

Heidi Vainio ja Leena Vertanen

Syöpää sairastavan nuoren tukemiseen käytettyjä menetelmiä

Katsaus kirjallisuuteen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Heidi Vainio ja Leena Vertanen Syöpää sairastavan nuoren tukemiseen käytettyjä menetelmiä 45 sivua + 2 liitettä 18.5.2018
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Eila-Sisko Korhonen Lehtori
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaisia menetelmiä syöpään sairastuneen nuoren tukemiseen on käytetty sekä millaisia tukimenetelmiä syöpään sairastuneet nuoret tarvitsevat hoidon ja kuntoutumisen aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, josta hanke hyötyy sekä vahvistaa hoitohenkilöstön ja tulevien sairaanhoitajien osaamista. Opinnäytetyössä keskityttiin tukimenetelmiin, joista rajattiin sähköiset tukimenetelmät tutkimuksen ulkopuolelle.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto haettiin sähköisistä tietokannoista. Aineistoon valittiin 13 kansainvälistä tutkimusta ja aineisto analysoitiin soveltaen induktiivista sisällönanalyysi -menetelmää. Opinnäytetyössä haettiin vastausta seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1. Millaisia menetelmiä syöpää sairastaneiden nuorten tukemiseen on käytetty? sekä 2. Millaisia tukimenetelmiä syöpää sairastava nuori tarvitsee hoidon ja kuntoutumisen aikana?</p> <p>Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että syöpään sairastuneiden nuorten tukemiseen on käytetty erilaisia menetelmiä. Nuoret olivat saaneet tiedollista-, sosiaalista- ja psykososiaalista tukea sekä käytännön tukipalveluja. Lisäksi nuoret olivat osallistuneet erilaisiin nuorille suunnattuihin ohjelmiin sekä leireille. Tuloksista ilmeni myös, että kaikki nuoret eivät ole saaneet tarvittavaa tukea ja ohjausta hoidon sekä kuntoutumisen aikana. Nuoret kaipasivat tiedollista-, sosiaalista- sekä psykososiaalista tukea. Tietoa kaivattiin liittyen syöpään ja sen hoitoon, ravitsemukseen, liikuntaan sekä hedelmällisyyteen liittyvissä asioissa. Lisäksi tuloksista nousi vahvasti esille vertaistuen tärkeys nuorille syöpäpotilaille sekä nuoret olivat kiinnostuneita erilaisista interventioista ja leireistä.</p> <p>Syöpään sairastuminen muuttaa nuoren ja hänen läheistensä elämää merkittävästi. Nuoret tarvitsevat paljon tukea, jotta he pystyvät selviytymään ja sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Terveystuollossa tulee kartoittaa nuoren ja perheen yksilölliset tuen tarpeet ja kertoa erilaisista tukimenetelmistä sekä ohjata heidät palveluiden piiriin. Riittävän tuen ja ohjauksen avulla voidaan ehkäistä nuoren psykososiaalisia ongelmia tulevaisuudessa. Jatkotutkimusehdotuksemme olisi tutkia suomalaisten nuorten syöpäpotilaiden kokemuksia eri tukimenetelmistä.</p>	
Avainsanat	syöpä, nuori, tukimenetelmät, hoitotyö, kirjallisuuskatsaus

Authors Title	Heidi Vainio and Leena Vertanen Methods Used for Supporting Adolescents with Cancer
Number of Pages Date	45 pages + 2 appendices 18 May 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Eila-Sisko Korhonen, Senior Lecturer
<p>The purpose of our final project was to describe the methods used to support adolescent with cancer and ways to support them during treatment and rehabilitation. The aim was to produce information which an upcoming other project would benefit and strengthen the expertise of nursing staff and future nurses. Our final project focused on supporting methods excluding the use of electronic support methods.</p> <p>In this final project, we implemented a descriptive literature review as our research method. The data for the analysis was collected by using several health care databases. Thirteen international researches were chosen, and the data was analyzed by using the method of the inductive content analysis. We sought answers to the following research questions in our final project: What methods were used to support adolescents with cancer? What kind of methods adolescent with cancer needed during treatment and rehabilitation?</p> <p>According to the results of our literature review, the final project showed that various methods had been used to support adolescent cancer patients. They had received informal support, social and peer support, psychosocial support and practical support services. According to the results, they had participated in various programs and camps targeted to adolescents with cancer. The results also showed that all adolescents did not receive enough support and patient guidance during treatment and rehabilitation. Adolescents with cancer needed information, social and peer support as well as psychosocial support. Information was needed on cancer and its treatment, nutrition, physical exercises and fertility issues. The emphasis was on the importance of peer support for adolescent with cancer, and adolescents were interested in various interventions and camps.</p> <p>Cancer significantly changes the life of adolescent with cancer and their next-of-kin, family members and other relatives as well as friends. Adolescents with cancer need a lot of support, to cope with and adapt to a changed life situation. Health care professionals have to identify and chart the individual support needs of adolescents with cancer and their next-of-kin, family members and other relatives as well as friends. Sufficient support and patient guidance may help to prevent psychosocial problems in the future. Our proposal for further research is to study the experiences of the support methods for Finnish adolescents with cancer.</p>	
Keywords	cancer, adolescent, support methods, nursing, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Syöpään sairastuneen nuoren tukeminen hoitotyössä	3
2.1	Syöpään sairastunut nuori	3
2.2	Tukeminen ja sen menetelmät hoidon ja kuntoutumisen aikana	5
3	Aikaisempia tutkimuksia aiheesta	8
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	11
5	Opinnäytetyön menetelmät	11
5.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	11
5.2	Aineiston haku ja valinta	12
5.3	Aineiston analyysi	15
6	Tulokset	18
6.1	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä	18
6.1.1	Tiedollinen tuki	19
6.1.2	Sosiaalinen tuki	20
6.1.3	Psykososiaalinen tuki	21
6.1.4	Interventiot	22
6.1.5	Käytännön tukipalvelut	22
6.2	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve	23
6.2.1	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	25
6.2.2	Sosiaalisen tuen tarve	26
6.2.3	Psykososiaalisen tuen tarve	27
6.2.4	Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonnan tarve	28
6.2.5	Interventioiden tarve	29
6.2.6	Kuntoutumisen tuen tarve	31
6.2.7	Käytännön tukipalveluiden tarve	31
7	Pohdinta	32
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	32
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	37
7.3	Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotukset	39
	Lähteet	41

Liitteet

Liite 1. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista

Liite 2. Aineiston analyysi

1 Johdanto

Suomessa sairastuu syöpään satoja nuoria vuosittain. Vakava sairaus vaikuttaa nuoren kehitykseen, mutta samanaikaisesti sillä on vaikutuksia sairauden sekä hoidon kulkuun. (Makkonen – Pynnönen 2007: 225.) Syövästä parantuminen ja kuntoutuminen ovat henkisesti sekä fyysisesti raskas prosessi nuorelle ja hänen läheisilleen (Taskinen ym. 2014). Hoidon ja kuntoutumisen aikana syöpään sairastunut nuori tarvitsee tietoa, psykososiaalista tukea sekä vertaistukea. Näin voidaan tukea nuoren fyysisiä, psyykkisiä sekä sosiaalisia voimavaroja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014: 75.) Psykososiaaliset palvelut tukevat nuoren kokonaisuhoitoa, ja psykososiaalinen tuki tulee kohdistaa koko perheelle (Kylliäinen ym. 2006: 17). Psykososiaaliin tukimenetelmiin luetaan sosiaalinen tuki ja psykoterapian eri muodot. Merkittävimpiä psykososiaalisen tuen lähteitä potilaalle ovat läheiset, perhe ja terveydenhuollon ammattilaiset. Tuen avulla potilaan psyykkiset oireet voivat vähentyä, jonka vuoksi potilaan elämänlaatu paranee merkittävästi. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014: 76–77.)

Olellaisena osana syöpäpotilaan hoitoa kuuluu kuntoutus. Kuntoutus tulee aloittaa varhaisessa vaiheessa, sillä se tukee nuoren psykososiaalista terveyttä ja ehkäisee sopeutumattomuutta. (Kylliäinen – Huhta-Hirvonen – Riita 2006: 17.) Kuntoutuksen avulla pyritään tukemaan nuorta ja perhettä lisäämällä voimavaroja ja selviytymiskeinoja vakavan sairauden kanssa elämiseen. Riittävä psykososiaalinen tuki on tärkeää, sillä syövästä parantumisen jälkeen voi ilmetä monia psykososiaalisia ongelmia. Jos nuorelle ei tarjota riittävää tukea, hänellä voi esiintyä uupumusta, masennusoireita, traumaperäisiä stressireaktioita, ongelmia sosiaalisissa suhteissa sekä neurokognitiivisia häiriöitä ja oppimisvaikeuksia. (Taskinen ym. 2014.)

Opinnäytetyö on osa Näe minut näin -hanketta, jossa keskitytään syöpäpotilaan kokemuksiin voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. Hankkeen tarkoituksena on voimaannuttaa työpajojen avulla sairastaneita ja hänen läheisiään, kun hoitoprosessi on ohi, sekä lisäksi antaa vertaistukea. Sairastanut ja hänen läheisensä voivat jakaa yhdessä omia kokemuksiaan työpajassa. Hankkeen tavoitteena on tuottaa uudenlaista menetelmää ja tuen mallia syöpää sairastaneiden ja hänen läheistensä eheytyksen mahdollistamiseksi. Lisäksi on tarkoitus tuottaa tietoa muille ihmisille, että syöpää sairastava ei ole vain sairaus, vaan ihminen omien kokemusten kanssa. (Elomaa-Krapu 2017.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata, millaisia menetelmiä syöpää sairastaneiden nuorten tukemiseen on käytetty sekä millaista tukea nuori tarvitsee hoidon ja kuntoutumisen aikana. Tukimenetelmät, joita kuvaamme työssämme, ovat tiedollinen tuki, sosiaalinen tuki, psykososiaalinen tuki, eläinterapia, interventiot, erilaiset työpajat, musiikki ja draama sekä terapeutin kirjoittamisen ryhmät. Aiheesta rajattiin kaikki elektroninen sekä interaktiivinen tuki, jota nykypäivänä nuorille on paljon tarjolla. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, josta hanke hyötyy sekä vahvistaa hoitohenkilöstön ja tulevien sairaanhoitajien osaamista. Vastamme työssämme seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1. Millaisia menetelmiä syöpää sairastaneiden nuorten tukemiseen on käytetty? sekä 2. Millaisia tukimenetelmiä syöpää sairastava nuori tarvitsee hoidon ja kuntoutumisen aikana?

2 Syöpään sairastuneen nuoren tukeminen hoitotyössä

2.1 Syöpään sairastunut nuori

Nuoruuden määritelmä ei ole yksiselitteistä. Lain mukaan Suomessa nuoria ovat alle 29-vuotiaat henkilöt (Nuorisolaki 1285/2016 3 §). Lastensuojelulaki määrittelee juridisesti alle 18-vuotiaan lapseksi sekä 18–20-vuotiaat nuoriksi (Lastensuojelulaki 417/2007 6 §). UNESCO:n eli Yhdistyneiden kansakuntien kasvatus- tiede- ja kulttuurijärjestön mukaan nuoruus käsittää 15–35-vuotiaat (UNESCO). Tässä opinnäytetyössä syöpään sairastuneella nuorella tarkoitetaan 13–39-vuotiaita henkilöitä. Ikäjakama määräytyi tutkimusaineistosta nousseiden tulosten perusteella.

Nuoruusvaihe on haasteellinen kehitysvaihe, jossa nuori ei ole vielä aikuinen muttei enää lapsikaan. Fyysiset muutokset ja seksuaali-identiteetin omaksuminen ovat henkisen kasvun lisäksi oleellisia vaiheita jotka koskettavat nuoren kasvua ja kehitystä. (Storvik-Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuori – Uotila 2012: 69.) Puberteetista alkaa nuoruuden kehitysvaihe. Vähitellen nuori irtaantuu lapsuudesta ja valtava kehityksen kokonaisvaltainen muutoskausi alkaa. Tämä itsessään tuo suuria muutoksia nuoren elämään ja vaatii nuorelta sopeutumista. (Aalto-Setälä – Marttunen 2007.)

Pohjoismaissa nuoruusiän syöpien esiintyvyys on viime vuosikymmenien aikana säilynyt ennallaan. Uusia sairastumisia ilmenee 15/100 000:sta. Nuorista syöpään sairastuneista noin 80 % paranee. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2015.) Syöpäsairaudet ovat nuorilla kuitenkin varsin harvinaisia. Suomen Syöpärekisterin mukaan vuosittain satoja nuoria maassamme sairastuu syöpään ja heistä suurin osa toipuu. Nuoret sairastuvat selkeästi eri tyyppisiin syöpiin verrattuna vanhempiin ikäryhmiin. Yleisimpiä nuorten sairastamia syöpiä on leukemia, aivokasvaimet sekä lymfooma eli imusolmuke-syöpä. (Suomen Syöpärekisteri.) Syöpähoitoina nuorilla käytetään pääosin leikkaushoitoa, sädehoitoa, kantasolusiirtoja sekä sytostaattihoidoja (Sylva r.y b. Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten hyväksi).

Kokonaisvaltaisuus sekä perhekeskeisyys ovat osa nuorten hoitotyötä koskevia periaatteita. Yksilöllisen kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuuden tunteen luominen sekä jatkuvuus kuuluvat tärkeinä osana hoitotyötä määritteleviin tekijöihin. Periaatteiden toteutuessa voidaan taata hyvä hoidon perusta. Nuori tulee kohdata yksilönä, ihmisenä ja

omana persoonana. Yksilöllisessä hoitotyössä otetaan huomioon nuoren persoonallisuus, ainutkertaiset toiveet sekä nuoren käyttäytymistavat. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 104–105.) Nuoren syöpään sairastuminen vaikuttaa vahvasti koko perheeseen sekä läheisiin ihmisiin. Perhekeskeisyyden periaate näkyy perheen huomioon ottamisena nuoren hoidossa. Perhekeskeisyyttä tulisi huomioida ja tukea mahdollisimman hyvin hoitotyössä. Hoidossa ja perheen tukemisessa arvioidaan psykososiaalisen tuen tarvetta ja järjestetään tukitoimia. Hoidon tavoitteena on, että nuori olisi hoidon jälkeen mahdollisimman vahingoittumaton fyysisesti ja psyykkisesti. (Kylliäinen ym. 2006: 6.)

Nuori joutuu kohtaamaan erilaisuuden hyväksymisen sairastuessaan syöpään. Rankat hoidot tuovat mukanaan haasteita, jotka voivat vaikuttaa nuoren ulkonäköön ja itsetuntoon sekä saattavat tuottaa ahdistusta ja häpeän tunnetta. (Kyngäs ym. 2000: 2.) Sairausten tuomat muutokset voivat horjuttaa nuoren psyykkistä hyvinvointia ja pahimmassa tapauksessa nuoren henkinen kehitys voi taantua (Viheriälä – Kokkonen – Antikainen 2016). Sosiaalisissa suhteissa tapahtuu myös muutoksia, joilla on vaikutuksia nuoren jokapäiväiseen elämään. Lisäksi infektioherkkyys saattaa olla ajoittain esteenä ja hankaloittaa nuoren harrastusmahdollisuuksia, ystävyys-suhteita ja koulunkäyntiä. Vaarana saattaa olla eristäytyminen ikätovereistaan ja normaalista elämästä. (Kyngäs ym. 2000: 2.)

Syöpään sairastuminen aiheuttaa pelkoja, jotka voivat esiintyä ahdistuksena, masennuksena ja fyysisinä oireina. Nuoren kanssa on tärkeää puhua peloista sekä käydä läpi syöpädiagnoosi ja siihen liittyvät hoidot. Hoitomenetelmät ja vaiheet riskeineen tulisi myös käsitellä ja keskustella yhdessä nuoren kanssa. Nuoren ikätaso tulisi huomioida ja mahdollistaa vanhempien sekä muiden läheisten tuki prosessoinnin aikana. (Taskinen ym. 2014.)

Nuoruusiällä ja vakavalla sairaudella on vastavuoroinen suhde toisiinsa. Sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti nuoren kehitykseen, mutta samanaikaisesti sillä on vaikutuksia sairauden sekä hoidon kulkuun. Syöpään sairastunut nuori kokee samoja kehitykseensä liittyviä haasteita kuin terveetkin. Nuoren psyykkisellä kehityksellä on myös vaikutuksia siihen, miten hän itsensä ja sairautensa kokee sekä kuinka hyvin hän pystyy huolehtimaan itsestään. Nuorena syöpään sairastuneen elämään kuuluukin sopeutumista ja tasapainoilua niin omaan kasvuun ja kehitykseen kuin vakavaa sairauttakin kohtaan. Sairauden jäsentäminen auttaa nuorta sopeutumaan ja hyväksymään syövän mahdolliset rajoitukset kehossaan. Nuoret, jotka kärsivät vakavasta pitkäaikaissairaudesta,

kokevat myös eniten tyytymättömyyttä omaa kehoa kohtaan. Seksuaalisuuden kehitys ja ruumiinkuva saattavat häiriintyä, mikäli nuori joutuu eristäytymään hoitojen vuoksi muista pitkiä ajoiksi. Nuori tarvitsee tukea ja herkkyyttä perheeltään sekä hoitavalta taholta myös näissä kehityksen vaiheissa. Huoli kehon eheydestä mietityttää ja hämmentää nuorta, jolloin pyrkimys on löytää tapoja vahvistaa hallinnan tunnetta entisestään. (Makkonen – Pynnönen 2007.)

Nuorelle pitkäaikainen sairaus tarkoittaa identiteetin uhkaa sekä poikkeavuutta. Yksilöllisyyden kunnioittaminen, hienotunteisuus, tarpeettomien rajoitusten välttäminen sekä kapinoinnin hyväksyminen ovat osa nuoren hoitotyöhön liittyvää ymmärrystä. Nuoren normaalin kehityksen tunteminen on edellytys yksilöllisen hoidon toteutumiselle. Turvallisuuden tunteen luomiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Nuorta tulisi aina kuulla ja ottaa hänet mukaan päätöksentekoon. Ystävyys-suhteiden tärkeys korostuu ja nuorelle tulisikin turvata mahdollisuus tavata ystäviään sekä säilyttää kaverisuhteissa muodostuneet tunnesiteet. Sairaalahoidon aikana tulisi tarjota mielekäästä, ikätasoon sopivaa ja virikkeellistä toimintaa sekä turvata kasvu ja kehitys esimerkiksi sairaalakoulun muodossa. (Koistinen – Ruuskanen – Surakka 2004: 32.) Murrosiässä nuoren itsenäistymisen tarve on voimakkaimmillaan, mutta sairastuessaan nuori saattaa takertua entistä enemmän vanhempiinsa. Tämä tuo haasteita itsenäisyyden saavuttamisessa. Sairausten hyväksyminen sekä sisäistäminen vaikuttavat nuoruuden kehitykseen. Sopeutumiseen vaikuttaa nuoren sosiaalisen lähipiirin suhtautuminen sekä asenteet. (Koistinen ym. 2004: 83.)

Nuoret kaipaavat emotionaalista tukea, positiivista palautetta sekä neuvoja tukiverkostoltaan. Hoitohenkilökunnan tulisi aidosti olla kiinnostunut nuoren hyvinvoinnista ja tukea eheän itsetunnon kasvua ja kehittymistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 101.)

2.2 Tukeminen ja sen menetelmät hoidon ja kuntoutumisen aikana

Syöpään sairastunutta nuorta tuetaan antamalla tietoa, psykososiaalista tukea sekä vertaistukea. Näin voidaan tukea nuoren fyysisiä, psyykkisiä sekä sosiaalisia voimavaroja. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja hoidon aiheuttamista haitoista sekä tukea selviytyäkseen ja sopeutuakseen tilanteeseen. Potilaiden ja omaisten tulee saada keskustella asiantuntijan kanssa muuttuneesta elämäntilanteestaan. Syöpäsairaus nuoruudessa aiheuttaa suuria muutoksia perheen sisällä ja lähipiirissä. Nuoren sairastuessa vakavasti on tärkeää tukea perhettä elämään

mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014: 75–76.) Diagnoosin saatuaan nuori ja hänen läheisensä tarvitsee yksilöllistä psykososiaalista tukea selviytyäkseen haastavasta tilanteesta (Kylliäinen ym. 2006: 17). Syöpähoidot aiheuttavat nuorelle henkistä ja fyysistä uupumusta, jonka vuoksi nuori voi kokea vaikeuksia sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä ja uusien suhteiden luomisessa. Tästä johtuen nuori voi tuntea masennusta, ahdistusta sekä emotionaalisia tai seksuaalisia vaikeuksia. (Vaihekoski – Myllynen – Lähteenmäki 2015: 30.) Sosiaalisen syrjäytymisen ehkäisemiseksi, nuoren on tärkeää päästä hoitojen jälkeen takaisin iänmukaiseen elämäntilanteeseen (Idman – Aalberg 2013). Lääketieteellistä hoitoa ja hoitotyötä täydentävät psykososiaaliset palvelut tukevat nuoren kokonaisuhoitoa. Psykososiaalinen tuki tulee kohdistaa nuorelle ja hänen koko perheelle. (Kylliäinen ym. 2006: 17.)

Sairastuminen voi aiheuttaa erilaisia ahdistus-, pelko- ja kriisireaktioita sekä psyykkistä kuormittuneisuutta. Näiden oireiden ehkäisemiseksi psykososiaalisen kuntoutuksen merkitys korostuu. Psykososiaalinen kuntoutus on sosiaalista ja psykologista tukea, jossa keskeisenä ovat vertaistuki, arjen hallinnan tuki sekä keskustelutuki. Psykososiaalisen tuen avulla pyritään parantamaan potilaan psyykkistä sekä sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Tuen tavoitteena on pyrkiä aktivoimaan potilaan voimavaroja ja selviytymiskeinoja sekä vahvistaa sosiaalisia suhteita. Psykososiaalisiin tukimenetelmiin kuuluu sosiaalinen tuki ja psykoterapian eri muodot. Merkittävimpiä psykososiaalisen tuen lähteitä potilaalle ovat läheiset, perhe ja terveydenhuollon ammattilaiset. Kansainvälisistä tutkimuksista sekä kotimaisista selvityksistä käy ilmi, että moniammatilliset, psykososiaaliset interventiot ovat osoittautuneet tehokkaaksi kuntoutusmuodoksi sekä potilaille että omaisille. Psykososiaalisilla tukimenetelmillä on arvioitu olevan monia positiivisia vaikutuksia potilaalle, esimerkiksi potilaan masennus- ja pelkotilat ovat vähentyneet sekä myönteisiä vaikutuksia on havaittu myös ravitsemuksessa, unen ja liikunnan määrässä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014: 76–77.)

Kuntoutuminen ja kuntoutumisen tuki ovat tärkeä osa syöpäpotilaan hyvää hoitoa koko hoitopolun ajan (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014: 75). Kuntoutuminen tulee aloittaa jo heti varhaisessa vaiheessa, sillä se tukee nuoren psykososiaalista terveyttä sekä ehkäisee sopeutumattomuutta (Vaihekoski ym. 2015: 29; Kylliäinen ym. 2006: 17). Jokaiselle tulee laatia yksilöllinen kuntoutumissuunnitelma, jossa huomioidaan potilaan yksilölliset tarpeet (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014: 75–76). Nuorten kohdalla kuntoutumissuunnitelmaa laadittaessa on huomioitava nuoren ikä sekä kehitysvaihe (Auranen ym. 2015: 19). Kuntoutuvan nuoren tuen tarpeeseen vaikuttavat sairauden ja hoitojen

luonne sekä näistä aiheutuvat fyysiset ja psyykkiset vaikeudet. Lisäksi tuen tarpeeseen vaikuttavat kuntoutujan persoonallisuus, henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä sekä elämäntilanne. Kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn palautuminen tai parantuminen hoitopolun eri vaiheissa. Suomessa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoimintaa järjestää Kansaneläkelaitos sekä lisäksi Syöpäjärjestöt tarjoavat sopeutumisvalmennustoimintaa Raha-automaattiyhdistyksen tukemana. Lisäksi sairaalat ja sairaanhoitopiirit järjestävät asiakkailleen monenlaista kuntouttavaa toimintaa. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminnalla on saatu positiivisia vaikutuksia potilaan sekä hänen läheistensä elämänlaatuun ja fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014: 75–76.)

Syövästä parantuminen ja kuntoutuminen ovat henkisesti sekä fyysisesti raskas prosessi nuorelle ja hänen läheisilleen. Syövästä parantumisen jälkeen voi ilmetä merkittäviä psykososiaalisia ongelmia. Näihin ongelmiin luetaan uupumus, masennusoireet, traumaperäiset stressireaktiot, ongelmat sosiaalisissa suhteissa sekä neurokognitiiviset häiriöt ja oppimisvaikeudet. Psykososiaaliset vaikeudet saattavat ilmentyä vasta vuosien tai vuosikymmenten kuluttua syöpähoitojen jälkeen. (Taskinen ym. 2014.) Nuorten psykososiaalinen pahoinvointi ja psykosomaattiset oireet sekä mielenterveysongelmat ovat yleisiä Suomessa. Nuorten psykiatristen hoitopalvelujen tarve on kasvanut huomattavasti. Mielenterveydenhäiriöiden ennalta ehkäisyyn tulee kiinnittää erityistä huomiota, sillä mielenterveysongelmat aiheuttavat inhimillistä kärsimystä potilaalle sekä kuormittavat samalla taloudellisesti yhteiskuntaa. Varhainen tunnistaminen ja hoitoon ohjaus ovat merkittävässä asemassa mielenterveyshäiriöiden ehkäisyssä. (Tikkanen 2012: 13–14.)

Ammatillisen tuen lisäksi vertaistuellalla on merkittävä vaikutus potilaalle. Vertaistuki on lisätukea, erityistukea sekä henkistä tukea. Vertaistuki on voimaannuttamista, jossa korostuu yhteistyö, ennakkoluuloton vuorovaikutus, yhteenkuuluvuuden tunne, tuki ja välittäminen. Vertaistukiryhmissä kuntoutujat saavat jakaa omia kokemuksiaan ja huomaavat etteivät ole yksin tilanteessa. Onnistunut vertaistukitoiminta auttaa parantamaan potilasta oman terveyden hallinnassa ja vähentää ongelmallista terveyskäyttäytymistä sekä samalla auttaa muita samassa tilanteessa olevia. Vertaistuellalla on osoitettu olevan monia myönteisiä vaikutuksia kuntoutujan elämänlaatuun. Erilaiset tukiryhmät ovat parantaneet potilaiden mielentilaa, sopeutumista, elämänlaatua ja vähentäneet kipua sekä parantaneet ennustetta. Sopeutumisvalmennuksen aikana kuntoutuja ja hänen läheiset saavat voimavaroja elää elämää. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014: 77–78.)

Kolmannen sektorin palveluista esimerkiksi Sylva ry tarjoaa matalan kynnyksen palveluita, vapaamuotoisia tapaamisia, tapahtumia sekä vertaistukea nuorille syöpäpotilaille. Yhdistys on mukana HYKS syöpäkeskuksen pilottiprojektissa, jonka tarkoituksena on tarjota toimintaterapiapalveluita syöpään sairastuneille nuorille. Tarjolla on psykososiaalista tukea ja neuvontaa, kasvotusten sekä puhelimitse. Palveluiden kautta syöpään sairastunut nuori voi löytää työkaluja itsenäiseen elämään, sujuvaan arkeen sekä sairauden kanssa elämiseen. (Sylva ry.a. Palvelut nuorille aikuisille.)

3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

On tutkittu, että riittävä tieto sairaudesta ja sosiaalinen tuki auttaa nuorta jaksamaan paremmin sairautensa kanssa sekä edistää yksilön elämänlaatua. Pyrkimyksenä on, että nuori pystyisi elämään mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta. (Ishibashi 2001: 61–63.) Nuoret arvostivat terveydenhuollon ammattilaisilta saatua aikaa ja neuvoja hoidon aikana (Zebrack ym. 2010: 132). Tieto sairaudesta ja sen hoidosta oli nuorille tärkeää, sillä se vähensi epävarmuutta ja negatiivisia tunteita sekä auttoi heitä osallistumaan hoitoon paremmin (Ishibashi 2001: 61–63). Tärkeänä pidettiin informaation selkeyttä. Nuoret toivoivat, että syöpään ja sen hoitoon liittyvä tieto kerrotaan ikään nähden sopivalla tavalla. (Zebrack ym. 2010: 132.) Tieto sairaudesta sekä sosiaalisen tuen tarjoaminen voi edistää nuorten itsetuntoa, mikä taas puolestaan vaikuttaa sosiaaliseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin. Tutkimuksesta kävi ilmi, että nuoret ovat ilmaisseet kiinnostuksensa saada tietoa liittyen sairauteen ja sosiaalista tukea yhä enemmän. Terveydenhuollossa sairaanhoitajan täytyy tunnistaa heidän tarpeet tiedolle ja sosiaaliselle tuelle sekä pyrkiä parantamaan asianmukaista hoitotyötä näiden tarpeiden täyttämiseksi. (Ishibashi 2001: 61–63.)

Psykoedukatiivisia interventioita on käytetty edistämään nuorten jaksamista sekä syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien oireiden hallinnassa. Intervention aikana nuoret ovat saaneet tietoa hoidoista ja hoitojen vaikutuksista sekä helpotusta fyysisten oireiden hallintaan erilaisten kognitiivisten ja käyttäytymismallien avulla. Nuoret kokivat, että useimmat oireet olivat helpottuneet merkittävästi. (Phillips – Davis 2015: 246.)

Aikaisemman tutkimuksen mukaan emotionaalinen tuki on edistänyt nuorten ja nuorten aikuisten toipumista syöpähoitojen aikana. Nuorten kokemusten mukaan perheen ja

ystävien tuki sekä rakkaus oli auttanut syöpäkokemuksesta selviytymisessä. Monet syövästä selviytyneet nuoret olivat joutuneet kokemaan negatiivista huomiota ja sopimattomia kommentteja, kuten kiusaamista tai pilkkaamista. Nuoret kokevat myös, etteivät perheenjäsenet aina kykene käsittelemään nuoren kokemia tunteita tai he ylisuojelevat heitä. Myös ystävät olivat joskus sivuuttaneet nuoren omia kokemuksia. (Zebrack ym. 2010: 133–134.)

Kyngäs ym. (2000: 3–15) kuvailivat tutkimuksessa nuorten käyttämiä selviytymiskeinoja, joista nuoret kokivat saavansa tukea sairastuessaan. Valtaosa nuorista koki että, toivo ja uskomisen paranemiseen toimivat selviytymiskeinoina. Läheisten antama tuki koettiin tärkeänä ja voimaannuttavana. Taistelutahto, sisukkuus, aikaisemmat elämäkokemukset sekä usko Jumalaan tukivat nuorta. Saarelainen (2017: 10) kuvaili väitöskirjassaan sosiaalisten suhteiden lisäksi myös uskonnon, rukoilemisen ja kirkon tärkeydestä voimaannuttaa ja tukea selviytymistä syöpäprosessin keskellä. Nuori ei tuntenut oloansa niin yksinäiseksi ja sai tukea perheeltään. Selviytyäkseen nuorten piti löytää sisäinen voima sekä havaita uudelleen elämän tarkoitus (Saarelainen 2017: 52).

Sairauden hyväksyminen sekä paluu normaalielämään koettiin tärkeäksi keinoksi selviytyä eteenpäin. Tunteiden purkaminen, avoimuus sekä positiivinen elämänasenne edistivät paranemista ja helpottivat vaikeaa elämäntilannetta. Tutkimuksesta selvisi, että myös harrastukset sekä luonnossa oleskelu olivat tärkeitä asioita nuorille eheytyksen kannalta. (Kyngäs ym. 2000: 3–15.) Nuoret kuvasivat huumoria ja toivon ylläpitämistä voimana ja positiivisena keinona selviytyä. Kuolemanpelko nousi kuitenkin esille osalla nuorista sekä ajatukset läheisten ja perheen pärjäämisestä herättivät huolta. Sairaalassa olo sekä hoidot ja koettu kipu olivat myös aiheita mitä nuoret pohtivat ja ne aiheuttivat ahdistusta ja negatiivisia ajatuksia. (Juvakka – Kylmä 2009: 195–196.)

Arvio nuoren jaksamisesta, sosiaalisen tuen sekä informaation tarpeesta on tärkeää. Hoitajan tulee tarjota tietoa ja sosiaalista tukea yksilöllisesti. Hoidon aikana perheen tuki, vertaistuki ja ystävät ovat olleet merkittäviä tuen lähteitä syöpää sairastaville nuorille. (Ishibashi 2001: 63–64, 66.) Nuoret arvostivat terveydenhuollon ammattilaisia, perheenjäseniä sekä ystäviä, jotka rohkaisivat heitä osallistumaan sosiaaliin toimintoihin ja näin nuoret pystyivät ylläpitää normaaliuden tunnetta (Zebrack ym. 2010: 132). Nuoret ovat saaneet apua ryhmäterapiasta. Ryhmäterapiassa he ovat voineet kertoa omista huolistaan toisille nuorille, joilla on ollut sama sairaus. Ryhmäterapia on lisännyt nuorten tietämystä syövästä ja sen hoidosta, kun he ovat voineet jakaa omia ajatuksiaan, tunteitaan

ja asenteitaan. Lisäksi lapsuuden syövästä selviytyneille nuorille korostuu vertaistuen tärkeys, sillä vertaistuen kautta on saatu positiivista asennetta, elämänmyönteisyyttä ja toivoa. (Ishibashi 2001: 63–64, 66.) Nuoret kokivat hyödylliseksi saada keskustella toisen syövästä selviytyneen nuoren kanssa, jotka pystyvät antaa erityisiä tietoja ja näkemyksiä nuoren omaan tilanteeseen. Vertaishenkilön kanssa nuoret saivat jakaa omia kokemuksia sairastumisesta ja syövästä selviytymisestä, minkä nuoret kokivat erittäin tärkeäksi. (Zebrack ym. 2010: 132.)

On tutkittu, että sosiaalista tukea antavat ohjelmat kuten kouluun paluu -ohjelma ja erilaiset työpajat voivat olla tarpeen syöpää sairastavien lasten ja nuorten sosiaalisen kyvykkyyden kohentamisessa. Sairaalan, syöpäpotilaan vanhempien ja koulun tulisi tehdä yhteistyötä, jotta he voivat auttaa toteuttamaan nuorten toiveet osallistumalla kouluun sekä saada terveitä ystäviä rinnalleen. (Ishibashi 2001: 66.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen eli LSSY:n kehittämisprojektien yhteydessä on tutkittu musiikin, äänityöskentelyn, draaman sekä terapeutin kirjoittamisen käyttöä syöpäpotilaan kuntoutuksessa. Kokemukset ovat olleet positiivisia ja nuoret ovat saaneet onnistumisen kokemuksia sekä vahvistusta myönteiseen minäkuvaan. Terapeutin kirjoittamisen ryhmä merkitsi nuorille monenlaisia asioita. Osalle se oli pelkkä päiväohjelma, mutta osalle se toi keinon työstää sairautta ja sen aiheuttamaa ahdistusta ja pelkoa. Oman tarinan ja kokemuksen jakaminen muille kirjoittamisen kautta toi osalle voimaantumisen kokemusta. Nuoret kokivat, että on merkityksellistä kuulua ryhmään, jossa ymmärretään ja hyväksytään jokainen. Vertaisryhmässä nuoret saivat tukea toisiltaan ja pystyivät käsittelemään vaikeita asioita sekä tunteita yhdessä. On todettu, että terapeutin kirjoittamisen metodi soveltuu hyvin kuntoutusmenetelmäksi nuorten sopeutumisvalmennuskurssilla. (Heikkilä – Salmela – Nurminen – Kemppainen 2017: 92–93.)

Tutkimuksien mukaan nuoret ovat saaneet tukea musiikkiterapiasta ja interventioista, joissa on käytetty apuna musiikkia. Interventiot sisälsivät musiikkiesityksiä, musiikin kuuntelua, äänen käyttöä sekä instrumenteilla soittamista. Laillistetun musiikkiterapeutin tarjoamat palvelut ovat saaneet hyviä tuloksia. Nuorten ahdistuneisuus on lievittänyt, mieli virkistynyt, kipu ja alakuloisuus helpottunut ja jopa verenpaineen on havaittu alenevan. Myös uupumusta ja väsymystä on havaittu vähemmän. Nuoret kokivat rentoutuneensa ja musiikki sai aikaan tunnetiloja sekä muistoja. (Brad ym. 2016: 3–6.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla, millaisia menetelmiä syöpään sairastuneen nuoren tukemiseen on käytetty sekä millaisia tukimenetelmiä syöpään sairastuneet nuoret tarvitsevat. Rajasimme sähköiset tukimenetelmät tutkimuksen ulkopuolelle. Opinnäytetyö on osa Näe minut näin -hanketta. Hanke on suunnittelu- vaiheessa ja hankkeessa tarvitaan kirjallisuuskatsauksia aiheesta, jotta pystytään kehittämään nuorten syöpäpotilaiden sekä heidän läheisten tukemista (Elomaa-Krapu 2017). Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, josta hanke hyötyy sekä vahvistaa hoito- henkilöstön ja tulevien sairaanhoitajien osaamista.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia menetelmiä syöpää sairastaneiden nuorten tukemiseen on käytetty?
2. Millaisia tukimenetelmiä syöpää sairastava nuori tarvitsee hoidon ja kuntoutumisen aikana?

5 Opinnäytetyön menetelmät

5.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tässä opinnäytetyössä käytettiin tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Se on tutkimusmenetelmä, jonka avulla voidaan selvittää, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmää voidaan käyttää myös nykyisten käytäntöjen arviointiin, kehittämiseen ja päivittämiseen. (Kangasniemi ym. 2013: 292, 294–295.) Kirjallisuuskatsauksen avulla tuotetaan uutta tietoa aiheesta sekä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Cronin – Ryan – Coughlan 2008: 43). Kirjallisuuskatsaukset voidaan jaotella kolmeen päätyyppiin: kuvailevat katsaukset, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset ja meta-analyysit. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tehtävänä on kuvata aiempaa tutkimusta tiettyyn aihealueeseen. (Suhonen – Axelin – Stolt 2016: 8–9; Aveyard 2007: 2.) Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan myös havaita tulevien tutkimusten tarve (Cronin ym. 2008: 43). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheisiin kuuluu tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston kerääminen, aineiston kuvaaminen sekä

tuotetun tuloksen tarkasteleminen (Kangasniemi ym. 2013: 292, 294–295). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ei sisällä niin tarkkoja sääntöjä ja metodeja mitä esimerkiksi meta-analyyseissä ja systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa vaaditaan. Tämä kirjallisuuskatsauksien perustyyppi antaa laaja-alaisen sekä tarvittaessa luokittelevan ilmiön kuvauksesta. (Salminen 2011: 6.)

Tutkimuskysymys ohjaa koko tutkimusprosessia. Tutkimuskysymys tulee olla rajattu, mutta myös riittävän väljä, se mahdollistaa tutkittavan ilmiön tarkastelun syvällisemmin. Tutkimuskysymyksemme tarkentui prosessin aikana. Teimme ensin alustavia hakuja aineistoa varten ja huomasimme, että tutkimuksia syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyistä menetelmistä oli melko niukasti. Alustavien hakujen perusteella päätimme laajentaa tutkimusaihetta myös syöpää sairastavien nuorten tuen tarpeeseen. Tutkimuskysymykset ohjaavat vahvasti aineiston valintaa. Aineistoon valitaan aikaisempia tutkimuksia, joilla on merkitystä tutkimusaiheen kannalta. (Kangasniemi ym. 2013: 295.) Systemaattista tiedonhakua käyttäen kaikki analysoitava materiaali tähän opinnäytetyöhön löydettiin samoja hakusanoja käyttäen, jolloin tutkimuksen aiheen analysointi helpottuu. Aineiston analysoinnissa aineisto hajotetaan osiin, ryhmitellään ja kootaan uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi. Tuloksissa kuvataan luokittelussa muodostetut kategoriat sekä niiden sisältö. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108, 113.) Tulosten raportointi vaiheessa on tärkeää kuvata kaikki vaiheet tarkasti tutkimuksen luotettavuuden kannalta (Suhonen ym. 2016: 8–9).

5.2 Aineiston haku ja valinta

Kirjallisuuskatsauksen aineistoa haettiin sähköisistä tietokannoista. Hoitoalan termejä haettiin FinMeSH –tietokannasta. Hakusanoissa on tärkeää, että ne pohjautuvat tutkimuskysymykseen, jotta ne tuottaisivat mahdollisimman täsmällistä tietoa tutkimusaiheesta. Suoritimme koehakuja, jotta saimme käsityksen tutkimusartikkeleiden saatavuudesta. Eri hakusanoja kokeilemalla ja yhdistelemällä saimme hakuosumat maltillisiksi. Ensimmäinen tiedonhaku tietokannoista suoritettiin syksyllä 2017 ja haku toteutettiin keväällä 2018 uudestaan, sillä tietokannat päivittyvät ja hakutulokset muuttuvat. Hakusanoina tietokannoissa käytettiin "cancer patients", "support", "methods", "adolescents", "young adults" ja "nursing". Medic -tietokanta ei antanut yhtään osumaa hakusanoillamme, joten tietokannoiksi valittiin CINAHL, Medline (Ovid) ja Pubmed. Tietokannoista löydettyjen tutkimusten määrä oli melko suppea, joten aineistoa etsittiin myös manuaali-

sesti. Aineistoa täydennettiin manuaalisesti selaamalla tieteellisten lehtien sisällysluettelot sekä käymällä läpi valittujen tutkimusten lähdeluettelot. Hoitotieteellisistä lehdistä ei löytynyt aineistoon soveltuvia tutkimuksia, mutta työhön valikoituneiden tutkimusten lähdeluetteloista löytyi useampi aineistoon sopiva artikkeli.

Aineiston valinnassa käytettiin seuraavia kriteereitä: artikkeli on julkaistu vuosina 2010–2018, hoitotieteellinen tutkimusartikkeli, artikkeli on suomen tai englannin kielellä ja, että tutkimus vastaa tutkimuskysymyksiin. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit tulee olla täsmällisiä ja tutkittavan ilmiön kannalta tarkoituksenmukaisia. Tämän opinnäytetyön sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

CINAHL-tietokannassa käytettiin hakusanoja "cancer patients", "support", "adolescents" ja "nursing", jotka tuottivat 16 hakutulosta. Otsikoiden perusteella hyväksyttiin 11 julkaisua, tiivistelmän jälkeen jatkoon hyväksyttiin 3 ja lopulliseen aineistoon valittiin 1 julkaisu. Medline-tietokannasta löytyi 29 hakutulosta sanoilla "cancer patients", "support", "adolescents" ja "nursing". Otsikoiden perusteella valittiin 7 julkaisua ja tiivistelmän perusteella jatkoon valittiin 1 tutkimus. Pubmed antoi hakusanoilla "cancer patients", "support", "adolescents" ja "nursing" 454 julkaisua, joista otsikon perusteella jatkoon valittiin 27, tiivistelmän perusteella 8 julkaisua ja aineistoon valittiin 5 julkaisua. Manuaalisella haulla

aineistoon valittiin 6 sopivaa tutkimusta. Lopulliseen aineistoon valittiin yhteensä 13 kriteerien mukaista tutkimusartikkelia, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Taulukossa 1. on kuvattu tiedonhakuprosessi.

Taulukko 1. Tiedonhaku

Tietokanta ja hakusanat	Kaikki tulokset	Poistettu otsikon perusteella	Poistettu abstraktin perusteella	Poistettu koko tekstin perusteella	Hyväksytään
<u>CINAHL</u> cancer patients AND support AND adolescents AND nursing	16	5	8	2	1
<u>Medline (Ovid)</u> cancer patients AND support AND adolescents AND nursing	29	22	5	2	1
<u>Pubmed</u> cancer patients AND support AND adolescents AND nursing	454	313	19	3	5
<u>Manuaalinen haku</u>					6
<u>Yhteensä</u>	499	340	32	7	13

Aineiston valinnassa, hakutulokset selattiin ja ensimmäinen karsinta tehtiin otsikoiden perusteella. Tämän jälkeen luettiin otsikoiden perusteella jatkoon valittujen tutkimusten abstraktit. Abstraktista käy ilmi tutkimuksen pääpiirteet, joiden perusteella voidaan pohdita, vastaako artikkeli tutkimuskysymyksiin. Abstraktin perusteella jatkoon valitut tutkimukset luettiin kokonaisuudessaan ja valittiin lopulliseen aineistoon sopivat tutkimukset. Suomalaisia tutkimuksia aineistoon ei löytynyt, joten aineisto koostuu kansainvälisistä tutkimuksista. Aineiston valinnassa käytettiin tukena taulukointia. Liite 1 sisältää analyysikehyksen, johon on koottu kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset. Taulukossa esitetään tutkimuksen tekijät, tutkimusvuosi, maa, jossa tutkimus on tehty, tutkimuksen otsikko ja tarkoitus, kohderyhmä, tiedot aineiston keruusta ja analysoinnista, tutkimuksen keskeiset tulokset sekä miten tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen.

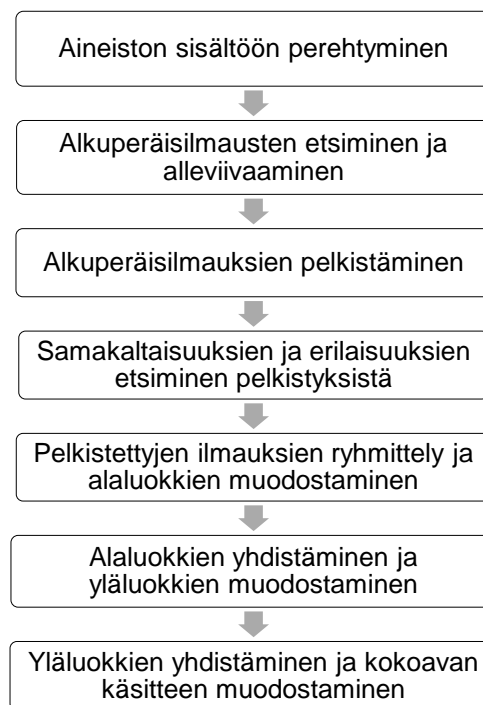
5.3 Aineiston analyysi

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tulosten analysointiin voidaan käyttää kvalitatiivisen tai kvantitatiivisen tutkimuksen aineiston analyysi menetelmiä. Tämän opinnäytetyön aineisto analysoitiin laadullisin menetelmin. Sisällönanalyysi on laadullisten tutkimuksien perusanalyysimenetelmä. Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvailla niitä. Menetelmän avulla aineistoa analysoidaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin tarkoitus on kuvata tutkittavaa ilmiötä selkeästi ja tiivistetyssä muodossa. Analyysin tuloksena aineistosta syntyy kategorioita ja käsitteitä, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä. Analyysin tarkoituksena on tulosten pohjalta tehdä vertailua tutkimusten kesken sekä muodostaa laajempia päätelmiä. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 3–4; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 165–166.)

Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa induktiivisesti tai deduktiivisesti (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 167). Induktiivisessa analyysissä pääpaino on aineistossa ja deduktiivisessa analyysissä analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehukseen (Tuomi – Sarajarvi 2009: 113). Tämän opinnäytetyön aineiston analysoinnissa sovellettiin induktiivista sisällönanalyysin menetelmää. Induktiivista aineiston analyysiä käytetään, jos tutkittavasta asiasta tiedetään vähän tai aikaisempi tutkimustieto on hajanaista. Analyysissä pyritään luomaan aineistosta teoreettinen kokonaisuus siten, että aikaisemmat tiedot ja havainnot eivät ohjaa analyysia. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 167.) Ennen analyysin aloittamista määritellään, etsitäänkö aineistosta ilmisältö eli vain se mikä on selvästi ilmaistu tai piilosisältö eli piilossa olevat viestit (Kyngäs – Vanhanen 1999: 5). Tässä opinnäytetyössä on analysoitu tutkimusartikkeleiden ilmisältö.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sisältää kolme vaihetta, jotka ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 167). Ensimmäisessä vaiheessa määritetään analyysiyksikkö. Analyysiyksikköä ohjaa tutkimustehävä sekä aineiston laatu, se voi olla esimerkiksi sana, sanayhdistelmä, lause tai lausuma. Analyysiyksikön valinnan jälkeen aineistoon perehdytään aktiivisesti. Tämän jälkeen aineisto pelkistetään eli aineistosta koodataan ilmaisuja. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 5–6.) Tutkimuskysymykset ohjaavat aineiston pelkistämistä. Aineiston pelkistäminen tarkoittaa, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmitellään eli aineistosta koodatut alkuperäisilmaisut käydään läpi ja samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään sekä yhdistetään luokaksi. Pelkistetyistä ilmauksista muodostetaan luokkia, joille annetaan luokan sisältöä hyvin kuvaava

käsite. Aineiston ryhmittelyä seuraa aineiston abstrahointi. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä jatketaan yhdistelemällä luokituksia, muodostaen alaluokista yläluokkia ja yläluokista pääluokkia. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimuskysymyksiin. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108–112; Elo – Kyngäs 2008: 109, 111.) Aineiston analysoinnin myötä voidaan tutkimusaiheesta esittää johtopäätökset sekä laatia jatkotutkimusehdotuksia (Kangasniemi ym. 2013: 297). Kuviossa 2. on esitetty aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen.



Kuvio 2. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi - Sarajärvi 2009: 109).

Tässä opinnäytetyössä analyysiyksiköiksi valikoitui lausumat, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Analyysiyksikön valinnan jälkeen luimme aineistoa aktiivisesti ja saimme muodostettua yleiskuvan aineistosta. Tutkimuskysymyksiin vastaavat alkuperäisilmaisut etsittiin aineistosta, alleviivattiin ja kirjoitettiin ylös. Numeroimme aineistoon valitut tutkimukset ja teimme taulukon, johon kokosimme jokaisen artikkelin alkuperäisilmaisut. Tämän jälkeen alkuperäisilmaisut suomennettiin sekä pelkistettiin. Aineistosta nousi lukuisia alkuperäisilmauksia, joista muodostui useampi pelkistetty ilmaisu. Aineistosta muodostui pelkistysyhteensä 213. Taulukossa 2. kuvataan esimerkki aineiston pelkistämistä.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Suora lainaus	Käännös suomeksi	Pelkistetty ilmaisu
“AYA cancer survivors have needs for information and/or services”	Nuoret syövästä selviytyneet tarvitsevat tietoa ja/tai palveluja	Tiedon ja palveluiden tarve
“Approximately half of this entire AYA sample indicated a need for mental health counseling”	Noin puolet nuorista osoittivat tarvetta mielenterveysneuvontaan	Tarve mielenterveysneuvontaan
“Reporting unsatisfied needs for counseling from mental health professional, family counseling, and infertility services”	Ilmoittaminen tyytymättömistä tarpeista mielenterveyden ammattilaisen neuvontaan, perheneuvontaan ja hedelmättömyys palveluihin	Tarve mielenterveysneuvontaan Tarve perheneuvontaan Tarve hedelmättömyys palveluihin

Pelkistämisen jälkeen pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin ja pelkistykset jaoteltiin asiasisällöltään toisiaan vastaaviin alaluokkiin. Samaa sisältöä kuvaavat alaluokat yhdisteltiin yläluokiksi. Ja lopulta muodostuivat pääluokat. Liitteessä 2 on kuvattu aineiston analyysiprosessi.

Taulukko 3. Esimerkki luokittelusta

Pelkistysten ryhmittely	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Tiedon saanti syövästä ja sen hoidosta (1) Tiedon saanti syöpään ja sen hoitoon liittyen (1) Tiedon saanti syöpään ja sen hoitoon liittyen (1) Hoitava taho auttoi ja tuki (10)	Tietoa syövästä ja sen hoidosta	Tiedollinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä
Ruokavalioon/ravitsemukseen liittyvän tiedon saanti (1)	Tietoa ravitsemuksesta		
Tukea muilta syövästä selviytyneiltä, vertaistuki (2) Kahdenkeskistä tukea vertaishenkilöltä (2)			

Vertaistukiryhmä (2) Lista alueen tukiryhmistä, työpaikoista, vertaisohjajista, tiedotteista ja esitteistä (2) Vertaistuen tarve (4) Tarve puhua syöpäkokemuksesta (4) Vertaistuen tarve (4) Vertaistuen tarve (4) Vertaistuki ja kokemusten vaihtaminen (12)	Vertaistuen tarve	Sosiaalisen tuen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
--	-------------------	------------------------	---

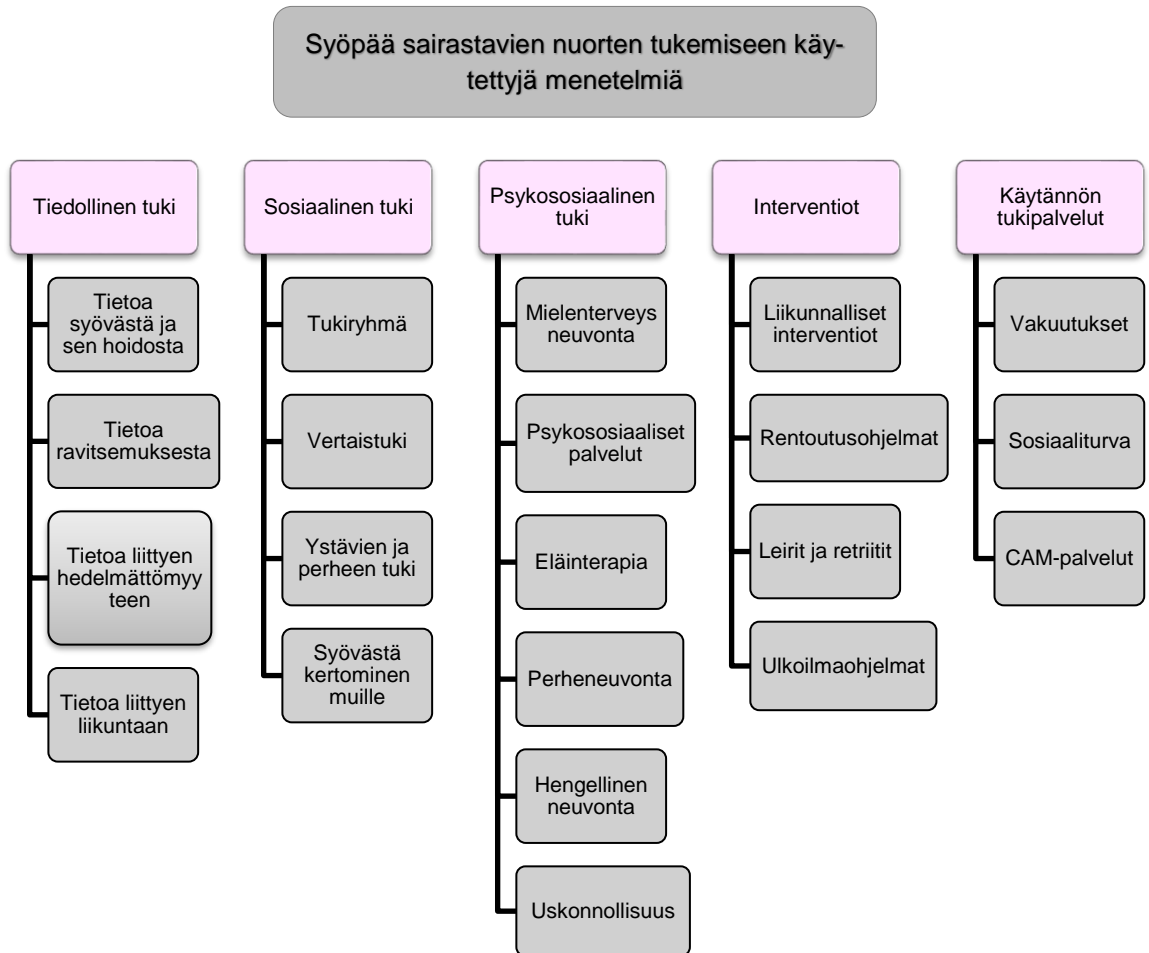
Pelkistysten ryhmittelyssä alaluokkia syntyi yhteensä 68 ja yläluokkia 12. Yläluokista muodostui kaksi pääluokkaa: syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä ja syöpää sairastavien nuorten tuen tarve.

6 Tulokset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaisia menetelmiä syöpään sairastuneen nuoren tukemiseen on käytetty sekä millaista tukea nuoret tarvitsevat hoidon ja kuntoutumisen aikana. Aineistosta saimme vastauksia kahteen tutkimuskysymykseemme. Aineistosta muodostui kaksi pääluokkaa; syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä ja syöpää sairastavien nuorten tuen tarve.

6.1 Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä

Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä -pääluokkaan muodostui yhteensä viisi yläluokkaa: 1. Tiedollinen tuki, 2. Sosiaalinen tuki, 3. Psykososiaalinen tuki, 4. Interventiot ja 5. Käytännön tukipalvelut. (kuvio 2.)



Kuvio 3. Alaluokat, yläluokat ja pääluokka

6.1.1 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki -yläluokka sisältää alaluokat tietoa syövästä ja sen hoidosta, tietoa ravitsemuksesta, tietoa liittyen hedelmättömyyteen sekä tietoa liittyen liikuntaan.

Aineistosta nousi esille, että osa syöpää sairastavista nuorista oli saanut tietoa syövästä ja sen hoidosta, jonka he olivat kokeneet tärkeäksi hoitojen aikana (Zebrack ym. 2013: 205). Hoitava taho antoi nuorelle tietoa sekä tukea tilanteessa, missä nuori koki sitä tar-

vitsevansa (Zebrack ym. 2014a: 3). Osalle nuorista oli annettu hedelmättömyyteen liittyvää tietoa. Tutkimuksessa kävi ilmi, että etenkin potilaat, jotka sairastivat hyvä ennusteista syöpää, olivat saaneet tietoa hedelmättömyyteen liittyvistä asioista. Potilaat, jotka olivat kemoterapiahoidossa raportoivat saaneensa liikuntaan ja ravitsemukseen liittyvää informaatiota. (Zebrack ym. 2013: 205.)

"The people who provide the medical care, helped me by providing me with the information and support I needed" (Zebrack ym. 2014a: 3).

6.1.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki -yläluokka sisältää alaluokat tukiryhmä, vertaistuki, ystävien ja perheen tuki sekä syövästä kertominen muille.

Osa nuorista oli osallistunut tukiryhmään (Kent ym. 2013: 49–50). Vertaistuki oli koettu hyödylliseksi syöpää sairastaville nuorille (Wesley 2013: 8). Nuoret olivat saaneet paljon tukea perheeltä ja ystäviltä. Perheen ja ystävien tuki koettiin positiivisena syöpään sairastuneen nuoren elämässä. (Wesley 2013: 8; Zebrack ym. 2014a: 4.) Erityisesti ystäviltä saatu tuki oli auttanut nuoria tuntemaan itsensä "normaaliksi" ja samalla lisännyt positiivisia tunteita (Wesley 2013: 8). Ystävien tuki kannusti nuorta jaksamaan ja auttoi heitä vaikeina hetkinä. Ystävyys-suhteiden tärkeys korostui ja ystävien avulla nuoret rohkaistuivat sekä heidän itsevarmuutensa kohosi. Aineistosta kävi ilmi, että vanhempien tuki ja rooli nuoren elämässä oli koettu valtavana voimavarana. Nuoret arvostivat vanhempiensa, jotka ymmärsivät heitä sekä heidän huoliaan koskien ulkonäkömuutoksia. (Williamson ym. 2010: 172–174.) Puolison tukea pidettiin myös hyvin tärkeänä voimavarana. Nuoret kuvasivat selviytymisen olevan lähes mahdotonta ilman puolisolta saatua tukea. (Zebrack ym. 2014a: 4.)

"Reported high levels of perceived support from the family and friends" (Wesley ym. 2013: 8).

Aineistossa nousi esille syöpähoidoista johtuvat muutokset nuoren ulkonäössä. Muutokset olivat nuorille vaikeita ja vaati totuttelua. Vaikeana nuoret kokivat, miten kertoa ystäville muuttuneesta ulkonäöstä. Ennen ystävien tapaamista nuoret olivat lähettäneet ennakkoon valokuvia ystävilleen liittyen heidän muuttuneeseen ulkonäköön sekä lisäksi tekstiviestejä, joissa he kertoivat hiustenlähdestään tai muista ulkoisista muutoksistaan. (Williamson ym. 2010: 172.)

"Adolescents found it helpful to warn friends of their appearance change before meeting them, using photos, videos, text or telephone updates" (Williamson ym. 2010: 172).

Huumori katsottiin myös tärkeänä osana nuoren selviytymisprosessia. Huumorin avulla nuoret kokivat saavansa helpotusta vaikeisiin hetkiin sekä ahdistukseen ja sen koettiin myös keventäneen taakkaa. Huumori auttoi nuoria jaksamaan vaikeassa elämäntilanteessa. (Williamson ym. 2010: 172.)

"Humor was a useful strategy to lessen their own, and others discomfort and to lighten a tense or awkward moments" (Williamson ym. 2010: 172).

6.1.3 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalinen tuki -yläluokka sisältää alaluokat mielenterveysneuvonta, psykososiaaliset tukipalvelut, eläinterapia, perheneuvonta sekä hengellinen neuvonta ja uskonnollisuus.

Tutkimukseen osallistuneista teini-ikäisistä osa oli käyttänyt enemmän mielenterveyden ammattilaisten neuvontaa sekä perheneuvontaa kuin nuoret aikuiset syöpään sairastuneet (Zebrack ym. 2013: 205). Aineistossa nousi esille myös, että miehet käyttivät vähemmän psykososiaalisia tukipalveluita kuin naiset, mikä saattoi johtua siitä, koska miehet olivat raportoineet naisia enemmän informaation puutetta (Keegan ym. 2012: 7).

"Men reported more unmet information needs, which may be related to the lower use of psychosocial support services in men than women." (Keegan ym. 2012: 7).

Pilottitutkimuksessa testattiin terapiakoirien vaikutusta nuorten syöpäpotilaiden hoidossa. Terapiakoirien vierailut nuorten luona sairaalassa olivat voimaannuttaneet ja tukeneet syöpää sairastavia nuoria. Koiravierailujen sisältöön kuului koiran kanssa oleilua, koiran silittämistä ja koiran esittämien temppujen seuraamista. Nuoret saivat myös muistoksi valokuvan itsestään koiran kanssa. Nuoret kokivat huolensa ja surunsa väistyneen ja tunsivat olonsa rentoutuneeksi. Lisäksi myös kivun, väsymyksen ja uupumuksen koettiin lievittyneen. (Chubak ym. 2017: 332–337.)

“Animal assisted activities provide opportunities for motivational, educational and recreational benefits” (Chubak ym. 2017: 332-337).

Nuoret ovat saaneet uskonnollista ja hengellistä neuvontaa hoitojen aikana. Tutkimuksesta kävi ilmi, että miehet olivat saaneet naisia enemmän hengellistä neuvontaa (Zebrack ym. 2013: 205). Osa nuorista tunnisti saavansa voimaa kirkosta ja uskosta Jumalaan (Zebrack ym. 2014a: 4).

6.1.4 Interventiot

Interventiot yläluokka sisältää alaluokat liikunnalliset interventiot, rentoutusohjelmat, leirit ja retriitit sekä ulkoilmaohjelmat.

Nuoret olivat osallistuneet erilaisille leireille ja retriitteihin (Zebrack ym. 2013: 205). Syöpäsairaille nuorille tarkoitetut leirit tarjosivat elämäkokemuksia, jotka tukivat nuorten omia voimavaroja ja näin voimaannuttivat nuoria vaikean elämäntilanteen keskellä. Leireillä nuorille tarjottiin esimerkiksi ikätasoon sopivia liikunnallisia haasteita tuovia ohjelmia. Leirit ovat vahvistaneet nuorten itsetuntoa, kasvattanut heidän sosiaalisia suhteita ja vienyt eteenpäin heidän itsenäisyyden tunnettaan. Leirien lisäksi piknikit, retket ja järjestetyt ulkoilmaohjelmat ovat tukeneet nuorten ja heidän perheidensä hyvinvointia. (Zebrack 2011: 2291.)

“Reporting use of camps and retreat programs” (Zebrack ym. 2013: 205).

6.1.5 Käytännön tukipalvelut

Käytännön tukipalvelut -yläluokka sisältää alaluokat vakuutukset, sosiaaliturva sekä CAM-palvelut.

Syöpähoidot ovat raskaita ja hoidoista seuraa usein pitkä sairausloma ja työkyvyttömyys, jotka vaikuttavat nuoren taloudelliseen tilanteeseen. Osalla nuorista oli hoitojen aikana käytössä sairausvakuutus sekä osa nuorista oli saanut apua taloudellisesti myös sosiaaliturvan myötä (Zebrack ym. 2013: 205). Monien kohdalla vakuutus oli tukena sairastumisen aikana, mutta useimmat myös kuvasivat vakuutuksen olleen kattamaton syöpähoitoihin ja niistä koituneisiin kustannuksiin (Zebrack ym. 2014a: 5).

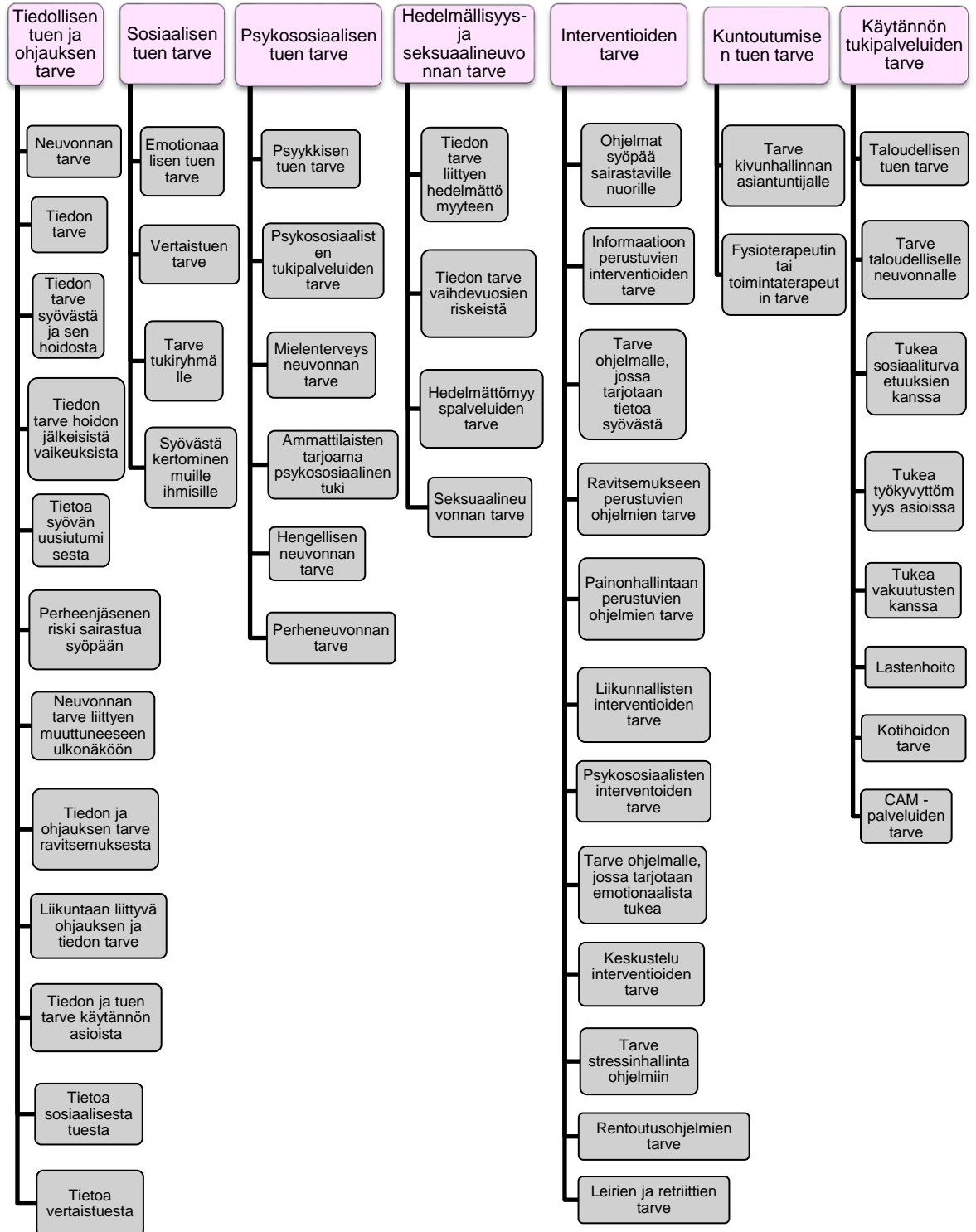
Aineistosta ilmeni, että nuoret aikuiset olivat hyödyntäneet täydentäviä ja vaihtoehtoisia lääketieteellisiä palveluita. Osa nuorista ja nuorista aikuisista olivat hyödyntäneet lastenhoitopalveluita hoitojen aikana, mutta tutkimuksen mukaan lastenhoitopalveluille oli vähäinen tarve. (Zebrack ym. 2013: 205.)

6.2 Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve

Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve -pääluokkaan muodostui seitsemän yläluokkaa:

1. Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve
2. Sosiaalisen tuen tarve
3. Psykososiaalisen tuen tarve
4. Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonnan tarve
5. Interventioiden tarve
6. Kuntoutumisen tuen tarve
7. Käytännön tukipalveluiden tarve. (kuvio 3.)

Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve



Kuvio 4. Alaluokat, yläluokat ja pääluokka

6.2.1 Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve

Tiedollisen tuen tarve -yläluokka sisältää alaluokat neuvonnan tarve, tiedon tarve, tiedon tarve syövästä ja sen hoidosta, tiedon tarve hoidon jälkeisistä vaikeuksista, tietoa syövän uusiutumisesta, perheenjäsenen riski sairastua syöpään, neuvonnan tarve liittyen muutuneeseen ulkonäköön, tiedon ja ohjauksen tarve ravitsemuksesta, liikuntaan liittyvä ohjauksen ja tiedon tarve, tiedon ja tuen tarve käytännön asioista, tietoa sosiaalisesta tuesta sekä tietoa vertaistuesta.

Aineistosta nousi vahvasti esille tiedollisen tuen puute (Zebrack ym. 2013; Rabin ym. 2011; Zebrack ym. 2014b; Kent ym. 2013; Keegan ym. 2012; Wesley ym. 2013). Nuoret toivoivat tietoa syövästä sairautena ja sen hoitoon liittyvistä asioista (Zebrack ym. 2013; Zebrack ym. 2014b; Keegan ym. 2012). Tiedon puute hoidon aikana aiheutti nuorille voimakasta stressiä. Eräs nuori kertoi joutuneensa etsimään itse tietoa, jonka hän oli kokenut erittäin stressaavana. (Rabin ym. 2011: 800.) Tyytymättömyyttä ilmeni informaation puutteena liittyen syöpähoitoihin sekä jatkohoito-ohjeisiin (Zebrack ym. 2014a: 7). Informaatiota kaivattiin myös hoidoista mahdollisesti aiheutuvista pitkäaikaisista sivuvaikutuksista sekä hoitojen jälkeisistä vaikeuksista (Rabin ym. 2011:800; Keegan ym. 2012: 243). Nuoret halusivat tietää, miten selvitä sairauden aiheuttamista tunteista sekä tietoa mahdollisista sosiaalisista tukipalveluista ja vertaistuesta, jossa he voisivat keskustella muiden kanssa syöpäkokemuksestaan (Rabin ym. 2011: 800; Keegan ym. 2013: 243). Nuorilla huolen aiheeksi nousi myös syövän mahdollinen uusiutuminen tai perheenjäsenen riski sairastua syöpään (Keegan ym. 2013: 243).

"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." (Rabin ym. 2011: 800).

Nuoret toivoivat myös tietoa liittyen ravitsemukseen (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272; Keegan ym. 2012: 243). Osa nuorista olisi halunnut tietoa ravitsemuksesta, mutta tietoa ei ollut annettu (Zebrack ym. 2014b: 1272; Keegan ym. 2012: 243). Ravitsemukseen liittyvän informaation lisäksi nuoret kaipasivat tietoa dieeteistä ja liikunnasta (Zebrack ym. 2013: 211; Zebrack ym. 2014b: 1272; Keegan ym. 2012: 245) sekä siitä, miten pysyä kunnossa fyysisesti (Keegan ym. 2012: 243). Tutkimukseen osallistuneista nuorista melkein puolet eivät olleet saaneet tietoa ja ohjausta liittyen liikuntaan ja ravitsemukseen (Zebrack ym. 2013: 211).

Nuoret tarvitsivat neuvontaa liittyen muuttuneeseen ulkonäköön. Muutokset ulkonäössä syöpähoitojen aikana koettiin raskaiksi ja näistä ei kerrottu avoimesti nuorelle ennen hoitojen aloittamista. Nuoret halusivat tietää mitä ulkonäköön liittyviä muutoksia odottaa. Hiustenlähtö ja hyvinvoinnin menetys olivat vaikeita asioita nuoren hyväksyä. He kokivat jääneensä ulkopuolisiksi muista nuorista ja välttelivät sosiaalisia tilanteita. Nuoret toivoivat lisää neuvontaa ja käytännön vinkkejä, miten pärjätä muuttuneen ulkonäön kanssa. (Williamson ym. 2010: 173.)

"Adolescents expressed their need to know more about what appearance changes to expect"
(Williamson ym. 2010: 173).

"They wanted practical tips on how to manage and conceal an altered appearance" (Williamson ym 2010: 173).

Aineistosta ilmeni myös, että osa nuorista kaipasi tietoa ja ohjausta liittyen käytännön asioihin, kuten vakuutusten kanssa (Rabin ym. 2011: 800).

6.2.2 Sosiaalisen tuen tarve

Sosiaalisen tuen tarve -yläluokka sisältää alaluokat emotionaalisen tuen tarve, vertaistuen tarve, tarve tukiryhmälle sekä syövästä kertominen muille ihmisille.

Emotionaalisen tuen sekä vertaistuen tarve nousivat esille aineistosta (Rabin ym. 2011: 800; Zebrack ym. 2014b: 1273; Kent ym. 2013: 49–51). Nuoret kokivat tarvitsevansa enemmän emotionaalista tukea sekä hoidon aikana että hoidon jälkeen. Tärkeänä pidettiin, että nuoret saisivat tukea muilta syöpää sairastavilta sekä syövästä selviytyneiltä nuorilta. (Rabin ym. 2011: 800; Zebrack ym. 2014b: 1273; Kent ym. 2013: 49-51.) Eräs nuori kertoi, että hänellä on läheisiä ihmisiä ympärillään, mutta kukaan heistä ei ymmärrä mitä hän joutuu käydä läpi (Rabin ym. 2011:800).

Osa nuorista haluaisi osallistua tukiryhmään, jossa saisi jakaa omia tunteita ja kokemuksia muiden kanssa (Rabin ym. 2011: 800; Keegan ym. 2012: 244). Nuorista osa toivoi myös kahdenkeskisiä tapaamisia toisen syövästä selviytyneen kanssa (Rabin ym. 2011: 800). Nuoret kokivat, että tuen myötä he saisivat apua tunteiden käsittelyyn ja samalla

lieivitystä masennukseen, ahdistukseen, stressiin sekä itsesyytöksen tuntemuksiin (Rabin ym. 2011: 800). Lisäksi ulkonäköön liittyviä huolenaiheita olisi haluttu jakaa muiden vertaisten kanssa. Nuoret kokivat, että kokemusten vaihtaminen ja suorien kysymysten esittäminen liittyen muuttuneeseen ulkonäköön ja sen kanssa pärjäämiseen auttaisi selviytymisessä. (Williamson ym. 2010: 173.)

“Unmet service needs... 75 % for a support group” (Keegan ym. 2012: 244).

Nuoret olisivat tarvinneet tukea myös siihen, millä tavoin kertoa ystävilleen ja lähipiirilleen sairaudestaan. Ja miten he voisivat ottaa asian puheeksi uusien tuttavuuksien tai työnantajan kanssa. Asia koettiin hyvin herkäksi. (Zebrack 2011: 2291.)

“What and how much to say about their illness to new acquaintances, including employers” (Zebrack 2011: 2291).

6.2.3 Psykososiaalisen tuen tarve

Psykososiaalisen tuen tarve -yläluokka sisältää alaluokat psyykkisen tuen tarve, psykososiaalisten tukipalveluiden tarve, mielenterveysneuvonnan tarve, ammattilaisten tarjoama psykososiaalinen tuki, hengellisen neuvonnan tarve sekä perheneuvonnan tarve.

Aineistosta nousi esille nuorten tarve psykososiaaliseen tukeen (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272–1273; Keegan ym. 2012: 244). Nuoret toivoivat neuvontaa ja ohjausta mielenterveyden ammattilaisilta. Psykososiaaliset tukipalvelut koettiin tärkeänä osana hoitoa. (Zebrack 2014b: 1272; Zebrack ym. 2013: 205.) Osa nuorista ei ollut saanut mielenterveysneuvontaa (Zebrack ym. 2013: 205; Rabin ym. 2011:801). Tukipalveluita ei tarjottu, vaikka nuori oli ilmaissut olevansa masentunut (Rabin ym. 2011: 801). Osa nuorista aikuisista koki tarvitsevansa psykologin apua hoitoprosessin aikana, joka olisi tukenut heitä selviytymään sairauden ja sen tuoman ahdistuksen kanssa. Tutkimuksessa psykologin tarve nousi esille 21–25-vuotiaiden nuorten naisten kohdalla. (Xie ym. 2017: 222.) Aineistosta ilmeni, että nuoret toivoivat parempaa keskusteluyhteyttä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Zebrack ym. 2014a: 6). Kahdessa tutkimuksessa nousi esille perheneuvonnan tarve. Perheneuvontaa toivoivat etenkin nuoret aikuiset. (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272.)

“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).

*“Reported that their need for counseling from mental health professional was unsatisfied”
(Zebrack ym. 2014b: 1272).*

Aineistossa nousi esille myös hengellisen tuen tarve (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272; Keegan ym. 2012: 245). Osalle nuorista uskonnollisuus sekä hengellisyys olivat merkittäviä tekijöitä heidän elämässään. Tuloksista ilmeni, että nuoret halusivat saada hengellistä neuvontaa ja keskustella syöpään sairastumisesta (Keegan ym. 2012: 252).

6.2.4 Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonnan tarve

Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonnan tarve -yläluokka sisältää alaluokat tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen, tiedon tarve vaihdevuosien riskeistä ja hedelmättömyyspalveluiden tarve sekä seksuaalineuvonnan tarve.

Hedelmällisyyteen ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedon tarpeet nousivat vahvasti esille nuoria naisia kiinnostavana aihealueena. Nuoret halusivat tietoa mahdollisista riskeistä liittyen hedelmällisyyteen, jotka syöpähoidot voivat aiheuttaa. (Zebrack ym. 2013; Rabin ym. 2011; Zebrack ym. 2014b; Keegan ym. 2012; Benedict ym. 2016.) Yhdessä tutkimuksessa nousi esille nuorten naisten tiedon tarve aikaisista vaihdevuosien riskistä, hedelmättömyysriskistä, hedelmällisyyden arvioimiseen sekä mahdollisuuksiin säilyttää hedelmällisyys. Tietoa toivottiin myös liittyen perheen perustamiseen ja vaihtoehtoisesta perheen perustamisesta, kuten adoption mahdollisuuksista. (Benedict ym. 2016: 5.) Nuoret naiset kokivat myös tarvetta hedelmättömyyspalveluihin (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272).

“Most respondents felt they did not have enough information on infertility risk (58%), early menopause risk (60%), options to assess their fertility (62%), options to preserve their fertility (51%) and options for alternative family-building (43%)” (Benedict ym. 2016: 5).

Nuoret kaipasivat seksuaalineuvontaa (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272; Zebrack 2011: 2290). Neuvontaa toivottiin seksuaalisuuteen ja läheisyyteen liittyvien kysymysten käsittelemiseksi (Zebrack ym. 2014b: 1272). Nuoret kokivat tyytymättömyyttä ja haasteita seksuaalisuudessaan sekä intiimisuhteissaan. Syövän vaikutus näihin osa-alueisiin on kiistaton. Syöpädiagnoosilla sekä syöpähoidoilla oli suora yhteys

nuoren seksuaalisuuden kehitykseen ja oman kehonkuvan rakentumiseen. Krooninen uupumus, toimintakyky sekä hedelmällisyyteen liittyvät asiat herättivät kysymyksiä nuorissa, joihin he olisivat toivoneet tukea ja neuvontaa ammattilaisilta. (Zebrack 2011: 2290.)

“Dissatisfaction related to sexual relations and intimacy” (Zebrack 2011: 2290).

6.2.5 Interventioiden tarve

Interventioiden tarve -yläluokka sisältää alaluokat ohjelmat syöpää sairastaville nuorille, informaatioon perustuvien interventioiden tarve, tarve ohjelmalle, jossa tarjotaan tietoa syövästä, ravitsemukseen perustuvien ohjelmien tarve, painonhallintaan perustuvien ohjelmien tarve, liikunnallisten interventioiden tarve, psykososiaalisten interventioiden tarve, tarve ohjelmalle, jossa tarjotaan emotionaalista tukea, keskustelu interventioiden tarve, tarve stressinhallintaohjelmiin, rentoutusohjelmien tarve sekä leirien ja retriittien tarve.

Nuoret havaitsivat useita erilaisia ohjelmia, jotka voisivat edistää syövästä selviytyneiden nuorten fyysistä ja emotionaalista hyvinvointia. Kaikki tutkimukseen osallistuneet nuoret pitivät fyysisiä ja aktiivisia interventioita erittäin hyödyllisinä. Osa nuorista oli hoidon aikana kokeillut itsenäisesti erilaisia liikuntamuotoja sekä rentoutusharjoituksia. Nuorten mukaan aktiivisten interventioiden myötä he saivat muuta ajateltavaa ja liikkumisen myötä mieliala kohenisi. Esille nousi kiinnostus kuntosaliharjoitteluun, uintiin, joogaan ja pyöräilyyn. Myös tennis, golf ja frisbee herättivät mielenkiintoa nuorissa. Liikunta painotteisiin ohjelmiin toivottiin osaavia ohjaajia vetämään interventioita, jotta välttyttäisiin loukkaantumisilta. (Rabin ym. 2011: 798–802.)

Erilaiset rentoutusohjelmat nousivat esille, joita nuoret pitivät hyödyllisinä sekä hoitojen aikana että hoitojen jälkeen. Kiinnostusta herätti jooga, mindfulness ja erilaiset hengitysharjoitukset. Yksi tutkimukseen osallistunut nuori kertoi saaneen apua joogasta. Hän koki joogan auttaneen erityisesti diagnoosin aikana, jolloin hän pystyi unohtamaan ikävät asiat hetkeksi. Nuoret ehdottivat myös erilaisia rentoutusmalleja, hierontaa, Reikiä sekä naurua. Lisäksi nuoret olivat kiinnostuneet stressinhallintaohjelmista, sillä syöpä sairautena ja hoidot olivat erittäin stressaavia nuorelle. (Rabin ym. 2011: 799.)

“I was taking yoga, especially, when I was first diagnosed, and that was just great. It just really helped clear your mind.” (Rabin ym. 2011: 799).

Nuoret kaipasivat psykososiaalista ja emotionaalista tukea interventioiden muodossa. Toiveena nuoret esittivät, että interventiot suunniteltaisiin nuorille ikään sopivalla tavalla. (Zebrack ym. 2014b: 1274; Rabin ym. 2011: 800.) Monilla nuorilla oli tarve interventioihin, joissa voisi keskustella muiden kanssa omista syöpäkokemuksista (Kent ym. 2013: 51). Kiinnostusta nuorilla oli ohjelmiin, jossa tarjotaan tietoa syövästä sairautena sekä hoidoista, ravitsemuksesta ja painonhallinnasta. Ravitsemukseen perustuvat ohjelmat tulisi olla räätälöity yksilöllisesti erityisesti nuorille syövästä selviytyneille. (Rabin ym. 2011:800.) Nuoret halusivat osallistua erilaisille leireille ja retriitteihin, jossa tarjotaan tukea sekä annetaan tietoa syövästä sairautena nuorelle sopivalla tavalla. Samalla he saisivat vertaistukea, joka auttaisi tukemaan vaikeassa elämäntilanteessa. (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272.)

“Many AYA cancer survivors are seeking, and could benefit from, interventions designed to encourage healthy communication about cancer experience” (Kent ym. 2013: 51).

Nuoret pitivät tärkeänä samankaltaisuutta ohjelmissa, jotka ovat suunniteltu syövästä selviytyneille nuorille. Toiveena nuorilla oli, että osallistujat olisivat arviolta saman ikäisiä, samaa sukupuolta olevia sekä diagnoosi, hoitohistoria ja elämäntilanne olisi samankaltainen. Nuoret perustelivat tämän sillä, etteivät välttämättä saisi apua itselleen, jos ohjelmassa olisi vanhempia osallistujia. Nuorten olisi helpompi jakaa omia kokemuksiaan saman ikäisten kanssa. (Rabin ym. 2011: 800.)

“I don't know if I'd get a whole lot of help sitting in a room with 75-year-old men. You know what I mean?” (Rabin ym. 2011:801).

Nuoret tarvitsivat liikunnan ammattilaisten tarjoamia kuntouttavia ja yksilöllisiä palveluja. Nämä tukevat ja auttavat nuoria selviytymään. Liikuntaa tulisi tarjota säännöllisesti ja suoraan syöpäosastoille nuoren ollessa sairaalassa, jotta aktiivisuus ja toimintakyky säilyisi. Kestoltaan toiminnallisten hetkien tulisi kestää noin puoli tuntia. Aluksi aktiviteetit tulisi suunnitella niin, ettei nuorelle koituisi negatiivisia kokemuksia, kuten liian kipeytyneitä lihaksia. Sisällöltään liikunnan tulisi olla mahdollisimman monipuolista. Tasapaino, venyttely sekä voimaharjoitteet tulisi kuulua ohjelmaan, nuoren ikätaso ja kunto huomioiden. Leikkimielisyys sekä nuoren omat kiinnostuksen kohteet tulisi myös ottaa huomioon. (Götte ym. 2014: 1024–1037.)

“Exercise programs at pediatric cancer wards are needed to enhance activity levels and support an active disease management” (Götte ym 2014: 1024-1037).

6.2.6 Kuntoutumisen tuen tarve

Kuntoutumisen tuen tarve -yläluokka sisältää alaluokat tarve kivunhallinnan asiantuntijalle sekä fysioterapeutin tai toimintaterapeutin tarve.

Aineistosta nousi esille, että nuoret tarvitsivat fysioterapeutin sekä toimintaterapeutin palveluja kuntoutuakseen. Tutkimuksessa, jossa nämä tarpeet tulivat esille, merkittävä osa nuorista koki tarvitsevansa näitä palveluita, mutta palveluita ei tarjottu nuorille. Osalla nuorilla olisi ollut myös tarvetta kivunhallinnan asiantuntijalle. (Keegan ym. 2012: 245.)

“56% to 75% of AYA cancer survivors who needed a support group, a pain management expert, physical or occupational therapist, mental health worker or financial advice on paying for health care did not receive these services” (Keegan ym. 2012: 245).

6.2.7 Käytännön tukipalveluiden tarve

Käytännön tukipalveluiden tarve -yläluokka sisältää alaluokat taloudellisen tuen tarve, tarve taloudelliselle neuvonnalle, tukea sosiaaliturvaetuuksien kanssa, tukea työkyvyttömyys asioissa, tukea vakuutusten kanssa, lastenhoito, kotihoidon tarve sekä CAM-palveluiden tarve.

Nuoret toivat esille huolenaiheensa taloudellisiin tilanteisiin. Nuoret kokivat tarvitsevansa taloudellista tukea sekä neuvontaa hoitojen aikana (Keegan ym. 2012: 244). Aineistossa nousi esille tuen tarve liittyen sosiaaliturvaetuuksiin ja sairausvakuutukseen (Zebrack ym. 2013: 208). Sairasvakuutukseen liittyvät asiat huolettivat sekä syrjintä työelämässä nostivat kysymyksiä, joihin nuoret olisivat kaivanneet lisää tukea (Zebrack 2011: 2292). Osalla nuorista ei ollut taloudellisista syistä mahdollista ottaa vakuutusta ja tästä oli koitunut taloudellisia ongelmia sekä turhautuneisuutta ja stressiä. (Zebrack ym. 2014a: 5.) Huoli taloudellisesta tulevaisuudesta ja velkaantumisesta mietitytti nuoria. Mahdollinen työelämästä poisjäänti sekä sairausloma vaikuttivat ansiotuloihin ja tämä loi ahdistusta sekä neuvonnan tarvetta. (Zebrack ym. 2014a: 5; Zebrack ym. 2013: 205, 208.) Lisäksi nuoret kaipasivat tukea työllistymiseen sekä työelämäään palaamiseen liittyvissä asioissa (Zebrack ym. 2014a: 5).

“Need for assistance with health insurance, disability, and Social Security benefits” (Zebrack ym. 2013: 208).

Osa nuorista koki kotihoidon (Keegan ym. 2012: 244) ja lastenhoitopalvelun tärkeäksi syöpähoitojen aikana (Zebrack ym. 2014b: 1272).

“Unmet service needs for in-home nursing (29%)” (Keegan ym. 2012:244).

Aineistossa nousi esille myös nuorten kiinnostus täydentäviin ja vaihtoehtoihin lääketieteellisiin palveluihin eli CAM-palveluihin (Zebrack ym. 2013: 205; Keegan ym. 2012: 244). Lisäksi nuoret olivat halukkaita kokeilemaan esimerkiksi akupunktiota, meditaatiota ja biofeedback -hoitoa (Zebrack ym. 2014b: 1272).

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin, millaisia menetelmiä syöpää sairastavien nuorten tukemiseen on käytetty sekä millaista tukea nuoret tarvitsevat hoidon ja kuntoutumisen aikana. Syöpään sairastuminen on raskasta sekä henkisesti että fyysisesti nuorelle ja hänen läheisilleen. Hoidossa ja kuntoutumisessa nuori tulee huomioida kokonaisvaltaisesti. Syöpään sairastunut nuori tarvitsee paljon tukea ja ohjausta. Tutkimusten mukaan nuoret tarvitsevat tietoa ja palveluita, jotta he voivat selviytyä syövästä ja sen hoidoista mahdollisimman eheänä. Opinnäytetyön tuloksista voidaan havaita, että syöpää sairastavien nuorten tukemiseen on käytössä erilaisia menetelmiä, mutta osa nuorista ei ole saanut tarvittavia palveluita sekä tukea hoidon ja kuntoutumisen aikana.

Aikaisemman tutkimuksen mukaan riittävä tieto syövästä sairautena ja sen hoidosta auttaa hoitoon osallistumisessa sekä edistää nuorten elämänlaatua. Nuoret tarvitsevat tietoa sairaudestaan, sillä se vähentää epävarmuutta ja negatiivisia tunteita. (Ishibashi 2001: 61–63.) Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että osa nuorista on saanut tietoa syövästä ja sen hoitoon liittyvistä asioista, ravitsemuksesta, liikunnasta sekä hedelmällisyydestä (Zebrack ym. 2013: 205), mutta tuloksista käy ilmi myös, että näissä osa-alueissa tiedon tarve nuorilla on suurta. Nuoret eivät ole saaneet tarpeeksi tietoa liittyen syöpään ja sen hoitoon (Zebrack ym. 2013; Rabin ym. 2011; Zebrack ym. 2014b; Kent ym. 2013;

Keegan ym. 2012; Wesley ym. 2013), ravitsemukseen (Zebrack ym. 2014b: 1272; Keegan ym. 2012: 243), liikuntaan sekä painonhallintaan (Zebrack ym. 2013: 211; Zebrack ym. 2014b: 1272; Keegan ym. 2012: 245). Nuoret toivoivat tietoa myös hoidon jälkeisistä vaikeuksista sekä pitkäaikaisista sivuvaikutuksista (Rabin ym. 2011: 800; Keegan ym. 2012: 243). Lisäksi nuoret kokivat huolta syövän uusiutumisen suhteen ja pelkoa perheenjäsenen sairastumiseen (Keegan ym. 2013: 243).

Tiedon ja tuen antaminen nuorelle on merkittävässä asemassa terveydenhuollossa, sillä näin voidaan ehkäistä nuoren psyykkisiä ongelmia myöhäisemmässä vaiheessa. Tiedon antamisessa tulee huomioida nuoren ikätaso, kehitys ja kyky vastaanottaa tietoa. Hoitajan on hyvä varmistaa, että nuori on ymmärtänyt ja sisäistänyt asiat, eikä koskaan saisi olettaa. Tieto, mitä nuorelle annetaan, tulee olla tutkittua ajantasaista tietoa. Hoitaja voi myös näyttää nuorelle luotettavan tiedon lähteet, sillä internetin käyttö on nykypäivänä erittäin suuressa suosiossa ja internetistä löytyy runsaasti epäluotettavaa tietoa, joka voi aiheuttaa nuorelle vain lisää ahdistusta.

Tieto syöpään sairastumisesta herättää pelkoa ja ahdistusta. Syöpään sairastuminen voi aiheuttaa nuorelle psyykkisiä oireita, kuten ahdistusta, masennusta ja vihaa. Psykososiaalinen ja sosiaalinen tuki ovat merkittävässä asemassa hoidon ja kuntoutumisen aikana, jotta voidaan välttyä pitkäaikaisilta psyykkisiltä ongelmilta sekä syrjäytymiseltä. (Taskinen ym. 2014; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014: 76–77.) Aikaisemman tutkimuksen mukaan sosiaalinen tuki edistää syöpää sairastavien nuorten itsetuntoa ja elämänlaatua sekä mahdollistaa, että nuori pystyisi elämään mahdollisimman normaalia elämää (Ishibashi 2001: 61–63). Tämän opinnäytetyön tuloksista voidaan havaita, että nuoret kokivat psykososiaaliset tukipalvelut sekä vertaistuen tärkeäksi osana hoitoa ja kuntoutumista. Aineisto osoitti, että osa nuorista on saanut sosiaalista tukea (Kent ym. 2013: 49-50; Wesley 2013: 8; Zebrack ym. 2014a: 4) sekä erilaisia psykososiaalisia palveluita hoidon ja kuntoutumisen aikana (Zebrack ym. 2013: 205), mutta palvelut eivät saavuta kaikkia nuoria. Yhdessä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujista noin puolet nuorista osoittivat mielenterveysneuvonnan tarpeen (Zebrack ym. 2013: 212). Tutkimuksessa nousi esille mielenkiintoa herättävä tulos, jonka mukaan teini-ikäiset olivat saaneet enemmän mielenterveyden ammattilaisten neuvontaa kuin nuoret aikuiset. Nuoret aikuiset olisivat halunneet neuvontaa (Zebrack ym. 2013: 205.), mutta luultavasti terveydenhuollossa ei ole sitä heille tarjottu. Terveydenhuollossa psykososiaalisia tukipalveluita

tulisi tarjota jokaiselle tukea tarvitsevalle nuorelle. Syöpää sairastavan nuoren ja terveydenhuollon ammattilaisten välille voi syntyä melko pitkäkin hoitosuhde ja hoitajan tulee olla valppaana reagoimaan nuoren henkisen voinnin muutoksiin.

Ishibashi ym. (2001: 63–64, 66) tutkimuksesta selviää, miten tärkeää vertaistuki, ystävät sekä perheen tuki ovat nuorelle hoidon aikana. Vertaistuen myötä nuoret ovat saaneet positiivista asennetta, elämänmyönteisyyttä ja toivoa. (Ishibashi ym. 2001: 63–64, 66.) Tämän opinnäytetyön tulokset vahvistavat vertaistuen merkityksen nuorille syöpäpotilaille. Tuloksien mukaan nuoret ovat osallistuneet vertaistukiryhmiin, jotka nuoret ovat kokeneet erittäin hyödylliseksi. Lisäksi nuoret ovat saaneet tukea perheeltä ja ystävilta (Wesley 2013: 8; Zebrack ym. 2014a: 4; Williamson ym. 2010: 172–174). Ystävien tuki koettiin erityisen tärkeänä, ystävät auttoivat nuorta tuntemaan itsensä "normaaliksi" (Wesley ym. 2013: 8). Perheen tuki on koettu merkittävänä voimavarana (Zebrack ym. 2010: 133–134; Williamson ym. 2010: 172–174), mutta nuoret kokivat, ettei perheenjäsenet aina kykene käsittelemään nuoren kokemia tunteita. Lisäksi osa nuorista koki, että perheenjäsenet olivat liian ylisuojelevia heitä kohtaan. (Zebrack ym. 2010: 133–134.)

Opinnäytetyön tuloksista voidaan havaita, että nuoret arvostavat vertaistukea ja yhdessäoloa muiden nuorten kanssa (Zebrack ym. 2013: 205). Omien kokemusten ja tunteiden jakaminen muille auttaa jaksamaan sairauden kanssa. Hoitajan on hyvä olla tietoinen myös kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Suomessa järjestöjen palveluita nuorille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tarjoaa esimerkiksi Sylva ry. Syöpäjärjestö tukee nuoria syöpään sairastuneita järjestämällä vertaistukea sekä erilaisia tapahtumia. (Sylva ry.a. Nuoret aikuiset.) Syöpään sairastunut nuori on haavoittuvainen. Sairastuminen ja sen myötä ulkonäön muutokset saattavat vaikuttaa nuoren itsetuntoon. Nuoren itsetunnon tukemisen merkitys korostuu terveydenhuollossa, sillä hyvä itsetunto suojaa nuorta psyykkisiltä vaikeuksilta tulevaisuudessa.

Nuorten uskonnollisuus ja hengellinen tuki nousivat esille aikaisemmissa tutkimuksissa sekä myös tämän opinnäytetyön tuloksissa (Saarelainen 2017: 10, 52; Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014a: 4; Keegan ym. 2012: 244). Osa nuorista kaipaa hengellistä tukea hoitojen aikana (Zebrack ym. 2013: 205; Zebrack ym. 2014b: 1272–1273; Keegan ym. 2012: 244). Sairaalassa on mahdollista tarjota nuorelle sairaalapapin tukea, tulosten mukaan keskustelu sairaudesta on tuonut nuorille helpotusta.

Osa nuorista on osallistunut erilaisiin interventioihin sekä leireille. Leirit ovat vahvistaneet nuorten voimavaroja sekä heidän sosiaalisia suhteita. (Zebrack ym. 2013.) Ohjelmat ja retket, joihin on voitu osallistua koko perheen voimin ovat edesauttaneet nuoren sekä koko perheen hyvinvointia. (Zebrack 2011: 2291). Tuloksista nousi esille myös erilaisten interventioiden ja tukiryhmien tarve. Nuoret toivovat interventioita, joissa tarjotaan psykososiaalista, emotionaalista sekä sosiaalista tukea (Zebrack ym. 2014b: 1274; Rabin ym. 2011: 800). Lisäksi kaivataan ohjelmia, joissa tarjotaan tietoa syövästä ja sen hoidosta, ravitsemuksesta sekä liikunnasta (Rabin ym. 2011:800). Aikaisempi tutkimus osoittaa, että nuoret ovat hyötäneet ryhmäterapiasta. Ryhmäterapien kautta heidän tietämys syövästä ja sen hoidosta on lisääntynyt, samalla kun he ovat saaneet jakaa omia tuntemuksiaan sairastumisesta. (Ishibashi ym. 2001: 63–64, 66.)

Nuoret ovat osoittaneet kiinnostuksen erilaisiin rentoutus- ja stressinhallintaohjelmiin (Rabin ym. 2011: 799). Syöpään sairastumisen vuoksi nuorella voi ilmetä psykososiaalisia ongelmia, ahdistusta, stressiä ja masennusta. Rentoutus- ja stressinhallintaohjelmat voivat ehkäistä sekä lieventää näitä psykososiaalisia ongelmia. Tuloksissa ilmeni myös liikunnan merkitys nuorille. Nuoret ovat halukkaita osallistumaan erilaisiin liikuntaohjelmiin. Aktiivisten interventioiden avulla voi saada ajatukset pois sairaudesta sekä liikumisen myötä mieliala kohenee. (Rabin ym. 2011: 798–802.)

Opinnäytetyön aineistossa käsiteltiin myös eläinten vaikutusta syöpää sairastaville nuorille. Tutkimuksessa terapiakoirat vierailivat sairaalassa potilaiden luona. Koirien läsnäolo toi nuorille positiivisia vaikutuksia. Nuorten väsymys, uupumus, pelko, kivut ja suru lievittyivät sekä nuoret kokivat olonsa rentoutuneeksi koiran ansiosta. Hoitohenkilökunta sekä vanhemmat olivat tyytyväisiä koirien vierailuun osastolla. (Chubak ym. 2017.) Aikaisempaa tutkimusta eläinterapian hyödyistä juuri syöpää sairastavien nuorten tukemisessa ei löytynyt, mutta Dawn ym. (2012: 43–51) tutkimuksen mukaan terapiakoirilla oli positiivinen vaikutus potilaiden mielialaan sekä terapiakoirien vierailut sairaalassa voivat vähentää merkittävästi potilaiden kokemaa ahdistusta ja kipua.

Syöpää sairastavien nuorten naisten kohdalla hedelmällisyys on suuri huolen aihe. Syöpähoitot saattavat vaikuttaa nuorten naisten hedelmällisyyteen. Pelko lapsettomuudesta aiheuttaa nuorelle huolta ja ahdistusta. (Jokimaa – Ekblad 2012.) Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että nuoret tarvitsevat tietoa syöpähoitojen vaikutuksista hedelmällisyyteen sekä liittyen perheen perustamiseen (Zebrack ym. 2013; Rabin ym. 2011; Zebrack ym. 2014b; Keegan ym. 2012; Benedict ym. 2016). Hedelmällisyyteen liittyvä neuvonta on

merkittävää aloittaa jo ennen hoitoja, sillä se parantaa nuorten elämänlaatua hoitojen jälkeen (Jokimaa – Ekblad 2012). Myös seksuaalineuvonta on erittäin tärkeässä asemassa hoitojen aikana (Zebrack ym. 2013; Rabin ym. 2011; Zebrack ym. 2014b; Keegan ym. 2012; Benedict ym. 2016).

Suurin osa tutkimukseen valituista artikkeleista oli tehty Yhdysvalloissa ja heidän sosiaaliturva sekä vakuutukset ovat erilaisia kuin Suomessa. On selvää, että syöpään sairastuminen voi aiheuttaa taloudellisia ongelmia. Syöpähoidot aiheuttavat kustannuksia potilaalle ja työelämästä poisjäämisen sekä pitkän sairausloman vuoksi voidaan joutua turvautumaan sosiaaliturvaan sekä vakuutuksiin. Taloudellisia haasteita ei saa unohtaa terveydenhuollossa, sillä näihin asioihin nuori tarvitsee tukea ja ohjausta.

Johtopäätöksenä voimme todeta että, syöpää sairastavien nuorten tukemiseen on käytetty erilaisia menetelmiä, mutta kaikki nuoret eivät saa tarpeeksi tukea ja palveluita hoidon sekä kuntoutumisen aikana. Opinnäytetyön tuloksista voidaan havaita, että syöpää sairastavat nuoret ovat saaneet tiedollista-, sosiaalista- sekä psykososiaalista tukea. Nuoret ovat kokeneet tuen ja palvelut merkittäväksi avuksi syövän hoidon sekä kuntoutumisen aikana. Opinnäytetyön aineisto osoitti myös, että nuorten tarve erilaisille tukimenetelmille on suurta. Nuorten hoitotyössä hoitajan on kyettävä kartoittamaan nuoren ja perheen tuen tarve sekä osata kertoa erilaisista tukimenetelmistä ja ohjata heidät palveluiden piiriin. Jokainen nuori on yksilö ja heillä on yksilölliset tarpeet, joka tulee huomioida jatkuvasti hoitotyössä. Osa nuorista tarvitsee paljon tukea ja erilaisia palveluita selviytyäkseen vakavan sairauden aiheuttamista tuntemuksista, ja osa taas selviää vähemmällä tuella. Tärkeää hoitotyössä on tunnistaa nuoren tarpeet sekä reagoida niihin, sillä tällä tavoin voidaan taata hyvä hoito ja samalla ehkäistä turhaa kärsimystä. Nuorten kohdalla on tärkeää huomioida hoidon ja tuen jatkuvuus sekä luottamuksellinen yhteistyö. Nuoren itsemääräämisoikeus hoitoon liittyen tulee ottaa huomioon ja sitä täytyy kunnioittaa, sillä nuori tarvitsee paljon tukea sopeutuakseen muuttuneeseen tilanteeseen.

Erilaiset tukimenetelmät hoidon ja kuntoutuksen aikana auttavat nuorta ja hänen läheisiään selviytymään. Tukea on tarjottava koko hoidon ja kuntoutumisen ajan. Nuorten hoitotyössä korostuu perhekeskeisyys. Perheen ottaminen mukaan nuoren hoitoon on tärkeää, mutta perheen jaksamista tulee myös tukea, sillä koko perheen hyvinvointiin vaikuttaa myös vanhempien jaksaminen. Nuorten kohdalla täytyy pohtia millainen tukimuoto palvelisi häntä parhaiten sairauden kussakin vaiheessa. Interventiot, erilaiset ohjelmat sekä leirit ovat osan nuoren mieleen. Näissä ohjelmissa yhdistyy tiedollinen tuki

ja ohjaus sekä psykososiaalinen tuki. Ohjelmien myötä nuoret saavat psykososiaalista tukea sekä samalla vertaistukea muilta sairastuneilta ja ohjelmaan osallistuminen saattaa vähentää pitkäaikaisia sivuvaikutuksia. Psykososiaalinen tuki voi vähentää nuoren psyykkisiä oireita, esimerkiksi ahdistusta, stressiä ja masennusta. Lisäksi nuoren osallistuminen ohjelmiin voi ehkäistä nuoren eristäytymistä ja sen myötä syrjäytymisvaaraa.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimus voi olla eettisesti luotettava ja tulokset uskottavia, kun siinä noudatetaan tieteellisen käytännön menetelmiä. Tutkimuksessa tulee noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Aineiston valinnassa ja käsittelyssä noudatetaan tutkimusetiikkaa. Tutkimuksessa tulee kunnioittaa muiden tutkijoiden tekemää työtä viittaamalla heidän julkaisuihin asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6; Kangasniemi ym. 2013: 298.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida neljällä kriteerillä, joita ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 197). Tutkimusetiikka sisältää lakeja sekä sääntöjen tuntemista ja noudattamista, mutta tutkimustyössä jokainen kantaa itse vastuun ratkaisuihinsa. Tiedon luotettavuuteen sekä tarkastettavuuteen kuuluu olennaisena osana aineistojen keruu, käsittely sekä asianmukainen arkistointi. Riippumattomuuteen ja itsenäisyyteen pyrkimistä pidetään yleisesti eettisenä arvona, kun tuotetaan uutta tietoa. Tieteen itsensä osoittamalla keinoilla sekä päämäärillä päästään parhaisiin tuloksiin, kun etsitään uutta tietoa sekä ymmärrystä. (Kuula 2011: 24–25.) Opinnäytetyö tehtiin kahden opiskelijan toimesta, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta. Eskolan ja Suorannan (1998: 214) mukaan kahden havainnoitsijan yhteen saattaminen lisää tutkimustulosten luotettavuutta ja objektiivisuutta.

Tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta arvioidaan koko tutkimusprosessin ajan (Tuomi – Sarajärvi 2009: 140–141). Opinnäytetyössä on kiinnitetty huomiota eettisyyteen ja sen velvoitteisiin kaikissa opinnäytetyön eri vaiheissa. Hyödynsimme Metropolian järjestämiä työpajoja, joista saimme apua opinnäytetyön työstämiseen. Ennen kirjallisuuskatsauksen aloittamista osallistuimme tiedonhaku -työpajaan, jotta osasimme etsiä ja tarkastella luotettavaa tietoa. Aihe rajattiin ja hakusanat muodostuivat tutkimuskysymyksistä. Aineiston haussa käytimme jokaisessa tietokannassa samoja hakusanoja, jolloin haku on

ollut systemaattista. Tietokantojen maksulliset artikkelit saimme hankittua ilman lisäkustannuksia Helsingin Yliopiston kirjastosta, joten aineistosta ei jäänyt tämän vuoksi relevantteja tutkimuksia pois.

Aineiston analysointi soveltaen sisällön analyysi -menetelmää oli uutta tekijöille. Osallistuimme laadullisen tutkimuksen menetelmät -työpajaan, jossa saimme ohjausta sisällönanalyysin työstämiseen sekä lisäksi saimme opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta yksilöohjausta. Aineiston analyysissä on noudatettu jokaista aineiston analyysin vaihetta, jotta tulokset olisivat luotettavia. Sisällönanalyysin haasteellinen osuus on, että tutkija osaa pelkistää aineiston ja muodostaa kategoriat, jotka kuvaavat tutkimus ilmiötä mahdollisimman luotettavasti. Tulosten luotettavuuden kannalta on merkittävää, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tulosten ja aineiston välillä. (Kyngäs – Vanhanen 1999: 10.)

Opinnäytetyössä olemme kuvanneet tarkasti tutkimuksen eri vaiheet eli aineiston valinnan, aineiston analyysin sekä tulosten esittämisen. Käytimme taulukoita sekä kuvioita selkeyttämään prosessia. Liitteistä löytyy taulukot, jossa olemme kuvanneet aineiston valinnan sekä aineiston analyysiprosessin. Aineiston analyysi –taulukossa olemme kuvanneet aineiston alkuperäisilmaisut, pelkistetyt ilmaisut sekä näiden ryhmittely ala- ja yläkategorioihin sekä pääluokkiin.

Tulokset on pyritty raportoimaan tarkasti ja yksityiskohtaisesti sekä lähteisiin perustuen. Tuloksiin on lisätty kuvat havainnollistamaan kokonaisuutta sekä lisäksi tuloksissa on esitetty alkuperäisilmauksia aineistosta. Opinnäytetyössä lähdemerkinnät on laadittu tekstiin sekä lähdeluetteloon tarkasti ohjeiden mukaisesti. Lisäksi työ tarkastettiin Turnitin-järjestelmällä, jonka avulla osoitamme, ettei työhön ole plagioitu muiden tutkijoiden tekstiä.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tuoreen tutkimustiedon käyttäminen. Opinnäytetyön aineistoon pyrittiin löytämään mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa ja huomioimme tämän jo hakuvaiheessa rajaamalla hakua ajallisesti. Aineiston pieni koko voi vaikuttaa tulosten yleistettävyyteen. Aineisto valittiin valintakriteerien mukaan, mutta osassa aineistoon valikoituneista tutkimuksista käsiteltiin myös muuta kuin tutkimusaihettamme, esimerkiksi sähköisiä tutkimenetelmiä. Otimme huomioon vain tutkimuskysymyksiin vastaavat tulokset. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 93, 106.)

Tutkimuksen luotettavuutta mahdollisesti heikentävä tekijä on se, että kaikki aineisto on englannin kielellä. Englanti ei ole tekijöiden äidinkieli, joten on huomioitava, ovatko käännökset luotettavia. Aineiston kääntämisessä käytettiin apuna MOT-sanakirjaa ja Oxford Dictionary -palvelua. Opinnäytetyön tekijöillä ei ole myöskään aikaisempaa kokemusta kirjallisuuskatsauksen tekemisestä ja se saattaa vaikuttaa luotettavuuteen. Osallistimme kirjallisuuskatsaus -työpajaan, josta saimme apua opinnäytetyön työstämiseen sekä perehdyimme kirjallisuuskatsaukseen liittyvään menetelmäkirjallisuuteen.

Nuoren määritelmä valituissa artikkeleissamme on hyvin laaja ja saattaa osaltaan vaikuttaa luotettavuuteen. Ikäjakauma 13 vuotiaista nuorista jopa 39 ikävuoteen saakka laajentaa näkökulmaa ja kokemuksia merkittävästi tuloksia tarkastellessa. Kokemukset näin suurella ikäjakaumalla saattavat poiketa toisistaan sen hetkisen elämäntilanteen mukaan, onko sairastuneella jo omaa perhettä, onko hän työelämässä vai onko kyseessä varhaisteini, joka on riippuvainen vielä vanhemmistaan ja lain edessä alaikäinen.

Aineistoon valitut tutkimukset olivat kansainvälisiä, jolloin suoranaisesti suomalaisten nuorten kokemuksia ei nähty tässä otoksessa. Aikaisempia kotimaisia tutkimuksia saimme kuitenkin työhömme mukaan ja olemme tarkastelleet niitä objektiivisesti.

Opinnäytetyöstä allekirjoitettiin sopimus Metropolia Ammattikorkeakoulun sekä hankkeesta vastaavan osapuolen kanssa.

7.3 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyössä tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla, millaisia tukimenetelmiä syöpää sairastaville nuorille on käytetty sekä millaista tukea he tarvitsevat hoidon ja kuntoutumisen aikana. Opinnäytetyön aihe on tärkeä, sillä uutta tutkimusta tarvitaan, jotta pystytään kehittämään syöpään sairastuneiden nuorten sekä heidän läheistensä tukemista. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Näe minut näin -hankkeen työpajojen kehittämisessä. Tuloksia voivat hyödyntää myös syöpää sairastavien nuorten parissa työskentelevä hoitohenkilöstö sekä tulevat sairaanhoitajat. Opinnäytetyön tuloksista selviää, millaisia tukimenetelmiä nuorille on käytetty ja mistä nuoret ovat hyötynneet. Lisäksi nuoret toivat esille tukimenetelmien tarpeen sekä esittivät toiveita erilaisille tukimenetelmille. Opinnäytetyön tuloksista voi saada ideoita työpajoihin ja nuorten toiveita kuuntelemalla voidaan kehittää nuorille sopivia tukimenetelmiä. Vaikka opinnäytetyössä ikäjakauma on suuri, voi tuen tarve olla sama eri ikäisillä nuorilla ja nuorilla

aikuisilla. Tämän vuoksi jokaisen nuoren tuen tarve arvioidaan yksilöllisesti ja kuunnellaan nuoren omia toiveita.

Tutkimuksia syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyistä menetelmistä ei ole Suomessa juuri tehty, joten jatkotutkimusehdotuksena olisi tutkia suomalaisten syöpää sairastavien nuorten kokemuksia eri tukimenetelmistä. Olisi ollut mielenkiintoista nähdä suomalaisten nuorten kokemuksia ja miten ne eroavat kansainvälisiin tutkimuksiin.

Opinnäytetyön tekemisen myötä opimme projektityöskentelystä, joka on tärkeää tulevana terveydenhuollon ammattilaisina. Työn tekeminen vahvisti myös näyttöön perustuvan tiedon haun osaamista eri tietokannoista, josta on hyötyä tulevassa sairaanhoitajan ammatissa. Ammatillisen kasvun näkökulmasta työn tekeminen lisäsi tietoisuutta syöpää sairastavien nuorten tarvitsemista tukipalveluista ja siitä, kuinka paljon tarvetta erilaisille tukimenetelmille on. Suomalaista tutkimusta aiheesta tarvitaan, jotta pystytään vastaamaan juuri suomalaisten nuorten syöpäpotilaiden tuen tarpeisiin. Nuori tulisi ottaa aina mukaan hoitoon koskeviin päätöksiin ja osata tarjota hänelle yksilöllisesti sopivia tukimenetelmiä. Nuoren kohtaaminen hoitotyössä on aina kokonaisvaltaista ja moniammatillista yhteistyötä, jossa koko perheen huomiointi on tärkeää. Hoitajilta vaaditaan aitoutta ja ymmärrystä nuoren kehitysvaiheita kohtaan. Keskusteleva sekä mielipiteet huomioiva ilmapiiri rakentaa turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen, josta nuori hyötyy. (Vehmanen 2012.)

Kun pyritään kehittämään uutta tuen mallia ja suunnittelemaan nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen käytettäviä menetelmiä, on tärkeää tiedostaa mitä nuoret aidosti itse toivovat. Näin pystytään vastaamaan paremmin nuorten tarpeisiin selviytyä vaikeasta elämäntilanteesta sairauden kanssa. Nuoret tarvitsevat monipuolisesti tukea sekä neuvontaa ja tähän tulisi kiinnittää erityistä huomiota hoitotyössä.

Lähteet

Aalto-Setälä, Terhi – Marttunen, Mauri 2007. Nuoren psyykinen oireilu - häiriö vai normaalia kehitystä? *Duodecim* 123. 207–213. Saatavilla sähköisesti: <<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96233.pdf>>.

Auranen, Anne-Elina – Joutsenoja, Auli – Kahila, Kristina – Kokkonen, Eeva-Riitta – Nokelainen, Pekka – Pihlakoski, Leena – Ronkainen, Tuomo – Räsänen, Sami – Puruskainen, Tuomo – Tainio, Veli-Matti – Vauhkonen, Virpi 2015. Lasten ja nuorten narcolepsia – psykososiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:6. Saatavilla sähköisesti: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70324/URN_ISBN_978-952-00-3553-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Aveyard, Helen 2007. *Doing a literature review in health and social care. A practical guide.* McGraw Hill Companies, Open University Press, Berkshire, England.

Benedict, Catherine – Thom, Bridgette – Friedman, Danielle – Diotallevi, Debbie – Pottinger, Elaine – Raghunathan, Nirupa – Kelvin, Joanne F. 2016. Young Adult Female Cancer Survivors' Unmet Information Needs and Reproductive Concerns Contribute to Decisional Conflict about Post-Treatment Fertility Preservation. *Cancer* 2016; 122(13). 2101–2109.

Brad, Joke – Dileo, Cheryl – Magill, Lucanne – Teague, Aaron 2016. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 8. 1–169.

Chubak, Jessica – Hawkes, Rene – Dudzik, Christi – Foose-Foster, Jessica M. – Eaton, Lauren – Johnson, Rebecca H. – Macpherson, Catherine Fiona 2017. Pilot study of Therapy dog visits for inpatient youth with cancer. *Journal of Pediatric Oncology nursing* 34 (5). 331–341.

Cronin, Patricia – Ryan, Frances – Coughlan, Michael 2008. Undertaking a literature review: a step-by-step approach. *British Journal of Nursing* 17 (1). 38–43.

Dawn, Marcus A. – Bernstein, Cheryl D. – Constantin, Janet M. – Kunkel, Frank A. – Breuer, Paula – Hanlon, Raymond B 2013. Impact of Animal-Assisted Therapy for Outpatients with Fibromyalgia. *Pain Medicine* 14 (1). 43–51.

Elo, Satu – Kyngäs, Helvi 2008. The qualitative content analysis process. *Advanced Nursing* 62 (1). 107–115.

Elomaa-Krapu, Minna 2017. Näe minut näin – Syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. PowerPoint -esitys. Helsingin Ammattikorkeakoulu.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* 3.painos. Tampere: Vastapaino.

Götte, Miriam – Kesting, Sabine – Winter, Corinna – Rosenbaum, Dieter – Boos Joachim 2014. Comparison of self reported physical activity in children and adolescents before and during cancer treatment. *Pediatric Blood Cancer*. 61 (6). 1023–1028.

Heikkilä, Anne – Salmela, Marjo – Nurminen, Raija – Kemppainen, Teija 2015. Terauttamisen kirjoittamisen merkitys nuorelle syöpäkuntoutujalle. Teoksessa Nurminen, Raija – Surakka, Tiina (toim.). *Syöpää sairastavan kuntoutusohjaus tulevaisuudessa*. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 218. Tampere: Juvenes Print, Suomen yliopistopaino Oy. Saatavilla sähköisesti <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165909.pdf>>.

Idman, Irja – Aalberg, Veikko 2013. Psykososiaalisen tuen toimintamallit syöpätaudeissa. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa - Jyrkkö, Sirkku – Kouri, Mauri – Lyly, Teppo (toim.). *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla sähköisesti: <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00710/do>>.

Ishibashi, Akiko 2001. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer nursing* 24 (1). 61–67.

Jokimaa, Varpu – Ekblad, Ulla 2012. Lisääntymisterveys hoidetun syövän jälkeen - raskauden ehkäisyä, suunnittelua ja seuranta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://duodecimlehti.fi/lehti/2012/8/duo10200>> Luettu 2.5.2018.

Juvakka, Taru – Kylmä, Jari 2009. Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 13. 193–199.

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

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. *Tutkimushoitotieteessä*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Keegan, Theresa H.M. – Lichtensztajn, Daphne Y. – Kato, Ikuko – Kent, Erin E. – Wu, Cheng Xiao – West, Michelle M. – Hamilton, Ann S. – Zebrack, Brad – Bellizzi, Keith M. – Smith, Ashley W. 2012. Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: A population-based cancer registry study. *Journal of Cancer Survivorship* 6 (3). 239–250.

Kent, Erin E. – Wilder Smith, Ashley – Keegan, Theresa H. M. – Lynch, Charles F. – Wu, Xiao-Cheng – Hamilton, Ann S. – Kato, Ikuko – Schwartz, Stephen M. – Harlan, Linda C. 2013. Talking about cancer and meeting peer survivors: social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Adolescent and young adult Oncology* 2 (2). 44–52.

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula 2004. *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*. Hämeenlinna: Tammi.

Kuula, Arja 2011. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 2., uudistettu painos. Tampere: Vastapaino Oy.

Kylliäinen, Anneli – Huhta-Hirvonen, Riitta – Riita, Tytti 2006. Selvitys psykologipalveluista lasten syöpäsairauksissa Taysissa. Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin julkaisuja 1/2006. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy

Kyngäs, Helvi - Jämsä, Toini – Mikkonen, Raija – Nousiainen, Eeva-Maija – Ryttilähti, Mervi - Seppänen, Pirkko – Vaattovaara, Ritva 2000. "Terveys ei ole enää itsestään selvyys. Se on elämän suuri lahja" - Tutkimus syöpää sairastavien nuorten selviytymisestä sairauden kanssa. Oulu: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin kuntayhtymä.

Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 1–11.

Lastensuojelulaki 417/2007. Annettu 13.4.2007.

Makkonen, Katri - Pynnönen, Päivi 2007. Nuorisolääketiede: Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakausikirja *Duodecim*. Verkkodokumentti. <<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>>. Luettu 9.10.2017.

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Åsted-Kurki, Päivi 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: Tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (2). 31–38.

Nuorisolaki 1285/2016. Annettu Helsingissä 21.12.2016.

Oxford Dictionaries. Oxford. Saatavilla sähköisesti: <<https://en.oxforddictionaries.com>>.

Phillips, Celeste R. – Davis, Lorie L. 2015. Psychosocial interventions for adolescents and young adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 31 (3). 242–250.

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.

Saarelainen, Suvi-Maria 2017. Meaningful life with(out) cancer: Coping narratives of emergings finnish adults. Pro-gradu. Helsinki. Helsingin Yliopisto. Teologinen tiedekunta. Saatavilla sähköisesti: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/180170/MEANINGF.pdf?sequence=1>>.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsausten tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopiston julkaisuja. Saatavilla sähköisesti: <https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuori, Terhi – Uotila, Niina 2012. 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. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja: tutkimuksia ja raportteja. Turku: Turun yliopisto. 8–9.

Suomen syöpärekisteri. Tautitilastot 2017. Verkkodokumentti. <<https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot/>>. Luettu 9.10.2017

Sylva r.y. a. Nuoret aikuiset. Verkkodokumentti. <<http://www.sylva.fi/nuoret-aikuiset/palvelut-nuorille-aikuisille/>>. Luettu 17.2.2018.

Sylva.r.y. b. Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten hyväksi. Verkkodokumentti. <<http://www.sylva.fi/nuoret-ja-nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/>>. Luettu 12.10.2017.

Taskinen, Mervi – Vettenranta, Kim – Jokinen, Eero – Lehtinen, Tuula – Arola, Mikko – Korpela, Merja – Möttönen, Merja – Pesola, Jouni – Voutilainen, Leena – Vähäkylä-Aulo, Anne – Mäkinen, Sari – Suontausta-Kyläinpää, Sirkku – Jyrkkiö, Sirkku - Lähteenmäki, Päivi 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2014/22/duo11970>>. Luettu 9.10.2017.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014-2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Ohjaus 6/2014. Tampere: Juvenes Print - Suomen yliopistopaino Oy. Saatavilla sähköisesti <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf>.

Tikkanen, Kaija 2012. 15–20-vuotiaiden nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy - Juvenes Print. Saatavilla sähköisesti <<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66879/978-951-44-8736-1.pdf?sequence=1>>.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf> Luettu 12.10.2017.

UNESCO. What do we mean by "youth"? Verkkodokumentti. <<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/youth/youth-definition/>> Luettu 9.5.2018.

Vaihekoski, Anu – Myllynen, Miia – Lähteenmäki, Päivi 2015. Nuorena syövän sairastaneet ja tuen tarve. Teoksessa Nurminen, Raija – Surakka, Tiina (toim.). Syöpää sairastavan kuntoutusohjaus tulevaisuudessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 218. Tampere: Juvenes Print, Suomen yliopistopaino Oy. Saatavilla sähköisesti: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165909.pdf>>.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2015. Vainikainen, Tuula. Tyks alkaa seurata lapsena ja nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutuksia. Verkkodokumentti. <<http://www.vsshp.fi/varsinais-suomen-sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet-viestinta/tiedotteet/Sivut/Tyks->>

alkaa-seurata-lapsena-ja-nuorena-sairastetun-sy%C3%B6v%C3%A4nmy%C3%B6h%C3%A4isvaikutuksia.aspx>. Luettu 9.10.2017.

Vehmanen, Mari 2012. Lääkärilehti. Murrosikäinen potilas vaatii lääkäriltä aitoutta. Verkkodokumentti. <<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/murrosikainen-potilas-vaatii-laakarilta-aitoutta/>>. Luettu 2.5.2018.

Viheriälä, Liisa – Kokkonen, Eeva-Riitta – Antikainen, Marjatta 2016. Lapsen ja nuoren sairastuminen ja vammautuminen. Teoksessa Kumpulainen, Kirsti – Aronen, Eeva – Ebeling, Hanna – Laukkanen, Eila – Marttunen, Mauri – Puura, Kaija – Sourander, Andre (toim.). Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim.

Wesley, Kimberly M. – Zelikovsky, Nataiya – Schwartz, Lisa A. 2013. Physical symptoms, perceived social support, and affect in adolescents with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 31 (4). 451–467.

Williamson, Heidi – Harcourt, Diana – Halliwell, Emma 2010. Adolescents and parents experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal of pediatric oncology nursing* 27 (3). 168–175.

Xie, Jianfei – Ding, Siqing – He, Siqi – Duan, Yinglong – Yi, Kaigui – Zhou, Jianda 2017. A prevalence study of psychosocial distress in adolescents and young adults with cancer. *Cancer nursing* 40 (3). 217–223.

Zebrack, Brad J. 2011. Psychological, social and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer* 117 (10). 2289–94.

Zebrack, Brad J. – Block, Rebecca – Hayes-Lattin, Brandon – Embry, Leanne – Aguilar, Christine – Meeske, Kathleen A. – Li, Yun – Butler, Melisa – Cole, Steven 2012. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* 2013; 119. 201–214.

Zebrack, Brad – Chesler, Mark A. – Kaplan, Stuart 2010. To foster healing among adolescents and young adults with cancer: What helps? What hurts?. *Support Care Cancer* (2010) 18. 131–135.

Zebrack, Brad J. – Corbett, Virginia – Embry, Leanne – Aguilar, Christine – Meeske, Kathleen A. – Hayes-Lattin, Brandon – Block, Rebecca – Zeman, David T. – Cole, Steven 2014 b. Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology* (2014) 23. 1267–1275.

Zebrack, Brad – Kent, Erin E. – Keegan, Theresa H.M. – Kato, Ikuko – Wilder Smith, Ashley 2014 a. "Cancer sucks" and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 32 (1). 1–15.

Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista

Tutkimuksen tekijä(t), tutkimusvuosi ja -paikka	Otsikko	Tarkoitus	Aineiston keruu ja analysointi	Keskeiset tulokset	1. Millaisia menetelmiä syöpää sairastaneiden nuorten tukemiseen on käytetty?	2. Millaisia tukimenetelmiä syöpää sairastava nuori tarvitsee hoidon ja kuntoutumisen aikana?
<p>1. Zebrack, Brad J. – Block, Rebecca – Hayes-Lattin, Brandon – Embry, Leanne – Aguilar, Christine – Meeske, Kathleen A. – Li, Yun –Butler, Melisa – Cole, Steven 2012. Yhdysvallat.</p>	<p>Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients.</p>	<p>Tutkimuksessa tarkasteltiin miten syöpää sairastavien nuorten psykososiaalisten tukipalveluiden käyttö ja täytymättömän tarve eroavat lasten ja aikuisten puolella hoidossa olevilla nuorilla.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 215 nuorta ja nuorta aikuista (14-39 vuotiaat) jotka olivat saaneet syöpädiagnoosin 4 kk sisällä. 99 oli hoidossa lastenpuolella ja 116 aikuispuolella. Vastaus prosentti oli 75%. Tutkimuksessa arvioitiin emotionaalisten tukipalveluiden ja käytännöntukipalveluiden käyttöä sekä informaation mahdollisuuksia.</p>	<p>Useimmat nuoret olivat saaneet informaatiota syöpään ja sen hoitoon liittyen. Tutkimuksessa melkein puolet nuorista osoittivat, etteivät ole saaneet informaatiota ja neuvontaa liittyen ruokavalioon/ravitsemukseen. Emotionaalisten tukipalveluiden osalta noin puolet nuorista osoittivat tarvetta mielenterveysneuvontaan.</p>	<p>“Most patients indicated use of information related to cancer and its treatment”</p> <p>“Report using diet/nutrition information”</p> <p>“The proportions of teens reporting use of camps and retreat programs, mental health counseling from a mental health professional, religious or spiritual counselling and family counselling”</p>	<p>“The proportions of patients ages 20 to 29 years and ages 30 to 39 years indicated that a need for cancer-related information had been unmet”</p> <p>“The proportion of patients ages 20 to 29 years who reported that their need for infertility information had been unmet”</p> <p>“To report an unmet need for information”</p>

					<p>“Males were more likely to use religious/spiritual counseling”</p> <p>“Young adults ages 30 to 39 years reported using assistance with health insurance, disability, Social Security, child care, and complementary and alternative medical (CAM) services”</p> <p>“Most AYAs have used information about cancer and its treatment”</p>	<p>mation about cancer, infertility, diet/nutrition”</p> <p>“Young adults ages 20 to 29 years and ages 30 to 39 years reported unmet needs for counseling from mental health professional, counselling specific to sexuality and relational intimacy concerns, religious/spiritual counselling, and counseling for family members”</p> <p>“25 % of teens and approximately 40% to 45% of those in their 20s and 30s indicated an unmet need with regard to camps and retreat programs”</p> <p>“AYAs in their 20s and 30s were significantly more</p>
--	--	--	--	--	--	--

3 (30)

						<p>likely report unmet needs for professional mental health counseling and for camps or retreats programs that offer cancer education or support”</p> <p>“Ages 30 to 39 years were more likely to indicate an unmet need for family counseling”</p> <p>“Females were less likely to use and more likely to report an unmet need for counseling related to sexuality and intimacy concerns”</p> <p>“Females were more likely to report an unmet need for religious/spiritual counseling”</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>“Young adults ages 20 to 29 years reporting an unmet need for infertility services and CAM services”</p> <p>“Need for assistance with health insurance, disability, and Social Security benefits”</p> <p>“Nearly half of the AYAs in the current study indicated an unmet need for information and counseling specific to exercise and diet/nutrition”</p> <p>“AYAs in their 20s... report an unmet need for infertility information and support”</p> <p>“Approximately half of this entire AYA sample indicated a need for</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>mental health counseling”</p> <p>“Young adults in their 20s and 30s were more likely than teens to indicate that their need for camps and retreat programs was unmet”</p>
<p>2. Rabin, Carolyn – Simpson, Norah – Morrow, Kathleen – Pinto, Bernardine 2011. Yhdysvallat.</p>	<p>Behavioral and psychosocial program needs of young adult cancer survivors.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaisia käyttäytymis- ja psykososiaalisia ohjelmia syöpää sairastavat nuoret aikuiset tarvitsevat.</p>	<p>Tutkimukseen osallistujat valittiin sairaalan syöpäkisteristä. Valinta kriteereinä oli 18-39 ikä, syöpä diagnosoitu 10 vuoden sisällä, osallistuja on käynyt läpi syöpähoitot (leikkaus, kemoterapia, sädehoito) ja on tällä hetkellä remissiossa sekä vaadittiin sujuvaa englannin kielen taitoa. Kirjeitä lähetettiin yhteensä 550. 38 kirjettä ei mennyt perille, 33</p>	<p>Osallistujat havaitsivat useita erilaisia ohjelmia, joita voisi hyödyntää syöpää sairastavien nuorten aikuisten fyysistä ja emotionaalista hyvinvointia.</p>		<p>“Participants identified a number of different types of programs that might benefit the physical and/or emotional well-being of young adult cancer survivors”</p> <p>“All participants commented on the utility of physical activity intervention for young adult cancer survivors”</p> <p>“Possibility of offering a program centered on a cardiovascular workout,</p>

6 (30)

			<p>vastasi, joista 3 ei täyttänyt kriteereitä, 1 ei halunnut osallistua ja 9 katosi seurannassa. Lopulliseen otokseen saatiin 20 osallistujaa.</p>		<p>swimming or pool exercises, yoga, bike riding or use of an exercise cycle, strength training, exercise at membership gyms, ultimate Frisbee, golf or tennis”</p> <p>“All participants commented on the utility of relaxation programs for young adult cancer survivors”</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>“Yoga, meditation/mindfulness, and deep breathing”</p> <p>“Participants suggested a variety of other relaxation</p>
--	--	--	--	--	---

						<p>modalities as well, including massage therapy, Reiki, and laughter, among others”</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>“Possible benefits from providing young adult cancer survivors with a relaxation intervention were described by multiple participants”</p> <p>“The need to offer young adults greater emotional support throughout their cancer experience”</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>“To offer young adult cancer survivors the opportunity to receive support from other cancer survivors, specifically other young adult survivors”</p> <p>“Suggested format included arranging for one-to-one support with another cancer survivors, a support group for young adult cancer survivors”</p> <p>“Participants expressed an interest in information-based interventions for young adult cancer survivors”</p> <p>"Participants felt that the additional support would be helpful in address-</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>ing feelings of depression, anxiety, self-blame, and stress, and for normalizing a young adult cancer survivor's experience"</p> <p>"The desired information on a range of topics such as nutrition, practical matters, fertility and posttreatment-related difficulties (how to deal with emotions, how to communicate with others about the cancer experience)"</p> <p>"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."</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>“A list of local support groups, workshops, peer mentors, newsletters and brochures”</p> <p>“Described an interest in nutrition-based programs”</p> <p>“An interest in nutrition programs that were tailored specifically to a cancer survivor’s individual needs”</p> <p>“An interest in weight-management/weight-loss programs”</p> <p>“Programs designed for cancer survivors was importance of similarity”</p> <p>“It would be most helpful if the other program participants were similar</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>in terms of age, diagnosis, time since diagnosis, gender, treatment history and life situation”</p> <p>"I don't know if I'd get a whole lot of help sitting in a room with 75-year-old-men. You know what I mean?"</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>“To develop support programs specifically for young adult cancer survivors and, with respect to exercise programs, to include knowledgeable trainers who</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>could assess participants' functioning and prevent harm or injury during the intervention"</p> <p>"Participants endorsed several types of programs including emotional support, cancer-related and other information, and nutrition/weight loss"</p> <p>"Stress management programs might allow survivors to choose from a variety of relaxation techniques such as meditation or deep breathing"</p> <p>"Unmet psychosocial and behavioral needs of young adult cancer survivors"</p>
--	--	--	--	--	--	---

<p>3. Zebrack, Brad J. – Corbett, Virginia – Embry, Leanne – Aguilar, Christine – Meeske, Kathleen A. – Hayes-Lattin, Brandon – Block, Rebecca – Zeman, David T. – Cole, Steven 2014. Yhdysvallat.</p>	<p>Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult patients during the first year following diagnosis.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on tunnistaa syöpää sairastavien nuorten ahdistuksen määrä ensimmäisen vuoden aikana syöpä diagnoosista ja havaita tekijöitä jotka ennakoivat missä määrin nuoret raportoivat ahdistuksestaan. Tutkimuksessa tarkastellaan tukipalveluiden käyttöä.</p>	<p>Tutkimuksessa arvioitiin 215 nuoren (ikä 15-39 vuotta) psykososiaalista ahdistusta ja psykososiaalisen tukipalveluiden käyttöä 4, 6 ja 12 kuukauden aikana syöpä diagnoosista.</p>	<p>12% nuorista ilmoittivat merkittävästä kroonisesta ahdistuksesta 12 kuukauden aikana diagnoosista. 15 % ilmoitti viivästyneestä ahdistuksesta. Huomattava osa nuorista ilmoitti, että tarve informaatiolle, neuvonnalle ja käytännöntuelle pysyi tyytymättöminä.</p>	<p>“Reported unsatisfied need for each of 15 support services assessed (i.e., informational, counseling and practical)”</p> <p>“Participants reported that their need for at least one of the five information items (i.e., cancer information, infertility information, exercise information, and diet/nutrition information) was unsatisfied”</p> <p>“AYAs indicated that at least one counseling need (i.e., professional mental health counseling, camps/retreats offering AYA-specific education/support, religious/spiritual counseling, family counseling, and</p>
---	---	--	---	---	---

						<p>counseling to address issues related to sexuality or intimacy) was unmet”</p> <p>“AYAs reported unsatisfied need for at least one practical support service (infertility services; complementary and alternative medicine, including acupuncture, biofeedback, meditation and visualization or guided imagery)”</p> <p>“Reporting unsatisfied needs for counseling from mental health professional, family counseling, and infertility services”</p> <p>“Reported that their need for counseling from</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>mental health professional was unsatisfied”</p> <p>“Need for family counseling was unsatisfied”</p> <p>“Need for infertility services remained unmet”</p> <p>“For AYAs benefit from services provided by mental health professionals and patient support organizations offering psychosocial and peer support”</p> <p>“One-fourth of AYAs...indicated that their need for emotional support and counseling from a professional mental health provider was unsatisfied”</p>
--	--	--	--	--	--	---

						<p>“Substantial proportions of AYAs...reported that their needs for psychosocial support services were not being met”</p> <p>“Age-appropriate and developmentally appropriate psychosocial support interventions for AYAs are needed”</p>
<p>4. Kent, Erin E. – Wilder Smith, Ashley – Keegan, Theresa H. M. – Lynch, Charles F. – Wu, Xiao-Cheng – Hamilton, Ann S. – Kato, Ikuko – Schwartz, Stephen M. – Harlan, Linda C. 2013. Yhdysvallat.</p>	<p>Talking about cancer and meeting peer survivors: social information needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer.</p>	<p>Tarkoituksena on saada tietoa syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten sosiaalisen informaation tarpeesta.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 523 potilasta, jotka olivat saaneet syöpädiagnoosin 6-14 kk aikaisemmin. Osallistujat kertoivat tarpeesta puhua syöpäkoemuksista perheen ja ystävien kanssa (TAC) sekä tapamalla vertaisia syövästä selviytyneitä (MPS).</p>	<p>Noin 25% ja 43% osallistujista ilmoittivat tarpeesta keskustella syövästä perheen ja ystävien kanssa tai tavata vertaisia syövästä selviytyneitä. Huomattava osa nuorista osoitti, ettei tarvitse tukiryhmille ja sosiaaliselle informaatiolle ole täytynyt.</p>		<p>“Participants between ages of 20 to 29 at diagnosis were more likely to report a MPS (meeting peer survivors) need”</p> <p>“Report both TAC (talking about cancer) and MPS (meeting peer survivors) needs”</p> <p>“The need for information about MPS”</p>

						<p>“A large proportion of AYA cancer survivors reported unmet social information needs”</p> <p>“Need of additional social support”</p> <p>“Reported participating in a support group”</p> <p>“Reported unmet social information needs”</p> <p>“An unmet support group need”</p> <p>“Many AYA cancer survivors are seeking, and could benefit from, interventions designed to encourage healthy communication about cancer experience”</p>
5. Keegan, Theresa H.M. – Lichtensztajn,	Unmet adolescent and young	Tutkimuksen tarkoitus on kuvata	Tutkimukseen osallistui 523 nuorta ja nuorta	Tutkimus tuloksista selviää, että yli puolet nuorista	“Men reported more unmet information needs,	“50% or more of participants re-

<p>Daphne Y. – Kato, Ikuko – Kent, Erin E. – Wu, Cheng Xiao – West, Michelle M. – Hamilton, Ann S. – Zebrack, Brad – Bellizi, Keith M. – Smith, Ashley W. 2012. Yhdysvallat.</p>	<p>adult cancer survivors information and service needs: A population-based cancer registry study.</p>	<p>syövästä selviytyneiden nuorten ja nuorten aikuisten (15-39- vuotiaat) tarpeista informaatiolle ja palveluille jotka eivät ole täyttyneet.</p>	<p>aikuista, jotka rekrytoitiin väestön syöpärekisteristä.</p>	<p>ei ole saanut tietoa koskien syövän hoitoa ja syövän uusiutumisen mahdollisuutta. Nuoret tarvitsevat palveluita, mutta eivät saa niitä. Suurin osa nuorista, jotka tarvitsivat kivunhallintaan asiantuntijaa, fysioterapiaa, mielenterveyden ammattilaisen apua sekä taloudellisiin ongelmiin neuvoja, eivät saaneet palveluja.</p>	<p>which may be related to the lower use of psychosocial support services in men than women”</p>	<p>ported unmet information needs relating to handling concerns about getting another type of cancer or the cancer returning, cancer treatments, possible long-term side-effects of treatment and complementary and alternative treatments”</p> <p>“Between 25 and 50% of AYAs had unmet information needs related to staying physically fit, meeting other AYA survivors, nutrition and diet, financial support, fertility, and risk of other family members getting cancer”</p> <p>“Nearly one-third of respondents indicated a need to see a mental</p>
---	--	---	--	--	--	--

						<p>health care professional”</p> <p>“Unmet service needs... 29% for in-home nursing”</p> <p>“Unmet service needs... 75% for a support group”</p> <p>“Older participants (30-39 years versus 15-19 years) were more likely to report unmet needs related to treatments (new treatment, complementary and alternative treatment), possible long terms side effects, financial support for care and concern about getting another type of cancer”</p> <p>“In general males were more likely</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>than females to report unmet information needs”</p> <p>“To report unmet needs related to recurrence (handling concerns about cancer returning, how to check that cancer has returned), treatment, and financial support for medical care”</p> <p>“AYA cancer survivors have needs for information and/or services”</p> <p>“More than half cancer survivors had unmet information needs relating to their cancer returning and cancer treatments”</p> <p>“56% to 75% of AYA cancer survivors who needed a support group, a</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>pain management expert, physical or occupational therapist, mental health worker or financial advice on paying for health care did not receive these services”</p> <p>“The need of AYA cancer survivors to obtain information and service referrals after treatment ends”</p> <p>“30-39 years-olds to have more unmet information needs than 15-19 years-olds”</p> <p>“Information and service needs”</p> <p>“AYA cancer survivors reported unmet information needs related to diet/nutrition and exercise”</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>“Reported unmet mental health counseling needs”</p> <p>“The percentage of AYAs reporting unmet infertility information and unmet religious/spiritual counseling”</p> <p>“AYA cancer survivors have substantial unmet information needs”</p>
<p>6. Wesley, Kimberly M. – Zelikovsky, Nataiya – Schwartz, Lisa A. 2013. Yhdysvallat.</p>	<p>Physical symptoms, perceived social support, and affect in adolescents with cancer.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus on tarkastella syöpää sairastavien nuorten fyysisiä oireita, koettua sosiaalista tukea ystävilta ja perheeltä sekä positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 102 nuorta (13-19 – vuotiaita). Osallistujat valittiin syöpäklinikan kautta.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella.</p>	<p>Tutkimuksen tulokset osoittavat, että nuoret voivat psyykkisesti hyvin syöpähoitojen aikana. Tähän vaikuttaa fyysisten oireiden kokeminen sekä koettu sosiaalinen tuki. Tuki perheenjäseniltä ja ystäviltä sekä vertaistuki vähentää psyykkisiä oireita. Tutkimuksessa nuoret raportoivat korkeatasoisesta</p>	<p>“Perceived social support from friends or family”</p> <p>“Perceived social support from friends”</p> <p>“Adolescents reported high levels of social support from friends and family”</p> <p>“perceived peer support”</p>	

				sosiaalisesta tuesta perheeltä sekä ystäviltä.		
7. Benedict, Catherine – Thom, Bridgette – Friedman, Danielle – Diotallevi, Debbie – Pottenger, Elaine – Raghunathan, Nirupa – Kelvin, Joanne F. 2016. Yhdysvallat.	Young Adult Female Cancer Survivors' Unmet Information Needs and Reproductive Concerns Contribute to Decisional Conflict about Post-Treatment Fertility Preservation.	Tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa syövästä selviytyneiden nuorten naisten hedelmällisyyteen liittyvä tiedon tarve, lisääntymiseen liittyviä huolenaiheita ja ratkaisuja tulevaisuuteen hedelmällisyyden säilyttämiseen.	Tutkimukseen osallistui 346 nuorta naista (18-35 –vuotiaita). Tutkimus toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella.	Kaikista hedelmällisyyteen liittyviin tietoihin 43-62% nuorista ilmoittivat täyttymättömästä tiedon tarpeesta.	“Receive pre-treatment fertility counseling”	<p>“Unmet information needs”</p> <p>“Most respondents felt they did not have enough information on infertility risk (58%), early menopause risk (60%), options to assess their fertility (62%), options to preserve their fertility (51%) and options for alternative family-building (43%)”</p> <p>“Report high rates of unmet fertility information needs and reproductive concerns”</p> <p>“Forty-three percent reported unmet information needs regarding alternative family-</p>

						building options such as adoption”
8. Chubak, Jessica – Hawkes, Rene – Dudzik, Christi – Foose-Foster, Jessica M. – Eaton, Lauren – Johnson, Rebecca H. – Macpherson, Catherine Fiona 2017. Yhdysvallat.	Pilot study of therapy dog visits for inpatient youth with cancer.	Pilotti-tutkimuksen tarkoituksena oli määrittellä terapiakoirien soveltuvuutta ja hyötyjä osana nuorten syöpäpotilaiden hoitoa sairaalaolosuhteissa	Tutkimukseen osallistui 8 nuorta 13-25 vuotiaita lasten sairaalan syöpäosastoilta. Tutkimuksesta rajattiin pois eristyksessä olevat, koirille allergiset, ja luuydinsiirto potilaat. Osallistujat haastateltiin ennen ja jälkeen koiran vierailun heidän potilashuoneissaan. Alle 18 vuotiaiden potilaiden vanhemmilta kerättiin kirjallinen lupa tutkimukseen. Lisäksi tutkija havainnoi nuoren ilmeitä ja eleitä koiran vierailun aikana. Myös elektroninen haastattelu kuului tutkimukseen, jossa kyseltiin mm. mahdollisia	Kaikki tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat rentoutuneen koiran ansioista, he hymyilivät ja nauroivat enemmän, ja tunsivat onnellisuutta. Huolen tunne, väsymys, uupumus, pelko, kipu ja suru lievittyivät. Vanhemmat sekä hoitohenkilökunta tukivat tätä ilmiötä ja kokivat kiitollisuutta ja kannustivat jatkosakin koiran käyttöä sairaalassa. Osa potilasta sairastui 14 vrk aikana koiravisiitin jälkeen infekioon mutta suoranaista yhteyttä koiriin tällä ei pystytty osoittamaan.	<p>“Animal assisted activities provide opportunities for motivational, educational and recreational benefits”</p> <p>“Therapy dog visits for pediatric oncology inpatients”</p> <p>“Dog visit limited approximately 20min”</p> <p>“Pet the dog”</p> <p>“Handler invited the dog to show the patient a trick”</p> <p>“Handler provided the patient with her dogs "business card", which included a photo to provide adolescent with a keepsake”</p>	“They wished they could have interacted more or for longer with the dog”

			allergisia reaktioita mitä koiran vierailu olisi voinut aiheuttaa. Osaston henkilökunnalle jaettiin myös kyselylomakkeita, jotka olivat helposti saatavilla osaston yleisissä tiloissa.		"Bonding with the dog"	
9. Xie, Jianfei – Ding, Siqing – He, Siqi – Duan, Yinglong – Yi, Kaigui – Zhou, Jianda 2017. Kiina.	A prevalence study of psychosocial distress in adolescents and young adults with cancer.	Tutkimuksen tarkoituksena on dokumentoida psyykkisen ahdistuksen yleisyyttä nuorilla syöpäpotilailla Kiinassa ja tutkia niiden yhteyttä tuskaan, ahdistukseen ja masennukseen, sekä kuvata selviytymistä.	551 henkilöä osallistui tutkimukseen, he olivat iältään 15-39 vuotiaita. 12-osainen taustatieto lomake sekä 14-osainen sairaalan ahdistus ja masennus mittari kuvasivat potilaan viikon aikana koettuja tuntemuksia. Vastausaika oli 30-45min. Nimettömät vastauslomakkeet vietiin tietokoneelle sarkanumeroiden perusteella.	Yli 90% potilaista toivoi saavansa psykologista neuvontaa sekä ohjausta, joista saisi apua ahdistukseen. Sosiaalisella tuella koettiin suuri vaikutus jaksamiseen. 21-25v kokivat eniten ahdistuneisuutta sairastumisestaan ja pelkäsivät stigmaa jonka nykyinen kansallinen terveyskasvatus mahdollisesti loisehille omista elämäntavoistaan johtuvaksi.		<p>"Unmet need for counseling"</p> <p>"Patients expressed a desire for psychological counseling or training"</p> <p>"Specially years of 21-25 female patients need special care for their psychological problems"</p> <p>"The need for evidence-based intervention strategies to enhance the medical coping"</p>

						<p>“Positive psychology can help patients to ease psychological mood”</p> <p>“Psychological interventions system to improve the treatment”</p>
<p>10. Zebrack, Brad – Kent, Erin E. – Keegan, Theresa H.M. – Kato, Ikuko – Wilder Smith, Ashley 2014. Yhdysvallat.</p>	<p>"Cancer sucks" and other ponderings by adolescent and young adult cancer survivors.</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata nuorten kokemuksia syöpähoidoista ja parantaa syöpähoidon laatua paremmaksi nuorille.</p>	<p>296 nuorta syöpäpotilasta osallistui avoimeen kysely tutkimukseen, iältään 15-39 vuotiaita.</p>	<p>Taloudelliset haasteet nousivat esille, vakuutusasiat sekä rahallinen tilanne koettiin taakaksi. Nuoret olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja tukeen sairaalassa. He olisivat toivoneet enemmän tietoa lääkkeiden sivuvaikutuksista sekä vaihtoehdoista hoitomenetelmistä.</p>	<p>"The people who provide the medical care helped me by providing me with the information and support I needed"</p> <p>"I really wasn't able to live a day to day without assistance of my spouse"</p> <p>"Relationship with family and friends"</p> <p>"Church and god"</p> <p>"Other cancer survivors support"</p>	<p>"Financial problems and burden"</p> <p>"Health insurance was inadequate"</p> <p>"Stress of dealing with insurances"</p> <p>"Fears about future financial dept"</p> <p>"Lack of information about treatments and follow-up care, drug effects, alternative treatment options"</p> <p>"Poor communication with health care providers"</p>

<p>11. Zebrack, Brad J. 2011. Yhdysvallat.</p>	<p>Psychological, social and behavioral issues for young adults with cancer.</p>	<p>Artikkeli antaa yleisen katsauksen mitä muutoksia ja haasteita nuoret syöpäpotilaat kohtaavat jokapäiväisessä elämässään. Tarkoituksena on lisätä tietoisuutta ja kehittää ikätasoisia/kohdennettua psykososiaalista tukea eri ikäisille nuorille syöpäpotilaille.</p>	<p>Alkuperäisesti Kanadassa tehty workshop johon tällä tutkimuksella tehty lisäystä ja täydennystä koskien 18-35 vuotiaita nuoria syöpäpotilaita.</p>	<p>Interventioilla on tuettu nuoria kokemaan itsensä kykeneväisiksi pärjätä elämässään itsenäisesti, löytävänsä tarjolla olevat tukimenetelmät sekä vahvistaa tunnetta sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, perheen, puolison, ystävien ja työ ja opiskelutovereiden keskuudessa.</p>	<p>“High levels of social support can help teens and young adults with cancer”</p> <p>“Opportunities for social interaction can help ease the stress of coping”</p> <p>“Same age peers will promote successful achievement”</p> <p>“Oncology camps”</p> <p>“Outdoor adventure programs”</p> <p>“Cancer survivor day picnics”</p> <p>“Psychosocial and behavioral interventions for adolescents”</p>	<p>“Dissatisfaction related to sexual relations and intimacy”</p> <p>“How to share information about cancer with friends and peer”</p> <p>“What and how much to say about their illness to new acquaintances, including employers”</p> <p>“Concerns about finances, standard of living, job discrimination, difficulties obtaining health insurance”</p>
<p>12. Williamson, Heidi – Harcourt, Diana –</p>	<p>Adolescents and parent’s experi-</p>	<p>Tutkimuksessa on kuvattu her-</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 22 nuorta iältään 13-</p>	<p>Nuoret pelkäsivät muutoksia ulko-</p>	<p>“Adolescents valued parents who understood their</p>	<p>“Adolescents expressed their need to know more</p>

<p>Halliwell, Emma. 2010. Iso-Britannia.</p>	<p>ences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment.</p>	<p>kää aihetta liittyen nuorten ulkonäkö muutoksiin mitä he kokevat sairastumisen aikana ja tästä seuranneita negatiivisia vaikutuksia sosiaaliseen hyvinvointiin. Tarkoituksena oli parantaa tukemisen laatua ja kohdentaa interventioiden sisältöä tässä aiheessa jota nuorille ja vanhemmille annetaan.</p>	<p>18 vuotiaita ja 6 heidän vanhempaansa. Nuoret ottivat 2viikon ajan valokuvia itseltään ja kuvasivat tuntojaan ja ajatuksiaan ulkonäkönsä liittyen. Haastattelu toteutettiin nuorten kotona. Vanhemmat osallistuivat yhteen kyselyyn, jossa pyydettiin kuvaamaan millä tavoin he tukivat nuoriaan.</p>	<p>näössään mm. pyyviä arpia, mustelmia, muutoksia painossa ja hiussten lähtöä. He tunsivat erilaisuuden tunnetta "stigmaa" suhteessa muihin, terveisiin nuoriin, ja tunsivat olonsa epäviehättäviksi. Nuoret ovat joutuneet kokemaan kiusaamista koskien muuttuneeseen ulkonäköön. Vanhemmat kokivat ahdistusta lastensa puolesta näiden asioiden vuoksi. Vanhempien, perheen ja ystävien sekä vertaisten tuki oli kiistattoman tärkeitä elementtejä nuorten selviytymisessä. Nuoret ja vanhemmat hyötyivät ja toivoivat tukea millä edesauttaa normaalin</p>	<p>adolescent's appearance issues"</p> <p>"My friends helped me, stuck with me, right next to me, support me"</p> <p>"Friends positive opinions were helping adolescents accept appearance change"</p> <p>"Parents using compliments to bolster their child self-confidence"</p> <p>"Adolescents found it helpful to warn friends of their appearance change before meeting them, using photos, videos, text or telephone updates"</p> <p>"Humor was a useful strategy to lessen their own,</p>	<p>about what appearance changes to expect"</p> <p>"They wanted practical tips on how to manage and conceal an altered appearance"</p> <p>"Support to deal with the negative social consequences of looking different"</p> <p>"I would like to meet another patient, I would ask them questions I wanted to know, about what it was really like, what to expect"</p>
---	--	--	--	--	---	--

				ulkonäön säilymistä hoitojen aikana.	and others discomfort and to lighten a tense or awkward moments” “Strong relations with friends” “The need to look normal”	
13. Götte, Miriam – Kesting, Sabine – Winter, Corinna – Rosenbaum, Dieter – Boos, Joachim 2014. Saksa.	Comparison of self-reported physical activity in children and adolescents before and during cancer treatment.	Tarkoituksena oli arvioida nuorten syöpäpotilaiden tarvetta liikunnallisiin interventioihin hoitojen aikana sekä antaa lisäinformaatiota riskitekijöistä mitä seuraa toimettomuudesta.	66 nuorta, 14-23 vuotiasta syöpäpotilasta Saksassa osallistui kyselyyn, 3kk diagnoosin saatuun ja ennen hoitoja sekä hoitojen aikana, joissa mitattiin min/vko liikunnallista aktiivisuutta. Osallistujilta vaadittiin saksan kielen taitoa, jotta kyselomakkeen täyttäminen onnistui.	Nuorten liikunnallinen aktiivisuus vuorokausien aikana madaltui osastolla ollessaan ja heikentyi selvästi hoitojen aikana ja vuoteeseen jäi lepäämään valtaosa nuorista. Viikoittainen liikunta ja fyysinen aktiivisuus väheni mittausten mukaan huomattavasti ja tässä todettiin verraten iso ero lähtötasoon. Nuoret eivät kokee mielenkiintoa liikuntaa kohtaan hoitonsa aikana.		“Exercise professionals should provide support and help to overcome individual barriers and problems” “Exercise programs at pediatric cancer wards are needed to enhance activity levels and support an active disease management” “Recommend carrying out frequent interventions with short duration (20–30 minutes)”

				<p>Liikkumattomuudella on todettu olevan terveysriskejä ja aktiivisuutta tulisi lisätä ja tukea nuoria nousemaan vuoteesta ylös.</p>		<p>“Contents should include training of sensorimotor function, strength, coordination, flexibility, and endurance in a playful manner”</p> <p>“Avoid negative experiences like sore muscles or strong exhaustion at the beginning”</p> <p>“Exercise interventions should always be supervised by sport therapists”</p> <p>“Offer diversified sport activities adapted to patients’ interests; physical and psychological conditions; and recommendations of the sport therapist”</p>
--	--	--	--	--	--	--

Aineiston analyysi

Suora lainaus	Käännös suomeksi	Pelkistetty ilmaisu	Pelkistysten ryhmittely	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
(1)						
<p>Most patients indicated use of information related to cancer and its treatment</p> <p>The proportions of patients ages 20 to 29 years and ages 30 to 39 years indicated that a need for cancer-related information had been unmet</p>	<p>Useimmat potilaat ilmaisivat käyttävänsä syöpään ja sen hoitoon liittyvää tietoa</p> <p>Osa 20-29 ja 30-39 vuotiaat potilaat osoittivat, että syöpään liittyvä tiedon tarve ei ole täyttynyt</p>	<p>Tiedon saanti syövästä ja sen hoidosta</p> <p>Syöpään liittyvä tiedon tarve ei ole täyttynyt</p>	<p>Tiedon saanti syövästä ja sen hoidosta (1)</p> <p>Tiedon saanti syöpään ja sen hoitoon liittyen (1)</p> <p>Tiedon saanti syöpään ja sen hoitoon liittyen (1)</p> <p>Hoitava taho auttoi ja tuki (10)</p> <p>Ruokavalioon/ravitsemukseen liittyvän tiedon saanti (1)</p> <p>Informaatio liittyen ravitsemukseen (1)</p>	<p>Tietoa syövästä ja sen hoidosta</p> <p>Tietoa ravitsemuksesta</p>	<p>Tiedollinen tuki</p>	<p>Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät</p>

The proportion of patients ages 20 to 29 years who reported that their need for infertility information had been unmet	Osa 20-29 vuotiaista potilaista raportoivat ettei hedelmättömyys/lapsettomuus tiedon tarve ei ole täytynyt	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen ei ole täytynyt	Syöpään liittyvä tiedon tarve ei ole täytynyt (1) Tiedon tarve liittyen syöpään (1)	Informaation tarve syövästä ja sen hoidosta		
Report using diet/nutrition information	Ilmoittivat käyttävänsä ruokavalioon/ravitsemukseen liittyvää informaatiota	Ruokavalioon/ravitsemukseen liittyvän tiedon saanti	Syöpään liittyvä informaation tarve (3) Tiedon tarve syövään hoitoon liittyen (5)			
To report an unmet need for information about cancer, infertility, diet/nutrition	Ilmoittavat täyttömättömästä tiedon tarpeesta liittyen syöpään, hedelmättömyyteen, ruokavalioon/ravitsemukseen	Tiedon tarve liittyen syöpään Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen Tiedon tarve liittyen ruokavalioon/ravitsemukseen	Tiedon tarve syöpähoitoihin (5) Tiedon tarve syövästä ja sen hoidosta (5)		Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Cluster 1 high-survival-rate cancers were more likely than other cancer types to report using infertility information	Korkean selviytymisprosentin syöpäsairauksissa raportoitiin enemmän hedelmättömyys informaation käyttöä	Tietoa liittyen hedelmättömyyteen	Tiedon tarve liittyen ruokavalioon/ravitsemukseen (1) Tiedon ja ohjauksen tarve ruokavalioon/ravintoon (1) Tiedon tarve ravitsemuksesta (2)	Tiedon ja ohjauksen tarve ravitsemuksesta		

Patients who had received chemotherapy were more likely to have used information related to exercise and diet/nutrition	Potilaat, jotka saivat kemoterapiaa, olivat saaneet informaatiota liittyen liikuntaan ja ravitsemukseen	<p>Informaatio liittyen liikuntaan</p> <p>Informaatio liittyen ravitsemukseen</p>	Ruokavalio/ravitsemus informaation tarve (3) Tiedon tarve ravitsemukseen ja ruokavalioon (5) Tiedon tarve liittyen ravintoon/ruokavalioon (5)	Tiedon ja ohjauksen tarve ravitsemuksesta	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
The proportions of teens reporting use of camps and retreat programs, mental health counseling from a mental health professional, religious or spiritual counselling and family counselling	Teini-ikäiset ilmoittivat käyttävänsä leirejä ja retiriitti (vetäytymisen arkielämästä) ohjelmia, mielen-terveysneuvontaa ammattilaiselta, uskonnollista tai hengellistä neuvontaa, perhe neuvontaa	<p>Käytettyjä tukimenetelmiä leirit, retiriitti ohjelmat</p> <p>Käytettyjä tukimenetelmiä mielen-terveysneuvonta</p> <p>Käytettyjä tukimenetelmiä uskonnollinen tai hengellinen neuvonta</p> <p>Käytettyjä tukimenetelmiä perhe neuvontaa</p>	Käytettyjä tukimenetelmiä mielen-terveysneuvonta (1) Käytettyjä tukimenetelmiä perhe neuvontaa (1)	Mielen-terveysneuvonta	Psykososiaalinen tuki	<div data-bbox="1825 815 2072 1050" style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät</p> </div>

<p>Young adults ages 20 to 29 years and ages 30 to 39 years reported unmet needs for counselling from mental health professional, counselling specific to sexuality and relational intimacy concerns, religious/spiritual counselling, and counseling for family members</p>	<p>Nuoret aikuiset iältään 20-29 sekä 30-39 ikäiset ilmoittivat täytty-mättömästä tarpeesta liittyen mielenterveys-neuvontaan mie-lenterveyden am-mattilaisilta, neu-vontaan seksuaa-lisuudesta ja huo-lista intiimisuhteista, uskonnol-lista/hengellistä neuvontaa ja per-heenjäsenten neuvonta</p>	<p>Tarve mielenterveysneuvontaan</p> <p>Tarve seksuaali-neuvontaan</p> <p>Tarve uskonnolli-seen/hengelliseen neuvontaan</p> <p>Tarve perheneu-vontaan</p>	<p>Käytettyjä tukime-netelmiä uskon-nollinen tai hen-gellinen neuvonta (1)</p> <p>Miehet käyttivät hengellistä neu-vontaa (1)</p> <p>Tarve uskonnolli-seen/hengelliseen neuvontaan (1)</p> <p>Naiset ilmoittivat tarpeen hengelli-seen neuvontaan (1)</p> <p>uskonnolli-nen/hengellinen neuvonnan tarve (3)</p> <p>Tarve hengelli-seen neuvontaan (5)</p>	<p>Hengellinen neuvonta</p> <p>Hengellisen neu-vonnan tarve</p>	<p>Psykososiaalinen tuki</p> <p>Psykososiaalisen tuen tarve</p>	<p>Syöpää sairasta-vien nuorten tuke-miseen käytetyt menetelmät</p> <p>Syöpää sairasta-vien nuorten tuen tarve</p>
<p>25 % of teens and approximately 40% to 45% of those in their 20s and 30s indicated an unmet need</p>	<p>25 % teini-ikäi-sistä ja noin 40-45% 20-30 vuoti-aista osoittivat, ettei tarpeita lei-</p>	<p>Tarve leireille ja retriitti ohjelmille</p>	<p>Tarve seksuaali-neuvontaan (1)</p> <p>Naisilla tarve sek-suaalineuvonnalle (1)</p>	<p>Seksuaalineu-vonnan tarve</p>	<p>Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvon-nantarve</p>	<p>Syöpää sairasta-vien nuorten tuen tarve</p>

with regard to camps and retreat programs	reille ja retriitti ohjelmille ole täytetty					
AYAs in their 20s and 30s were significantly more likely report unmet needs for professional mental health counseling and for camps or retreats programs that offer cancer education or support	20 vuotiaat ja 30 vuotiaat raportoivat huomattavasti todennäköisimmin täyttymättömistä tarpeista mielen-terveysneuvon- nasta mielen-terveyden ammatti- laisilta ja leireistä tai retriitti ohjel- mista jotka tarjoa- vat syöpään liitty- vää opetusta/oh- jausta tai tukea	Tarve mielen-terveysneuvontaan Tarve leirille ja retriitti ohjelmille	Neuvonnan tarve seksuaalisuuteen tai läheisyyteen liittyvien kysymys- ten käsittele- miseksi (3) Tyytymättömyys intiimisuhteisiin (11)	Seksuaalineu- vonnan tarve	Hedelmällisyys- ja seksuaalineu- vantarve	
Ages 30 to 39 years were more likely to indicate an unmet need for family counseling	30-39-vuotiaat osoittivat toden- näköisimmin täyt- tymättömän tar- peen perhe neu- vonnalle	Tarve perheneu- vonnalle	Tarve mielen-terveysneuvontaan (1) Tarve mielen-terveysneuvontaan (1) Tarve ammattitai- toiselle mielen- terveysneuvonnalle (3)	Mielen-terveys- neuvonnan tarve	Psykososiaalisen tuen tarve	
Females were less likely to use and more likely to report unmet	Naiset epätoden- näköisemmin käyttivät ja toden- näköisemmin il-	Naisilla tarve sek- suaalineuvonnalle	Tarve mielen-terveysneuvontaan (3)			Syöpää sairasta- vien nuorten tuen tarve

6 (39)

need for counseling related to sexuality and intimacy concerns	moittivat täytty-mättömästä tarpeesta seksuaalisuuteen ja intiimi asioihin liittyvästä neuvonnasta		Tarve mielenterveysasiantuntijoiden neuvontaan (3) Tarve mielenterveyden ammattilaisen neuvontaan (3) Tarve mielenterveysneuvonnalle (5)	Mielenterveysneuvonnan tarve	Psykososiaalisen tuen tarve	
Males were more likely to use religious/spiritual counseling	Miehet käyttivät todennäköisemmin hengellistä neuvontaa	Miehet käyttivät hengellistä neuvontaa	Halu pyykkiseen ohjaukseen (9)			Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Females were more likely to report an unmet need for religious/spiritual counseling	Naiset ilmoittivat todennäköisemmin hengellisestä neuvonnan tarpeesta	Naiset ilmoittivat tarpeen hengelliseen neuvontaan				
Young adults ages 30 to 39 years reported using assistance with health insurance, disability, Social Security, child care, and complementary and alternative	Nuoret aikuiset iältään 30-39 ilmoittivat käyttävänsä sairausvakuutusta, (työ)kyvyttömyys, sosiaaliturvaa, lastenhoitoa sekä täydentäviä ja vaih-	Sairausvakuutuksen, työkyvyttömyys, sosiaaliturvan hyödyntäminen Lastenhoidon hyödyntäminen Täydentävien ja vaihtoehtoisten lääketieteellisten	Tarve leireille ja retriitti ohjelmille (1) Tarve leirille ja retriitti ohjelmille (1) Tarve leireille ja retriitti ohjelmille (1) leirit/retriitit joissa nuorille suunnattu opetus/tuki (3)	Leirien ja retriitti ohjelmien tarve	Interventioiden tarve	

medical (CAM) services	toehtoisia lääketieteellisiä (CAM) palveluita	palveluiden hyödyntäminen	Sairausvakuutuksen, työkyvyttömyys, sosiaaliturvan hyödyntäminen (1)	Vakuutukset ja sosiaaliturva	Käytännön tukipalveluiden tarve	
			Täydentävien ja vaihtoehtoisten lääketieteellisten palveluiden hyödyntäminen (1)	CAM-palveluiden tarve		Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Young adults ages 20 to 29 years reporting an unmet need for infertility services and CAM services	Nuoret aikuiset iältään 20-29 ilmoittivat täyttymättömän tarpeen hedelmättömyys palveluihin sekä CAM palveluihin	Tarve hedelmättömyyspalveluihin Tarve CAM palveluihin	Lastenhoidon hyödyntäminen (1)	Lastenhoito		
Need for assistance with health insurance, disability, and Social Security benefits	Tarvitsevat apua sairausvakuutuksen, työkyvyttömyyden ja sosiaaliturvaetuuksien kanssa	Tuen tarve sairausvakuutuksen kanssa Tukea työkyvyttömyyteen Tukea sosiaaliturvaetuuksien kanssa	Tiedon tarve taloudelliseen tukeen (5) Vakuutuksesta ei ollut apua (10)	Vakuutukset ja sosiaaliturva	Käytännön tukipalvelut	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät

Most AYAs have used information about cancer and its treatment	Useat nuoret ovat saaneet tietoa syövästä ja sen hoidosta	Tiedon saanti syöpään ja sen hoitoon liittyen				
Nearly half of the AYAs in the current study indicated an unmet need for information and counseling specific to exercise and diet/nutrition	Tutkimuksessa melkein puolet nuorista ilmaisivat täyttymättömät tiedon ja ohjauksen tarpeet liittyen liikuntaan sekä ruokavalioon/ravintoon	Tiedon ja ohjauksen tarve liittyen liikuntaan Tiedon ja ohjauksen tarve ruokavalioon/ravintoon	Tarve taloudelliseen tukeen (5) Tarve taloudelliseen tukeen (5) Taloudelliset ja sosioekonomiset huolenaiheet (11)	Taloudellisen tuen tarve		
AYAs in their 20s... report an unmet need for infertility information and support	20-vuotiaat nuoret ilmoittivat täyttymättömästä tiedon ja tuen tarpeesta liittyen hedelmättömyyteen	Tiedon ja tuen tarve liittyen hedelmättömyyteen	Tarve CAM palveluihin (1) täydentävä ja vaihtoehtoinen lääketiede, mukaan lukien akupunktio, biofeedback, meditaatio ja visualisointi tai ohjatut kuvat (3)	CAM-palveluiden tarve	Käytännön tukipalveluiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Approximately half of this entire AYA sample indicated a need for mental health counseling	Noin puolet nuorista osoittivat tarvetta mielenterveysneuvontaan	Tarve mielenterveysneuvontaan				
Young adults in their 20s and 30s were more likely	20- ja 30-vuotiaat nuoret aikuiset il-	Tarve leireille ja retriitti ohjelmille				

than teens to indicate that their need for camps and retreat programs was unmet	moittivat teini-ikäisiä enemmän heidän täyttymättömyydestään tarpeesta leireistä ja retriitti ohjelmista		Tiedon tarve täydentävistä ja vaihtoehtoisista hoidoista (5) Tarve täydentäviin ja vaihtoehtoisiin hoitoihin (5)	CAM-palveluiden tarve	Käytännön tukipalveluiden tarve	
(2)						
Participants identified a number of different types of programs that might benefit the physical and/or emotional well-being of young adult cancer survivors	Osallistujat havaitsivat useita erityyppisiä ohjelmia, jotka saattaisivat edistää syövästä selviytyneiden nuorten aikuisten fyysistä ja/tai emotionaalista hyvinvointia	Ohjelmat saattavat edistää fyysistä ja/tai emotionaalista hyvinvointia	Tuen tarve sairausvakuutuksen kanssa (1) Stressiä vakuutuksista (10)	Tukea vakuutus-ten kanssa		Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
All participants commented on the utility of physical activity intervention for young adult cancer survivors	Kaikki osallistujat kommentoivat fyysisen aktiivisuuden interventioiden hyödyllisyyttä nuorille syövästä selviytyneille	Fyysisen aktiivisuuden interventiot hyödyllisiä nuorille syövästä selviytyneille	Tukea työkyvyttömyyteen (1)	Tukea työkyvyttömyys asioissa	Käytännön tukipalveluiden tarve	
Possibility of offering a program centered on a cardiovascular workout, swimming or pool exercises, yoga, bike	Mahdollisuus tarjota ohjelmaa joka keskittyy sydän- ja verisuoni harjoitteluun, uinti tai allas harjoitteet, jooga, pyöräily tai	Erilaisten liikuntaohjelmien tarjoaminen	Tukea sosiaaliturvaetuuksien kanssa (1) Tarve taloudelliselle neuvonnalle (5)	Tukea sosiaaliturvaetuuksien kanssa Tarve taloudelliselle neuvonnalle		

riding or use of an exercise cycle, strength training, exercise at membership gyms, ultimate Frisbee, golf or tennis	kuntopyöräily, voimaharjoitteet, kuntosaliharjoittelu, frisbee, golf tai tennis		Tiedon ja ohjauksen tarve liittyen liikuntaan (1)			
All participants commented on the utility of relaxation programs for young adult cancer survivors	Kaikki osallistujat kommentoivat rentoutumisohjelmien hyödyllisyyttä nuorille aikuisille syövästä selviytyneille	Rentoutumisohjelmien hyödyllisyys	Liikunta informaation tarve (3) Tiedon tarve fyysisesti kunnossa pysymiseen (5) Tiedon tarve liittyen liikuntaan (5)	Liikuntaan liittyvä ohjauksen ja tiedon tarve	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	
"I was taking yoga, especially when I was first diagnosed, and that was just great. It just really helped clear your mind"	Joogasin erityisesti, kun sain diagnoosin ja se oli hienoa. Se todella auttoi selvittämään mieltä"	Apua joogasta	Fyysisen aktiivisuuden interventiot hyödyllisiä nuorille syövästä selviytyneille (2)	Liikunnalliset interventiot	Interventioiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Yoga, meditation/mindfulness, and deep breathing	Jooga, mindfulness ja syvään hengittäminen	Jooga, mindfulness ja syvään hengittäminen				
Some participants emphasized a desire to have a range of relaxation activities to choose from and modalities that	Jotkut osallistujat korostivat haluavansa valita erilaisia rentoutumisaktiiviteetteja ja jotka voitaisiin si-	Tarve erilaisiin rentoutumisaktiiviteetteihin				

could be incorporated into daily activities or completed in small time intervals	säilyttää päivittäiseen toimintaan tai suorittaa lyhyessä aikavälissä	Rentoutumisaktiiviteettien sisällyttäminen päivittäisiin toimintoihin Mahdollisuus suorittaa rentoutusmenetelmiä lyhyessä ajassa	Rentoutumisohjelmien hyödyllisyys (2) Apua joogasta (2) Jooga, mindfulness ja syvään hengittäminen (2) Ehdotettiin erilaisia rentoutusmalleja, hierontaa, Reikiä ja naurua (2) Tarve erilaisiin rentoutumisaktiiviteetteihin (2)	Rentoutusohjelmat	Interventioiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Participants suggested a variety of other relaxation modalities as well, including massage therapy, Reiki, and laughter, among others	Osallistujat ehdottivat erilaisia muita rentoutusmalleja kuten, hierontaa, Reikiä ja naurua muun muassa	Ehdotettiin erilaisia rentoutusmalleja, hierontaa, Reikiä ja naurua	Rentoutumisaktiiviteettien sisällyttäminen päivittäisiin toimintoihin (2) Mahdollisuus suorittaa rentoutusmenetelmiä lyhyessä ajassa (2)			
Possible benefits from providing young adult cancer survivors with a relaxation intervention were described by multiple participants	Useat osallistujat kuvailivat rentoutumisinterventioiden tarjoamisen mahdollisia hyötyjä nuorille aikuisille syövästä selviytyneille	Rentoutumisinterventiot hyödyllisiä nuorille syövästä selviytyneille	Rentoutumisinterventiot hyödyllisiä nuorille syövästä selviytyneille (2)			

The need to offer young adults greater emotional support throughout their cancer experience	Tarve tarjota nuorille aikuisille enemmän emotionaalista tukea syöpäkokemuksen aikana	Emotionaalisen tuen tarve syöpäkokemuksen aikana	Emotionaalisen tuen tarve syöpäkokemuksen aikana (2) Tarve emotionaaliselle tuelle (3)	Emotionaalisen tuen tarve	Sosiaalisen tuen ja ohjauksen tarve	
To offer young adult cancer survivors the opportunity to receive support from other cancer survivors, specifically other young adult survivors	Tarjota nuorille syövästä selviytyneille mahdollisuus saada tukea muilta syövästä selviytyneiltä, erityisesti nuorilta aikuisilta	Tukea muilta syövästä selviytyneiltä, vertaistuki	Tukea muilta syövästä selviytyneiltä, vertaistuki (2) Kahdenkeskistä tukea vertaishenkilöltä (2)			
Suggested format included arranging for one-to-one support with another cancer survivor, a support group for young adult cancer survivors	Ehdotettu formaatti sisältää kahdenkeskistä tukea muilta syövästä selviytyneiltä, tukiryhmä syövästä selviytyneille nuorille aikuisille	Kahdenkeskistä tukea vertaishenkilöltä Vertaistukiryhmä	Vertaistukiryhmä (2) Lista alueen tukiryhmistä, työpaajoista, vertaisohjaajista, tiedotteista ja esitteistä (2) Vertaistuen tarve (4)	Vertaistuen tarve	Sosiaalisen tuen ja ohjauksen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Participants felt that the additional support would be helpful in addressing feelings of depression, anxiety, self-	Osallistujat kokivat, että lisätukea tarvittaisiin masennuksen, ahdistuneisuuden, itsesyytösten ja	Tuen tarve masennuksen, ahdistuneisuuden, itsesyytösten ja stressin kohtaamisessa ja nuorten	Tarve puhua syöpäkokemuksesta (4) Tarve sosiaaliselle tuelle (4) Vertaistuen tarve (4)			

blame, and stress, and for normalizing a young adult cancer survivor's experience	stressin kohtamisessa ja nuorten aikuisten syöpäkokemusten normalisoinnissa	aikuisten syöpäkokemusten normalisoinnissa	Vertaistuen tarve (4) Vertaistuki ja kokemusten vaihtaminen (12) Vertaistuki (3)	Vertaistuen tarve	Sosiaalisen tuen ja ohjauksen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Participants expressed an interest in information-based interventions for young adult cancer survivors	Osallistujat ilmaisivat kiinnostuksen informaatioon perustuvaan interventioon syövästä selviytyneille nuorille aikuisille	Kiinnostus informaatioon perustuvaan interventioon syövästä selviytyneille nuorille aikuisille	Kiinnostus informaatioon perustuvaan interventioon syövästä selviytyneille nuorille aikuisille (2)	Informaatioon perustuva interventioiden tarve	Interventioiden tarve	
They desired information on a range of topics such as nutrition, practical matters, fertility and post-treatment-related difficulties (how to deal with emotions, how to communicate with others about the cancer experience)	He toivovat tietoa erilaisista aiheista, kuten ravitsemuksesta, käytännön asioista, hedelmällisyydestä ja hoidon jälkeisistä vaikeuksista (miten tulla toimeen tunteiden kanssa, miten keskustella muiden kanssa syöpäkokemuksesta)	Tiedon tarve ravitsemuksesta Tiedon tarve käytännön asioista Tiedon tarve hedelmällisyydestä Tiedon tarve hoidon jälkeisistä vaikeuksista (tunteet, keskustelu muiden kanssa syöpäkokemuksesta)	Tiedon tarve käytännön asioista (2) Tarve käytännölliseen tukeen (3) Tiedon tarve hoidon jälkeisistä vaikeuksista (tunteet, keskustelu muiden kanssa syöpäkokemuksesta) (2)	Tiedon ja tuen tarve käytännön asioista	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	

"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 minulla oli tiedon puute... Jouduin itse etsimään tietoa asioista"	Suurta stressiä aiheutti, että joutui itse etsimään tietoa	Tiedon tarve syövästä mahdollisesta uusiutumisen (5) Tiedon tarve mahdollisista pitkäaikaisista sivuvaikutuksista hoidoista johtuen (5)	Tiedon tarve hoidon jälkeisistä vaikeuksista	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
A list of local support groups, workshops, peer mentors, newsletters and brochures	Lista alueen tukiryhmistä, työpaikoista, vertaisohjaajista, tiedotteista ja esitteistä	Lista alueen tukiryhmistä, työpaikoista, vertaisohjaajista, tiedotteista ja esitteistä	Tiedon tarve mahdollisista pitkäaikaisista haittavaikutuksista (5)			
Described an interest in nutrition-based programs	Kuvasivat kiinnostuksen ravitsemukseen perustuviin ohjelmiin	Kiinnostus ravitsemukseen perustuviin ohjelmiin	Kiinnostus ravitsemukseen perustuviin ohjelmiin (2)			
An interest in nutrition programs that were tailored specifically to a cancer survivor's individual needs	Kiinnostus ravitsemus ohjelmiin, jotka olisi räätälöity erityisesti syövästä selviytyneiden yksilöllisiin tarpeisiin	Kiinnostus ravitsemus ohjelmiin, jotka olisi räätälöity erityisesti syövästä selviytyneiden yksilöllisiin tarpeisiin	Kiinnostus ravitsemus ohjelmiin, jotka olisi räätälöity erityisesti syövästä selviytyneiden yksilöllisiin tarpeisiin (2)	Ravitsemukseen perustuvien ohjelmien tarve	Interventioiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
An interest in weight-management/weight-loss programs	Kiinnostus painonhallinta/painonpudotus ohjelmiin	Kiinnostus painonhallinta/painonpudotus ohjelmiin	Kiinnostus painonhallinta/painonpudotus ohjelmiin (2)	Painonhallintaan perustuvien ohjelmien tarve		

Programs designed for cancer survivors was importance of similarity	Syövästä selviytyneille suunnitelluissa ohjelmissa pidettiin tärkeänä samankaltaisuutta/yhtäläisyyttä	Tärkeänä pidettiin samankaltaisuutta ohjelmissa, jotka on suunniteltu syövästä selviytyneille	Ohjelma, jossa tarjotaan tietoa ravitsemukseen/painonpudotukseen (2)			
It would be most helpful if the other program participants were similar in terms of age, diagnosis, time since diagnosis, gender, treatment history and life situation	Olisi erittäin hyödyllistä, jos muut ohjelmaan osallistujat olisivat samankaltaisia iän, diagnoosin, diagnoosin ajankohdan, sukupuolen, hoitohistorian ja elämäntilanteen	Hyödyllisenä pidettiin, jos ohjelmaan osallistujat olisivat samankaltaisia iän, diagnoosin, diagnoosin ajankohdan, sukupuolen, hoitohistorian ja elämäntilanteen	Liikuntaohjelmiin toivotaan osaavia kouluttajia jotka voivat arvioida osallistujia ja ehkäistä loukkaantumisia interventioidissa (2) Erilaisten liikuntaohjelmien tarjoaminen (2) Tarve liikunnan ammattilaisen tukeen (13)			
"I don't know if I'd get a whole lot of help sitting in a room with 75-year-old-men. You know what I mean?"	"En tiedä olisiko siitä apua, että istuisin 75-vuotiaan miehen kanssa samassa huoneessa. Ymmärrätkö mitä tarkoitan?"	Ei välttämättä saisi apua, jos 75-vuotias olisi samassa tukiryhmässä	Liikunnalliset ohjelmat osana nuoren syöpäpotilaan hoitoa (13) Säännölliset interventiot (13) Monipuoliset ja kokonaisvaltaiset liikunnalliset interventiot (13)	Liikunnallisten ohjelmien tarve	Interventioiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve

One participant related that, even after telling her physician that she was feeling depressed, she was not told about any support services	Yksi osallistuja kertoi, että vaikka hän kertoi lääkärilleen, että hän tunsikin olevansa masentunut, hänelle ei kerrottu mistään tukipalveluista	Tukipalveluja ei tarjottu	Säännölliset interventiot (13) Monipuoliset ja kokonaisvaltaiset liikunnalliset interventiot (13) Alan ammattilaisen valvomat liikunnalliset interventiot (13)	Liikunnallisten ohjelmien tarve		
To develop support programs specifically for young adult cancer survivors and, with respect to exercise programs, to include knowledgeable trainers who could assess participants' functioning and prevent harm or injury during the intervention	Kehittää erityisesti syövästä selviytyneille nuorille aikuisille tarkoitettuja tukiohjelmia ja huomioida liikunta ohjelmat, mukaan lukien osaavia kouluttajia, jotka voisivat arvioida osallistujien toimintaa ja ehkäistä haittaa tai loukkaantumista intervention aikana	Liikuntaohjelmiin toivotaan osaavia kouluttajia jotka voivat arvioida osallistujia ja ehkäistä loukkaantumisia interventioidissa	Monipuoliset, yksilölliset ja mielekkäät aktiviteetit (13) Tärkeänä pidettiin samankaltaisuutta ohjelmissa, jotka on suunniteltu syövästä selviytyneille (2) Hyödyllisenä pidettiin, jos ohjelmaan osallistujat olisivat samankaltaisia iän, diagnoosin, diagnoosin ajankohdan, sukupuolen, hoitohistorian ja elämäntilanteen (2)	Ohjelmat syöpää sairastaville nuorille	Interventioiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Participants endorsed several types of programs including emotional support, cancer-related	Osallistujat kannattivat useita erityyppisiä ohjelmia, jotka sisältäisi emotionaalista tukea, syöpään liittyvää ja	Tarve erityyppisille ohjelmille, jossa tarjotaan emotionaalista tukea				

and other information, and nutrition/weight loss	muuta tietoa sekä ravitsemukseen/painon pudotukseen	Ohjelma, jossa tarjotaan tietoa syövästä Ohjelma, jossa tarjotaan tietoa ravitsemukseen/painonpudotukseen	Ei välttämättä saisi apua, jos 75 vuotias olisi samassa tukiryhmässä (2)	Ohjelmat syöpää sairastaville nuorille		
Stress management programs might allow survivors to choose from a variety of relaxation techniques such as meditation or deep breathing	Stressinhallintaohjelmat saattavat sallia selviytyjille valita erilaisia rentoutustekniikoita, kuten meditaatiota tai syvää hengitystä	Stressinhallintaohjelmat	Tarve erityyppisille ohjelmille, jossa tarjotaan emotionaalista tukea (2)	Tarve ohjelmalle, jossa tarjotaan emotionaalista tukea	Interventioiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
(3)						
Reported unsatisfied need for each of 15 support services assessed (i.e., informational, counseling and practical)	Ilmoitettu kaikkien 15 määritetyn tukipalvelun tyytymättömyyden tarvetta (eli informaatio, neuvonta ja käytännöllinen)	Tarve tiedolliseen tukeen Tarve neuvonnalle Tarve käytännölliseen tukeen	Ohjelma, jossa tarjotaan tietoa syövästä (2) Stressinhallintaohjelmat (2)	Tarve ohjelmalle, jossa tarjotaan tietoa syövästä		
Participants reported that their need for at least one of the five information items (i.e., cancer information, infertility	Osallistujat ilmoittivat, että heidän tarpeensa vähintään yhdelle viidestä informaatio kohteesta (eli syöpään liittyvä	Syöpään liittyvä informaation tarve Hedelmättömyys informaation tarve	Suurta stressiä aiheutti, että joutui itse etsimään tietoa (2) Tarve tiedolliseen tukeen (3)	Tarve stressinhallintaohjelmiin		

information, exercise information, and diet/nutrition information) was unsatisfied	informaatio, hedelmättömyys informaatio, liikunta informaatio ja ruokavalio/ravitsemus informaatio) oli tyytymätöntä	Liikuntaan liittyvä informaation tarve Ravitsemukseen liittyvä informaation tarve	Tiedon tarve miehillä (5) Tiedon tarve (5) Tiedon tarve (5) Tiedon tarve (5) Informaation tarve (5) Tiedon tarve (5) Informaation tarve (6) Informaation puute liittyen hoitoon (10)	Tiedon tarve	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	
AYAs indicated that at least one counseling need (i.e., professional mental health counseling, camps/retreats offering AYA-specific education/support, religious/spiritual counseling, family counseling, and counseling to address issues related to sexuality or intimacy) was unmet	Nuoret ilmoittivat vähintään yhden neuvontaan liittyvän täyttymättömän tarpeen (eli ammattitaitoinen mielenterveysneuvonta, leirit/retriitit joissa nuorille suunnattu opetus/tuki, uskonnollinen/hengellinen neuvonta, perheneuvonta ja neuvonta seksuaalisuuteen tai läheisyyteen liittyvien kysymysten käsittelemiseksi)	Tarve ammattitaitoiselle mielenterveysneuvonnalle Leirit/retriitit joissa nuorille suunnattu tuki uskonnollisen/hengellisen neuvonnan tarve Perheneuvonnan tarve Neuvonnan tarve seksuaalisuuteen tai läheisyyteen liittyvien kysymysten käsittelemiseksi	Tarve neuvonnalle (3) Täyttymättömän ohjauksen tarve (9) Tiedon tarve aikaisista vaihdevuosien riskeistä (7) Tukipalveluja ei tarjottu (2) Tarve psykososiaalisille tukipalveluille (3)	Neuvonnan tarve Tiedon tarve vaihdevuosien riskeistä Psykososiaalisten tukipalveluiden tarve	Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonantarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve

<p>AYAs reported unsatisfied need for at least one practical support service (infertility services; complementary and alternative medicine, including acupuncture, biofeedback, meditation and visualization or guided imagery)</p>	<p>Nuoret ilmoittivat tyytymättömän tarpeen ainakin yhdelle käytännön tukipalvelulle (lapsettomuuspalvelut, täydentävä ja vaihtoehtoinen lääketiede, mukaan lukien akupunktio, biofeedback, meditaatio ja visualisointi tai ohjatut kuvat)</p>	<p>Tarve lapsettomuuspalveluille</p> <p>täydentävä ja vaihtoehtoinen lääketiede, mukaan lukien akupunktio, biofeedback, meditaatio ja visualisointi tai ohjatut kuvat</p>	<p>Tarve mielenterveyden ammattilaiselle (5)</p> <p>Tarve mielenterveyden ammattilaiselle (5)</p> <p>Psyykkisen hoidon tarve (9)</p> <p>Psykologin apu (9)</p> <p>Huono keskusteluyhteys hoitohenkilökunnan kanssa (10)</p> <p>Tuen tarve masennuksen, ahdistuneisuuden,</p>	<p>Mielenterveyden ammattilaisen tuen tarve</p> <p>Psyykkisen tuen tarve</p>	<p>Psykososiaalisen tuen tarve</p>	<p>Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve</p>
<p>Reporting unsatisfied needs for counseling from mental health professional, family counseling, and infertility services</p>	<p>Ilmoittaminen tyytymättömistä tarpeista mielenterveyden ammattilaisen neuvontaan, perheneuvontaan ja hedelmättömyys palveluihin</p>	<p>Tarve mielenterveysneuvontaan</p> <p>Tarve perheneuvontaan</p> <p>Tarve hedelmättömyys palveluihin</p>	<p>itsesyytösten ja stressin kohtaamisessa ja nuorten aikuisten syöpäkokemusten normalisoinnissa (2)</p> <p>Psykososiaalisten interventioiden tarve (3)</p> <p>Psykologiset interventiot (9)</p>	<p>Psykososiaalisten interventioiden tarve</p>	<p>Interventioiden tarve</p>	

			Psykososiaaliset interventiot nuorille (11)			
Reported that their need for counseling from mental health professional was unsatisfied	Raportoivat, että heidän tarve mielenterveysasiantuntijoiden neuvontaan oli tyydyttämätön	Tarve mielenterveysasiantuntijoiden neuvontaan				
Need for family counseling was unsatisfied	Tarve perheneuvontaan oli tyydyttämätöntä	Perheneuvonnan tarve	Miehet käyttävät naisia vähemmän psykososiaalisia tukipalveluja (5)	Psykososiaaliset tukipalvelut	Psykososiaalinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä menetelmiä
Need for infertility services remained unmet	Tarve hedelmättömyys palveluihin pysyi täyttämättöminä	Hedelmättömyys palveluiden tarve				
For AYAs benefit from services provided by mental health professionals and patient support organizations offering psychosocial and peer support	Nuoret hyötyvät mielenterveysalan ammattilaisten ja potilaiden tuki organisaatioiden tarjoamista palveluista, jotka tarjoavat psykososiaalista- ja vertais-tukea	Ammattilaisten tarjoama psykososiaalinen tuki vertaistuki	Ammattilaisten tarjoama psykososiaalinen tuki (3)	Ammattilaisten tarjoama psykososiaalinen tuki	Psykososiaalisen tuen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
			Tarve keskustelu-interventioille (4)	Keskustelu interventioiden tarve	Interventioiden tarve	
One-fourth of AYAs...indicated that their need for emotional support	Neljäs osa nuorista osoittivat, että heidän tarve emotionaalille	Tarve emotionaalille tuelle	Tukiryhmään osallistuminen (4)	Tukiryhmä	Sosiaalinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät

and counseling from a professional mental health provider was unsatisfied	tuelle ja mielen-terveyden ammatilaisen neuvonnalle oli tyytymättömyyttä	Tarve mielenterveyden ammattilaisen neuvontaan	Tukiryhmän tarve (4) Tarve tukiryhmälle (5) Tarve tukiryhmälle (5)	Tarve tukiryhmälle	Sosiaalisen tuen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Substantial proportions of AYAs...reported that their needs for psychosocial support services were not being met	Merkittävä osa nuorista ilmoittivat, että heidän psykososiaalisten tukipalvelujensa tarpeita ei saavutettu	Tarve psykososiaalisille tukipalveluille	Koiravierailun edut (8) Terapiakoiran vierailu (8) Koiravierailu (8) Silittäminen (8) Koirantemput (8) Valokuva koirasta ja potilaasta (8) Koiran kanssa oleilu (8)	Eläinterapia	Psykososiaalinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät
Age-appropriate and developmentally appropriate psychosocial support interventions for AYAs are needed	Nuoret tarvitsevat ikään ja kehitykseen sopivia psykososiaalisia interventioita	Psykososiaalisten interventioiden tarve				
(4)						
Participants between ages of 20 to 29 at diagnosis were more likely to report a MPS (meeting peer survivors) need	Osallistujat iältään 20-29 vuotta diagnoosin aikaan raportoivat todennäköisemmin MPS tarpeesta (nähdä vertaisia syövästä selviytyneitä)	Vertaistuen tarve	Tarvitsin puolisoni tukea päivittäin (10) Suhde lähipiiriin (10) Vertaistuki (6)	Ystävien ja perheen tuki Vertaistuki	Sosiaalinen tuki	

			Vertaisten antama tuki (10) Vertaistuki (11)	Vertaistuki	Sosiaalinen tuki	
Report both TAC (talking about cancer) and MPS (meeting peer survivors) needs	Raportoivat molempien TAC (puhuminen syöpäkokemuksesta perheen ja ystävien kanssa) ja MPS (nähdä vertaisia syövästä selviytyneitä) tarpeen,	Tarve puhua syöpäkokemuksesta Vertaistuen tarve	Uskonnollisuus (10)	Uskonnollisuus	Psykososiaalinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät
The need for information about MPS	Informaation tarve koskien nähdä vertaisia syövästä selviytyneitä	Vertaistuen tarve	Sosiaalisen informaation tarve (4)	Tietoa sosiaalisesta tuesta		
A large proportion of AYA cancer survivors reported unmet social information needs	Suuri osa syövästä selviytyneistä nuorista ja nuorista aikuisista ilmoittivat sosiaalisen informaation täyttymättömän tarpeen	Sosiaalisen informaation tarve	Tiedon tarve vertaistukeen (5)	Tietoa vertaistuesta	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
Need of additional social support	Tarvitaan lisää sosiaalista tukea	Tarve sosiaaliselle tuelle	Tiedon tarve perheenjäsenten riskiin sairastua syöpään (5)	Perheenjäsenen riski sairastua syöpään		
Reported participating in a support group	Ilmoittivat osallistuvansa tukiryhmään	Tukiryhmään osallistuminen				

Reported unmet social information needs	Ilmoittivat sosiaalisen informaation täyttymättömästä tarpeesta	Sosiaalisen informaation tarve	Tietoa syövän uusiutumisesta, saada toisenlainen syöpä (5) Tarve tietoon ja tukeen liittyen syövän uusiutumiseen (5)	Tietoa syövän uusiutumisesta	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	
An unmet support group need	Tukiryhmän täyttymättömästä tarpeesta	Tukiryhmän tarve	Tiedon tarve liittyen syövän uusiutumiseen (5)			
Many AYA cancer survivors are seeking, and could benefit from, interventions designed to encourage healthy communication about cancer experience	Monet nuoret syövästä selviytyneet etsivät ja voisivat hyötyä interventiosta, jotka ovat suunniteltu rohkaistamaan tervettä keskustelua syöpäkokemuksesta	Tarve keskustelu -interventioille	Tarve kotihoidolle (5)	Kotihoidon tarve	Käytännön tukipalveluiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
(5)						
50% or more of participants reported unmet information needs relating to handling concerns about getting another type of cancer or the cancer returning, cancer treatments, possible long-term side-effects of treatment and	50% tai enemmän osallistujista ilmoittivat täyttymättömän informaation tarpeen, liittyen käsittelemään huolenaiheita saada toisenlainen syöpä tai syövän uusiutumiseen, syövän hoitoon, mahdollisiin pitkäaikaisiin sivuvaikutuksiin	Tiedon tarve syövästä ja sen hoidosta Tiedon tarve syövän mahdollisesta uusiutumisesta Tiedon tarve mahdollisista pitkäaikaisista sivuvaikutuksista hoidoista johtuen	Ystävien ja perheen tuki (6) Ystävien tuki (6) Korkeatasoinen tuki ystävilta ja perheeltä (6) Ystävien tuki (12) Ystävien kannustus ja tuki (12) Suhteet ystäviin (12) Nuoria ymmärtävät vanhemmat (12)	Ystävien ja perheen tuki	Sosiaalinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät

complementary and alternative treatments	hoidosta johtuen ja täydentävistä ja vaihtoehtoisista hoidoista	Tiedon tarve täydentävistä ja vaihtoehtoisista hoidoista	Vanhempien tarjoama tuki ja kannustus (12)			
Between 25 and 50% of AYAs had unmet information needs related to staying physically fit, meeting other AYA survivors, nutrition and diet, financial support, fertility, and risk of other family members getting cancer	25-50% nuorista oli täyttymättömät tiedon tarpeet, jotka liittyivät fyysisesti kunnossa pysymiseen, muiden syövästä selviytyneiden nuorten tapaamiseen, ravitsemukseen ja ruokavalioon, taloudelliseen tukeen, hedelmällisyyteen ja muiden perheenjäsenten riskiin sairastua syöpään	Tiedon tarve fyysisesti kunnossa pysymiseen Tiedon tarve vertaistukeen Tiedon tarve ravitsemukseen ja ruokavalioon Tiedon tarve taloudelliseen tukeen Tiedon tarve hedelmällisyyteen Tiedon tarve perheenjäsenten riskiin sairastua syöpään	Sosiaalinen tuki (11) Sosiaaliset kanssakäymiset (11) Huumorin käyttäminen voimavarana (12) Järjestetyt ulkoilmaohjelmat (11) Retki vertaisten kanssa (11)	Sosiaalinen tuki Ulkoilmaohjelmat	Sosiaalinen tuki Interventiot	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät
Nearly one-third of respondents indicated a need to see a mental	Lähes kolmasosa vastaajista ilmaisivat tarpeen	Tarve mielenterveyden ammattilaiselle	Syövästä kertominen ystäville (11) Mitä kertoa sairaudesta muille ihmisille? (11)	Syövästä kertominen muille ihmisille	Sosiaalisen tuen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve

health care professional	nähdä mielenterveyden ammattilaisen		Ystäville etukäteen varoittelu ulkonäkö muutoksista (12)			
Unmet service needs... 29% for in-home nursing	Täyttymättömät tarpeet kotihoidoon (29%)	Tarve kotihoidolle				
Unmet service needs... 75% for a support group	Täyttymättömät tarpeet tukiryhmään (75%)	Tarve tukiryhmälle				
Older participants (30-39 years versus 15-19 years) were more likely to report unmet needs related to treatments (new treatment, complementary and alternative treatment), possible long terms side effects, financial support for care and concern about getting another type of cancer	Vanhemmat osallistujat (30-39-vuotiaat vs. 15-19-vuotiaat) ilmoittivat todennäköisemmin täyttymättömät tarpeet liittyen hoitoihin (uusi hoito, täydentävät ja vaihtoehtoiset hoidot), mahdollisista pitkäaikaisista haittavaikutuksista, taloudellisesta tuesta hoitoon ja huolesta saada toisenlainen syöpä	Tiedon tarve syövän hoitoon liittyen Tarve täydentäviin ja vaihtoehtoisin hoitoihin Tiedon tarve mahdollisista pitkäaikaisista haittavaikutuksista Tarve taloudelliseen tukeen Tietoa syövän uusiutumisesta, saada toisenlainen syöpä	Tarve perheneuvontaan (1) Tarve perheneuvonnalle (1) Perheneuvonnan tarve (3) Tarve perheneuvontaan (3) Perheneuvonnan tarve (3) Lisäinformaatioita ulkomuodon muutoksiin liittyvissä asioissa (12) Vinkkejä muuttuneen ulkomuodon kanssa pärjäämisen suhteen (12)	Perheneuvonnan tarve	Psykososiaalisen tuen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
In general males were more likely than females to	Yleisesti miehet raportoivat todennäköisemmin	Tiedon tarve miehillä	Tuen tarve muuttuneen ulkonäön	Neuvonnan tarve liittyen muuttuneeseen ulkonäköön	Tiedollisen tuen ja ohjauksen tarve	

report unmet information needs	täyttymättömistä tiedon tarpeista kuin naiset		kanssa pärjäämiseen (12)			
To report unmet needs related to recurrence (handling concerns about cancer returning, how to check that cancer has returned), treatment, and financial support for medical care	Ilmoittaa täyttymättömistä tarpeista liittyen syövän uusiutumiseen (käsittelemään huolia syövän uusiutumisesta, miten tarkastaa, onko syöpä palautunut), hoitoon ja taloudelliseen tukeen	Tarve tietoon ja tukeen liittyen syövän uusiutumiseen Tarve taloudelliseen tukeen	Tarve kivunhallintaan asiantuntijalle (5) Tarve fysioterapeutille tai toimintaterapeutille (5)	Tarve kivunhallintaan asiantuntijalle Fysioterapeutin tai toimintaterapeutin tarve	Kuntoutumisen tuen tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
AYA cancer survivors have needs for information	Nuoret syövästä selviytyneet tarvitsevat tietoa	Tiedon tarve	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen ei ole täytynyt (1)			
More than half cancer survivors had unmet information needs relating to their cancer returning and cancer treatments	Yli puolella syövästä selviytyneillä oli täyttymättömän informaation tarve liittyen syövän uusiutumiseen ja syöpähoitoihin	Tiedon tarve liittyen syövän uusiutumiseen Tiedon tarve syöpähoitoihin	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen (1) Tiedon ja tuen tarve liittyen hedelmättömyyteen (1)	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen	Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonantarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
56% to 75% of AYA cancer survivors who needed a support group,	56-75% nuorista syövästä selviytyneistä, jotka tar-	Tarve tukiryhmälle Tarve kivunhallintaan asiantuntijalle	Tiedon tarve Hedelmällisyydestä (2)			

a pain management expert, physical or occupational therapist, mental health worker or financial advice on paying for health care did not receive these services	vitsivat tukiryhmää, kivunhallinta asiantuntijaa, fysioterapeuttia tai toimintaterapeuttia, mielenterveyden työntekijää tai taloudellista neuvontaa, eivät saaneet näitä palveluja	Tarve fysioterapeuteille tai toimintaterapeuteille Tarve mielenterveyden ammattilaiselle Tarve taloudelliselle neuvonnalle	Tiedon tarve hedelmällisyydestä (2) Neuvonta hedelmällisyyteen liittyen ennen hoitoja (7) Tiedon tarve liittyen perheen perustamiseen (7)			
Men reported more unmet information needs, which may be related to the lower use of psychosocial support services in men than women	Miehet ilmoittivat enemmän täyttämättömistä tiedon tarpeista, joka voi olla yhteydessä matalampaan psykososiaalisten tukipalveluiden käyttöön miehillä kuin naisilla	Miehet käyttävät naisia vähemmän psykososiaalisia tukipalveluja	Hedelmättömyys informaation tarve (3) Tiedon tarve hedelmällisyyteen (5) Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen (5) Tiedon tarve hedelmättömyys riskeistä (7) Tiedon tarve mahdollisuuksista säilyttää hedelmällisyys (7)	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen	Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonantarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
30-39 years-olds to have more unmet information needs than 15-19 years-olds	30-39 vuotiailla on enemmän täyttämätön tiedon tarve kuin 15-19 vuotiailla	Tiedon tarve	Tiedon tarve hedelmällisyyden arvioimiseen (7) Tiedon tarve vaihtoehdoista			

			perheen perustamisesta (7) Tiedon tarve liittyen hedelmällisyyteen (7)	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen	Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonantarve	
AYA cancer survivors reported unmet information needs related to diet/nutrition and exercise	Nuoret syövästä selviytyneet ilmoittivat täyttymättömän tiedon tarpeen liittyen ravintoon/ruokavalioon ja liikuntaan	Tiedon tarve liittyen ravintoon/ruokavalioon Tiedon tarve liittyen liikuntaan	Tiedon tarve liittyen lisääntymisongelmiin (7)			
Reported unmet mental health counseling needs	Raportoivat täyttymättömästä tarpeesta mielenterveys neuvonnalle	Tarve mielenterveysneuvonnalle				Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
The percentage of AYAs reporting unmet infertility information and unmet religious/spiritual counseling	Osa nuorista ilmoittivat täyttymättömistä tiedon tarpeista liittyen hedelmättömyyteen ja hengelliseen neuvontaan	Tiedon tarve liittyen hedelmättömyyteen Tarve hengelliseen neuvontaan	Hedelmättömyys palveluiden tarve (3) Tarve hedelmättömyyspalveluihin (1)			
AYA cancer survivors have substantial unmet information needs	Nuorilla syövästä selviytyneillä on huomattavat täyttymättömät tiedon tarpeet	Tiedon tarve	Tarve lapsettomuuspalveluille (3) Tarve hedelmättömyys palveluihin (3)	Hedelmättömyyspalveluiden tarve	Hedelmällisyys- ja seksuaalineuvonantarve	
(6)						

Perceived social support from friends or family	Koettu sosiaalinen tuki ystäviltä ja perheeltä	Ystävien ja perheen tuki				
Perceived social support from friends	Koettu sosiaalinen tuki ystäviltä	Ystävien tuki				
Adolescents reported high levels of social support from friends and family	Nuoret ilmoittivat korkeatasoisen sosiaalisen tuen ystäviltä ja perheeltä	Korkeatasoinen tuki ystäviltä ja perheeltä	Taloudellinen ahdinko (10) Pelko veloista (10)	Taloudellisen tuen tarve	Käytännön tukipalveluiden tarve	Syöpää sairastavien nuorten tuen tarve
perceived peer support	Koettu vertaistuki	Vertaistuki				
(7)						
Unmet information needs	Täyttymätön informaation tarve	Informaation tarve				
Most respondents felt they did not have enough information on infertility risk (58%), early menopause risk (60%), options to assess their fertility (62%), options to preserve their fertility (51%) and	Suurin osa vastaajista tunsivat, etteivät ole saaneet tarpeeksi tietoa hedelmättömyyden riskistä (58%), aikaisista vaihdevuosien riskeistä (60%), heidän vaihtoehdoista hedelmällisyyden arvioimiseen (62%), mah-	Tiedon tarve hedelmättömyyden riskeistä Tiedon tarve aikaisista vaihdevuosien riskeistä Tiedon tarve hedelmällisyyden arvioimiseen	Käytettyjä tukimenetelmiä leirit, retiriitti ohjelmat (1) Leirit (11) Käytettyjä tukimenetelmiä mielen-terveysneuvonta (1) Käytettyjä tukimenetelmiä perheneuvontaa (1)	Leirit ja retiriitit Mielen-terveysneuvonta Perheneuvonta	Interventiot Psykososiaalinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät

options for alternative family-building (43%)	dollisuuksista säilyttää hedelmällisyyttä (51%) ja vaihtoehtoisesta perheen perustamisesta (43%)	Tiedon tarve mahdollisuuksista säilyttää hedelmällisyyttä Tiedon tarve vaihtoehtoisesta perheen perustamisesta	Tietoa liittyen hedelmättömyyteen (1)	Hedelmättömyyteen liittyvää tietoa	Tiedollinen tuki	Syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytetyt menetelmät
Report high rates of unmet fertility information needs and reproductive concerns	Raportoivat korkeasta täyttymättömästä tiedon tarpeesta liittyen hedelmällisyyteen ja lisääntymisongelmiin	Tiedon tarve liittyen hedelmällisyyteen Tiedon tarve liittyen lisääntymisongelmiin	Informaatio liittyen liikuntaan (1)	Liikuntaan liittyvää tietoa		
Receive pre-treatment fertility counseling	Saada neuvontaa liittyen hedelmällisyyteen ennen hoitoja	Neuvonta hedelmällisyyteen liittyen ennen hoitoja				
Forty-three percent reported unmet information needs regarding alternative family-building options such as adoption	43% raportoivat tiedon tarpeesta liittyen perheen perustamiseen, kuten adoptioon	Tiedon tarve liittyen perheen perustamiseen				
(8)						
Animal assisted activities provide opportunities for		Koiravierailun edut				

motivational, educational and recreational benefits		
Therapy dog visits for pediatric oncology inpatients	Terapia koiran vierailut lasten syöpäsairaiden luona	Terapiakoiran vierailu
Dog visit limited approximately 20min	Koiravierailu kesti keskimäärin 20min	Koiravierailu
Pet the dog	Koiran silittäminen	Silittäminen
Handler invited the dog to show the patient a trick	Koiran kouluttaja kutsui koiran näyttämään potilaalle tempun	Koiran temput
Handler provided the patient with her dogs "business card", which included a photo to provide adolescent with a keepsake	Koiran kouluttaja antoi potilaalle koiran käyntikortin, joka sisälsi valokuvan jonka potilas sai pitää muistona	Valokuva koirasta ja potilaasta
Bonding with the dog	Koiran kanssa oleilu	Koiran kanssa oleilu
(9)		
Unmet need for counseling	Täyttymätön tarve ohjaukselle/neuvonnalle	Täyttymätön ohjauksen tarve
Patients expressed a desire	Potilaat kokivat halua psyykkiselle	Halu psyykkiseen ohjaukseen

for psychological counseling or training	ohjaukselle tai neuvonnalle	
Specially years of 21-25 female patients need special care for their psychological problems	21-25v naispotilaat tarvitsivat erityistä hoitoa psyykkisiin ongelmiinsa	Psyykkisen hoidon tarve
Need for evidence-based intervention strategies to enhance the medical coping	Tarve näyttöön perustuvan intervention strategioihin parantaa lääkkeellistä selviytymistä	Interventoiden strategiat selviytymisessä
Positive psychology can help patients to ease psychological mood	Positiivinen psykologi pystyy autamaan potilasta keventämään psyykkistä mieltään	Psykologin apu
Psychological interventions system to improve the treatment	Psykologiset intervention tyylit parantamaan hoitoa	Psykologiset interventiot
(10)		
The people who provide the medical care helped me by providing	Ihmiset jotka antoivat minulle lääkkeellistä hoitoa, auttoivat minua kertomalla	Hoitava taho auttoi ja tuki

me with the information and support"	tietoja ja antamalla tukea	
"I really wasn't able to live a day to day without assistance of my spouse"	En todellakaan ollut kykeneväinen elämään päiviäni ilman puolisoni apua	Tarvitsin puolisoni tukea päivittäin
Relationship with family and friends	Suhteet perheeseen sekä ystäviin	Suhde lähipiiriin
Church and god	Kirkko ja jumala	Uskonnollisuus
Other cancer survivors support	Toisten syövästä selvinneiden antama tuki	Vertaisten antama tuki
Financial problems and burden	Taloudellisten ongelmien aiheuttama taakka	Taloudellinen ahdinko
Health insurance was inadequate	Vakuutus ei ollut sopiva	Vakuutuksesta ei ollut apua
Stress of dealing with insurances"	Stressi vakuutusasioiden hoitamisessa	Stressiä vakuutuksista
Fears about future financial depth	Pelot tulevaisuuden veloista	Pelko veloista
Lack of information about treatments and follow-up care, drug effects, alternative treatment options	Informaation puute hoidoista, jatkohoidoista, lääkkeen vaikutuksista ja vaihtoehtoisista hoidoista	Informaation puute liittyen hoitoon

Poor communication with health care providers	Huono/löyhä keskusteluyhteys hoitohenkilökunnan kanssa	Huono keskusteluyhteys
(11)		
High levels of social support can help teens and young adults with cancer	Korkea tasoinen sosiaalinen tuki voi auttaa nuoria syöpäpotilaita	Sosiaalinen tuki
Opportunities for social interaction can help ease the stress of coping	Mahdollisuudet sosiaalisiin kanssakäymisiin helpottavat stressiä pärjäämisen suhteen.	Sosiaaliset kanssakäymiset.
Same age peers will promote successful achievement.	Saman ikäiset vertaiset edesauttavat menestyksellisiä saavutuksia	Vertaistuki
Oncology camps	Syöpäsairaiden leirit	Leirit
Outdoor adventure programs	Seikkailu -ohjelmat ulkoilmassa	Järjestetyt ulkoilmaohjelmat
Cancer survivor day picnics	Syövästä selvinneiden päiväretki/piknik	Retki vertaisten kanssa
Psychosocial and behavioral interventions for adolescents	Psykososiaaliset ja käyttäytymisen interventiot nuorille.	Psykososiaaliset Interventiot nuorille

Dissatisfaction related to sexual relations and intimacy	Tyytymättömyys seksuaali- sekä intiimisuhteisiin	Tyytymättömyys intiimisuhteisiin
How to share information about cancer with friends and peer	Miten jakaa tietoa syövästä ystävien ja vertaisten kanssa	Syövästä kertominen ystäville
What and how much to say about their illness to new acquaintances, including employers	Mitä ja miten paljon sanoa heidän sairaudesta uusille tuttavuuksille sisältäen työnantajan	Mitä kertoa sairaudesta muille ihmisille?
Concerns about finances, standard of living, job discrimination, difficulties obtaining health insurance	Huolet liittyen taloudellisiin asioihin, elintasoon, syrjintään työelämässä, vaikeudet vakuutusten suhteen.	Taloudelliset ja sosioekonomiset huolenaiheet
(12)		
Adolescents valued parents who understood their adolescents appearance issues	Nuoret arvostivat vanhempia, jotka ymmärsivät nuorten ulkomuotoon/ulkonäköön liittyviä asioita	Nuoria ymmärtävät vanhemmat
"My friends helped me, stuck with me, right"	"Ystäväni auttoivat minua, pysyivät minun kanssani, oikein"	Ystävien tuki

next to me, support me"	vät kanssani, vierelläni, tukivat minua"	
Friends positive opinions were helping adolescents accept appearance change	Ystävien positiiviset mielipiteet auttoivat nuoria hyväksymään ulkomuotoonsa liittyviä muutoksia	Ystävien kannustus ja tuki
Parents using compliments to bolster their child self-confidence	Vanhemmat käyttivät kohteliaisuksia/kehuja vahvistamaan lapsensa itseluottamusta	Vanhempien tarjoama tuki ja kannustus
Adolescents found it helpful to warn friends of their appearance change before meeting them, using photos, videos, text or telephone updates	Nuoret löysivät apua siitä, että varoittivat ystäviään muuttuneesta ulkonäöstään ennen tapaamistaan käyttäen valokuvia, videoita, tekstiviestejä ja päivityksiä puhelimeensa apunaan	Ystävien Etukäteen varoittelu muuttuneesta ulkonäöstä
Humor was a useful strategy to lessen their own, and others discomfort and to lighten a tense or awkward moment	Huumori oli käytökelpoinen strategia epämuukavua keventävä ja vaivaannuttavien tilanteiden apu.	Huumorin käyttäminen voimavarana

Strong relations with friends	Vahvat suhteet ystäviin	Suhteet ystäviin
Adolescents expressed their need to know more about what appearance changes to expect	Nuoret halusivat tietää enemmän ulkomuodon muuttumiseen liittyvistä asioista, mitä on odotettava	Lisäinformaatioita ulkomuodon muutoksiin liittyvissä asioissa
They wanted practical tips on how to manage and conceal an altered appearance	He halusivat käytännöllisiä vinkkejä, miten pärjätä muuttuneen ulkomuotonsa kanssa	Vinkkejä muuttuneen ulkomuodon kanssa pärjäämisen suhteen
-Support to deal with the negative social consequences of looking different	Tukea pärjätä sosiaalisissa tilanteissa koska näyttää erilaiselta	Tuen tarve muuttuneen ulkonäön kanssa pärjäämiseen
"I would like to meet another patient, I would ask them questions I wanted to know, about what it was really like, what to expect.	-”Haluaisin tavata toisen potilaan, kysyisin kysymyksiä, haluaisin tietää millaista se oikeasti on, mitä odottaa?”	Vertaistuki ja kokemusten vaihtaminen
(13)		
Exercise professionals should provide support	Liikunnan ammattilaisten tulisi tar	Tarve liikunnan ammattilaisen tukeen.

and help to overcome individual barriers and problems	jota tukea ja auttaa yksilöllisesti pääsemään yli vaikeuksista ja ongelmista	
Exercise programs at pediatric cancer wards are needed to enhance activity levels and support an active disease management	Liikunnalliset ohjelmat lasten ja nuorten syöpäosastoilla ovat tarpeen ja ne tukevat ja parantavat aktiivisuuden tasoa	Liikunnalliset ohjelmat osana nuoren syöpäpotilaan hoitoa
Recommend carrying out frequent interventions with short duration (20–30 minutes)	Suositaan jatkettavan säännöllisiä interventioita, sisältäen lyhyitä 20-30min kestoisia	Säännölliset interventiot
Contents should include training of sensorimotor function, strength, coordination, flexibility, and endurance in a playful manner	Sisältöön tulisi kuulua sensomotoriikan funktioita, voimaa, koordinaatioita, venytelyä/joustavuutta ja voimaa ja esittää ne leikkisellä tavalla	Monipuoliset ja kokonaisvaltaiset liikunnalliset interventiot
Avoid negative experiences like sore muscles or strong exhaustion at the beginning	Vältetään aluksi negatiivisia kokemuksia kuten kiipeitä lihaksia ja	Negatiivisten kokemusten välttäminen

	suurta hengästyneisyyttä	
Exercise interventions should always be supervised by sport therapists	Liikunnallisia interventioita/tuokioita tulisi aina valvoa liikunnan alan terapeutti	Alan ammattilaisen valvomat liikunnalliset interventiot
Offer diversified sport activities adapted to patients' interests; physical and psychological conditions; and recommendations of the sport therapist	Tarjotaan monipuolisia liikunnallisia aktiviteetteja potilaan mielenkiinnon mukaan, terapeutin suositusten mukaisesti	Monipuoliset, yksilölliset ja mielekkäät aktiviteetit