

Opinnäytetyö (AMK)

Sairaanhoidajakoulutus

2023

Mia Kuusisto, Susanna Lempiäinen ja Satu Nummi

**Matalan kynnyksen
kohtaamispaikan malli
yksinäisille, syöpää sairastaville
nuorille aikuisille**



Opinnäytetyö (AMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitajakoulutus

2023 | 41 sivua

Mia Kuusisto, Susanna Lempiäinen ja Satu Nummi

Matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille, syöpää sairastaville nuorille aikuisille

Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 7000 aikuista, jotka ovat sairastaneet syövän alle 25-vuotiaana. Kaksi kolmasosaa nuorena syövän sairastaneista kärsii fyysisistä tai psykososiaalisista myöhäishaitoista. Syöpään sairastuneet kaipaavat tietoa ja tukea sairauden kaikissa vaiheissa sekä selviämisen jälkeen.

Tämän opinnäytetyön tehtävänä oli laatia matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille, syöpää sairastaville nuorille aikuisille. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää psykososiaalisen tuen ja vertaistuen tarjoamista nuorille aikuisille.

Opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, ja on toteutettu projektina Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle. Projektin tuloksena on tuotettu malli tutkitun tiedon sekä asiantuntijahaastatteluiden perusteella. Mallin sisältöön suunniteltiin kahdentoista kuukauden ohjelma, jossa kerran kuukaudessa on tapaaminen. Mallin avulla alan ammattilaiset voivat alkaa suunnittelemaan ja toteuttamaan ryhmätoimintaa.

Tapaamisten vetäjänä toimii sairaanhoitaja tai kokemusasiantuntija, ja vaihtuvina asiantuntijaluennoitsijoina teeman mukaisesti esimerkiksi sairaanhoitaja, lääkäri, psykoterapeutti tai seksuaaliterapeutti. Vertaistapaamisissa on mahdollisuuksien mukaan mukana jo syövästä selvinnyt kokemusasiantuntija.

Opinnäytetyötä tehdessä oivallettiin pitkäkestoisen tuen ja vertaistuen merkitys yksinäisten, syöpää sairastavien nuorten aikuisten psykososiaalisessa tuessa. Toiveena on, että tulevaisuudessa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ottaa projektikseen mallin jalkauttamisen käytäntöön, ja viemään eteenpäin muihinkin syöpäyhdistyksiin.

Asiasanat: syöpä, nuori aikuinen, psykososiaalinen tuki, vertaistuki, yksinäisyys

Bachelor's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Degree programme in nursing

2023 | 41 pages

Mia Kuusisto, Susanna Lempiäinen and Satu Nummi

A low-threshold meeting place model for lonely, young adults with cancer

It is estimated that there are currently about 7000 adults in Finland who have had cancer under the age of 25. Two-thirds of those who have had cancer at a young age suffer from late physical or psychosocial disadvantages. Cancer patients need information and support at all stages of the disease and after they have survived.

The task of this thesis was to create a model of a low-threshold meeting place for lonely young adults with cancer for Cancer Society of South-West Finland. The aim of the thesis is to promote psychosocial support and peer support to young adults.

This thesis is a functional thesis as a project for Cancer Society of South-West Finland. As a result of the project, a model has been developed based on researched data and expert interviews. A twelve-month program was designed for the content of the model, where once a month there is an appointment. The meetings are led by a nurse or expert by experience. Depending on the theme, the changing expert lecturers are a nurse, a doctor, a psychotherapist or a sex therapist. Whenever possible, peer meetings are attended by an expert by experience who has already survived cancer,

When writing the thesis, the importance of long-term support and peer support in psychosocial support for lonely young adults with cancer was realized. The hope is that in the future, the Cancer Society of South-West Finland will bring the model into practice and take it forward to other cancer associations as well.

Keywords: cancer, young adult, psychosocial support, peer support, loneliness

Sisältö

1 Johdanto	5
2 Nuorten aikuisten yleisimmät syöpäsairaudet ja niiden hoito	6
3 Vakava sairastuminen nuorena aikuisena	9
4 Nuoren syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki	11
4.1 Vertaistuki	13
4.2 Ammattilaisen antama tuki	15
4.3 Ihmissuhteiden merkitys vakavan sairauden eri vaiheissa	16
5 Projektin tehtävä ja tavoite	18
6 Projektin empiirinen toteuttaminen	19
6.1 Projektin suunnittelu	19
6.2 Projektin toteutus, asiantuntijahaastattelut ja tuotos	23
7 Projektin eettisyys ja luotettavuus	28
8 Pohdinta	31
Lähteet	33

Liitteet

Liite 1. Haastattelukysymykset

Liite 2. Valmis malli

1 Johdanto

Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 7000 aikuista, jotka ovat sairastaneet syövän alle 25-vuotiaana. Syöpähoitojen aiheuttamat mahdolliset terveyshaitat korostuvat, kun potilaat elävät pitkään syövän jälkeen. Kaksi kolmasosaa nuorena syövän sairastaneista kärsii fyysisistä tai psykososiaalisista myöhäishaitoista. Kansainvälisen määritelmän mukaan nuoriin aikuisiin luokitellaan ne syöpäpotilaat, joiden syöpä on todettu 20–39-vuotiaana. (Madanat-Harjuoja n.d.)

Syöpään sairastuneet kaipaavat tietoa ja tukea sairaudesta selviämisen jälkeen. Tukea ja tietoa kaivataan erityisesti syövän jälkeisiin fyysisiin oireisiin, sairauden uusiutumisen pelkoon, ulkonäössä tai parisuhteessa ilmeneviin muutoksiin, seksuaalisuuteen, hedelmällisyyteen ja työllistymiseen liittyviin haasteisiin. (Kilponen 2019, 38–41.) Muuttuneet työ- ja kouluttautumissuunnitelmat sekä talousasiat voivat aiheuttaa nuorille syöpään sairastuneille vakavamman ja pitkäkestoisemman stressitilan, kuin muiden saman diagnoosin saaneilla ikäryhmillä. (Sunela ym. 2022, 502–503.)

Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Lounais-Suomen Syöpäyhdistys.

Opinnäytetyön tehtävänä oli laatia matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille syöpää sairastaville aikuisille. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää psykososiaalisen tuen ja vertaistuen tarjoamista nuorille aikuisille.

Opinnäytetyön keskeisinä käsitteinä ovat syöpä, nuori aikuisuus, vertaistuki, yksinäisyys ja psykososiaalinen tuki. Opinnäytetyössä perehdytään syövän sairastamisen psykososiaalisiin vaikutuksiin nuoren aikuisen elämässä ja siihen, minkälaista tukea nuori aikuinen tarvitsee sairauden aikana ja sen jälkeen.

2 Nuorten aikuisten yleisimmät syöpäsairaudet ja niiden hoito

Vuosina 2014–2018 todettiin 15–30-vuotiailla nuorilla aikuisilla keskimäärin 1175 uutta syöpää vuodessa, mikä on vain 3,5 % kaikista uusista syövistä. Nuorten aikuisten osuus sairastua keskushermoston-, luun ja sidekudosten-, ääreishermoston, kilpirauhasen-, ja sukuelinten syöpään, on kaikkien syöpien osuutta suurempi. (Malila 2021, 1065–1070.)

Nuorilla aikuisilla naisilla yleisimpiä syöpiä ovat rintasyöpä, ihomelanooma, kilpirauhasen syöpä, aivojen ja keskushermoston kasvaimet, kohdunkaulan syöpä, Hodgkinin lymfooma ja paksu- ja peräsuolen syöpä. Nuorten aikuisten miesten yleisimpiä syöpiä ovat kivessyöpä, ihomelanooma, aivojen ja keskushermoston kasvaimet, Hodgkinin lymfooma, paksu- ja peräsuolisyöpä ja kilpirauhasen syöpä. (Malila 2021, 1065–1070.) Suomen Syöpärekisterin tilastojen mukaan nuorten aikuisten viiden vuoden elossaolo-osuus on erinomainen, lähes 87 %. Nuorten potilaiden elossaololuvut ovat parantuneet 1970-luvulta lähtien, jolloin naisten elossaololuku oli 66 % ja miesten 49 %. Erityisesti lääkehoito ja sädehoito ovat kehittyneet merkittävästi. (Malila 2021, 1065–1070.)

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa. Suomen syöpärekisterin mukaan alle 40-vuotiaista naisista 152 sairastui vuonna 2018. Rintasyövän tavallisin oire on usein kivuton kyhmy rinnassa. Joskus kyhmy voi myös aiheuttaa kipua tai pistelyä. Muita oireita voi olla nännierite, ihottuma, turvotus tai punoitus rinnassa tai nännin vetäytyminen. (Vehmanen 2020.) Rintasyövän hoito suunnitellaan henkilökohtaisesti. Siihen voi liittyä leikkaushoitona rinnan säästävä leikkaus tai koko rinnan poisto, sädehoitoa, solunsalpaajahoitoa tai hormonaalista hoitoa. (Vehmanen 2020.)

Vuosittain Suomessa todetaan noin 1700 uutta **melanoomatapausta**. Viiden vuoden kuluttua toteamisesta yli 90 % sairastuneista on elossa, vaikka melanooma usein koetaankin hyvin tappavaksi taudiksi. Melanooma on useimmiten hitaasti kasvava pigmenttimuutos iholla, jolle on tyypillistä

epätarkka reuna, epäsymmetrinen muoto ja epätasainen väri. Se on läpimitaltaan yli kuusi millimetriä ja koko kasvaa sekä ulkonäkö muuttuu. Ajoittain siinä voi tuntua pistelyä ja kutinaa. Ihomelanooman tärkein hoito on leikkaus. Muut hoidot suunnitellaan yksilöllisesti. (Hannuksela-Svahn 2020.)

Suomessa todetaan vuosittain yli 500 **kilpirauhasen syöpää**. Sen oireena on yleensä kova, kivuton ja hidaskasvuinen kyhmy kaulalla, kilpirauhasen alueella. Kilpirauhassyövän perushoitona on leikkaus. Leikkauksessa poistetaan joko koko kilpirauhanen tai vain toinen lohko sekä mahdollisesti myös kaulan imusolmukkeita. Leikkauksen jälkeen jatkohoitona yksilöllisen suunnitelman mukaan voi olla kilpirauhashormonin korvaushoito, radiojodihoito, sädehoito tai solunsalpaajahoito. (Muona 2021.)

Vuosittain Suomessa todetaan noin 170 uutta **kohdunkaulan syöpää**. Sen oireina voi olla poikkeava verinen vuoto, etenkin yhdynnän jälkeen sekä verinen tai pahanhajuinen valkovuoto. Myöhäisemmän vaiheen oireina alavatsakipu, ristiselkäsärky ja virtsaoireet. Kohdunkaulan syövän hoidossa tärkeimpänä on leikkaus, minkä laajuuden ratkaisee syövän koko sekä levinneisyys. Tarvittaessa hoitona käytetään lisäksi solunsalpaajia ja sädehoitoa. (Tiitinen 2022.)

Hodgkinin lymfoomaa todetaan Suomessa noin 130 tapausta vuosittain. Se on nuorten aikuisten hyväennusteinen imukudossyöpä. (Jyrkkiö ym. 2014, 913–920.) Hodgkinin lymfooman oireena on usein ainoastaan imusolmukkeiden suurentuminen. Joskus oireina saattaa lisäksi olla kuumetta, yöhikoilua, ihon kutinaa tai laihtumista. Usein Hodgkinin lymfoomaa on myös välikarsinassa ja tällöin se voi aiheuttaa yskää ja hengenahdistusta. Hodgkinin lymfooman hoitona käytetään solunsalpaajien ja sädehoidon yhdistelmää. (Jyrkkiö ym. 2014, 913–920; Pasanen 2022.)

Suomessa todetaan reilut 3000 uutta **paksu- ja peräsuolen syöpää** vuodessa. Varhaisvaiheessa suolistosyöpä on lähes oireeton. Yleisiä suolistosyövän oireita ovat muutokset suolen toiminnassa, vaihtelevasti ripuli ja ummetus tai tunne, ettei suoli tyhjene kunnolla. (Österlund 2018.) Muita oireita voivat olla ulostamispakko, vatsan turvotus, vatsan kouristelu sekä limaiset, niukat

ulosteet. Suoliston syöpä saattaa aiheuttaa myös laihtumista sekä ulosteissa on usein verta. (Suolistosyövät, Terveyskylä, Syöpätalo.) Pitkään jatkuessaan verenvuoto voi aiheuttaa anemiaa (Österlund 2018). Suolistosyövän ainoa parantava hoito on leikkaus. Muina hoitoina ovat solunsalpaajat, sädehoito sekä biologiset lääkkeet. (Suolistosyövät, Terveyskylä, Syöpätalo; Österlund 2018.)

Kivessyöpä on nuorten miesten yleisin pahanlaatuinen kasvain. Ensimmäisenä oireena siinä on toispuoleinen kiveksen kyhmy tai suurentuminen, mikä voi olla oireeton tai kivulias. Hoitona kivessyövässä ensisijaisesti on kiveksen täydellinen poisto kirurgialla. Muita hoitoja ovat sädehoito ja solunsalpaajahoito. (Janes 2021.)

Suomessa todetaan noin 1000 uutta **keskushermoston kasvainta** vuosittain. Kasvaimista aivoissa on 90 % ja loput selkäytimessä. Yleisin oire kasvaimesta on epileptinen kouristuskohtaus. Oireena voi olla myös hitaasti kehittyvä halvaus. Kasvaimiin saattaa joskus liittyä erilaista psyykkistä oireilua. Pääasiallinen hoitomuoto keskushermoston kasvaimissa on leikkaus. Jatkohoitona käytettävä sädehoito tai solunsalpaajalääkitys määräytyy yksilöllisesti kasvaintyyppin mukaan. (Atula 2023.)

3 Vakava sairastuminen nuorena aikuisena

Vakava sairastuminen voi aiheuttaa traumaattisen kriisin. Traumaattinen kriisi on odottamaton, vaiheittain etenevä kriisi. Traumaattisessa kriisissä ihminen ei pysty hallitsemaan sitä tavanomaisilla psyykkisillä sopeutumiskeinoillaan, mikä johtaa elämän arvojen järkkymiseen ja elämänhallinnan pettämiseen.

Yksilölliset tekijät, kuten fyysiset ja psyykkiset voimavarat, elämäkokemus, sosiaalinen tuki, ja nykyinen psykososiaalinen rasitus, vaikuttavat kriisistä selviytymiseen. (Pulkinen & Vesanen 2017.)

Kriisin kulussa voidaan erottaa sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Sokkivaihe alkaa heti kriisin laukaisseen tilanteen jälkeen, ja se kestää hetkestä muutamaan vuorokauteen.

Sokkivaiheen jälkeen seuraa reaktiovaihe, jonka aikana ihminen alkaa pikkuhiljaa kohdata järkyttävän tapahtuman, yrittää muodostaa käsitystä siitä ja sen merkityksestä. Reaktiovaihe kestää muutamasta viikosta muutamaan kuukauteen. Kriisin käsittelyvaiheessa kriisin aiheuttanut tapahtuma aletaan ymmärtää. Käsittelyvaihe kestää muutamista kuukausista noin vuoteen. Kriisin uudelleen suuntautumisvaiheessa tapahtumat alkavat muuttua osaksi elämää, ja kokemusta omasta itsestä. Kriisin uudelleen suuntautumisen vaiheessa toipuminen tapahtuu yleensä noin 1–2 vuodessa traumaattisen tapahtuman ja sen käytännön jälkiseurauksen mukaan. (Henriksson ym. 2021; Kriisin vaiheet, Terveyskylä, Aivotalo.)

Nuoruuden ja nuoren aikuisuuden keskeisiä kehitystehtäviä ovat sosiaalisen, ammatillisen, fyysisen ja psyykkisen sekä seksuaalisen identiteetin sekä positiivisen kehonkuvan luominen, henkilökohtaisten normien ja arvojen rakentaminen ja itsenäistyminen. Syöpään sairastuessa normaalit kehitysaskleet, työllistyminen, parisuhteen löytäminen ja perheen perustaminen vaarantuvat. Nuoruuteen kuuluvat myös päätösten tekeminen opinnoista, ammatista tai perheen perustamisesta. Syöpään sairastuminen häiritsee vakavasti näitä kehitysvaiheita ja voi vaikuttaa kielteisesti niihin

kehitystehtäviin. (Belpame ym. 2016, 292–302; Friedrich ym. 2018, 4374–4382; Leskinen & Moberg 2021, 5; Sunela ym. 2022, 501–502.)

Syöpädiagnoosista aiheutuva eksistentiaalinen kriisi nostaa esiin ajatuksia kuolemasta, yksinäisyydestä, syyllisyydestä ja merkityksettömyydestä. Näillä tapahtumilla voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä seurauksia yksilölle. (Alander ym. 2021, 782.)

4 Nuoren syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki on kokonaisvaltaista psyykkistä, sosiaalista ja henkistä tukea, jonka tarkoituksena on edistää potilaan sopeutumista vallitsevaan tilanteeseen. Keskeisintä tuessa on sairastuneen yksilöllinen kohtaaminen ja muuttuneen elämäntilanteen jäsentäminen. (Syöpäjärjestöt n.d.) Toiminnan tavoitteena on rajoittaa, lievittää ja torjua psyykkistä stressiä. Psykososiaaliset hoidot pyrkivät vahvistamaan mielen hyvinvointia. Vaikuttamalla elintapoihin sekä tunnetaitoihin voidaan säädellä tunnereaktioita ja stressiä. (Hirschovits-Gerz 2022.)

Äkillisten traumaattisten tilanteiden psykososiaalista tukea ohjaavat lainsäädäntö, sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistukset sekä kansalliset ja kansainväliset hoitosuositukset sekä konsensuslausumat (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019, 11). Sosiaalipalveluita on sosiaalihuoltolain (2014/1301, 3:11) mukaan järjestettävä äkillisiin kriisitilanteisiin liittyvään tuen tarpeeseen. Terveystieteissä (2010/1326, 3:27.1) säädetään, että hyvinvointialueen on järjestettävä alueensa asukkaiden mielenterveyden hoito, johon kuuluu terveydenhuollon palveluihin sisältyvä mielenterveyttä suojaaviin ja sitä vaarantaviin tekijöihin liittyvä ohjaus ja neuvonta sekä tarpeenmukainen yksilön, perheen ja muiden läheisten psykososiaalinen tuki ja sen yhteensovittaminen.

Belbame ym. (2016) ovat tutkineet syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten (n=23) psykososiaalisia kokemuksia haastattelulla. Sairauden ja sen hoidon fyysiset seuraukset, itsenäisyyden menetys ja yksin oleminen olivat merkittäviä haasteita. Diagnoosin saaminen oli osallistujille hämmentävää, koska vain harvat kärsivät syöpäoireista diagnoosihetkellä. He kokivat sairautensa ja hoitonsa väliaikaisena tapahtumana ja ajattelivat syövän ohimenevänä ajanjaksona elämässään, joka piti vain elää läpi ja kun se on ohi, kaikki palaa normaaliksi. Vasta akuutin vaiheen päätyttyä nuoret ja nuoret aikuiset ymmärsivät tilanteensa vakavuuden ja alkoivat käsittelemään kokemaansa. Osallistujien tärkeimpiä selviytymisstrategioita oli ylläpitää

positiivista asennetta ja normaalia elämää. Koko syöpäkokemuksen ajan osallistujat halusivat tulla kohdelluiksi yksilöinä, joilla on omat erityiset tarpeensa ja mieltymyksensä. He toivoivat, että heidät nähtäisiin yksilöinä ja heidän toiveensa koskien hoitoaan ja tukeaan kuultaisiin. (Belpame ym. 2016, 292–302.)

Ismail ja Hendry (2017) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten tuen tarpeesta sairauden jälkeen. Vaikka osa psykososiaalisesta paineesta alkaakin helpottaa, kun syöpähoidot ovat ohitse, nousevat esiin kauaskantoisemmat, nuoren aikuisen mielenterveyteen vaikuttavat ongelmat. Nuori aikuinen tarvitsee tukea normaaliin elämään palaamisen, hoitojen sivuvaikutusten sekä syövän uusiutumisen pelon nostattamien tunteiden käsittelyyn. Nuorena syövän sairastaneet kärsivät herkästi ahdistuksesta ja masennuksesta. Kun taakka syövästä jää, selviytyneen elämänlaadun turvaaminen on hyvin tärkeää. (Ismail & Hendry 2017, 175–183.)

Syöpään sairastuneet kokivat fyysiset muutokset emotionaalisenä haasteena. Nämä muutokset eivät vain muuttaneet ulkonäköä ei-toivotuksi, vaan myös saivat heidät tietoisiksi siitä, että he näyttivät erilaisilta kuin muut. Ulkonäön ja kehonkuvan muutokset heikentävät itsetuntoa ja aiheuttavat häpeää sekä sosiaalista eristäytymistä. Pahimpana näistä muutoksista nuoret syöpään sairastuneet aikuiset mainitsevat usein hiustenlähdön. (Belpame ym. 2016, 292–302; Hauken ym. 2019, 2959; Isaacson & Zebrack 2012; Ismail & Hendry 2017, 175–183; Pini ym. 2012, 685–694.)

Seksuaalisuus kolhiintuu syövän ja hoitojen takia. Nuoret aikuiset kohtaavat sairauden ja sen hoidon aiheuttamia fyysisiä seurauksia kuten ulkonäön muutoksia, vammaisuutta, hedelmällisyyden menetystä. Nämä ruumiinkuvan muutokset voivat aiheuttaa intiimikosketuksen pelkoa ja vaikuttaa sukupuoli-identiteettiin. (Belpame ym. 2016, 292–302; Ismail & Hendry 2017, 175–183; Leskinen & Moberg 2021, 5; Sunela ym. 2022, 501–502.) Pelko hedelmättömyydestä on merkittävä teema nuorten syöpään sairastuneiden keskuudessa. Pelko johtaa herkästi suruun, ahdistukseen ja masennukseen.

Monet kokivat, ettei elämällä ole enää merkitystä, jos ei voi saada biologisia lapsia. (Alander ym. 2021, 787; Ismail & Hendry 2017, 175–183.)

Gunst ym. (2016) ovat tutkineet nuorena (n=784) syövästä selvinneiden posttraumaattista kasvua. Posttraumaattinen kasvu on positiivinen muutos, joka tapahtuu erittäin haastavan elämäntapahtuman seurauksena. Tutkimuksessa todettiin, että nuorena syövän sairastaneet kokivat sen vaikuttaneen positiivisesti heidän elämänarvoihinsa, ihmissuhteisiinsa sekä itsetuntoonsa. Havaittiin, että psykososiaalisen tuen saaminen edistää postraumaattista kasvua ja ne, jotka saivat psykososiaalista tukea sairautensa aikana raportoivat enemmän kasvua kuin ne, jotka eivät saaneet tukea. (Gunst ym. 2016, 4607–4615.)

4.1 Vertaistuki

Vertaisuus on keskinäistä asiantuntijuutta, tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, mikä syntyy samanlaisista elämäntilanteista ja kokemuksista. Vertaistuki on luottamuksellista, omaehtoista toimintaa, missä vertaiset toimivat omaksi ja toistensa hyväksi antaen ja saaden tukea sekä voimavaroja. Sairastuessaan henkilö kokee vertaiseksi yleensä sellaiset henkilöt, joilla on saman sairauden lisäksi jokin muukin yhdistävä tekijä. Tavatessaan muita samassa tilanteessa olevia ja nähdessään heidän selvinneen sairaudestaan huolimatta, herää toivo omasta selviytymisestä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20–23.)

Sairastuessa ihmisen tiedonjano on suuri. Tutkitun tiedon lisäksi kokemustieto on tärkeää. Sairastunut haluaa kuulla, kuinka sairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Vertaistuki on muiden kokemusten kuuntelemista ja omista kokemuksista ja tunteista kertomista. Vain saman kokenut voi todella ymmärtää, mitä sairastunut käy läpi ja on helpottavaa päästä puhumaan jollekin saman kokeneelle. (Tietoa vertaistuesta, Terveyskylä, Vertaistalo.) Vertaisen tuki on merkittävää esimerkiksi tilanteissa, joissa vakavasti sairastunut kokee toivottomuutta ja erilaisuutta ja eristäytyä. Vertaistuen antaminen on

voimaannuttavaa. (Tietoa vertaistuesta, Terveyskylä, Vertaistalo; Mikkonen & Saarinen 2018, 105–106.)

Leskinen ja Moberg (2021) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen, minkä tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia vertaistuesta. Katsauksessa ikähaarukkana oli pidetty 14–39 ikävuotta. Tuloksena todettiin, että vertaistuellalla on vaikutusta yksinäisyyden tunteen vähenemiseen. Avoimet vertaistukitapahtumat täyttävät sosiaalisen kanssakäymisen tarvetta. Vertaistuen myötä nuorten ja nuorten aikuisten syöpäpotilaiden yksinäisyyden kokemukset vähenevät. (Leskinen & Moberg 2021, 22.) Alander ym. (2021) tutkivat 20–29-vuotiaiden vertaistukiryhmään osallistuvien syöpää sairastavien nuorten aikuisten (n=8) kokemuksia kasvattaakseen ymmärrystä siitä, kuinka heitä voisi paremmin auttaa. Tutkimukseen osallistuneet kokivat, ettei kukaan heidän sukulaisistaan voinut ymmärtää, mitä he joutuivat käymään läpi. Tämä johti yksinäisyyden tunteisiin. Tätä heidän kokemaansa yksinäisyyttä lievitti yhteydenpito muiden saman kokeneiden kanssa. (Alander ym. 2021, 788.) On todettu, että samanlaisen kokemuksen omaaviin tukeutuminen hyödyttää molempia syövästä selvinneitä osapuolia (Ismail & Hendry 2017, 175–183).

Vertaistuen tarve kasvaa hoitojen aikana ja niiden jälkeen. Sosiaalinen media on yksi keino tarjota tukea ja keskusteluapua. Tulevaisuudessa sosiaalisen median tarjoama mahdollisuus vertaistukeen kasvaa ja esimerkiksi Facebookissa on aiheeseen liittyviä englanninkielisiä ryhmiä, jotka tarjoavat psykososiaalista apua. Keskustelu ja vertaistuen antaminen sosiaalisen median kautta vähentää ahdistusta. Ajatusten sekä tunteiden jakaminen tekstin ja kuvien muodossa lisää hyvinvointia ja oman tunnemaailman avaaminen muille helpottaa ahdistusta sekä lisää toivon tunnetta. Erityisesti tunteiden käsittely on sosiaalisen median kautta merkittävä tekijä hyvinvoinnin osalta. Koska sosiaaliseen mediaan pääsee juuri silloin kun tarve on, mihin vuorokauden aikaan tahansa, vähentää se myös unettomuutta ja yöllistä ahdistusta. Unen jatkaminen helpottuu vertaistuen jälkeen. Monelle tuki sosiaalisen median kautta on tarjonnut uusia ystävyys-suhteita ja ollut tärkeä apu hoitopolun eri vaiheissa. (Strömsholm 2017.)

Binkowski ym. (2022) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vertaistukiryhmään osallistuneiden kokemuksista keskittyen kasvotusten tapahtuvien vertaisryhmien hyötyihin ja haasteisiin. Tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat kokevat vertaistuen tärkeäksi kanavaksi sekä käytännön tuen että emotionaalisen tuen saamiseen. Ajantasaisen informaation saaminen sekä kokemusten jakaminen sairauteen ja hoitoihin liittyvistä asioista koetaan tärkeänä. Ryhmään osallistumisen koetaan myös vähentävän ahdistusta, luovan yhteenkuuluvuuden tunnetta vähentäen näin sosiaalisen eristäytymisen tunnetta sekä antavan toivoa. Myös syöpäpotilaiden läheisten katsotaan kärsivän syövästä ja joissakin ryhmissä myös heidät otetaan mukaan toimintaan. (Binkowski ym. 2022.) Vertaistukiohjelmat tarjoavat mahdollisuuksia kehittää ihmissuhde- ja ongelmanratkaisutaitoja. Nuorten vertaistukitoiminta mahdollistaa henkisen tuen saamisen jakamalla pelkoja ja huolenaiheita ryhmässä, edistäen näin psykologista hyvinvointia. (Isaacson & Zebrack 2012.)

Syöpää sairastavat nuoret ja nuoret aikuiset korostavat normaaliuden tärkeyttä. He tahtovat kaikin keinoin ylläpitää normaalia elämää. Se, että he eivät pysty käymään koulua tai osallistumaan vapaa-ajan toimintaan aiheuttaa ahdistusta. Tämän vuoksi hyvinvoinnin lisäämiseksi normaaliuden tunnetta on ylläpidettävä. Vertaistuki on ratkaisevan tärkeää itsetunnolle sekä nuoren aikuisen pyrkimyksille normaaliuteen. Myös positiivinen asenne oli välttämätöntä syöpäkokemuksesta selviytymiselle. Optimistinen verkosto kannustaa positiivisten ajatusten ylläpitämiseen. Huumori auttaa kestämaan ja asettamaan asiat perspektiiviin. (Belpame ym. 2016, 292–302.)

4.2 Ammatilaisen antama tuki

Ammattilainen voi muodostaa vertaisryhmän rakenteet sekä mahdollistaa sen toiminnan, hän tukee ryhmän muodostumista, seuraa sen toimintaa ja on ryhmän käytettävissä. Ammatilainen voi myös toimia ryhmänvetäjänä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 33.) Vahvistaakseen diagnosoitujen terveyttä ja hyvinvointia, sairaanhoitajan on vastattava potilaiden erilaisiin, yksilöllisiin tarpeisiin. Henkilöstön on käsiteltävä hoidon fyysisiä ja psykososiaalisia

ulottuvuuksia terveydenhuollon ympäristössä. Tämä lähestymistapa kannustaa potilasta aktiiviseen rooliin yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. (Alander ym. 2021, 782.) Hauken ja Larsen (2019) tekivät tutkimuksen nuorten aikuisten syöpäpotilaiden (n=20) kokemuksista yksityisen verkoston sosiaalisesta tuesta syöpähoitojen aikana. Tutkimuksen mukaan sairaanhoitajilla on keskeinen rooli nuorten aikuisten syöpäpotilaiden ohjaamisessa sosiaalisen tuen tärkeydessä ja heidän auttamisessaan kartoittamaan sosiaalisia verkostoja (Hauken & Larsen 2019, 2953).

Terveydenhuollon ammattilaisten on kysyttävä suoraan nuorelta syöpää sairastavalta aikuiselta, kuinka paljon tietoa hän kaipaa ja kenelle se annetaan, hänelle itselleen vai vanhemmille. Tietoa annettaessa olisi vastattava kehityshaasteisiin ja huomioitava kognitiiviset kyvyt ja ikätaso. Tietoa annettaessa on otettava huomioon potilaan äidinkieli, ja se ettei käytetä vaikeaa terminologiaa. On kuunneltava, miten syöpään sairastuneet nuoret aikuiset kokevat syövän vaiheet ja mitä se heille merkitsee. (Belpame ym. 2016, 292–302.)

4.3 Ihmissuhteiden merkitys vakavan sairauden eri vaiheissa

Yksinäisyys koettiin uhkana, kun pyrittiin ylläpitämään normaalia elämää ja positiivista asennetta. Yksinolo koettiin ahdistavana, koska se herätti negatiivisia ajatuksia ja tunteita. (Belpame ym. 2016, 292–302.) Nuoret syöpään sairastuneet aikuiset kokivat ystävilta saadun tuen ristiriitaisena, koska oli vaikea rajata tietoa omasta tilanteestaan, eivätkä he halunneet rasittaa liikaa ystävyttä. Syöpähoitojen alussa sairastuneet yrittivät osallistua ystävien tapaamisiin, mutta hoitojen sivuvaikutukset heikensivät heidän osallistumistaan sosiaalisiin tapahtumiin. Syöpähoitojen edetessä useimmat kokivat, että heidän ystäviensä elämä siirtyi eteenpäin, kun he taistelivat omasta hengestään. Jotkut kokivat häiritseväksi esimerkiksi lukea Facebookista ystäviensä normaalista elämästä. (Hauken ym.2019, 2959.) Pelko yhteyden menettämisestä ja kyvyttömyydestä seurustella ystävien kanssa voi johtaa eristäytymiseen ja toimia esteenä paluulle normaaliin elämään (Ismail & Hendry 2017, 175–183).

Vakava sairaus koskettaa parisuhteen molempia osapuolia, ja saattaa vaikuttaa omaiseen enemmän kuin potilaaseen. Masennusta esiintyy niin omaisilla kuin sairastuneilla, ja heidän tulisi myös saada tukea, tietoa ja keskusteluapua. Miehillä tärkein tuki on oma puoliso, mutta naiset hyödyntävät enemmän sosiaalisia verkostoja. Puolison osallistuminen potilaan hoitoon edistää sairastuneen hyvinvointia, ja vähentää psyykkistä stressiä. (Gustavsson-Lilius & Hietanen 2015.)

Erityistä huomiota pitäisi kiinnittää heihin, jotka ovat ilman kumppania tai yksinäisiä ilman sosiaalista tukea ja heihin, joilla on vakavampi sairaus ja rankemmat hoitajakset (Friedrich ym. 2018, 4374–4382). Osa syöpään sairastuneista nuorista aikuisista muutti takaisin vanhempiensa kotiin. Perheen tuki koettiin hyödylliseksi erityisesti silloin, kun se liittyi arjen toimintoihin. Kaikki osallistujat eivät kuitenkaan saaneet hyödyllistä tukea perheeltään, joillakin esiintyi vuorovaikutusongelmia perheen kanssa esimerkiksi konflikteja, henkisiä tai fyysisiä sairauksia tai esiin saattoi nousta syövän vähättelyä tai välttelyä. (Hauken ym. 2019, 2958.)

5 Projektin tehtävä ja tavoite

Opinnäytetyön tehtävänä oli laatia matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille syöpää sairastaville nuorille aikuisille. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää psykososiaalisen tuen ja vertaistuen tarjoamista nuorille aikuisille.

6 Projektin empiirinen toteuttaminen

Psykososiaalinen tuki parantaa sopeutumista, vähentää stressiä ja parantaa elämän laatua. Nuoret syöpään sairastuneet voivat menettää elämänhallintansa, kun tavalliset elämäntilanteet jäävät sivuun. Nuorille aikuisille syöpäpotilaille ei ole vielä vakiintuneita näyttöön perustuvia psykososiaalisia hoitoja. Psykososiaalisen tuen olisi hyvä sisältää tukiverkon arvioimista, eristäytymisen tunteen ja päivittäisten elämän murheiden käsittelyä. (Sunela ym. 2022, 503–504.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys on Suomen suurimpia alueellisia järjestöjä noin 28 000 jäsenellä, ja tarjoaa kuntoutus-, tuki- ja neuvontapalveluja syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Yhdistyksen keskuksena toimii Turussa sijaitseva Meri-Karinan hyvinvointikeskus, ja yhdistys järjestää vapaaehtoisten vertaistukitoimintaa ympäri vuoden ammattilaisten avun lisäksi. Työ tehtiin projektina Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle. Opinnäytetyön tehtävänä oli laatia Lounais-Suomen syöpäyhdistykselle matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille syöpää sairastaville 18–29-vuotiaille nuorille aikuisille.

6.1 Projektin suunnittelu

Projekti aloitetaan ideoimalla sekä selvittämällä ongelmaa, johon projektilla halutaan saada ratkaisu. Pohditaan vastauksia projektin suhteen merkittäviin kysymyksiin; kenelle tehdään, ketkä kuuluvat kohderyhmään, miksi tämä projekti toteutetaan ja kuka tästä hyötyy? (Virtanen 2000, 74.) Tämä opinnäytetyö lähti käyntiin siten, että opinnäytetyön tekijöiden tietoon tuli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä oleva tarve mallista, joka edistää psykososiaalista tukea nuorille aikuisille. Yksi opinnäytetyön tekijöistä oli yhteydessä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vastaavaan sairaanhoitajaan ja ilmaisi kiinnostuksen toteuttaa opinnäytetyö aiheeseen liittyen.

Hankkeen tavoitteiden saavuttamiseksi, projekti on suunniteltava hyvin. Hyvin suunniteltu työ edistää projektin etenemistä ja tavoitteiden saavuttamista.

Projektisuunnitelman ajantasaisuutta tulee kuitenkin tarkistaa projektin edetessä, sillä jokainen suunnitelma muuttuu ja päivittäminen auttaa projektin etenemisessä. (Virtanen 2000, 89.) Viikolla kaksi valittiin projektin aihe yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa ja pohdittiin projektin tavoitetta ja tehtävää. Toimeksiantaja tavattiin viikolla 5 TEAMS-kokouksessa, jossa pohdittiin aluksi laajempaa kohderyhmää sisältäen harvinaista syöpää sairastavat, yksinäiset miehet ja yksinelävät. Lopulta tehtiin toimeksiantajan kanssa yhteistyössä päätös rajata malli koskemaan 18–29-vuotiaita yksinäisiä, syöpää sairastavia nuoria aikuisia. Opinnäytetyön tehtävänä oli laatia matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille syöpää sairastaville nuorille aikuisille ja tavoitteena on edistää psykososiaalisen tuen ja vertaistuen tarjoamista nuorille aikuisille. Näin saatiin opinnäytetyölle lopullinen aihe ja toimeksianto Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen pyynnöstä.

Suunnitteluvaiheessa päätettiin tehdä asiantuntijahaastattelut, joista saatua tietoa hyödynnettäisiin tutkitun tiedon lisäksi mallin kehittämisen tueksi.

Haastateltaviksi valikoitui vertaistukeen erikoistunut erityistason psykoterapeutti ja asiantuntijasairaanhoitaja. Osa ryhmän jäsenistä osallistui helmikuussa AYA FICAN - hankkeen päätösseminaariin, jonka myötä kohderyhmän ymmärrys lisääntyi. Projektin suunnitteluvaiheessa oltiin opinnäytetyön tekijöiden kesken yhteydessä päivittäin. Maaliskuun alussa opinnäytetyön suunnitelma viimeisteltiin ja tarkastutettiin sekä toimeksiantosopimus solmittiin. Maaliskuun lopulla oli suunnitteluseminaari.

Projektin suunnittelu koostuu eri vaiheista, ja projektisuunnitelmassa kuvataan projektin tehtävä, toteutus, aikataulu, resurssit sekä dokumentointi- ja tiedonvälityksen periaatteet. Projekti voi olla esimerkiksi tuote tai palvelu, tieteellisesti toteutettu määräaikainen kokonaisuus, jolla toteutetaan uutta tietoa ja menetelmiä. Projektin tavoitteilla on keskeinen merkitys, ja niiden täytyy olla selkeitä ja projektin tilaajan tarpeiden ymmärtäminen on erittäin tärkeää. Projektin aikataulun täytyy olla realistinen ja selkeä tavoitteiden

saavuttamiseksi. (Kymäläinen ym. 2016.; Silfverberg n.d.) Alustava aikataulusuunnitelma laadittiin, jotta opinnäytetyö valmistuu kevään 2023 aikana (Taulukko 1).

Taulukko 1. Opinnäytetyön aikataulu

KK/2023	Työstettävä aihealue
Tammikuu	<ul style="list-style-type: none"> • Opinnäytetyön aiheen valinta • Projektin tavoitteen ja tehtävän pohtimista • Teoriatiedon keräämisen aloittaminen erilaisten tietokantojen avulla. • Opinnäytetyön ohjaavat kysymykset ja aiheen rajaus • Tiedon etsiminen
Helmikuu	<ul style="list-style-type: none"> • Toimeksiantajan tapaaminen • AYA FICAN – hankkeen päätöseminaariin osallistuminen, jotta kohderyhmän ymmärrys syvenee • Opinnäytetyön suunnitelman laatiminen • Teoriapohjan kerääminen jatkuu • Asiantuntijahaastattelukysymysten laatiminen
Maaliskuu	<ul style="list-style-type: none"> • Suunnitelman loppuosan viimeistely • Suunnitelmaseminaari • Toimeksiantosopimus • Toimeksiantajan tapaaminen (materiaalin tarkistuttaminen toimeksiantajalla). • Asiantuntijahaastattelujen lähettäminen
Huhtikuu	<ul style="list-style-type: none"> • Asiantuntijahaastattelujen purku • Empiirisen osuuden työstäminen • Eettisyyden ja luotettavuuden osuuden työstäminen
Toukokuu	<ul style="list-style-type: none"> • Lopullisen opinnäytetyön työstäminen ja viimeistely sekä palauttaminen • Valmis opinnäytetyö • Seminaari • Opinnäytetyö käytetään Ouririginal plagiaatintunnistusjärjestelmässä • Opinnäyte julkaistaan Theseuksessa • Kypsyysnäytteen kirjoittaminen

Teoriatiedon kerääminen aloitettiin erilaisten tietokantojen avulla. Hyödynnettyjä tietokantoja olivat Medic, Cinahl, Pubmed ja Medline/Ovid. Lisäksi tiedonhaussa käytettiin manuaalista hakua sekä hyödynnettiin muiden syöpään tai psykososiaaliseen tukeen liittyvien opinnäytetöiden lähdeluetteloita. Tietokannoissa käytettyjä hakusanoja olivat *cancer, psychosocial support, discussion group, peer support, self-help-group, loneliness, young adult, emotional support* ja *social network*. Samoja hakusanoja käytettiin myös suomeksi ja ruotsiksi. Hakuja tehdessä käytettiin Boolean operaattoria AND ja OR. Hakuja rajattiin siten, että vuosiluvuiksi määrittyi 2018–2023 mahdollisimman tuoreiden lähteiden takaamiseksi. Mukaan valikoitui muutama vanhempikin tutkimus asiakohtaisen, laadukkaan sisällön vuoksi.

Mikäli projekti tuntuu liian isolta kertaharppaukselta, se kannattaa pilkkoa useammaksi pieneksi projektiksi tai osaprojektiksi. Projektiin liittyvät tehtävät listataan ja pilkotaan osiin. (Mäkineva 2016, 85.) Tutkimusaineisto käytiin läpi ja referoitiin omiksi kokonaisuuksiksi ja jaettiin eri otsikoiden alle. Maaliskuussa kirjoitettiin työn teorettinen viitekehys.

6.2 Projektin toteutus, asiantuntijahaastattelut ja tuotos

Projektin rakentamisvaiheessa projekti määritellään, suunnitellaan ja testataan. Projekti on ajallisesti rajattu tehtävä ja sillä on aina selkeä päättämisen vaihe. (Ruuska 2008, 34–40.) Onnistumisen kannalta on tärkeää tuntea aihealue perusteellisesti. Olemassa olevasta teoriasta käytetään tutkimuksessa usein käsitteitä teoriatausta, teorettinen viitekehys tai kirjallisuuskatsaus. (Ojasalo ym. 2015, 34.) Maaliskuussa jatkettiin tiedonhakuja ja laajennettiin teoriapohjaa. Yliopistolla saatiin luettua materiaaleja, joihin ei muuten lukuoikeutta ollut.

Projektin ohjauksen tarkoituksena on varmistaa projektin onnistunut toteutus ja sen tavoitteiden saavuttaminen käytännössä. Perustana on hyvin tehty projektisuunnitelma. Projektin seuranta voidaan tehdä projektin edetessä esimerkiksi vaiheittain. Olennaista reagoida mahdollisiin poikkeamiin ja seurannan jatkuvuus. (Mäntyneva 2016, 89.) Opinnäytetyön ohjaavaa opettajaa

tavattiin säännöllisesti. Ohjausta saatiin esimerkiksi työvaiheiden jäsentelyyn, vinkkien avulla opinnäytetyön tekeminen toteutui suunnitellun aikataulun mukaan.

Terveydenhuollon ammattilaisten tehtävä on antaa potilaalle sairaudesta ajantasaisista tutkittua tietoa, sekä rohkaista hakemaan kokemusperäistä tietoa vertaisilta (Leskinen & Moberg 2021, 29). Asiantuntijahaastatteluiden kysymykset (Liite 1) laadittiin helmikuussa. Haastattelukysymykset laadittiin teemoittain, teemoina olivat mallin sisältö sekä tuen ajoittaminen. Kysymykset viimeisteltiin ja lähetettiin sähköpostitse kolmelle asiantuntijalle maaliskuussa, joista kaksi vastasi. Vastanneet olivat asiantuntijasairaanhoitaja sekä vertaistukeen erikoistunut erityistason psykoterapeutti. Haastattelukysymykset ovat tämän opinnäytetyön liitteenä. Haastattelut purettiin huhtikuun alussa.

Kun aineistoa kerätään haastatteluun, on haastateltavia informoitava aineiston käytöstä. Heille annetaan tiedoksi esimerkiksi tutkimuksen tekijöiden nimet ja yhteystiedot, kerättyjen tietojen käyttötarkoitus sekä tutkimuksen tavoite. kerrotaan myös, keneen voi olla yhteydessä mahdollisten lisätietojen saamiseksi. Tutkimuksesta informointi muodostaa suostumuksen, johon nojautuen tutkittavat tietojaan ja ajatuksiaan antavat. (Kuula 2011, 71–73.) Haastatteluista saatuja tietoja käytettiin tutkitun tiedon tukena mallin sisältöä suunniteltaessa. Haastateltavia informoitiin siitä, kenelle he haastattelun antoivat, sekä mihin sitä käytettiin. Haastatteluja käytettiin ainoastaan tätä työtä varten, eivätkä ne olleet opinnäytetyöntekijöiden lisäksi kenenkään muun nähtävillä.

Syöpään sairastuneet kokivat fyysiset muutokset emotionaalisena haasteena. Ulkonäön ja kehonkuvan muutokset heikentävät itsetuntoa ja aiheuttavat häpeää. Pahimpana näistä muutoksista nuoret syöpään sairastuneet aikuiset mainitsevat usein hiustenlähdön. (Belpame ym. 2016, 292–302; Hauken ym. 2019, 2959) Pelko hedelmättömyydestä on merkittävä teema nuorten syöpään sairastuneiden keskuudessa (Alander ym. 2021, 787; Ismail & Hendry 2017, 175–183). Psykososiaaliset hoidot pyrkivät vahvistamaan mielen hyvinvointia, ja vaikuttamalla elintapoihin sekä tunteitaivoihin voidaan säädellä tunnereaktioita

ja stressiä (Hirschovits-Gerz 2022). Muuttuneet työ- ja kouluttautumissuunnitelmat sekä talousasiat, voivat aiheuttaa nuorille syöpään sairastuneille vakavamman ja pitkäkestoisemman stressitilan, kuin muiden saman diagnoosin ikäryhmillä (Sunela ym. 2022, 502–503). Haastattelussa ilmeni, että vertaistuen tapaamisten sisällöiksi syöpään sairastuneet aikuiset toivovat monenlaista toimintaa. Jotkut kaipaavat, että olisi jotain täysin syöpään liittymätöntä, esimerkiksi erilaiset toiminnalliset aktiviteetit. Jotkut pitävät vapaamuotoisesta keskustelusta ja kokemuksien jakamisesta esimerkiksi tulevaisuudesta, hedelmällisyydestä, uravalinnoista ja hoitojen myöhäisvaikutuksista. Hyödylliseksi oli koettu, että ryhmässä olisi joku, joka olisi selviytynyt, ja joka voisi antaa muille vinkkejä ja neuvoja. Edellä mainitut asiat huomioitiin, kun mallin tapaamisten sisältöä suunniteltiin. Mallin sisällöksi valikoitui näin ollen asiantuntijaluentoja, vertaistukitapaamisia, toiminnallista aktiviteettia.

Syöpään sairastuneet nuoret aikuiset suosivat kasvotusten tapahtuvaa vertaistoimintaa. Verkossa olevan vertaistuen etuna on muun muassa fyysisten etäisyyksien poistuminen ja mahdollisuuden nimettömänä pysymiseen. (Leskinen & Moberg 2021, 9.) Malli toteutetaan hybridimallina, jossa on mahdollisuus osallistua luentoihin myös etänä Zoom / Teams yhteyden kautta.

Syöpää sairastavat haluavat mahdollisuuden keskustella sairauden vaikutuksista omaan elämäänsä sekä kaipaavat emotionaalista tukea sairauden eri vaiheissa (Harju ym. 2019, 193). Haastatteluissa nousi esiin, että syöpään sairastunut nuori aikuinen, tarvitsee usein tukea kaikissa sairauden vaiheissa. Tuen tarve voi korostua etenkin diagnoosivaiheessa sekä hoitojen päättymisen jälkeen. Moni pohtii alkuvaiheessa, miten oma arki tulee muuttumaan, minkälaisia hoitoja on tulossa, ja miten niistä selviytyy. Hoitojen päättymisen jälkeen moni kokee jäävänsä yksin, tyhjän päälle. Nuori aikuinen saattaa tarvita tukea heti diagnoosin saamisesta saakka aivan toipumiseen asti sekä muutama vuosi sen jälkeen, että saa taas elämästään kiinni. Suunnitellussa mallissa syöpään sairastunut nuori aikuinen voi osallistua Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimintaan kerran kuukaudessa missä sairautensa vaiheessa tahansa, ilman sitoutumispakkoa.

Haastatteluissa tuli esiin, että Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä on tällä hetkellä tarjolla nuorten aikuisten tapahtumapäiviä ja viikonloppukurssi. Tapahtumat ovat näkyvissä yhdistyksen verkkosivuilla ja niitä mainostetaan Turun yliopistollisen keskussairaalan yhdistyksen neuvontapisteellä. Asiantuntijoina ovat olleet muun muassa psykologi, syöpälääkäri, fysioterapeutti, seksuaalineuvoja, sairaanhoitaja ja psykoterapeutti. Tulevaisuudessa on tarve matalan kynnyksen kohtaamispaikalle, joka olisi avoin kaikille ja johon olisi helppo tulla.

Mallin sisältöön suunniteltiin kahdentoista kuukauden ohjelmarunko, jossa kerran kuukaudessa on tapaaminen. Tapaamisten teemoina tiedon antaminen sairaudesta sekä hoidoista ja sen vaikutuksista, ulkonäköön liittyvät asiat, seksuaalisuus, lisääntyminen, talousasiat, työllistyminen, stressinhallinta ja positiivinen psykologia. Tapaamisten vetäjänä toimii sairaanhoitaja tai kokemusasiantuntija. Vaihtuvana asiantuntijaluennoitsijana toimii teemasta riippuen esimerkiksi sairaanhoitaja, lääkäri, psykoterapeutti tai seksuaaliterapeutti. Vertaistapaamisissa on mahdollisuuksien mukaan mukana jo syövästä selvinnyt kokemusasiantuntija.

Projektin määritelmän mukaisestikin sillä on selkeä ajallisesti rajattu alku ja loppu. Keskeinen onnistumisen kriteeri on, että projektin päättämisen yhteydessä projektin toimeksiantaja hyväksyy tuotoksen ja lopputuloksen. (Mäntyneva 2016, 143). Huhtikuussa tekstiä hiottiin ja luotiin lopullinen malli (Liite 2). Tämä projekti päätetään mallin valmistuttua. Toiveena on, että tulevaisuudessa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ottaa projektikseen mallin jalkauttamisen käytäntöön. Huhtikuun lopussa opinnäytetyö lähetettiin toimeksiantajalle tarkistettavaksi. Toimeksiantaja oli tyytyväinen työhön ja hyväksyi mallin sellaisenaan.

Tutkimushanke ei ole vielä loppunut, kun tutkimusraportti on valmistunut ja luovutettu toimeksiantajalle. Tutkimusryhmän velvollisuus on tutkimuksesta ja sen tuloksista tiedottaminen, tutkimusryhmän on siis järjestettävä tiedotustilaisuus. (Vilkkä 2021, 69.) Työ valmistui toukokuun alussa, se tallennettiin PDF muotoon ja hyväksyttiin ohjaavalla opettajalla. Valmis työ

tallennettiin Theseus-julkaisuarkistoon ja kypsyysnäyte kirjoitettiin Talk by students järjestelmässä. Toukokuussa työ esitettiin Turun ammattikorkeakoulussa ja kesäkuussa toimeksiantajalle.

7 Projektin eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön eettisiä ohjeita ovat esimerkiksi perehtyminen työn aiheeseen, tutkimuseettisiin ohjeistuksiin sekä tietosuojaan tutustuminen, ammattikorkeakoulun ohjeisiin tutustuminen sekä se, että ohjaavan opettajan kanssa on käyty läpi tarvittavat asiat (Arene 2020, 14). Opinnäytetyötä tehdessä tulee noudattaa hyvää ja vastuullista tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyötä tehdessä pyritään välttämään plagiointia ja sen pois sulkemiseksi valmis työ käytetään Ouriginal- plagiointitunnistusjärjestelmässä tarkastettavana. (Turun ammattikorkeakoulu 2023.) Työn eettisen pohjan vahvistamiseksi käytiin läpi Turun ammattikorkeakoulun eettiset ohjeet ja käytänteet sekä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan arvopohja. Työn eettisyys perustuu ammattikorkeakoulun ohjeistuksiin ja sitä tehdessä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä, jonka noudattaminen mahdollistaa eettisesti hyväksyttävät, uskottavat ja luotettavat tutkimustulokset.

Tutkimuseettisesti hyvä tieteellinen käytäntö pitää sisällään useita eri keskeisiä peruseriaatteita. Näiden peruseriaatteiden mukaan tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta koskien koko tutkimustyötä, tulosten tallentamista sekä esittämistä ja tutkimuksen tulosten arviointia. Henkilötietojen kohdalla noudatetaan tietosuojalainsäädäntöä. (TENK 2023, 11–14.) Asiantuntijahaastattelut sisältävät sähköpostit hävitettiin, kun materiaali oli käyty läpi.

Tiedonhaussa kunnioitetaan käytettyjen tutkimusten tekijöiden työtä viittaamalla julkaisuihin ohjeenmukaisesti (TENK 2023, 14). Tässä opinnäytetyössä julkaisuihin viitattiin asianmukaisesti Turun ammattikorkeakoulun ohjeistuksien mukaan ja kaikki julkaisut merkittiin lähdeluetteloon.

Aineiston anonymisoinnilla tarkoitetaan tunnisteiden poistamista tai muuttamista, jotta haastateltavien anonymiteetti säilyy. Anonymisointi on tietosuojalain (2018/1050, 5:31.3) mukaan tehty, kun tutkittavia ei pysty tunnistamaan helposti. Itsetarkoituksena ei ole liian pitkälle viety anonymisointi, koska se vähentää aineiston tutkimusarvoa. Tärkeintä on, ettei kukaan pysty

päättämään tekstistä kenenkään yksittäisen henkilön identiteettiä. Teksti saa sisältää esimerkiksi vastaajien tarkat ammatit, vaikka se mahdollistaa harvinaisen ammatin omaavan osittaisen tunnistamisen. (Kuula 2011, 78.) Haastattelun antaneiden asiantuntijoiden anonymiteetti pysyi koko ajan salassa.

Tutkimuksen pätevyydellä eli validiudella tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Validius huomioidaan jo suunnitteluvaiheessa esimerkiksi aineiston keräämisen suunnittelussa. (Vilkkä 2021, 153.) Tietoperusta laadittiin huolellisesti ja käytettiin mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotta luotettavuus säilyisi. Tiedonhaussa pitäydettiin alle kymmenen vuotta vanhoissa teksteissä, muutamaa perusteltua poikkeusta lukuun ottamatta, joissa asiayhteyden katsottiin olevan pätevää ja ajankohtaista. Mallin sisältö on tuotettu perustuen jo olemassa olevaan tutkittuun tietoon ja sitä on vahvistettu asiantuntijahaastatteluiden pohjalta.

Reliabiliteetti eli luotettavuus liittyy tutkimusasetelmien ja mittarien toimivuuteen. Toistettavuus on keskeinen osa reliabiliteettia. Tieteellisten tulosten edellytetään usein olevan siinä mielessä koeteltavissa, että toinen tutkija voi toistaa tutkimusasetelman ja saada samanlaisia tutkimustuloksia. (Toikko & Rantanen 2009, 122). Opinnäytetyötä tehdessä perehdyttiin monipuolisesti useisiin eri tutkimuksiin. Tutkimuksissa nousivat esiin samankaltaiset tutkimustulokset, joita olivat esimerkiksi, että syövän sairastamisella on fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia, jotka vaikuttavat nuoren aikuisen elämään kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksissa tuli esiin myös yhdenmukaisesti ammattilaisen antaman tuen ja tiedonsaannin merkityksellisyys.

Työn tekstin tuottamisesta sekä sen luotettavuudesta huolehtivat koko ryhmä ja luotettavuutta arvioitiin tutkimusprosessin eri vaiheissa. Ohjaava opettaja antoi tasaisin väliajoin palautetta tekstistä ja ehdotetut muutokset toteutettiin materiaaliin. Turun ammattikorkeakoulun ja Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa solmittiin vaadittava opinnäytetyösopimus. Hyväksytyt opinnäytetyösuunnitelma ja opinnäytetyösopimus luovat luotettavuutta työhön. Opinnäytetyön tekijät eivät saaneet mitään korvausta tai palkkiota tämän projektin tekemisestä.

Pohjatyön merkitys korostuu asiantuntijahaastatteluissa. Haastatteluaineiston laadun kannalta huolellinen valmistautuminen on tärkeää onnistumisen kannalta. Haastattelusta sovittaessa on tärkeää perustella haastateltavalle tutkimuksen merkittävyys. Asiantuntijahaastattelun laatiminen vaatii paljon pohjatyötä. (Hyvärinen ym. 2017, 187–195.) Tämän opinnäytetyön luotettavuutta heikentää liian vähäinen valmistautuminen asiantuntijahaastattelun rungon luomiseen. Saatekirjeessä ei ymmärretty perustella tutkimuksen merkittävyyttä tarpeeksi mielekkäällä tavalla.

Pyrkimyksenä oli luoda selkeä malli, jonka avulla alan ammattilaiset voivat alkaa suunnittelemaan ja toteuttamaan ryhmätoimintaa. Tämä malli tehtiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistykselle, missä malli otetaan tulevaisuudessa käyttöön, mistä se mahdollisesti laajennetaan myös muiden syöpäyhdistysten käyttöön.

8 Pohdinta

Opinnäytetyön tehtävänä oli laatia matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli yksinäisille syöpää sairastaville nuorille aikuisille. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää psykososiaalisen tuen ja vertaistuen tarjoamista nuorille aikuisille. Valmis malli on tarkoitettu Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen käyttöön. Sen avulla terveydenhuollon ammattilaiset voivat toteuttaa psykososiaalisen tuen antamista yksinäisille syöpään sairastuneille nuorille aikuisille. Malli rakentui tutkitun tiedon sekä asiantuntijahaastatteluista saadun tiedon pohjalta.

Tämän opinnäytetyön tekijöiden tietoon tuli, että nuorten syöpää sairastavien psykososiaalinen tuki Suomessa on vähäistä. Tällä hetkellä ei ole tarjolla syöpään sairastuneille nuorille aikuisille oman ikäistä vertaistukea. Nuori syöpään sairastunut aikuinen jää usein yksin tämän ikääntyneempien ihmisten sairaudeksi mielletyn sairauden kanssa. Nuorille syöpää sairastaville aikuisille suunnatulle tukiryhmälle on suuri tarve Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sisäisen selvityksen mukaan.

Syöpään sairastuneet kokivat fyysiset muutokset emotionaalisenä haasteena. Ulkonäön ja kehonkuvan muutokset heikentävät itsetuntoa ja aiheuttavat häpeää. (Belpame ym. 2016, 292–302; Hauken ym. 2019, 2959.) Syövän sairastamisella on fyysisiä, psyykkisiä sekä sosiaalisia vaikutuksia, jotka vaikuttavat nuoren aikuisen elämään kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi hiusten lähtö on syöpähoitojen fyysinen haittavaikutus, mutta siitä voi seurata psyykkisiä sekä sosiaalisia haasteita. Tuloksissa nousi esiin tuen tarve erityisesti identiteetin kehitykseen ja seksuaalisuuteen sekä hedelmällisyyteen liittyviin asioihin. Nuori aikuinen tarvitsee sairauden kaikissa vaiheissa sekä paranemisen jälkeen psykososiaalista tukea.

Terveydenhuollon ammattilaisten on kysyttävä suoraan nuorelta syöpää sairastavalta aikuiselta, kuinka paljon tietoa hän kaipaa. Tietoa annettaessa on otettava huomioon potilaan äidinkieli, ja se ettei käytetä vaikeaa terminologiaa. On kuunneltava, miten syöpään sairastuneet nuoret aikuiset kokevat syövän vaiheet ja mitä se heille merkitsee. (Belpame ym. 2016, 292–302.) Myös

tiedonsaanti sekä normaalin elämän ylläpitäminen sosiaalisine suhteineen on tärkeää. Tuloksista nousee esiin myös ammattilaisen antaman tuen merkitys. Sairaanhoidajilla on keskeinen rooli nuorten aikuisten syöpäpotilaiden ohjaamisessa, ja heidän auttamisessaan kartoittamaan sosiaalisia verkostoja.

Johtopäätöksenä todettakoon, että tämä tutkittuun tietoon perustuva matalan kynnyksen kohtaamispaikan malli on helposti toteutettavissa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksessä. Toimeksiantajan mukaan malli on mahdollista viedä eteenpäin myös muihin syöpäyhdistyksiin. Opinnäytetyötä tehdessä oivallettiin pitkäkestoisen tuen ja vertaistuen merkitys, sekä myös toiminnallisten harjoitteiden mukaan ottamisen tärkeys yksinäisten, syöpää sairastavien nuorten aikuisten psykososiaalisessa tuessa.

Lähteet

Alander, M.; Klaeson, K.; Nyqvist, H. & Olausson, S. 2021. Lived experiences and caring needs in young adults diagnosed with cancer. *Nursing forum an independent voice for nursing*. Vol 56, No 4, 781–790.

Arene. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 20.4.2023. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Atula, S. 2023. Keskushermoston kasvaimia. *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 26.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00028>

Belpame, N.; Kars, M.; Beeckman, D.; Decoene, E.; Quaghebeur, M.; Van Hecke, A. & Verhaeghe, S. 2016. "The AYA director": A synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer nursing*. Vol 39, No 4, 292–302.

Binkowski, L; Jablotschkin, M; Markovits-Hoopii, R & Weis, J. 2020. Benefits and challenges of cancer peer support groups: A systematic review of qualitative studies. *European journal of Cancer care*. Vol 31, No 6, 1-17

Davies, S; Morgan, S; Palmer, S & Plaster, M. 2010. Sex, drugs and rock `n` roll: Caring for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. Vol 28, No 32, 4825-4830.

Friedrich, M; Geue, K; Leuteritz, K; Nowe, E; Sender, A & Stoebel-Richter, Y. 2018. Life satisfaction in young adults with cancer and the role of sociodemographic, medical, and psychosocial factors: Results of a longitudinal study. *Cancer*. Vol 124, No 22, 4374- 4382.

Gunst, D.; Kaatsch, P. & Goldbeck, L. 2016. Seeing the good in the bad: which factors are associated with posttraumatic growth in long-term survivors of adolescent cancer? *Supportive care in cancer*. Vol 24, No 11, 4607–4615.

Gustavsson-Lilius, M & Hietanen, P. 2015. Vakava sairaus koskettaa parisuhdetta. *Potilaan lääkärilehti, Lääkärilehti 47*. Viitattu 26.3.2023 <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/vakava-sairaus-koskettaa-parisuhdetta/>

Hannuksela-Svahn, A. 2020. Melanooma ihossa. *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 26.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00671>

Harju, E.; Hakulinen, A.; Jones, M.; Ojala, H. & Pietilä, I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. Vol 56, Nro 3, 192–203.

Hauken, M. & Larsen, T. 2019. Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *Journal of Clinical Nursing*. Vol 28, No 15-16, 2953-2965.

Henriksson, M.; Haravuori, H. & Lönnqvist, J. 2021. Psyykkiset kriisit. *Psykiatria*. Duodecim Oppiportti. Viitattu 26.3.2023
https://www.oppoportti.fi/op/pkr00153/do?p_haku=kriisity%C3%B6#q=kriisity%C3%B6

Hyvärinen, M.; Nikander, P. & Ruusuvoori, J. 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Isaacson, S & Zebrack, B. 2012. Psychosocial Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. *Journal of Clinical Oncology*. Vol 30, No 11, 1221–1226.

Ismail, Y. & Hendry, J. 2017. Support needs of adolescents' post-cancer treatment: A systematic review. *Radiography*. Vol 24, No 2, 175–183.

Janes, R. 2021. Kivessyöpä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.3.2023.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00629>

Jyrkkiö, S.; Mokka, M. & Vasala, K. 2014. Hodgkinin lymfooma. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 9, 913–920. Viitattu 26.3.2023.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo11637>

Kilponen, E. 2019. Sairaus on raskas taakka kantaa. Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeisiin vastaaminen terveyssofiaalityössä. Pro gradu. Kauppatieteiden ja yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 25.2.2023
https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/20974/urn_nbn_fi_uef-20190450.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kriisin vaiheet. Terveyskylä, Aivotalo. Viitattu 26.3.2023
<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-kriisiin/kriisin-vaiheet>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka – aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kymäläinen, H-R.; Lakkala, M; Carver.E. & Kamppari.K. 2016. Opas projektityöskentelyyn. Helsingin yliopisto. Viitattu 21.2.2023
https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160099/Opas_projektity%C3%B6skentelyyn_2016.pdf?sequence=1

Leskinen, J. & Moberg, J. 2021. Syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten kokemukset vertaistuesta. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kandidaatintutkielma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto. Viitattu 10.3.2023
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/134996/LeskinenMoberg.pdf?sequence=2>

Madanat-Harjuoja, L. n.d. Lasten ja nuorten syövät. Syöpäjärjestöt. Viitattu 1.3.2023 <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/lasten-ja-nuorten-syovat/>

Malila, N. 2021. Nuorten aikuisten syöpien epidemiologia Suomessa. Lääkärilehti. Vol 76, Nro 17, 1065–1070.

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Muona, K. 2021. Kilpirauhasen syöpä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01002>

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti. Jäntevästä suunnittelusta menestykselliseen toteutukseen. Helsinki: Kauppakamari.

Ojasalo, K.; Moilainen, T. & Ritalahti, J. 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3.–4. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Pasanen, A. 2022. Imukudossyöpä (lymfooma). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00023>

Pattersson, P.; D’Agostino, N.; McDonald, F.; Church, T.; Costa, D.; Rae, C.; Siegel, S.; Hu, J.; Bibby, H.; Stark, D & International AYA Cancer Distress Screening Group. 2021. Screening for distress and needs: Findings from a multinational validation of the Adolescent and Young Adult Psycho-Oncology Screening tool with newly diagnosed patients. *Psycho-Oncology*. Vol 30, No 11, 1849-1859.

Pini, S.; Hugh-Jones, S & Gardner P. 2012. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*. Vol 21, No 7, 685–694.

Pulkkinen, S. & Vesänen, P. 2017. Traumaattinen kriisi. Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim Terveysportti. Viitattu 26.3.2023 <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk03410/search/traumaattinen%20kriisi?db=24>

Ruuska, K. 2008. Pidä projekti hallinnassa: suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. 7 uudistettu painos. Helsinki: Talentum.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019. Äkillisiin traumaattisiin tilanteisiin liittyvän psykososiaalisen tuen kehittäminen. Työryhmän loppuraportti 5/2019. STM. Viitattu 12.4.2023 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161634/R_46_19_Psykososiaalisen_tuen_loppuraportti.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaalihuoltolaki 13.12.2014/1301.

Strömsholm, E-M. 2017. Stöd via sociala medier möjligt även när ångesten är som värst på natten. *Onkologi i Sverige*. Vol 17, Nr 2, 60–62.

Sunela, K.; Aho, S. & Tiainen, K. 2022. Nuoren aikuisen parantumaton syöpä – kokonaisvaltainen hoito-ote kantaa pitkälle. *Lääketieteellinen aikakauskirja*

Duodecim. Viitattu 19.2.2023 <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo16752.pdf>

Suolistosyövät Terveyskylä, Syöpätaalo. Verkko-osoite:
<https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/syopataudit/suolistosy%C3%B6v%C3%A4t/suolistosyovan-oireet> Luettu 26.3.2023.

Syöpäjärjestöt. N.D. FCAN – potilaan polku. Viitattu 12.4.2023.
<https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kaytetyt-kasitteet/>

TENK Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 8.4.2023
https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Terveydenhuoltolaki 13.12.2010/1326.

Turun ammattikorkeakoulu. 2023. Eettiset ohjeet ja käytänteet. Saatavilla:
<https://tuas365.sharepoint.com/:u:/r/sites/Opiskelu/SitePages/AMK-opinn%C3%A4ytety%C3%B6.aspx?csf=1&web=1&e=ERPj0S#eettiset-ohjeet-ja-k%C3%A4yt%C3%A4nteet> (Viitattu 16.4.2023)

Tietoa vertaistuesta. Terveyskylä, vertaistalo. Viitattu 14.2.2023
<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta>

Tietosuojalaki 5.12.2018/1050.

Tiitinen, A. 2022. Kohdunkaulan syöpä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00144>

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampere University Press. Viitattu 21.4.2023
https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Valli, S. 2019. Vertaistukiryhmä syöpää sairastavan läheisen tukena. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 16.3.2023
https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21331/urn_nbn_fi_uef-20191066.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Vehmanen, L. 2020. Rintasyövän hoito. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00468>

Vehmanen, L. 2020. Rintasyövän toteaminen, alatyypit ja ennuste. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 25.3.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00618>

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. 5 päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virtanen, P. 2000. Projektityö. Porvoo: WSOY.

Österlund, P. 2018. Suolistosyöpä (ohutsuolen ja paksusuolen syövät). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.3.2023.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01087>

Haastattelukysymykset

1. Millainen näkemys teillä on siitä, missä kriisin vaiheessa syöpäpotilas tarvitsee psykososiaalista tukea?
2. Millainen näkemys teillä on siitä, mitä sisältöä nuoret syöpään sairastuneet aikuiset ryhmätoimintaan kaipaavat?
3. Minkä tyyppisiä asiantuntijaluentoja tällä hetkellä on tarjolla? Mitä teidän mielestänne olisi hyvä olla?
4. Millä tavalla tällä hetkellä psykososiaalinen tuki näkyy nuoren syöpää sairastavan aikuisen hoitopolussa?
5. Millaisia ehdotuksia teillä olisi nuoren syöpää sairastavan aikuisen kohtaamispaikan sisällöstä?

Valmis malli

KK	Teema	Lähde
Tammikuu	<p>Teemana on vertaistuki, keskustellaan selviytymisstrategioista.</p> <p>Tavoitteena on vertaistuen antaminen ja saaminen sekä normaaliuden tunteen ja positiivisen asenteen ylläpitäminen.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen. Ohjelmassa toiminnallinen aktiviteetti sekä vapaata keskustelua.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>Vertaistuki on muiden kokemusten kuuntelemista ja omista kokemuksista ja tunteista kertomista. Vain saman kokenut voi todella ymmärtää, mitä sairastunut käy läpi ja on helpottavaa päästä puhumaan jollekin saman kokeneelle. (Tietoa vertaistuesta, Terveyskylä, Vertaistalo.)</p> <p>Osallistujien tärkeimpiä selviytymisstrategioita oli ylläpitää positiivista asennetta ja normaalia elämää. (Belpame ym. 2016, 292–302.)</p>
Helmikuu	<p>Teemana on antaa tietoa syövästä sairautena sekä sen hoidoista ja hoitojen vaikutuksista. Luennon jälkeen on vapaata vertaiskeskustelua.</p> <p>Tavoitteena on tiedon saaminen sairaudesta ja sen hoidoista sekä kokemusten jakaminen näistä.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen ja asiantuntijaluento. Luento on mahdollisuus osallistua myös etänä.</p> <p>Vetäjänä toimii lääkäri.</p>	<p>Terveydenhuollon ammattilaisten on kysyttävä suoraan nuorelta syöpää sairastavalta aikuiselta, kuinka paljon tietoa hän kaipaa. Tietoa annettaessa on otettava huomioon potilaan äidinkieli, ja se ettei käytetä vaikeaa terminologiaa. On kuunneltava, miten syöpään sairastuneet nuoret aikuiset kokevat syövän vaiheet ja mitä se heille merkitsee. (Belpame ym. 2016, 292–302.)</p>
Maaliskuu	<p>Teemana on vertaistuki, keskustellaan sosiaalisesta kanssakäymisestä ja yksinäisyydestä.</p> <p>Tavoitteena on vertaistuen antaminen ja saaminen sekä normaaliuden tunteen ylläpitäminen, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen ja yksinäisyyden väheneminen.</p>	<p>Vertaistuella on vaikutusta yksinäisyyden tunteen vähenemiseen. Avoimet vertaistukitapahtumat täyttävät sosiaalisen kanssakäymisen tarvetta. Vertaistuen myötä nuorten ja nuorten aikuisten syöpäpotilaiden yksinäisyyden</p>

	<p>Muotona lähitapaaminen. Ohjelmassa toiminnallinen aktiviteetti sekä keskustellaan vapaasti.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>kokemukset vähenevät. (Leskinen & Moberg 2021, 22.)</p>
Huhtikuu	<p>Teemana ulkonäön muutokset syövän ja sen hoitojen vuoksi sekä seksuaalisuus ja lisääntyminen. Lopuksi keskustellaan vapaasti vertaisten kesken samoista teemoista.</p> <p>Tavoitteena tiedon saaminen sairaudesta ja sen hoidoista sekä kokemusten jakaminen näistä.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen ja asiantuntijaluento. Luento on mahdollisuus osallistua myös etänä.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>Syöpään sairastuneet kokivat fyysiset muutokset emotionaalisen haasteena. Ulkonäön ja kehonkuvan muutokset heikentävät itsetuntoa ja aiheuttavat häpeää. (Belpame ym. 2016, 292–302; Hauken ym. 2019, 2959.)</p> <p>Pelko hedelmättömyydestä on merkittävä teema nuorten syöpään sairastuneiden keskuudessa. Pelko johtaa herkästi suruun, ahdistukseen ja masennukseen. (Alander ym. 2021, 787; Ismail & Hendry 2017, 175–183.)</p>
Toukokuu	<p>Teemana on vertaistuki, keskustellaan tämänhetkisestä elämäntilanteesta sairastumiseen liittyvistä kokemuksista.</p> <p>Tavoitteena on tarjota vertaistukea ja saada voimavaroja muiden samankaltaisista kokemuksista.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen. Ohjelmassa on toiminnallinen aktiviteetti sekä vapaata keskustelua.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>Vertaisuus on keskinäistä asiantuntijuutta, tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, mikä syntyy samanlaisista elämäntilanteista ja kokemuksista. Vertaistuki on luottamuksellista, omaehtoista toimintaa, missä vertaiset toimivat omaksi ja toistensa hyväksi antaen ja saaden tukea sekä voimavaroja. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20–23.)</p>
Kesäkuu	Tauko	
Heinäkuu	Tauko	
Elokuu	Tauko	
Syyskuu	<p>Teemana stressinhallinta ja positiivinen mielenterveys. Luennon jälkeen on vapaata vertaiskeskustelua.</p>	<p>Toiminnan tavoitteena on rajoittaa, lievittää ja torjua psyykkistä stressiä. Psykososiaaliset hoidot pyrkivät</p>

	<p>Tavoitteena on rajoittaa, lievittää ja torjua psyykkistä stressiä ja mielenhyvinvoinnin vahvistaminen ja kokemusten jakaminen.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen ja asiantuntijaluento Luento on mahdollisuus osallistua myös etänä.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>vahvistamaan mielen hyvinvointia, ja vaikuttamalla elintapoihin sekä tunnetaitoihin voidaan säädellä tunnereaktioita ja stressiä. (Hirschovits-Gerz 2022.)</p> <p>Nuori aikuinen tarvitsee tukea normaaliin elämään palaamisen, hoitojen sivuvaikutusten sekä syövän uusiutumisen pelon nostattamien tunteiden käsittelyyn. (Ismail & Hendry 2017, 175–183.)</p>
Lokakuu	<p>Teemana on vertaistuki. Keskustellaan ihmissuhdetaidoista, peloista ja huolenaiheista.</p> <p>Tavoitteena on vertaistuen antaminen ja saaminen sekä ihmissuhdetaidoista, sairauteen liittyvistä peloista ja huolenaiheista keskusteleminen ja näiden helpottuminen.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen. Ohjelmassa toiminnallinen aktiviteetti sekä vapaata keskustelua.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>Vertaistukiohjelmat tarjoavat mahdollisuuksia kehittää ihmissuhde- ja ongelmanratkaisutaitoja. Nuorten vertaistukitoiminta mahdollistaa henkisen tuen saamisen jakamalla pelkoja ja huolenaiheita ryhmässä, edistäen näin psykologista hyvinvointia. (Isaacson & Zebrack 2012.)</p>
Marraskuu	<p>Teemana on taloudellinen hyvinvointi sekä vapaata vertaiskeskustelua aiheesta.</p> <p>Tavoitteena on tiedon saaminen talousasioiden hoidosta sekä kokemusten jakaminen aiheesta ja stressin helpottuminen.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen ja asiantuntijaluento. Luento on mahdollisuus osallistua myös etänä.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja.</p>	<p>Muuttuneet työ- ja koulutautumissuunnitelmat sekä talousasiat, voivat aiheuttaa nuorille syöpään sairastuneille vakavamman ja pitkäkestoisemman stressitilan, kuin muiden saman diagnoosin ikäryhmillä. (Sunela ym. 2022, 502–503.)</p>
Joulukuu	<p>Teemana on vertaistuki, keskustellaan itsetunnon ja huumorin merkityksellisyydestä.</p> <p>Tavoitteena on vertaistuen antaminen ja saaminen sekä normaaliuden ylläpitämistä. Itsetunnon</p>	<p>Vertaistuki on ratkaisevan tärkeää itsetunnolle sekä nuoren aikuisen pyrkimyksille normaaliuteen. Myös positiivinen asenne oli välttämätöntä</p>

	<p>parantaminen ja positiivisten ajatusten ylläpitäminen.</p> <p>Muotona on lähitapaaminen. Ohjelmassa toiminnallinen aktiviteetti sekä vapaata keskustelua.</p> <p>Vetäjänä toimii sairaanhoitaja tai lääkäri.</p>	<p>syöpäkokemuksesta selviytymiselle. Optimistinen verkosto kannustaa positiivisten ajatusten ylläpitämiseen. Huumori auttaa kestämaan ja asettamaan asiat perspektiiviin. (Belpame ym. 2016, 292–302.)</p>
--	---	---