen ja hoidon viivästymiseen. Kontaktin puute vaikutti henkiseen hyvinvointiin ja tiedon puute hoitopolun etenemisestä aiheutti hämmennystä. Yhteydenpito olisi helpottanut odotusaikaa.

“Se oli pitkä, pitkä ja raskas aika kyllä oottaa. Kun tuntuu 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”

“Lääkärille ei esimerkiksi saanu soittoaikaa kertaakaan. Pyytämälläkään. Että niinku semmoista yhteydenpitoa. Ja että tietäis missä mennään ja että minkä takia tää kestää näin pitkään ja kaikki semmonen.”

Diagnoosin saamisen jälkeen yhteydenpitoa hoitavalta taholta ei ollut lainkaan tai se oli huonoa. Kontakti sairaalan puolelta hoidettiin pääasiassa ajanvarauskirjeen, syöpäpoliikkakäyntien tai mahdollisten tutkimuskäyntien muodossa.

5.5 Ammatilaisilta saatu tiedollinen tuki

Ammattilaisilta saatu tiedollinen tuki muodostuu viidestä yläluokasta (Kuvio 6): Tietoa löydöksistä, tietoa toimenpiteestä, tietoa hoitoprosessista, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä tiedon saamisen merkitys henkiseen hyvinvointiin.



Kuvio 6. Ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen yläluokat

Tietoa löydöksistä yläluokka muodostuu kolmesta alaluokasta: riittävä tieto tilanteesta; tieto ettei tauti ole levinnyt, tietoa tutkimusten vastauksista omakannan kautta.

Tutkimuksissa selvinneistä löydöksistä tietoa oli saatu pääasiassa hyvin. Tiedot levinneisyydestä sekä tähystys- ja kuvantamistutkimuksissa esille tulleista asioista koettiin tärkeinä. Oli helpottavaa kuulla, että syöpä ei ole levinnyt.

Tutkimuksiin liittyviä tekstejä oli luettu Kanta- palvelusta jo ennen lääkärin soittoa. Kanta- palvelusta tietoa sai nopeasti ja tekstit olivat helposti saatavilla. Lääkärin vastaanottokäynti koettiin parempana löydösten läpikäymiseen kuin puhelinsoitto. Riittävä tieto omasta tilanteesta koettiin tärkeäksi jaksamisen kannalta. Asiat jäivät epäselviksi, sillä mieltä vaivaavista asioista ei osata kysyä puhe- limitse.

“On ja sitten tietenkin, ko on nuo epikriisit on kaikki tuolla, tuolla kanta- ohjelmassa niin sieltähän minä oon lukuun ittekki sitte mitä on sanonu se ja se lääkäri”

Tietoa toimenpiteestä yläluokka muodostuu kahdesta alaluokasta: tietoa leikkauksesta poliklinik- kakäynnillä ja tietoa tähystystutkimuksesta.

Leikkaavan lääkärin tapaaminen koettiin hyväksi ja useimmat kertoivat saaneensa hyvin tietoa tulevasta leikkauksesta. Kirurgin tapaamisen koettiin mieltä rauhoittavana ja tilannetta selkeyttävänä asiana. Tähystyksen yhteydessä lääkäri oli kertonut leikkauksen olevan hoitokeino, jonka lisäksi ei tarvittaisi muita hoitomuotoja. Yleisesti tieto leikkauksen parantavasta mahdollisuudesta koettiin hyvänä uutisena ja se oli mieltä rauhoittavaa.

Tietoa hoitoprosessista yläluokka muodostuu kolmesta alaluokasta: tietoa onkologian hoitopolusta; tietoa hoitopolun etenemisestä ja tietoa hoidon etenemisestä ja muusta hoitoon liittyvästä.

Hoitopolku koettiin pääasiassa selkeäksi. He olivat myös hyvin selvillä tilanteestaan sekä missä järjestyksessä hoidot sekä tutkimukset tapahtuvat. Aikataulun koettiin olleen pääosin selkeä ja tutkimuksiin sekä hoitoihin pääsyn nopeaa. Hoitojen etenemisestä sekä niiden toteuttamisesta oli saatu tietoa. Erityisesti tietoa oli saatu syöpäpoliklinikan puolelta, jossa hoidot olivat aikataulutettu. Osa kuitenkin koki, ettei ollut saanut riittävästi tietoa jatkotoimenpiteistä. Hoitoprosessin etenemisessä oli myös epäselvyyksiä. Haastatteluissa nousi esille myös kokemus, että hoitotyön ammattilaiset eivät olleet aina tilanteen tasalla.

Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta yläluokka muodostuu kolmesta alaluokasta: tietoa hoidosta; tietoa syövästä ja tietoa ravitsemuksesta ja muusta hoitoon liittyvästä.

Suurimmaksi osaksi syövästä oli saatu melko hyvin tietoa. Lääkäreiltä ja hoitajilta saatu tieto koski syöpää ja sen hoitoon liittyviä asioita sekä ravitsemusta. Ravitsemus on keskeisessä osassa sairastuessa sekä hoidoista selviytymisessä, jonka vuoksi selkeät ohjeet ravitsemukseen koettiin tärkeänä. Tietoa oli saatu muun muassa hoitojen aikana, tutkimusten yhteydessä sekä sairaalahoidossa ollessa.

Osa kertoi saaneensa jo varhaisessa vaiheessa kirjallista materiaalia syövästä ja sen hoidosta. Saadut kirjalliset materiaalit ja erilaiset kirjaset olivat hyviä tiedonlähteitä. Haastatteluissa tuotiin esille, että tietoa oli saatavilla, kun siitä oli itse kiinnostunut lukemaan omakannasta. Kantapalvelun tekstien myötä oli itse kysytty lisätietoja lääkäriläheisiltä ja saatu heiltä tiedollista tukea sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista.

Tiedon saannin merkitys henkiseen hyvinvointiin muodostuu neljästä alaluokasta: tieto lisää henkistä hyvinvointia; leikkauksesta saatu tietoa helpottaa oloa; lääkäriltä saatu tiedollinen tuki rauhoittaa ja aikataulun selviäminen lisää hyvinvointia.

Tiedon tarve oli yksilöllistä eri vaiheissa ja tilanteissa. Saatu tieto koettiin tärkeäksi sairauden ymmärtämisen sekä hoidon ajan tasalla pysymisen vuoksi. Tiedollinen tuki tai sen tarve tulivat esille merkittävinä asioina. Tiedollista tukea kuvailtiin usein selviytymisen kannalta erittäin tärkeäksi. Tieto että tauti ei ole levinnyt, helpotti sairauden kanssa pärjäämistä ja loi uskoa paranemisen mahdollisuuteen. Se vaikutti sairauden kanssa selviytymiseen positiivisesti.

Leikkaavan lääkärin tapaaminen syöpädiagnoosin saamisen jälkeen sekä häneltä saadun konkreettisen tiedon merkitys tuotiin esille. Tieto, että toimenpide oli mahdollista tehdä täyhystysleikkauksena, koettiin helpottavana. Tieto helpotti leikkauksen odottamista sekä lisäsi luottamusta leikkauksesta toipumisesta sekä hoidon onnistumisesta, jolloin tilanne ei tuntunut enää yhtä pahalta. Leikkauksesta saatu tieto ja leikkausajan selviäminen koettiin tärkeänä, jotta elämää oli mahdollista järjestellä eteenpäin. Lisäksi osassa haastatteluista tuotiin esille, että ennen leikkaushoitoa tehtävistä toimenpiteistä saatu tarkempi tieto helpotti sairauden ymmärtämistä ja helpotti toimenpiteistä selviämistä.

“Että siellä sai sitten tarkan, tai siis niin hyvin tietoa siitä leikkauksesta ja kaikesta miten se tehdään ja minkälainen se on niin tuota kyl se sillälailla jotenki helpotti, että ei niin tuntu pahalta sitte enää.”

Ammattilaisilta saatu tiedollinen tuki rauhoitti mieltä. Toisaalta se koettiin sekä hyvänä että huonona asiana. Jos ensimmäisen täyhystystutkimuksen jälkeen ei kerrottu syöpäepäilystä, ei tulevaa tarvinnut pelätä niin kauan.

“...ei tarvinnu niin kauan olla tai oli niinku siinä uskossa, että siellä ei nyt ollu pahempaa niin tuota ei tarvinnu niin kauan sitä miettiä sitte sitä pahinta asiaa.”

5.6 Ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen puutteet

Ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen puutteet muodostuvat neljästä yläluokasta (Kuvio 7): Syöpälöydös oli jäänyt kertomatta, puutteet sairauteen liittyvässä tiedon saannissa, puutteet sairauden hoitoon liittyvässä tiedon saannissa sekä tiedonkulun ongelmat.



Kuvio 7. Ammattilaisilta saadun tiedollisen tuen puutteiden yläluokat

Syöpälöydös oli jäänyt kertomatta yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: syöpälöydöksestä ei ilmoitettu; alkuvaiheen tietokatkos; läheiset katsoneet kannasta diagnoosin ja yllättäen tullut kutsu syöpöosastolle.

Osa kertoi syöpälöydöksen olleen lääkäreillä tiedossa jo aikaisemmin, mutta tieto löydöksestä oli jäänyt kertomatta. Tieto syövästä oli saatu muun muassa kutsukirjeen muodossa syöpöosastolle sekä lääkärin soittaessa hoitoon liittyvissä asioissa. Tilanne oli tuntunut kamalalta, olisi kaivannut tietoa tähytyksen tuloksista jo ennen kutsua syöpöosastolle. Uusi tilanne aiheutti hämmennystä. Läheiset olivat katsoneet kuvantamistutkimusten tulokset Kanta- palvelusta ja kertoneet, että kyseessä on syöpä. Diagnoosista tai syöpöepäilystä ei ollut kerrottu etukäteen vaan tieto tuli yllätyksenä. Haastatteluissa nousi esille, että tietoa tilanteesta tai löydöksistä ei saanut miltään taholta. Tilanne järkytti ja tuntui pahalta.

“En saanut mitään informaatiota, en mitään taholta, ett muutako että ollut siis annettiin päivämäärä tulla sillon ja silloin. Se oli, se oli aika inhottavaa.”

“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.”

Puutteet sairauteen liittyvässä tiedon saannissa yläluokka muodostuu seitsemästä alaluokasta: tiedon tarve levinneisyydestä; alkuvaiheessa ei saanut mitään tietoa; tiedon tarve tähytyslöydöksestä; tiedon tarve tilanteesta; tiedon tarve tutkimusten tuloksista; tilanteen päivitysten tarve ja internetistä etsitty tietoa syövästä.

Syöpäepäilystä kuuleminen oli tuntunut pahalta, sillä tietoa syövästä ei vielä epäiltäessä ollut kerrottu enempää. Osa toi esille kaivanneensa enemmän tietoa sairaudesta jo syöpää epäiltäessä, mutta pohtivat oliko lääkäriilläkään vielä enempää tietoa alkuvaiheessa. Erityisesti varhaista tietoa syöpälöydöksestä oli toivottu. Diagnoosin ja sairauden kanssa koettiin jäävän yksin. Varhaisen tiedon puute ja sairauden kanssa selviytyminen tuntui alussa pelottavalta. Tilanteen päivittämistä olisi kaivattu useammin. Tiedon saamiseen tuntui kuluvan pitkä aika, ja asioiden miettiminen heikensi omaa jaksamista. Tiedon puutteen vuoksi sairauden levinneisyys oli mietityttänyt osaa haastatelluista. Suurimmaksi osaksi tietoa koettiin saaneen kuitenkin tilanteeseen nähden riittävästi. Ammatillisilta saadun tiedon puuttuessa, tietoa oli haettu itse internetistä, mistä tietoa oli löytynyt paljon. Rungas tieto voi kuitenkin olla hämmentävää, jos tietoa omasta sairauden laadusta ja levinneisyydestä ei vielä ole.

“Siinä vaiheessa kun otetaan koepaloja ja tämän tämmöisiä, niin voidaan vaan sanoa että sinulla on paha laatuinen varmaan tämä syöpä ja se on sillä siisti. Että siinä ei niinku käsitellä sitä asiaa sen enempää.”

Puutteet sairauden hoitoon liittyvässä tiedon saannissa yläluokka muodostuu seitsemästä alaluokasta: tiedon tarve jatkoista; itse kysymällä saatu tietoa; hoitohenkilöstöllä huonosti tietoa potilaan hoitopolusta; tiedon tarve aikataulutuksesta; ristiriitaista tietoa saanut; tiedon tarve ravitsemuksesta ja tiedon tarve hoitopolusta.

Diagnoosin jälkeisissä jatkotoimenpiteissä koettiin osittain olevan epäselvyyttä, eikä hoitojen jatkumisesta saanut selkeää tietoa. Haastatteluissa tuotiin esille, että aikataulun tulisi olla selvä heti

varhaisessa vaiheessa. Lisäksi esimerkkejä hoitopolun etenemisestä toivottiin jo syöpää epäiltäessä. Esimerkki hoitopolusta olisi tuonut selkeyttä omiin ajatuksiin syövän hoidosta. Osa koki saaneensa tietoa vain itse kysymällä. Haastatteluissa nousi myös esille henkilökunnalla olevan huonosti tietoa syöpäpotilaan hoitopolusta. Hoitopolkua oli yritetty selvittää itse, saamatta siihen selkeitä vastauksia. Leikkauksesta oli saatu myös kahdenlaista tietoa. Tarkempi kuvaus leikkauksesta oli saatu leikkaavalta lääkäriltä leikkausta edeltävällä käynnillä ja se oli helpottanut oloa.

“Oikeastaan se että se aikataulu ois ollu niinku selvä heti, heti kättelyssä, koska eihän tää nyt niin ihmeellinen prosessi oo, ettei sitä voida kertoa.”

Hoitoon ja omahoitoon kaivattiin lisää informaatiota myös ravitsemuksen suhteen. Osa koki saaneensa hyvin tietoa ravitsemuksesta mutta osa olisi kaivannut ravitsemusterapeutin ohjeistusta ravitsemuksellisiin asioihin enemmän. Ravitsemusterapeutin ohjeita toivottiin etukäteen myös leikkauksen jälkeiselle ajalle, jotta ruokailuun osaisi varautua. Tieto helpottaisi myös valmistautumista leikkauksen jälkeiseen aikaan. Tietoa olisi kaivattu muun muassa mahdollisista leikkauksen jälkeen vältettävistä ruoka-aineista.

“Mutta mitä oisin kaivannu nyt sitte ennen leikkausta nii sitä niinku ravitsemusterapeutilta, että ku tuli nyt tää kutsukirje ja kaikki nuo paperit, hirveä nivaska niitä papereita ois tullu häneltäkin niinku jonkulainen niistä sitte, että mitä on ne ruoka-aineet mitä saa syödä.”

Tiedonkulun ongelmat yläluokka muodostuu kahdesta alaluokasta: itse huolehtinut hoitoon liittyvien tietojen ajantasaisuudesta ja tiedonsiirtymisen ongelmat hoitohenkilöstön vaihtuvuuden vuoksi.

Hoitoprosessin aikaisessa tiedonkulussa oli haasteita. Hoitoon liittyvissä aikatauluissa sekä omassa tilanteessa oli epätietoisuutta. Haastatteluissa nousi esille omahoitajan ja omalääkärin puute, minkä vuoksi tieto ei kulkeutunut reaaliajassa. Tämän vuoksi olisi itse täytynyt olla hyvin perillä omasta tilanteesta ja hoitoprosessista.

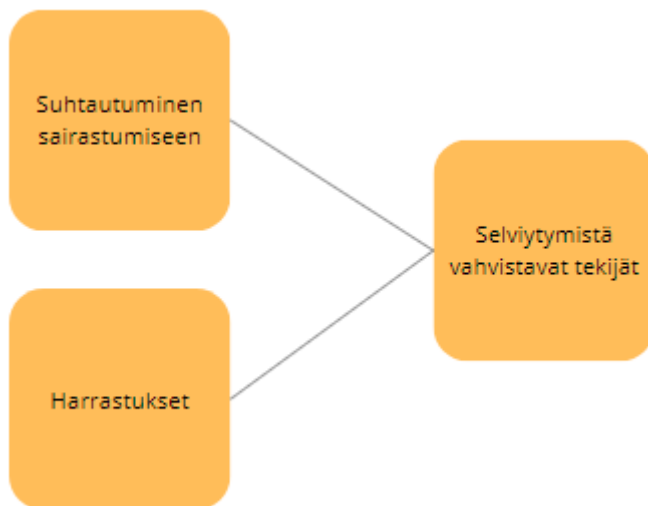
Haastatteluissa tuotiin esille hoitohenkilökunnan olleen huonosti ajan tasalla esimerkiksi jo saaduista syöpähoidoista sekä potilaan historiasta, jonka vuoksi joutui itse selvittämään paljon asioita. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuus tuotiin myös esille. Vaihtuvuuden vuoksi kenelläkään ammatillisella ei ollut selkeää kuvaa kokonaistilanteesta ja hoitohistoriasta. Tämän vuoksi olisi kaivattu omahoitajaa sekä lääkärin kanssa tapaamisia kasvotusten.

“...kun ei ole mitään semmoista kontaktia, ei pääse tapaamaan kasvotusten kertaakaan. Nii sitten helposti menee siihen, et kattoo vaan tietokoneelta et jaa se on viimeks ollu tämänönen ja tämänönen mut ei välttämättä katotakkaa niinku sitä historiaa kovin kauas et kukaan ei tiä sitä.”

”...kukaan ei tienny oikein, että mitä tapahtuu, että piti olla ite hirveen skarppina“

5.7 Selviytymistä vahvistavat tekijät

Selviytymistä vahvistavat tekijät muodostuu kahdesta yläluokasta (Kuvio 8): Suhtautuminen sairastumiseen ja harrastukset.



Kuvio 8. Selviytymistä vahvistavien tekijöiden yläluokat

Suhtautuminen sairastumiseen yläluokka muodostuu viidestä alaluokasta: realistinen suhtautuminen sairastumiseen; luottavainen asenne tulevaan; päättänyt selvitä; suhtautuminen voimavarana ja luottamus ammattilaisiin.

Positiivinen ajattelutapa ja elämänasenne heijastuivat selkeästi henkiseen jaksamiseen ja hyvinvointiin. Oma asenne paranemiseen ja elämän jatkumiseen tuotiin esille henkisen jaksamisen kannalta merkittävänä tekijänä. Osa kertoi, että syöpädiagnoosin saaminen ei pysäyttänyt elämää. Oma asenne oli ollut positiivinen diagnoosin saamisesta lähtien. Päätös selviytymisestä tuotiin myös haastatteluissa esille. Hetkessä eläminen oli ollut merkityksellistä diagnoosin saamisen jälkeen. Osa kertoi tottuneensa elämään ilman turhaa murehtimista ja koki myös sairastuessa tulevaisuuden murehtimisen turhaksi. Asiat kohdattiin sellaisina kuin ne ovat ja toivottiin parasta. Haastatteluissa tuli esille, että asiaa mietti mutta ei murehtinut.

Nykyajan terveydenhuoltoon luotettiin. Ammattilaisten toiminta ennen leikkaushoitoa, leikkaavan kirurgin tapaaminen leikkauspäivänä sekä hyvä vastaanotto leikkaussalissa lisäsi luottamusta, 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.”

“Että kyllä mää silloin ku se rupes asia selvennemmää nii mää päätin, että kyllä tämä niinkö selvitetään tämä homma.”

Harrastukset yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: touhuilu voimavarana; harrastaminen voimavarana; metsästys ja luonto voimavarana ja liikunta voimavarana.

Erilaiset harrastukset ja mielenkiinnon kohteet olivat olleet henkisen jaksamisen ja sairauden kanssa selviytymisen kannalta merkityksellisiä. Touhuilu ja harrastaminen toivat sairauden keskelle muuta ajateltavaa. Konkreettinen tekeminen yhdessä ystävien, harrastuskavereiden sekä lähipiirin kanssa koettiin erityisen tärkeänä sairastumisen jälkeen.

Talkootyöt toivat merkityksellisiä hetkiä sairastamisen aikana. Ystävät olleet mukana rakennusprojektin talkoissa ja auttaneen projektissa silloinkin, kun oma fyysinen kunto oli heikompi. Apu ja yhdessä touhuilu koettiin tärkeänä henkisen hyvinvoinnin kannalta. Esille tuotiin esimerkiksi metsästäjän ja kalastamisen jatkuneen sairastumisen jälkeen. Luonnossa oleminen ja erilaisten retkien tekeminen yksin sekä ystävien kanssa toivat mielihyvää ja auttoivat selviytymään sairauden kanssa.

“...no tietenki kaikenlaista ajatusta käypi mutta tuota ei niin kovin pahasti, että touhusin kaikenlaista.”

Liikuntaa oli lisätty diagnoosin saamisen jälkeen. Esimerkiksi puolison kanssa liikuntaharrastuksen aloittaminen tuotiin esille. Liikuntaharrastuksen tarkoituksena oli saada mielekästä tekemistä ja parantaa yleiskuntoa. Liikunta ja fyysinen aktiivisuus oli kohottanut mielialaa ja helpottanut sairauden kanssa selviytymistä. Hyvä fyysinen kunto tuotiin esille myös positiivisena tekijänä syöpähoidoista selviytymiseen. Sairastumisesta johtuvaa pahaa oloa oli purettu muun muassa pyöräilemällä ja kävelemällä. Aktiivista liikuntaa oli jatkettu myös sairastumisen jälkeen. Hyvä yleiskunto nostettiin esille myös toipumisen kannalta merkittävänä tekijänä.

5.8 Selviytymistä heikentävät tekijät

Selviytymistä heikentävät tekijät muodostuvat neljästä yläluokasta (Kuvio 9): Toimenpiteisiin liittyvä pelko, leikkauksen odotusaikaan liittyvä ahdistus, sairastumiseen ja kuolemaan liittyvä pelko sekä toipumisen haasteisiin liittyvä pelko.



Kuvio 9. Selviytymistä heikentävien tekijöiden yläluokat

Toimenpiteisiin liittyvä pelko yläluokka muodostuu kuudesta alaluokasta: huono kokemus alkuvaiheen tutkimuksista; sairaalaan tulo ja leikkaus jännitti; tutkimus aiheutti vahinkoa; stentti tukkeutui; pelko uusista toimenpiteistä ja pelottava toimenpide.

Tutkimuksiin ja toimenpiteisiin koettiin liittyvän pelkoa. Leikkauksen peruuntuminen pelotti. Lisäksi osa kertoi pelänneensä, että leikkausta ei olisi mahdollista tehdä lainkaan. Myös tuleva leikkaus ja sairaalaan tuleminen jännittivät.

Tutkimuksiin tai toimenpiteisiin koettiin liittyvän pelkoa, kuten pelko leikkauksen peruuntumisesta tai ettei leikkausta voitaisi tehdä. Alkuvaiheen tutkimuksissa oli myös rajusti tehdyn tutkimuksen aiheuttaman komplikaation vuoksi haasteita, mitkä aiheuttivat pelkoa. Huono kokemus tähystystutkimuksesta aiheutti mielihapaa ja ahdistusta tulevista toimenpiteistä. Tähystyksen aiheuttama verenvuoto oli myös pelottava ja vaikutti henkiseen jaksamiseen. Useat toimenpiteet sekä pelko komplikaatioista ja uusista toimenpiteistä koettiin henkistä hyvinvointia ja selviytymistä heikentävinä tekijöinä.

“Siinä oli melkonen riskiki tuossa leikkauksessa. Siinä oli semmonen jopa, että tuota ku ne ei pystyny sanomaan, että mitä siellä kaikkea on.”

Leikkauksen odotusaikaan liittyvä ahdistus yläluokka muodostuu kolmesta alaluokasta: pitkä odotusaika; raskas odotusaika luetun tiedon vuoksi ja tosi raskas leikkauksen odottaminen.

Syöpädiagnoosin saamisen jälkeen leikkausajan odottaminen oli tuntunut pääasiassa pitkältä ajalta. Leikkausajan odottaminen oli koettu raskaaksi. Internetistä oli luettu tietoa sairauden huo- nosta ennusteesta sekä haastavasta hoidosta. Internetistä luettu tieto vaikutti heikentävästi hyvin- vointiin ja lisäsi ahdistusta, sillä tietoa omasta tilanteesta ei vielä ollut. Läheiset olivat kyselleet syöpähoidoista sekä leikkauksen aikatauluista. Kysymykset koettiin henkisesti raskaina leikkausta odottaessa, sillä tietoa aikatauluista ja hoitojen etenemisestä ei vielä ollut.

“...leikkaushoidon odottaminen oli, kun tiesin että se on 5–7 viikkoa niitten sädehoidon jälkeeseen, niin se tuntuu että se on iäisyys.”

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

Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet leikkausajan odottamista pitkäksi. Osa myös kuvaili ennen leikkausta olleen paljon hoitoon liittyviä tapahtumia ja käyntejä sairaalassa, joten aika oli mennyt nopeasti. Kaikilla ei leikkauksen odottaminen vaikuttanut henkiseen hyvinvointiin.

“Mutta se oli oikeestaan aika lyhyt aika loppujen lopuksi. Onneksi. Kun se lääkäri ei sitä sanonu sillan ensimmäisen gastrokopian jälkeen.”

Sairastumiseen ja kuolemaan liittyvä pelko yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: kuolemanpelko; pelko syövästä; sairastuminen aiheuttaa pelkoa ja levinneisyys ei tiedossa.

Syöpään sairastuminen koettiin pelottavana. Haastatteluissa tuli esille, että pelkoa sairastumisesta ei aikaisemmin ollut, mutta ajatus muuttui toisenlaiseksi diagnoosin saamisen jälkeen. Pelko syövästä sairautena koettiin ahdistavana. Sairastuttuaan elämän jatkumista ja kuolemanpelkoa oli mietitty. Pelko kuolemasta ja sairastumisesta tuotiin esille erityisesti, kun syövän laajuus ja levinneisyys eivät olleet vielä tiedossa. Sairastuminen oli vaikuttanut myös nukkumiseen, kun asiat mietittyvät yöllä. Niiden miettiminen vaikeutti nukahtamista sekä heikensi yöunta. Haastatteluissa nousi esille, että omaa arkea oli helpompi jatkaa, kun piti syöpäsairauden ja muun elämän erillään.

“...se oli vähän semmoista ei kaoottista aikaa mutta mut kuitenkin aika aikalalla sitä oli kun avomerellä ilman, että oli mitään selvää suuntaa mihin mennään.”

“Se aiheutti kyllä semmoisen, semmosen tuota että ei kai tää nyt tässä voi olla elämä ja kaikki. Että ei se nyt näin voi mennä.”

Toipumisen haasteisiin liittyvä pelko yläluokka muodostuu neljästä alaluokasta: pelko tulevasta; leikkauksen onnistuminen jännittää; leikkausmahdollisuuden epävarmuus ja leikkaus viivästy kompleksin vuoksi.

Tutkimusten sekä tulevan leikkauksen onnistuminen mietitytti. Haastatteluissa tuotiin esille muun muassa pelko leikkauksen siirtymisestä ja komplikaatioista. Pelko sai miettimään toipumisen mahdollisuutta ja heikensi henkistä hyvinvointia. Syövän laajuutta ei alkuun tiedetty, jonka vuoksi myös epävarmuus leikkausmahdollisuudesta mietitytti. Leikkauksen tiedettiin olevan ainoa keino parantaa syöpä, jonka vuoksi epävarmuus sai miettimään hoitojen mahdollisuutta ja toipumista pelkkien sytostaattihoidojen varassa.

Tilanteen kertomista puolisolalle ja perheelle oli vältelty, sillä toipuminen ja komplikaatiot pelottivat. Tilanteen vakavuutta ei haluttu kertoa, jotta ei tarvitsisi hoitosuunnitelman muuttuessa selitellä. Asioita oli käsitelty itsekseen, koska toipuminen oli mietityttänyt.

“...se oli tuota nii rajuna että se tuota, että jos se on valtimossa kiinni nii se ois vaan siitä pisteestä nii se ois lyöny pakkia ja iho umpeen ja sitte se ois eri hoito sitte.”

5.9 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuksesta nousi esille, että monelle sairastuneista ainoa tuki ennen leikkausta oli **keskustelun kautta saatu tuki** perheen läheisten, ystävien tai tuttavien kanssa. **Sairastumiseen liittyvien ajatusten jakamisen** mahdollisuus koettiin tärkeänä ja käydyt keskustelut koettiin jaksamista tukevana. Etenkin puolison rooli kuuntelijana korostui. Perheen, ystävien ja harrastuskavereiden kanssa käydyt keskustelut ja ajatusten jakaminen helpottivat oloa ja lisäsivät jaksamista. Lehdon

ym. (2022, 62, 77) tutkimuksen mukaan sairastuneet pitivät usein jo sairastumisen alkuvaiheessa yhteyttä lähipiiriin ja muiden omaisten kanssa. Tuloksissa nousi esille toive keskustelun mahdollisuuden tarjoamisesta yksinelävälle, joilla ei ole kotona tukea tarjolla. Toisaalta kaikilla ei ole myöskään tarvetta keskustella sairastumisestaan.

Hoitavalta taholta saadun tiedon kertaaminen ja läpikäyminen ystävien ja läheisten kanssa **vahvasti sairastumiseen ja sairauteen liittyvää ymmärrystä**. Se myös vahvisti yhteyttä lähipiiriin kanssa. Sairaudesta ja sen hoidosta saadun tiedon kertomisen myötä asiat konkretisoituneet itselle paremmin.

Syöpädiagnoosin saaneilla potilailla on paljon tyydyttämättömiä tarpeita, erityisesti psyykkisen tuen ja hoitoon liittyvän tiedon alueilla (Lewandowska ym. 2021, 1). Sairastuneet tarvitsivat tukea selviytyäkseen elämänsä yhdestä haastavimmasta tilanteesta. Läheisten rooli korostui **henkisen hyvinvoinnin tukemisessa**, sillä moni sai sairastuessaan tukea lähes yksinomaan puolisoilta, perheeltä ja lähipiiriltä. Saatu tuki ja kannustus vahvistivat toivoa selviytymisestä, jolloin katseet voitiin suunnata tulevaisuuteen. Läheisiltä saatu **tuki koettiin voimaannuttavana** ja erityisesti puolison rooli tukijana korostui. Syöpään sairastuneet kokevat usein tuen saamisen perheeltä, ystäviltä, tuttavilta sekä terveydenhuollon ammattihenkilöiltä olevan tärkeää (Nielsen ym. 2021, 5) ja he selviytyvät tunteistaan usein miten läheisten ja ystävien tuella (Lewandowska ym. 2021, 7).

Tutkimuksessa nousi esille, että saatu vertaistuki koettiin voimaannuttavana ja se loi uskoa selviytymisestä. Kilposen (2019, 37–38) mukaan vertaistuen ja toisen sairastuneen kokemusten kuulemisen merkitystä korostetaan. Hoitohenkilöstöltä odotetaan toivon ylläpitämistä, onnistumistarinoiden kertomista sekä sairastuneen rohkaisemista. Hoitohenkilökunnalta saatu kunnioittava kohtaminen, rohkaisu ja toivon luominen koetaan merkityksellisenä.

Riittäväksi koettu tuki diagnoosin saamisen jälkeen lisäsi **elämän merkityksellisyyden** kokemusta ja hyvinvointia. Lähipiiriltä saatu tuki koettiin parhaaksi, eikä ammattilaisen tarjoamalle psykososiaaliselle tuelle ollut useinkaan tarvetta. Puolisolta saatu kannustus ja selviytymisen toivoa vahvistava tuki loivat uskoa sairaudesta toipumiseen sekä vahvistivat voimavaroja. Sairastuminen lähensi ja tiivisti lähipiiriä. Lehdon ym. (2022, 77) mukaan vakava sairastuminen saattaa pienentää ja samalla syventää sosiaalisia verkostoja, jolloin läheisten merkitys korostuu ja kannustaa panostamaan ihmissuhteisiin. Hän myös nostaa esille, että erityisesti vakavasti sairastuneilla on tarve tukea antaviin ihmissuhteisiin.

Yksilöllisessä tuessa koettiin olleen puutteita ja se heikensi henkistä hyvinvointia. Syöpädiagnoosin saamista kuvailtiin pelottavaksi tilanteeksi. Moni kuuli diagnoosistaan puhelimesta tai sai suoraan kutsun syöpäosastolle. Etenkin silloin tilanteen käsittelemistä kasvotusten olisi kaivattu. **Yllättäen saatu diagnoosi aiheutti järkytyksen.** Syöpään sairastuminen aiheuttaa usein voimakkaan menetyksen tunteen ja sillä on haitallisia vaikutuksia emotionaaliseen hyvinvointiin (Bennett ym. 2021, 3). Syöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa usein ahdistusta, epätoivoa, masennusta ja avuttomuuden tunnetta sekä epäuskoa ja kyvyttömyyttä hyväksyä negatiivista tietoa (Lewandowska ym. 2021, 7, 14).

Tähystysvaiheessa kerrottu syöpäepäilystä, mutta **tukea ei** kuitenkaan **tarjottu** eikä asiaa käsitelty sen enempiä. Henkisestä jaksamisesta ja tuentarpeista ei myöskään kysytty. Syöpäepäilyvaiheessa olisi tarvittu tukea organisaation puolelta, eikä ainoastaan sukulaisilta. Samankaltaisia tuloksia on myös Singerin ym. (2021, 563) tutkimuksessa, jonka mukaan tukea tarvitaan jo testituloksia odotellessa. Sairastuneet tarvitsevat tukea uuden tilanteen jäsentämiseen ja siihen suhtautumiseen (Nielsen ym. 2021, 3). Sairastuneiden ja omaisten kokema epävarmuus johtaa avuttomuuden tunteeseen ja lisää tuen tarvetta (Singer ym. 2021, 558).

Moni syöpään sairastuneista ei saanut sairauden alkuvaiheessa mahdollisuutta keskustella hoitotyön ammattilaisen kanssa. Kilposen (2019, 40) mukaan sairauden hyväksymiseen kaivataan henkistä tukea, mutta moni jää tunteidensa kanssa yksin, kun hoitohenkilöstö ei pysty vastaamaan syöpään sairastuneiden psyykkisen voinnin ja tunteiden hallinnan tarpeisiin. Kaikilla ei ole tarvetta tuelle. Mahdollisuus tuen saamiselle tulisi kuitenkin antaa (Singerin ym. 2021, 558). Kilponen (2019, 52) nostaa esille, että on tärkeää huomioida keskusteluavun kohdentuminen sitä tarvitseville. Syöpään sairastuneiden ja heidän läheisten tuen tarpeet tunnistetaan, mutta helposti saatavilla olevaa tukea on huonosti saatavilla (Bennett ym. 2021, 8–9). Psyykkistä tukea pidetään tärkeänä osana syöpään sairastuneen tukea (Nielsen ym. 2021, 3).

Tutkimuksessa nousi esille, että **tuentarpeet ja niiden ajankohdat ovat yksilöllisiä.** Tukea olisi kaivattu erityisesti syöpädiagnoosin saamisen hetkellä, kun diagnoosi tulee yllätyksenä tai kun siitä kerrotaan puhelimesta. Kilposen (2019, 41) mukaan keskustelutarve koetaan suurimpana heti diagnoosin saamisen jälkeen, jolloin olo voi olla ahdistunut ja epätietoisuus tulevaisuudesta voi heikentää psyykkistä vointia. Syöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa äkillisen kuolemanpelon ja tulevaisuuden ajatukset katoavat (Hellstadius ym. 2019, 1474). Syöpään sairastuneet ovat usein

diagnoosin saamisen jälkeen eksesissä ja epätoivoisia (Singer ym. 2021, 561). Myös tutkimuslöydösten vastausten odottamisen koettiin olevan raskasta. Kilposen (2019, 41, 74) mukaan tukea tarvitaan psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi erityisesti sairauden alkuvaiheessa, jolloin tilanne on vielä epäselvä ja vastausten odottaminen on raskasta. Hän myös nostaa esille, että keskustelutuen tarve korostuu heti syövän epäilyvaiheessa ja erityisesti diagnoosin saamisen jälkeen. Singerin ym. (2021, 558) mukaan sairastuneille tulisi tarjota psykososiaalista tukea heti diagnoosin saamisen jälkeen sekä hoidon aikana toistuvasti, jotta varmistetaan vastaanottajan kyky käsitellä esiin nousevia tuskallisia asioita.

Hoitojen onnistumisen tai hoidoista toipumisen haasteet lisäävät tuentarvetta. Samanlaisia tuloksia oli myös Singerin ym. (2021, 558–563) tutkimuksessa, jonka mukaan tuentarve on suuri myös sairaalan turvallisesta ympäristöstä kotiutuessa, töihin palatessa sekä odottamattomissa tai ahdistavissa tapahtumissa, kuten taudin etenemisessä. Tuen tarve ja saatu tuki olivat hyvin yksilöllisiä. Tutkimuksessa nousi esille, että syöpäyhdistyksestä olisi hyvä kertoa diagnoosin saamisen jälkeen. Tieto yhdistyksen toiminnasta sekä yhdyshenkilöistä voisi helpottaa diagnoosin saamisen jälkeen.

Sairastuneiden **kohtaamisessa terveydenhuollon ammattihenkilöiden taholta koettiin olevan puutteita**, sillä potilaat eivät useinkaan kokeneet tullessaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvissä asioissa huomioiduksi ja kuulluksi. **Huomioiduksi tulemisen puutteet ilmenivät** muun muassa kiireenä, sillä lääkärillä ei ollut tutkimusten jälkeen aikaa keskustella tutkimuslöydöksistä, joka olisi helpottanut haastavasta tilanteesta selviytymistä. Henkisestä jaksamisesta ei myöskään kysytty ammattilaisen toimesta. Kilposen (2019, 37–38, 60) mukaan lääkärit ja hoitajat ovat usein kiireisiä, joten psyykkisestä voinnista ei useinkaan keskustella. Hän nostaa myös esille, että sairastuneet kaipaavat aitoa kohtaamista ja erityisesti hoitohenkilökunnalta toivotaan läsnäoloa ja mahdollisuutta keskusteluun. Lääkäreiden ja syöpään sairastuneiden välinen vuorovaikutus on tärkeää ennen leikkausta (McNair ym. 2016, 1). Erityisesti toivotaan kysyttävän mielialasta ja jaksamisesta, koska sairastunut ei haasteita välttämättä itse tuo esille. Ongelma korostuu, jos hoitohenkilöstö vaihtuu usein ja luottamuksellista suhdetta ei synny. Usein vaihtuvat lääkärit ja hoitajat koetaan ongelmallisena, sillä lääkäreiden vaihtuvuuden vuoksi voi itselle tärkeät asiat jäädä kysymättä. (Kilponen 2019, 38.)

Kuulluksi tulemisessa koettiin olleen puutteita, sillä esitettyihin huoliin ja tarpeisiin ei hoitavan tahon toimesta vastattu. Toisaalta ihminen voi arastella vieraiden ihmisten kanssa keskustelua ja

pitää mieluummin asiat omana tietonaan. Tämä voi vaikeuttaa tuen pyytämistä ja asioiden jakamista haastavassa elämäntilanteessa. Kilposen mukaan potilaat voivat kokea huolien vähättelyä tai ne saatetaan ohittaa kokonaan, joka voi hidastaa jatkotutkimuksiin pääsyä. Hän toteaa sairastuneen kipujen tai oireiden huomiotta jättämisen tai vähättelyn kertovan, ettei potilaslähtöisessä työssä ole onnistuttu. (Kilponen 2019, 44, 61–62.)

Kontaktin puute hoitavaan tahoon nousi esiin yleisenä ongelmana tutkimuksessamme. Yhteydenpito koettiin hankalaksi. Diagnoosin saamisen jälkeen yhteydenpitoa hoitavalta taholta ei ollut lainkaan tai se oli huonoa. Kontakti sairaalan puolelta hoidettiin pääasiassa ajanvarauskirjeen, syöpäpoliklinikkakäyntien tai mahdollisten tutkimuskäyntien muodossa. Yhteydenottopyyntöihin vastaamisessa kesti todella pitkään, eikä yhteyttä hoitavaan tahoon saanut. Lääkäriin ei yhteyttä saanut edes pyytämällä. Kontaktin puute vaikutti henkiseen hyvinvointiin, yhteydenpito olisi helpottanut odotusaikaa. Vastaavia tuloksia on myös Kilposen (2019, 47–48) tutkimuksessa, jonka mukaan yhteydenpito sairaaloihin ja terveyskeskuksiin koetaan usein ongelmalliseksi. Hän nostaa esille, että keskustelun ja yhteydenpidon mahdollisuus hoitavan henkilökunnan kanssa koetaan tärkeäksi, mutta sairastuneet eivät tiedä kehen ottaa yhteyttä ja yhteyden saaminen on hankalaa. Kilposen tutkimuksessa myös korostetaan yhteyden pitämistä erityisesti hoitohenkilökunnan ja läheisten taholta silloin, kun sairastunut ei itse jaksaisa sairauden vuoksi sitä tehdä.

Ammattilaisilta saatua tiedollista tukea oli pääasiassa saatu hyvin. Tiedot levinneisyydestä sekä tähytys- ja kuvantamistutkimuksissa esille tulleet **tiedot löydöksistä** koettiin tärkeinä. Oli myös helpottavaa kuulla, että syöpä ei ole levinnyt. Lääkärin vastaanottokäyntiä pidettiin puhelinsoittoa parempana vaihtoehtona löydösten läpikäymiseen. Riittävä tieto omasta tilanteesta koettiin tärkeäksi jaksamisen kannalta. Samankaltaisia tuloksia on myös Kilposen (2019, 74) tutkimuksessa, jonka mukaan sairaudesta ja sen hoidosta sekä seurannasta saadaan pääasiassa hyvin tietoa. Terveydenhuollon ammattilaisilta saadun luotettavan tiedon tarjoaminen on tärkeää, sillä kaikenlaista tietoa on paljon tarjolla. Potilaat kaipaavat eniten tietoa ennusteesta, taudin leviämisestä ja uusiutumiseriskistä (McNair ym. 2013, 1280).

Leikkaavan lääkärin tapaaminen koettiin hyväksi ja useimmat kertoivat saaneensa hyvin **tietoa tulevasta toimenpiteestä**. Kirurgin tapaamisen koettiin mieltä rauhoittavana ja tilannetta selkeyttävänä asiana. Parantavan leikkauksen mahdollisuus koettiin hyvänä ja mieltä rauhoittavana uutisena. Samankaltaisia tuloksia on myös McNair ym. (2016, 3) tutkimuksessa, jonka mukaan potilaat

saavat usein tietoa leikkaustekniikoista, leikkaukseen liittyvistä riskeistä sekä selviytymiseen liittyvistä epävarmuustekijöistä.

Hoitoprosessista oli saatu hyvin tietoa. Aikataulujen koettiin olleen pääosin selkeitä ja tutkimuksiin sekä hoitoihin pääsy oli nopeaa. Hoitojen etenemisestä sekä niiden toteuttamisesta oli saatu hyvin tietoa erityisesti syöpäpoliklinikan puolelta. Hoitoprosessin etenemisessä koettiin myös olleen epäselvyyksiä. Osa myös koki, ettei ollut saanut riittävästi tietoa jatkotoimenpiteistä. Hoitotyön ammattilaiset eivät aina myöskään olleet tilanteen tasalla hoitojen etenemisestä.

Sairaudesta ja sen hoidosta oli saatu melko hyvin **tietoa**. Lääkäreiltä ja hoitajilta saatu tieto koski syöpää ja sen hoitoon liittyviä asioita sekä ravitsemusta. Ravitsemus on keskeisessä osassa sairastuessa sekä hoidosta selviytymisessä, jonka vuoksi selkeät ohjeet ravitsemukseen koettiin tärkeinä. Myös Kilposen (2019, 49) tutkimuksen mukaan potilaat saavat pääosin hyvin tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä seurannasta. Potilaat pitävät erityisesti selviytymiseen liittyviä tietoja tärkeinä, mutta niistä kerrotaan usein vain lyhyesti kirurgisen toimenpiteen teknisen kuvauksen yhteydessä. Eloönjäämiseen liittyvistä asioista keskustellessa ollaan usein varovaisia, koska se on yleisesti aika huono tässä potilasryhmässä. (Mc Nair ym. 2016, 5–6.) Selviytymiseen ja ennusteeseen liittyvistä asioista keskustellessa tulisi huomioida, että potilaat voivat olla haluttomia kysymään sairaudesta, jos pelkäävät mitä sairaudesta kerrotaan (McNair ym. 2013, 1282). Myöskään pitkän aikavälin elämänlaadusta ei välttämättä haluta saada tietoa, jotta toivo säilyisi. Asioita ei myöskään haluta ajatella liian pitkälle eteenpäin. (Mc Nair ym. 2016, 4.) Samanlaisia tuloksia on myös mahasyöpää sairastaville tehdyssä tutkimuksissa (McNair ym. 2013, 1282). Myös kirjallista materiaalia syövästä ja sen hoidosta oli saatu jo varhaisessa vaiheessa ja saatu materiaali oli tiedonlähteenä hyvä. Tietoa oli saatavilla myös omakannasta. Kilposen mukaan sairastuneet toivovat saatujen oppaiden lisäksi myös vuorovaikutuksellista ohjausta (Kilponen 2019, 47).

Tiedon tarve oli ollut yksilöllistä eri vaiheissa ja tilanteissa. **Tiedon saannin koettiin edistäneen henkistä hyvinvointia.** Leikkaavan lääkärin tapaaminen ja häneltä saatu konkreettinen tieto helpottanut oloa. Saatu tieto lisäsi ymmärrystä sairaudesta ja hoitojen etenemisestä sekä helpotti toimenpiteistä selviämistä. Tieto että tauti ei ole levinnyt, helpottanut sairauden kanssa pärjäämistä ja luonut uskoa selviytymisestä. Tähystystoimenpiteen mahdollisuus helpottanut leikkauksen odottamista sekä lisännyt luottamusta leikkauksesta toipumisesta ja hoidon onnistumisesta. Leikkauksen selviytyminen antoi mahdollisuuden järjestellä elämää eteenpäin. Ammattilaisilta saatu tiedollinen tuki rauhoittanut mieltä. Nielsenin ym. (2021, 2–3) mukaan toivoa ylläpitävän tiedon saaminen

on tärkeää. Sairastuneet kokevat tärkeänä saada tietoa leikkauksen jälkeisestä toipumisesta ja siihen liittyvistä mahdollisista komplikaatioista jo ennen leikkausta. Näin he ovat paremmin valmistautuneet syövän ja leikkauksen jälkeiseen elämään. Syöpään sairastuneella on diagnoosin jälkeen rajallinen kyky reflektoida kokemuksiaan, mutta kyky paranee ajan kuluessa. Tieto siitä, että syöpä ei ole levennyt ja että parantava hoito on mahdollista, oli helpottavaa. (Hellstadius ym. 2019, 1475.)

Ammattilaisilta saadussa tiedollisessa tuessa koettiin olleen puutteita, mikä aiheutti epätoivoisuutta ja pahaa mieltä. Erityisesti esille nostettiin syöpään sairastumisesta kuuleminen, sillä osalle **syöpälöydös oli jäänyt kertomatta** ja kutsu oli tullut suoraan syöpäosastolle. Moni myös sai tiedon syövästä lääkärin soittaessa hoitoon liittyvissä asioissa ja tieto oli tullut yllätyksenä. Osa oli saanut tiedon syövästä luettuaan kannasta tutkimusten tuloksista. Tietoa todellisesta tilanteesta ja löydöksistä ei saanut miltään taholta. Tilanne oli järkyttänyt ja tuntunut pahalta.

Tutkimuksessa nousi esille, että **sairauteen liittyvässä tiedon saannissa koettiin olleen puutteita**. Syöpäepäilystä kuuleminen oli tuntunut pahalta, sillä tietoa syövästä ei vielä epäiltäessä ollut kerrottu enempää. Tietoa sairaudesta olisi kaivattu jo syöpää epäiltäessä ja erityisesti varhaista tietoa syöpälöydöksestä. Lewandowskan ym. (2021, 10) mukaan syöpään sairastuneet eivät koe saavansa terveydenhuollon ammattihenkilöstöltä riittävästi tietoa sairaudesta. Sairastuneet kaipaavat tietoa tilanteestaan, sairauden kehittymisestä, ennusteesta sekä elämän loppuvaiheesta (Kilponen 2019, 45). Tietoa kaivataan myös leikkauksen jälkeisestä toipumisesta ja pitkän aikavälin tietoa leikkauksen jälkeisestä elämänlaadusta (Mc Nair ym. 2016, 4). Usein myös sairauden eteneminen, tulevaisuus sekä sairauden ja sen hoidon vaikutukset toimintakykyyn mietityttävät (Kilponen 2019, 44). Sairaudesta saatu tieto on usein kuitenkin vaikeasti ymmärrettävää (Kilponen 2019, 45) ja tiedonkulku yksisuuntaista (Mc Nair ym. 2016, 3). Asioista olisi hyvä keskustella jo ennen leikkausta (Mc Nair ym. 2016, 1).

Diagnoosin ja sairauden kanssa koettiin usein jäävän yksin. Tilanteen päivittämistä olisi kaivattu useammin, sillä varhaisen tiedon puute ja sairauden kanssa selviytyminen tuntui pelottavalta. Tiedon saamiseen tuntui kuluvan pitkä aika, ja asioiden miettiminen heikensi omaa jaksamista. Tiedon puutteen vuoksi myös sairauden levinneisyys mietitytti. Ammattilaisilta saadun tiedon puuttuessa oli tietoa haettu itse internetistä. Nielsenin ym. (2021, 2–3) mukaan verkosta saatu tieto voi vääristää tilannetta ja pelotella sairastunutta, kun oma tilanne on vielä epäselvä. Heidän tutkimuksessaan osa halusi kuitenkin tietää myös negatiiviset asiat, vaikka ne olisivat huonoja. Benett ym. (2021, 3)

nostaa esille, että internetistä etsitty tieto syövästä ja sen huonosta ennusteesta voi lisätä pelkoa, jonka vuoksi terveydenhuollon ammattilasten tulisi tarjota räätälöityä tietoa sairaudesta sekä näyttöön perustuvaa tietoa sen hoidosta.

Sairauden hoitoon liittyvässä tiedon saannissa koettiin olevan puutteita. Diagnoosin jälkeisissä jatkotoimenpiteissä oli epäselvyyttä, eikä hoitojen jatkumisesta saanut selkeää tietoa. Aikataulun olisi toivottu olevan selvä jo varhaisessa vaiheessa. Hoitohenkilöstöllä oli kuitenkin huonosti tietoa syöpäpotilaan hoitopolusta ja selkeitä vastauksia sen etenemisestä ei saatu. Myös Kilposen (2019, 41) tutkimuksen mukaan sairastuneet kaipaavat tietoa hoitoprosessin etenemisestä, mutta eivät aina saa mahdollisuutta keskustella hoitotyön ammattilaisen kanssa sairauden hoidon järjestämisestä. Ravitsemuksen hoidosta ja omahoidosta olisi myös kaivattu lisää tietoa ravitsemusterapeutilta. Lisäksi olisi kaivattu ohjeita leikkauksen jälkeiselle ajalle jo ennen leikkausta, joka mahdollistaisi paremman valmistautumisen leikkauksen jälkeiseen aikaan. Samankaltaisia tuloksia on myös Kilposen (2019, 44–46) tutkimuksessa, jonka mukaan sairastuneet kaipaavat luotettavaa tietoa siitä, miten ravitsemuksella voidaan edistää toipumista ja miten siitä on huolehdittava. Sairastuneet kaipaavat enemmän selkokieleistä tietoa lääkkeistä ja hoitomuodoista. Hoitojen vaikutuksista ja ennusteista, kuten eloonjäämisprosentteista kaivataan lisää tutkimustietoa. Myös erilaisia hoitovaihtoehtoja halutaan esiteltävän.

Hoitoprosessin aikaisessa **tiedonkulussa oli ongelmia.** Omassa tilanteessa ja hoitojen etenemisen aikatauluissa oli epätietoisuutta. Hoitohenkilökunta oli huonosti ajan tasalla sairastuneen historiasta ja annetuista hoidoista, jonka vuoksi sairastunut joutui itse selvittelemään asioita. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden vuoksi kenelläkään ammattilaisella ei ollut selkeää kuvaa kokonaistilanteesta ja hoitohistoriasta. Tieto ei kulkenut reaaliajassa, minkä vuoksi oli itse pitänyt olla hyvin perillä omasta tilanteestaan ja hoitoprosessista. Kokemus tilanteen epäselvyydestä koettiin hankalana ja tuli tunne, että tilanne ei ole kenelläkään täysin hallinnassa. Tämän vuoksi olisi kaivattu omahoitajan ja omalääkärin tapaamista kasvotusten. Samanlaisia tuloksia oli Kilposen (2019, 46–47) tutkimuksessa, minkä mukaan kukaan ei hallinnut hoidon kokonaisuutta ja potilas-lääkäri-suhdetta ei ehtinyt syntyä. Tähän on esitetty ratkaisuksi omalääkärijärjestelyä. Luottamuksellinen hoitosuhde ja hoitosuhteen jatkuvuus koko hoitojen ajan on tärkeää (Singer ym. 2021, 559). Luottamuksellista hoitosuhdetta ei ehdi syntyä hoitavien lääkäreiden vaihtuvuuden vuoksi. Tiedonkulku voi myös olla heikkoa erikoisalojen lääkäreiden välillä, kun eri alojen lääkärit hoitavat oman alueensa asioita, eikä kokonaisuus ole kenenkään vastuulla. Tämä vaikuttaa hoidon laatuun. (Kilponen 2019, 46.)

Suhtautuminen sairastumiseen nousi yhdeksi kantavaksi voimaksi tutkimuksessamme. Positiivinen ajattelutapa ja elämänasenne vahvistavat henkistä jaksamista ja hyvinvointia. Oma asenne paranemiseen ja elämän jatkumiseen koettiin henkisen jaksamisen kannalta merkittävänä tekijänä. Syöpädiagnoosin saamisen ei koettu pysäyttäneen elämää, sillä oma asenne oli ollut positiivinen diagnoosin saamisesta lähtien. Sairaudesta oli päätetty selviytyä. Hetkessä eläminen koettiin diagnoosin saamisen jälkeen merkityksellisenä. Positiivinen asenne ja käytännönläheinen suhtautuminen tilanteeseen auttaa hallitsemaan diagnoosin aiheuttamat tunnemyrskyt. Mielenterveyden hallinnan tärkeyttä ja positiivisen asenteen säilyttämistä korostetaan myös raskaan hoidon aikana. Myös huumori voi auttaa tilanteessa. (Bennett ym. 2021, 6.) Optimistinen ajattelutapa auttaa sairastuneita selviytymään sairaudesta. Se auttaa käsittelemään diagnoosia ja hoidon epävarmuustekijöitä. Sen avulla voidaan herättää toivoa tulevaisuudesta. (Nielsen ym. 2021, 3.)

Osa kertoi tottuneensa elämään ilman turhaa murehtimista ja koki myös sairastuessa tulevaisuuden murehtimisen turhaksi. Asiat kohdattiin sellaisina kuin ne ovat ja toivottiin parasta. Haastattelussa tuli esille, että asiaa mietti mutta ei murehtinut. Nielsenin ym. (2021, 5) mukaan sairastuminen muokkaa elämänarvoja ja optimistinen ajattelu lisää toivoa. Tuloksissa nousi esille, että terveydenhuoltoon luotetaan. Erityisesti ammattilaisten toiminta lisäsi luottamusta, että tilanne on hallinnassa. Nielsenin ym. (2021) mukaan luottamus terveydenhuollon ammattilaisiin helpottaa tilanteen sietämistä ja rauhoittaa mieltä. Terveydenhuollon ammattilaisiin luottaminen keventää sairauden taakkaa ja sosiaalinen tuki auttaa vaikeiden tunteiden käsittelyssä. (Nielsen ym. 2021, 3, 5)

Erilaiset **harrastukset** ja mielenkiinnon kohteet olivat olleet henkisen jaksamisen ja sairauden kanssa selviytymisen kannalta merkityksellisiä. Konkreettinen tekeminen ja harrastaminen yhdessä ystävien, harrastuskavereiden sekä lähipiirin kanssa koettiin sairastumisen jälkeen erityisen tärkeänä. Myös Nielsenin ym. (2021, 2–3) kannustaa jatkamaan aiempaa harrastamista sairaudesta huolimatta ja nauttimaan elämästä, jotta sairaudelle ei saisi liikaa valtaa. Se on osa toipumisprosessia ja edistää mielen hyvinvointia.

Liikunnan ja fyysisen aktiivisuuden lisääminen diagnoosin saamisen jälkeen oli kohottanut mielialaa ja helpottanut sairauden kanssa selviytymistä. Nielsenin ym. (2021, 2–3) tutkimuksissa korostetaan fyysisen aktiivisuuden merkitystä ennen ja jälkeen leikkauksen. Se on tärkeä osa toipumista ja selviytymistä. Fyysinen aktiivisuus valmistaa kehoa kestävämpään paremmin leikkauksen ja

edistää siitä toipumista. Se myös antaa sairastuneelle aktiivisen roolin osallistua omaan hoitoon ja toipumiseen.

Leikkausajan odottaminen syöpädiagnoosin saamisen jälkeen oli tuntunut ahdistavalta, johon tuen pääosin pitkästä ja raskaasta leikkauksen odotusajasta. **Internetistä luettu tieto** sairauden huonosta ennusteesta sekä vaikeasta hoidosta oli lisännyt ahdistusta, kun tietoa omasta tilanteesta ei vielä ollut. Lewandowskan ym. (2021, 7) mukaan sairastuneet pelkäävät ennen hoidon aloitusta useimmiten hoidon vaikutuksia sekä oman elämän hallinnan menetystä ja riippuvuutta toisista. Osa koki ennen leikkausta olleen paljon hoitoon liittyviä tapahtumia ja käyntejä sairaalassa, joten aika meni nopeasti eikä odotuksella ollut vaikutusta henkiseen hyvinvointiin. Myös Hellstadiuksen ym. (2019, 1475) mukaan murehtimiselle ei jää aikaa, mikäli hoidon aloittaminen sujuu nopeasti.

Syöpään **sairastuminen koettiin pelottavana**. Vaikka pelkoa sairastumisesta ei aikaisemmin ollut, niin ajatus muuttui toisenlaiseksi diagnoosin saamisen jälkeen. Sairastuminen aiheutti ahdistusta, sillä se nosti esiin ajatuksia elämän jatkumisesta sekä **pelkoa kuolemasta**. Erityisen ahdistavana tilanne koettiin silloin, kun syövän laajuus ja levinneisyys eivät olleet vielä tiedossa. Sairastuminen mietitytti yöllä ja asioiden miettiminen vaikeutti nukahtamista sekä heikensi yöunta. Hellstadiuksen ym. (2019, 1476) mukaan syöpädiagnoosi aiheuttaa kuolemanpelkoa, mikä voi johtaa emotionaaliseen tunnottomuuteen. Monella sairastuneella on sairastuessa rajallinen ymmärrys syövästä, mutta pelko lisääntyy siitä saadun tiedon myötä. Saatu tieto tilanteen vakavuudesta voi aiheuttaa kuolemanpelkoa. (Bennett ym. 2021, 3.) Pelko selviytymisen epävarmuudesta voi myös vähentää potilaiden halua saada tietoa, koska tiedon saamisen jälkeen tilanne voi tuntua väistämättömältä. Tieto voi myös olla ristiriidassa oman sairauteen liittyvän positiivisen mielikuvan kanssa. (Mc Nair ym. 2016, 3–4.) Pitkään jatkunut kriisireaktio voi vaikuttaa sairastuneen kykyyn ottaa vastaan, tulkita ja käsitellä tietoa sekä ilmaista tuen tarvetta. Käsittelemätön kriisireaktio voi johtaa sopeutumisen ja henkisen palautumisen ongelmiin. (Hellstadius ym. 2019, 1477–1478.)

Toipumisen haasteisiin liittyvä pelko, tutkimusten ja tulevan leikkauksen onnistuminen sekä leikkauksmahdollisuuden epävarmuus mietitytti, sillä syövän laajuutta ei alkuun tiedetty. Leikkauksen tiedettiin olevan ainoa keino parantaa syöpä, jonka vuoksi epävarmuus sai miettimään hoitojen mahdollisuutta ja toipumista pelkkien sytostaattihoidojen varassa. Kehon toimintakyvyn menetys, suru normaalin elämän menettämisestä ja pelko uuden elämän rakentamisesta epävarmassa tulevaisuudessa aiheuttaa usein tuskaa (Benett ym. 2021, 9). Monelle haastavinta on sairauden ai-

heuttama väsymys, taistelu sairautta vastaan, tulevaisuuden pelko ja pelko hoidon epäonnistumisesta (Lewandowska ym. 2021, 9). Uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa ja uudelleen suuntautumisessa voi olla haasteita. Leikkauksen onnistuminen voi epäilyttää ja lisäksi myös uuden elämäntavan hyväksymisessä voi olla vaikeuksia. Moni sairastuneista pystyy keskittymään ainoastaan hoitoonsa ja kulkemaan hoitoa eteenpäin askel kerrallaan. (Hellstadius ym. 2019, 1475.)

Tutkimuksessa nousi esille, että epävarman toipumisen ja komplikaatioiden pelon vuoksi tilanteen kertomista läheisille oli vältelty. Läheisten kyselyt syöpähoidoista ja leikkauksen aikatauluista koettiin henkisesti raskaina, koska tietoa aikatauluista ja hoitojen etenemisestä ei vielä ollut. Bennett ym. (2021, 3, 6) nostaa esille tutkimuksessaan, että hyvää tarkoittava perheen ja ystävien aktiivinen vuorovaikutus erityisen kriittisessä tai haastavassa kohdassa hoitoa voi olla myös rasite. Sairastuneet joutuvat kokemansa oman menetyksen, vihan, pelon ja epäilyksen lisäksi vastaanottamaan myös läheisten ja ystävien reaktioita. Sairastunut voi myös kokea yksinäisyyttä ja eristäytyneisyyttä läheisistään sairastumisen ja hoitojen aikana. Yhteydenpito läheisten kanssa voi tuntua raskaalta, mutta rohkaisun ja toivon lisääntymisen myötä voi jaksaminen parantua. (Kilponen 2019, 37–38.)

6 KEHITTÄMISVAIHEEN TULOKSET

Kehittämismuokkauksessa ideoita pohdittiin tutkimusmuokkauksessa esille tulleiden tuen tarpeiden sekä henkilökunnan kokemusten pohjalta. Kehittämismuokkauksen tulokset on kuvattu seuraavassa kuviossa (Kuvio 10).



Kuvio 10. Kehittämismuokkauksen tulokset

Ensimmäisessä työpajassa esille nousivat tulosten ja hoitajien kokemusten pohjalta potilaiden monimuotoiset tuen tarpeet ja tukimuotojen kehittämistä pohdittiin erityisesti tutkimuksen tuloksissakin esille nousseista tiedollisen- sekä psykososiaalisen tuen näkökulmista.

Keskustelussa pohdittiin konkreettisen tukimateriaalin kehittämistä ja jakamista potilaille poliklinikakäynnillä tähytyksen tai diagnoosin yhteydessä. Kehitysideana tukimateriaaliksi mietittiin paperilappua, esitettä tai vihkoa, jossa potilaalle voisi olla kerättyä tietoa sairaudesta, tukiryhmistä ja hyödyllisistä nettisivustoista. Lisäksi keskustelussa tuotiin ilmi, että potilaalla tulisi olla yhteystiedot tiedon tai tuen tarpeen varalle. Yhtenä tukimuotona pohdittiin myös syöpäsairaanhoitajan hyödyn-

tämistä psykososiaalisen tuen tarjoamiseen. Tulosten pohjalta esille nousi potilaiden tarve keskustelulle ja tuelle pian diagnoosin jälkeen. Kehitysideassa pohdittiin mahdollisuutta tarjota syöpäsairaanhoitajan puhelinsoittoa diagnoosin jälkeen.

Toisessa työpajassa keskustelussa nousi esiin potilaiden tuentarpeet sekä leikkausta edeltävä ahdistus, joka on yleistä diagnoosin saamisen jälkeen (Lewandowskan 2021, 7). Päivittäistä arkea haittaavan ahdistuksen tunnistaminen koettiin tärkeäksi, jotta tukea voitaisiin kohdentaa sitä tarvitseville. Psykiatrisen sairaanhoitajan tukea pohdittiin haastaviin tilanteisiin mieluummin kuin syöpäsairaanhoitajan tukea, koska syöpädiagnoosia ei ole kaikilla potilailla vahvistettu ennen leikkausta. Kriisikeskuksen ja potilasyhdistysten tarjoaman tuen hyödyntämistä tulisi edistää jakamalla yhteystietoja / puhelinnumeroita. Lisäksi tulisi pohtia mahdollisuutta jakaa potilaille eri potilasryhmien yhdistysten materiaalia leikkausta edeltävän käynnin aikana. Keskusteluissa nousi esille myös digipalveluiden hyödyntäminen potilaan tukemisessa.

Kehittämävaiheessa todettiin työpajoissa syntyneiden kehitysideoiden vastaavan tutkimuksen tuloksissa esille nousseisiin tarpeisiin ja haasteisiin. Konkreettisen tukimateriaalin jakaminen sairaudesta, sen hoidosta, tukiryhmistä sekä hyödyllisistä verkkosivuista jo heti varhaisessa vaiheessa toisi potilaalle tiedollista tukea jo syöpää epäiltäessä. Keskusteluissa tuotiin ilmi, että tukimateriaali jaetaan yleisesti syöpädiagnoosin varmistuessa, jolloin tutkimuksissa syntyvien alustavien syöpäepäilyjen jälkeen ahdistusta voi lisätä tietämättömyys sairaudesta ja sen hoidoista. Kehittämistyöpajoissa nostettiin esille myös digipalveluiden hyödyntäminen syöpään sairastuneen tukemisessa.

Tutkimuksen tulosten mukaan keskustelutukea sekä henkisen hyvinvoinnin tukea oli kaivattu lähipiiriin lisäksi ammattilaisten taholta. Keskustelumahdollisuus syöpäsairaanhoitajan kanssa voisi helpottaa diagnoosin jälkeistä aikaa ja auttaa henkisen hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Varhaisessa vaiheessa, syöpää epäiltäessä, keskustelumahdollisuus psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa voisi helpottaa myös tilanteen aiheuttamaan järkytykseen ja ahdistukseen.

Tuen tarpeen ajankohta oli tutkimuksen tulosten mukaan yksilöllinen, jonka vuoksi tukea tulisi olla mahdollista saada eri vaiheissa. Tämän vuoksi potilailla tulisi olla yhteystiedot tukea tarjoaville taholle, jotta heillä olisi mahdollisuus saada tarvitsemaansa tukea oikea-aikaisesti. Esimerkiksi syöpäyhdistyksen sekä kriisikeskuksen yhteystietojen jakamista ja näiden tarjoaman tuen korostamista mietittiin. Tutkimuksen tuloksissa nostettiin esille, että tietoa esimerkiksi syöpäyhdistyksestä ei juurikaan ollut. Yhdistyksestä oli kuultu lähinnä odotusaulojen mainoksista eikä siitä ollut kerrottu

ammattilaisten taholta. Esitteiden ja yhteystietojen jakaminen toisi myös mahdollisuuden tarvittaessa hakea vertaistukea yhdistyksen kautta.

7 POHDINTA

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää ruokatorven- tai mahalaukunsyöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuentarpeisiin vastaavia keinoja. Tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden hoitoa psykososiaalisen tuen osalta. Tutkimuksessa saatiin tietoa syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksista ja selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä ennen leikkaushoitoa.

Sairastuneiden kokemuksia tuen saamisesta ennen leikkausta on tutkittu vähän maailmalla. Usein mielenkiinto on kohdistunut leikkauksen jälkeisiin kokemuksiin. Sairastuneen leikkausta edeltävällä tukemisella on kuitenkin merkitystä fyysiseen ja psykososiaaliseen valmistautumiseen ennen leikkausta. Hyvä valmistautuminen auttaa kestävämpään raskaita hoitoja henkisesti ja fyysisesti. Syöpään sairastuminen aiheuttaa usein kriisin asuinpaikasta, elintasosta, sosioekonomisesta asemasta tai kulttuurista taustoista riippumatta. Lähtökohdilla on merkitystä sairauden ennusteessa, sillä Global cancer statistics 2022- raportin mukaan syövän ilmaantuvuudessa ja kuolleisuudessa on alueellisia eroja, jotka johtuvat suurelta osin riskitekijöille altistumisesta sekä syövän ehkäisyn, varhaisen havaitsemisen sekä parantavan hoidon esteistä. (Syöpärekisteri 2024, 4.) Vertailimme tutkimustuloksia pääasiassa kansainvälisiin tutkimuksiin, sillä kansallisia tutkimuksia oli hyvin niukasti saatavilla. Näin ollen myös tutkimukseen osallistuvien lähtökohdat olivat mahdollisesti erilaiset. Tutkimustulokset olivat aiempien tutkimustulosten kanssa kuitenkin hyvin samankaltaisia.

Itse haastattelut sijoittuivat loma-ajalle, mikä aiheutti hieman haasteita. Joskus haastateltava kotiutui nopeasti, jolloin sairaalajakson aikainen haastattelu jäi toteutumatta ja haastattelu tehtiin vasta leikkauksen jälkeisellä poliklinikkakäynnillä. Pohdimme haastattelun ajankohdan merkitystä ja sitä, että olisiko tulokset olleet erilaisia, jos haastattelut olisi toteutettu ennen leikkausta. Loma-aika vaikutti myös siihen, että haastattelija vaihtui välillä. Tämän vuoksi haastattelun kulku oli hieman erilainen, vaikka haastattelun kysymykset olivatkin samat. Tarkentavien kysymysten määrä olisi voinut siitä syystä olla suurempi. Haastatteluvastauksissa yksikkönä oli usein asiakokonaisuus. Alkuperäisilmaisujen pelkistäminen oli osittain haastavaa, sillä toisinaan ilmaus vastasi suurempaan asiasisältöön. Pohdimme olisiko tarkentavilla kysymyksillä ollut vaikutusta ilmaisujen pelkistämiseen. Tutkimusvaiheen aikataulu venyi sairastumisten ja loma-ajan vuoksi, joten tutkimusaikataulu olisi voinut miettiä tarkemmaksi.

Tämän tutkimuksen perusteella syöpään sairastuminen aiheuttaa usein ahdistusta ja kuolemanpelkoa, mutta tilanteesta selvittää yleensä läheisten ja ystävien tukemana. Tuloksissa nousi kuitenkin esille, että sairastuneet kaipaavat tukea hoitavalta taholta. Ratkaisuksi ehdotettiin yhdyshenkilön yhteydenottoa diagnoosin saamisen jälkeen. Tukea tarjoavista tahoista ei myöskään ollut tietoa, mihin esitettiin ratkaisuksi tuen tarjoajien yhteystietojen jakamista diagnoosin saamisen jälkeen.

Syöpään sairastuminen on arka aihe sairastuneelle. Moni kertoi avoimesti elämästään ja ajatuksistaan, mutta pohdimme myös, että saivatko haastateltavat kerrottua kaikesta kaipaamastaan tuesta. Olimme etuoikeutettuja ja kiitollisia, kun saimme elämän kiireen keskellä pysähtyä tämän tärkeän aiheen äärelle ja jakaa potilaiden kokemuksia. Erityisesti olemme kiitollisia siitä, että potilaat avasivat omaa kokemustaan ja saimme olla osa heidän matkaansa. Olemme myös kiitollisia hienosta yhteisestä matkastamme tämän tutkimuksen parissa. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää syöpään sairastuneiden hoidon kehittämisessä. Jatkokehittämisessä voisi ottaa myös omaiset mukaan haastatteluun, sillä omaiset havaitsevat usein asioita, mitä sairastunut ei diagnoosin jälkeisestä ajasta huomaa tai muista. Tutkimusvaiheessa nousi hyvin esille potilaiden tuentarpeita, joita tulisi kehittää. Syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tukemisen kehittämisen keinoja löydettiin aivoriihessä. Aivoriihessä nousi esille saman tyyppisiä ehdotuksia, mitä sairastuneetkin olivat tuoneet esille.

7.1 Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus

Tutkimusaihe ja tutkimusmetodin valinta vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkijan tulee pystyä kertomaan ja perustelemaan tutkimusmenettelynsä uskottavasti ja vahvistaa kuinka hän on päätenyt luokittamaan ja kuvaamaan tutkittavien maailmaa juuri tietyllä tavalla. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 189.) Tutkimuksen menetelmät ovat sidoksissa tutkimusasetelmaan sekä tutkimuskysymyksiin. Valittujen metodien soveltuvuutta suhteessa tutkimuksen kohdeilmiöön ja tutkimuksen tavoitteisiin tuleekin pohtia luotettavuutta arvioitaessa. (Aaltio & Puusa 2020, 182.)

Tutkimuksellisen osion aineiston hankintamenetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu sopii monenlaisten ilmiöiden tutkimiseen. Teemahaastattelu korostaa tutkittavien elämismaailmaa sekä subjektiivisia käsityksiä asioista. (Puusa 2020a, 112.)

Laadullisessa tutkimuksessa perinteiset luotettavuuteen liitettävät määrällistä tutkimusta koskevat käsitteet reabiliteetti sekä validiteetti on usein korvattu vakuuttavuuden käsitteellä ja kehittämistoiminnassa luotettavuutta määritellään käyttökelpoisuudella (Toikko & Rantanen 2009, 121). Tutkimusta tehdessä luotettavuutta arvioidaan koko ajan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Tutkijan tulee arvioida tekemiensä ratkaisujen tarkoituksenmukaisuutta ja toimivuutta tavoitteiden kannalta. (Vilkkä 2015, 197.)

Tutkittavaan aiheeseen perehdyttiin tutkimalla teorian tietoa. Eri hakukoneita käytettiin tutkimustiedon hakemiseen, jotta saataisiin mahdollisimman laaja kattaus kansallisista sekä kansainvälisistä tutkimus- ja teorian tiedoista. Hakukoneina käytettiin Medic, CINAHL sekä Pubmed (LIITE 1). Lisäksi Oulun Yliopiston kirjaston informaation kanssa järjestettiin erillinen tiedonhaun työpaja lisälähteiden hakemiseksi. Teorian tieto ja aikaisemmat tutkimukset kerättiin tutkimuksellisen kehittämistyön teoreettiseksi tietoperustaksi. Tietoperusta koostui niin kansallisista kuin kansainvälisistä tutkimuksista, artikkeleista, katsauksista sekä kirjallisuudesta. Tietoperustan tarkistivat tämän jälkeen ruokatorven- ja mahalaukunsyöpää sairastavien leikkaushoitoon osallistuvat gastrokirurgit.

Uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys ovat esimerkkejä kriteereistä, joilla laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Sisällön analyysin luotettavuuden varmistamiseksi tulee tutkimuksen aikana jatkuvasti pohtia kriittisesti omia toimia. Materiaalin analysoinnissa tulee pohtia esimerkiksi sitä, onko vastaajaa johdateltu tai onko haastattelukysymykset liian laajoja tai jäsenneiltyjä. (Elo ym. 2014, 4.) Aineiston kerääminen, analysointi sekä raportointi kulkeva käsi kädessä, sillä sisällön analyysin luotettavuus riippuu runsaasta, tarkoituksenmukaisesta sekä hyvin saturoituneesta tiedosta (Elo ym. 2014, 8).

Tutkimuksellisen kehittämistyön suunnitelmavaiheessa tutkimuskysymyksenä oli: Millaisia kokemuksia ruokatorven- tai mahalaukun syöpää sairastavilla potilailta on saamastaan psykososiaalisesta tuesta ennen leikkausta? Haastattelun teemat suunniteltiin huolellisesti, jotta ne vastasivat tutkimuskysymyksiä ja jotta niiden avulla voitiin tehdä luotettavat johtopäätökset tutkittavaan ilmiöön nähden. Haastattelun teemoina olivat henkinen hyvinvointi, psykososiaalinen tuki sekä tukiverkostot. Tutkimuksen tuloksissa suunnitelmavaiheen tutkimuskysymykseen haettavan tiedon lisäksi esille nousi sairauden kanssa selviytyminen ja siihen vaikuttavat tekijät.

Aineistoa läpikäydessä selviytymiseen vaikuttavat tekijät nousivat merkityksellisinä esille ja olivat yhteydessä psykososiaalisen tuen tarpeisiin, jonka vuoksi nämä tulokset päädyttiin ottamaan mukaan tutkimukselliseen kehittämistyöhön. Puusa (2020, 153b) nostaa esille, että aineistosta voi nousta esille aiempien teemojen ulkopuolelta uusia, tutkimuksen kannalta tärkeitä teemoja. Siksi teoreettista ajattelua voi joutua laajentamaan haastattelujen ja tutkimusongelman yhteyden avaamiseksi (Koski 2020, 170). Tulosten mukaan ottamisen myötä tutkimuskysymystä muutettiin. Selviytymiseen liittyvät tekijät nousivat esille erityisesti henkisen hyvinvoinnin teemasta. Testihaastattelu olisi voinut täsmentää haastattelusta saatavaa tietoa. Toisaalta tutkimuksen aineiston rikkaus ja tuloksissa esille tulleet selviytymiseen vaikuttavat tekijät toivat kokemuksia esille laajemmin.

Uskottavuutta voidaan parantaa keskustelemalla tuloksista eri vaiheissa tutkimukseen osallistuvien kanssa tai keskustelemalla toisten samaa aihetta tutkivien kanssa. Myös riittävän pitkä aika tutkitavan ilmiön parissa työskentelystä lisää uskottavuutta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tutkimuksen tekijät ovat työskennelleet useita vuosia ruokatorvi- ja mahalaukunsyöpää sairastavien parissa, minkä vuoksi heillä on tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimusaiheesta käytiin keskusteluita lisäksi ruokatorvi- ja mahalaukunsyöpää sairastavien hoitoon osallistuvien kirurgien kanssa. Haastatteluiden testaamisesta keskusteltiin etukäteen. Aikataulujen vuoksi testihaastattelua ei tehty. Sen sijaan teemoista sekä tarkentavista kysymyksistä käytiin keskusteluita yhdessä hoitotyön asiantuntijoiden ja kyseisiä potilaita leikkaavien kirurgien kanssa.

Tutkimusvaiheeseen osallistui yhteensä kymmenen (10) haastateltavaa. Haastattelut suoritettiin yksilöhaastatteluina. Haastattelutilanteet järjestettiin rauhallisessa tilassa ilman häiriötekijöitä. Haastattelut etenivät kukin omalla painollaan ja hieman eri järjestyksessä. Haastattelun teemat käytiin kuitenkin läpi jokaisessa haastattelussa ja näiden lisäksi haastattelijat kysyivät tarkentavia kysymyksiä, joita oli mietitty etukäteen. Tarkentavilla kysymyksillä saatiin tarkempaa tietoa käsiteltävästä aiheesta ja näin ollen haastateltavan ajatusmaailma avautui tarkemmin vastaamaan tutkimuskysymystä.

Haastattelutilanteet pyrittiin luomaan rauhallisiksi ja miellyttäviksi. Jokainen haastateltava kertoi kokemuksistaan omalla tavallaan ja tavoitteena oli, että kysymykset avaisivat keskustelua eikä haastattelija ohjaisi keskustelua. Molemmat tutkijat haastattelivat tutkittavia itsenäisesti. Aikataulujen takia haastattelut jakautuivat niin, että toinen tutkijoista haastatteli kahdeksan (8) tutkittavaa ja toinen tutkija haastatteli kaksi (2) tutkittavaa. Haastatteluita tehtäessä pohdittiin, olisivatko haastattelut tarpeeksi yhdenmukaisia kahden tutkijan toteuttaessa haastatteluita. Kaikissa haastatteluissa käytettiin kuitenkin samoja teemoja sekä haastatteluita varten määritellyjä tarkentavia kysymyksiä.

Näistä syistä todettiin, että haastatteluista saataisiin tutkimuskysymykseen kattavat vastaukset, vaikka haastattelija ei ollut jokaisen tutkittavan kohdalla sama tutkija.

Laadullisen tutkimuksen tekijä saattaa tulla sokeaksi omalleen tutkimukselleen, sillä yleensä hän työskentelee yksin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197). Tutkimuksellinen kehittämistyö toteutettiin kahden tutkijan toimesta, jolloin tutkimuksen vaiheista sekä tulosten analysoinnista saatiin kaksi näkökulmaa. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2013, 76) ja Aaltio & Puusan (2020, 180) mukaan usean tutkijan asiantuntijuuden ja näkökulmien yhdistäminen analysoinnissa vahvistaa reliabiliteettiä. Analyysin luotettavuutta lisäsi kahden tutkijan tekemät havainnot. Molemmat tutkijat kävivät saadun haastattelumateriaalin useita kertoja itsenäisesti läpi, jonka jälkeen itsenäisesti saaduista päätelmistä ja arvioinneista keskusteltiin yhdessä. Tämän jälkeen päätelmistä ja havainnoista tehtiin synteesi ja lopulliset johtopäätökset.

Prosessikriteerinä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on vahvistettavuus (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003). Tutkimuksessamme koko prosessi kuvataan tarkasti aina aiheen valinnasta tulosten analysointiin saakka. Aiheenvalinta ja sen merkityksellisyys perusteltiin huolellisesti. Hakuprosessia kuvatessa käytiin läpi hakukoneet ja hakusanat. Valittu tutkimusmetodologia perusteltiin ja valittu tutkimustapa arvioitiin suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Ajatuksena on, että esimerkiksi aineiston avulla kuvataan kuinka tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulee omaa kokemusta, oppimista sekä suhdetta tutkittavaan kohteeseen reflektoida (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006) sekä pyrkiä siihen, etteivät omat ennako-oletukset ohjaa tutkimusta. Omien ennako-oletusten tunnistaminen ja niiden avoin kuvaaminen lisää tutkimuksen läpinäkyvyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2013, 202.) Aaltio & Puusan (2020, 181) mukaan tutkijalla on tutkimusprosessin alussa jonkinlainen esiymmärrys aiheesta, joka voi perustua omakohtaiseen tietoon sekä kokemukseen tai toisen kautta saatuun tietoon. Esiymmärrys suuntaa tutkijan ajatuksia sekä ohjaa tiedon hankinnassa.

Tutkimusta tehdessä tutkijat arvioivat oman arvomaailmansa, uskomusten sekä heidän asemansa vaikutusta tutkimuksessa saatuihin tuloksiin. Tutkimusta sekä aineiston analyysiä tehdessä tutkijat pohtivat jatkuvasti omaa suhdettaan tutkittavaan ilmiöön. Luotettavuutta arvioitaessa arvioitiin myös näiden asioiden vaikutusta saatuihin johtopäätöksiin ja tulosten siirrettävyyteen. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tutkijoiden historia ruokatorvi- ja mahalaukunsyöpää sairastavien

parissa lisäsi tietoa tutkittavasta ilmiöstä ennen tutkimusta. Historia otettiin huomioon aina tutkimuksen alusta analyysin loppuun saakka. Analyysiä lähestyttiin täysin aineistolähtöisesti, jotta tutkijoiden ennako-oletukset eivät ohjaisi analyysin tekemistä. Tutkijat arvioivat tietoisesti omaa suhtautumistaan tutkittavaan ilmiöön koko tutkimusprosessin ajan ja ennako-oletuksista keskusteltiin tutkijoiden kesken.

Tutkimuksen reflektiivisyydellä tarkoitetaan tutkimuksen suorittajan oman toiminnan kriittistä analysointia (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Reflektiivisyys auttaa tutkijaa laadullisen tutkimuksen tekemisessä useilla eri tavoilla (Hansen 2006, 59). Tutkimuksen tulee olla arvovapaata, mutta tutkimusta tehdessä tutkijan arvot vaikuttavat tehtyihin valintoihin. Tutkijan omien arvojen vaikutuksen tutkimukseen julki tuominen tekee tutkimuksesta arvovapaata. Tutkimusta tehdessä tutkija tekee asiat läpinäkyviksi. (Vilka 2015, 198.)

Molemmat tutkimuksen tekijät pitivät reflektiopäiväkirjaa, joka on henkilökohtainen reflektiivinen kirjoitus tutkimuksen nostamista tunteista ja ajatuksista. Reflektiopäiväkirja on käytetyin reflektion mahdollistamisen väline. (Nyberg 2021, 12.) Päiväkirjojen sisällöstä keskusteltiin ohjaajien sekä tutkijakollegan kanssa. Päiväkirjan tarkoituksena oli taltioida tutkimusprosessin aikana esille nousseet ajatukset, tunteet sekä oivallukset. Puusan ja Juutin (2020, 178) mukaan laadulliselle tutkimukselle luonteenomaista on, että tutkimuksen perustana olevat tutkijan ratkaisut ja totuuden tavoittelun luonne voidaan ymmärtää tutkimusta lukiessa sekä vakuuttua tutkijan vilpittömyydestä tiedonhankinnassa ja tulkinnoissa. Pusa ja Juuti mainitsevat kuitenkin tutkijan subjektiivisuuden sekä kyvyn reflektoida sitä olevan välttämättömiä edellytyksiä luotettavalle tutkimukselle, sillä tutkija ja tutkimuskohde ovat ihmistieteiden mukaisesti vuorovaikutuksessa keskenään.

7.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa vain, jos se on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7). Hyvä tieteellinen käytäntö sisältää tutkimusetiikan. Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (1999/488) määrittää säännökset lääketieteellisille tutkimuksille. Muihin ihmisiin kohdistuviin tieteellisiin tutkimuksiin eettiset periaatteet perustuvat tutkimuseettisen

neuvottelukunnan ohjeeseen: ”Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa” (2019). Tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset liittyvät suurimmaksi osaksi siihen, että tutkittaville ei aiheudu haittaa tutkimukseen osallistumisesta (Hansen 2006, 30; Juuti & Puusa 2020, 175). Lisäksi tutkimuksen tulisi pyrkiä saamaan tutkimuksen kohteena oleville ihmisille hyviä asioita aikaan eikä tutkimus saa missään vaiheessa, erityisesti arkaa aihetta käsitellessä, vaarantaa sen kohteena olevien ihmisten elämän kulkua. (Juuti & Puusa 2020, 175).

Tutkimusta käsiteltäessä etiikassa kyse on toimintatavoista, joita tutkijan tulee noudattaa kestävän tiedon tuottamiseksi ja kohdellakseen ihmisiä hyvin. Eettiset kysymykset liittyvät laadullisessa tutkimuksessa kaikkiin tutkimuksen eri vaiheisiin aina aiheenvalinnasta tutkimustulosten julkaisuun ja arkistointiin saakka. (Kallinen & Kinnunen i.a.) Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä aiheenvalinta kehittyi työelämälähtöisestä tarpeesta kehittää syöpäpotilaiden psykososiaalista tukea osana kokonaisvaltaista hoitoa sekä tutkimuksellisen kehittämistyön tekijöiden mielenkiinnosta aiheeseen. Psykososiaalinen tuki vaikuttaa merkittävästi sairauden kanssa selviytymiseen. Psykososiaalisen tuen kehittäminen ja hoitohenkilökunnan ymmärryksen lisääminen psykososiaalisen tuen merkityksestä auttavat potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa ja voivat lisätä sairauden kanssa selviytymistä. Tutkimuksessa on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti rehellisyyttä, huolellisuutta sekä tarkkuutta koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuksessa käytettyjä metodeja on kuvailtu tarkasti ja perusteltu huolellisesti. Tutkimuksessa käsitellään ruokatorven- ja mahalaukunsyöpää sairastavilta haastattelulla kerättyä tietoa.

Tutkimusetiikka perustuu yhteisesti sovittuihin periaatteisiin ja tavoitteisiin, vaikka tutkija itse vastaa viime kädessä tutkimustyönsä eettisistä ratkaisuista ja ottaa niistä vastuun (Kuula 2011, 26). Kaikilla tieteenaloilla Suomessa tutkijoita ohjaavat yleiset eettiset periaatteet, jota ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys sekä tietosuojat. Tarvittaessa tutkijan tulee pyytää eettisen toimikunnan lausunto ennen tutkimuksen aloittamista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 6–7.) Tutkimukselle haettiin sairaanhoitopiiriltä tutkimuslupa. Ennen tutkimusluvan hakemista selvitettiin tarve eettisen toimikunnan ennakoarvioinnille. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on määritellyt tutkimusasetelmat, joille eettinen ennakoarvio tulisi suorittaa. Tutkimuksellisen kehittämistyön suunnitelma lähetettiin etukäteen sairaanhoitopiiriin tutkimusvastaaville ennakoarvion selvitystä varten. Tutkimus ei selvitysten mukaan vaatinut erillistä eettistä ennakoarviota.

Tutkittavalle kerrotaan tutkimukseen liittyvät tiedot, joiden yksityiskohtaisuus riippuu siitä millä tavoin tietoja hankitaan. Tutkimukseen osallistuville kerrotaan tutkimuksen aihe, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa ja kauanko siihen menee aikaa, kun kyseessä on havainnointiin, haastatteluun tai kyselyyn perustuva tutkimus. Tutkimukseen osallistuva voi myös pyytää lisätietoja tutkimuksesta. (Kuula 2011, 234–235.) Tutkimuksen tekijät tapasivat tutkittavan poliklinikkakäynnillä, jolloin tutkittava sai suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksen tekijöiltä sekä saatekirjeestä (LIITE 3) tutkimukseen osallistumisesta sekä mihin tutkimustuloksia käytetään. Tapaamisen aikana osallistujat saivat tietoon perustuvan suostumuslomakkeen (LIITE 4), joka pyydettiin ottamaan mukaan leikkaukseen tullessa. Tutkimukseen osallistuvat toivat suostumuslomakkeen (LIITE 4) mukanaan leikkauspäivänä ja lomake saatiin vastaajilta vuodeosastolla leikkauksen jälkeen. Tutkimukseen osallistuvalla oli poliklinikkakäynnistä haastatteluun saakka aikaa harkita tutkimukseen osallistumisestaan.

Tutkimukseen osallistuville painotettiin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja hän voi missä tahansa vaiheessa perua suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta ilman erillistä perustelua. Tutkimukseen osallistuville kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen eivät vaikuttaisi hänen saamaansa hoitoon. Tutkittavat eivät saaneet palkkiota tutkimukseen osallistumisesta. Tutkittaville kerrottiin, että heillä on mahdollisuus missä tahansa vaiheessa tutkimusta pyytää lisätietoja tutkimuksesta tai kysyä tarkentavia kysymyksiä. Tarkentavia kysymyksiä varten saatekirjeeseen (LIITE 3) oli sisällytetty tutkimuksen tekijöiden sähköpostiosoitteet.

Tutkimukseen osallistuttiin anonymisti. Tutkimustulokset sekä haastatteluvastaukset käsiteltiin numeroimalla haastattelut. Haastattelut suoritettiin sairaalan tiloissa, yksityisissä potilashuoneissa tai muussa erillisessä, yksityisessä tilassa. Tutkimukseen osallistuvat saivat itse määrittellä millä tavalla ja kuinka syvällisesti he haluavat kertoa kokemuksistaan. Teemahaastattelu toi tutkittavalle vapauden kertoa kokemuksistaan omin sanoin. Haastattelut aiheuttivat tunnekuohuja osalle haastatelluista, jonka vuoksi tauotimme tarpeen mukaan haastattelua. Tauon jälkeen varmistimme, että haastateltava haluaa ja kykenee ja haluaa jatkaa haastattelua. Tietoon perustuvalla suostumuksella (LIITE 4) tutkimukseen osallistuva antoi luvan haastatteluun ja sen nauhoitukseen. Tutkittavat haastattelu- ja kyselymateriaaliaineistot säilytettiin ja käsiteltiin käyttäjätunnuksin suojatuilla tutkijoiden tietokoneilla. Tutkimusta tehdessä noudatettiin tietosuojalakia. (Tietosuojalaki 1050/2018). Haastateltavat saivat lisäksi tietosuojainfon tutkimuksesta. Tietosuojainfossa kerrottiin, millaisia henkilötietoja tutkimuksessa käsitellään. Ainoa tutkimuksessa käsiteltävä henkilötieto oli ääni, sillä

haastattelut nauhoitettiin. Tutkimusaineisto käsiteltiin luottamuksella ja hävitettiin asianmukaisesti tutkimuksen julkaisemisen jälkeen.

8 LÄHTEET

Aaltio, Iiris & Puusa, Anu 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Anu, Puusa & Pauli, Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (177–188). Gaudeamus.

Bennett, Annemarie. E; O'Neill, Linda; Connolly, Deirdre; Guinan, Emer; Boland, Lauren; Doyle, Suzanne; O'Sullivan, Jacintha; Reynolds, John. V. & Hussey, Juliette 2021. Perspectives of Esophageal Cancer Survivors on Diagnosis, Treatment, and Recovery. *Cancers* 2021, 13, 100. Hakupäivä 16.10.2023. <https://www.ncbi-nlm-nih-gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC7796170/pdf/cancers-13-00100.pdf>

Bouras, G; Markar, S.R.; Burns E.M.; Huddy J.R.; Bottle A.; Athanasiou, T.; Darzi A. & Hanna G.B. 2016. The psychological impact of symptoms related to esophagogastric cancer resection presenting in primary care: A national linked database study. *The Association for Cancer Surgery, and the European Society of Surgical Oncology. EJSO* 43 (2017) 454–460. Hakupäivä 2.12.2021. <https://www.sciencedirect-com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S0748798316309489?via%3Dihub>

Djärv Therese & Lagergren Pernilla 2012. Quality Of life after esophagectomy for cancer, *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology*, 6:1, 115-122. Hakupäivä 12.1.2022 <https://doi.org/10.1586/egh.11.91>

Elo, Satu; Kajula, Outi; Tohmola, Anniina & Kääriäinen, Maria 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 2022, 34 (4), 215–225. Hakupäivä 8.4.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/789349/Laadullisen_sisallönanalyysin_vaiheet_ja_eteneminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Elo, Satu; Kääriäinen, Maria; Kanste, Outi; Pölkki, Tarja; Utriainen, Kati & Kyngäs, Helvi 2014. *Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness*. SAGE Open. Hakupäivä 11.4.2022. <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>

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/>

Gun, Min Kim; Seung, Jun Kim; Su, Kyung Song; Hye, Ryun Kim; Beo, Deul Kang; Sung, Hoon Noh; Hyun, Cheol Chung; Kyung, Ran Kim & Sun, Young Rha 2017. Prevalence and prognostic implications of psychological distress in patients with gastric cancer. BMC Cancer (2017) 17:283. Hakupäivä 16.1.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/28427439/>

Hansen, Emily C. 2006. Successful Qualitative Health Research. A practical introduction. New York, USA. Open University Press.

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>

Hellstadius, Ylva; Malmström, Marlene; Lagergren, Pernilla; Sundbom, Magnus & Wikman, Anna 2019. Reflecting a crisis reaction: Narratives from patients with oesophageal cancer about the first 6 months after diagnosis and surgery. wileyonlinelibrary.com/journal. Nursing Open. 2019;6:1471–1480. Hakupäivä 16.10.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC6805708/>

Helminen, Olli 2023. Henkilökohtainen tiedonanto 30.1.2023.

Heo, Jaesung & Noh O, Kyu 2020. Psychiatric comorbidities among patients with esophageal cancer in South Korea: a nationwide population-based, longitudinal study. Journal of Thoracic Disease 2020;12(4):1312-1319. Hakupäivä 1.12.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/32395268/>

Hilfiker, R. Meichtry, A., Eicher, M., Nilsson Balfe, L., Knols, RH., Verra, ML. & Taeymans J. Exercise and other non-pharmaceutical interventions for cancer-related fatigue in patients during or after cancer treatment: a systematic review incorporating an indirect-comparisons meta-analysis.

Br J Sports Med. 2018 May;52(10):651-658. doi: 10.1136/bjsports-2016-096422. Epub 2017 May 13. Hakupäivä 4.4.2024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC5931245/pdf/bjsports-2016-096422.pdf>

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Holstein, James A. & Gubrium, Jaber F. 2004. The active interview. Teoksessa Qualitative research. Theory, Method and Practice. Editoinut Silverman, David. Second edition 2004. SAGE Publications Ltd.

Housman, Brian; Flores, Raja & Lee, Dong-Seok 2021. Narrative review of anxiety and depression in patients with esophageal cancer: underappreciated and undertreated. Journal of Thoracic Disease. 2021;13(5):3160-3170. Hakupäivä 16.1.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/34164206/>

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>

Innokylä i.a. Aivoriihi. Hakupäivä 9.5.2022. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/aivoriihi>

Juuti, Pauli & Puusa, Anu 2020. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Anu, Puusa & Pauli, Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (173–176). Gaudeamus.

Jyväskylän yliopisto 2015. Koppa. Fenomenologinen tutkimus. Hakupäivä 15.3.2022. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/fenomenologinen-tutkimus>

Järvinen, Tommi; Ilonen, Ilkka & Räsänen Jari 2020. Ruokatorvisyöpäpotilaan ravitsemushäiriöt. Duodecim 2020; 136:1451–1458. Hakupäivä 2.10.2021. <https://www.duodecimlehti.fi.ezp.oamk.fi:2047/xmedia/duo/duo15645.pdf>

Kaakinen, Pirjo 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisten ohjauksen laatu sairaalassa. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Hakupäivä 15.1.2022. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526202495.pdf>

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina i.a. Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Hakupäivä 19.1.2022 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

Kankkunen Päivi & Vehviläinen-Julkunen Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Uudistettu 3. painos. Helsinki: SanomaPro Oy

Karppinen, Anni ja Vakkala, Merja 2018. Perusterveydenhuolto voi valmistaa potilasta leikkaukseen. Suomen Lääkärilehti: 2018;73(22):1434–1437. Hakupäivä 11.3.2020. <https://www-laakarilehti-fi.ezp.oamk.fi:2047/pdf/2018/SLL222018-1434.pdf>

Kasurinen, Arto 2020. Prognostic value of inflammation- related biomarkers in gastric cancer. Väitöskirja. Hakupäivä 19.1.2022 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/318852/PROGNOST.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kauppila, Heli 2017. Holistinen ihmiskäsitys. Teoksessa Ihmis- ja oppimiskäsitykset taideopetuksessa. Teatterikorkeakoulun julkaisusarja. Taideyliopiston teatterikorkeakoulu. Hakupäivä 6.2.2022. <https://disco.teak.fi/anttila/4-4-holistinen-ihmiskasitys/>

Kauppila, Joonas; Kallio, Raija & Räsänen, Jari 2020. Ruokatorvisyövän hoito kehittyy. Duodecimlehti 2020;136: 496–505. Hakupäivä 13.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15426>

Kilponen, Elina 2019. Sairaus on raskas taakka kantaa. Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeisiin vastaaminen terveyssoseaalityössä. Pro gradu –tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Hakupäivä 2.10.2021. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20190450/urn_nbn_fi_uef-20190450.pdf

Kinnunen, Ulla-Mari.; Liljamo, Pia; Härkönen Mikko; Ukkola, Timo; Kuusisto Anne & Hassinen, Tiina 2023. FinCC-luokituskokonaisuuden käyttäjäopas FinCC 4.0: Versio 1.4. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Hakupäivä 16.4.2024. <https://www.julkari.fi/handle/10024/148612>

Kokkola, Arto & Salminen, Pauliina 2018. Mahasyöpä. Duodecim: Oppiportti. Hakupäivä 3.5.2022. https://www.oppiportti.fi/op/kia20459/do?p_haku=mahasy%C3%B6p%C3%A4#q=mahasy%C3%B6p%C3%A4

Koski, Leena 2020. Teksteistä teemoiksi. Dialoginen tematisointi. Teoksessa Anu, Puusa & Pauli, Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (157–172). Gaudeamus.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Bookwell Oy, Jyväskylä. Toinen uudistettu painos.

Kylmä, Jari; Vehviläinen-Julkunen, Katri & Lähdevirta, Juhani 2003. Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi? Duodecim lehti. 119(7):609–615. Hakupäivä 2.3.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Publishing Oy. 1. painos.

Kyngäs, Helvi 2009. Ohjaus hoitoon sitoutumisen edistämiseksi. Teoksessa Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 75–118. Kyngäs Helvi & Hentinen Maija. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. 1.painos.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 1999/488. Hakupäivä 8.4.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20%C3%A4%C3%A4ketieteellisest%C3%A4%20tutkimuksesta>

Lehto, Ulla-Sisko; Kohonen, Mira; Lääperi, Silja; Ojanen, Markku; Härkönen, Tommi; Honkalampi, Kirsi & Turpeenniemi-Hujanen, Taina 2022. Syöpään sairastuneiden sosiaaliset verkostot diagnoosivaiheessa ja seuraavien kolmen vuoden aikana. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2022: 59: 62–69. Hakupäivä 16.10.2023. <https://journal-fi.ezp.oamk.fi:2047/sla/article/view/98389/67672>

Lewandowska, Anna; Rudzki, Grzegorz; Lewandowski, Tomasz & Rudzki, Sławomir 2021. The Problems and Needs of Patients Diagnosed with Cancer and Their Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021, 18, 87. Hakupäivä 16.1.2022.

<https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezp.oamk.fi:2047/33374440/>

Levett, D & Grimmett, C 2019. Psychological factors, prehabilitation and surgical outcomes: evidence and future directions. *Anaesthesia* 2019 Jan;74 Suppl 1:36–42. Hakupäivä 16.1.2022.

<https://associationofanaesthetists-publications-onlinelibrary-wiley-com.ezp.oamk.fi:2047/doi/10.1111/anae.14507>

Lipponen Kaija, 2014. Potilashoidon toimintaedellytykset. Oulun Yliopisto. Väitöskirja. Hakupäivä 11.1.2022.

<https://www-terkko-helsinki-fi.ezp.oamk.fi:2047/medic/?hakusanat=Ohjau&sivu=haku&mista=&alkaen=10&ratio=&hakusanat2=&mista2=&ratio2=&hakusanat3=&mista3=&vuosi1=&vuosi2=&synonyy-mit=true&kieli%5B0%5D=fi&tyyppi%5B0%5D=d&num=10&mesh=fi&historiamaara=4>

Maciá P, Barranco M, Gorbeña S, Iraurgi I (2020) Expression of resilience, coping and quality of life in people with cancer. *PLoS ONE* 15(7): e0236572. Hakupäivä 3.4.2024.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7390401/>

Marconcin, P.; Marques, A.; Ferrari, G.; Gouveia, É.R.; Peralta, M.; Ihle, A. Impact of Exercise Training on Depressive Symptoms in Cancer Patients: A Critical Analysis. *Biology* 2022, 11, 614.

Hakupäivä 3.4.2024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9031941/pdf/biology-11-00614.pdf>

McNair A.G.K; Brookes, S.T; Kinnersley P. & Blazeby, J.M 2013. What surgeons should tell patients with oesophago-gastric cancer: A cross sectional study of information needs. *EJSO* 39 (2013) 1278-1286. Hakupäivä 16.10.2023. <https://www-sciencedirect-com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S0748798313007373?via%3Dihub>

McNair, Angus. G.K; MacKichan, F; Donovan, J. L; Brookes, S. T; Avery; K. N. L; Griffin, S. M; Crosby, T. & Blazeby, J. M. 2016. What surgeons tell patients and what patients want to know

before major cancer surgery: a qualitative study. BMC Cancer (2016) 16:258. Hakupäivä 16.10.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC4815149/>

Mäkitie, Antti; Sihvo Eero & Atula Sari 2020. Nielemisvaikeus (dysfagia) ja palan tunne (globus). Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Hakupäivä 16.1.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00219>

Nielsen, Sandra; Ringborg, Cecilia H; Schandl, Anna & Lagergren, Pernilla 2021. A qualitative study exploring patient's experiences of oesophageal cancer surgery, through their personal advice to future patients. European Journal of Oncology Nursing 54 (2021) 101983. Hakupäivä 16.10.2023. <https://www.sciencedirect-com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S1462388921000892?via%3Dihub>

Nipp, Ryan D.; Greer, Joseph A.; El-Jawahri, Areej; Moran, Samantha M.; Traeger, Lara; Jacobs, Jamie M.; Jacobsen, Juliet C.; Gallagher, Emily R.; Park, Elyse R.; Ryan, David P.; Jackson, Vicki A.; Pirl, William F. & Temel, Jennifer S. 2017. Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. J Clin Oncol. 2017 Aug 1;35(22):2551-2557. doi: 10.1200/JCO.2016.71.3404. Epub 2017 Jun 2. Hakupäivä 16.4.2024. <https://pub-med.ncbi.nlm.nih.gov/28574777/>

Nyberg, Jenni 2021. Reflektiokeskustelu muutoksen välineenä: Laadullinen tutkimus reflektiokeskustelun etenemisestä perhekeskeistä hoitoa tukevassa uudessa lääkärintoimintatavassa vastasyntyneiden tehohoidon kontekstissa. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Psykologian ja logopedian laitos. Yhteiskuntatieteen tiedekunta. Hakupäivä 7.5.2022. https://www.utu-pub.fi/bitstream/handle/10024/151295/Jenni_Nyberg_Pro-gradu.pdf?sequence=1

Ohkura, Y., Ichikura K., Shindoh J., Ueno M., Udagawa H. & Matsushima E. 2022. Association between psychological distress of each points of the treatment of esophageal cancer and stress coping strategy. BMC Psychol. 2022 Sep 6;10(1):214. Hakupäivä 4.4.2024. https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezp.oamk.fi:2047/pmc/articles/PMC9450358/pdf/40359_2022_Article_914.pdf

Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) 2008. Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta –ymmärtäminen. 4. painos. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Puusa, Anu 2020a. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Anu, Puusa & Pauli, Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (103–117). Gaudeamus.

Puusa, Anu 2020b. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Anu, Puusa & Pauli, Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. (145–156). Gaudeamus.

Religioni U, Czerw A, Badowska-Kozakiewicz AM, Deptala A. Assessment of Pain, Acceptance of Illness, Adjustment 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

Ristamäki, Raija & Kokkola, Arto 2018. Mahasyöpä. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Terveysportti. Hakupäivä 19.12.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt01794>

Ristimäki, Ari; Kytölä, Soili; Haglund, Caj & Bono, Petri 2013. Syöpäpotilaan täsmähoito on moniammatillista yhteistyötä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2013;129(10):1071–9. Hakupäivä 27.11.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/duo10981/search/mahasy%C3%B6v%C3%A4n%20hoito>

Rubin, Herbert J. & Rubin, Irene S. 2012. Qualitative interviewing. The art of Hearing Data. Third edition. Sage Publications, Inc. United States of America.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Hakupäivä 28.2.2022. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html

Saarnio, Juha 2022. Henkilökohtainen tiedonanto 19.10.2023.

Salo, A. Jarmo; Räsänen, Jari & Joensuu, Heikki 2012. Ruokatorven ja mahansuun syövän oireet ja löydökset. *Syöpätaudit*. Duodecim: Oppiportti. Hakupäivä 19.11.2022. <https://www.oppiportti.fi/op/syt00333/do>

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Tampere: Tampere yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Hakupäivä 30.3.2021. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Secinti E, Tometich DB, Johns SA, Mosher CE. 2019 The relationship between acceptance of cancer and distress: A meta-analytic review. Clin Psychol Rev. 2019 Jul;71:27-38. doi: 10.1016/j.cpr.2019.05.001. Epub 2019 May 3. PMID: 31078056; PMCID: PMC7010402. Hakupäivä 26.2.2024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7010402/>

Sihvo, Eero; Anttonen, Anu & Huuhtanen, Riikka 2014. Ruokatorvisyövän hoito. Duodecim lehti 130(6):565–72. Hakupäivä 11.1.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11559>

Singer, Susanne; Kojima, Erika; Deppisch, Larissa; Taylor, Katherine; Wickert, Martin; Riede, Petra; Alt, Jürgen; Heß, Georg; Hechtner, Marlene & Bayer, Oliver 2021. What is the best time for psychosocial counselling from the perspective of cancer patients and their relatives? A multi-centre qualitative study. | wileyonlinelibrary.com/journal/capr. Couns Psychother Res. 2022;22:558–568. Hakupäivä 16.10.2023. <https://web-p-ebSCOhost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/detail/detail?vid=1&sid=8c3af77f-36a0-4d43-8af2-3f1cef98750d%40redis&bdata=JnN-pdGU9ZWwhvc3QtGIZZQ%3d%3d#AN=157908408&db=aph>

Suomen syöpärekisteri 2021. Syöpä 2019 –raportti. Hakupäivä 1.12.2021. https://syoparekisteri.fi/assets/files/2021/07/Syopa_2019_Tilastoraportti_0107.pdf

Syöpärekisteri 2024. Globaalit syöpätilastot. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. Freddie Bray, Mathieu Laversanne, Hyuna Sung, Jacques Ferlay, |Rebecca L. Siegel, Isabelle Soerjomataram & Ahmedin Jemal 2024. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2024: 1–35. <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21834>

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>

Takayama, Yuichi; Kaneoka, Yujii; Maeda, Atsuyuki; Takahashi, Takamasa; Kiriya, Muneyasu & Seita, Kazuaki, 2021. Assessment of Perioperative Symptoms of Patients with Gastric Cancer Using The Edmonton Symptom Assessment System Revised Japanese version (ESAS-r-J). The Journal of Medical Investigation Vol. 68. 90–95. Hakupäivä 1.12.2021. https://www.jst-age.jst.go.jp/article/jmi/68/1.2/68_90/article

Terveyskylä 2019. Ruokatorvisyöpä. Hakupäivä 28.3.2022. <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/sy%C3%B6p%C3%A4taudit/ruokatorvisy%C3%B6p%C3%A4>

Tietosuojalaki 1050/2018. Hakupäivä 24.1.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>

THL 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Tampere. Hakupäivä 9.1.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

THL 2021. Syöpä. Hakupäivä 11.1.2022. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa>

Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira A. (toim). 64–84. Rovaniemi: Lapland University Press
Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampere University Press.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Hakupäivä 24.1.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Hakupäivä 19.1.2022. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tökkäri, Virpi 2018. Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen käytäntöjä. Teoksessa Kokemuksen tutkimus IV. Kokemuksen käsite ja käytäntö. 64–84. Jarkko, Toikkanen & Ira A. Virtanen (toim.) Rovaniemi: Lapland University Press.

Vilkkä, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Waller, Amy; Forshaw, Kristy, Bryant, Jamie; Carey, Mariko; Boyes, Allison & Sanson-Fisher Rob 2015. Preparatory education for cancer patients undergoing surgery: A systematic review of volume and quality of research output over time. Patient Education and Counseling 98(2015)1540–1549. Hakupäivä 2.10.2021. <https://www-sciencedirect-com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S0738399115002293?via%3Dihub>

Worster, Barbara & Holmes Susan 2008. The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: A phenomenological study. European Journal of Oncology Nursing. Volume 12, Issue 5, Pages 418–424. Hakupäivä 2.10.2021. <https://www-sciencedirect-com.ezp.oamk.fi:2047/science/article/pii/S1462388908000690?via%3Dihub>

Österlund, Pia 2018. Mahasyöpä. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 19.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00862/mahasyopa?q=ruokatorven>

LIITTEET

Liite 1. Tietokannat ja hakusanat

Liite 2. Teema-alueet ja tarkentavat kysymykset

Liite 3. Saatekirje

Liite 4. Suostumuslomake

Medic	EBSCO: CINAHL	PubMed
syöpä* syövä* ruokatorvi- syöpä* ruokatorvisyövä* ma- halaukunsyöpä* mahalaukun- syövä* cancer* preoperatiivi* "ennen leik- kausta" "leikkausta edeltävä" preoperative* "before surgery" tuki* tuen tarpee* tarve* ko- kemu* psykososiaali* needs support* experience* psychosocial*	<p>Haku 1 "cancer patient" and "preoper- ative education" (Select a Field)</p> <p>Haku 2 "cancer patients" and "pre- operative needs or support" (Select a Field)</p> <p>Haku 3 "cancer patients" and "quality of life" and "support" (Select a Field)</p> <p>Haku 4 "cancer" and "psychosocial support" and "patient experi- ence"</p>	<p>Haku 1 (gastric cancer) OR (esopha- geal cancer) AND (preopera- tive) AND (quality of life)</p> <p>Haku 2 (((gastric cancer) OR (esoph- ageal cancer)) AND (preoper- ative needs)) OR (support)</p> <p>Haku 3 (((gastric cancer) OR (esoph- ageal cancer)) AND (psycho- social support)) AND (pre- operative)</p> <p>Haku 4 ((gastric cancer) OR (esopha- geal cancer)) AND (psycho- social support)</p>

Taulukko 1. Tietokannat ja hakusanat

Teema 1. Henkinen hyvinvointi

- Millaiseksi tällä hetkellä koette henkisen vointinne?
- Millaisena koette leikkaushoidon odottamisajan?
- Miten leikkaushoidon odottaminen on vaikuttanut henkiseen hyvinvointiinne?

Teema 2. Psykososiaalisentuen tarpeet

- Mittaista tukea olette saaneet ennen leikkausta?
- Millaista tukea olisitte kaivanneet ennen leikkausta?
- Keneltä olisitte kaivanneet tukea?
- Milloin erityisesti olisitte tarvinnut tukea?

Teema 3. Tukiverkostot

- Millainen tukiverkosto Teillä on?
- Millä tavalla läheisenne on suhtautunut sairastumiseenne?
- Millaista tukea tiedätte yhdistysten tarjoavan?

Arvoisa potilas,

Olemme hoitotyön kliininen asiantuntija- opiskelijoita Oulun Ammattikorkeakoulusta ja teemme ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä varten tutkimusta. Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitämme ruokatorven- tai mahalaukunsyöpään sairastuneiden psykososiaalisesta tuen kokemuksia ennen leikkaushoitoa. Tavoitteena on kehittää syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ennen leikkaushoitoa. Psykososiaalinen tuki voidaan määritellä potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä edistäviksi toimiksi.

Tutkimusmenetelmänä käytämme yksilöhaastattelua, jonka kesto on noin tunti. Aikaa voi tarpeen mukaan käyttää enemmän tai haastattelun voi lopettaa aiemmin. Haastattelun teemoina on: Henkinen hyvinvointi, psykososiaalisentuen tarpeet ja tukiverkostot.

Haastattelu toteutetaan vuodeosastolla leikkauksenne jälkeisen vuodeosastohoidon aikana. Haastattelut nauhoitetaan tutkimuskäyttöä varten. Tutkimuksen haastattelun nauhoittamiseksi tarvitsemme Teiltä kirjallisen luvan. Muut tarvittavat luvat tutkimukselle on saatu sairaanhoitopiiriltä.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Teillä on oikeus perua suostumuksenne milloin tahansa syytä ilmoittamatta tai keskeyttää haastattelu syytä ilmoittamatta. Haastatteluun osallistuminen, siitä kieltäytyminen tai mahdollinen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoon nyt tai tulevaisuudessa. Antamianne tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja niitä käytetään vain tähän tutkimukseen. Haastatteluaineisto säilytetään ja käsitellään käyttäjätunnuksin suojatuilla tutkijoiden tietokoneilla. Tutkimuksen valmistuttua tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti.

Mikäli Teillä on kysyttävää tästä tutkimuksesta, niin vastaamme mielellämme.

Liikanen Merja

o1lime00@students.oamk.fi

Korhonen Janita

o1koja01@students.oamk.fi

TUTKIMUS RUOKATORVEN- TAI MAHALAUKUNSYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARPEEN KOKEMUKSISTA ENNEN LEIKKAUSHOITOA

Suostun vapaaehtoisesti haastateltavaksi edellä mainittuun tutkimukseen. Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen kokemuksia koskevasta tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää tutkimukseen liittyviä kysymyksiä.

Tiedän, että tutkimus suoritetaan haastattelemalla, haastattelut nauhoitetaan tutkimuskäyttöä varten ja aineisto hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Ymmärrän, että minulla on oikeus perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta tai keskeyttää haastattelu syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että henkilöllisyyteni ja haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti.

Suostun osallistumaan tutkimukseen

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus ja nimenselvennys

Suostumuslomakkeen vastaanottajan allekirjoitus ja nimenselvennys