

Meri Hotti
Kia Kärkkäinen

Nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia emotionaalisesta tukemisesta

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Tekijät Otsikko	Meri Hotti ja Kia Kärkkäinen Nuorten Syöpäpotilaiden Kokemuksia Emotionaalisesta Tukemisesta
Sivumäärä Aika	45 sivua + 4 liitettä 22.5.2018
Tutkinto	Sairaanhoidtaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Eila-Sisko Korhonen, Lehtori
<p>Opinnäytetyömme toimii osana nuorten syöpäpotilaiden voimaannuttamiseen keskittyvää Näe minut näin –hanketta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia emotionaalisesta tuesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa käsiteltävästä aiheesta hankkeen käyttöön.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, ja tulokset analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita käyttäen. Tutkimusaineisto koostui viidestätoista hoitotieteellisestä tutkimusartikkelista. Opinnäytetyössä haettiin vastausta kolmeen tutkimuskysymykseen; mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on emotionaalisesta tuesta, mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia sekä mitkä tekijät ehkäisevät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia.</p> <p>Tulokset osoittavat, että nuorten kokemukset emotionaalisesta tuesta rakentuvat erilaisten tuen lähteiden ja muotojen pohjalle sekä ajankohtaan jolloin tukea saadaan. Nuoret kokevat myös, että esteitä palveluiden hyödyntämiselle ilmenee. Emotionaalista hyvinvointia edistävät muiden ihmisten läsnäolo, tiedon asianmukainen kulku, erilaiset käytännöt harasteet ja toiminta sekä henkiset tekijät. Sen sijaan nuoret kokevat emotionaalista hyvinvointia ehkäisevinä tekijöinä muutokset ihmissuhteissa, itsessä, elinpiirissä ja minuudessa sekä erilaiset syöpäkokemusten aiheuttamat henkiset haasteet, tutkimuotojen vähyyys ja hoitoon liittyvät tekijät.</p> <p>Jotta nuoren jatkuva tuki saadaan turvattua, on kiinnitettävä huomiota nuoren yksilöllisiin tarpeisiin ja tukimuotojen moninaisuuteen. Terapia tai muut ohjaajan johdolla tapahtuvat tuen muodot ovat tärkeitä, mutta myös esimerkiksi Internet-pohjaisia yhteisöpalveluja tarvitaan Suomeen. Jotta nuoren emotionaalinen hyvinvointi voidaan turvata pitkällä aikavälillä, on hänelle annettava riittävästi iänmukaista tietoa sairaudestaan, mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa sekä mahdollisuus läheisten ihmisten läsnäololle. Nuoren kokemat muutokset on otettava vakavasti ja henkiset haasteet huomioitava.</p>	
Avainsanat	syöpä, nuori, emotionaalinen tuki, kirjallisuuskatsaus

Authors Title	Meri Hotti and Kia Kärkkäinen Young Cancer Patients' Experiences of Emotional Support
Number of Pages Date	45 pages + 4 appendices 22 May 2018
Degree	Bachelor of health care
Degree Programme	Nursing and health care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Eila-Sisko Korhonen, Senior Lecturer
<p>This final project is a part of Näe minut näin -program focusing on the empowerment of young cancer patients. The purpose of the final project was to describe young cancer patients' experiences of emotional support. The aim was to gather together information on those experiences.</p> <p>The final project was carried out as a narrative literature review and the data were analyzed using inductive content analysis. The data consisted of fifteen articles. The final project sought answers to three following questions: what are the young cancer patients' experiences of emotional support, which factors promote the emotional well-being of a young cancer patient and which factors prevent the emotional well-being of a young cancer patient.</p> <p>The results showed that the young patients' experiences were built from different kinds of sources and forms of support and from varying moments of time when the support was received. However adolescents experienced also barriers when it came to utilizing the support services. Emotional well-being was promoted by the presence of other people, the proper flow of information, different kinds of practical activities and mental factors. On the other hand changes in relationships, in oneself, in living conditions and in selfhood as well as various mental challenges, lack of support and different kinds of treatment related factors were seen preventing the emotional well-being.</p> <p>In order to ensure the continuous emotional support for young people, attention must be paid to their individual needs and to the diversity of forms of support. Therapy and other instructional support forms are important, but Internet-based community services are also needed in Finland. To ensure the young people's emotional well-being in the long run, adolescents need to have enough information about their illness, possibility to influence their own treatment as well as have the right for close relatives to be by their side. Health care professionals need to take the changes young people face seriously and the mental challenges must be taken into account.</p>	
Keywords	cancer, adolescent, young adult, emotional support, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	2
2.1	Nuoruus ikänä ja kehitysvaiheena	2
2.2	Nuoresta potilaaksi	3
2.3	Emotionaalinen tuki	4
3	Aikaisempia tutkimuksia aiheesta	5
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	7
5	Menetelmät	8
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	8
5.2	Aineiston haku ja valinta	10
5.3	Aineiston analysointi	12
6	Tulokset	15
6.1	Nuorten kokemukset emotionaalisesta tuesta	16
6.1.1	Tuen lähteet	16
6.1.2	Tuen muodot	18
6.1.3	Tuen ajankohta	19
6.1.4	Esteitä palveluiden hyödyntämiselle	19
6.2	Emotionaalista hyvinvointia edistävät tekijät	21
6.2.1	Muut ihmiset	21
6.2.2	Tiedon kulku	22
6.2.3	Käytännön toiminta	23
6.2.4	Henkiset tekijät	23
6.3	Emotionaalista hyvinvointia ehkäisevät tekijät	25
6.3.1	Muutokset ihmissuhteissa	25
6.3.2	Muutokset itsessä	26
6.3.3	Muutokset elinpiirissä	27
6.3.4	Muutokset minuudessa	28
6.3.5	Henkiset haasteet	28
6.3.6	Tukimuotojen vähyys	29
6.3.7	Hoitoon liittyvät tekijät	30
7	Pohdinta	31

7.1	Tulosten tarkastelu	32
7.2	Johtopäätökset	34
7.3	Luotettavuus	35
7.4	Eettisyys	38
7.5	Oma ammatillinen oppiminen	39
	Lähteet	41

Liitteet

Liite 1. Analyysikehikko – analyysissä käytetyt tieteelliset artikkelit

Liite 2. Sisällönanalyysitaulukko tutkimuskysymykseen 1

Liite 3. Sisällönanalyysitaulukko tutkimuskysymykseen 2.a

Liite 4. Sisällönanalyysitaulukko tutkimuskysymykseen 2.b.

1 Johdanto

Syöpään sairastuu Suomessa vuosittain 30 000 ihmistä (Suomen syöpärekisteri 2015). Keskustelua syövästä ja sen yleisyydestä käydään yhteiskunnassamme laajasti, ja siihen liittyvä tieto kantautuu eteenpäin aiempaa tehokkaammin muun muassa sosiaalisen median ja erilaisten kampanjoiden avulla. Katukuvassa vilisevät rintasyöpäkampanjan Roosa-nauhat, heijastimet, nuorten syöpää sairastaneiden valmistamat Fuck cancer - käsikorut ja kangaskassit kielivät tiedon leviämisestä ihmisten mieliin. Usein puhutaan, että kaikkia meitä on syöpä jollain tavoin kosketanut, joko välittömästi tai välillisesti.

Nuoret syöpäpotilaat on usein unohdettu ja vähemmän tutkittu ryhmä. Muihin ikäryhmiin verrattuna syöpää sairastavilla nuorilla ja nuorilla aikuisilla on uniikkeja, laaja-alaisia ja intensiivisiä tarpeita liittyen emotionaaliseen tukemiseen. Terveysalan ammattilaisilla on myös usein vähäiset edellytykset käsitellä tämän ikäryhmän psykososiaalisia haasteita. Koska nuorten emotionaalinen hyvinvointi on suuressa roolissa toipumisessa, on tämän takia aihetta tärkeä käsitellä. (Bleyer 2007: 248.)

Tämä opinnäytetyö toteutettiin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja Metropolian yhteistyönä Näe minut näin -hankkeen käyttöön. Hankkeen tavoitteena on luoda uudenlaisia menetelmiä ja tuen malleja syöpäsairaiden ja heidän läheisten eheytyksen mahdollistamiseksi sekä myönteisen ajattelun ja asenteen saavuttamiseksi. (Elomaa-Krapu 2017: 4–5.) Kun ymmärrämme nuorten syöpäpotilaiden emotionaalisia tarpeita, voimme parantaa ammatillisia toimintatapoja ja tämän kautta mahdollisesti vaikuttaa positiivisesti nuorten syöpäpotilaiden myöhempään elämään ja hyvinvointiin. Potilaat ja perheet saavat työkaluja myös päivittäiseen selviämiseen vakavan sairauden kanssa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia emotionaalista tuesta. Työssämme vastasimme seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1. Mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on emotionaalista tuesta? 2.a) Mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia? 2.b) Mitkä tekijät ehkäisevät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?

2 Keskeiset käsitteet

Opinnäytetyön aiheena on nuorten syöpäpotilaiden kokemukset emotionaalisesta tukemisesta. Seuraavissa alakappaleissa avataan näitä aiheeseen liittyviä keskeisimpiä käsitteitä, jotta lopullisen työn hahmottaminen olisi lukijalle helpompaa.

2.1 Nuoruus ikänä ja kehitysvaiheena

YK:n määritelmän mukaan nuori on 15–24-vuotias ihminen. Nuoruus nähdään siirtymäaikana lapsuuden ja aikuisuuden tai koulutuksen ja työelämän välillä, joten nuoruusikä voidaan määritellä myös näiden teemojen perusteella. Yhdistyneiden kansakuntien jäsenvaltiot ja elimet saattavat siis määritellä nuoren eri tavoilla. Esimerkiksi UNESCO eli Yhdistyneiden kansakuntien kasvatus- tiede- ja kulttuurijärjestö määrittelee nuoruusikäiksi 15–35-vuotiaat ihmiset. (UNESCO.)

Vuosien 12–18 väliselle kehitysvaiheelle on ominaista fyysinen kehittyminen aikuiseksi, identiteetin ja uuden ruumiinkuvan muotoutuminen, emotionaalinen itsenäistyminen, oman roolin hyväksyminen, aikuisen roolin etsiminen, vastuullisen käyttäytymisen omaksuminen ja ihanteiden etsiminen. Nuori peilaa itseään muihin ja alkaa rakentaa minuitaan. Nuori opettelee hallitsemaan tunne-elämäänsä, ja näkemys itsestä voikin olla aluksi melko epäselvä. Pysyvään ja selkeään yksilölliseen minäkäsitykseen kuuluu luottamus hyvinvoinnin jatkumisesta eri elämäntilanteissa (Storvik-Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuori – Uotila 2013: 71). Toisaalta ihminen ei ehkä koe voivansa nuoruusiässä kontrolloida tai ymmärtää omaa kohtaloaan. Kun nuori vielä lisäksi sairastuu ja hänestä tulee potilas, voi oma minuus tuntua entistä ristiriitaisemmalta. (Aihie 2017: 36.)

Noin 17–22-vuotiaana tapahtuu nuoren siirtymä aikuisuuteen. Nuorena omaksuttu elämänrakenne väistyy, jolloin aikuiselle ominainen elämänrakenne omaksutaan. Varhaisaikuisuuden vaihe, joka kattaa ikävuodet 22–28, on aika jolloin nuori rakentaa aikuisen elämäntapaa ja tekee elämää suuntaavia perusvalintoja. Tätä seuraa siirtymävaihe (ikävuodet 28–33), jolloin tehtyjä elämäntarkoituksia arvioidaan uudelleen. (Nurmi ym. 2009: 164.) Toisaalta aikuisiän kehitystä koskeva tutkimus on osoittanut, että vielä keski-iässä voidaan tavata selkiytymätöntä identiteettiä niin miehillä kuin naisillakin (Fadjukoff –

Pulkkinen – Kokko 2016: 14–15). Kun tässä opinnäytetyössä käytetään termiä nuori, tarkoitetaan sillä miehiä ja naisia ikävuosien 15–35 välillä.

2.2 Nuoresta potilaaksi

Suomalaisista noin yksi kolmasosa sairastuu elämänsä aikana johonkin syöpätautiin. (Kaikki syövästä). Vuosina 2011–2015 15–35-vuotiailta todettiin vuosittain uusia syöpätapauksia noin 600 kappaletta. Tämä tekee viiden vuoden aikana yli 3300 uutta syöpädiagnoosia tässä ikäryhmässä. Miesten osuus uusista syöpätapauksista oli 1524 ja naisten 1868 uutta syöpää. (Suomen syöpärekisteri 2017.) Yleisimpiä alle 35-vuotiaiden syöpiä Suomessa ovat leukemiat, lymfoomat eli imusolmukeesyövät, erilaiset aivokasvaimet, sarkoomat eli tukikudossyövät ja ihomelanooma. Lisäksi tämän ikäisillä miehillä esiintyy kivessyöpää ja naisilla rintasyöpää, kilpirauhassyöpää ja kohdunkaulansyöpää. (Sylva ry.)

Kun nuori sairastuu, käy helposti niin, ettei hän pääsekään irtautumaan vanhemmistaan niin kuin ikäkaudelle on tyypillistä. Nuori joutuu päinvastoin omaksumaan sairaan ja autettavan roolin. Erityisesti murrosikäisen pitkäaikaisesti sairaan henkilön hoidossa huomioon on otettava hienotunteisuus. Hoitohenkilökunnan on toimittava asiallisesti ja ammatillisesti, jotta nuoren olisi helpompi hyväksyä erilaiset hoitotoimenpiteet. Nuori voi kokea syyllisyyttä sairastumisestaan, ahdistusta, hämmennystä, häpeää ja eristäytyneisyyttä ystävistään. Tällöin nuorelle on annettava tukea ja tietoa sairaudesta, jotta voitaisiin lisätä nuoren turvallisuuden tunnetta. (Ivanoff – Risku – Kitinoja 2007: 93.)

Täysin yksiselitteistä määritelmää syöväälle ei voida antaa, vaan se on yleisnimitys suu- ralle joukalle sairauksia, joiden syyt, luonne ja ilmenemismuodot vaihtelevat paljon. Pahanlaatuisella kasvaimella eli syövällä tarkoitetaan epänormaalia solukon kasvua, joka tapahtuu yleensä nopeasti. (Isola – Kallioniemi 2013: 10.) Toisaalta syöpäsolut eivät aina muodosta tiivistä kasvainta, vaan esimerkiksi leukemiassa ne kiertävät elimistössä vieden terveiltä soluilta tilaa niin, että normaalit toiminnot estyvät (Porkka 2013: 751).

Syytä sille, miksi toinen ihminen sairastuu syöpään ja joku toinen ei, on harvoin mahdollista määritellä. Karkeasti jaoteltuna syövän vaaratekijät voidaan jakaa kuitenkin biologi- siin (jotkin bakteerit ja virukset) tai sisäisiin tekijöihin (esimerkiksi ikä, sukupuoli, perintö- tekijät), ympäristön altisteisiin (esimerkiksi radon- ja uv-säteily), työperäisiin vaaratekijöi- hin (muun muassa kemikaalit ja asbesti) tai elintapoihin liittyviin tekijöihin (esimerkiksi

tupakka, alkoholi, auringon ultraviolettisäteily ja eräät lääkeaineet). (Sankila 2013: 40–47.)

Syövän paranemisennuste on asteittain parantunut vuosien 1953 ja 2000 välillä, mutta vuoden 2000 jälkeen lukujen muuttuminen on kuitenkin tasaantunut (Madanat-Harjuoja – Pokhrel – Kivivuori – Saarinen-Pihkala 2014: 2131). Kaiken kaikkiaan lasten ja nuorten syöpien eloonjäämisluvut Suomessa ovat nykyään maailman kärjessä ja hoitotulokset ovat kansainvälisesti verrattuna erinomaisia. 15–39-vuotiaiden syöpäpotilaiden viiden vuoden eloonjäämisluku on nykyään 87 prosenttia vaihdellen hiukan eri syöpätyyppien välillä. Huonoin ennuste on leukemialla (73%) ja paras kilpirauhassyövällä (lähes 100%). (Gatta ym. 2009: 998–1000.) Syöpä on yksi yleisimmistä kuolinsyistä Suomessa verenkierroelimistön sairauksien ohella (Tilastokeskus). Kaksi kolmesta syöpään sairastuneesta kuitenkin paranee taudista (Kaikki syövästä).

2.3 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki on yksi sosiaalisen tuen sisällöllinen funktio ongelmanratkaisun, tiedon antamisen sekä jakamisen ohella. Näiden funktioiden pohjalta voidaan määritellä tuen muodoiksi emotionaalinen, välineellinen, tiedollinen sekä arviointiin liittyvä tuki. Emotionaalinen tuki on tuen muoto, jonka tarkoituksena on tunnetasolla osoittaa hyväksyntää ja vaikuttaa emotionaaliseen kuormitukseen sekä auttaa hyväksymään ja ymmärtämään omat tunteensa. Se lisää yksilön emotionaalisia resursseja. Emotionaalinen tuki on viestintäkäyttäytymistä, johon liittyy esimerkiksi kuunteleminen, rohkaisu, empatian osoittaminen sekä tuen tarvitsijan tunteiden oikeuttaminen. (Mikkola 2006: 44.)

Emotionaalinen tuki voi olla lisäksi luottamuksen, rakkauden, kiintymyksen sekä kiinnostuksen osoittamista. Emotionaalisen ja siitä rakentuvan sosiaalisen tuen antaminen on prosessi, jonka avulla potilas voi saavuttaa positiivisia tuloksia sairautensa käsittelemisessä sekä olla enemmän mukana itseään koskevassa päätöksenteossa. Kun potilas saa tällaista tukea, hän kokee olevansa tärkeä osa sosiaalista verkostoa, reagoi myönteisesti haasteisiin ja eteen tuleviin tilanteisiin. Tällaisia tilanteita voi olla sellaisten toimien käynnistäminen tai ylläpito, jotka edistävät hyvinvointia heidän sosiaalisessa ympyrässään ja hoidon aikana. Yleisesti ottaen sosiaalinen tuki, koostuen emotionaalisesta ja välineellisestä tuesta, perustuu ihmissuhteisiin ja sillä on siis useita erilaisia tehtäviä. (Kolankiewicz – Souza – Magnago – De Domenico 2014: 32,36.)

Terveysteen liittyvä elämänlaatu on yhteydessä emotionaaliseen hyvinvointiin. Se on subjektiivinen arvio sairastuneen ja sairaudesta mahdollisesti selviytyneen henkilön fyysisestä, emotionaalisesta ja sosiaalisesta toiminnasta. Se sisältää käsityksiä omasta itsestä ja mahdollisista näkemyksistä perheestään, vertaisistaan ja omasta tulevasta potentiaalistaan. (Haas 1999: 738.) Syövän sairastaneet nuoret ovat alttiimpia terveysmuutoksille myös myöhemmässä elämässään verrattuna terveisiin sisaruksiinsa. Todennäköisyys somaattisiin terveysongelmiin on 2,5-kertainen ja sairauden sekä sen aiheuttamien fyysisten haittojen riski kasvaa 5,2-kertaiseksi. Mielenterveysongelmien riski on 1,8-kertainen sisaruksiin verrattuna. Jotta syöpää sairastavan potilaan tulevaisuuden elämänlaatu voidaan turvata mahdollisimman hyvin, on tarpeen tunnistaa heidän emotionaalista hyvinvointiaan tukevia tekijöitä, erityisesti nuoruusiässä. (Hudson ym. 2003.)

3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

Nuoret jäävät lasten ja vanhempien aikuisten väliin ikäryhmänä, jonka emotionaalista hyvinvointia on syövän yhteydessä tutkittu verrattain vähän. Sen sijaan perheenjäsenten kokemuksia nuoren sairastamasta syövästä on tutkittu runsaammin. Syöpäpotilaiden vanhempien (Benedetti – Garanhan – Sales 2014) ja sisarusten kokemuksia on tutkittu syövän yhteydessä (Greenwald – Barrera – Neville – Hancock 2017), ja tutkitut aiheet liittyvät usein toiseen tuen muotoon kuin emotionaaliseen tukemiseen, esimerkiksi fyysiseen tukemiseen (Yildirim – Yilmaz – Ozsoy – Kantar – Cetinçul 2013).

Suomalaisten 13–18-vuotiaiden syöpää sairastavien nuorien käsityksiä elämäntilanteestaan, saamastaan tuesta sekä saamastaan tiedosta koskien sairauttaan on tutkittu vuonna 2004. Ystävät, vanhemmat, sukulaiset ja opettajat koetaan hyvinä tuen lähteinä. (Hokkanen – Eriksson – Ahonen – Salanterä 2004: 328–332.) Enemmistö nuorista kokee äitinsä olevan heidän ensisijainen emotionaalisen tuen lähde, ja äidin tuki näyttäytyy usein lohduttavana, esimerkiksi hoitokäyntien yhteydessä ja syöpähoitojen ymmärtämisessä. Toissijaisena nähdään ystävien tuki, ja nuoret kokevat tärkeänä, että heillä on tukena sekä terveitä että sairastuneita ystäviä. Vaikka terveet ystävät eivät täysin voi ymmärtää sairastumista, he auttavat olemalla läsnä ja kuuntelemalla. Nuorille on hyvin tärkeää, että läheiset huomioivat heitä samalla tavalla kuin kaikkia muitakin, eikä vain syöpäpotilaina. Kaiken kaikkiaan nuoret osaavat tunnistaa hyvin emotionaalisen tuen lähteitä, ja tuen lähde tai lähteet on koettu hyvin hyödyllisinä läpi syöpähoitojen. (Ritchie

2001: 107–108.) Sukulaisten, ystävien ja opettajien lisäksi tärkeinä tuenlähteinä pidetään myös terveyspalvelujen tarjoajia, uskoa Jumalaan, positiivista elämänasennetta, aiempia elämäkokemuksia sekä halua taistella syöpää vastaan (Kyngäs ym. 2001: 8–10).

Sosiaalisen tuen (emotionaalinen ja informatiivinen tuki) lisäksi usko omaan selviämiseen ja tahto palata normaaliin elämään koetaan suurimpina selviytymiskeinoina (Kyngäs ym. 2001: 8–10). Syövästä parantuminen voi nostaa nuorissa esiin tyytyväisyyden ja kiitollisuuden tunteita. Emotionaalista hyvinvointia puolestaan edistää hoitoympäristössä vastavuoroinen kommunikointi ja sen lomassa tapahtuva rohkaisu ja hymyily. Toisaalta nuoret kokevat myös tärkeänä, että hoitokeskusteluissa voi olla myös puhumatta, jos siltä tuntuu. (Hokkanen ym. 2004: 328–332.)

Syövän aiheuttamat erilaiset terveysongelmat, muutokset ulkomuodossa, ahdistus, näkemykset itsestään alempiarvoisina kuin muut, itsenäisyyden puute ja ikätovereiden kiusaaminen aiheuttavat nuorissa kielteisiä tunteita (Hokkanen ym. 2004: 328–332). Näin ollen osa nuorista saattaa lähestyä tilannettaan käsittelemällä sairauteen liittyviä ongelmia yksin ja osa kokee, ettei heidän elämänsä ymmärretä. Myös lääkkeiden, sairaalamaksujen ja sairauslomien aiheuttamat taloudelliset ongelmat koetaan kuormittavana ja taloudellista tukea toivotaan, jotta selviäminen syöpäkokemuksista olisi helpompaa. (Kyngäs ym. 2001: 8–10.) Osa nuorista saattaa kantaa huolta myös vanhempien taloudellisesta pärjäämisestä ja tämän lisäksi eristäytymisestä muista ihmisistä (Hokkanen ym. 2004: 328–332).

Syöpähoitojen vaikutukset hedelmällisyyteen puhuttaa nuoria potilaita, ja tällä on luonnollisesti myös vaikutus nuorten psyykkiseen hyvinvointiin. Nuoret eivät näe hedelmällisyyteen liittyviä asioita huolestuttavina vielä diagnoosivaiheessa, sillä diagnoosi saa nuorissa aikaan ahdistusta, jonka takia aihe ei ole diagnoosivaiheessa vielä ajankohtainen. Hedelmällisyyteen liittyvät huolet nousevat nuorilla ajankohtaisiksi pääasiassa sairauden myöhemmässä vaiheessa, ja aiheesta puhuminen saatetaan kokea nöyryyttävänä ja stressaavana sekä emotionaalisesti voimia kuluttavana. Mitä nuorempi on kyseessä, sitä enemmän ilmenee asiaan liittyvää ahdistuneisuutta diagnoosin aikaan sekä vaikeutta puhua aiheesta. (Edge – Holmes – Makin 2006: 150.)

Nuoret mainitsevat kaipaavansa uusiksi tuen muodoiksi esimerkiksi syöpäsairaille tarkoitettuja internetyhteisöjä ja chat-ryhmiä sekä syövästä kertovia videoita ja kirjoja (Hokkanen ym. 2004: 328–332). Muun muassa Yhdysvalloissa internetin mahdollisuuksia on hyödynnetty nuorten syöpäpotilaiden psyykkisen hyvinvoinnin parantamisessa. Vuonna

2000 perustettu Internetyhteisö Planet cancer (www.planetcancer.org) tarjoaa nuorille väylän löytää muita nuoria syöpäpotilaita, joiden kanssa keskustella yli maiden rajojen mieltä kuohuttavista asioista. Nuoret saavat tukea muilta nuorilta esimerkiksi kysymyksissä kohdistuen hedelmällisyyteen tai vaikka oman kuolevaisuutensa kohtaamiseen. (Adams 2008: 189.) Internetyhteisöt, joissa nuorilla on mahdollisuus saada vertaistukea muilta syöpää sairastavilta nuorilta ja tietoa sairauteensa liittyen, tuovat nuorille tunteen yhteenkuuluvuudesta. Suuri osa nuorista kokee tällaisen kommunikaatioalustan auttavan tiedon saannissa liittyen palveluihin, elämäntapoihin ja taitojen rakentamiseen sekä sosiaalisessa verkostoitumisessa. Tällaiseen internetyhteisöön kuulumisen vähentää useimmilla nuorilla huolen, surullisuuden ja pelon tunteita. Toisaalta on myös muistettava, että muiden nuorten kokemat syövän aiheuttamat negatiiviset kokemukset voivat aiheuttaa toisinaan myös näiden tunteiden vahvistumista. (Fasciano – Souza – Braun – Trevino 2015: 46–47.)

Viime vuosina on tullut selväksi, että nuorilla ja nuorilla aikuisilla on erityisiä tarpeita emotionaaliseen tukemiseen. Suuri osa nuorista (20–39-vuotiaat) kokee tarvetta mielenterveyspalveluille syöpähoitojen yhteydessä, mutta tuen saanti on harvoin tässä ikäluokassa riittävää. (Zebrack ym. 2013: 205).

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia emotionaalisesta tuesta. Taustalla on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja Metropolian yhteistyönä toteutettava Näe minut näin -hanke, joka keskittyy syöpäpotilaiden kokemuksiin voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. Hankkeen avulla voidaan tuottaa työkaluja syöpää sairastaneiden ja heidän läheistensä tukemiseen ja voimaannuttamiseen sekä luoda uudenlaisia menetelmiä ja tuen malleja syöpäsairaiden ja heidän läheisten eheytyksen mahdollistamiseksi sekä myönteisen ajattelun ja asenteen saavuttamiseksi. (Elomaa-Krapu 2017: 4–5.)

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpää sairastavien nuorten kokemuksista emotionaalisesta tuesta Näe minut näin -hankkeen käyttöön. Henkilökohtaisena tavoitteena työn kirjoittajilla oli saada uutta tietoa käsiteltävästä aiheesta. Haluamme tulevaisuudessa työskennellä sairaanhoitajina lasten ja nuorten parissa. Aihe on rankka ja koskettava, mutta koemme tärkeäksi paneutua tavoittelemaan myönteistä ajattelua, asen-

netta ja eheytymistä vaikean sairauden kanssa. Jos pääsemme tulevaisuudessa työskentelemään lasten ja nuorten parissa, törmäämme varmasti myös syöpäsairaisiin nuoriin. Uskommekin, että tämä opinnäytetyö valmentaa meitä tulevaisuuden työhön erinomaisesti ja saamme siitä eväitä kohdata syöpäsairaita nuoria. Koemme tärkeäksi sen, että saamme olla mukana hankkeessa, jonka avulla voidaan kehittää käytännön hoitotyötä nuorten parissa.

Työssä vastasimme seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on emotionaalisesta tuesta?
2. a) Mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?
b) Mitkä tekijät ehkäisevät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?

5 Menetelmät

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jolloin käsiteltävästä aiheesta saatiin muodostettua kuvaava kokonaisuus. Ihmisen hoitamiseen liittyikin monia ilmiöitä, joiden ymmärtämiseen tarvitaan heidän omia kuvauksiaan kokemuksistaan, ja jotta ymmärrettäisiin paremmin näitä kokemuksia, on kokonaisuuden rakentaminen aiheellista. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 72–74.)

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen käyttäminen tutkimusmenetelmänä on yksi keskeinen tapa toteuttaa tutkimusta. Se auttaa tarkentamaan tutkittavaa ilmiötä ja tutkimuskysymystä määrittämällä epäjohdonmukaisuuksia koskien tutkittavaa aihetta. (Coughlan – Ryan – Cronin 2008: 43.) Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä pohjautuu jo olemassa oleviin tutkimuksiin ja tieteellisiin artikkeleihin, ja tarkoituksena on vastata kysymyksiin, mitä ilmiöstä jo tiedetään. Voidaan tutkia, millaista keskustelua ilmiöstä on käyty ja millaisia kehityssuuntia sekä teorioita tiedosta on. (Kangasniemi ym. 2013: 294.) Analysoitavan aineiston tekstistä etsitään merkityksiä, joista muodostetaan kategorioita ja jotka lopulta muodostavat ilmiötä kuvaavan kokonaisuuden (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen

2013: 72–74). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla on usein mahdollista löytää erilainen tai jopa uusi näkökulma tutkittavaan ilmiöön (Kangasniemi ym. 2013: 294).

Kirjallisuuskatsauksien kirjo on tieteellisissä tutkimuksissa laaja-alainen. Kuvailevien kirjallisuuskatsauksien lisäksi on kaksi muuta päätyyppiä; systemaattiset kirjallisuuskatsaukset sekä meta-analyysit (laadullinen meta-analyysi ja määrällinen meta-analyysi). (Suhonen – Axelin – Stolt 2016: 8.) Systemaattisissa katsauksissa pyritään systemaattisesti etsimään, arvioimaan ja syntetisoimaan tutkimustuloksia, ja tarkoituksena on yhdistää kaikki aiheesta tiedossa oleva tieto (Granth – Booth 2009: 102). Meta-analyysit puolestaan jakautuvat kahteen suuntaukseen; laadulliseen ja määrälliseen meta-analyysiin. Laadullinen meta-analyysi käsittää vielä kaksi lähestymistapaa. Näistä metasynteesi on analyysimuotona ilmiötä kuvaileva ja tulkitseva kun taas metayhteenveto korostaa määrällisempää ja matemaattisempaa otetta. Määrällinen meta-analyysi on määrällisten tutkimusten yhteydessä käytettävä katsaustekniikka, jonka avulla määrällisiä alkuperäistutkimusten tuloksia voidaan yhdistää ja yleistää tilastollisin menetelmin. (Salminen 2011: 12-14; Suhonen – Axelin – Stolt 2016: 15-17.) Kaiken kaikkiaan kirjallisuuskatsausten tyyppejä on löydetty useita, mutta ne eroavat toisistaan vain hienovaraisesti. Kaikilla katsaustyypeillä on kuitenkin sille ominaisia piirteitä, ja eroja voidaan havaita erityisesti siinä, miten kirjallisuuskatsauksen eri osat on toteutettu. (Suhonen – Axelin – Stolt 2016: 8.)

Erilaisten kirjallisuuskatsausten erojen ja yhtäläisyyksien tunnistaminen saattaa olla aloittelevalle tutkijalle haastavaa, sillä katsaustyyppit sisältävät prosesseja, jotka toistuvat pitkälti samanlaisina. Vaikka katsauksien sisällöt ovat samansuuntaisia, saattaa niiden systemaattisuudessa ja käyttötarkoituksessa olla eritasoisia vaatimuksia. (Suhonen – Axelin – Stolt 2016: 18.) Toisaalta kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmänä myös erityisen hyvä aloittelevalle tutkijalle, sillä sen myötä voi nousta esiin näkemys tulevien tutkimusten tarpeeseen ja toteuttamiseen sekä herätä uusia innovatiivisia ideoita ja ymmärrystä ilmiöstä (Coughlan – Ryan – Cronin 2008: 43).

Tutkimusmenetelmäksi tässä opinnäytetyössä valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus, koska sen avulla pystyimme rakentamaan aiheestamme kokonaiskuvan sekä tunnistamaan ongelmia ja tuottaa uutta näkökulmaa aiheeseen (Baumeister – Leary 1997: 312). Prosessi eteni Kangasniemen (2013: 294–298) kuvaamien vaiheiden mukaisesti. Ensimmäisessä vaiheessa aiheen valittuamme aloimme muodostaa tutkimuskysymystä, joita tähän työhön aiheen ja teoreettisen kehyksen perusteella muodostui kolme. Tämän

jälkeen valittiin aineisto, käyttäen systemaattista aineistonhakua sekä valittuja kriteereitä. Kolmannessa vaiheessa valittu aineisto analysointiin, ja tuloksista rakennettiin kuvaileva kokonaisuus. Viimeisessä vaiheessa tuotettuja tuloksia tarkasteltiin peilaten aikaisempiin tutkimustuloksiin sekä pohdittiin tulosten luotettavuutta ja eettisyyttä.

Olisi mielekästä, jos kirjallisuuskatsaus ei pelkästään yhdistäisi jo tutkittua tietoa yhteen, vaan tämän lisäksi se toisi esiin ongelmia ja kysymyksiä, sekä toimisi kimmokkeena jatkotutkimuksille. Tällöin tulevilla tutkijoilla olisi paremmat mahdollisuudet vaikuttaa tutkittavaa ilmiöön ja sen kehittymiseen. (Baumeister – Leary 1997: 320.) Kirjallisuuskatsauksen tekeminen on taito, jonka oppii tekemällä ja jota tehdessä vahvistuu erityisesti hoitoalalla työskenteleville ominaiset piirteet. Tällaisia ovat muun muassa ammattilaisten tietopohjan kasvaminen sekä potilashoidon parantaminen näyttöön perustuvan tiedon haun osaamisen kautta. (Coughlan – Ryan – Cronin 2008: 43.)

5.2 Aineiston haku ja valinta

Tutkimusaineistona tässä opinnäytetyössä käytettiin hoitotieteellisiä tutkimusartikkeleita, jotka hankittiin mahdollisimman pitkälle soveltamalla systemaattista tiedonhakua hoitotieteellisistä tietokannoista; Medlinesta, Cinahlistista ja Pubmedistä. Tietopohjan kokoamisessa ja käsitteiden määrittelyssä käytettiin edellä mainituista tietokannoista etsittyjä tutkimusartikkeleita sekä alan opetuskirjallisuutta (käyttäen apuna viitetietokanta Met-Cat:ia) sekä järjestöjen ja liittojen asiantuntemusta; Suomen Syöpärekisteri, Sylva ry (Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys), Syöpäjärjestöt ja UNESCO.

Tutkimusartikkelien haussa käytettiin hakusanoina cancer, adolescent, young adult, care, emotional, support, experience, improve sekä näiden sanojen eri yhdistelmiä. Hakusanat muodostettiin aiheen pohjalta sekä koehakujen avulla. Haimme tutkimusartikkeleita myös suomenkielisestä Medic-tietokannasta hakusanoilla syöpä, nuori ja emotionaalinen tuki, mutta haku ei tuottanut kriteereihimme sopivia tuloksia.

Tutkimusartikkelien valinnassa käytettiin seuraavia kriteereitä:

- Kyseessä on julkaistu hoitotieteellinen tutkimusartikkeli
- Tutkimusartikkelit vastaavat tutkimuskysymyksiin
- Tutkimusartikkeli on julkaistu vuosina 2010–2018

- Tutkimusartikkelit on julkaistu suomen tai englannin kielellä

Systemaattinen tiedonhaku eteni vaiheittain. Koehakuja tehtiin aluksi pelkillä hakusanoilla, jotta saatiin käsitys tutkimusartikkeliosumista. Kun ilmiöön oli tutustuttu alustavasti, alettiin tehdä varsinaisia hakuja. Osumien ollessa kymmeniä tuhansia, hakuja rajattiin, jotta osumamäärät saataisiin realistisemmiksi tutkia. Hakuja rajattiin tarvittaessa koskemaan sairaanhoitoalaa (nursing).

Hakusanojen ja muiden rajausten avulla tehdyissä hauissa saatiin yhteensä 983 hakusumaa. Kaikki osumat käytiin läpi niin, että jokaisen tutkimusartikkelin otsikko luettiin, jolloin pystyimme jättämään pois kaikki tutkimusartikkelit, jotka eivät sopineet otsikon puolesta opinnäytetyömme aiheeseen. Jäljelle jääneistä otsikon perusteella valituista tutkimusartikkeleista luettiin tiivistelmät, joista edelleen pudotettiin aiheeseemme sopimattomat tutkimusartikkelit pois. Kaikki tiivistelmän perusteella valitut tutkimusartikkelit luettiin läpi, ja koko tekstin perusteella pystyimme valitsemaan analyysiimme päätyvät tutkimusartikkelit.

Koko systemaattinen tiedonhakuprosessi on kuvattu taulukossa 1. Taulukosta ilmenee kussakin haussa käytetty tietokanta, hakusanat, rajaukset ja osumat sekä otsikon, tiivistelmän ja koko tekstin perusteella valittujen lopullisten analyysiin päätyvien hoitotieteellisten tutkimusartikkelien lukumäärät.

Taulukko 1. Tiedonhakutaulukko

Käytetty tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittuja	Tiivistelmän perusteella valittuja	Koko tekstin perusteella valittuja
Medline	Cancer AND Adolescent AND Care	2010–2017 Nursing	500	41	14	7
Cinahl	Cancer AND Adolescent AND Care	2010–2017 Nursing	186	17	7	2
Pubmed	Cancer AND Young adult AND Emotional Support	2010-2018 Nursing	145	16	9	5
Pubmed	Cancer AND Improve AND Emotional AND Young adults	2010-2017 Nursing	104	0	0	0
Medic	Syöpä JA Nuori JA Emotionaalinen tuki	–	14	0	0	0
Medline	Cancer AND Young adult AND Emotional AND Experience	2010–2018 Nursing	34	8	5	1
Yhteensä			983	82	35	15

Kriteerien mukaisia tutkimusartikkeleita valikoitui mukaan lopulta viisitoista kappaletta. Liite 1 esittelee analyysikehyksen, johon on koottu tähän kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit. Kehys erittelee tutkimuksen tekijät, tutkimusvuoden, maan, jossa tutkimus on toteutettu, tutkimusartikkelin otsikon ja tarkoituksen, kohderyhmän, tiedot tutkimusaineiston keruusta ja analysoinnista sekä tutkimuskysymyksiimme vastaavat tulokset alkuperäisilmaisuuina.

5.3 Aineiston analysointi

Tämän opinnäytetyön analysoinnissa sovellettiin induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita. Sisällönanalyysi on usein perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää menetelmänä tai lähestymistapana laadullisessa tutkimuksessa. Se mahdollistaa erilaisten aineistojen analysoinnin ja kuvaamisen. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 133–134.) Sisällönanalyysiä voidaan käyttää esimerkiksi päiväkirjojen, kirjeiden, dialogien,

raporttien, kirjojen tai muiden kirjallisten tuotosten analysoinnissa. Tavoitteena on rakentaa malleja, joiden avulla ilmiötä voidaan kuvata tiivistetyssä muodossa ja joita voidaan käyttää tutkittavan ilmiön käsitteellistämiseen. Analyysin lopputuloksena tuotetaan siis kategorioita, käsitteitä, käsitejärjestelmiä, käsitekarttoja tai malleja tutkittavasta ilmiöstä. (Kyngäs – Vanhanen 1997: 4–5.) Tämä tarkoittaa sitä, että tuotetaan kokonaisuus, joka esittelee käsitteet ja niiden hierarkian sekä mahdolliset suhteet toisiinsa (Kyngäs – Elo – Pölkki – Kääriäinen – Kanste 2011: 139). Tässä opinnäytetyössä analysoitiin laadullisten tutkimusten tuloksia tutkittavasta ilmiöstä. Analyysissä tuotettiin kokonaisuus, joka kuvaa nuorten kokemuksia tutkimuskysymyksittäin sisältäen alaluokat, yläluokat ja pääluokan.

Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa induktiivisesti eli aineistolähtöisesti tai deduktiivisesti eli teorialähtöisesti. Tämän opinnäytetyön analysointiin käytettiin induktiivista lähestymistapaa, mikä on aiheellista tilanteessa, jossa aikaisemmin tutkittu tieto on hajanaista ja kun kategoriat halutaan johtaa aineistosta ja tutkimuskysymysten ohjaamana. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 135–136.) Koska sisällönanalyysi perustuu tutkijan tulkintaan ja päättelyyn, koko analyysin ajan on tärkeää tarkkailla sitä, että yhteys alkuperäisaineistoon säilyy (Tuomi – Sarajärvi 2018: 125–127).

Ennen analyysiprosessin aloittamista on päätettävä, mitä ja miten aineistoa tutkitaan; analysoidaanko tutkimusaineistosta vain mikä tutkittavissa dokumenteissa on selkeästi ilmaistu (niin sanottu ilmisisältö) vai analysoidaanko siitä myös piilossa olevia viestejä eli niin sanottu piilosisältö (Kyngäs – Vanhanen 1997: 5). Tässä opinnäytetyössä analysoitiin tutkimusaineiston ilmisisältö, sillä käytettävissä oli jo julkaistuja tutkimusartikkeleita.

Aineiston analysointiin valmistaudutaan aina analyysiyksikön valinnalla. Analyysiyksikön valinta tarkoittaa, että tutkimuskysymysten pohjalta valitaan yksikkö, eli yksittäinen sana, teema tai useita lauseita käsittämä lausuma. (Kyngäs – Vanhanen 1997: 5–6.) Oli kyseessä sitten induktiivinen tai deduktiivinen lähestymistapa tutkimusaineiston analysointiin, on tämä yleisesti ottaen prosessissa olennainen vaihe. Kun vertaillaan esimerkiksi monen eri kirjoittajan kirjoittamaa tutkimusaineistoa, analyysiyksikön avulla voidaan tarkastella yksikön esiintymistä teksteissä. (Janhonen – Nikkonen 2001: 25–26.) Työsämme analyysiyksikköinä toimivat kaikki tutkimusaineistosta löydetyt lausumat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme. Näin pystyimme analysoimaan aineistoa mahdollisimman laajalti, ja liian tarkkaan rajattu analyysiyksikkö ei rajoittanut tulosten muodostumista.

Analyysiyksikön valinnan jälkeen aineistoon tutustuttiin aktiivisesti. Aineistoa luettaessa, on hyvä pitää mielessä seuraavat seikat: kuka kokemuksesta kertoo, missä ja milloin kokemus on tapahtunut, mitä tapahtui ja miksi. Aktiivisen aineiston läpikäynti mahdollistaa uppoutumisen tekstiin, jotta ilmiöstä saadaan mahdollisimman selkeä kuva kokonaisuudessaan. (Elo – Kyngäs 2008: 109.) Tutkimusaineistoa läpi käydessä tekstistä löydetyt tutkimuskysymykseen vastaavat lausumat koottiin liitteessä 1 olevaan analyysihikkoon alkuperäisilmaisuuina englanniksi.

Seuraavaksi yhteen kootut tutkimuskysymykset vastaavat alkuperäisilmaisut pelkistettiin eli redusoiitiin. Tällä tarkoitetaan sitä, että niistä karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois (Tuomi – Sarajärvi 2018: 123). Tässä työssä alkuperäisilmaisut käännettiin suomeksi suoraan pelkistettyyn muotoon tutkimuskysymyksittäin. Joistakin alkuperäisilmaisista muodostui useampi pelkistetty ilmaisu. Tässä vaiheessa tutkimuskysymykset alkoi hahmottua samankaltaisia vastauksia, ja oli mielenkiintoista huomata, kuinka tutkimustulokset alkoivat hiljalleen muodostua.

Seuraavaksi pelkistyksistä etsittiin erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä, jolloin niistä voitiin muodostaa ryhmiä, joissa samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin saman otsikon alle. Näin saimme muodostettua alaluokkia. Sisällönanalyysin edetessä näitä alaluokkia yhdistetään toisiinsa jälleen yläluokiksi niin, että yläluokalle annettu nimi kuvaa hyvin sen sisältöä. Luokittelua jatketaan niin pitkälle kuin se on sisällön kannalta mieleistä ja niin, että lopulta jäljellä ovat muodostetut pääluokat. (Kyngäs – Vanhanen 1997: 5–6.) Ryhmittely eli klusterointi tiivistää aineistoa, kun yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. Näin tutkimuksen perusrakenteelle saadaan luotua pohja sekä tutkittavalle ilmiölle alustavia kuvauksia. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 124.) On tärkeää, että pitkän prosessin kulkua syntyvät luokat nimetään mahdollisimman hyvin, jotta ne kuvaavat kussakin kohdassa mahdollisimman hyvin sisältöään (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 169). Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä esitetään kuviossa 1. Tarkka sisällönanalyysin eteneminen kuvataan tutkimuskysymyksittäin liitteissä 2, 3 ja 4.



Kuvio 1. Esimerkki sisällönanalyysin etenemisestä

Aineiston abstrahoinnissa analysoidusta aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Abstrahointi on siis käsitteellistämistä, jolloin valikoidun aineiston perusteella saadaan muodostettua teoreettisia käsitteitä. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 125.) Muodostuneet käsitteet eli tulokset esitetään analyysissä muodostetun luokitusjärjestelmän avulla, jonka lisäksi myös luokkien sisällöt, eli se mitä kategoriat tarkoittavat, kuvataan. Apuna kuvauksessa voidaan käyttää pelkistettyjä ilmaisuja, alaluokkia sekä harvinaisvaraisesti myös suoria lainauksia tutkimusaineistosta. (Kyngäs – Vanhanen 1997: 10.)

6 Tulokset

Viisitoista nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia käsittelevää hoitotieteellistä tutkimusartikkelia analysoitiin tässä opinnäytetyössä. Seuraavissa alaotsikoissa esitellään muodostuneet tulokset. Sisällönanalyysissä muodostetut käsitteet kuvataan luokittain kuvioissa 2, 3 ja 4. Luokkien sisällöt avataan tarkemmin tekstissä. Tämän raportin lisäksi tulokset julkistettiin myös posteresityksenä.

6.1 Nuorten kokemukset emotionaalisesta tuesta

Nuorten kokemukset emotionaalisesta tuesta rakentuvat erilaisten tuen lähteiden ja muotojen pohjalle, sekä ajankohtaan jolloin tukea saadaan. Nuoret kokevat myös, että erilaisia esteitä palveluiden hyödyntämiselle esiintyy.

6.1.1 Tuen lähteet

Suurin osa nuorista kokee perheenjäsenet tärkeimmäksi tuen lähteeksi. Heistä vanhemmat koetaan pääasialliseksi tuen lähteeksi (Wakefield – McCloone – Buow – Lenthen – Cohn 2013: 532) ja näistä erityisesti äidin läsnäolo mainitaan (Belpame ym. 2016: 296–299). Myös sisarusten tuki koetaan tärkeänä (Wakefield ym. 2013: 535; Stegenga – Macpherson 2014: 422, 425–426). Nuoret mainitsevat, että perheen tukeen pystyy luottamaan, ja he kokevat, että perhe on paikalla aina sellaisina aikoina, kun tuen tarvetta ilmenee (Belpame ym. 2016: 296–297; Jones ym 2010: 78). Toisaalta pieni osa nuorista kokee vanhempiensa olevan ylisuojelevia ja kertovat oman riippuvuutensa muista ihmisistä aiheuttavan vihan tunnetta (Patterson – Millar – Desille – McDonald 2012: 35).

"My family has always been the biggest sort of support I've ever had." (Wakefield ym. 2013: 535.)

Aineiston mukaan nuorilla on suuri tarve ystävien tarjoamaan tukeen (Patterson ym. 2012: 35–36), ja koetaan, että heidän läsnäolostaan on suuri apu (Wakefield ym. 2013: 535–536). Ylipäättään nuorilla on sairastaessaankin tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen ja ympärille halutaan positiivisia ihmisiä. Monet nuoret kokevat, että yksin ei haluta olla (Belpame ym. 2016: 296), ja että syöpäkokemuksista muille puhuminen auttaa eniten sairauden kanssa elämisessä. Osa nuorista mainitsee, että heitä auttaa, jos muut ymmärtävät heidän tilanteensa, ja sen, kuinka vaikeaa heillä on (Patterson ym. 2012: 35), mutta he haluavat tulla kuitenkin kohdelluksi muunakin kuin vain sairautenaan (Belpame ym. 2016: 297–299).

Aina ystävyysuhteista ei saa apua (Wakefield ym. 2013: 535), tai ystävilta ei voi pyytää tukea, sillä nämä saattavat kokea syövästä puhumisen liian järkyttävänä (Rabin – Simpson – Morrow – Pinto 2011: 800). Osa mainitsee, että ystävät eivät osaa suhtautua asiaan, vaan esimerkiksi itkevät paljon ystävänsä sairauden takia (Patterson ym. 2012: 35). Ystävien kykenemättömyys käsitellä syöpädiagnoosia saattaa aiheuttaa jopa näiden

kaikkoamista (Stegenga – Macpherson 2014: 421), ja syöpää sairastavat nuoret saattavat kokea eristyneisyyttä ystävistään (Wakefield ym. 2013: 535).

“She did not believe that she could reach out to her friends for support because they found it too upsetting to talk about her cancer.” (Rabin ym. 2011: 800.)

Tuki puolisoilta ja romanttisilta kumppaneilta koetaan tehokkaaksi (Patterson ym. 2012: 35–36). Monet nuoret kokevat mielekkääksi, jos syöpä voidaan kohdata kumppanin kanssa yhdessä ja jos puolisoilla on positiivinen lähestymistapa asiaan. Eräs nuori kokee hyötyvänsä yhteisestä tavasta lähestyä asiaa puolison kanssa. Tiedon vastaanottaminen ja asian sulatteleminen yhdessä koetaan tärkeäksi, ja molemminpuolisen tuen merkitys korostuu. (Love – Thompson – Knapp 2014: 24–25.) Eräs nuori tarkentaa romanttisen kumppanin tärkeyttä hoidon loppuessa (Wakefield ym. 2013: 535).

Tämän tutkimuksen aineistosta ilmenee, että lääkäreiltä saatu tuki näyttäytyy erityisesti luottamuksen muodossa (Jones ym 2010: 77–79; Wakefield ym. 2013: 534; Belpame ym. 2016: 297). Jos hoitavat lääkärit ovat tuttuja, on nuorelle helpompi mennä esimerkiksi vastaanotolle (Jones ym 2010: 79). Osa nuorista kokee, että lääkärit puhuvat heille kuin lapsille (Patterson ym. 2012: 35), ja toisaalta mainitaan myös turhautuneisuuden tunne ja se, että lääkäreistä on saatu tarpeeksi (Wakefield ym. 2013: 534). Hoitajat koetaan hyvinä kuuntelijoina ja sosiaalista kanssakäymistä edistävinä emotionaalisen tuen lähteinä (Fern ym. 2013: 33). Hoitajat nähdään tiedon lähteinä ja auttajina vaikeiden aikojen ylitse (Wakefield ym. 2013: 534), mutta huonona koetaan se, että toisinaan hoitajat eivät huomaa nuoren avun tarvetta (Fern ym. 2013: 33).

Vertaistuki on nuorille tärkeä molemminpuolista välittämistä luova tuen lähde (Wakefield ym. 2013: 536; Bora – Gilham 2013: 379). Tärkeänä pidetään sitä, että tukea saadaan muilta syövän sairastaneilta ja saman ikäisiltä nuorilta (Rabin ym. 2011: 800; Wicks – Mitchell 2010: 781). Myös sama diagnoosi, kulunut aika diagnoosista, sukupuoli, hoitohistoria ja elämäntilanne koetaan tärkeänä yhdistävä tekijänä vertaistukiohjelmassa (Rabin ym. 2011: 800; Patterson ym. 2012: 35–36). Nuorille aikuisille toivotaan omien tukiryhmien perustamista, ja esiin nousee myös tarve kahdenkeskisen vertaistuen toteutumiseen (Rabin ym. 2011: 800). Myös miehet kokevat vertaistuen tärkeänä, mutta sen toteutuminen on harvinaista (Love ym. 2014: 24).

“A doctor knows a lot, but until they have been through it... I think that coming from a person who has been there, done that... It's a a lot easier and it's... And I think it is more respected information.” (Wicks – Mitchell 2010: 781.)

Monessa artikkelissa nuoret mainitsevat tuen lähteiksi myös yleisesti terveysalan työntekijät, heitä kuitenkin tarkemmin määrittelemättä. Hoitotiimiltä ja ammattilaisilta toivotaan yksilöllistä suhtautumista nuoriin, ja että näitä opetettaisiin selviämään elämästä syövän kanssa. Myös terveysalan työntekijöiden kommunikaatiotaitojen soveltuminen nuorten hoitoon toivotaan olevan asianmukaista. (Belpame ym. 2016: 298; Patterson ym. 2012: 37). Kaiken kaikkiaan hoitava henkilökunta koetaan hyväksi tuen lähteeksi; heiltä saadaan tukea ja heidät saatetaan nähdä kuin toisena perheenä (Hammond – Teucher 2017: 62; Jones ym 2010: 79).

6.1.2 Tuen muodot

Aineistosta nousee esiin nuorten tarve ammatillisiin psykologisiin tuen muotoihin sekä terapioihin, ja nopeaa pääsyä psykologin puheille pidetäänkin hyvänä asiana (Wakefield ym. 2013: 533). Eräs nuori mainitsee pyrkivänsä etsimään asioista aina hyvän puolen (Jones ym 2010: 77), mutta valtaosa nuorista kuvailee kuitenkin tarvitsevansa myös lisätukea syövän myötä esiintyvän masennuksen, ahdistuneisuuden, itsesyytösten ja stressin kohtaamisessa sekä syöpäkokemuksen normalisoinnissa (Rabin ym. 2011: 800). Nuoret kaipaavat tietoa kuolemaa käsittelevien ajatusten kanssa selviämisessä ja kuoleman ajatuksen kohtaamisessa (Patterson ym. 2012: 35).

“The hospital hooked me up with a psychologist straight away and that was all quick and easy and within two months that was all sorted.” (Wakefield ym. 2013: 534.)

“A participant noted the need for as much information as possible in relation to coping with thinking about death.” (Patterson ym. 2012: 35.)

Erilaiset ryhmätyöpajat ja toiminta ohjaajan johdolla koetaan tarpeelliseksi (Patterson ym. 2012: 35; Rabin ym. 2011: 799). Luova visuaalinen ilmaisu on tällainen tuen muoto, joka itsenäisesti tai terapeutin johdolla toteutettuna tarjoaa väylän ilmaista emotionaalisia tunteita ja syöpäkokemuksia. Eräs nuori mainitsee erityisesti taideterapeutin läsnäolon mahdollistavan turvallisen emotionaalisen ilmaisun. Taiteen tekeminen koetaan tuen muotona, jonka avulla pystyy käsittelemään niin vaikeita kuin mieltä ylentäviäkin tunteita. Se antaa mahdollisuuden käsitellä kontrollin menettämisen tunteita, joita syöpäkokemukset tuovat mukanaan. Erityisesti nuoret mainitsevat valmiiden töiden tarkastelun ja esittelyn muille, sekä sen terapeutin vaikutuksen. (Green – Young 2014: 698–701.)

”One participant said that art helped her get her insides out.” (Green – Young 2014: 699.)

Yksi artikkeli nostaa esiin nuorten tarpeen erilaisiin rentoutusaktiviteetteihin, joita voisi sisällyttää omien päivittäisten menojen sekaan sekä toteuttaa lyhyessä ajassa. Myös erityisten Internet-sivujen käyttöönottoa toivotaan, jossa nuoret voisivat kommunikoida muiden nuorten syöpäpotilaiden kanssa. (Rabin ym. 2011: 799, 802.) Aineistosta ilmenee, että Internet koetaan kanavana, jonka avulla on mahdollista kotoa tai sairaalasta käsin pitää yhteyttä perheeseen ja ystäviin sekä tavata uusia ihmisiä ja saada uusia ystäviä (Wakefield ym. 2013: 535; Bora – Gilham 2013: 382). Myös erilaiset nuorille syöpäpotilaille tarkoitetut leirit ja organisaatiot auttavat nuoria pitämään suhteita yllä sekä viemään ajatukset pois sairaudesta (Wakefield ym. 2013: 535).

6.1.3 Tuen ajankohta

Emotionaalisen tuen tarve on jatkuvaa koko syöpäkokemuksen ajan, mutta erityisesti diagnoosin saannin aikaan nuoret kokevat lisätuen tarvetta. Esiin nousee myös lisätuen tarve ajankohtaan, jolloin hoidot lopetetaan ja ammattilaisten tuki loppuu. Tietoa tarvitaan hoidon jälkeisten vaikeuksien kohtaamisessa (Rabin ym. 2011: 799–800) ja nuoret kokevat, että tähän aikaan on tukea saatavilla vähän, jos ollenkaan (Patterson ym. 2012: 36). Jos nuoret kamppailevat sairauden aiheuttamien fyysisten asioiden kanssa, vie se helposti huomion psyykkisten asioiden käsittelyltä (Rabin ym. 2011:800). Toisaalta hoidon aiheuttamien emotionaalisten vaikutusten kanssa saatetaan kamppailla vielä vuosienkin päästä (Hammond – Teucher 2017: 62).

”Some participants over 5 and even 10 years out still struggled with the... emotional effects of treatment.” (Hammond – Teucher 2017: 63.)

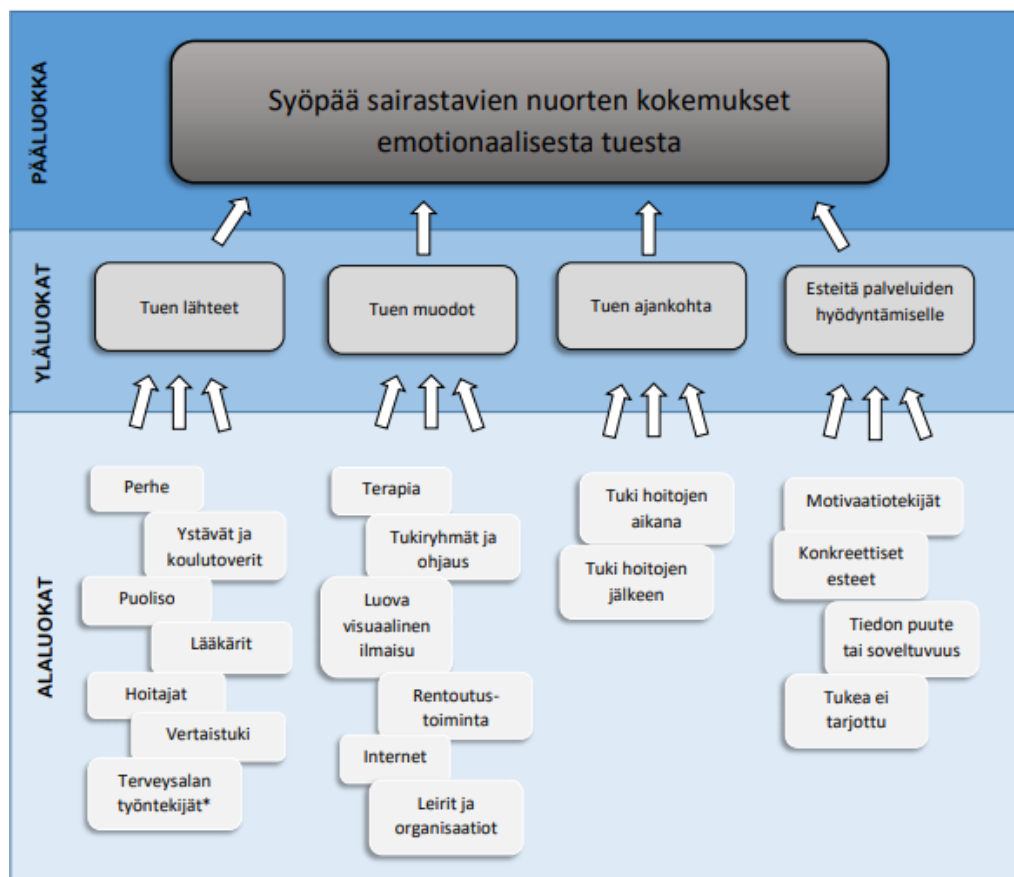
6.1.4 Esteitä palveluiden hyödyntämiselle

Erilaiset motivaatiotekijät ovat syynä siihen, että tukea antavia palveluita ei hyödynnetä. Esimerkiksi leiritoiminta saattaa muistuttaa nuorta syövästä, jolloin siihen ei haluta osallistua (Wakefield ym. 2013: 535). Tukiryhmiä ei koeta mielekkäiksi, jos muut osallistujat käsittelevät liian negatiivisia aiheita. Eräs nuori kokee ärsyttävänä olla sellaisen ihmisen ohjattavana, jolla ei itse ole syöpää. Esiin nousevat myös miesten kokemukset siitä, että rentoutumisharjoituksia ei koeta mielekkäiksi. Konkreettisia esteitä ovat tukipalvelun

huono sijainti tai aika, lastenhoidolliset ja taloudelliset tekijät, sekä vaikeus sitoutua ajallisesti johonkin säännöllisesti tapahtuvaan. Tukipalveluja toivotaan saavan myös esimerkiksi puhelimitse tai kotona toteutettavaksi. (Rabin ym. 2011: 799–802.)

Nuoret kokevat, että tietoa tukipalveluista ja –ryhmistä ei ole saatavilla, se on puutteellista, tai se ei ole iän puolesta sopivaa (Patterson ym. 2012: 37; Rabin ym. 2011: 800). Aineistosta nousee esiin myös yksittäiset tapaukset, jolloin terapiaa tai tukipalveluja ei ole tarjottu, vaikka sitä on toivottu tai on ilmaistu esimerkiksi masennuksen tunteita ja tarpeita tuelle (Green – Young 2014: 704; Rabin ym. 2011: 801).

“One participant related, that even after telling her physician that she was feeling depressed, she was not told about any support services.” (Rabin ym. 2011: 801.)



Kuvio 2. Tulokset tutkimuskysymykseen ”Mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on emotionaalisesta tuesta?” (* = nuoret mainitsivat tähän luokkaan kuuluvat tuen lähteet esimerkiksi hoitotiiminä, ammattilaisina tai terveydenhuoltona, ammattiryhmiä kuitenkin sen tarkemmin määrittelemättä.)

6.2 Emotionaalista hyvinvointia edistävät tekijät

Emotionaalista hyvinvointia edistävät muiden ihmisten läsnäolo, tiedon asianmukainen kulku, erilaiset käytännöt harrasteet ja toiminta sekä henkiset tekijät.

6.2.1 Muut ihmiset

Emotionaalista hyvinvointia edistäviksi tekijöiksi nousevat suurimmalla osalla nuorista muut ihmiset; hoitohenkilökunta, perhe, ystävät ja toiset syöpäsairaat nuoret. Nuoret kokevat, että henkilökunta on aina ystävällistä ja he tekevät aina enemmän kuin tarpeen heidän vuokseen. Nuorten emotionaalista hyvinvointia edistää, kun henkilökunta on tuttu ja hoitajilla on aikaa. (Vindrola-Padros ym. 2016: 362–363.) Nuorten mielestä hoitajat tekevät olon paremmaksi ja siihen auttaa myös se, jos terveysalan ammattilaiset ymmärtävät heillä olevan myös sairaalan ulkopuolista elämää (Belpame ym. 2016: 298–299; Vindrola-Padros ym. 2016: 363).

Hoitavan henkilökunnan lisäksi emotionaalista hyvinvointia lisää huomattavasti perhe ja ystävät. Perhe on nuorelle tärkeä ja nuoret kokevat, että läheiset ovat hyvin omistautuneita nuorta tukiessaan (Jones ym. 2010: 78). Eräs nuori kertoo, että häntä ei huolestuttanut, koska läheiset antoivat täydellisen tuen sairastumisen aikana (Hammond – Teucher 2017: 62). Läheisten, ja erityisesti äidin, koetaan ylläpitävän ja mahdollistavan nuorten positiivista ajattelua (Belpame ym. 2016: 296–297; Ishibashi ym. 2016: 48). Vanhempien lisäksi nuori kokee saavansa apua myös parisuhteesta säilyttämään oman vahvuutensa (Love ym. 2014: 23–25). Perheeltä saatavan tuen lisäksi monet nuoret kokevat, että syöpään sairastuminen on myös vahvistanut heidän perhesuhteitaan.

Nuoruusiässä myös ystävät ovat hyvin tärkeässä ja jopa tärkeämmässä tukijan roolissa. Monet syöpään sairastuneet nuoret kokevat, että ystävistä saa voimaa, koska heidän kanssaan voi puhua sairaalan ulkopuolisista asioista ja heidän kanssaan jaetaan kaikkein sisimmätkin ajatukset. Usein koetaan, että ystävät kohtelevat heitä samalla tavalla kuin ennen sairastumista. (Ishibashi ym. 2016: 50; Stegenga – Macpherson 2014: 421.) Juurikin arkinen käyttäytyminen ja ystävien tapa pitää nuori mukana heidän toiminnassaan koetaan voimauttavaksi ja vastapainoksi sairaalaelämälle. Lisäksi ystävät peilaavat ja muistuttavat nuorta heidän omasta persoonastaan, jonka koettiin olevan ennen syöpään sairastumista. (Belpame ym. 2016: 296–299.) Monet nuoret korostavat myös ystävien kanssa lähentyntä suhdetta. Nuoret kokevat, että sairastuminen on vahvistanut

heidän suhdettaan ystäviin ja osa nuorista on myös uudelleen lähentynyt joidenkin ystävien kanssa. (Stegenga – Macpherson 2014: 422; Wicks – Mitchell 2010: 781.) Sairastumisen myötä luottamus ystävien kesken on monen nuoren mielestä kasvanut (Ishibashi ym. 2016: 48, 50–52).

"When I called my friends to listen to something about outside the hospital, they made me feel good." (Ishibashi ym. 2016: 50.)

Vanhojen ystävien tuen lisäksi, toisten syöpään sairastuneiden tuki koetaan myös hyvinvointia lisääväksi. Syövästä selviytymistä auttaa nimenomaan vertaistuki ja sen myötä henkisen yhteyden löytäminen toisten potilaiden kanssa. Muihin vertaaminen saattaa parantaa nuorten näkemystä omasta kokemuksestaan. (Stegenga – Macpherson 2014: 422–427; Fern ym. 2013: 34; Wicks – Mitchell 2010: 780–781.) Useassa tutkimusartikkelissa nuoret mainitsevat oman ikäisen seuran ja heidän kanssaan tehtävien, nimenomaan hauskojen, aktiviteettien auttavan paljon hoitojen läpikäymisessä (Vindola-Pandros ym. 2016: 32).

6.2.2 Tiedon kulku

Tutkimusartikkeleista nousee esiin, että nuoret kokevat informaation ja kommunikoinnin edistävän emotionaalista hyvinvointia. Nuoresta on tärkeää, että hoitohenkilökunta puhuu ja kohtelee häntä ihmisenä eikä vain potilaana. Emotionaalista hyvinvointia edistää myös kommunikoinnin osaavat terveystieteen ammattilaiset, jotka aidosti kuuntelevat ja antavat asianmukaisia selityksiä. (Vindola-Padros ym. 2016: 362; Fern ym. 2013: 30.) Hyvä informaatio edesauttaa nuorta uskomaan, että kaikki menee hyvin. Nuoret myös arvostavat, jos heiltä kysytään etukäteen, kuinka paljon informaatiota he haluavat milläkin hetkellä kuulla. (Belpame ym. 2016: 298.) Pohdittavaa aiheuttaa tasapainoilu sen kanssa, että nuori haluaa saada tietoa sairaudestaan ja että heillä on oikeus siihen, mutta samalla tieto saattaa lisätä pelkoa kuolemasta (Fern ym. 2013: 32). Eräs nuori kokee tärkeäksi puhua samaa sukupuolta olevalle mieshoitajalle (Vindola-Padros ym. 2016: 362).

"They also appreciated and valued healthcare professionals who spent suitable amounts of time giving clear explanations about their treatment and care." (Fern ym. 2013: 33.)

6.2.3 Käytännön toiminta

Emotionaalista hyvinvointia lisää nuorten mukaan erilaiset käytännön toiminnat, muun muassa harrastukset, taloudelliset korvaukset ja muiden sairastuneiden auttaminen. Nuoret kokevat erilaisten harrastusten, esimerkiksi taiteen ja askartelun, vievän ajatukset pois sairaalassa olosta ja siten helpottavan hoitojen läpikäymistä. Myös omien taide- teosten esitleminen itselle tärkeissä paikoissa lisää hyvinvointia. (Vindola-Pandros ym. 2016: 363; Green – Young 2014: 700.) Taiteen lisäksi yleistä fyysistä aktiivisuutta ja esimerkiksi joogaa korostettiin emotionaalista hyvinvointia lisäävänä tekijänä. Aktiivisuuden liittyen monet nuoret ovat kiinnostuneita myös ravitsemuksesta, ravitsemustiedon oppimisesta sekä parempien ravitsemuksellisten valintojen tekemisestä. (Rabin ym. 2011: 799–800.) Omien mieltymysten mukainen mahdollisuus ottaa osaa hoitoprosessiin ja päätösten tekoon sekä valinnanvapaus liittyen järjestettyyn toimintaan lisäävät myös nuoren emotionaalista hyvinvointia (Hammond – Teucher 2017: 62; Vindrola-Pandros ym. 2016: 364).

Konkreettinen asia, jonka eräs nuori mainitsee emotionaalista hyvinvointia helpottavana tekijänä, on taloudellinen tuki eli työttömyys- ja invalidikorvauksen saaminen, jotka mahdollistavat paremman keskittymisen omaan parantumiseen ja jaksamiseen. Myös muiden ihmisten auttaminen omien syöpäkokemusten myötä edistää emotionaalista hyvinvointia, ja osalle on tullutkin syöpäkokemuksen myötä altruistinen motivaatio auttaa muita. Osa nuorista kokee, että jakamalla oman syöpätarinansa pystyy tukemaan muita syöpää sairastavia. (Patterson ym. 2012: 37–38.) Nuorilla on ollut halua osallistua hankkeisiin, jotka auttavat muita syöpään sairastuneita myös siksi, että se lisää itsetunte- musta ja yleisesti hyvinvointia (Green – Young 2014: 701).

"Many participants were engaged in projects where they helped other cancer survivors tell their stories." (Green – Young 2014: 701.)

6.2.4 Henkiset tekijät

Henkiset tekijät ja henkinen hyvinvointi nousevat yhdeksi osaksi emotionaalista hyvinvointia. Tärkeänä henkisenä tekijänä nuoret mainitsevat positiivisen ajattelutavan. Osa kokee, että vaikeina hetkinä auttaa jaksamaan, kun yrittää parhaansa mukaan asennoitua positiivisesti ja ajatella, ettei sairaus ole paha asia (Ishibashi ym. 2016: 48,50–52; Jones ym. 2010: 76–77). Monet nuoret mieltävät syövän ohimeneväksi vaiheeksi, jolloin

siihen on helpompi suhtautua positiivisemmin (Belpame ym. 2016: 296). Nuoret kokevat, että positiivisella asenteella pystyy paremmin keskittymään opiskeluun ja saamaan opiskelutoverit paremmin kiinni. Myös huumori mainitaan emotionaalista hyvinvointia edistävänä tekijänä. Eräs nuori mainitsee kokevansa kovaa halu kulkea ympäriinsä ja kertoa muille olevansa selviytyjä. (Stegenga – Macpherson 2014: 426.)

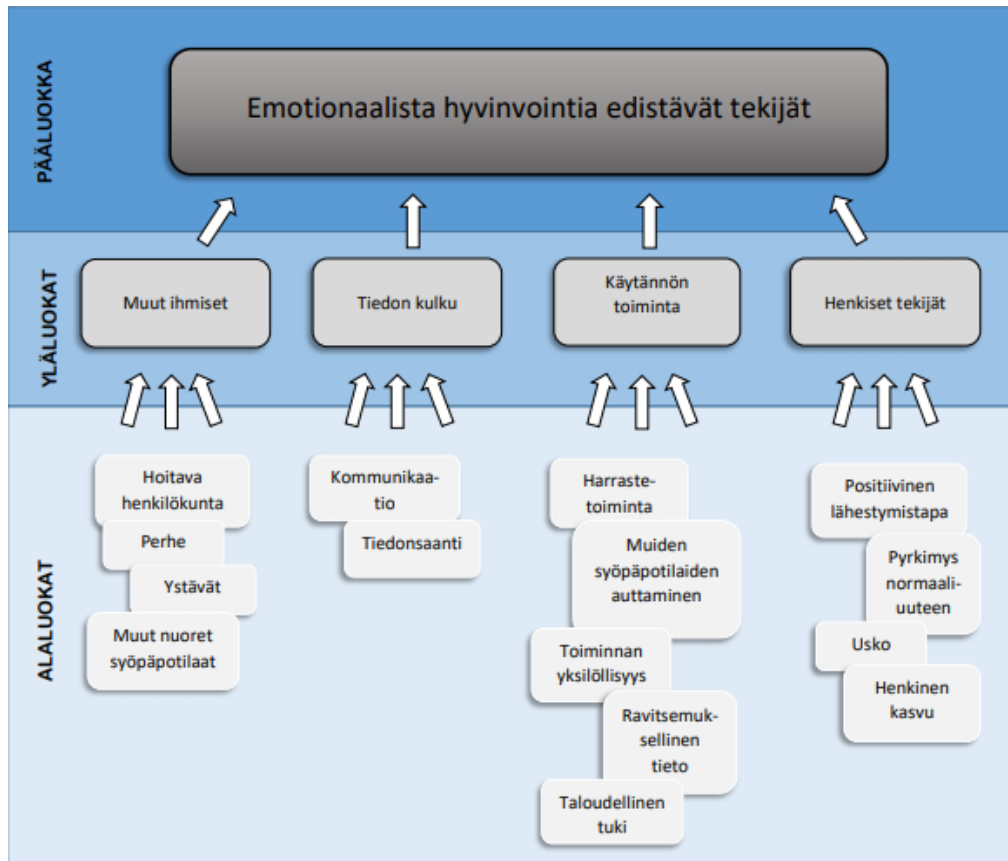
“Many of the youth interviewed indicated that having a positive attitude helped them survive emotionally.” (Jones ym. 2010: 76.)

Positiivisen ajattelun lisäksi nuoret haluavat arkipäiväistä monia asioita, sekä pitää yllä mahdollisimman normaalia elämää, pystyäkseen elämään kuin ennen sairastumista. Nuoret mainitsevat halun olla enemmän kuin vain sairautensa. He haluavat, että heitä kohdellaan niin kuin tavallisestikin on kohdeltu, ja arkiset tavat ja toiminnot halutaan säilyttää, jotta voidaan ylläpitää normaaliutta. (Belpame ym. 2016: 296–299; Ishibashi ym. 2016: 51–52.) Aineiston perusteella nuoret kokevat, että myös läheiset tukevat heitä tässä halussa elää mahdollisimman normaalisti. Tähän liittyy esimerkiksi taukojen pitäminen syövästä puhumisesta. (Stegenga – Macpherson 2014: 426–427; Love ym. 2014: 25.) Osa nuorista kokee rukoilun, uskon ja uskonnon tärkeänä henkisenä voimavarana sekä rauhoittavana tekijänä sairauden ja hoitojen tuomassa muuttuvassa maailmassa. Uskon ylläpito muun muassa kirkossa käymällä ilmentävät näitä tekijöitä. (Jones ym. 2010: 77.)

“I found myself praying constantly for something... We take for granted things until we need something... Until something bad happens. And then we feel like praying.” (Jones ym. 2010: 77.)

Aineiston mukaan syöpään sairastuminen lisää monessa tapauksessa nuoren sisäistä kasvua. Syövän myötä monelle nuorelle tulee uusia näkökulmia elämään ja lisää arvostusta asioihin, joita ennen on pitänyt itsestään selvyyksinä. Syöpähoidot vahvistavat nuoren itseluottamusta, antavat elinvoimaa ja ymmärrystä elämän rajallisuudesta. Monen nuoren kohdalla omaa sinnikkyyttä ja henkistä hyvinvointia parantaa myös se, että on päässyt sinuiksi elämän rajallisuuden kanssa. Moni nuori kokee kiitollisuutta saavuttaessa syöpähoidoissa remissiovaiheen, ja oman vahvuuden koetaan olevan huipussaan juuri polikliinisessä hoidossa. (Ishibashi ym. 2016: 50–51; Stegenga – Macpherson 2014: 422,426–427.) Hoitojen vuoksi moni nuori kokee kasvattaneensa keskittymistä ja saaneensa lisää motivaatiota toiminnalleen, ja he saattavat kokea aikuistuneensa nopeammin ikäisiinsä verrattuna (Wicks – Mitchell 2010: 780–781).

"The experience of facing a life-threatening disease resulted in feeling more focused and motivated since treatment." (Wicks – Mitchell 2010: 781.)



Kuvio 3. Tulokset tutkimuskysymykseen "Mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?"

6.3 Emotionaalista hyvinvointia ehkäisevät tekijät

Syövän aiheuttamat muutokset ihmissuhteissa, itsessä, elinpiirissä ja minuudessa koetaan emotionaalista hyvinvointia ehkäisevinä tekijöinä. Myös erilaiset syöpäkokemusten aiheuttamat henkiset haasteet, tukimuotojen vähyys ja erilaiset hoitoon liittyvät tekijät koetaan negatiivisesti emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavina.

6.3.1 Muutokset ihmissuhteissa

Nuori saattaa kokea sairautensa takia erilaisuuden tunnetta suhteessa ystäviin ja ikätovereihinsa. Myös ystävien suhtautuminen ja kyvyttömyys kommunikoida tai pitää ystä-

vyyssuhdetta yllä tällaisessa vieraassa tilanteessa saattaa aiheuttaa etäännyntymistä ystäväissä. (Bora – White – Patterson 2016: 47; Stegenga – Macpherson 2014: 422.) Sairastunut nuori kantaa huolta kyvystä samaistua muihin ja muiden kyvystä ymmärtää häntä (Bora – Gilham 2013: 47). Nuori saattaa pohtia mitä muut ihmiset hänestä ajattelevat (Belpame ym. 2016: 296) tai kokea kykenemättömyyttä täyttää normaaleja sosiaalisia rooleja (Bora ym. 2016: 41). Muiden ihmisten sopimaton huumori aiheen käsittelemisessä tai heidän ymmärtämättömyytensä siitä, mitä nuori käy läpi voi aiheuttaa mielipahaa. Aineistosta nousee esiin myös näkökulma siihen, että nuori saattaa kokea tunnetta siitä, että hän joutuu olemaan itse lähipiirinsä tukena sairauden myötä. (Love ym. 2014: 24; Rabin ym. 2011: 800.)

Syöpää sairastavan nuoren ja nuoren aikuisen emotionaalista hyvinvointia järkyttää myös huoli omien lasten emotionaalisesta hyvinvoinnista, tunne siitä, että kokee olevansa huono vanhempi (Bora ym. 2016: 41,48) ja siitä kuinka käsitellä aihetta omien lastensa kanssa (Love ym. 2014: 25). Saatetaan kokea syyllisyyttä siitä, ettei pystytä tarjoamaan normaalia lapsuutta omille lapsille sairauden takia (Bora – Gilham 2013: 381).

Syyllisyys on emotionaalista hyvinvointia ehkäisevä tekijä, joka nousee aineistossa useammassa artikkelissa esille. Syyllisyyttä saatetaan tuntea vanhemmille aiheutetusta tuskasta (Belpame ym. 2016: 297) tai näiden erosta (Stegenga – Macpherson 2014: 425). Saatetaan kokea, että ollaan taakkana perheelle (Bora ym. 2016: 41), tai että perheeltä viedään elämä pois. Nuori saattaa syyttää itseään perheen ja ystävien pahasta olost. Joskus nuori kokee, että on itse aiheuttanut sairautensa, eikä parane siitä, ja syyllisyyttä saatetaan kokea esimerkiksi muiden potilaiden kuolemasta osastolla. (Patterson ym. 2012: 36.)

”They mentioned feeling guilty for taking their family’s life away and for making their family and friends feel bad.” (Patterson ym. 2012: 36.)

6.3.2 Muutokset itsessä

Myös monet fyysiset oireet aiheuttavat nuoren syöpäpotilaan emotionaalisen hyvinvoinnin järkkymistä. Tunne voimattomuudesta ja alentunut kyky tehdä monia asioita (Belpame ym. 2016: 296) sekä kipu ja väsymys (Bora ym. 2016: 48) ovat tällaisia aineis-

tosta esiin nousevia tekijöitä. Nuori saattaa kokea myös pelkoa, ettei ole jatkossa fyysisesti työkykyinen (Bora – Gilham 2013: 381). Itsevarmuus saattaa heikentyä erilaisten näkyvien ulkoisten muutosten myötä. Tällaisia ovat esimerkiksi hiusten lähtö tai pois ajaminen, painon muutokset sekä toimenpiteiden aiheuttamat arvet. (Belpame ym. 2016: 296; Ishibashi ym. 2016: 48; Bora – Gilham 2013: 381.) Toisaalta eräs nuori mainitsee, ettei ole saanut toivomaansa tukea ihmisiltä, sillä nämä eivät tiedä syövästä, koska ulkoisia merkkejä ei näy (Stegenga – Macpherson 2014: 421).

"One expressed sadness when she had to shave her remaining sparse hair." (Bora – Gilham 2013: 381.)

Nuoret kantavat huolta hedelmällisyyteen liittyvien asioiden kohtaamisesta sekä syöpähoitojen vaikutuksesta hedelmällisyyteen. Aineiston mukaan vähentynyt hedelmällisyys saattaa aiheuttaa stressin, katumuksen, surun, epänormaaliuden sekä rajoittuneisuuden tunteita. (Bora ym. 2016: 41, 46–47; Patterson ym. 2012: 35.)

6.3.3 Muutokset elinpiirissä

Vanhempien ylisuojelevuus (Bora ym. 2016: 48), yksityisyyden menetys (Stegenga – Macpherson 2014: 425) ja kontrollin luovuttaminen lääkäreille (Wicks – Mitchell 2010: 780) aiheuttavat muutoksia nuoren elinpiirissä, ja nuori saattaa kokea menettävänsä saavutetun vapauden (Belpame ym. 2016: 296). Tällainen itsenäisyyden menetys voi olla emotionaalista hyvinvointia vahvasti järkyttävä tekijä. Nuori saattaa joutua muuttamaan takaisin vanhempien luokse hoidon tai taloudellisen tuen vuoksi (Bora ym. 2016: 48) ja kokea tunnetta siitä, että on lapsi taas. Nuori joutuu pyytämään apua kaikkeen tekemiseensä ja hän kokee turhautuneisuutta siitä, että on käytännössä ja taloudellisesti riippuvainen perheestään ja ystävistään. (Belpame ym. 2016: 296).

"You feel so powerless. You would rather cry because of this powerlessness than from the cancer itself. You are less capable to do things yourself. You have to ask for help all the time, and you depend on others for a lot of things. It's just like that. You can't avoid it, you are like a child again." (Belpame ym. 2016: 296.)

Toisaalta tämän kirjallisuuskatsauksen aineistosta nousee esiin myös nuorten huolet eristyneisyydestä sairauden takia. Ero perheestä pitkiä aikoja nostaa pelon tunteita (Patterson ym. 2012: 35), ja pitkät sairaalassaoloajat (Bora – Gilham 2013: 381) sekä koulusta pois oleminen (Ishibashi ym. 2012: 35) ovat nuorten mainitsemia hyvinvoinnin haasteita. Sairaalassa olo saattaa aiheuttaa tunnetta eristäytyneisyydestä, ja tunne siitä,

että on ainoa nuori sairaalan osastolla voi mietittyä (Hammond – Teucher 2017: 62). Sosiaalinen eristäytyneisyys (Bora ym. 2016: 47) ja yksinäisyyden tunne saattaa estää nuorta ylläpitämään normaalia elämää ja onnellisuutta (Belpame ym. 2016: 296).

6.3.4 Muutokset minuudessa

Kun nuori sairastuu syöpään, hän saattaa tuntea tunnetta oman itsensä kadottamisesta, jolloin eteen tulee sopeutuminen syöpää sairastaneen identiteettiin (Bora ym. 2016: 47–48). Tämä identiteetin muuttuminen on aiheuttanut eräällä nuorella tunteen siitä, että oma aikaisempi identiteetti ei ole selvinnyt matkasta syövän mukana (Hammond – Teucher 2017: 62).

”I can’t figure out who I am nowadays.” (Bora ym. 2016: 48.)

Syöväällä koetaan olevan negatiivisia vaikutuksia myös sitä sairastavan sukupuoli-identiteettiin (Belpame ym. 2016: 296), jolloin sukupuolikohtaiset käsitykset itsestä saattavat muuttua. Nuori saattaa tuntea, ettei puoliso enää tunne häntä haluttavana (Hammond – Teucher 2017: 61), tai ettei hän ole enää viehättävä vastakkaisen sukupuolen silmissä (Belpame ym. 2016: 296; Bora – Gillham 2013: 381). Kahdessa artikkelissa mainitaan syöpähoitojen vieneen nuorelta naiseuden mukanaan (Hammond – Teucher 2017: 61; Belpame ym. 2016: 296).

6.3.5 Henkiset haasteet

Suurena syövän myötä esiin nousevana henkisenä haasteena nuoret mainitsevat aineistossa ajatukset kuolemasta, jotka aiheuttavat pelkoa ja yksinäisyyttä (Patterson ym. 2012: 36). Kuoleman mahdollisuus ja siihen liittyvien asioiden kohtaaminen tuo nuorelle ymmärrystä elämän rajallisuudesta (Bora ym. 2016: 41,46). Huolta kannetaan syöpään kuolemista, mutta myös muiden potilastovereiden kuolemasta (Ishibashi ym. 2016: 48). Muiden potilaiden kuolemat vahvistavat surullisuuden tunnetta (Bora ym. 2016: 46), ja näiden potilaiden kuollessa menetetään myös tärkeitä ystäviä (Stegenga – Macpherson 2014: 422). Kuolemanpelon koetaan vahvistuvan entisestään, jos nuori on hoidossa aikuisten osastolla (Fern ym. 2013: 33).

”They discussed how frightening and lonely it is to think about death.” (Patterson ym. 2012: 36.)

Yleisesti nuoret kokevat kielteisiä tuntemuksia syövän myötä. Aineistosta nousee esiin syöpäkokemusten aiheuttamat ei-toivotut ajatukset (Patterson ym. 2012: 37), ajan menettämisen ja uhrina olemisen tunteet (Hammond – Teucher 2017: 61–60), jatkuva tyhjyyden tunne sekä vaikeus prosessoida sitä, mitä heille on tapahtumassa (Belpame ym. 2016: 295–296). Eräs nuori kokee tulleen petetyksi, sillä hän on huomannut syöpäkokemusten myötä, ettei olekaan enää voittamaton (Bora ym. 2016: 46).

Syövän aiheuttamat takaumat ovat nuorille henkisesti haastavia (Patterson ym. 2012: 37). Emotionaalisten vaikutusten kanssa saatetaan kamppailla vielä vuosien päästä syövästä parannuttua (Hammond – Teucher 2017: 62) ja myöhempi sairastaminen sekä oireiden ilmaantuminen saatetaan yhdistää jatkuvasti syöpään (Bora – Gilham 2013: 382). Myös esimerkiksi syövän aikana luotujen omien taiteellisten teosten tarkastelu saattaa tuoda esiin vaikeita ja kivuliaita tunteita (Green – Young 2014: 700). Koettujen tuskallisten kokemusten läpikäymisen koetaan hidastavan emotionaalista paranemisprosessia (Fern ym. 2013: 33).

Syöpää sairastavat nuoret kokevat huolta myös tulevaisuudesta. He pohtivat mahdollisuutta itsenäisyyteen ja omiin mahdollisuuksiinsa tulevaisuudessa (Bora ym. 2016: 41; Bora – Gilham 2013: 382). Nuoret pohtivat sitä, kuinka he sopeutuvat elpymisvaiheeseen ja saattavat pelätä syövän uusiutumista (Bora ym. 2016: 47; Wicks – Mitchell 2010: 783). Jotkut nuoret kokevat jatkuvaa pelkoa ja jännitystä syövän takia tehtävien säännöllisten terveystarkastusten takia (Bora – Gilham 2013: 382).

6.3.6 Tukimuotojen vähyys

Nuorten emotionaalista hyvinvointia ehkäisee myös tukipalveluiden käytön vähentäminen käytännön syistä (Wakefield ym. 2013: 537). Nuori saattaa kokea ylpeyttä, jolloin esimerkiksi terapiaan ei haluta osallistua, tai negatiivisista asioista keskustelemista välttää (Love ym. 2014: 24; Belpame ym. 2016: 297). Aineistosta nousee esiin myös taloudellisten vaikeuksien vaikutukset siihen, ettei tukipalveluita käytetä (Bora ym. 2016: 47).

"I always believed in therapy, but I was too proud or too something to really pursue it." (Love ym. 2014: 24.)

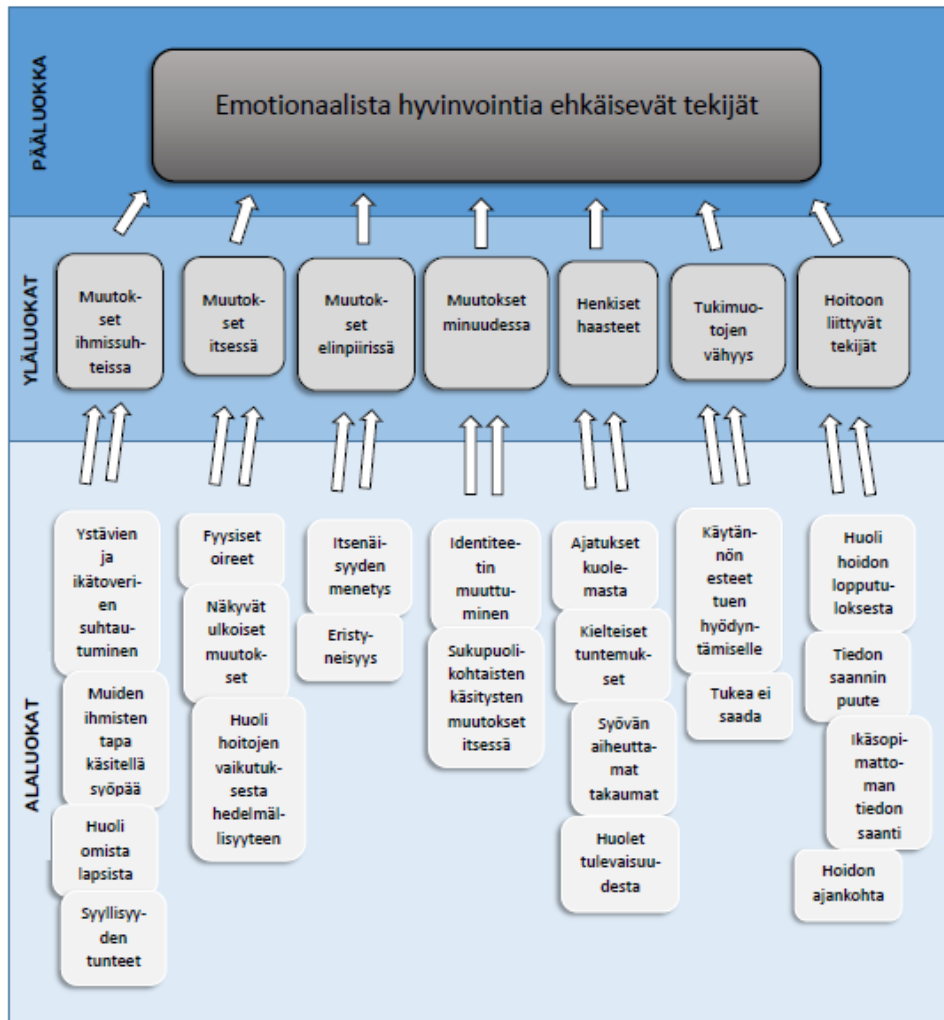
On aiheellista ottaa huomioon, että osa nuorista mainitsee tutkimusaineistossa myös sen, että tukea ei aina saada lähipiiriltä. Professorin ja vanhempien tuen puute mainitaan ja eräs nuori kertoo, että hoitajien läsnäolo ei hoitojen aikana helpottanut oloa (Belpame ym. 2016: 296, 298; Ishibashi ym. 2016: 51).

6.3.7 Hoitoon liittyvät tekijät

Erilaiset hoitoon liittyvät tekijät vaikuttavat syöpää sairastavan nuoren emotionaaliseen hyvinvointiin. Hoidon lopputuloksesta kannetaan huolta, ja pelätään että sairaudesta ei parannuta (Bora ym. 2016: 41). Tiedon saannin puute on tekijä, joka mainitaan useassa artikkelissa. Nuoret kokevat vaikeaksi ymmärtää hoitoa tai hoitoprosessia ja sen myötä käytettyjä vaikeita sanoja (Wicks – Mitchell 2010: 780; Belpame ym. 2016: 295). Suurimpana stressin aiheuttajana koetaan se, että nuori itse joutuu hakemaan aiheesta tietoa (Rabin ym. 2011: 800), ja ahdistuksen tunne saattaa kasvaa ennen varattua aikaa, koska koetaan että tietoa ei ole tarpeeksi (Fern ym. 2013: 30). Hoidon vaikutukset hedelmällisyyteen mainitaan aiheena, josta halutaan tietää lisää (Patterson ym. 2012: 35). Toisaalta aineisto mainitsee myös sen, että liiallinen tiedonsaanti saattaa huolestuttaa nuorta (Belpame ym. 2016: 298). Asioista saatetaan puhua liian suoraan liian nuorelle, jolloin uusi tieto saattaa järkyttää (Fern ym. 2013: 32).

" 'Oh, we're going to have an MRI scan, just to check it's not a brain tumor', and that like frightened the life out of me, and I had a panic attack, and like her excuse was, that to an adult you'd normally say that, but even though I was like 14 then..." (Fern ym. 2013: 32.)

Myös ajankohdalla on vaikutusta hyvinvoinnille. Nuori kantaa huolta esimerkiksi sairaalasta lähdöstä (Bora – Gilham 2013: 381) ja terapian loppumisesta (Wicks – Mitchell 2010: 780). Eräs nuori mainitsee jopa vihan tunteita siitä, että diagnoosia ei tehty aiemmin, jolloin hoidot olisivat olleet vähemmän intensiivisemmät ja invasiivisemmät (Bora – Gilham 2013: 382).



Kuvio 4. Tulokset tutkimuskysymykseen ”Mitkä tekijät ehkäisevät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?”

7 Pohdinta

Tässä luvussa tarkastellaan sisällönanalyysin tuottamia tuloksia verraten aiempaan tutkimustietoon. Tuloksista kootaan johtopäätökset ja pohditaan opinnäytetyön hyödynnettävyyttä ja sovellusmahdollisuuksia sekä sitä, minkälaisia jatkotutkimusehdotuksia tai kehittämissideoita aiheen tarkastelun pohjalta on kirjoittajille noussut. Myös työn luotettavuutta ja eettisyyttä tarkastellaan, sekä omaa ammatillista kehittymistä reflektoidaan luvun lopussa.

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimusaineisto antaa paljon vastauksia tutkimuskysymyksiin, joita työlle asetettiin, ja vaikka tulokset on eritelty tutkimuskysymyksittäin, nivoutuvat ne paikka paikoin myös päällekkäin. Tulokset ovat laajalta osin yhteneviä aiempien tutkimusten kanssa, mutta muutama seikka korostuu kuitenkin selkeästi uudemmassa aineistossa.

Aineistosta ilmenee, että nuoret syöpäpotilaat kokevat lisätuen tarvetta sairauden aiheuttamien kokemustensa käsittelemiseen. Lääkärit ja terveydenhuollon ammattilaiset mainitaan tuen lähteiksi tämän kirjallisuuskatsauksen aineistossa useammin ja laajemmin kuin 2000-luvun alun tutkimuksissa (Hokkanen ym. 2004: 328–332; Ritchie 2001: 107–108; Kyngäs ym. 2001: 8–10). Zebrack ym. (2013: 205) mainitsee määrällisessä tutkimuksessaan nuorten tarpeen syöpähoitojen yhteydessä toteutettaville mielenterveyspalveluille, ja myös tämän työn tulokset korostavat nuorten tarvetta lisätuelle sekä tuen oikealle ajankohdalle. Tuloksista on nähtävissä tuen jatkuva tarve hoitojen aikana ja hoitojen jälkeen, mutta myös se, että asianmukaista nuorelle sopivaa tukea ei aina ole saatavilla.

Koska tämä opinnäytetyö käsitteli aihetta yleisesti koko syöpähoitojen ajalta, saatiin hyvä kuva siitä, että tukea on annettava nuorille hoitojen aikana jatkuvasti ja hoitojen jälkeen. Tulokset yhdessä tämän seikan kanssa, saavat pohtimaan sitä, että sopeutuminen normaaliin elämään hoitojen jälkeen on erityisesti nuorille vaikeaa, ja aineistostakin ilmennyt ristiriita nuoren itsenäistymisen tarpeen ja muista riippuvaisuuden välillä on suuri. Pohdimme sitä, että vanhemmatkin potilaat saattavat kokea samoja pelkoja syövän takia kuin nuoret, mutta heiltä ei ehkä odoteta samoja asioita tulevaisuudelta kuin nuorilta. Voiko tämä olla osaltaan vaikuttamassa siihen, kuinka nuori hoitojen jälkeen elämässään pärjää?

Aineiston mukaan erityyppisillä ja yksilöllisillä tuen muodoilla voidaan edistää nuorten emotionaalista hyvinvointia. Pohdimme, että voisi olla aiheellista Suomessakin ottaa käyttöön nuorille suunnattuja Internet-palveluja, sekä ohjata nuoria niiden pariin systemaattisesti hoitojen jälkeen, jotta emotionaalisen tuen saanti voitaisiin turvata. Tällöin nuori pääsisi vaivatta ja mahdollisesti reaaliajassa sekä pienemmällä kynnyksellä keskustelemaan sairauden aiheuttamista tuntemuksista ja kokemuksista. Internet onkin tehokkaaksi osoittautunut kommunikaatioalusta, jonka nuoret mainitsevat tämän työn ai-

neistossa kuin myös aiemmissakin tutkimuksissa (Hokkanen ym. 2004: 328–332; Fasciano ym. 2015: 46–47). Nuoret mainitsevat Internetin tärkeänä vertaistuen lähteenä ja sosiaalista tukiverkkoa ylläpitävänä välineenä. Koemme, että Internetpalveluiden – blogien, yhteisöjen ja sosiaalisen median – merkitys kasvaa tulevaisuudessa entisestään.

Sosiaalisen elämän merkitys korostuu nuorten kokemuksissa, ja perheen lisäksi myös ystävät mainitaan tärkeinä tuen lähteinä niin uudemmassa kuin aiemmissakin tutkimuksissa. (Hokkanen ym. 2004: 328–332; Ritchie 2001: 107–108). Vaikka nuori peilaa itseään ystäviinsä ja kipuilee erilaisten syövän aiheuttamien fyysisten muutosten kanssa myös tämän kirjallisuuskatsauksen aineistossa, ei Hokkasen ym. (2004: 328–332) mainitsemaa sairauden aiheuttamaa ikätovereiden kiusaamista, aineistosta kuitenkaan ilmene. Muutoin Hokkasen ym. (2004: 328–332) esiintuomat, sekä tämän työn aineistossa ilmenevät kokemukset sosiaalisesta eristäytyneisyydestä ja yksinäisyyden tunteesta ovat yhä samansuuntaisia. Nuorten halu tulla kohdelluksi muunakin kuin vain sairautenaan on seikka, joka mainitaan niin uudessa kuin vanhassakin aineistossa (Ritchie 2001: 107–108). Kyngäs (2001: 8–10) mainitsee nuoren tahdon normaaliin elämään suurena selviytymiskeinona tutkimuksessaan. Uudempi aineisto korostaa myös henkistä kasvua, jota syöpä itsessään ja sen aiheuttamat itseluottamuksen, elinvoiman ja kiitollisuuden kasvaminen saattavat nuorella saada aikaan.

Hokkanen (2004: 328–332) mainitsee nuorten huolen vanhemmistaan liittyen taloudelliseen pärjäämiseen, ja tämän työn aineisto tarkentaa nuorten huolien liittyvän lisäksi myös muun muassa syyllisyyden tunteisiin perheen koettelemuksista. Edgen ym. (2006: 150) tutkimuksesta ilmenee hedelmällisyyteen liittyvien asioiden aiheuttamien huolien ajoittuminen sairauden myöhempään vaiheeseen, mutta tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset avaavat nuorten tunteita tähän liittyen tarkemmin, mainiten erityisesti vaikutukset omaan sukupuoli-identiteettiin ja epävarmuuksiin itsestään. Koemme, että aineistossa on nuorten mainintoja seksuaalisuudesta kaiken kaikkiaan melko vähän, ottaen huomioon, että seksuaalisuuden herääminen ja seksuaalisen identiteetin vahvistuminen on nuoren kehitysvaiheelle tyypillistä. Pohdimme, että koska aihe on henkilökohtainen ja herkkä, nuoret eivät ehkä halua puhua siitä yhtä avoimesti kuin muista syövän aiheuttamista tuntemuksista.

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineisto nostaa aiempaan tutkimusaineistoon verrattuna vahvemmin esiin nuorten tuntemukset kuolemasta. Kuoleman mahdollisuus koetaan suurena henkisenä haasteena, ja se aiheuttaa pelkoa ja yksinäisyyttä sekä luo tarpeen

avulle asian käsittelemiseksi. Viimeisimmän aineiston mukaan ajatukset kuolemasta aiheuttavat nuorissa ahdistusta, mutta toisaalta elämän rajallisuuden ymmärtäminen auttaa myös kuoleman ajatuksen käsittelyssä. Lisäksi on ilmeistä, että emotionaalinen tuki yksin ei riitä syöpää sairastavan nuoren hyvinvoinnin turvaamiseen. Aineisto puoltaa myös meidän mieliimme noussutta päätelmää siitä, että fyysinen hyvinvointi edistää emotionaalista hyvinvointia, ja emotionaalinen hyvinvointi puolestaan tukee halua edistyä myös fyysisesti.

7.2 Johtopäätökset

Tässä opinnäytetyössä lähdettiin kartoittamaan nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia emotionaalista tuesta ja sitä, mitkä tekijät edistävät ja ehkäisevät heidän emotionaalista hyvinvointiaan. On ilmeistä, että nuoret tarvitsevat emotionaalista tukea koko syöpähoitojensa ajan ja vielä hoitojen päätyttyä. Koska tukea ei aina kuitenkaan saada, on tärkeää kiinnittää huomiota nuorten yksilöllisiin tarpeisiin ja tukimuotojen monimuotoisuuteen. Ohjaajien johdolla tapahtuvat tukimuodot, esimerkiksi terapiat tai ryhmätapaamiset ovat tärkeitä, mutta tämän lisäksi on tärkeää, että nuori ohjataan systemaattisesti hoitojen loputtua myös eteenpäin palveluihin, joihin voi hakeutua omatoimisesti saamaan tukea ja hakemaan tietoa, esimerkiksi Internetin yhteisöihin ja palveluihin.

Jatkossa, jo olemassa olevien sähköisten palveluiden lisäksi, tulisi kehittää myös suomalaisille nuorille syöpäpotilaille suunnattuja Internet-palveluja. Tällöin nuoret pääsisivät saamaan vertaistukea reaaliajassa muilta syöpää sairastavilta nuorilta, sekä mahdollisesti myös terveysalan ammattilaisilta, esimerkiksi Chat-ryhmien muodossa. Olisi mielenkiintoista jatkotutkimuksien muodossa selvittää, kuinka tällainen tuen muoto nuorten tarpeita palvelisi ja mitä olisivat toiminnan hyödyt suhteessa kustannuksiin pitkällä aikavälillä.

Jotta syöpää sairastavien nuorten emotionaalinen hyvinvointi saataisiin turvattua, on kiinnitettävä huomiota siihen, että nuori saa ikänsä mukaista tietoa sairaudestaan, mahdollisuuden vaikuttaa omaan hoitoonsa ja kuntoutukseen sekä tukea läheisiltä ihmisiltä. Nuoren kohtaamat muutokset on otettava vakavasti, ja nuorten kokemat henkiset haasteet huomioitava. Voisikin olla aiheellista laatia nuorille syöpäpotilaille oma näyttöön perustuva hoitosuositus, jolloin voitaisiin turvata nuorten emotionaalisen tuen jatkuvuus pitkällä tähtäimellä.

Tämä opinnäytetyö saavutti projektin alussa asetetun tavoitteensa ja kokosi yhteen paljon tietoa nuorten tarpeista emotionaaliselle tuelle. Tuloksia pystytään hyödyntämään palveluiden kehittämisessä Näe minut näin –hankkeessa ja sen kautta syöpää sairastavien nuorten voimaannuttamisessa. Erityisen seikkaperäisiä ja käytännön kuvauksia nuorten kokemuksista työstä saa myös nuorten kanssa työskentelevä hoitohenkilökunta. Työn toivotaankin kirvoittavan lukijoiden mielissä uusia kehitysideoita käytännön hoitotyöhön ja kohtaamiseen nuorien kanssa. Koemme, että hoitohenkilökunnan tehtävä on myös suurelta osin pitää tuntosarvet pystyssä, ja osata tukea nuorta, vaikka avun tarvetta ei ole vielä ääneen ehkä mainittukaan.

7.3 Luotettavuus

Jotta lukijan olisi helppo tarkastella tämän opinnäytetyön luotettavuutta, on työn luotettavuusseikkoja hyvä tarkastella koko opinnäytetyöprosessin matkalta. Haluamme kirjoittajina nostaa esille näitä seikkoja, jotka on hyvä ottaa huomioon työtä lukiessa.

Prosessin alussa, opinnäytetyön aiheen valinnan ja tutkimuskysymysten määrittelyn jälkeen, aloitimme varsinaisen opinnäytetyön työstämisen. Aineisto haettiin yleisesti luotettavista hoitotieteellisistä tietokannoista. Osa hauista tehtiin kahteen kertaan, koska haluttiin varmistua hakupolun seurattavuudesta. Hakupolkuja tarkistaessa tuloksissa oli havaittu eroja, joten haut tehtiin tarkkaan uudelleen ja merkittiin rajauksineen ylös. Tämän ansiosta tiedonhakupolkua on nyt mahdollista tarkastella lähemmin ja luotettavammin.

Opinnäytetyössä käytetty tutkimusaineisto valittiin tiettyjen valintakriteereiden mukaan. Osa aineiston artikkeleista ei kuitenkaan käsitellyt yksinomaan opinnäytetyömme aihetta. Jos tutkimusartikkeli käsitteli nuoren lisäksi esimerkiksi vanhempien tai sisarusten kokemuksia, otimme analysointivaiheessa huomioon vain nuorten kokemukset. Samoin, jos tutkimusartikkeli käsitteli emotionaalisen tuen lisäksi esimerkiksi välineellistä tai fyysistä tukemista, otimme huomioon vain tulokset liittyen emotionaaliseen tukemiseen ja hyvinvointiin.

Vaikka työmme tarkoituksena oli tutkia nuorten kokemuksia, sisällytimme aineistoon tutkimusartikkeleita, jotka osin käsittelevät myös syöpää sairastaneiden lapsien kokemuksia. Tämä johtuu siitä, että nuorelle ja nuorelle aikuiselle ei ole asetettu kansainvälisesti yhteistä ikähaarukkaa kuvaavaa määritelmää. Näin ollen tutkimusaineistomme sisältää erilaisia näkemyksiä nuoren määrittelystä ja poikkeaa omasta määrittelystämme, joka on

15–35 vuotta. Tulimme kuitenkin aineistoa valitessa siihen tulokseen, että näiden tutkimusartikkelien poisjättäminen olisi vienyt tuloksistamme pois paljon hyvää tietoa nuorten kokemuksista. Koimme siis tärkeänä ottaa kyseiset tutkimusartikkelit työhömmme mukaan.

On myös hyvä huomioida, että työmme ei käsittele nuorten kokemuksia miltään tietyltä ajanjaksolta, vaan yleisesti syöpään liittyen. Toisin sanoen tässä opinnäytetyössä käsitellään nuorten kokemuksia diagnoosin, syöpähoitojen sekä hoitojen jälkeisenä aikana. Toisaalta tämän ansiosta saimme kattavan ja hyvän kuvan emotionaalisen tuen tarpeista pitkällä aikavälillä.

Vaikka sisällönanalyysiä käytetään analysointimenetelmänä monissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa, sen käytön luotettavuutta ei ole vielä systemaattisesti arvioitu (Elo ym. 2014: 1). Luotettavuutta voidaan tarkastella kuitenkin yleisesti uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden näkökulmista. Analyysiprosessin kulun selkeä kuvaus, sekä tulosten perusteellisuus ja oikeellisuus kertovat työn uskottavuudesta. Siirrettävyyttä voidaan tarkastella sen pohjalta, kuinka seikkaperäisesti aineiston keruu ja analyysi on työssä kuvattu ja kuinka tarkkaan lukijalla on mahdollisuus seurata prosessin kulkua. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen ym. 2013: 197–198.) Riippuvuus viittaa aineiston pysyvyyteen ajan myötä ja erilaisten olosuhteiden välillä. Vahvistettavuus tarkoittaa yhteensopivaa tietojen tarkkuutta, merkityksellisyyttä ja merkitystä riippumatta siitä tarkasteleeko niitä yksi vai useampi eri henkilö. Tärkeäksi tarkasteltavaksi teemaksi on lisätty myöhemmin myös aitous, joka edellyttää tutkijoilta alkuperäisaineiston kuvaamista ja käsittelyä oikeudenmukaisesti sekä tasapuolisesti. (Elo ym. 2014: 2.)

Sisällönanalyysiä tehdessä, aineisto on pystyttävä pelkistämään niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti ilmiötä, jota tutkitaan. Jotta tutkimusaineistosta voidaan tehdä oikeita päätelmiä, tulee panostaa myös luokittelun luotettavuuteen. Tuloksien samankaltaisuuden arviointia helpottaa, jos tekstiä on ollut luokittelemassa useampi henkilö. (Janhonen – Nikkonen 2001: 36–37). Tässä opinnäytetyössä alkuperäisilmaisujen pelkistäminen ja luokittelu tapahtui kummankin kirjoittajan toimesta. Analyysi toteutettiin yhdessä tehden, jolloin eri vaiheissa pystyttiin keskustelemaan kummankin näkemyksistä.

Tässä opinnäytetyöprosessissa toteutettu sisällönanalyysi oli kirjoittajiensa ensimmäinen, ja analyysin tekijöiden kokemattomuus voi olla vaikuttava tekijä analyysin tuloksiin.

Koska opinnäytetyöprosessi oli jatkuvaa oppimista, eri vaiheita pyrittiin arvioimaan kriittisesti ja mahdollisimman tarkasti, sekä eri lähteistä informaatiota etsien. Myös holistisen harhaluulon ilmenemistä pyrittiin tietoisesti välttämään prosessin etenemisessä. Tämä oli kirjoittajille haastavaa, mutta teki työskentelystä mielenkiintoista. Holistisessa harhaluulossa tutkimuksen tekijä tekee virhepäätelmiä omien odotustensa tai ennakkokäsitystensä pohjalta, eikä anna aineiston johdattaa tuloksiin. Tällöin muodostettu malli ei kuvaa ilmiön todellista asian laitaa, vaikka tutkija niin luuleekin. (Kankkunen – Julkunen 2013: 197.)

Tulosten luotettavuutta arvioitaessa on tärkeää pohtia, pystyykö tulosten ja aineiston väistä yhteyttä osoittamaan. On tärkeää pystyä sijoittamaan kaikki tuotetut kategoriat syntyvään käsitejärjestelmään. Erityisesti sisällönanalyyysissä ongelmana pidetään sitä, että tulos perustuu helposti tutkijan omaan subjektiiviseen näkemykseen, eikä analyysin toteuttaja ole tarkastellut prosessia objektiivisesti. Tässä opinnäytetyössä analysoitiin vain aineiston ilmisälttöä, jolloin kyseistä ongelmaa ei pidetä yleensä erityisen suurena. (Kyngäs – Vanhanen 1997: 10.)

Tulosten ja aineiston väliseen yhteyteen ja sen myötä ilmenevään luotettavuuteen liittyy myös suorien lainausten käyttö. Tuloksissa esitetyt aineistosta löytyvät lainaukset haluttiin kirjata tässä opinnäytetyössä ylös tutkimusartikkelien alkuperäiskielellä englanniksi, jotta aineiston alkuperäisyys välittyi myös tätä kautta lukijalle. Yleisesti ottaen tutkimusraporttia tehdessä on kuitenkin muistettava, että suorien lainausten liian suuri määrä suhteessa tulososan tekstiin voi aiheuttaa vajavaisuuksia tutkijan oman analyysin tuloksen raportointiosaan. Tulosten raportointi voi olla myös pinnallista ja yksinkertaista, mikä voi johtua epäonnistuneesta analysoinnista tai epäonnistuneesta tuloksen raportoinnista. Tällöin aineiston abstrahointi on saattanut jäädä kesken tai tutkija ei ole toteuttanut sisällönanalyyysia oikein. (Kyngäs ym. 2011: 146–147). Tämän työn tulokset haluttiin esittää niin, että lukijan olisi helppo seurata niiden etenemistä yhdessä kuvioiden kanssa.

Ulkoasun asiallinen asettelu, tarkka kuvaus työn vaiheiden etenemisestä ja toiminnan perustelut ovat keinoja, joilla pyrittiin varmistamaan edellä mainittujen luotettavuusseikkojen toteutuminen opinnäytetyön eri vaiheissa. Myös tulosten yhteys aineistoon ja aiempaan tutkimustietoon haluttiin osoittaa ja tuoda selkeästi esiin, jotta tulosten luotettavuutta pystytään arvioimaan.

7.4 Eettisyys

Kun tehdään tutkimusta, on ensisijaista pyrkiä löytämään kulloisellakin tieteenalalla to- tuus tutkittavasta ilmiöstä, käyttäen tieteellisesti hyväksytyä menetelmää. Tutkimus- etiikka keskittyy nimenomaan siihen, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutki- musta. Lainsäädännön lisäksi hyvää tieteellistä käytäntöä tukevat erilaiset kansalliset ja kansainväliset normit ja julistukset. Tällaisia ovat muun muassa World Health Organiza- tionin eettiset ohjeet ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa (2002) sekä World Medical As- sociationin eettiset periaatteet ihmisiin kohdistuvassa lääketieteellisessä tutkimuksessa (1964). (Leino-Kilpi – Välimäki 2014: 362–364.)

Nämä vuonna 1964 Helsingin julistuksessa määritellyt eettiset periaatteet turvaavat Suo- messa hoitotieteellisen tutkimuksen eettisyyden. Julistus ottaa kantaa myös tutkittaviin ryhmiin, jotka ovat haavoittuvia ja tarvitsevat erityistä suojaa, kuten esimerkiksi nuoriin alaikäisiin henkilöihin. Kun tutkimuksen kohteena on alaikäinen nuori, on hänen osallis- tumisensa tutkimukseen turvattava suostumuksella häneltä itseltään, sekä huoltajalta tai edunvalvojalta. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 213.) Koska tämä työ toteu- tettiin kirjallisuuskatsauksena, alkuperäisten tutkittavien nuorten suostumuksia ei työn alkaessa haettu. Valituista artikkeleista pyrittiin kuitenkin huomioimaan maininnat tutki- musten eettisistä lähtökohdista.

Suomalaisen tutkimuksen eettisen laadun turvaamiseksi vuonna 1991 perustettu tutki- museettinen neuvottelukunta korostaa rehellisiä, huolellisia ja tarkkoja toimintatapoja, eettisesti ja tieteellisesti kestäviä tutkimusmenetelmiä, avoimuutta tulosten julkaisussa, muiden tutkijoiden työn kunnioittamista, tutkimuksen tekijöiden määrittelyä sekä muun muassa rahoituslähteiden ja muiden sidonnaisuuksien ilmoittamista. Hyvää tieteellistä käytäntöä voidaan loukata piittaamattomuudella, eli esimerkiksi laiminlyömällä tutkimuk- sen suorittamista tai vilpillä eli sepittämisellä, havaintojen vääristämisellä, luvattomalla lainaamisella ja anastamisella. (Leino-Kilpi – Välimäki 2014: 364–365.)

Tämän opinnäytetyön kirjoittamisessa haluttiin noudattaa näitä rehellisiä toimintatapoja ja kunnioittaa tutkimusartikkelien kirjoittajien tutkimustyötä kiinnittämällä huomiota asian- mukaiseen lähde- ja viitemerkintään, vaikka teksti on pyritty kokoamaan synteesimuo- toon. Jotta pystyimme osoittamaan, että muiden tutkijoiden ja kirjailijoiden tekstiä ei ole plagioitu eli lainattu luvattomasti ilman lähteen asianmukaista ilmoittamista tämän opin- näytetyön teossa, teimme työstä Turnitin-plagiointitarkastuksen.

Koska opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Metropolian ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kanssa, projektista allekirjoitettiin sitä koskeva sopimus. Sopimuksesta tulee ilmi sopimuksen osapuolet, voimassaoloaika, kohde ja tarkoitus, toteutussuunnitelma ja aikataulu, ohjaus, tiedot tuloksista, mahdolliset kustannukset, työn julkisuus sekä allekirjoitukset. Lisäksi sopimus käsittää tiedot osapuolien vastuista sekä toimintaohjeet sopimuksen päättämistilanteeseen tai riitatilanteeseen.

7.5 Oma ammatillinen oppiminen

Syövällä on ollut yhteiskunnassamme ikävä kaiku, ja sana syöpä liitetään usein helposti kuolemaan. Syöpä sairautena ei ole vain tauti muiden joukossa, vaan se koetaan kauheimpana mahdollisena kohtalona. Kuitenkin tätä opinnäytetyötä tehdessä, vahvistui käsitys siitä, että kaiken pahan kaiun taustalla, piilee lukemattomia selviytymistarinoita ja voimaannuttavia kokemuksia. Tämä oli positiivinen huomio työn edetessä. Tämä on juuri se näkökulma, johon Näe minut näin –hanke keskittyy. Tulevina terveysalan ammattilaisina, on meidän tehtävämme tuoda toivoa ja parempia toimintamalleja juuri potilaiden voimaannuttamisen ja tukemisen parantamiseksi.

Tämän opinnäytetyön tekeminen oli kirjoittajilleen jatkuvan oppimisen prosessi, niin aihetta ajatellen kuin tutkimuksellisestikin. Monessa vaiheessa työn eteneminen oli edes takaisin saavaa, toisin sanoen saatoimme palata tarkastelemaan tai muuttamaan jotakin aiemmin toteutettua kohtaa vielä myöhemmin. Erityisesti aineiston analysoinnissa takaisin palaaminen ja ryhmittelyn hiominen oli työlästä mutta mielekästä, sillä lopputulos saatiin lopulta mielekkääksi.

Pääsimme reflektoimaan omia kokemuksiamme opiskelun aikana tutkimusaineistosta esiin tulleisiin teemoihin ja havaitsimmekin yhteneväisyyksiä teorian ja käytännön välillä. Henkilökohtaiset tavoitteet saavutettiin, ja aiheesta saatiin paljon uutta tietoa. Tästä on hyötyä varmasti omalla tulevalla työurallamme. Seuraava kehitysaskel omalla kohdallamme onkin tarkastella ja hyödyntää tässä työssä tutkittua ilmiötä tulevassa käytännön työssä lasten ja nuorten parissa. Opiskelijana keskittyy helposti konkreettisempiin toimenpiteisiin, kuten lääkkeen jakoon tai fyysiseen avustamiseen. Emotionaalisen tukemisen tärkeys nousi tämän työprosessin edetessä uuteen arvoon, ja on mielekästä jatkossa osata paneutua paremmin tämän tuen muodon toteutumiseen ja ymmärtämiseen.

Työn tekeminen vahvisti sairaanhoitajille ominaisten taitojen kehittymistä. Näyttöön perustuvan tiedon etsintä ja tarkastelu on kehittynyt, samoin kuin avun pyytäminen ja neuvojen hakeminen ammattilaisilta. Saatua neuvoja pyrittiin ottamaan vastaan ja prosessoimaan avoimesti, ja parhaita henkilökohtaisia opinnäytetyöprosessiin liittyviä kokemuksia kirjoittajille olikin harppaukset eteenpäin ja työn toteuttamiseen liittyvät oivallukset. Oli positiivista huomata työn kehittyvän jatkuvasti eteenpäin, ajoittaisista solmukohdista huolimatta. Kollegiaalisuus ja ryhmätyön tekeminen oli miellyttävää ja omia taitoja kehittävää, tosin yhteistyön tekeminen oli tuttua jo aikaisemmista projekteista ja jo aiemmin toimivaksi havaittu.

Lähteet

- Adams, Heidi 2008. Planet cancer: a community of young adults with cancer. *Journal of oncology practice* 4 (4). 189.
- Aihie, Nehizena 2017. Managing chronic illness in the adolescent. *Family doctor, a journal of the New York academy of family physicians* 5 (3). 36–37.
- Baumeister, Roy – Leary, Mark 1997. Writing narrative literature reviews. *Review of general psychology* 1 (3). 311–320.
- Belpame, Nathalie – Kars, Marijke C. – Beeckman, Dimitri – Decoene, Elsie – Quaghebeur, Marijke – Van Hecke, Ann – Verhaeghe 2016. “The AYA director”: A synthesizing concept to understand psychosocial experiences of adolescents and young adults with cancer. *Cancer nursing* 39 (4). 292–302.
- Benedetti, Gabriella Michel dos Santos – Garanhani Mara Lucia – Sales Catarina Aparecida 2014. The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Latino –Am. Enfermagem* 22 (3). 425–431.
- Bleyer, Archie 2007. *Young adult oncology: The patients and their survival challenges*. CA: A cancer journal for clinicians 57 (4). 242–255.
- Bora, Kim – White, Kate – Patterson, Pandora 2016. Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: a meta-synthesis. *European journal of oncology nursing* 24 (1). 39–53.
- Bora, Kim – Gillham, David Michael 2013. The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer nursing* 36 (5). 377–384.
- Coughlan, Michael – Ryan, Frances – Cronin, Patricia 2008. Undertaking a literature review: a step-by-step approach. *British journal of nursing* 17 (1). 38–43.
- Edge, B – Holmes, D – Makin, G 2006. Sperm banking in adolescent cancer patients. *Archives of disease in childhood* 91 (2). 149–152.
- Elo, Satu – Kyngäs, Helvi 2008. A qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing* 62 (1). 107–115.
- Elo, Satu – Kääriäinen, Maria – Kanste, Outi – Pölkki, Tarja – Utriainen, Kati – Kyngäs, Helvi 2014. *Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness* Sage open 4 (1). 1–10.
- Elomaa-Krapu, Minna 2017. Näe minut näin – Syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. PowerPoint-esitys. 1–7.
- Fadjukoff, Päivi – Pulkkinen, Lea – Kokko, Katja 2016. Identity formation in adulthood: A longitudinal study from age 27 to 50. *Identity: an international journal of theory and research* 16 (1). 8–23.
- Fasciano, Karen M. – Souza, Phoebe M. – Braun, Ilana – Trevino, Kelly 2015. An innovative website in the United States for meeting the emotional and supportive care

needs of young adults with cancer. *Journal of adolescent and young adult oncology* 4 (1). 44–49.

Fern, Lorna A. – Taylor, Rachel M. – Whelan, Jeremy – Pearce, Susie – Grew, Tom – Brooman, Katie – Starkey, Carol – Millington, Hannah – Ashton, James – Gibson, Faith 2013. The art of age-appropriate care. Reflecting on a conceptual model of the cancer experience for teenagers and young adults. *Cancer nursing* 36 (5). 27–38.

Fuck cancer 2017. Tue nuoria syöpään sairastuneita aikuisia. Verkkodokumentti <<http://www.fuckcancer.fi/>> Luettu 9.10.2017.

Gatta, Gemma – Zigon, Giulia – Capocaccia, Riccardo – Coebergh, Jan Willem – Desandes, Emmanuel – Kaatsch, Peter – Pastore, Guido – Peris-Bonet, Rafael – Stiller, Charles 2009. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *European journal of cancer* 45 (6). 992–1005.

Green, Amy – Young, Richard 2014. The lived experience of visual creative expression for young adult cancer survivors. *European journal of cancer care* 24 (5). 695–706.

Greenwald, Naomi – Barrera, Maru – Neville, Alexandra – Hancock, Kelly 2017. Feasibility of group intervention for bereaved siblings after pediatric cancer death. *Journal of psychosocial oncology* 35 (2). 220-238.

Haas, Barbara K. 1999. A multidisciplinary concept analysis of quality of life. *Western journal of nursing research* 21 (6). 728–742.

Hammond, Chad – Teucher, Ulrich 2017. An abundance of selves: young adults' narrative identities while living with cancer. *Cancer nursing* 40 (1). 58–65.

Hokkanen, Hannele – Eriksson, Elina – Ahonen, Outi – Salanterä, Sanna 2004. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing* 27 (4). 325–335.

Hudson, Melissa – Mertens, Ann – Yasui, Yutaka – Hobbie, Wendy – Chen, Hegang – Gurney, James – Yeazel, Mark – Recklitis, Christopher – Marina, Neyssa – Oeffinger, Kevin – Childhood cancer survivor study investigators 2003. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor. *JAMA* 290 (12). 1583–1592.

Ishibashi, Akiko – Okamura, Jun – Ueda, Reiko – Sunami, Shosuke – Kobayashi, Ryoji – Ogawa, Junko 2015. Psychosocial strength enhancing resilience in adolescents and young adults with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing* 33 (1). 45–54.

Isola, Jorma – Kallioniemi, Anne 2013. Määritelmä, jaottelu ja näkemykset syntymekanismista. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Teppo, Lyly (toim.): *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 10–11.

Ivanoff, Päivi – Risku, Aija – Kitinoja, Helli 2007. *Hoidatko minua?* Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Janhonen, Sirpa – Nikkonen, Merja 2001. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki. WSOY.

Jones, Barbara – Volker, Deborah – Vinajeras, Yolanda – Butros, Linda – Fitchpatrik, Cynthia – Rossetto, Kelly 2010. The meaning of surviving cancer for latino adolescents and emerging young adults. *Cancer nursing* 33 (1). 74–81.

Kaikki syövästä. Tietoa syövästä. <Verkkodokumentti <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/>> Luettu 7.10.2017.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 291–301.

Kankkunen, Päivi – Julkunen-Vehviläinen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kankkunen, Päivi – Julkunen-Vehviläinen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kolankiewicz, Adriane Cristina Bernat – Souza, Marina Mazzuco de – Magnago, Tania Solange Bosi de Souza – De Domenico, Edvane Birelo Lopes 2014. Social support perceived by cancer patients and its relation with social and demographic characteristics. *Revista Gaúcha de enfermagem* 35 (1). 31–38.

Kyngäs, Helvi – Elo, Satu – Pölkki, Tarja – Kääriäinen, Maria – Kanste, Outi 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2). 138–148.

Kyngäs, Helvi - Mikkonen, Raija. – Nousiainen, E-M. - Ryttilahti, M. - Seppänen, P. – Vaattovaara, R. - Jämsä, T. 2001. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European journal of cancer care* 10. 6–10.

Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1997. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 3–12.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Love, Brad – Thompson, Charee M. – Knapp, Jessica 2014. The need to be a superman: the psychosocial support challenges of young men affected by cancer. *Oncology nursing forum* 41 (1). 21–27.

Madanat-Harjuoja, L.M. – Pokhrel, A. – Kivivuori, S.M. – Saarinen-Pihkala, U.M. 2014. Childhood cancer survival in Finland (1953-2010): a nation-wide population-based study. *International journal of cancer* 135 (9). 2129–2134.

Mikkola, Leena 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä studies in humanities* 66.

Nurmi, Jari-Erik – Ahonen, Timo – Lyytinen, Heikki – Lyytinen, Paula – Pulkkinen, Lea – Ruoppila, Isto 2009. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOYpro Oy.

Patterson, Pandora – Millar, Brett – Desille, Natascha – McDonald, Fiona 2012. The unmet needs of emerging adults with a cancer diagnosis. *Cancer nursing* 35 (3). 32–40.

Porkka, Kimmo 2013. Akuutti leukemia. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Teppo, Lyly (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 751–755.

Rabin, Carolyn – Simpson, Norah – Morrow, Kathleen – Pinto, Bernardine 2011. Behavioral and psychosocial program needs of young adult cancer survivors. *Qualitative health research* 21 (6). 796–806.

Ritchie, Mary Ann, 2001. Sources of emotional support for adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing* 18 (3). 105–110.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsau? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62, Julkisjohtaminen 4.

Sankila, Risto 2013. Syövän ehkäisy ja syövälle altistavat tekijät. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Teppo, Lyly (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 40–47.

Stegenga, Kristin – Macpherson, Catherine Fiona 2014. “I’m a survivor, go study that word and you’ll see my name” Adolescent and cancer identity work over first year after diagnosis. *Cancer nursing* 37 (6). 418–428.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuo, Terhi – Uotila, Niina 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suhonen, Riitta – Axelin, Anna – Stolt, Minna 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.): Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja, sarja A tutkimuksia ja raportteja.

Suomen Syöpärekisteri 2015. Tautitilastot. Verkkodokumentti. <<https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot/>> Luettu 5.10.2017.

Suomen syöpärekisteri 2017. Tautitilastot. Verkkodokumentti <<https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot/>> Luettu 5.10.2017

Sylva ry. Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Verkkodokumentti <<http://www.sylva.fi/fi/nuoret-ja-nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syoepaesairaudet/>> Luettu 3.10.2017

Tilastokeskus. Liitetaulukko 1a: Kuolleet peruskuolemansyyn ja iän mukaan 2015, molemmat sukupuolet. Verkkodokumentti <http://tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12-30_tau_001_fi.html> Luettu 7.10.2017.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

UNESCO. What do we mean by “youth”? Verkkodokumentti <<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/youth/youth-definition/>> Luettu 3.10.2017

Vindrola-Padros, Cecilia – Taylor, Rachel M. – Lea, Sarah – Hooker, Louise – Pearce, Susie – Whelan, Jeremy – Gibson, Faith 2016. Mapping adolescent cancer services. How do young people, their families, and staff describe specialized cancer in England? *Cancer nursing* 39 (5). 358–366.

Wakefield, C.E. – McLoone, J. – Butow, P. – Lenthen, K. – Cohn, R.J. 2013. Support after the completion of cancer treatment: perspectives of Australian adolescents and their families. *European journal of cancer care* 22 (4). 530–539.

Wicks, L. – Mitchell, A. 2010. The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European journal of cancer care* 19 (6). 778–785.

Yildirim, Sari Hatice – Yilmaz, Medine – Ozsoy, Suheyla – Kantar, Mehmet – Cetinql, Nazan 2013. Experiences of parents with the physical care needs at home of children with cancer: a qualitative study. *Cancer nursing* 36 (5). 385–393.

Zebrack, Brad – Block, Rebecca – Hayes-Lattin, Brandon – Embry, Leanne – Aguilar, Christine – Meeske, Kathleen – Li, Yun – Butler, Melissa – Cole, Steven 2013. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* 119 (1). 201–214.

Analyysikehikko – analyysissä käytetyt tieteelliset tutkimusartikkelit

	Otsikko, tekijät, vuosi, maa, jossa tutkimus tehty	Tarkoitus	Menetelmä: kohderyhmä (otos), aineiston keruu ja analysointi	Tulokset tutkimuskysymykseen 1: Mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on emotionaalisesta tuesta?	Tulokset tutkimuskysymykseen 2a: Mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?	Tulokset tutkimuskysymykseen 2b: Mitkä tekijät ehkäisevät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?
1.	<i>An abundance of selves: young adults' narrative identities while living with cancer.</i> Hammond, Chad – Teucher, Ulrich, 2017, Canada.	Tutkia kuinka nuoret aikuiset rakentavat identiteettinsä syövän kanssa eläessä.	18–45 -vuotiaat syöpää sairastavat nuoret aikuiset (n=21). Laadullinen tutkimus. Suullinen ja kirjallinen aineistonkeruu. 6 kuukauden aikana tehtiin semi-strukturoituja haastatteluja, jossa edettiin elämäntarinanäkökulmasta ajasta ennen sairautta nykyaikaan. Teemaattinen analyysi.	" She said that during 6 months of treatments, she felt "supported by the medical team, connected to them." "Some participants over 5 and even 10 years out still struggled with the...emotional effects of treatment"	"I just stayed calm [when diagnosed], you know, thank you for telling me what was wrong with me, let's get me fixed. And I didn't worry at all, I knew I had people around me that would do everything they could for me." "Utilization of this and other narrative practices within cancer care has the potential to orient care discourses and decisions around peoples' preferred representations of themselves, which fits well within the rubric of patient empowerment."	" I definitely felt robbed of my maternity leave spending it going to doctors' appointments, flying to Toronto for surgery, and then not being able to lift my own daughter." " I felt in a very large way that I was having my womanhood taken away from me, and feared that maybe my husband wouldn't find me as desirable after my surgery" "she first saw her treatments as a "battle" for survival, until she felt victimized by an intervention she felt was not properly evaluated and discussed by her care team, and 3 years later still struggling with its emotional and physical effects, she believed her identity did not altogether survive the "journey." "...how could I be the only young person coming for treatment, where were they hiding? The isolation I felt, during and after treatment, every young adult I have ever spoken to can attest to that feeling."
2.	<i>"The AYA director": A synthesizing concept to understand psychosocial experi-</i>	Kuvailla syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten psykososiaalisia ko-	Nuoret, 15-25-vuotiaat (n=23), joista miehiä (n=9) ja naisia (n=14) neljältä eri osastolta	"Participants did not want to feel alone in their battle against cancer; they expressed needs for social connections".	"Initially, they understood cancer as a transient occurrence, a certain episode in their lives they needed to get through, but once finished, everything would go	"Many felt that they were missing substantial amounts of information and could hardly process what was happening to them."

<p><i>ences of adolescents and young adults with cancer.</i> Belpame, Nathalie – Kars, Marijke C. – Becckman, Dimitri – Decoene, Elsie – Quaghebeur, Marijke – Van Hecke, Ann – Verhaeghe, Sofie 2016. Belgia.</p>	<p>kemuksia, jotta jatkossa pystytään ymmärtämään nuorten kokemusten merkitystä.</p>	<p>yhdestä yliopistollisesta sairaalasta. Juuri diagnoosin saaneita (n=4), hoidossa olevia (n=6) ja seurannassa olevia (n=13).</p> <p>Laadullinen tutkimus, semi-strukturoidut haastattelut. Jatkuvan vertailun menetelmä.</p>	<p>“The AYAs emphasized that they needed people around them who were positive.”</p> <p>“I only have to give a quick sign and my parents call me.”</p> <p>“In relation to healthcare professionals, AYAs expressed the need to be recognized as an individual, with particular needs and specific preferences.”</p> <p>“They wanted to be perceived as more than their illness.”</p> <p>“One doctor was like a second mother. When I felt bad, she came to me and placed her hands on my forehead. She asked me, ‘Are you OK? Is this working for you?’ I told her things that I would never tell my parents and that were too personal for my friends.”</p> <p>“I knew that my mother would come to visit me in 1 hour but that 1 hour would pass by sooooo slowly.”</p> <p>“There are always a lot of people with me, I’m never alone: my mother, sister, boyfriend... So, I don’t have the time to think about what’s happening to me.”</p>	<p>back to normal. ‘It [the cancer experience] is only half a year. After that, I go back to school, and I can go out again.’”</p> <p>“I knew it wasn’t good, but I knew I was going to make it because they had told me briefly what would happen and how long it would take...”</p> <p>“Being able to maintain positive thoughts was encouraged by an optimistic network.”</p> <p>“My mother and I, we were laughing... Like this, hard times were quickly rejected... just by trivializing and not thinking of possible negative aspects.”</p> <p>“Friends were essential as they were mirrors for the AYA and reminded him/her of the person that he/she was before having received a diagnosis of with cancer.”</p> <p>“A friend of mine sent me a text message: ‘I didn’t pass my exam,’ but 10 minutes later, she wrote, ‘That’s not important, what you are facing is worse.’ But the fact that she sends normal things to me makes me happy because she just acts normal with me.”</p> <p>“I wanted to live as normal as possible. And everybody supported me in this as well. Yeah, in the end, they saw that this was not possible anymore, but they have always supported me in this. “</p> <p>“my friends, they called me and asked, ‘Do you want to come with us?’ Just knowing that you can still join them, that they think of you. That meant a lot.”</p> <p>“They wanted to be perceived as more than their illness.”</p> <p>“One strategy to maintain normalcy was to continue with familiar customs</p>	<p>“Hair loss, weight change, scars, or other adverse effects: all influenced the participants’ body image and somewhat diminished their self-confidence”</p> <p>“They noticed the impact of cancer on their gender identity.”</p> <p>“One participant stated that cancer ‘took away my femininity,’ and ‘I do not feel attractive anymore.’”</p> <p>“Another participant said, ‘It [hair loss] makes me feel like a baby!’”</p> <p>“Most AYAs were preoccupied with what people thought of them.”</p> <p>“It was frustrating to them that they needed to endure a loss of freedom and had to rely on parents, friends, or family for practical or financial support”</p> <p>“You feel so powerless. You would rather cry because of this powerlessness than from the cancer itself. You are less capable to do things yourself. You have to ask for help all the time, and you depend on others for a lot of things. It’s just like that. You can’t avoid it, you are a child again.”</p> <p>“Another significant threat for the participants, in their quest to maintain a normal life and positive attitude, was being lonely and feeling alone.”</p> <p>“Participants did not like being isolated from others in the hospital...”</p> <p>“Every morning, when I woke up, I felt this... void, like ‘Oh no, I’m all alone, and I don’t know what to do!’”</p>
--	--	--	---	--	---

					<p>and habits. During hospitalization, participants wanted things to be consistent, such as having a permanent Internet connection, sleeping late, choosing what to eat, or being able to see friends without being bound to visiting hours.</p> <p>“They asked me in advance if I wanted to know everything. I really appreciated this...”</p> <p>“They thought it was important that healthcare professionals understand the lives they led outside the hospital.”</p>	<p>“...but that’s not helpful, nor were the nurses who came in the morning.”</p> <p>“most participants avoided discussing matters that could hamper their positivity.”</p> <p>“Some participants felt guilty for the pain they thought they were causing their parents.”</p> <p>“The professor, I felt like he couldn’t be bothered that I’m ill; it’s just a fact for him. Other doctors entered my room with an apron and a mask, but he just stayed behind the window like it was just too much effort for him.”</p> <p>“I received a brochure, but all these difficult words, you need a dictionary to understand them!”</p> <p>“I didn’t want to know much about my condition. Otherwise, I would perhaps be worried for no reason because not all things would happen to me.”</p>
3.	<p><i>Mapping adolescent cancer services. How do young people, their families, and staff describe specialized cancer care in England.</i> Vindrola-Padros, Cecilia – Taylos, Rachel – Lea, Sarah – Hooker, Louise – Pearce, Susie – Whelan, Jeremy – Gibson, Faith, 2016, Englanti</p>	<p>1.Kartoittaa nuorten ja nuorten aikuisten syöpähoidon keskeisiä osatekijöitä, jotta pystytään kuvaamaan palveluntarjontaa Englannissa nykyään jatkotutkimuksia varten.</p> <p>2. Valita jatkotutkimusta varten 4 mahdollisimman monipuolista nuorten syöpäpotilaiden hoitopaikkaa</p>	<p>Nuoret, 13–24 -vuotiaat (n=21), heidän perheenjäsenensä (n=15) ja henkilökunta (n=34), 11 nuorten syöpähoitokeskuksessa.</p> <p>Laadullinen tutkimus, semi-strukturoidut haastattelut. Sisällön analyysi.</p>		<p>“The young people mentioned the value of being able to participate in fun activities with people their own age...”</p> <p>“Arts and crafts. I do a lot of that. It takes me away from like being in hospital.”</p> <p>“Oh, the nurses. I love the nurses! They are lovely. That is one thing I really like about this place, the nurses. They make me feel better when I am down.”</p> <p>“Services for AYAs must also include a wide range of age-appropriate activities where young people can interact with other people of their same age and have fun.”</p> <p>“...these activities were optional, thus giving young people the power to choose if they would like to take part”</p>	

					<p>“The staff getting to know you” “They have always been friendly” “The staff are always going the extra mile” “Having a male nurse to talk to” “They treat you as a person as opposed to a patient” “Having people your own age” “The nurses take their time”</p>	
4.	<p><i>Psychosocial strength enhancing resilience in adolescents and young adults with cancer.</i> Ishibashi, Akiko – Okamura, Jun – Ueda, Reiko – Sunami, Shosuke – Kobayashi, Ryoji – Ogawa Junko, 2016, Japani.</p>	<p>Tutkia keinoja nuorten ja nuorten aikuisten psykososiaalisten vahvuuksien lisäämiseksi äskettäin diagnosoidussa ja uusiutuneessa syövässä, jotta voitaisiin parantaa heidän sinnikkyytään ja lanistumattomuuttaan sairauden kanssa.</p>	<p>12–24 -vuotiaat syöpädiagnoosin saaneet nuoret (n=18).</p> <p>Laadullinen tutkimus. Semi-strukturoidut haastattelut vuosien 2008 ja 2011 välillä. Analyysimenetelmänä Pattern-matching eli mallin sovitus.</p>		<p>“With support from their mothers, these patients expressed a positive attitude.” “When things were hard, I just tried to think that it (illness) wasn’t bad.” “Their positive attitudes and sense of purpose were focused on their studies and catching up as much as possible.” “.the adolescents reconnected with their friends, which led them to gain confidence. ” “When I told my friend about my cancer, he said that you had a hard time. He talks to me with a usual manner.” “When I called my friends to listen to something about outside the hospital, they made me feel good.” “.the strengths gradually peaked in the outpatient phase.”</p>	<p>“Worries of... dying from cancer.” “...not going to school.” “...losing their hair.” “I shouldn’t have died because I knew a student who died from cancer in this hospital.” “Some of the newly diagnosed AYAs did not feel that parents supported them in the early phase because they did not explain their disease.”</p>
5.	<p><i>Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: a meta-synthesis.</i> Bora, Kim – White, Kate – Patterson, Pandora, 2016, Australia.</p>	<p>Tutkia nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia, jotta voidaan tunnistaa yleiset teemat, jotka johdattelevat tulevia palvelu- ja tutkimusmenetelmiä.</p>	<p>10–40 -vuotiaat syöpäpotilaat.</p> <p>Laadullinen tutkimus, kirjallisuuskatsaus. Meta-synteesi: 51 2004–2014 julkaistua artikkelia. Deduktiivinen teema-analyysi.</p>		<p>“...some respondents came to terms with their own finite existence and gained resilience and enhanced spirituality.” “...some participants expressed feeling grateful and relieved when entering remission...” “I just wanted them to treat me as they would have normally done.” “...a number of studies reported young peoples' positive inner growth which became a unique strength.” “Many participants reported gaining meaningfulness and appreciation in life, new life-altering perspectives, self-</p>	<p>“...an inability to fulfil normative social roles and desires” “...being confronted with unfamiliar concepts such as loss of fertility and mortality” “Feelings of burdening one’s family” “Not getting well” “Feelings of not being a good parent” “Having a potentially life-threatening illness before their parents.” “Future life prospects” “Treatment outcomes” “Level of independence in the future”</p>

					<p>growth, strengthened self- reliance and vitality by realizing the finiteness of life."</p>	<p>"Effects on fertility" "Possibility of death" "Realizing the finite nature of life" "...feeling betrayed and vulnerable because they perceived themselves to be invisible prior to cancer and having a potentially life-threatening illness contradicted this belief." "When they witnessed or went through other fellow patients' death, it intensified their sadness." "Diminished fertility was not only a source of heightened distress but also a source of regret and grief, and even feeling not normal or marginalized." "...when entering remission, emotional struggles continued, requiring readjustment to a new form of life after cancer." "Rebuilding an identity as a person who has had cancer." "Fear of recurrence was reported in many studies." "Experiencing social isolation." "Feeling different from one's peers" "Others reported that their friends became distant." "Their peers lacked the ability to communicate or maintain relationships in this unfamiliar situation." "Financial hardship was mentioned in several studies..." "Some young patients had to move back into their parents' home for care or financial support" "Some respondents felt that their parents were overprotective."</p>
--	--	--	--	--	---	--

						<p>"These functional disruptions. (pain and fatigue) ...became a source of distress" "Some patients expressed concerns for their young children's emotional well-being." "I can't figure out who I am nowadays"</p>
6.	<p><i>"I'm a survivor, go study that word and you'll see my name": adolescent and cancer identity work over the first year after diagnosis.</i> Stegenga, Kristin – Macpherson ,catherine Fiona, 2014, Yhdysvallat</p>	<p>Tutkia ja kuvata yleisiä esiin nousevia teemoja koskien nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa ensimmäisen vuoden kuluessa diagnoosista. Tutkimuskysymys: Mitä ajatuksia, tarpeita ja näkemyksiä syöpädiagnoosin saaneilla nuorilla on syöpäkokemuksistaan?</p>	<p>12–17 -vuotiaat syöpädiagnoosin vasta saaneet nuoret (n= 15).</p> <p>Laadullinen pitkäikäistutkimus. Induktiivinen sisälönanalyysi toteutettiin neljän haastattelun pohjalta saadusta aineistosta.</p>	<p>"My sister helped me. I wanted to look in the mirror for the first time and her be with me." "whereas others reported abandonment by friends unable to manage the news of their diagnosis"</p>	<p>" The state of their hair became the outward visible sign of their current status hair growing meant health and a return to normalcy." "Some reported that their friends remained the people they shared their innermost thoughts with..." "They celebrated increased closeness with other friends and renewed closeness to friends they had previously drifted apart from." "They don't treat me any different. Like we've become closer, but they don't treat me differently. We're just more open and I think we trust each other more" "Me and (and another patient) ...we start throwing up together....and it was fine... It was like bonding and disgusting at the same time." "I just feel like going around to everybody in the whole entire world saying 'I'm a survivor'"</p>	<p>"One participant who had no visible physical signs of cancer or cancer treatment articulated struggling with the hidden-ness of her diagnosis and needing to reconcile her knowledge that she had cancer with others' lack of knowledge and subsequent lack of support" "they grieved the loss of some friends" "I need so much privacy. I can't even tell you how much privacy I've lost." "I worry about my parents might have to get divorced because of me and what's going on... Sometimes I think it's my fault" "many participants lamented the loss of friends because of their cancer experience"</p>
7.	<p><i>The need to be a superman: the psychosocial support challenges of young men affected by cancer.</i> Love, Brad – Thompson, Charee M., – Knapp, Jessica, 2014, Yhdysvallat.</p>	<p>Tutkia nuorten syöpää sairastavien miesten kohtaamia haasteita koskien psykososiaalista tukea.</p>	<p>Internet foorumilta 18–39 -vuotiaat syöpää sairastaneet miehet ja 21–36 -vuotiaat syöpää sairastaneet miehet (n=5)</p> <p>Laadullinen tutkimus. Internet foorumit.</p>	<p>"Effective support for male survivors seems to come from spouses and romantic partners who view the cancer experience as a joint effort" "He reported benefitting from the joint approach with his partner and the partner's optimistic outlook" "Another focus group participant discussed the importance of having</p>	<p>" He discussed such a relationship as allowing him to maintain his perception of strength while being in an environment where open emotional concern is accepted" "The other thing that we've been doing is, while we're spending time together, take an hour or two off from talking about cancer."</p>	<p>"I felt like I had to be strong for everyone else. Well, that's probably one of the mistakes I made." "I always believed in therapy, but I was too proud or too something to really pursue it" "I think other guys use inappropriate humour to deal with their discomfort on the topic. I find I have to do some serious reading between the lines to</p>

			<p>rumilta tutkittiin kriteereiden mukaisia kirjoituksia 253 kpl. Lisäksi semi-strukturoidut haastattelut erikseen eri miehille. Grounded theory ja jatkuvan vertailun analyysimenetelmä.</p>	<p>each care provider always deliver information to him and his wife as a couple, so that they are 'able to digest it at the same time, [and] be there for each other.'</p> <p>"men strongly asserted the importance of peer support, despite its rarity"</p>		<p>figure out what the hell they are trying to tell me."</p> <p>"Information, support, or strategies concerning how to explain and share the cancer experience with children stood out as a little-addressed family issue."</p>
8.	<p><i>The lived experience of visual creative expression for young adult cancer survivors.</i> Green, Amy – Young, Richard, 2014, Canada.</p>	<p>Tutkia itsenäisen ja terapiajohtoisen visuaalisen ilmaisun merkitystä syöpää sairastaville nuorille. Tutkimuskysymys: mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on visuaalisesta luomisesta ja ilmaisusta sekä mikä sen merkitys on heille?</p>	<p>23–35 -vuotiaat syöpädiagnoosin saaneet nuoret (n=7).</p> <p>Laadullinen tutkimus. Hermeneuttis-fenomenologinen analyysi. Strukturoimattomat haastattelut (2 haastattelua/ osallistujia).</p>	<p>"The remaining participant had not had access to art therapy during her cancer journey; however, she stated that she wished it had been offered to her."</p> <p>"Art – created both individually and in a therapeutic setting – provided a medium for young adult survivors to express their emotions, cognitions and cancer experiences."</p> <p>"One participant said that art helped her 'get [her] insides out'"</p> <p>"...creative expression offered a way to let out both the difficult and uplifting emotions that accompanied participants' cancer Journeys"</p> <p>"Emotions came easily for many participants as they reflected upon and shared their artwork."</p> <p>"One participant noted that the presence of an art therapist made emotional expression safer, saying that, with her therapist, 'I just experienced my emotions, and know that she's not going to react, and she can handle it'."</p> <p>"For some, when</p>	<p>"Displaying their physical artwork in important spaces often gave participants a sense of happiness, strength and comfort."</p> <p>"many participants were engaged in projects where they helped other cancer survivors tell their stories."</p> <p>"...through the process of giving back and sharing others' cancer stories, self-awareness was enriched."</p>	<p>"...experiencing emotions through creative expression was not always 'soothing and pleasant' and could sometimes be quite painful."</p> <p>"...sometimes participants' creations were not the ones they wanted to look at regularly in their environments because they brought up difficult emotions"</p>

				<p>facing this uncontrollable experience, creative expression became a way to take back control"</p> <p>"For others, or at other times, creative expression became a way to accept and surrender to the uncontrollable nature of cancer."</p> <p>"sometimes creative expression helped participants let go of control. One participant said: 'I want to control everything, but it doesn't work (laughs) ...when you are obviously, coping with cancer, you want to still control things, but you don't have control anymore'."</p> <p>"An important part of creative expression was showing one's creations to others; they were able to 'be seen' through their art through the eyes of others."</p> <p>"When art was all about the flow, and participants were more engaged in the process of creating art rather than worrying about the final product, it appears that participants were able to create in a more therapeutic way."</p> <p>"Another participant described how, in expressing her fear through her art, and by seeing the darkness of the paint in front of her, she was able to acknowledge 'the fact that [she] had good reason to be sad'."</p> <p>"In the context of young adult cancer survivorship, art therapy interventions should not be limited to the treatment phases of cancer survivorship and should be offered to young adults in</p>		
--	--	--	--	---	--	--

				post-treatment phases of survivorship."		
9.	<i>The art of age-appropriate care. Reflecting on a conceptual model of cancer care experience for teenagers and young adults.</i> Fern, Lorna – Taylor, Rachel – Whelan, Jeremy – Pearce, Susie – Grew, Tom – Brooman, Katie – Starkey, Carol – Millington, Hannah – Ashton, James – Gibson, Faith, 2013, Englanti.	Tutkia nuorten kokemuksia syövästä ja sen hoidosta, käyttäen osallistavia menetelmiä.	13–25 -vuotiaat syöpädiagnoosin saaneet nuoret (n=11), joita hoidettu viimeisen 5 vuoden sisällä. Laadullinen tutkimus. Osallistava tutkimusmenetelmä: nuoret mukana toteuttamassa ja osallistumassa tutkimukseen. Semi-strukturoidut haastattelut. Mind mapit.	"generally, nurses were considered good listeners and promoted social interaction." "So many times, I spotted things that could have killed me...your sats [oxygen saturation] are supposed to be like 99, they were like dropping sort of like 60. ...my alarms were going off and everything, I was in intensive care, and my mask would be just on the floor, like fallen off. But all the nurses, I could see them at the nursing station, just chatting and playing."	"Participants reported examples during the diagnostic phase where health professionals who were competent in communication had taken time to listen and provide appropriate explanations, these professionals instilled long-lasting trust and respect with participants." "...understands the fine balance between my right to know information about my treatment etc and my right not to be scared half to death!" "they also appreciated and valued healthcare professionals who spent suitable amounts of time giving clear explanations about their treatment and care." "Young people noted the importance of peers, especially to facilitate coping."	"Participants emphasized their distress as they did not have any information until their appointment" "Oh, we're going to have an MRI scan, just to check it's not a brain tumour." And that like frightened the life out of me, and I had a panic attack, and like her excuse was that to an adult you'd normally say that, but even though I was like 14 then. "Adult wards reinforced the fear and threat of a cancer death" "Constantly revisiting the experience may have a detrimental effect because it may remind young people of a particularly painful period in their life, which could impede emotional recovery."
10.	<i>Support after the completion of cancer treatment: perspectives of Australian adolescents and their families.</i> Wakefield, C.E. – McCloone, J. – Buow, P. – Lenthen, K. – Cohn, R.J., 2013, Australia	Tutkia nuorten ja nuorten aikuisten syöpäpotilaiden sekä heidän perheidensä hoidon ja tuen tarpeita hoidon jälkeen.	12–20 -vuotiaat syövästä parantuneet nuoret (n=19), heidän äidit (n=21), isät (n=15) sekä sisarukset (n=15). Laadullinen tutkimus. Semi-strukturoidut haastattelut. Analysointi Miles ja Hubermanin käsitteellisen viitekehksen mukaan.	"My family has always been the biggest sort of support I've ever had." "The majority of survivors...described their parents as their primary source of support." "The sibling-sibling relationship was also highlighted as important for all young people in the family." "The majority of survivors ...described support from friends as helpful." "however, eight survivors ...described unsupportive friendships, including isolation from friendships." "...feeling that classmates and other friends were 'nervous' to spend time with them." "Relationships were maintained through common use of camps and		"...many families reduce their use of these services after treatment, either because their need eases, they perceive that services are no longer available, or they wish the services to be available to other families more recently diagnosed."

				<p>other support services, or via the Internet."</p> <p>"Two survivors highlighted the importance of their romantic partner during the transition off treatment."</p> <p>"While six participants articulated their desire for professional psychological intervention, a further five participants requested psychological support be provided, without stipulating what form this might take."</p> <p>"The oncologist? I could not say a bad thing about him . . . I have trusted him with my life and I would again."</p> <p>"I've just had enough of doctors to be honest."</p> <p>"All the nurses there really helped me through. When we weren't sure of things they always answered the question. I think their job's been done because they helped us through that period."</p> <p>"The hospital hooked me up with a psychologist straight away and that was all quick and easy and within two months that was all sorted."</p> <p>"My (CanTeen) friends were always there for me.' "</p> <p>"The camping with them that just takes your mind off everything and it's fun"</p> <p>"I made the choice not to go because I just think it reminds me of the facts even though you know they're great organizations."</p> <p>"We had a make a wish thing and that was just a blessing and that was just fantastic."</p>		
--	--	--	--	---	--	--

11.	<p><i>The experience of young adult cancer patients described through online narratives.</i> Bora, Kim – Gillham, David Michael, 2013, Australia.</p>	<p>Tutkia nuorten aikuisten syöpäpotilaiden kokemuksia ja saada heistä parempi ymmärrys.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. 164 blogikirjoitusta analysoitiin. Kuvaileva sisällönanalyysi.</p>	<p>"A few writers explained how the Internet helped them remain connected with their family and friends and allowed them to meet new people." "A writer wrote about how online community Web sites enabled her to meet other young adult cancer survivors around the world. These people became her friends, and they cared about each other."</p>	<p>"Cancer had provided him a different view of life and it kept him from taking anything for granted." "Many writers described how their cancer made them appreciate things that they took for granted before (employment, being able to work)."</p>	<p>"Many writers expressed distress from gaining weight because of the steroid therapy and decreased mobility." "One writer stated that it had affected her self-esteem (weight gain)" "One expressed sadness when she had to shave her remaining sparse hair." "She also worried all the time about how she would be able to fit back into society and what opportunities would be left for her when she finished her treatment." "She worried that she would not be able to relate to other people because of what she had gone through and that people would not fully understand her." "One writer stated that she felt scared about not being physically able to continue working." "One writer described the space around her as "isolated space" and she used the phrase "outside world" to describe outdoors." "A number of writers mentioned long hospitalizations, which lasted from a few weeks to almost a month..." "...some blogs showed concern for leaving the hospital." "One writer commented that because he was short and pale and had scars and uneven legs, he would never be a "lady killer." "A few writers highlighted a sense of guilt at not being able to provide a "normal" childhood for their children"</p>
-----	---	--	---	--	---	---

						<p>"Constant exposure to fellow cancer patients' deaths frequently reminded writers of their mortality."</p> <p>"One writer expressed anger and commented that if the diagnosis had been made earlier, her treatment might have been less intensive and invasive."</p> <p>"She wrote that now that her treatment completed, she did not know what to do with her life."</p> <p>"...each regular health check for cancer surveillance caused constant fear and tension."</p> <p>"...whenever she came across an unexplained illness or symptom, she related it to the cancer returning."</p>
12.	<p><i>The unmet needs of emerging adults with a cancer diagnosis.</i> Patterson, Pandora – Millar, Bett – Desille, Natacha – McDonald, Fiona, 2012, Australia</p>	<p>Pyrkiä edistämään vielä rajoittunutta tutkimuspohjaa syöpää sairastavien kasvavien nuorien tarpeista sekä tiedottaa tutkimuksen kautta havaituista syöpää sairastavien kasvavien nuorten tarpeista. Näkökulmana kehitys, joka arvostaa nuorten aikuisten siirtymävaiheita.</p>	<p>20-25 -vuotiaat syöpää sairastavat nuoret (n=14). Naisia (n=8) ja miehiä (n=6).</p> <p>Laadullinen tutkimus. 9 osallistujan ryhmähaastattelu ja 5 yksilö puhelinhaastattelu. Semistrukturoitu. Sisällysanalyysi.</p>	<p>"Counseling and group workshops would have helped me gain perspective and address my fears"</p> <p>"...another noted the need in the healthcare system to "teach people how to manage."</p> <p>"The need for support in regard to mortality issues was also prominent - a participant noted the need for as much information as possible in relation to coping with thinking about death."</p> <p>"Doctors don't really know how to talk to you and approach you-they treat you like a child,"</p> <p>"Participants also noted the lack of ongoing outpatient support, for example, "There was no outpatient support-like, where to from here?"</p> <p>"I needed emotional and social support-it helped me the most to have been able to talk to others about my experience and for them</p>	<p>"I can make a change in someone else's life now, I have a message to give people now."</p> <p>"It has enhanced my spirituality now that I've thought about death a lot."</p> <p>"For others, it manifested as an altruistic motivation to help others and to live with a bigger purpose.</p>	<p>"Some participants noted that they were provided with no information about the effects of treatment on fertility and that they were very concerned about the impact."</p> <p>"The hardest part was having cancer, being sick, but then pulling through while other people in the ward passed away - that made it harder to push on. I felt guilty a lot because I'm still here."</p> <p>"They mentioned feeling guilty for taking their family's life away and for making their family and friends feel bad."</p> <p>"I was worried it was my fault, maybe I didn't fight it hard enough."</p> <p>"Residual trauma was also an issue for a number of participants who noted the need for help in dealing with unwanted thoughts and flashbacks from the cancer experience."</p>

				<p>to understand how hard it was for me.”</p> <p>“My parents were so overprotective- they would not let me go out [for fear of] catching a cold.”</p> <p>“I also needed support from my friends - they didn’t know what to say, they just cried a lot.”</p> <p>“A number of participants found that their cancer experience drove them to seek support from other young people who have been through a similar experience, finding understanding through the shared experience.”</p> <p>“In some instances, a romantic partner was a great source of support”</p> <p>“I hated being so dependent on my family - I wanted help gaining independence, help with coping skills and with being able to cope on my own.”</p> <p>“Participants reported strong needs for support in facing death”</p> <p>“In this study, some participants noted that the information was not available, whereas others noted that if there was existing information, it was not age-appropriate or sufficiently detailed.”</p> <p>“This emphasizes the importance of equipping healthcare providers with communication skills that are appropriate for this age group”</p>		<p>“They discussed how frightening and lonely it is to think about death.”</p> <p>“I was frightened a lot because I was away from my family for long periods of time”</p>
13.	<p><i>Behavioral and psychosocial program needs of young adult cancer survivors.</i></p> <p>Rabin, Carolyn – Simpson, Norah –</p>	<p>Tutkia syövästä parantuneiden nuorten aikuisten tarpeita koskien käyttäytymiseen liittyviä ja psykososiaalisia tukioh-</p>	<p>18–39 vuotiaana syöpädiagnoosin saaneet (n=20) nuoret aikuiset.</p>	<p>“some participants emphasized a desire to have a range of relaxation activities to choose from and modalities that could be incorporated into daily activities or completed in small time intervals.”</p>	<p>“I believe that the more active you are, the better your mood is going to be.”</p> <p>“I was taking yoga, especially when I was first diagnosed, and that was just great. It just really helped clear your mind.”</p>	<p>“I have people around me and just nobody understands what I’m going through.”</p> <p>“The biggest stress I had going through all of this was information . . . I had to do a lot of my</p>

<p>Morrow, Kathleen – Pinto, Bernardine, 2011, Yhdysvallat.</p>	<p>jelmia. Tutkimuskysymykset: Minkä tyyppisiä käyttäytymismalleja ja psykososiaalisia tukiohjelmia nuori aikuinen syöpäpotilas haluaa/ tarvitsee? Mitä esteitä koetaan olevan osallistumiselle näihin ohjelmiin?</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Semi-strukturoidut haastattelut. NVivo, laadullinen aineiston analyysi tietokoneohjelma</p>	<p>"Some participants also indicated that it would be helpful to learn new skills in a group format with supervision or focused instruction."</p> <p>"After treatment, we dealt with the physical so much that the mental piece kind of got left behind."</p> <p>"Most participants spoke about the need to offer young adults greater emotional support throughout their cancer experience."</p> <p>"One participant explained that it was difficult to get support from family members because they could not be objective."</p> <p>"...she did not believe that she could reach out to her friends for support because they found it too upsetting to talk about her cancer."</p> <p>"Participants felt it would be useful to offer young adult cancer survivors the opportunity to receive support from other cancer survivors, and specifically other young adult survivors."</p> <p>"...arranging for one-to-one support with another cancer survivor."</p> <p>"...a support group for young adult cancer survivors."</p> <p>"...establishing a Web site that would enable young adult cancer survivors to connect."</p> <p>"Participants felt that the additional support would be helpful in addressing feelings of depression, anxiety, self-blame, and stress, and for normalizing a young adult cancer survivor's experience."</p>	<p>"The most commonly provided reasons for interest in nutritional information included... a desire to reduce stress associated with making nutritional decisions."</p>	<p>own research, a lot of my own searching for stuff."</p>
---	---	--	--	---	---

				<p>"Two survivors felt that additional support is particularly needed at the time of diagnosis and when patients are transitioning off treatment—a time when support from health care providers is being withdrawn."</p> <p>"They desired information on a range of topics such as...posttreatment-related difficulties (e.g., how to deal with emotions, how to communicate with others about the cancer experience"</p> <p>"An emergent theme that surfaced when participants discussed programs designed for cancer survivors was the importance of similarity."</p> <p>"participants noted that they would prefer to participate in programs with those who were similar to them in terms of age, diagnosis, time since diagnosis, gender, treatment history, and/or life situation."</p> <p>"...it's hard to make a time commitment to come to something on a regular basis."</p> <p>"Half of the participants suggested that if a program was located too far away from the survivor's residence, it would be a barrier to participation."</p> <p>"Other concrete barriers identified included lack of childcare and finances (if the program or its components cost money)."</p> <p>"More than half of the participants indicated that they were not aware of any such programs."</p> <p>"One participant related that, even after telling her physician that she was feeling depressed, she was not told about any support services."</p>		
--	--	--	--	--	--	--

				<p>"Others indicated that programs for cancer survivors were available but were not well advertised."</p> <p>"Relaxation exercises might not be appealing to men."</p> <p>"Support groups might seem unappealing if other members were dwelling on negative issues."</p> <p>"It might be "irritating" to be coached on behaviour change by someone who has not themselves had cancer."</p> <p>"Young adult cancer survivors might be more able to attend program meetings if they were offered in the evenings, several times throughout the day, infrequently, or at multiple locations."</p> <p>"Participants also suggested delivering the program by telephone or in print or making the program home based"</p> <p>"Other solutions suggested were to develop support programs specifically for young adult cancer survivors."</p>		
14.	<p><i>The meaning of surviving cancer for latino adolescents and emerging young adults.</i></p> <p>Jones, Barbara – Volker, Deborah – Vinajeras, Yolanda – Butros, Linda – Fitchpatrik, Cynthia – Rossetto, Kelly, 2010, Yhdysvallat.</p>	<p>Suorittaa haastatteluja syöpää sairastaville nuorille ja nuorille aikuisille, jotta saadaan ymmärrystä heidän kokemuksistaan ja selviytymisestään syövän kanssa.</p>	<p>10 14–21 vuotia nuorta (2–6 vuotta diagnosista). Heistä 9:n haastattelua analysoitiin (7 naista ja 2 miestä)</p> <p>Syvähaastattelut ja litterointi. Sisällysanalyysi.</p>	<p>"Doctors helped me out. They told me that the more positive attitude you have about it, the better you heal... So it's all about being positive. So, I was positive, always looked at the good side about things."</p> <p>"...yet my family was here without a question."</p> <p>"I was never alone. I would go in there and I had at least 7 people with me. I had my mom, my little sister, my best friend, and my stepdad."</p> <p>"...participants relied on family support to help them get through their experience"</p>	<p>" I felt a lot of gratitude because so many people took so much time out of their lives, but they didn't have to. Nobody really had to be there. And they were without a question."</p> <p>"Yeah I used humour."</p> <p>"Many of the youth interviewed indicated that having a positive attitude helped them survive emotionally."</p> <p>"I found myself praying constantly for something... We take for granted things until we need something...until something bad happens. And then we feel like praying."</p>	

				<p>"There was a lot of times they would stay with me till 2:30 in the morning. There was never a feeling that they didn't want to."</p> <p>"One time they told everybody you should come down...they had bad news... And basically, my entire family showed up. Just to make sure that I didn't freak out."</p> <p>"Doctors. Nurses. The social workers... They were always so positive. Always. They always talked to me very comfortably, and even if it was a bad situation, they still put it in a very good way. They were there to comfort me, and there was always a bunch of doctors around. So, they were very helpful. And there was a bunch of good people. They were my second family."</p> <p>"I like coming for appointments because I see all my doctors and those people that became friends after a long period of time...Anything bad happens...I'm going to be okay here."</p>	<p>"I was always very focused on my faith. And so, it never really occurred to me that you know, oh I'm going to die."</p> <p>"I'd find myself going to church just to feel calm and being able to just to reflect on things."</p> <p>"My mom, she actually took me to church and we just prayed, and she's like, 'it's going to be okay, you know, it's just a setback, you're going to be fine. Nothing to worry about, you know. It's in God's hands, you're going to be fine...' And it's just reassuring"</p>	
15.	<p><i>The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding.</i> Wicks, Lynley – Mitchell, Anthony, 2010, Uusi Seelanti</p>	<p>Tutkia nuoren syöpäpotilaan kokemuksia syövästä, heidän omin sanoin.</p>	<p>16–22 vuotiaat nuoret (n=10), jotka ovat saaneet syöpädiagnoosin nuoruusiässä.</p> <p>Laadullinen tutkimus. Perusteelliset puolistrukturoidut haastattelut. Temaattinen analyysi.</p>	<p>"Peer relationships with other young patients or young people who had survived cancer were viewed as beneficial."</p> <p>"A doctor may know a lot but until they have been through it...I think that coming from a person who has been there, done that it's a lot easier and it's . . . and I think it is more respected information."</p>	<p>"The experience of facing a life-threatening disease resulted in feeling more focused and motivated since completing treatment."</p> <p>"Increased confidence was also identified as a positive outcome of receiving treatment."</p> <p>"A frequently described consequence of experiencing cancer was a feeling of having matured more quickly than peers."</p> <p>"Treatment experience resulted in strengthened relationships with friends and family."</p> <p>"[I got the] disability allowance and Invalids benefit, which is really cool..."</p>	<p>"Lack of comprehension of treatment and treatment processes often resulted in a sense of frustration, inadequacy and anger."</p> <p>"When I went in I basically had to surrender all control over to certain doctors, which I found quite hard."</p> <p>"One young person who was 3 years 7 months post treatment developed marked psychological distress over loss of control during treatment which worsened after cessation of therapy and persisted at the time of the interview."</p>

18 (18)

					<p>"One participant reported that comparing herself with others improved her perception of her own experience."</p>	<p>"This provides tentative evidence to suggest that the experience of relapse may decrease the likelihood of reporting positive outcomes."</p>
--	--	--	--	--	---	---

Sisällönanalyysitaulukko tutkimuskysymykseen 1.

Mitä kokemuksia syöpää sairastavilla nuorilla on emotionaalisesta tuesta?

ALKUPERÄINEN ILMAISU ALKUPERÄISKIELELLÄ	PELKISTYKSET SUOMENNETTUNA JA RYHMITELTYNÄ	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
"I only have to give a quick sign and my parents call me."	Vanhemmat soittavat minulle heti kun tarvis.2	PERHE	TUEN LÄHTEET	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"I knew that my mother would come to visit me in 1 hour but that 1 hour would pass by sooooo slowly."	Tiesin, että äitini tulisi käymään tunnin kuluttua, mutta aika kului todella hitaasti.2			
"There are always a lot of people with me, I'm never alone: my mother, sister, boyfriend... So, I don't have the time to think about what's happening to me."	Lähipiirin jatkuva läsnäolo mahdollisti muiden asioiden miettimisen.2			
"My family has always been the biggest sort of support I've ever had."	Perheeni on ollut aina suurin tukeni. 10			
"The majority of survivors...described their parents as their primary source of support."	Vanhemmat kuvattiin pääasialliseksi tuen lähteeksi.10			
"One participant explained that it was difficult to get support from family members because they could not be objective."	Perheeltä on vaikea saada tukea, jos he eivät osanneet ajatella asiaa puolueettomasti.13			
"...yet my family was here without a question."	Ei ollut kysymystäkään, etteikö perheeni olisi ollut paikalla.14			
"I was never alone. I would go in there and I had at least 7 people with me. I had my mom, my little sister, my best friend, and my stepdad."	Perheeni oli aina mukana, en ollut koskaan yksin.14			
"...participants relied on family support to help them get through their experience"	Luottamus perheen tukeen kokemuksen läpikäymisessä.14			
"There was a lot of times they would stay with me till 2:30 in the morning. There was never a feeling that they didn't want to."	En koskaan kokenut, etteivät he halunneet olla kanssani.14			

"One time they told everybody you should come down...they had bad news... And basically, my entire family showed up. Just to make sure that I didn't freak out."	Kun sain huonoja uutisia, koko perheeni saapui paikalle olemaan tukenani.14			
"I hated being so dependent on my family - I wanted help gaining independence, help with coping skills and with being able to cope on my own."	Vihasin sitä, että olin niin riippuvainen muista.12			
"My parents were so overprotective- they would not let me go out [for fear of] catching a cold."	Vanhempani ovat todella ylisuojelevia.12			
"The sibling-sibling relationship was also highlighted as important for all young people in the family."	Sisarussuhteet koettiin tärkeänä.10			
"My sister helped me. I wanted to look in the mirror for the first time and her be with me."	Siskoni auttoi minua. Halusin katsoa peiliin ensimmäistä kertaa ja että hän olisi kanssani.6			
"The majority of survivors ...described support from friends as helpful."	Ystävien tuesta oli suuri apu.10			
"however, eight survivors ...described unsupportive friendships, including isolation from friendships."	Ystävyys-suhteista ei saanut aina tukea.10 Eristyneisyyttä ystävistä koettiin.10			
"...feeling that classmates and other friends were 'nervous' to spend time with them."	Koulutoverit ja muut ystävät olivat hermostuneita syöpää sairastavan seurassa.10			
"Participants did not want to feel alone in their battle against cancer; they expressed needs for social connections".	Ei haluttu olla yksin.2 Tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen.2			
"The AYAs emphasized that they needed people around them who were positive."	Ympäriille tarvittiin positiivisia ihmisiä.2			
"They wanted to be perceived as more than their illness."	He halusivat tulla kohdelluksi muunakin kuin vain sairautena.2			
"I needed emotional and social support-it helped me the most to have been able to talk to others about my experience and for them to understand how hard it was for me."	Emotionaalisen ja sosiaalisen tuen tarve.12 Kokemuksista muille puhuminen auttaa eniten.12 Auttoi, jos muut ymmärsivät, kuinka vaikeaa minulla oli.12			
"I also needed support from my friends - they didn't know what to say, they just cried a lot."	Ystäviltä tarvittiin tukea.12 Ystävät eivät osanneet sanoa mitään, vaan itkivät vain paljon.12			
"...she did not believe that she could reach out to her friends for support because they	Ystäviltä ei voinut pyytää tukea, jos nämä kokivat syövästä puhumisen liian järkyttävänä.13			
		YSTÄVÄT JA KOULUTOVERIT	TUEN LÄHTEET	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA

found it too upsetting to talk about her cancer."				
"whereas others reported abandonment by friends unable to manage the news of their diagnosis"	Ystävien kykenemättömyys käsitellä diagnoosia, aiheutti ystävien kaikkoamista.6			
"Effective support for male survivors seems to come from spouses and romantic partners who view the cancer experience as a joint effort"	Tuki puolisoilta ja romanttisilta kumppaneilta tehokasta.7 Syöpä kohdataan kumppanin kanssa yhdessä.7	PUOLISO	TUEN LÄHTEET	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"He reported benefitting from the joint approach with his partner and the partner's optimistic outlook"	Hän koki hyötyvänsä yhteisestä tavasta lähestyä asiaa puolison kanssa.7 Puolison positiivinen lähestymistapa asiaan auttoi.7			
"Another focus group participant discussed the importance of having each care provider always deliver information to him and his wife as a couple, so that they are 'able to digest it at the same time, [and] be there for each other.'"	Tiedon vastaanottaminen puolison kanssa yhdessä tärkeää.7 Asian sulatteleminen puolison kanssa yhdessä tärkeää.7 Molemminpuolinen tuki tärkeää.7			
"Two survivors highlighted the importance of their romantic partner during the transition off treatment."	Romanttisen kumppanin tärkeys korostui hoidon loppuessa.10			
"In some instances, a romantic partner was a great source of support"	Romanttinen kumppani oli hyvä tuen lähde.12			
"Doctors don't really know how to talk to you and approach you-they treat you like a child,"	Lääkärit kohtelivat kuin lasta.12 Lääkärit puhuivat kuin lapselle.12			
"Doctors helped me out. They told me that the more positive attitude you have about it, the better you heal...So it's all about being positive. So, I was positive, (always looked at the good side about things.)"	Lääkärit kehottivat pitämään positiivisen asenteen.14			
"I like coming for appointments because I see all my doctors and those people that became friends after a long period of time...Anything bad happens...I'm going to be okay here."	On mukava tulla vastaanotolle, sillä näen lääkäreitä ja muita ihmisiä, joista on tullut ystäviäni.14 Tiedän, että minun on hyvä olla täällä.14			
"The oncologist? I could not say a bad thing about him . . . I have trusted him with my life and I would again."	Luottamus onkologiin on korkea.10			
"I've just had enough of doctors to be honest."	Olen saanut tarpeekseni lääkäreistä.10			

<p>"One doctor was like a second mother. When I felt bad, she came to me and placed her hands on my forehead. She asked me, 'Are you OK? Is this working for you?' I told her things that I would never tell my parents and that were too personal for my friends."</p>	<p>Lääkäri oli kuin toinen äiti. Kun tuntui pahalta, hän tuli ja laitto käden otsalleni ja kysyi, olenko kunnossa ja auttaako tämä. 2</p> <p>Kerroin lääkärille asioita, joita en kertonut vanhemmilleni tai ystävilleni.2</p>			
<p>" generally, nurses were considered good listeners and promoted social interaction."</p>	<p>Hoitajat koettiin hyvinä kuuntelijoina.9</p> <p>Hoitajat edistivät sosiaalista kanssakäymistä.9</p>			
<p>"So many times, I spotted things that could have killed me...your sats [oxygen saturation] are supposed to be like 99, they were like dropping sort of like 60. ...my alarms were going off and everything, I was in intensive care, and my mask would be just on the floor, like fallen off. But all the nurses, I could see them at the nursing station, just chatting and playing."</p>	<p>Hoitajat eivät huomanneet avun tarvetta.9</p>	HOITAJAT	TUEN LÄHTEET	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
<p>"All the nurses there really helped me through. When we weren't sure of things they always answered the question. I think their job's been done because they helped us through that period."</p>	<p>Kun emme tienneet, hoitajat kertoivat.10</p> <p>Hoitajat auttoivat meidät sen vaiheen läpi.10</p>			
<p>"Participants felt it would be useful to offer young adult cancer survivors the opportunity to receive support from other cancer survivors, and specifically other young adult survivors."</p>	<p>Tarvitaan tukea saman ikäisiltä muilta syövän sairastaneilta nuorilta.13</p>			
<p>"...arranging for one-to-one support with another cancer survivor."</p>	<p>Kahdenkeskisen tuen tarve toiselta syövän sairastaneelta.13</p>	VERTAISTUKI		
<p>"An emergent theme that surfaced when participants discussed programs designed for cancer survivors was the importance of similarity."</p>	<p>Tukiohjelmassa osallistujien samankaltaisuus koettiin tärkeänä.13</p>			
<p>"participants noted that they would prefer to participate in programs with those who were similar to them in terms of age, diagnosis, time since diagnosis, gender, treatment history, and/or life situation."</p>	<p>Osallistuttiin mieluummin tukiohjelmiin ihmisten kanssa, joilla oli sama ikä, diagnoosi, aika kulu- nut diagnoosista, sukupuoli, hoitohistoria ja elämäntilanne.13</p>			
<p>"Other solutions suggested were to develop support programs specifically for young adult cancer survivors."</p>	<p>Ehdotettiin tukiryhmien perustamista erityisesti nuorille aikuisille syöpää sairastaneille. 13</p>			

"A doctor may know a lot but until they have been through it...I think that coming from a person who has been there, done that it's a lot easier and it's... and I think it is more respected information."	Tietoa, joka tulee toiselta saman kokemuksen läpikäyneeltä, arvostetaan enemmän kuin lääkärin, joka ei ole käynyt itse läpi samaa.15	VERTAISTUKI	TUEN LÄHTEET	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"Peer relationships with other young patients or young people who had survived cancer were viewed as beneficial."	Vertaiset suhteet muihin nuoriin potilaisiin ja muihin nuoriin syövän sairastaneisiin, koettiin hyödyllisinä.15			
"(A writer wrote about how online community Web sites enabled her to meet other young adult cancer survivors around the world. These people became her friends, and) they cared about each other."	Vertaisien molemminpuolinen välittäminen.11			
"A number of participants found that their cancer experience drove them to seek support from other young people who have been through a similar experience, finding understanding through the shared experience."	Etsittiin tukea ihmisistä, jotka olivat olleet samassa tilanteessa ja jakaisivat samat kokemukset.12			
"My (CanTeen) friends were always there for me."	CanTeen-ystäväni olivat aina saatavilla, jos tarvitsin heitä.10			
"men strongly asserted the importance of peer support, despite its rarity"	Miehet kokivat vertaistuen tärkeänä.7 Miesten kokema vertaistuki oli harvinaista.7			
" She said that during 6 months of treatments, she felt "supported by the medical team, connected to them."	Saatiin tukea hoitotiimiltä.1 Koettiin yhteyttä hoitotiimin kanssa.1			
"In relation to healthcare professionals, AYAs expressed the need to be recognized as an individual, with particular needs and specific preferences."	Haluttiin ammattilaisten suhtautuvan heihin yksilönä, jolla on erityisiä mieltymyksiä.2			
"...another noted the need in the healthcare system to "teach people how to manage."	Haluttiin, että terveydenhuollossa opetettaisiin ihmisiä selviämään.12			
"This emphasizes the importance of equipping healthcare providers with communication skills that are appropriate for this age group"	Terveysalan työntekijöiden kommunikaatiotaitojen soveltuminen tämän ikäryhmän hoitoon tärkeää.12			
"Doctors. Nurses. The social workers... They were always so positive. Always. They always talked to me very comfortably, and even if it was a bad situation, they still put it in a very good way. They were there to comfort	Vaikka tilanne saattoi olla huono, lääkärit, hoitajat ja sosiaalityöntekijät puhuivat minulle aina lohdullisesti. He olivat kuin toinen perheeni.14			

me, and there was always a bunch of doctors around. So, they were very helpful. And there was a bunch of good people. They were my second family."				<p>SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA</p>
"While six participants articulated their desire for professional psychological intervention, a further five participants requested psychological support be provided, without stipulating what form this might take."	Tarve ammatillisiin psykologisiin tuen muotoihin.10	TERAPIA	TUEN MUODOT	
"The hospital hooked me up with a psychologist straight away and that was all quick and easy and within two months that was all sorted."	Nopea pääsy psykologin puheille.10			
"The need for support in regard to mortality issues was also prominent - a participant noted the need for as much information as possible in relation to coping with thinking about death."	Tarvitaan mahdollisimman paljon tietoa kuolemaa käsittelevien ajatusten kanssa selviämiseen.12			
"Participants reported strong needs for support in facing death"	Tarvittiin tukea kuoleman ajatuksen kohtaamisessa.12			
"Participants felt that the additional support would be helpful in addressing feelings of depression, anxiety, self-blame, and stress, and for normalizing a young adult cancer survivor's experience."	Osallistujat kokivat, että lisätukea tarvittaisiin masennuksen, ahdistuneisuuden, itsesyytösten ja stressin kohtaamisessa sekä syöpäkokemusten normalisoinnissa.13			
"(Doctors helped me out. They told me that the more positive attitude you have about it, the better you heal...So it's all about being positive. So, I was positive,) always looked at the good side about things."	Pyrin aina etsimään asioista hyvän puolen.14			
"Counseling and group workshops would have helped me gain perspective and address my fears"	Ohjaus ja ryhmätyöpajat auttoivat saavuttamaan perspektiiviä ja kohtaamaan pelot.12	TUKIRYHMÄT JA OHJAUS		
"Some participants also indicated that it would be helpful to learn new skills in a group format with supervision or focused instruction."	Toivottiin uusien taitojen oppimista ryhmässä.13			
"...a support group for young adult cancer survivors."	Tukiryhmien tarve nuorille aikuisille syöpää sairastaneille.13			
"Art – created both individually and in a therapeutic setting – provided a medium for young adult survivors to	Taiteen luominen itsenäisesti sekä terapeutin johdolla tarjosi nuorille aikuisille väylän ilmaista			

express their emotions, cognitions and cancer experiences."	emotionaalisia tunteita sekä syöpäkokemuksia.8	LUOVA VISUAALINEN ILMAISU	TUEN MUODOT	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"One participant said that art helped her 'get [her] insides out'"	Taide auttoi ilmaisemaan sisäisiä tuntejaan.8			
"...creative expression offered a way to let out both the difficult and uplifting emotions that accompanied participants' cancer Journeys"	Luova ilmaisu auttoi päästämään ulos syövän myötä kehittyneitä vaikeita tunteita.8 Luova ilmaisu auttoi päästämään ulos syövän myötä kehittyneitä mieltä ylentäviä tunteita.8			
"Emotions came easily for many participants as they reflected upon and shared their art-work."	Taideteosten tarkastelu ja muille esittely nosti tunteita pintaan.8			
"One participant noted that the presence of an art therapist made emotional expression safer, saying that, with her therapist, 'I just experienced my emotions, and know that she's not going to react, and she can handle it'."	Taideterapeutin läsnäolo varmisti turvallisen emotionaalisen ilmaisun.8			
"For some, when facing this uncontrollable experience, creative expression became a way to take back control"	Luova ilmaisu antoi mahdollisuuden ottaa kontrolli takaisin tilanteessa, jossa koettiin ensin kontrollin menetyksen tunteita.8			
"For others, or at other times, creative expression became a way to accept and surrender to the uncontrollable nature of cancer."	Luova ilmaisu auttoi hyväksymään ja antautumaan syövän kontrolloimattomalle luonteelle.8			
"sometimes creative expression helped participants let go of control. One participant said: 'I want to control everything, but it doesn't work (laughs) ...when you are obviously, coping with cancer, you want to still control things, but you don't have control anymore'."	Luova ilmaisu auttoi päästämään irti kontrollin tarpeesta.8			
"An important part of creative expression was showing one's creations to others; they were able to 'be seen' through their art through the eyes of others."	Luovien töiden näyttäminen muille tärkeää, jotta saattoi tulla nähdyksi muiden silmin.8			
"When art was all about the flow, and participants were more engaged in the process of creating art rather than worrying about the final product, it appears that participants were able to create in a more therapeutic way."	Flow tila korosti luovuuden terapeuttisuutta.8			

"Another participant described how, in expressing her fear through her art, and by seeing the darkness of the paint in front of her, she was able to acknowledge 'the fact that [she] had good reason to be sad'."	Tumman maalin näkeminen omassa työssä oikeutti surullisten tunteiden tuntemisen.8			
"In the context of young adult cancer survivorship, art therapy interventions should not be limited to the treatment phases of cancer survivorship and should be offered to young adults in post-treatment phases of survivorship."	Nuorille syöpäpotilaille tulisi tarjota taideterapiaa hoitojen aikana ja myös syöpähoitojen jälkeen.8			
"some participants emphasized a desire to have a range of relaxation activities to choose from and modalities that could be incorporated into daily activities or completed in small time intervals."	Tarve erilaisiin rentoutumisaktiviteetteihin joista voisi valita. 13 Rentoutumisaktiviteettien sisällyttämisen mahdollisuus päivittäisten menojen sekaan.13 Mahdollisuus toteuttaa rentoutumisaktiviteetteja lyhyessä ajassa.13	RENTOUTUSTOIMINTA	TUEN MUODOT	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"Relationships were maintained through common use of camps and other support services, or via the Internet."	Suhteiden ylläpito internetin avulla.10'			
"A few writers explained how the Internet helped them remain connected with their family and friends and allowed them to meet new people."	Internet mahdollisti yhteydenpidon perheeseen ja ystäviin.11 Internet mahdollisti uusien ihmisten tapaamisen.11	INTERNET		
"A writer wrote about how online community Web sites enabled her to meet other young adult cancer survivors around the world. These people became her friends,(and they cared about each other.)"	Internet-yhteisöissä tavatuista syöpää sairastavista nuorista ympäri maailman tuli hänen ystäviään.11			
"...establishing a Web site that would enable young adult cancer survivors to connect."	Eriyisten Internet-sivujen käyttöönotto, jossa nuoret voisivat kommunikoida muiden nuorten syöpäpotilaiden kanssa. 13			
"Relationships were maintained through common use of camps and other support services, or via the Internet."	Suhteiden ylläpito leirien tai muiden tukimuotojen avulla. 10	LEIRIT JA ORGANISAATIOT		
"The camping with them that just takes your mind off everything and it's fun"	Leirillä olo vie ajatukseni pois kaikesta.10 Leireillä olo on hauskaa.10			
"... you know they're great organizations."	Leiritoiminta ym. koetaan hienona toimintana.10			

"We had a make a wish thing and that was just a blessing and that was just fantastic."	Make a wish -toiminta tuntui siunaukselta ja mahtavalta.10			SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"After treatment, we dealt with the physical so much that the mental piece kind of got left behind."	Fyysisten asioiden kanssa kamppailu vei huomion psyykkisten asioiden käsittelyltä.13	TUKI HOITOJEN AIKANA	TUEN AJANKOHTA	
"Most participants spoke about the need to offer young adults greater emotional support throughout their cancer experience."	Suuremman emotionaalisen tuen tarve on jatkuvaa koko syöpäkokemuksen ajan.13			
"Two survivors felt that additional support is particularly needed at the time of diagnosis and when patients are transitioning off treatment—a time when support from health care providers is being withdrawn."	Lisätuen tarve erityisesti diagnoosin saannin aikaan.13 Lisätuen tarve ajankohtaan, kun hoidot lopetetaan ja ammattilaisten tuki lopetetaan.13	TUKI HOITOJEN JÄLKEEN		
"Some participants over 5 and even 10 years out still struggled with the...emotional effects of treatment"	Hoidon aiheuttamien emotionaalisten vaikutusten kanssa kamppailu vielä vuosienkin päästä.1			
"Participants also noted the lack of ongoing outpatient support, for example, "There was no outpatient support-like, where to from here?"	Hoidon jälkeiseen aikaan ei ollut tarjolla tukea.12			
"They desired information on a range of topics such as...posttreatment-related difficulties (e.g., how to deal with emotions, how to communicate with others about the cancer experience"	Lisätiedon tarve hoidon jälkeisten vaikeuksien kohtaamisessa, esimerkiksi kuinka käsitellä tunteita, tai kuinka puhua muiden kanssa syöpäkokemuksista.13			
"I made the choice not to go because I just think it reminds me of the facts even though you know they're great organizations."	Leiritoimintaa ei hyödynnetty, sillä se muistuttaa syöpään liittyvistä asioista.10	MOTIVAATIOTEKIJÄT	ESTEITÄ PALVELUIDEN HYÖDYNTÄMISELLE	
"Relaxation exercises might not be appealing to men."	Miehet eivät kokeneet rentoutumisharjoituksia mielekkäiksi.13			
"Support groups might seem unappealing if other members were dwelling on negative issues."	Tukiryhmiä ei koettu mielekkäiksi, jos muut osallistujat rypivät kielteisissä aiheissa.13			
"It might be "irritating" to be coached on behaviour change by someone who has not themselves had cancer."	Oli ärsyttävää olla sellaisen ihmisen ohjattavana, jolla ei itse ollut syöpää.13			
"...it's hard to make a time commitment to come to something on a regular basis."	On vaikea sitoutua ajallisesti johonkin säännöllisesti tapahtuvaan.13			
"Half of the participants suggested that if a program was located too far away from the	Jos tukiohjelma tapahtui kaukana, tämä koettiin esteenä osallistumiselle.13			

survivor's residence, it would be a barrier to participation."		KONKREETTISET ESTEET	ESTEITÄ PALVELUIDEN HYÖDYNTÄMISELLE	SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN NUORTEN KOKEMUKSET EMOTIONAALISESTA TUESTA
"Other concrete barriers identified included lack of childcare and finances (if the program or its components cost money)."	Lastenhoito ja taloudelliset tekijät koettiin esteenä osallistumiselle.13			
"Young adult cancer survivors might be more able to attend program meetings if they were offered in the evenings, several times throughout the day, infrequently, or at multiple locations."	Tapaamisiin olisi helpompi osallistua, jos niitä tarjottaisiin illalla, pitkin päivää tai harvemmin.13 Tapaamisiin olisi helpompi osallistua, jos niitä tarjottaisiin useammassa paikassa.13			
"Participants also suggested delivering the program by telephone or in print or making the program home based"	Tukiohjelman saatavilla olo puhelimitse, paperisena tai kotiin...13	TIEDON PUUTE TAI SOVELTUVUUS		
"In this study, some participants noted that the information was not available, whereas others noted that if there was existing information, it was not age-appropriate or sufficiently detailed."	Tietoa (tukiryhmistä) ei ollut saatavilla.12 Tieto (tukiryhmistä) ei ollut iän puolesta sopivaa.12 Tieto (tukiryhmistä) ei ollut riittävän seikkaperäisesti kuvailtua.12			
"More than half of the participants indicated that they were not aware of any such programs."	Tukiohjelmien olemassaolosta ei tiedetty.13			
"Others indicated that programs for cancer survivors were available but were not well advertised."	Tukiohjelmaa oli tarjolla, mutta niitä mainostettiin huonosti.13	TUKEA EI TARJOTTU		
"The remaining participant had not had access to art therapy during her cancer journey; however, she stated that she wished it had been offered to her."	Ei pääsyä taideterapiaan syöpää sairastessa.8 Toivomus, että taideterapiaa olisi tarjottu hänelle.8			
"One participant related that, even after telling her physician that she was feeling depressed, she was not told about any support services."	Mitään tukipalveluja ei tarjottu, vaikka ilmaistiin masennuksen tunteita. 13			

Sisällönanalyysitaulukko tutkimuskysymykseen 2a.

Mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?

ALKUPERÄINEN ILMAISU ALKUPERÄISKIELELLÄ	PELKISTYKSET SUOMENNETTUNA JA RYHMITELTYNÄ	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
“They thought it was important that healthcare professionals understand the lives they led outside the hospital.”	Terveysalan ammattilaiset ymmärsivät heidän sairaalanulkoisesta elämästä.2	HOITAVA HENKILÖKUNTA	MUUT IHMISET	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
“Oh, the nurses. I love the nurses! They are lovely. That is one thing I really like about this place, the nurses. They make me feel better when I am down.”	Hoitajat tekevät olon paremmaksi. 3			
“The staff getting to know you”	Henkilökunnan tuttuus.3			
“They have always been friendly”	He (henkilökunta) ovat aina ystävällisiä.3			
“The staff are always going the extra mile”	Henkilökuntaa tekee aina enemmän kuin tarpeen.3			
“The nurses take their time”	Hoitajilla on aikaa.3			
“(Participants reported examples during the diagnostic phase where health professionals who were competent in communication had taken time to listen and provide appropriate explanations,) these professionals instilled long-lasting trust and respect with participants.”	Pitkäaikainen luottamuksellinen ja kunnioittava suhde terveysalan ammattilaisiin.9			
“I just stayed calm [when diagnosed], you know, thank you for telling me what was wrong with me, let’s get me fixed. And I didn’t worry at all, I knew I had people around me that would do everything they could for me.”	Häntä ei huolestuttanut läheisten antaman täydellinen tuen vuoksi. 1	PERHE		
“Being able to maintain positive thoughts was encouraged by an optimistic network.”	Optimististen läheisten ansioista pystyi pitämään yllä positiivisia ajatuksia.2			
“With support from their mothers, these patients expressed a positive attitude.”	Äidin tuki mahdollisti positiivisen ajattelun.4			
” He discussed such a relationship as allowing him to maintain his perception of	Parisuhde auttoi säilyttämään oman vahvuuden.7			

2 (7)

strength while being in an environment where open emotional concern is accepted"				
" I felt a lot of gratitude because so many people took so much time out of their lives, but they didn't have to. Nobody really had to be there. And they were without a question."	Läheisten omistautuneisuus tukiessaan.14			
"Treatment experience resulted in strengthened relationships with (friends and) family."	Vahvempi suhde perheeseen syövän myötä.15			
"Friends were essential as they were mirrors for the AYA and reminded him/her of the person that he/she was before having received a diagnosis of with cancer."	Ystävät peilasivat ja muistuttivat nuorten omasta, ennen syöpää olevasta, persoonasta.2	YSTÄVÄT	MUUT IHMISET	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
"my friends, they called me and asked, 'Do you want to come with us?' Just knowing that you can still join them, that they think of you. That meant a lot."	Ystävien tapa pitää mukana heidän toiminnassaan.2			
"They celebrated increased closeness with other friends and renewed closeness to friends they had previously drifted apart from."	Uudelleen lähestyminen ystävien kanssa.6 Lähentyminen ystävien kanssa.6			
"Some reported that their friends remained the people they shared their innermost thoughts with..."	Ystävät, joiden kanssa jaetaan sisimmät ajatukset.6			
"They don't treat me any different. Like we've become closer, but they don't treat me differently. We're just more open and I think we trust each other more"	Luottamus kasvanut ystävien kanssa 6 Ystävät kohtelevat samalla tavalla.6			
"Treatment experience resulted in strengthened relationships with friends (and family.)"	Vahvempi suhde ystäviin syövän myötä.15			
"A friend of mine sent me a text message: 'I didn't pass my exam,' but 10 minutes later, she wrote, 'That's not important, what you are facing is worse.' But the fact that she sends normal things to me makes me happy because she just acts normal with me."	Ystävien arkinen käyttäytyminen teki onnelliseksi.2			

3 (7)

"When I called my friends to listen to something about outside the hospital, they made me feel good."	Hyvältä tuntui, kun ystävät kertoivat sairaalan ulkopuolisista asioista. 4			
"The young people mentioned the value of being able to participate in fun activities with people their own age..."	Pystyy osallistuman oman ikäisten hauskoihin aktiviteetteihin.3	MUUT NUORET SYÖPÄPOTILAAT	MUUT IHMISET	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
"Services for AYAs must also include a wide range of age-appropriate activities where young people can interact with other people of their same age and have fun."	Nuorten palveluihin on sisällytettävä monenlaisia ikänsä mukaisia aktiviteetteja, joissa voi pitää hauskaa. 3			
"Having people your own age"	Oman ikäinen seura.3			
"Me and (and another patient) ...we start throwing up together....and it was fine... It was like bonding and disgusting at the same time.	Henkisen yhteyden löytäminen toisten potilaiden kanssa ikävissäkin asioissa.6			
"Young people noted the importance of peers, especially to facilitate coping."	Vertaistuki selviytymiseen.9			
"One participant reported that comparing herself with others improved her perception of her own experience."	Muihin vertaaminen paransi näkemystä omasta kokemuksesta.15			
"Having a male nurse to talk to"	Mieshoitajalle juttelu.3	KOMMUNIKAATIO	TIEDON KULKU	
"They treat you as a person as opposed to a patient"	He puhuvat kuin ihmiselle eikä kuin potilaalle.3			
"Participants reported examples during the diagnostic phase where health professionals who were competent in communication had taken time to listen and provide appropriate explanations, (these professionals instilled long-lasting trust and respect with participants)."	Kommunikoinnin osaavat terveysalan ammattilaiset, jotka kuuntelivat ja antoivat asianmukaisia selityksiä.9			
"I knew it wasn't good, but I knew I was going to make it because they had told me briefly what would happen and how long it would take..."	Hyvän informaation takia uskottiin, että kaikki menee hyvin. 2	TIEDON SAANTI		
"They asked me in advance if I wanted to know everything. I really appreciated this..."	Arvostettiin, että kysyttiin etukäteen, haluanko tietää kaiken.2			
"...understands the fine balance between my right to know information about my treatment etc and my right not to be scared half to death!"	Ymmärrys tasapainosta vrt. oikeus saada tietoa ja olla pelkäämättä kuolemaa.9			

4 (7)

"they also appreciated and valued healthcare professionals who spent suitable amounts of time giving clear explanations about their treatment and care."	Terveysalan ammattilaiset, jotka kuuntelivat ja antoivat selkeitä selityksiä.9			EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
"Arts and crafts. I do a lot of that. It takes me away from like being in hospital."	Taide ja askartelu vei ajatukset pois sairaalassa olosta.3	HARRASTETOIMINTA	KÄYTÄNNÖN TOIMINTA	
"Displaying their physical artwork in important spaces often gave participants a sense of happiness, strength and comfort."	Taideteosten esitleminen tärkeissä paikoissa.8			
"I believe that the more active you are, the better your mood is going to be."	Aktiivisuus.13			
"I was taking yoga, especially when I was first diagnosed, and that was just great. It just really helped clear your mind."	Jooga.13			
"many participants were engaged in projects where they helped other cancer survivors tell their stories."	Osallistuminen hankkeisiin, jotka auttavat muita syöpään sairastuneita.8	MUIDEN SYÖPÄPOTILAIDEN AUTTAMINEN		
"...through the process of giving back and sharing others' cancer stories, self-awareness was enriched."	Syöpätarinan jakaminen rikastutti itsetietoisuutta.8			
"I can make a change in someone else's life now, I have a message to give people now."	Muiden tukeminen oman syöpäkokemuksen avulla.12			
"For others, it manifested as an altruistic motivation to help others and to live with a bigger purpose."	Kokemuksen myötä tullut altruistinen motivaatio auttaa muita.12			
"Utilization of this and other narrative practices within cancer care has the potential to orient care discourses and decisions around peoples' preferred representations of themselves, which fits well within the rubric of patient empowerment."	Hoitoprosessien ja päätösten muokkaaminen potilaiden omien mieltymysten mukaan.1	TOIMINNAN YKSILÖLLISYYS		
"...these activities were optional, thus giving young people the power to choose if they would like to take part"	Toiminnan vapaaehtoisuus antoi nuorille valinnanvapauden osallisuuteen. 3			
"The most commonly provided reasons for interest in nutritional information included... a desire to reduce stress associated with making nutritional decisions."	Ravintotietoisuuden oppiminen.13	RAVITSEMUKSELLINEN TIETO		
	Ravitsemuksellisten valintojen tekeminen.13			

5 (7)

"[I got the] disability allowance and Invalids benefit, which is really cool..."	Työkyvyttömyyskorvauksen saaminen.15 Invalidikorvauksen saaminen.15	TALOUDELLINEN TUKI		EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
"Initially, they understood cancer as a transient occurrence, a certain episode in their lives they needed to get through, but once finished, everything would go back to normal. 'It [the cancer experience] is only half a year. After that, I go back to school, and I can go out again.'"	Syöpä miellettiin ohimeneväksi vaiheeksi. 2	POSITIIVINEN LÄHESTYMISTAPA	HENKISET TEKIJÄT	
"(My mother and I, we were laughing...Like this, hard times were quickly rejected... just by trivializing and) not thinking of possible negative aspects."	Ei ajateltu negatiivisia puolia.2			
"When things were hard, I just tried to think that it (illness) wasn't bad."	Vaikeina aikoina ajattelu, että sairaus ei ole paha. 4			
"Their positive attitudes and sense of purpose were focused on their studies and catching up as much as possible."	Positiivinen asenne auttoi opiskelussa ja muiden kiinni saamisessa. 4			
"I just feel like going around to everybody in the whole entire world saying 'I'm a survivor'"	Halu kulkea ympäriinsä ja kertoa olevansa selviytyjä.6			
"Yeah I used humour."	Huumori.14			
"Many of the youth interviewed indicated that having a positive attitude helped them survive emotionally."	Positiivinen asenne.14			
"My mother and I, we were laughing...Like this, hard times were quickly rejected... just by trivializing (and not thinking of possible negative aspects.)"	Vaikeat ajat torjuttiin arkipäiväistämällä.2	PYRKIMYS NORMAALIUTEEN		
"I wanted to live as normal as possible. And everybody supported me in this as well. Yeah, in the end, they saw that this was not possible anymore, but they have always supported me in this. "	Kaikki tukivat halua elää mahdollisimman normaalisti.2			
"They wanted to be perceived as more than their illness."	Halu olla enemmän kuin sairaus.2			
"One strategy to maintain normalcy was to continue with familiar customs and habits. During hospitalization, participants wanted things to be consistent, such as having a permanent Internet connection, sleeping	Arkisten toimintojen ja tapojen säilyttäminen ylläpiti normaalisuutta. 2			

6 (7)

late, choosing what to eat, or being able to see friends without being bound to visiting hours."		PYRKIMYS NORMAALIUTEEN	HENKISET TEKIJÄT	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
"When I told my friend about my cancer, he said that you had a hard time. He talks to me with a usual manner."	Ystävät kohtelivat tavalliseen tapaan. 4			
"I just wanted them to treat me as they would have normally done."	Halu kohdeltavan kuin tavallisestikin. 4			
"The state of their hair became the outward visible sign of their current status hair growing meant health and a return to normalcy."	Tunne terveydestä ja normaalisuudesta hius-ten kasvun myötä.6			
"The other thing that we've been doing is, while we're spending time together, take an hour or two off from talking about cancer."	Tauot syövästä puhumisesta.7			
"I found myself praying constantly for something... We take for granted things until we need something...until something bad happens. And then we feel like praying."	Rukoilu.14	USKO		
"My mom, she actually took me to church and we just prayed, and she's like, 'it's going to be okay, you know, it's just a setback, you're going to be fine. Nothing to worry about, you know. It's in God's hands, you're going to be fine...!' And it's just reassuring"	Rukoileminen ja uskonto koettiin rauhoittavana.14			
"I was always very focused on my faith. And so, it never really occurred to me that you know, oh I'm going to die."	Uskon ylläpitäminen.14			
"I'd find myself going to church just to feel calm and being able to just to reflect on things."	Kirkossa käyminen.14			
"...the strengths gradually peaked in the outpatient phase."	Vahvuus huipussaan avohoidon puolella.4	HENKINEN KASVU		
"...some respondents came to terms with their own finite existence and gained resilience and enhanced spirituality."	Sinuksi tekeminen elämän rajallisuuden kanssa lisäsi sinnikkyyttä ja paransi henkisyyttä.4			
"...some participants expressed feeling grateful and relieved when entering remission..."	Kiitollisuus saavutettaessa remissio.4			
"...a number of studies reported young peoples' positive inner growth which became a unique strength."	Sisäinen kasvu.4			

7 (7)

"Many participants reported gaining meaningfulness and appreciation in life, new life-altering perspectives, self-growth, strengthened self-reliance and vitality by realizing the finiteness of life."	Syövän myötä uusia näkökulmia, sisäistä kasvua, vahvistunutta itseluottamusta, elinvoimaa, ymmärrys elämän rajallisuudesta, elämään lisää merkityksellisyyttä ja arvostusta.4	HENKINEN KASVU	HENKISET TEKIJÄT	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EDISTÄVÄT TEKIJÄT
"Cancer had provided him a different view of life and it kept him from taking anything for granted."	Syövän myötä uusi näkökulma elämään, että mikään ei ole itsestään selvää.11			
"Many writers described how their cancer made them appreciate things that they took for granted before (employment, being able to work)."	Syövän myötä arvostus asioihin, joita ennen piti itsestäänselvyyksinä.11			
"It has enhanced my spirituality now that I've thought about death a lot."	Syöpäkokemuksesta hengellistä kasvua.12			
"The experience of facing a life-threatening disease resulted in feeling more focused and motivated since completing treatment."	Keskittyminen ja motivaatio kasvoivat syövän myötä.15			
"Increased confidence was also identified as a positive outcome of receiving treatment."	Hoidon tuloksena kasvanut itseluottamus.15			
"A frequently described consequence of experiencing cancer was a feeling of having matured more quickly than peers."	Ikäryhmiinsä verrattuna nopeampi aikuistuminen syövän myötä.15			

Sisällönanalyysitaulukko tutkimuskysymykseen 2b.

Mitkä tekijät ehkäisevät syöpää sairastavan nuoren emotionaalista hyvinvointia?

ALKUPERÄINEN ILMAISU ALKUPERÄISKIELELLÄ	PELKISTYKSET SUOMENNETTUNA JA RYHMITELTYNÄ	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
"Feeling different from one's peers"	Tunne siitä, että on erilainen kuin muut ikätoverit.5	YSTÄVIEN JA IKÄTOVERIEN SUHTAUTUMINEN	MUUTOKSET IHMISSUHTEISSA	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT
"Others reported that their friends became distant."	Ystävien etäännyminen.5			
"Their peers lacked the ability to communicate or maintain relationships in this unfamiliar situation."	Ikätoverien kyvyttömyys kommunikoida tai pitää yllä suhdetta tässä vieraassa tilanteessa.5			
"many participants lamented the loss of friends because of their cancer experience"	Syövän aiheuttama ystävien etäännyminen.6			
"She worried that she would not be able to relate to other people because of what she had gone through and that people would not fully understand her."	Huoli kyvystä samaistua muihin ja muiden kyvystä ymmärtää häntä.11			
"Most AYAs were preoccupied with what people thought of them."	Ajatukset siitä, mitä muut ihmiset heistä ajattelevat.2	MUIDEN IHMISTEN TAPA KÄSITELLÄ SYÖPÄÄ		
"...an inability to fulfil normative social roles and desires"	Kykenemättömyys täyttää normaaleja sosiaalisia rooleja.5			
"I felt like I had to be strong for everyone else. Well, that's probably one of the mistakes I made."	Tunne siitä, että joutuu olemaan muiden tukena.7			
"I think other guys use inappropriate humour to deal with their discomfort on the topic. I find I have to do some serious reading between the lines to figure out what the hell they are trying to tell me."	Muiden ihmisten sopimaton huumori aiheen käsittelemisessä.7			
"I have people around me and just nobody understands what I'm going through."	Muut eivät ymmärrä mitä käyn läpi.13			

2 (9)

"Feelings of not being a good parent"	Tunne siitä, että on huono vanhempi.5	HUOLI OMISTA LAPSISTA	MUUTOKSET IHMISSUHTEISSA	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT
"Some patients expressed concerns for their young children's emotional well-being."	Huoli omien lapsien emotionaalisesta hyvinvoinnista.5			
"Information, support, or strategies concerning how to explain and share the cancer experience with children stood out as a little-addressed family issue."	Kuinka käsitellä syöpään liittyviä asioita omien lasten kanssa.7			
"Some participants felt guilty for the pain they thought they were causing their parents."	Syällisyyden tunne vanhemmille aiheutetusta tuskasta.2	SYLLISYYDEN TUNTEET		
"Feelings of burdening one's family"	Tunne siitä että, on taakkana perheelleen.5			
"I worry about my parents might have to get divorced because of me and what's going on... Sometimes I think it's my fault"	Syällisyyden tunne vanhempien erosta.6			
"A few writers highlighted a sense of guilt at not being able to provide a "normal" childhood for their children"	Syällisyys, ettei pysty tarjoamaan "normaalia" lapsuutta lapsilleen.11			
"The hardest part was having cancer, being sick, but then pulling through while other people in the ward passed away - that made it harder to push on. I felt guilty a lot because I'm still here."	Syällisyyden tunne siitä, että on elossa, vaikka muita osastolla kuolee.12			
"They mentioned feeling guilty for taking their family's life away and for making their family and friends feel bad."	Syällisyyden tunne siitä, että perheeltä viedään "elämä pois".12			
"I was worried it was my fault, maybe I didn't fight it hard enough."	Syällisyyden tunne perheen ja ystävien pahasta olosta.12 Tunne, että on itse aiheuttanut sairauden, eikä parane siitä.12			
"You feel so powerless. You would rather cry because of this powerlessness than from the cancer itself. You are less capable to do things yourself. (You have to ask for help all the time, and you depend on others for a lot of things. It's just like that. You can't avoid it, you are a child again.)"	Tunne voimattomuudesta.2 Alentunut kyvyttömyys tehdä monia asioita.2	FYYSISET OIREET	MUUTOKSET ITSESSÄ	
"These functional disruptions. (pain and fatigue) ...became a source of distress"	Kipu.5 Väsymys.5			
"One writer stated that she felt scared about not being physically able to continue working."	Pelko ettei ole fyysisesti työkykyinen.11			

3 (9)

"Hair loss, weight change, scars, or other adverse effects: all influenced the participants' body image and somewhat diminished their self-confidence"	Itsevarmuuden heikkeneminen hiusten lähdön, painon muutosten ja arprien takia.2	NÄKYVÄT ULKOISET MUUTOKSET	MUUTOKSET ITSESSÄ	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT
"...losing their hair."	Hiusten lähtö.4			
"Another participant said, 'It [hair loss] makes me feel like a baby!'"	Hiusten lähtö.2			
"One participant who had no visible physical signs of cancer or cancer treatment articulated struggling with the hidden-ness of her diagnosis and needing to reconcile her knowledge that she had cancer with others' lack of knowledge and subsequent lack of support"	Tuen puute ihmisiltä siksi, että nämä eivät tienneet syövästä, koska ulkoisia syövän merkkejä ei näkynyt.6			
"One writer stated that it had affected her self-esteem (weight gain)"	Ylipainon vaikutus itsetuntoon.11			
"Many writers expressed distress from gaining weight because of the steroid therapy and decreased mobility."	Hoidon aiheuttama ylipaino.11			
"One expressed sadness when she had to shave her remaining sparse hair."	Hiusten pois ajaminen.11			
"...being confronted with unfamiliar concepts such as loss of fertility (and mortality)"	Hedelmällisyyteen liittyvien asioiden kohtaaminen.5	HUOLI HOITOJEN VAIKUTUKSESTA HEDELMÄLLISYYTEEN		
"Effects on fertility"	Vaikutukset hedelmällisyyteen.5			
"Diminished fertility was not only a source of heightened distress but also a source of regret and grief, and even feeling not normal or marginalized."	Stressin, katumuksen, surun, epänormaaliuden ja rajoittuneisuuden tunteet liittyen vähentyneeseen hedelmällisyyteen.5			
("Some participants noted that they were provided with no information about the) effects of treatment on fertility and that they were very concerned about the impact."	Huoli hoidon vaikutuksista hedelmällisyyteen.12			
"It was frustrating to them that they needed to endure a loss of freedom and had to rely on parents, friends, or family for practical or financial support"	Vapauden menetys.2 Turhautuneisuus siitä, että on käytännössä ja taloudellisesti riippuvainen vanhemmista, ystäväistä tai perheestä.2	ITSENÄISYYDEN MENETYS	MUUTOKSET ELINPIIRISSÄ	
("You feel so powerless. You would rather cry because of this powerlessness than from the cancer itself. You are less capable to do things yourself.) You have to ask for help all the time, and you depend on others for a lot	Se, että on pakko pyytää apua koko ajan.2 Tunne siitä, että on lapsi taas.2			

4 (9)

of things. It's just like that. You can't avoid it, you are a child again."							
"Some young patients had to move back into their parents' home for care or for financial support"	Muuttaminen takaisin vanhempien luokse hoidon tai taloudellisen tuen vuoksi.5						
"Some respondents felt that their parents were overprotective."	Vanhempien ylisuojelevuus.5						
"I need so much privacy. I can't even tell you how much privacy I've lost."	Yksityisyyden menetys.6						
"When I went in I basically had to surrender all control over to certain doctors, which I found quite hard."	Kontrollin luovuttaminen lääkäreille.15						
"...how could I be the only young person coming for treatment, where were they hiding? The isolation I felt, during and after treatment, every young adult I have ever spoken to can attest to that feeling."	Tunne siitä, että on ainoa nuori hoidossa.1 Tunne eristäytyneisyydestä.1	ERISTYNEISYYS	MUUTOKSET ELINPIIRISSÄ	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT			
"Another significant threat for the participants, in their quest to maintain a normal life and positive attitude, was being lonely and feeling alone."	Yksinäisyyden tunne estää pitämään yllä normaalia elämää ja onnellisuutta.2						
"Participants did not like being isolated from others in the hospital..."	Sairaalassa olo eristäytyneenä.2						
"...not going to school."	Poissaolo koulusta.4						
"Experiencing social isolation."	Sosiaalinen eristäytyneisyys.5						
"One writer described the space around her as "isolated space" and she used the phrase "outside world" to describe outdoors."	Eristäytyminen ulkomaailmasta.11						
"A number of writers mentioned long hospitalizations, which lasted from a few weeks to almost a month..."	Pitkät sairaalassaoloajat.11						
"I was frightened a lot because I was away from my family for long periods of time"	Ero perheestä pitkiä aikoja pelotti.12						
("she first saw her treatments as a "battle" for survival, until she felt victimized by an intervention she felt was not properly evaluated and discussed by her care team, and 3 years later still struggling with its emotional and physical effects,) she believed her identity did not altogether survive the "journey."	Tunne siitä, että oma identiteetti ei selvinnyt "matkasta".1				IDENTITEETIN MUUTTUMINEN	MUUTOKSET MINUUDESSA	

5 (9)

"Rebuilding an identity as a person who has had cancer."	Sopeutuminen syöpää sairastaneen identiteettiin.5			
"I can't figure out who I am nowadays"	Oman itsensä kadottaminen.5			
" I felt in a very large way that I was having my womanhood taken away from me, and feared that maybe my husband wouldn't find me as desirable after my surgery"	Naiseus vietiin minulta pois.1 Pelko siitä, että mieheni ei enää kokisi minua haluttavana leikkauksen jälkeen.1	SUKUPUOLIKOHTAISTEN KÄSITYSTEN MUUTOKSET ITSESSÄ	MUUTOKSET MINUUDESSA	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT
"They noticed the impact of cancer on their gender identity."	Syövän negatiiviset vaikutukset sukupuoli-identiteettiin.2			
"One participant stated that cancer 'took away my femininity,' and 'I do not feel attractive anymore.'"	Tunne siitä, että syöpä on vienyt naiseuden.2 Tunne siitä, että ei ole enää viehättävä.2			
"One writer commented that because he was short and pale and had scars and uneven legs, he would never be a "lady killer."	Tunne epäviehättävyydestä naisten silmissä.11			
"Worries of... dying from cancer."	Huolet syöpään kuolemista.4			
"I shouldn't have died because I knew a student who died from cancer in this hospital."	Muiden kuolema.4	AJATUKSET KUOLEMASTA	HENKISET HAASTEET	
"...being confronted with unfamiliar concepts such as (loss of fertility and) mortality"	Kuolemaan liittyvien asioiden kohtaaminen.5			
"Having a potentially life-threatening illness before their parents."	Tunne siitä, että sairastaa mahdollisesti kuoletavaa sairautta ennen vanhempiaan. 5			
"Possibility of death"	Kuoleman mahdollisuus.5			
"Realizing the finite nature of life"	Ymmärrys elämän rajallisuudesta.5			
"When they witnessed or went through other fellow patients' death, it intensified their sadness."	Muiden potilaiden kuolemat vahvistivat surullisuuden tunnetta.5			
"they grieved the loss of some friends"	Suru ystävien menettämisestä.6			
"Adult wards reinforced the fear and threat of a cancer death"	Kuolemanpelon ja -uhan vahvistuminen aikuisten osastolla.9			
"Constant exposure to fellow cancer patients' deaths frequently reminded writers of their mortality."	Jatkuva muiden syöpäpotilaiden kuolemille altistuminen muistutti usein omasta kuolevaisuudesta. 11			
"They discussed how frightening and lonely it is to think about death."	Ajatus kuolemasta pelotti.12 Oli yksinäistä ajatella kuolemaa.12			
" I definitely felt robbed of my maternity leave spending it going to doctors' appointments, flying to Toronto for surgery, and then not being able to lift my own daughter."	Ajan menettämisen tunne.1			

6 (9)

<p>"she first saw her treatments as a "battle" for survival, until she felt victimized by an intervention she felt was not properly evaluated and discussed by her care team, (and 3 years later still struggling with its emotional and physical effects, she believed her identity did not altogether survive the "journey.")</p>	<p>Tunne uhrina olemisesta.1</p>	<p>KIELTEISET TUNTEMUKSET</p>	<p>HENKISET HAASTEET</p>	<p>EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT</p>
<p>(Many felt that they were missing substantial amounts of information and) could hardly process what was happening to them."</p>	<p>Vaikeus prosessoida mitä heille oli tapahtumassa.2</p>			
<p>"Every morning, when I woke up, I felt this... void, like 'Oh no, I'm all alone, and I don't know what to do!"</p>	<p>Jatkuva tyhjyyden tunne.2</p>			
<p>"...feeling betrayed and vulnerable because they perceived themselves to be invisible prior to cancer and having a potentially life-threatening illness contradicted this belief."</p>	<p>Kokemus siitä, että on tullut petetyksi, ettei olekaan enää voittamaton.5</p>			
<p>("Residual trauma was also an issue for a number of participants who noted the need for help in) dealing with unwanted thoughts and (flashbacks from the cancer experience.")</p>	<p>Syöpäkokemusten aiheuttamat ei-toivotut ajatukset.12</p>			
<p>("she first saw her treatments as a "battle" for survival, until she felt victimized by an intervention she felt was not properly evaluated and discussed by her care team, and) 3 years later still struggling with its emotional and physical effects, (she believed her identity did not altogether survive the "journey.")</p>	<p>Emotionaalisten ja fyysisten vaikutusten kanssa kamppailu vielä 3n vuoden jälkeen.1</p>	<p>SYÖVÄN AIHEUTTAMAT TAKAUMAT</p>		
<p>"...experiencing emotions through creative expression was not always 'soothing and pleasant' and could sometimes be quite painful."</p>	<p>Tunteiden kokeminen luovien ilmaisujen kautta oli välillä kivuliasta.8</p>			
<p>"...sometimes participants' creations were not the ones they wanted to look at regularly in their environments because they brought up difficult emotions"</p>	<p>Omien teoksien katselu säännöllisesti toi esiin vaikeita tunteita.8</p>			
<p>"Constantly revisiting the experience may have a detrimental effect because it may remind young people of a particularly painful period in their life, which could impede emotional recovery."</p>	<p>Jatkuva tuskallisten kokemusten läpikäynti hidastaa emotionaalista paranemisprosessia.9</p>			

7 (9)

"...whenever she came across an unexplained illness or symptom, she related it to the cancer returning."	Jatkuva sairastamisen ja oireiden yhdistäminen syöpään.11		HENKISET HAASTEET	EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT
("Residual trauma was also an issue for a number of participants who noted the need for help in dealing with unwanted thoughts and) flashbacks from the cancer experience."	Syöpäkokemusten aiheuttamat takautumat.12			
"Future life prospects"	Tulevaisuudennäkymät.5	HUOLET TULEVAISUUDESTA		
"Level of independence in the future"	Mahdollisuus itsenäisyyteen tulevaisuudessa.5			
"...when entering remission, emotional struggles continued, requiring readjustment to a new form of life after cancer."	Sopeutuminen elpymisvaiheeseen.5			
"Fear of recurrence was reported in many studies."	Pelko syövän uusiutumisesta.5			
"She also worried all the time about how she would be able to fit back into society and what opportunities would be left for her when she finished her treatment."	Pelko sopeutumisesta yhteiskuntaan ja mitä mahdollisuuksia on tarjolla hoitojen jälkeen.11			
"She wrote that now that her treatment completed, she did not know what to do with her life."	Epätietoisuus mitä tehdä elämällä hoitojen jälkeen.11			
"...each regular health check for cancer surveillance caused constant fear and tension."	Säännöllisten terveystarkastusten (syöpää varten) aiheuttama jatkuva pelko ja jännitys.11			
"This provides tentative evidence to suggest that the experience of relapse may decrease the likelihood of reporting positive outcomes."	Syövän uusiutuminen.15			
"most participants avoided discussing matters that could hamper their positivity."	Negatiivisista asioista keskustelemisen välttäminen.2	KÄYTÄNNÖN ESTEET TUEN HYÖDYNTÄMISELLE	TUKIMUOTOJEN VÄHYYS	
"Financial hardship was mentioned in several studies..."	Taloudelliset vaikeudet.5			
"I always believed in therapy, but I was too proud or too something to really pursue it"	Ylpeyden tunne esti terapiaan osallistumisen.7			
"...many families reduce their use of these services after treatment, either because their need eases, they perceive that services are no longer available, or they wish the services to be available to other families more recently diagnosed."	Tukipalveluiden käytön vähentäminen käytännön syistä.10			
"...but that's not helpful, nor were the nurses who came in the morning."	Hoitajien läsnäolo ei helpottanut oloa.2			

8 (9)

"The professor, I felt like he couldn't be bothered that I'm ill; it's just a fact for him. Other doctors entered my room with an apron and a mask, but he just stayed behind the window like it was just too much effort for him."	Professorilta saadun tuen puute.2	TUKEA EI SAADA		EMOTIONAALISTA HYVINVOINTIA EHKÄISEVÄT TEKIJÄT
"Some of the newly diagnosed AYAs did not feel that parents supported them in the early phase because they did not explain their disease."	Vanhempien tuen puute.4			
"Not getting well"	Että ei parane.5	HUOLI HOIDON LOPPUTULOKSESTA	HOITOON LIITTYVÄT TEKIJÄT	
"Treatment outcomes"	Hoidon tulokset.5			
Many felt that they were missing substantial amounts of information (and could hardly process what was happening to them.)	Tiedon saannin puute.2	TIEDON SAANNIN PUUTE		
"I received a brochure, but all these difficult words, you need a dictionary to understand them!"	Vaikeus ymmärtää vaikeita sanoja.2			
" Participants emphasized their distress as they did not have any information until their appointment"	Ahdistuksen tunne tiedonpuutteesta ennen varattua aikaa.9			
"Some participants noted that they were provided with no information about the effects of treatment on fertility (and that they were very concerned about the impact.)"	Tiedon puute liittyen hoidon vaikutuksista hedelmällisyyteen.12			
"The biggest stress I had going through all of this was information... I had to do a lot of my own research, a lot of my own searching for stuff."	Suurin stressin aiheuttaja oli se, että jouduin itse hakea aiheesta tietoa.13			
"Lack of comprehension of treatment and treatment processes often resulted in a sense of frustration, inadequacy and anger."	Se, ettei ymmärretty hoitoa tai hoitoprosessia.15			
"I didn't want to know much about my condition. Otherwise, I would perhaps be worried for no reason because not all things would happen to me."	Liiallinen tiedonsaanti huolestutti.2	IKÄSOPIMATTOMAN TIEDON SAANTI		
"Oh, we're going to have an MRI scan, just to check it's not a brain tumour." And that like frightened the life out of me, and I had a panic attack, and like her excuse was that to an adult you'd normally say that, but even though I was like 14 then."	Asioista puhuminen liian suoraan liian nuorelle.9			

9 (9)

"...some blogs showed concern for leaving the hospital."	Huoli sairaalasta lähdöstä.11	HOIDON AJANKOHTA		
"One writer expressed anger and commented that if the diagnosis had been made earlier, her treatment might have been less intensive and invasive."	Viha, siitä että, jos diagnoosi olisi tehty aikaisemmin, olisi hoidot olleet vähemmän intensiivisemmät ja invasiivisemmät.11			
"One young person who was 3 years 7 months post treatment developed marked psychological distress over loss of control during treatment which worsened after cessation of therapy and persisted at the time of the interview."	Terapian loppuminen.15			