

Henna Loukkola ja Nea Österberg

# Syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana

Katsaus kirjallisuuteen

---

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

23.4.2019

Tekijät Otsikko	Henna Loukkola Nea Österberg Syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä syöpähoitojen aikana	Tiivistelmä
Sivumäärä Aika	28 sivua + 2 liitettä 23.4.2019	
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)	
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö	
Ohjaaja	Eila- Sisko Korhonen  FT, THM, ESH, Lehtori	
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata 15-35 - vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten kokemia voimaannuttavia kokemuksia syöpähoitojen aikana. Opinnäytetyömme tavoitteena oli kerätä luotettavaa tutkittua tietoa nuorten ja nuorten aikuisten voimaannuttavista tekijöistä syöpähoitojen aikana. Tämä opinnäytetyö toteutettiin osana Näe minut näin - hanketta.</p> <p>Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tutkimusaineistoksi valikoitui 10 hoitotieteellistä tutkimusartikkelia, joiden analysoimiseksi sovelsimme sisällön analyysin periaatteita. Opinnäytetyössämme haimme vastausta yhteen tutkimuskysymykseen: Mitä on nuoren ja nuoren aikuisen syöpäpotilaan kokemukset voimaantumisen syöpähoitojen aikana.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksista selviää mitkä tekijät edistävät voimaantumista ja miten ne tukevat syöpään sairastuneita nuoria aikuisia sairauden sekä syöpähoitojen aikana. Lisäksi saatujen tulosten perusteella voidaan nähdä, että syöpään sairastuneen nuoren aikuisen voimaantumisen kokemus on riippuvainen useammasta tekijästä. On muistettava kuitenkin, että jokainen voimaantumista edistävä tekijä on yksilöllinen ja muista riippumaton.</p> <p>Tulokset jakautuivat viiteen eri pääluokkaan, jotka muodostuivat ryhmittelyn tuloksena. Tutkimustulokset osoittavat, että useat eri tekijät vaikuttavat voimaantumisen kokemukseen syöpähoitojen aikana. Tärkeimmiksi voimaantumista edistäviksi tekijöiksi muodostuivat potilaan kohtaaminen, tiedollinen tuki, sosiaalinen tuki, hengellinen tuki ja oma asenne.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksia voivat hyödyntää hoitohenkilökunta syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten hoidossa, kohtaamisessa ja ohjauksessa. Myös potilaat ja heidän läheisensä voivat hyödyntää saatuja tuloksia. Tutkimustulokset voivat myös auttaa hoitohenkilökuntaa huomioimaan paremmin nuorten ja nuorten aikuisten yksilölliset tuen tarpeet.</p>		
Avainsanat	Syöpäpotilas, nuori aikuinen, voimaantuminen	

Authors Title Number of Pages Date	Henna Loukkola Nea Österberg Cancer patient's experiences about empowerment during the treatments 28 pages + 2 appendices 23 April 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Eila-Sisko Korhonen PhD, MNSc, RN, Senior Lecture
<p>The purpose of this thesis was to be described as 15-35-aged youth and young adults the harm suffered by empowering experience with cancer treatments.</p> <p>The aim of the thesis was to collect reliable research information on youth and young adults during the empowerment factors of cancer treatments. This thesis is a part of See me- Project.</p> <p>The methodology used in this thesis was based on literature review. The research in this thesis material was selected from 10 nursing scientific research articles that we used to analyze the data from content-based content analysis. This study, we were looking for an answer to one of the research questions: what a young and young adult cancer patient's experiences during the empowerment of cancer treatments is.</p> <p>The results of our thesis explain what factors contribute to empowerment and how they support young adults with cancer during illness and cancer treatments. In addition, it can be seen from the results obtained that the experience of empowering a young adult with cancer depends on several factors. It should be remembered, however, that every factor contributing to empowerment is individual and independent.</p> <p>The results of our thesis were divided into five major categories, which were a result of the grouping. The results of the study show that several factors contribute to empowerment of experience in cancer treatments. The most important factors contributing to empowerment were meeting the patient, informed support, social support, spiritual support and one's own attitude.</p> <p>The results of our thesis can make use of the medical staff in the treatment of cancer among young people, encounter and the guidance. The results of the thesis can also help medical personnel to take more individual support needs of young people and young adults.</p>	
Keywords	Cancer patient, young adult, empowerment

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Nuori aikuinen syöpäpotilaana ja voimaannuttavat tekijät	2
2.1	Nuori aikuinen syöpäpotilaana	2
2.2	Syövän hoitomuodot	5
2.3	Voimaantumisen kokemus	6
2.4	Voimaantumisen tukeminen	7
3	Aikaisempia tutkimuksia voimaannuttavista kokemuksista	8
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	10
5	Menetelmät	11
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä	11
5.2	Aineistohaku ja valinta	11
5.3	Aineiston analysointi	14
6	Opinnäytetyön tulokset	15
6.1	Potilaan kohtaaminen	16
6.2	Tiedollinen tuki	17
6.3	Sosiaalinen tuki	18
6.4	Hengellinen tuki	19
6.5	Oma asenne	20
7	Pohdinta	21
7.1	Tulosten tarkastelu	21
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	22
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys	24
	Lähteet	25
	Liitteet	
	Liite 1. Analysointi viitekehys tutkimusartikkeleista	
	Liite 2. Aineiston pelkistäminen ja luokittelu	

## 1 Johdanto

Sana "syöpä" herättää meissä monissa pelonsekaisia ja negatiivisia tunteita. Sairautena syöpä herättää kauhua, kuolemanpelkoa ja pelkoa kärsimyksen kokemisesta. Kun ihminen saa kuulla olevansa vakavasti sairas, hän kohtaa eittämättä vakavan kriisin elämässään, joka koskettaa niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin.

Suomessa keskimäärin 600 nuorta aikuista sairastuu vuosittain syöpään. Nuoren aikuisen ikäjakauma on 15 - 35 – vuotta. Tässä ikäryhmässä yleisimmät syöpätyypit ovat leukemiat, lymfoomat eli imusolmukesyövät, erilaiset aivokasvaimet ja luu- ja pehmytkudossarkoomat eli tukikudossyövät. Tämän ikäryhmän syövät ovat kuitenkin hyvin usein parannettavissa korkealaatuisten ja jatkuvasti kehittyvien syöpähoitojen ansiosta. Pään- ja kaulan alueen syövät ovat yleistyneet nuorten aikuisten keskuudessa viime vuosina. Elämäntapavalinnat ja sukutausta vaikuttavat nuorilla aikuisilla riskiin sairastua syöpään. Nuorten ja nuorten aikuisten syöpiä hoidetaan pääosin samalla tavalla kuin lasten ja aikuistenkin. Yleisimpiä hoitomuotoja ovat leikkaushoito, solunsalpaaja- eli sytostaattihoidot, sädehoito sekä kantasolusiirrot. Uusia hoitomuotoja kehitetään jatkuvasti, esimerkiksi biologisia ja geeniterapiaan perustuvia hoitoja. (Sylva Ry; syöpäjärjestö.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata 15 - 35 vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten voimaannuttavia kokemuksia syöpähoitojen aikana. Opinnäytetyömme on osa Näe minut näin- hanketta, joka keskittyy syöpäpotilaiden kokemiin voimaannuttaviin tekijöihin hoitojen aikana. Hankkeen keskipiste on eheytyemisessä, jota tavoitellaan myönteisen ajattelun ja asenteen kautta erilaisissa työpajoissa. Hankkeen tavoitteena on tuottaa uudenlaisia menetelmiä ja tuen malleja syöpään sairastuneille. (Elomaa – Krapu 2017: 4 – 5.)

Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa luotettavaa tietoa nuorten ja nuorten aikuisten voimaannuttavista tekijöistä syöpähoitojen aikana. Koimme kyseisen hankkeen mielenkiintoiseksi. Suomessa on vielä melko vähän tutkittu nuorten aikuisten kokemia voimaannuttavia tekijöitä syöpähoitojen aikana, joten aihe tuntui myös erittäin tärkeältä. Näistä syistä valitsimme sen opinnäytetyömme aiheeksi.

## 2 Nuori aikuinen syöpäpotilaana ja voimaannuttavat tekijät

Keskeiset käsitteet, joita opinnäytetyössä käytämme: nuori aikuinen syöpäpotilas, syövän hoitomuodot, voimaantumisen kokemus, voimaantumisen tukeminen, Young adult cancer patient, cancer treatment, empowering, empowerment, support for empowerment, experience, during treatment, support.

### 2.1 Nuori aikuinen syöpäpotilaana

Syöpäpotilas on vastine englanninkieliselle käsitteelle cancer patient. Tämä tarkoittaa ihmistä, joka on saanut syöpädiagnoosin. Ennen syöpädiagnoosia selvitetään, onko kyseessä hyvänlaatuinen vai pahanlaatuinen kasvain. Pahanlaatuisen eli syöpäkasvaimen kasvaminen on nopeampaa, ne leviävät ihmisen kehossa ja ovat monesti kohtalokkaita. (Isola – Kallioniemi 2013: 10.)

Nuori aikuinen on vastine englanninkieliselle käsitteelle young adult. Suomessa nuoreksi määritellään alle 29 - vuotias ja nuoreksi aikuiseksi henkilö, joka on iältään 20-35 – vuotta. Kansainvälisesti määritellään, että nuori aikuinen on 15-35- vuotta. (Suomen nuorisolaki 1285/2016 3§; UNESCO.)

Mikäli ihmisellä todetaan syöpä alkaa hänellä monipuolinen kuntoutusprosessi, joka sisältää lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi psykososiaalisen kuntoutuksen sekä työkyky- ja ammatillisen kuntoutuksen. Lisäksi hänen on mahdollista saada tukea seksuaalisuuteen liittyvissä ongelmissa. Nuorilla syöpäpotilailla syöpähoidot voivat vaikuttaa negatiivisesti heidän seksuaalisuuteensa. Ihminen on kokonaisuus ja sen vuoksi kuntoutuksen tavoitteena on varmistaa täysipainoinen elämä psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. (Saarto 2013: 270 & 276)

WHO:n käsityksen mukaan kuntoutuksen tavoitteena on edistää toimintakykyä, ehkäistä sosiaalisia haittoja ja tukea sopeutumista. Kuntoutuksen tavoitteet on jaettu neljään osaan, ennaltaehkäisevään, palauttavaan, supportiiviseen ja palliatiiviseen kuntoutukseen. Näiden osa-alueiden tarkoituksena on mahdollistaa ihmisille yksilöllinen ja monipuolinen kuntoutus. (Saarto 2013: 270-271)

Nuoruusikä on verrattavissa uhmaikään. Tällöin edeltävä kehitysvaihe on jäämässä taakse ja on siirryttävä uuteen vaiheeseen. Molempia kehitysvaiheita leimaa tyypillisesti muun muassa etenemisen hitaus sekä pelko uudesta ja vielä tuntemattomasta ikävaiheesta. (Sinkkonen 2012:53.)

Nuoruuden kehitysvaiheessa muutoksia tapahtuu monella eri osa-alueella. Fyysinen kehittyminen, identiteetin kehittyminen, ruumiinkuvan kehittyminen, emotionaalinen itsenäistyminen, aikuisen roolin etsiminen ja ihanteiden etsiminen. Nuoruusiän kehitys on moninaista ja monitasoista. (Storvik-Sydänmaa – Talvensaari - Kaisavuo - Uotila 2012: 69.)

Vaikeiden sairauksien tuomat muutokset vaikuttavat, myös naiseuteen, miehuuteen ja seksuaalisuuteen. Kehon muutokset ja seksuaalisuus ovat tiukasti yhteydessä toisiinsa, joten muutokset voivat aiheuttaa pelkoa ja huolta. Seksuaalisuuteen liittyvistä tunteista ja kysymyksistä puhuminen on tärkeää. (Kaulio – Mäkipää – Nikander ym. 2010)

Kymmennesosa nuoruusikäisistä sairastaa, jotakin pitkäaikaissairautta ja määrä on tutkimusten mukaan kasvamassa. Pitkäaikaissairaat nuoret kohtaavat samat kehityshaasteet kuin terveet samanikäiset. Näin ollen on tärkeää, että nuoria hoitavat ammattilaiset ymmärtäisivät nuoruusiän kehitykseen kuuluvat seikat ja niiden vaikutukset pitkäaikaissairauteen ja sen kulkuun. Pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoruusiän kehitysvaiheisiin laajasti ja se ulottuu kaikkiin osa-alueisiin. Niiden näkyminen on kuitenkin yksilöllistä. Osa-alueet ovat somaattinen, psykologinen, sosiaalinen, biologinen ja terveydelliset liitännäissairaudet. Alla olevassa taulukossa 1 on avattuna tarkemmin pitkäaikaissairauden ja nuoruus iän kehitysvaiheiden välistä suhdetta. (Makkonen - Pyyönen 2007: 225-226.)

Pitkäaikaissairauden vaikutukset kehitykseen	Kehityksen vaikutukset pitkäaikaissairauteen
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ <b>Somaattiset vaikutukset</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Pituuskasvun hidastuminen</li> <li>→ Puberteetin viivästyminen</li> <li>→ Luuntiheyden väheneminen</li> </ul> </li>   <li>❖ <b>Psykologiset vaikutukset</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Potilaan roolin omaksuminen</li> <li>→ Korostunut itsekeskeisyys</li> <li>→ Seksuaalisuuden kehityshäiriö</li> <li>→ Kognitiivinen kehityshäiriö</li> </ul> </li>   <li>❖ <b>Sosiaaliset vaikutukset</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Ystävyys- ja parisuhdeongelmat</li> <li>→ Sosiaalinen eristäytyneisyys</li> <li>→ oppimisvaikeudet</li> <li>→ Itsenäistymiseen liittyvät ongelmat</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ <b>Biologiset vaikutukset</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Lisääntynyt energian tarve, joka voi vaikuttaa sairauteen negatiivisesti</li> <li>→ Lisääntynyt hormonineritys</li> </ul> </li>   <li>❖ <b>Psykologiset vaikutukset</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Abstraktin ajattelun ja tulevaisuuden suunnittelun vaikeudet</li> <li>→ Vanhemmista irtautumisprosessin heijastuminen hoitohenkilökuntaan</li> <li>→ Kokeileva ja riskikäyttäytymisen lisääntyminen</li> </ul> </li>   <li>❖ <b>Terveydelliset liitännäissairaudet</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Syömishäiriöt</li> <li>→ Tupakointi, alkoholinkäyttö, huumeidenkäyttö ja riskienotto seksuaalielämässä</li> </ul> </li> </ul>

Taulukko 1. Pitkäaikaissairaus ja nuoruusiän kehitysvaiheet (Makkonen - Pyyönen 2007:226)

Suomessa vuonna 2010 rekisteröitiin yhteensä 37 000 syöpää sairastunutta ihmistä, joista 11 000 menehtyi. Syöpäseulonnoilla on suuri merkitys syöpäkuolemien ennaltaehkäisyssä. Seulontojen avulla voidaan syöpä huomata mahdollisesti ajoissa ja aloittaa tarvittavat hoidot. (Idman ym. 2013.)

Naisilla seulotaan kohdunkaulansyöpää 30-60 - vuotiaina viiden vuoden välein. Rintasyöpää seulotaan 50 - vuotiaasta eteenpäin myös viiden vuoden välein. Miehillä seurataan verikokein PSA - arvoa mahdollisen eturauhassyövän vuoksi. Mikäli miehellä esiintyy suvussa eturauhassyöpää PSA - arvo olisi hyvä kontrolloida jo alle 55 – vuotiaana. Muitakin syöpiä voidaan seuloa Suomessa, muun muassa keuhko-, iho- ja suolistosyöpiä. Nuorilla aikuisilla syöpäseulonnat alkavat vasta 30- vuotiaina. Usein naisilta otetaan PAPA – koe jo ennen 30 vuoden ikää. Koe liittyy nuorena aloitettavaan hormonaaliseen ehkäisyyn. PAPA – kokeen avulla havaitaan mahdolliset pahanlaatuiset solumuutokset kohdunalueella. Nuoret naiset voivat itse tutkia säännöllisesti rintojaan ja miehet vastavuoroisesti kiveksiään mahdollisten muutosten varalta. (THL, syöpäseulonnat 2016.)



## 2.2 Syövän hoitomuodot

Hyvin usein leikkaus on kiinteiden syöpäkasvainten hoidossa ensimmäinen hoitovaihtoehto. Leikkauksessa poistetaan kasvain ja myöskin tervettä kudosta sen ympäriltä. Tällä hoitomuodolla estetään kasvaimen paikallinen leviäminen. Syöpäleikkauksen laajuus ja sen onnistuminen vaihtelevat syöpätyypin, syövän kasvutavan, levinneisyyden, sijainnin ja koon mukaan. Hoitotuloksesta saadaan varsin hyvä, kun leikkaus tehdään sairauden varhaisessa vaiheessa. Leikkaushoito voi olla ainoa hoito, mutta usein sen lisäksi annetaan sädehoitoa, lääkehoitoja, kuten sytostaatteja, tai molempia. Osaan syövästä leikkaukshoitoa ei voida ollenkaan käyttää. Tällaisia ovat esimerkiksi erityyppiset verisyöväät. (Kaikki syövästä, syövän hoito. 2018.)

Sädehoito on yksi yleisimmin käytetyistä syövän hoidon muodoista. Siinä käytetään suurienergistä, ionisoivaa säteilyä eli niin kutsuttua radioaktiivista säteilyä. Sädehoidon tarkoituksena on tuhota syöpäsoluja ja kutistaa kasvaimia vaurioittamalla jakautuvien solujen rakenteita. Näin ollen sädehoidolla voidaan siis tuhota syöpäkasvaimia, mutta myös vahvistaa leikkaukshoidon tai muiden hoitojen tuloksia, lievittää oireita ja pienentää etäispesäkkeitä. Sädehoitoa voidaan antaa ulkoisesti sädehoitolaiteella tai sisäisesti vievässä säteilylaitteella kehon sisään. Jos syöpä on paikallinen, valinta leikkauksen ja sädehoidon välillä riippuu hoidon tehosta ja hoitojen aiheuttamista haitoista. (Kaikki syövästä, syövän hoito. 2018)

Solusalpaajahoito on yksi syövän hoitoon käytetyistä lääkeaineryhmistä. Solusalpaajia kutsutaan myös toisella nimellä eli sytostaattit. Hoidon tarkoituksena on vaurioittaa soluja, jotta ne eivät pysty jakautumaan ja syöpäsolut kuolevat. Syöpäkasvaimissa ja normaaleissa kudoksissa on jakautuvia soluja. Hoito vaikuttaa kasvaimen lisäksi myös normaaleihin soluihin ja siitä aiheutuu potilaalle haittavaikutuksia.

Solusalpaajahoito valikoituu kasvaimen ominaisuuksien ja potilaan yksilöllisten perusteiden mukaan. Yhdistelmähoitona leikkauksen tai sädehoidon kanssa, sen on katsottu tehostavan syövän hoitoa. (Johansson 2018: Lääkärikirja Duodecim.)

Muita syövän hoitomuotoja, joita käytetään edellä mainittujen lisäksi ovat muun muassa immunologiset- ja hormonihoidot. Hyvin usein nämä ovat liitännäishoitoja, joita annetaan leikkauksen, sädehoidon ja solusalpaajahoidon yhteydessä. Joissakin syöpätyypeissä syöpäsolut käyttävät hyväkseen elimistön omia hormoneja. Hormonaalisen syöpähoidon

vaikutus perustuu tämän toiminnon estämiseen. Hormonihoito on syövän täsmälääkehoitoa, jota käytetään muun muassa rintasyövän, eturauhassyövän ja kohdunrunгон syövän hoidossa. Hormonaaliset hoidot suunnitellaan aina yksilöllisesti. Niiden vaikutukset eri ihmisillä on hyvin erilaisia. Hormonaalinen hoito on usein pitkäaikaista, tavallisesti vuosia kestävää hoitoa. Immunologinen syöpähoito on joukko erilaisia syövän hoitomenetelmiä, joissa syöpäsolut pyritään tuhoamaan vaikuttamalla monella eri tavalla elimistön omaan puolustusjärjestelmään. (Kaikki syövästä, syövän hoito. 2018.)

### 2.3 Voimaantumisen kokemus

Voimaantuminen on vastine englanninkieliselle käsitteelle empowerment. Voimaantuminen kokemuksena alkaa ihmisestä itsestään. Luontevammin se tapahtuu ympäristössä, missä ihminen kokee asemansa tasa-arvoiseksi ja hyväksytyksi muiden kanssa. (Tuorila 2013; 129:666-71.)

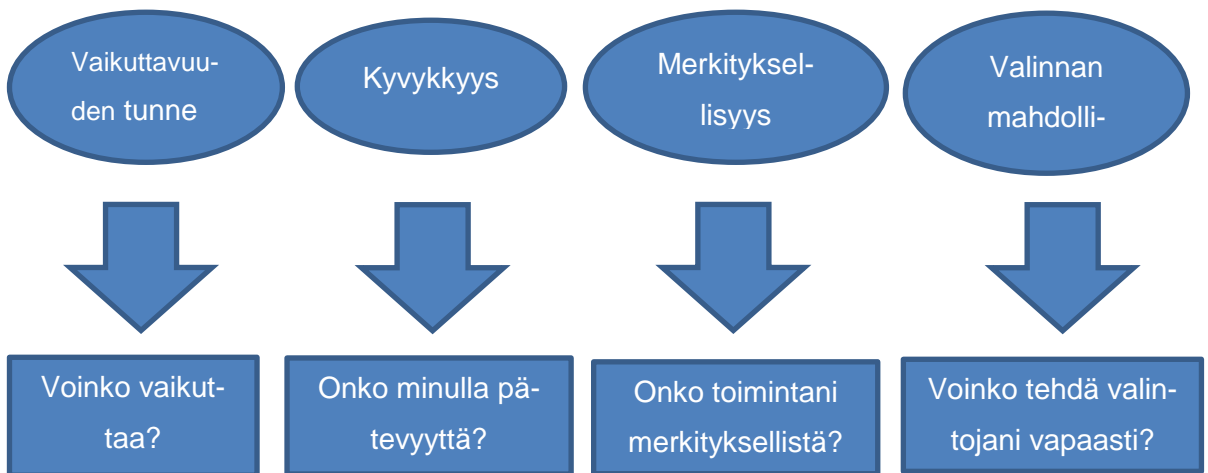
Mönkkönen kuvaa kirjassaan voimaantumista seuraavasti: ”Toiminnan sisäinen itsenäisyys eli ihmiselle toiminta itsessään on palkitseva ja luo onnistumisen ja hallinnan tunteen”. Vaikka voimaantuminen lähtee ihmisestä itsestään siihen vaikuttaa myös esimerkiksi hoitohenkilökunnan usko ihmisen mahdollisuuksiin. (Mönkkönen 2007: 143 & 198.)

Päätösvalta sairauteensa liittyvissä asioissa tulee olla ihmisellä itsellään, jotta hän pystyy kokemaan voimaantuneensa. Ihmisen tulee saada laadukasta ja ymmärrettävää tietoa sairaudestaan, jolloin hän pystyy osallistumaan hoitoonsa ja tekemään päätöksiä hoitoaan koskien. Voimaantunut potilas tunnistaa omat henkilökohtaiset voimavaransa, joita tarvitaan sairauteen sopeutumiseen ja siitä paranemiseen. (Tuorila 2013: 129:666 – 71.)

Kokemus voidaan määritellä ymmärtäväksi ja merkityksellistäväksi suhteeksi tajuavan ihmisen ja elämäntilanteen välillä. Elämäntilanne on todellisuus, johon ihminen on liitetty ja ihmisen elämäntilanne muodostuu kaikesta siitä. (Perttula 2005: 119.) Jokaiselle kokemukselle on luonteenomaista sen omakohtaisuus: kokemus on subjektiivinen, aikaan sidottu, paikallinen, ainutlaatuinen ja ruumiillinen. (Hyry 2015: 523 – 529).

Voimaantumista kokemuksena voi kuvata muun muassa kognitiivisen mallin mukaisesti, mikä on henkilökohtaisen voimaantumisen perusta. Siihen kuuluu vaikuttavuuden tunne,

kyvykkyys, merkityksellisyys ja valinnan mahdollisuus. Nämä on kuvattu tarkemmin Kuviossa 1.



Kuvio 1. Kognitiivinen malli (Siitonen 1999:82)

Perusta toimii apuna silloin kun ihminen luo käsitystään omasta itsestään ja ympäristöstään. Voimaantumisessa on myös tärkeää, että ihminen kyennee arvioimaan tuloksiaan pyrkiessään muuttamaan esimerkiksi omaa käyttäytymistään. (Siitonen 1999:82.)

#### 2.4 Voimaantumisen tukeminen

Kun ihminen saa tietää sairastavansa syöpää, hän usein kokee epävarmuutta hoidoista, paranemisesta ja elinajan ennusteesta. Psykososiaalisen tuen yksi tavoitteista on auttaa potilasta ja hänen läheisiään hoitonsa eri vaiheissa sekä oireissa, jotka heikentävät potilaiden toimintakykyä. Hoidon eri vaiheet jaetaan seuraavanlaisesti: diagnosointi, primaarihoito, seuranta, sairauden mahdollinen uusiutuminen ja terminaalivaihe. Kaikki potilaat kuitenkin eivät käy läpi kaikkia näitä vaiheita. (Idman ym. 2013: 860)

Potilaan ja läheisten hyvällä kohtaamisella, hoitoon perehdyttämisellä ja potilasohjauksella on erittäin suuri merkitys. Siitä huolimatta, että potilas selviytyisikin vaikeista hetkistä omin- ja läheisten avuin tulisi heidän jaksamistaan silti seurata. Tutkimusten mukaan kolmasosa syöpää sairastavista potilaista ja heidän läheisistään on kärsinyt sairauden jossain vaiheessa psyykkisistä oireista, jotka ovat heikentäneet heidän toimintakykyään. (Idman ym. 2013: 270-273)

Psyykkisten oireiden hoidon keskeisiä asioita ovat ennalta ehkäisy, varhainen tunnistaminen, oireiden vaikeusasteen arviointi ja oireisiin annettava asianmukainen hoito. Ennaltaehkäisevässä hoidossa tärkeää on huomioida aktiivinen kuuntelu, hyvä potilasohjaus ja luottamussuhteen luominen hoitohenkilökunnan ja potilaan välille. Psyykkisten oireiden hoidossa tärkeää on huomioida myös fyysinen ja somaattinen kunto. Oikeanlaisella oireidenmukaisella hoidolla voidaan vahvistaa potilaan jaksamista. (Idman 2013:405.)

Psykososiaalisen tuen toimintatapojen kulmakivet ovat psyykinen, sosiaalinen ja henkinen eli uskonnollis-eksistentiaalinen alue. Tuen tarkoituksena on jäsentää yhdessä potilaan kanssa hänen kokemusmaailmaansa liittyen elämäntilanteeseensa ja sairauteensa. Tärkeänä osana on tukea potilaan iänmukaista identiteettiä ja vahvistaa hänen sosiaalisia roolejaan. (Idman ym. 2013: 861)

### **3 Aikaisempia tutkimuksia voimaannuttavista kokemuksista**

Aiheesta voimaantuminen on tehty tutkimuksia, mutta suurin osa niistä ei vastanneet suoraan tutkimuskysymykseemme. Monissa edeltävissä tutkimuksissa oli selvitetty nuorten aikuisten syöpäpotilaiden positiivisia ja negatiivisia kokemuksia hoitojen aikana.

Hokkanen, Eriksson, Ahonen ym. 2004. tekivät tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli selvittää miten syöpää sairastavat nuoret kokivat sen hetkisen elämäntilanteen, mitä tukea ja tietoa he saivat sairaudesta. Tutkimukseen osallistui 21 nuorta ja ikäjakaumaltaan he olivat 13-18- vuotiaita. Nuoret osallistuivat säätiön järjestämälle leirille, jossa heitä haastateltiin ja heidät jaettiin 3 eri ryhmään. Tuloksista nousi kolme pääkohtaa; kokemukset nykyisestä tilanteesta ja tulevaisuudesta, nuorten saamat tiedot sairaudesta ja sen hoidosta, sekä asiat, jotka toisivat helpotusta syöpään sairastuneille nuorille. Positiivisina asioina nousivat syövästä selviytyminen, hetkessä eläminen sekä perhe, sukulaiset ja ystävät, joilta sai tukea. Osa nuorista kuvaili sairauden aiheuttaneen negatiivisia tunteita, koska heille tuli erilaisia muita terveysongelmia, ulkonäkö muuttui, suhde vanhempiin muuttui, heistä tuli yli huolehtivia ja kontrollin tarve lisääntyi. Nuoret kokivat tämän vaikeuttaneen muun muassa itsenäistä päätöksen tekoa. Sairaus vaikutti myös, heidän koulunsa käyntiin ja osalla kaverisuhteet päättyivät. Nuoret kuvasivat tiedon saamisesta, että positiivista oli kasvotusten käydyt keskustelut terveydenhuollonammattilaisten kanssa. Lisäksi nuoret saivat tietoa kirjoista, internetistä, vanhemmiltaan ja muilta sairastuneilta nuorilta. Osa nuorista kuitenkin koki, että ammattilaisilta saatu tieto ei ollut

riittävä, joka aiheutti pelkoa siitä, kerrottiinko heille kaikkea. Lisäksi nuoret toivoivat saavansa enemmän tietoa hoitajien toiminnasta hoitojen aikana. He halusivat saada tehokasta hoitoa haittavaikutuksiin ja kipuihin. Nuoret toivat esille, että arvostivat vastavuo-roista kommunikaatiota ja sen vuoksi halusivat, että lääkäreillä olisi heille enemmän aikaa ja informaatio lääkäreiltä olisi ymmärrettävää. Nuoret toivoivat, että heille olisi tarjota enemmän vertaistukea, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä enemmän leirejä, inter-netsivuja, kirjoja tai videoita.

Bellizzi, Smith, Schmidt ym. 2012. tekivät tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli selvittää mitä positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia syöpädiagnoosilla olisi psykososiaaliseen tukeen. Kyseiseen tutkimukseen valittiin yhteensä 523 nuorta ja nuorta aikuisia, jotka olivat saaneet syöpädiagnoosin 15-39- vuotiaana. Tutkimukseen vastasivat 43% sairastu-neista. Vastaajat jaettiin kolmeen ikäryhmään 15-20, 21-29 ja 30-39- vuotiaat. Miesten osuus vastaajista oli 36.7 %.

Positiivisina vaikutuksina vastaajat kokivat suhteensa perheenjäseniin ja ystäviin. Tulevaisuuden suunnitelmat ja tavoitteiden asettelu sekä luottamus omaan kykyyn terveydestä huolehtimiseen koettiin myöskin positiivisena. Negatiivisina asioina koettiin syöpädiagnoosin vaikutukset työn tekoon, oman elämän kontrollointiin sekä lasten saamiseen liittyvät haaveet etenkin 21-29- vuotiaiden keskuudessa. Lisäksi negatiivisia vaikutuksia olivat ulkonäköön ja taloudellisiin asioihin liittyen. Vastaajat kokivat, että seuraaviin asioihin syöpädiagnoosilla ei ollut lainkaan vaikutusta: opiskelujen suunnittelu, vastakkaisen sukupuolen tapailu tai seksuaaliseen kanssakäyminen. Varsinaisia eroja eri ikäryhmien vastauksissa ei ollut. Suurimmalta osin osallistujat kokivat samoja asioita positiivisina tai negatiivisina. Ainostaan eroja oli, että 15-20- vuotiaat eivät kokeneet diagnoosin vaikuttaneen suhteisiin omiin lapsiin, koska harvalla tähän ikäryhmään kuuluvalla niitä oli. Myös töihin liittyvistä vaikutuksista ei diagnoosilla ollut merkitystä.

Fee-Schroeder, Howell, Kokal ym. 2012 tekivät tutkimuksen, jonka tarkoituksena oli selvittää 11 minuutin kestävän DVD:n hyödyllisyyttä. Videolla onkologiahoitajat pitivät ryhmäkeskustelun, jossa selvitettiin kemoterapian sivuvaikutuksia. Tutkimukseen osallistuneita oli yhteensä 81. Potilaita näistä oli 66 ja omaishoitajia 15. Vastaus prosentti oli 43%. Iältään vastaajat olivat yli 18 – vuotiaita. Tutkimuksessa selvisi, että vastaajat kokivat voimaannuttavaksi videomateriaalin. Se antoi ymmärrettävää tietoa kemoterapian mahdollisista sivuvaikutuksista. Video mahdollisti myös kysymysten esittämisen hoitajille

liittyen kemoterapiaan. Vastaajat kokivat saavansa hyvän tiedon lisäksi ohjeita omahoitoonsa liittyen. Lisäksi he kokivat, että hoitohenkilökunta oli asiantuntevaa ja omasivat hyvät keskinäisen viestinnän taidot.

Morgan Sue julkaisi tutkimuksen vuonna 2009, jossa kohteena olivat 13-24 vuotiaat syöpään sairastuneet nuoret. Yhteensä tutkimukseen osallistuneita oli 31 henkilöä. Tutkimuksessa nuoret kutsuttiin katsomaan heidän syöpäkasvaimestansa otettuja koepaloja mikroskoopin avulla. Samalla heille jaettiin tietoa sairaudesta ja vastavuoroisesti nuoret saivat esittää kysymyksiä ammattihenkilöstölle.

Nähtyään kasvaimen tutkimukseen osallistuneille esitettiin kysymyksiä: Miksi halusit nähdä näytteen? Kuvaile miltä näytteesi näytti? Muuttuiko ajatuksesi sairauttasi kohtaan nähtyäsi näytteen?

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista kokivat hyödylliseksi näytteen näkemisen. Vastaajat kokivat, että sairautteen suhtautuminen ja ”taistelu” sitä vastaan oli helpompaa, kun konkreettisesti näki mikä heitä sairastutti ja teki heistä huonovointisia. Yksi tärkeimmistä asioista, joka tutkimuksessa nousi esille oli, että useat sairastuneet pystyivät muuttamaan ajatuksiaan ja mielipiteitään syöpää kohtaan nähtyään kasvaimesta otetun näytteen.

#### **4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata 15 - 35 vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten voimaannuttavia kokemuksia syöpähoitojen aikana. Tämän työ on osa Näe minut näin - hanketta. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa luotettavaa tietoa nuorten ja nuorten aikuisten voimaannuttavista tekijöistä syöpähoitojen aikana.

Tutkimuskysymys: Mitä on nuoren ja nuoren aikuisen syöpäpotilaan kokemukset voimaantumisen syöpähoitojen aikana?

## 5 Menetelmät

### 5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä perustuu tutkimuskysymykseen ja tuottaa valitun aineiston perusteella kuvailevan, laadullisen vastauksen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen tähtäävää ilmiön kuvausta. Eettiset kysymykset liittyvät tutkimuskysymyksen muotoiluun ja tutkimusetiikan noudattamiseen katsauksen kaikissa vaiheissa. (Kangasniemi ym. 2013: 291 – 301.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on usein etsiä vastauksia kysymyksiin, mitä ilmiöstä jo tiedetään (Burns & Grove 2005, Polit & Beck 2012). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keskeinen ja koko tutkimusprosessia ohjaava tekijä on tutkimuskysymys, joka on usein jo kysymyksen muodossa, ja sitä voidaan tarkastella yhdestä tai useammasta näkökulmasta tai tasosta (Grant & Booth 2009). Onnistuneen tutkimuskysymyksen edellytyksenä on, että se on riittävän täsmällinen ja rajattu, jotta sitä on mahdollista tarkastella riittävän syvällisesti. (Kangasniemi ym. 2013: 291 – 301.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineisto muodostuu aiemmin julkaistuista, tutkimusaiheen kannalta merkityksellisestä tutkimustiedosta. Katsaukseen valittava aineisto haetaan tyypillisesti elektronisista tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista. Aineiston muodostaa usein viimeaikainen tutkimus (Paniagua 2002), mutta aineiston sopivuuden merkittävin kriteeri on, että sen avulla asiaa voidaan tarkastella ilmiölähtöisesti ja tarkoituksenmukaisesti suhteessa tutkittavaan kysymykseen (Polit & Beck 2012). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta on keskeistä, että tutkimuskysymys on esitetty selkeästi. (Kangasniemi ym. 2013: 291 – 301.)

### 5.2 Aineistohaku ja valinta

Aineistoa tähän työhön haimme sekä ulkomaalaisista että kotimaisista tietokannoista. Ulkomaalaisista tietokannoista käytimme Medline ja Cinahl. Kotimaisista käytimme Medic – tietokantaa. Ulkomaalaisista tietokannoista hakiessamme käytimme seuraavia hakusanoja: "cancer patient AND empowering", "young adult AND cancer treatment" "empowerment experience" "during cancer treatment", "cancer patient AND empowerment AND young adult" sekä cancer AND young adult AND support. Suomalaisia hakusanoja,

joita käytimme: ”syöpäpotilas”, ”voimaantuminen” ”nuoret aikuiset”, ”syöpähoito”, ”syöpä AND tukeminen”.

Aluksi teimme aineistohakuja ilman rajausta, mutta näin oli haastavaa löytää sopivaa aineistoa. Sopivilla hakusanoilla löysimme aineistoa ja näin pystyimme rajaamaan hakujamme. Tietoa hakiessamme käytimme hyväksemme myös Metropolian sekä Vantaan kaupungin kirjastoa. Lisäksi hyödynsimme Metropolian kirjaston tarjoamaa sähköistä chat - palvelua.

Taulukossa 2 on esitelty sisäotto- ja poissulkukriteerit. Siitä on nähtävissä, miten rajasimme hakemamme tieteelliset artikkelit. Rajauksissa käytimme vuosiluvun lisäksi aineiston kieltä. Lisäksi aineiston tuli olla hoitotieteellinen tai terveystieteellinen tutkimusartikkeli sekä vastata selkeästi tutkimuskysymykseemme.

#### **Sisäntokriteerit**

#### **Poissulkukriteerit**

<b>Hoitotieteellinen- tai terveystieteellinen artikkeli</b>	<b>Muut kuin hoitotieteelliset- tai terveystieteelliset artikkeli</b>
<b>Vastaa tutkimuskysymykseen</b>	<b>Ei vastannut tutkimuskysymykseen</b>
<b>Julkaisuvuosi 2009 – 2017</b>	<b>Julkaisuvuosi ennen vuotta 2009</b>
<b>Aineiston kieli suomi tai englanti</b>	<b>Aineiston kieli joku muu</b>

Taulukko 2. Sisänto- ja poissulkukriteerien esittely

Taulukossa 3 esittelemme systemaattisen hakutaulukon. Hakutaulukosta tulevat esille mistä tietokannoista löytämämme artikkelit ovat. Lisäksi taulukossa on kirjattuna käyttämämme hakusanat, löydetyt osumat sekä työhömmme valikoituneet artikkelit. Liitteessä 1 on analyysikehikko, jossa on avattu tutkimusartikkelit.



Hakusana/ tietokanta	Osumat	Otsikko	Tiivistelmän	Kokoteksti	Valitut tutki- musartikkelit
<b>Cinalh</b>					
<i>Empowerment and during cancer treat- ment</i>	6	6	2	2	2
<i>Cancer AND Young adult AND Support</i>	321	100	50	24	3
<b>Medline</b>					
<i>Young adult &amp; cancer, dur- ing treatment</i>	9423	121	50	4	1
<i>young adult empowerment experience during cancer treatment</i>	4390	200	65	6	0
<i>Empowerment and during cancer treatment</i>	7750	200	40	4	0
<i>Experience of teenage and young adults treated for cancer</i>	10083	8	3	3	3
<i>Young adults experience with cancer</i>	11008	15	4	1	1
<b>Medic</b>					
<i>Syöpä AND Tukeminen</i>	52	52	1	1	0
<b>Yhteensä</b>	43033	650	219	45	10

Taulukko 3. Systemaattinen hakutaulukko

### 5.3 Aineiston analysointi

Tähän opinnäytetyöhön kerätty aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysi periaatetta käyttäen. Tämä on yksi laadullisen tutkimuksen analysointimenetelmä. Sisällönanalyysiä voidaan määritellä eri tavoin. Yleisesti se määritellään menettelytavaksi, jolla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysiä käytetään kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä. (Weber 1990; Morgan 1993; Elo - Kyngäs 2008). Sisällönanalyysin onnistuminen edellyttää, että tutkija kykenee pelkistämään aineiston ja muodostamaan siitä käsitteet, jotka kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. (Cavanagh 1997; Hsieh - Shannon 2005; Elo - Kyngäs 2008; Elo – Kanste - Kyngäs - Kääriäinen - Pölkki 2011: 138 – 148).

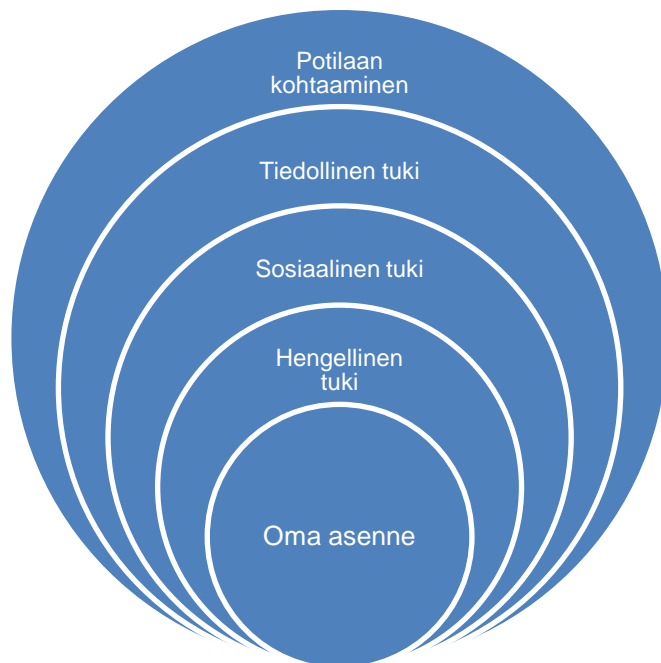
Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Se, kumpaa käytetään, riippuu tutkimuksen tarkoituksesta. Tässä opinnäytetyössä hyödynnämme induktiivista sisällönanalyysin menetelmää. Induktiivisessa analyysissä edetään aineiston ehtoilla (Krippendorf 1980; Elo - Kyngäs 2008).

Induktiivisen sisällönanalyysin voi kuvata kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensimmäinen vaihe on redusointi eli pelkistäminen, toinen vaihe on aineiston klusterointi eli ryhmittäminen ja kolmas vaihe on abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa tarkoitus on edetä kohti empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä. Tutkijan tarkoitus on ymmärtää tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analysoinnin kaikissa vaiheissa. (Tuomi - Sarajärvi 2013)

Analyysikehyksessä (Liite 1.) on kuvailtuna tutkimusartikkelien tutkimusmenetelmät ja tulokset. Sen jälkeen pelkistimme alkuperäisilmaisut (Liite 2.). Tämän tarkoituksena oli saada esille aiheen oleelliset asiat. Pelkistetyt ilmaukset ryhmittelimme (Liite 3.) ja jaoinme ryhmittelyn perusteella aiheet ala- ja yläluokkiin. Opinnäytetyömme varsinaiset tutkimustulokset ovat esiteltynä kappaleessa kuusi.

## 6 Opinnäytetyön tulokset

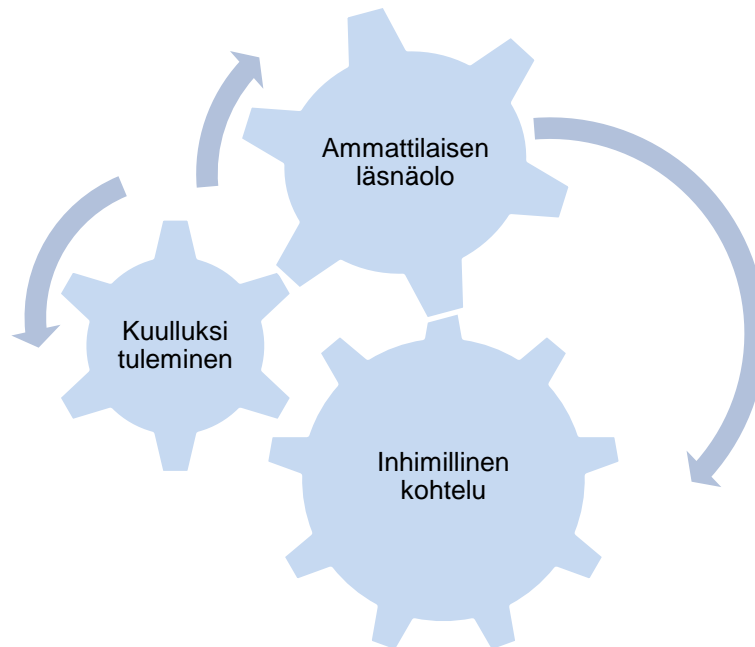
Opinnäytetyömme aineisto koottiin 10 kansainvälisestä tutkimusartikkelista, joiden alkuperämaat olivat Ruotsi, Yhdysvallat, Hollanti, Saksa ja Intia. Kirjallisuuskatsauksemme valikoiduista artikkeleista kertyi alkuperäisilmauksia 54 ja saman verran pelkistettyjä ilmauksia. Ryhmittelystä muodostui 6 alaluokkaa ja 5 yläluokkaa. Yläluokista muodostui opinnäytetyömme tulosten keskeinen sisältö, joka vastasi opinnäytetyömme tutkimuskysymykseen. Alla olevasta kuviosta ilmenee tuloksien keskeinen sisältö. Tutkimustulokset ovat esiteltyä tarkemmin alla olevissa kappaleissa.



Kuvio 2. Tuloksien keskeinen sisältö.

## 6.1 Potilaan kohtaaminen

Tässä kappaleessa on esitetty nuorten syöpäpotilaiden voimaantumista edistäviä tekijöitä liittyen heidän kohtaamiseensa.



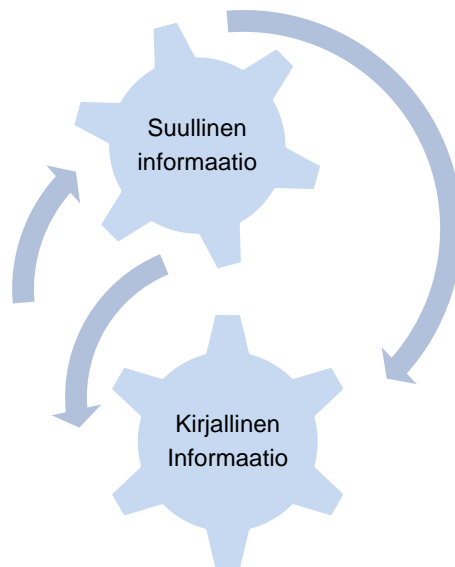
Kuvio 3. Potilaan kohtaaminen

Monet sairastuneet kokivat erittäin tärkeäksi, että heitä kuunneltiin syöpähoitojen aikana ja heidän toiveensa hoidosta pyrittiin huomioimaan mahdollisimman hyvin. He nostivat esille potilaan kohtaamisen tärkeyden. Sairastuneet toivoivat, että heidät kohdattaisiin ihmisinä, eikä vain syöpään sairastuneina potilaina. He halusivat, että heidät opittaisiin tuntemaan ihmisenä paremmin. Inhimillisyys heitä kohtaan ja normaaliuden ylläpitäminen nousivat myös tärkeiksi voimaantumista edistäviksi tekijöiksi.

Sairastuneet toivoivat avointa keskustelua kasvotusten ammattihenkilökunnan kanssa. He halusivat saada totuudenmukaista ja luotettavaa tietoa sairaudesta ja sen hoitomuodoista. Sairastuneet toivoivat ammattihenkilökunnalta aitoa läsnäoloa ja luottamuksellista hoitosuhdetta. Ammattihenkilökunnan ja sairastuneiden välinen avoimuus lisäsi sisäistä turvallisuudentunnetta.

## 6.2 Tiedollinen tuki

Tässä kappaleessa on esitelty tiedollisen tuen merkitys nuorten aikuisten syöpäpotilaiden voimaantumista edistävänä tekijänä.



Kuvio 4. Tiedollinen tuki

Tutkimusten perusteella tiedollisen tuen saaminen koettiin tärkeäksi voimaantumista edistäväksi tekijäksi. Tiedollinen tuki käsitti sekä suullisesti että kirjallisesti saadun informaation. Sairastuneet toivoivat saadun tiedon olevan totuudenmukaista ja luotettavaa.

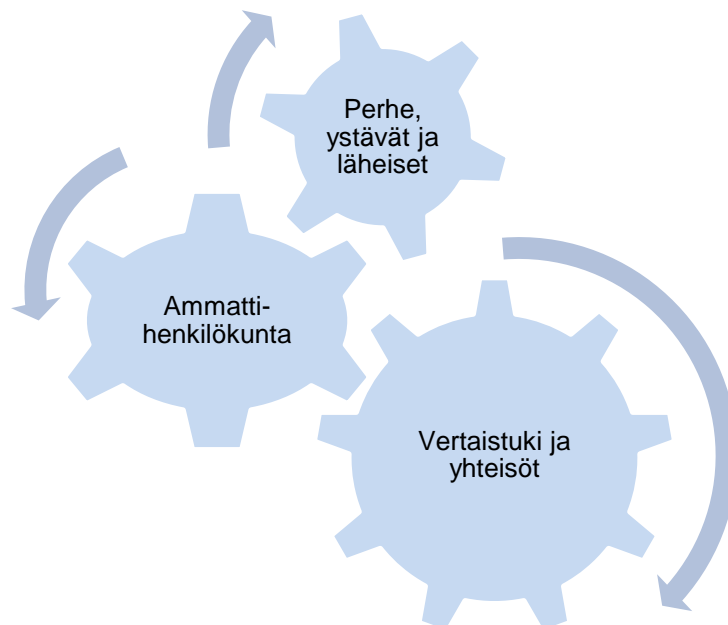
Sairastuneet toivoivat saavansa ammattihenkilökunnalta mahdollisimman paljon tietoa syövän hoitomuodoista ja siitä, mitä ollaan juuri hänelle tekemässä ja miksi. He halusivat myös saada tietoa tulevasta; hoidoista, lääkityksistä ja niiden vaikutuksista muun muassa suhteisiin ja seksuaalisuuteen. Sairastuneet toivoivat myös ammattihenkilökunnalta kykyä ottaa puheeksi aiheita, joista he itse eivät osanneet kysyä tai ottaa puheeksi. Myös vaikeista ja ”oudoista” asioista sairastuneet toivoivat saada tietoa. Tärkeimmiksi aiheiksi nousivat seksuaalinen kyvykkyys, hedelmällisyys ja tulevaisuus syöpähoitojen jälkeen. Myös ohjaaminen eri ammattiryhmien luokse koettiin voimaantumista edistävänä tekijänä, esimerkiksi pääsy ravitsemusterapeutille tai sosiaalityöntekijälle.

Pääosin nuoret aikuiset halusivat saada tietoa suoraan itselleen iästä huolimatta, mutta osa koki tärkeäksi myös sen, että ammattihenkilökunta jakoi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sairastuneen lähipiirille, ystäville ja koulussa opettajille. Sairastuneet toivoivat ammattihenkilöiden huomaavan, minkälaisessa muodossa he tietoa halusivat. Nuoremmat halusivat itse etsiä tietoa internetistä tai kirjoista ja vanhemmat halusivat tiedon suullisesti keskustellen. Tutkimuksissa ilmeni, että sairaudesta huolimatta potilaat halusivat tietoa myös koulutuksesta, työllisyydestä ja mahdollisesta työttömyydestä.

Tutkimusten mukaan suurin osa sairastuneista koki saavansa tiedollista tukea ammattihenkilökunnalta riittävästi ja tämä tuki heidän jaksamistaan. (Olsson – Jarfelt – Pernilla ym. 2014; Sawyer – McNeil – MCarthy ym. 2017.)

### 6.3 Sosiaalinen tuki

Tässä kappaleessa on esiteltyä sosiaalisen tuen merkitys nuorten aikuisten syöpäpotilaiden voimaantumista edistävänä tekijänä.



Kuvio 5. Sosiaalinen tuki

Tutkimuksista nousi esille merkittävänä sosiaalisen tuen merkitys voimaantumista edistävänä tekijänä. Perheiden ja läheisten antama tuki ja läsnäolo koettiin hyvin tärkeäksi.

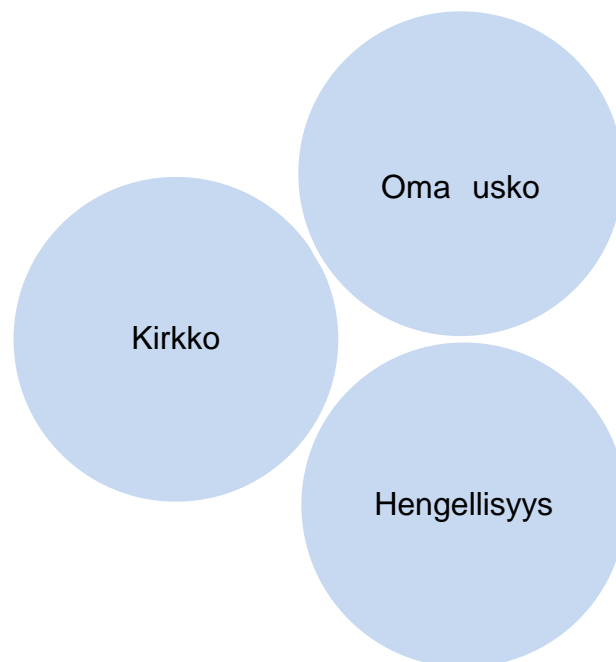
Myös läheisiltä saatu konkreettinen apu esimerkiksi arjen askareissa koettiin voimaantuttavana. Sairastumisen myötä välit läheisiin ja perheeseen usein muuttuivat entistä läheisimmiksi. Ystävyyssuhteissa sairastuminen aiheutti muutoksia. Osa ystävyyssuhteista loppui kokonaan sairastumisen myötä, ei itse sairastuneen vaan ystävän toimesta.

Sairastuneet kokivat tärkeäksi avoimen keskustelun sairaudesta läheisten kanssa. Yhdessä vietetty aika perheen ja ystävien kanssa auttoi heitä hetkeksi unohtamaan oman elämäntilanteensa. Lisäksi tärkeäksi koettiin, että sairastuneet kokivat tulleen tuetuiksi ja tärkeiksi perheen ja ystävien taholta.

Tutkimuksista ilmeni myös erilaisten yhteisöjen tarjoaman tuen tärkeys. Vertaistuen merkitys nousi suureen rooliin. Muiden sairastuneiden kanssa keskustelu ja ajatusten jakaminen koettiin voimaantumista edistävänä tekijänä. (Brassil – Enge-Bretson – Armstrong ym. 2014; Linder – Erickson – Stegenga ym. 2017).

#### 6.4 Hengellinen tuki

Tässä kappaleessa on esitettyä hengellisen tuen merkitys voimaantumista edistävänä tekijänä.

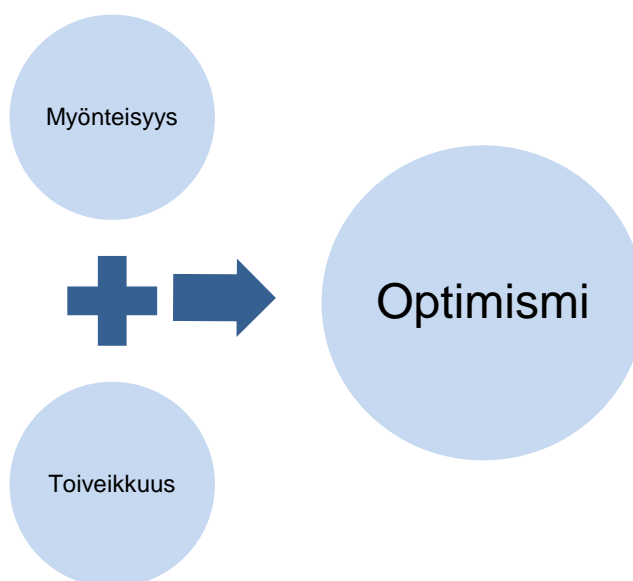


Kuvio 6. Hengellinen tuki

Tutkimuksissa nousi esille myös hengellisen tuen merkitys voimaantumisessa. Ei kuitenkaan niin suuressa roolissa kuin muut edellä mainitut tuen muodot. Pieni osa sairastuneista koki tärkeänä hengellisyyden ja osalle heistä se vahvistui entisestään sairastumisen myötä. He kuvasivat sairastumisen olevan heille Jumalan asettama haaste, joka heidän tuli käydä läpi. Lisäksi osa sairastuneista uskoi, että Jumalalla olisi heidän varalleen suunnitelma ja syöpäkokemuksella olisi jokin tarkoitus heidän elämässään. Ajatus siitä, että Jumala suojelee ja auttaa toi heille sisäistä rauhaa, voimaa ja läheisyyttä Jumalan kanssa. Osa näistä nuorista aikuisista ei aikaisemmin kokenut hengellisyyden tai kirkon olevan suuressa roolissa heidän elämässään, mutta syöpähoitojen aikana, he alkoivat rukoilemaan päivittäin. (Brassil – Enge-Bretson – Armstrong ym. 2014.)

### 6.5 Oma asenne

Tässä kappaleessa on esiteltyä nuorten aikuisten syöpäpotilaiden, oman asenteen vaikutuksia voimaantumiseen. Kuviossa 7 on avattuna mistä tekijöistä optimistisuus koostuu.



Kuvio 7. Optimismi

Tutkimuksissa selvisi, että nuorten aikuisten optimistinen asenne vaikutti heidän voimaantumisen kokemukseensa. Suurin osa sairastuneista omasi hoitojen alussa myönteisen asenteen ja heillä oli toiveikkuutta paranemisesta. Monet kuvasivat päättäneensä



ajatella positiivisesti ja nähdä tilanteessaan toivoa. He perustelivat sitä niin, että negatiivinen ajattelu olisi vain pahentanut omaa tilannetta entisestään.

Optimistinen asenne auttoi heitä ajattelemaan omasta elämästään uudella tavalla ja arvostamaan pieniä asioita elämässään. Lisäksi osa sairastuneista halusi alkaa elää elämänsä uudella tavalla ja tehdä asioita, joita ei ollut aikaisemmin tehnyt. Hoitojen aikana he huomasivat, että jotkut elämän ongelmat tuntuivat pieniltä ja tämä auttoi heitä ajattelemaan asioita toisesta näkökulmasta. Tällainen ajattelu tuki heidän halua selviytyä syövästä ja sen hoidoista. He kuvasivat, että sairastuminen muutti heidän elämänsä pysyvästi. He olivat kiinnostuneita enemmän terveyteensä liittyvistä asioista ja he arvostivat omaa kehoaan enemmän. (Brassil – Enge-Bretson – Armstrong ym. 2014; Zebrack – Kent – Keegan ym. 2014).

Nuorten ja nuorten aikuisten positiivisuutta lisäsi, jos ympäristö vastasi heidän tarpeitaan. He kokivat mielekkäänä, jos sairaalassa oli mahdollista tehdä monipuolisesti asioita ja se olisi kodinomaisempi. Myös saman ikäisten potilaiden tapaaminen koettiin positiiviseksi. (Olsson – Jarefelt – Pergert ym. 2014).

## **7 Pohdinta**

### **7.1 Tulosten tarkastelu**

Opinnäytetyömme tutkimukset ja niiden tulokset käsittelivät nuorten aikuisten voimaantumista edistäviä tekijöitä syöpähoitojen aikana. Aikaisemmissa tutkimuksissa tekijät, jotka nousivat esille voimaantumista edistävänä tekijöinä, olivat tiedonsaanti, perheen ja läheisten tuki, vertaistuki, hengellisyys ja ammattihenkilökunnalta saama tuki.

Opinnäytetyömme tulosten perusteella suurimmat nuorten ja nuorten aikuisten kokemat voimaantumista edistävät tekijät olivat sosiaalinen- ja tiedollinen tuki. Työhömme valituista tutkimusartikkeleista seitsemässä oli maininta sosiaalisen tuen tärkeydestä. Sosiaaliseen tukeen lukeutuivat perheen, läheisten ja ystävien antama tuki. Myös vertaistuki koettiin voimaannuttavana tekijänä. Tiedolliseen tukeen kuuluivat niin suullisesti kuin kirjallisestikin saatu informaatio. Saadun informaation ymmärrettävyys oli ensiarvoisen tärkeää. Tätä sairastuneet toivoivat koko hoitohenkilökunnan taholta.

Tuloksista nousi esille myös muita voimaantumista edistäviä tekijöitä, vaikka sosiaalinen- ja tiedollinen tuki olivat suurimmat vaikuttavat tekijät. Potilaan kohtaamiseen liittyvät seikat näyttelivät merkittävää osaa. Sairastuneille oli tärkeää, että heidät huomioitaisiin edelleen ihmisinä eikä pelkästään syöpäsairaina potilaina. Inhimillinen kohtelu ja normaaliuden ylläpitäminen koettiin tärkeäksi. He arvostivat sitä, että heidät kohdattiin yksilöllisesti ja heidän elämäntilanteensa otettiin huomioon suunniteltaessa hoitomuotoja.

Sairastuneen oma asenne ja suhtautuminen sairauteen ja sen herättämiin tunteisiin oli myös yksi tärkeä osa voimaantumisen edistäjänä. Tutkimuksissa mainittiin positiivisen asenteen ja optimismin hyödyt voimaantumisen kokemuksessa syöpähoitojen aikana. Lisäksi oikeanlainen ympäristö ja saman ikäiset potilaat lisäsivät positiivisuutta.

Hengellisen tuen merkitys nousi tutkimuksissa myös esille. Kolmessa tutkimuksessa, joita käytimme tämän opinnäytetyön aineistona, nousi esille uskonnon ja hengellisen tuen yhteys voimaantumisen edistäjänä. Hengellisyyden merkitys osoittautui yksilölliseksi tekijäksi ja osa sairastuneista turvautui hengelliseen apuun, vaikka ennen sairastumista eivät olisi käyttäneet uskonnollista apua.

Opinnäytetyöstämme saatujen tulosten perusteella nähdään, että syöpään sairastuneen nuoren ja nuoren aikuisen voimaantumisen kokemus riippuu useasta eri tekijästä. Jokaisen sairastuneen voimaantumista edistävät tekijät ovat yksilöllisiä ja muista riippumattomia. Tuloksista selvisi merkittäviä voimaantumista edistäviä tekijöitä, jotka on tähän opinnäytetyöhön valituissa kansainvälisissä artikkeleissa todettu.

## 7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkitavasta ilmiöstä. Luotettavuuden arvioinnissa selvitetään, kuinka totuudenmukaista tietoa on pystytty tuottamaan. (Kylmä – Juvakka 2007: 127.)

Tutkimuksen luotettavuuden takaamiseksi on esitetty lukuisia kannanottoja ja normeja siitä, miten tutkimusta tehdään eettisesti kestäväällä tavalla. Suomessa on tutkimusetiikan laadun turvaamiseksi perustettu vuonna 1991 tutkimuseettinen neuvottelukunta. Neuvottelukunnan laatimat hyvän tieteellisen tutkimuksen ohjeet ovat Suomen keskeisin tutkimuseettinen ohjeistus. (Leino-Kilpi - Välimäki 2014: 363-364.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida luotettavuuskriteereillä, joita ovat esimerkiksi: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä – Juvakka 2007: 128-129). Tämä on kuvattu tarkemmin taulukossa 5.

Kriteeri	Tarkoitus
Uskottavuus	Tutkimuksen tekijän tulee varmistua, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsitystä tutkimuskohteesta. Lisäksi tutkijan tulee olla riittävän pitkä aika tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa.
Vahvistettavuus	Liittyy koko tutkimusprosessiin ja edellyttää prosessin kirjaamista niin, että joku toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteittäin.
Refleksiivisyys	Tutkimuksen tekijän tulee olla tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana.
Siirrettävyys	Tutkimuksen tulosten tulee olla siirrettävissä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän tulee antaa riittävästi kuvailevaa tietoa esimerkiksi tutkimukseen osallistujista sekä ympäristöstä, jolloin lukijan on mahdollista arvioida tulosten siirrettävyyttä.

Taulukko 5. Tutkimuksen luotettavuuskriteerit (Kylmä – Juvakka 2007: 128-129.)

Hyvässä tieteellisessä käytännössä noudatetaan tieteellisiä toimintatapoja: rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Käytetään tieteellisesti ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmiä. Hyvä tieteellinen käytäntö noudattaa avoimuutta tulosten julkistamisessa sekä ottaa huomioon muiden tutkijoiden työt ja antaa niille oikean arvon. Lisäksi tulee määritellä tutkijoiden asema, oikeudet, vastuut ja velvollisuudet sekä tulosten omistajaa koskevat kysymykset. Myös rahoituslähteet ja muut sidonnaisuudet tulee hyvän tieteellisen käytännön mukaan ilmoittaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tieteellisen toiminnan väärinkäytökset voivat ilmetä esimerkiksi tekaistuin tuloksina, tulosten väärentämisenä tai muiden tekemien tuloksien esittämisenä ominaan (Karjalainen – Saxen 2002).

Valtakunnallisen tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan seuraavat lait ja asetukset säätelevät terveys- ja hoitotieteellistä tutkimusta: Suomen perustuslaki (731/1999), henkilötietolaki (1999/523), laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). (Kylmä – Juvakka 2007: 139).

### 7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata nuorten ja nuorten aikuisten voimaantumista edistäviä tekijöitä syöpähoitojen aikana. Opinnäytetyömme toteutettiin osana Näe minut näin – hanketta. Tuloksia voivat hyödyntää hoitohenkilökunta, mutta myös syöpään sairastuneet potilaat ja heidän läheisensä. Opinnäytetyömme tuloksista selviää voimaantumista edistäviä tekijöitä, joiden avulla syöpään sairastuneita potilaita voidaan auttaa selviytymään sairaudesta ja sen aikaisista hoidoista entistä paremmin. Tämän työn tulokset vahvistavat jo aiemmin tutkittua tietoa aiheesta.

Opinnäytetyömme tuloksia voivat hyödyntää hoitohenkilökunta syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten hoidossa, kohtaamisessa ja ohjauksessa. Myös potilaat ja heidän läheisensä voivat hyödyntää saatuja tuloksia. Tutkimustulokset voivat myös auttaa hoitohenkilökuntaa huomioimaan paremmin nuorten ja nuorten aikuisten yksilölliset tuen tarpeet.

Vuosittain keskimäärin 600 nuorta aikuista sairastuu syöpään (Sylva Ry; Syöpäjärjestö). Jokainen heistä tarvitsee tukea selviytyäkseen sairaudesta, sen hoidoista ja elämäntilanteista, joita sairaus tuo mukanaan. Hoitohenkilökunnalla ja läheisillä on merkittävä rooli potilaan voimaantumisen edistäjinä

## Lähteet

Bellizzi, Keith M. -Sm-Deapen, Dennis Shnorhavorian, Margaret –Tompkins, Bradley J. -Simon, Michael. 2012.ith, Ashley –Schimdt, Steven – Keegan, Theresa H. M. -Zeb-rack, Brad –Lynch, Charles F. -Deapen, Dennis -Shnorhavorian, Margaret –Tompkins, Bradley J. -Simon, Michael. 2012. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer* Vol. 118, issue 20. s. 5155-5160. Verkkodokumentti. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27512/full>> Luettu: 21.7.2018

Breuer, Nora – Daneck, Lisa – Friedrich, Michael – Geue, Kristina – Leuteritz, Katja – Mentschke, Lisa – Nowe, Eric – Sender, Annekathrin - Stöbel-Richter, Yve. 2017. How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *Journal of Psychological Oncology* 35 (3). 292 – 308.

Brassil, Kelly J - Engebretson, Joan C - Amstrong, Terri S - Segovia, Julie H - Worth, Laura L - Summers, Barbara L. 2014. Exploring the cancer experiences of young adults in the context of stem cell transplantation. *Cancer Nursing*, vol 38, No 4, 2015. 260-269.

Cavanagh S 1997. Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4 (3). 5 – 16.

Cheung, Christabel K. - Zebrack, Brad. 2016. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer* 25. 119 – 126.

Downe-Wambolt B 1992. Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Women International* 13 (3). 313 – 321.

Eduskunnan päätöksen mukaisesti laadittu nuorisolaki 1285/2016. Annettu Helsingissä 21.12.2016.

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

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

Elomaa-Krapu, Minna 2017. Näe minut näin – Syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. PowerPoint-esitys. 1–7.

Fee-Schroeder, Kelliann – Hiwel, Lisa – Kokal, Janine – Bjornsen, Susan - Cristensen, Sarah- - Hathaway, Julie – Judy, Debi – Vickers, Kristin S. 2012. Empowering individuals to self-manage chemotherapy side effects. *Clinical journal of oncology nursing*. Vol.17 No 4, August 2013. 369-371.

Hokkanen, Hannele; Eriksson, Elina; Ahonen, Outi; Salanterä, Sanna. Adolescents with cancer. *Cancer Nursing* vol. 27. No 4, 2004. S. 332-335.

Hsieh HF – Shannon S 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15 (9): 1277 – 1288.

Hughes, Natasha – Shaw, Carole – Williams, Julia 2017. Supporting the psychological needs of teenagers and young adults during cancer treatment: a literature review. *British Journal of Nursing* 26 (4). 4 – 10.

Hyyry, Katja 2015. Kun tutkimuksen suunta muuttuu. *Yhteiskuntapolitiikka* 80 (5). 523 – 529. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129793/yp1505\\_hyyry.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129793/yp1505_hyyry.pdf?sequence=1)>. Luettu 10.10.2018.

Idman, Irja 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. *Duodecim* 2013;129 (4) 403-409.

Idman, Irja – Aadaberg, Veikko 2013. Psykososiaalisen tuen tavoitteet ja tarve. teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter j. – Lyly, Teppo – Tenhunen, Mikko. *Syöpätaudit* 270-273 & 860-861. *Duodecim uudistettu painos* 2013. Helsinki

Isola, Jorma – Kallioniemi, Anne 2013. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaeottelu. Teoksessa Joensuu, Heikki Roberts, Pete - Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa -Jyrkkiö, - Sirkku -Kouri, Mauri - Lyly, Teppo (toim.): *Syöpätaudit*. Helsinki Kustannus Oy Duodecim. 2013:10.

Johansson, Risto 2018. Solusalpaajat eli systostaatit. *Lääkärikirja Duodecim*. Kustannus Oy Duodecim 2018. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01077#s3](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077#s3)> Luettu 2.4.2019

Kaal, Suzanne E.J - Husson, Olga - van Duivenboden, Saskia - Jansen, Rosemarie; - Mante-Horst, Eveliene - Servaes, Petra -Prins, Judith B - va den Berg, Sanne -van der Graaf, Winette T.A. 2016. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. *Cancer*. 2017 Oct 15;123(20):4039-4047 Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28696580>> Luettu 10.10.2017.

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.

Karjalainen, Sakari – Saxen, Lauri 2002. Vilppi tieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa Karjalainen, Sakari – Launis, Veikko – Pelkonen, Risto – Pietarinen, Juhani (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Gaudeamus. Tampere. 221-245.

Kaulio, Pia – Mäkipää, Erica – Nikander, Riku – Rosenberg-Ryhänen, Leena. 2010. Pieniä askelia ja oikeita valintoja. *Suomen syöpäyhdistys*. Tsapaino Oy. Helsinki. 15.

Krippendorff K 1980. Content Analysis: an introduction to its methodology. Sage Publications, Newbury Park.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki. 139.

Leino-Kilpi, Helena - Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy 8.-9. painos.

Linder, Lauri A - Erickson, Jeanne M - Stegenga, Kristin - Macpherson, Catherine Fiona - Wawrzynski, Sarah - Wilson, Christina - Ameringer, Suzanne. 2016. Symptom self-management strategies reported by adolescents and young adults with cancer receiving chemotherapy. USA, Support care cancer 25:3793-3806. 2017. 3793-3806.

Makkonen, Katri – Pynnönen, Päivi. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus- haastava yhä. Duodecim 2007;123: 225-230

Matheson, Lauren – Boulton, Mary – Lavender, Verna – Collins, Graham – Mitchell-Floyd, Tracy – Watson, Eila. 2016. The Experiences of Young Adults With Hodgkin Lymphoma Transitioning to Survivorship: A Grounded Theory Study. Oncology Nursing Forum. 43(5). 195 – 205.

Morgan DL 1993. Qualitative content analysis: a guide to paths not taken. Qualitative Health Research 3 (1). 112 – 121.

Mönkkönen, Kaarina 2007. Vuorovaikutus, dialoginen asiakastyö. s 141-158. EDITA publishing oy.

Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Syöpäjärjestö Sylva RY. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<http://www.sylva.fi/fi/nuoret-ja-nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syoepae-sairaudet/>> Luettu 5.10.2017

Olsson, Maria - Jarfelt, Marianne - Pergert, Pernilla - Enskär, Karin. 2014. Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. Sweden, European journal of oncology nursing vol. 19. 2015. 575-581.

Perttula, Juha 2005. Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Räsänen, Juhani 2002. Voimaantumisen mahdollistaminen ja ratkaisut. Toinen painos, Julkaisuviestintä Oy/Päijät-Paino OY

Sandelowski M 1995. Qualitative analysis: What it is and how to begin? Researc in Nursing & Healt 18 (4). 371 – 375.

Sawyer, Susan M. - McNeil, Robyn – McCarthy, Maria – Orme, Lisa – Thompson, Kate – Drew, Sarah – Dunt, David. 2017. Unmet need for healthcare services in adolescents and young adults with cancer and their parent carers. Support Care Cancer. 25. 2229 – 2239.

Saarto, Tiina 2013. Syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Joensuu, Heikki Roberts, Pete - Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa -Jyrkkiö, - Sirkku -Kouri, Mauri - Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki Kustannus Oy Duodecim. 2013: 270- 276.

Siitonen, Juha 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Väitöskirja. Oulun opettajankoulutuslaitos.

Sinkkonen, Jari 2012. Nuoruusikä. WSOY Helsinki, s. 53.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisavuo, Terhi – Uotila, Niina. 2012 Lapsen ja nuoren hoitotyö s. 69. Sanoma Pro Oy, Helsinki

Syövän hoito. Syöpäjärjestö kaikki syövästä. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>

THL 2016. Syöpäseulonnat. Luettavissa sähköisesti osoitteessa:> <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syopaseulonnat> > Luettu 2.3.2018

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Esite. <[http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)>. Luettu 10.10.2018.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi s. 103-104. Hansprint Oy, Vantaa 2013.

Tuorila, Helena 2013. Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Duodecim 129 (6). 666 – 671. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://duodecimlehti.fi/duo10877>>. Luettu 5.10.2018.

UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) “What do we mean by youth”. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/youth/youth-definition/>> Luettu: 19.10.2017

Weber RP 1990. Basic content analysis. Sage Publications, Newbury Park, CA.

Zepbrack, Brad j - Block, Rebecca - Hayes-Lattin, Brandon - Embry, Leanne – Aguilar, Christine – Meeske, Kathleen A – Li, Yun – Butler, Melissa – Cole, Steven 2013. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patient. Texas, Los Angeles, Cancer January 1. 201-214.

Zebrack, Brad-Kent – Kent, Erin E. – Keegan, Theresa H.M – Kato, Ikuko – Smith, Ashley W. 2013. “Cancer sucks” and another pondering adolescent and young adult cancer survivors. USA, Journal of psychosocial oncology, 32:1. 1-15.



## Liite 1. Analysointi viitekehys tutkimusartikkeleista

Tekijä (t), vuosi, artikkelin nimi, maa, jossa tutkimus tehty, lehti	Tarkoitus	Kohderyhmä (otos)	Aineiston keruu ja analysointi	Päätulokset	Tulokset suhteessa tutkimuskysymykseen.
<p>T 1. Olsson, Maria; Jarfelt, Marianne; Pergert, Pernilla; Enskär, Karin. 2014.</p> <p>Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden.</p> <p>Sweden, European journal of oncology nursing vol. 19. 2015.</p>	<p>Selvittää Ruotsalaisten teini-ikäisten ja nuorten aikuisten vaatimukset liittyen omaan hoitoonsa</p>	<p>44 haastateltavaa 15-29- vuotiaita nuoria ja nuoria aikuisia. Kahdessa ryhmässä haastateltu 14-18 ja 18-29.</p>	<p>Kirjattiin ylös ja nauhoitettiin transkriptointiin. Analysointi tehtiin kvantitatiivisen sisällönanalyysin avulla.</p>	<p>Osallistujille oli tärkeää, että he saivat osallistua omaan hoitoonsa, tulla kohdelluksi yksilönä, tiedon saanti, ympäristö vastaisi nuorten ja nuorten aikuisten tarpeita.</p>	<p>Nuoret ja nuoret aikuiset haluavat enemmän tietoa hoidosta ja sen haittavaikutuksista. Saada tukea yksilöllisesti ja tulla kuulluksi. Ympäristön huomioiminen, siten että on tarpeeksi tekemistä eri-ikäisille ja mahdollisuus vertaistukeen.</p>

<p>T 2. Brassil, Kelly J; Engbretson, Joan C; Armstrong, Terri S; Segovia, Julie H; Worth, Laura L; Summers, Barbara L. 2014. Exploring the cancer experiences of young adults in the context of stem cell transplantation. Cancer Nursing, vol 38, No 4, 2015. Texas.</p>	<p>Tutkitaan nuorten aikuisten kokemuksia kantasolusiirrosta ja tutkia mitä epävarmuustekijöitä liittyy siirto kokemukseen.</p>	<p>Haastateltu 14 nuorta aikuista iältään 18-25 vuotiaita. Haastattelut tehtiin 24h ennen toimenpidettä.</p>	<p>Kysymykset olivat avoimia ja analysoitiin etnografisesta näkökulmasta.</p>	<p>. Tuloksissa oli kaksi teemaa relationaalinen ja psyko-emotionaalinen. Ensimmäisessä teemassa selvitettiin nuorten aikuisten välistä suhdetta perheeseen, seksuaalisuuteen, hengellisyyteen ja vertaisryhmiin. Toisessa teemassa selvitettiin mikä auttoi selviämään syöpäkokemuksesta.</p>	<p>Tiedonsaanti lisäsi voimaantumista, koska silloin nuoret aikuiset tiesivät mitä odottaa liittyen hoitotoimenpiteeseen. Optimistinen ajattelu tapa vahvisti myös voimaantumista.</p>
<p>T 3. Kaal, Suzanne E.J; Husson, Olga; van Duivenboden, Saskia; Jansen, Rosemarie; Mante-Horst, Eveliene; Servaes, Petra; Prins, Judith B; van den Berg, Sanne; van der Graaf, Winette T.A.</p>	<p>Tutkia nuoria ja nuorten aikuisten syöpäpotilaiden voimaantumisen tasoja ja elämäntilaa.</p>	<p>83 osallistujaa, jotka olivat iältään 18-35 (keski-ikä 27,5).</p>	<p>Kysymyslomake, joka lähetettiin osallistujille sähköpostilla ja analysoitiin SPSS statistiikkaohjelmistoa.</p>	<p>Tuloksissa selvisi, että voimaantumisen auttoivat oikeus päättää asioista, sukupuoli, sosiaalinen tuki, selviytyminen (coping eli psyykkisen hallinnan keino), itsetietoisuus ja kyky käsitellä uusia asioita vaikutti positiivisesti. Naissuku-</p>	<p>Nuoret kokivat voimaantumista tekijöinä, että on oikeus päättää omista asioistaan, sosiaalinen tuki, työ, koulu, uskonnollisuus, oikeanlainen hoitoympäristö.</p>

<p>Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life.</p> <p>Netherland, Cancer October 15, 2017.</p>				<p>puolisuus kuitenkin koettiin negatiiviseksi kaikissa muissa voimaantumisen osa-alueissa paitsi sosiaalisessa tuessa. Persoonalliseen vahvuuteen positiivisesti vaikutti työ tai koulu.</p>	
<p>T. 4 Zepbrack, Brad j; Block, Rebecca; Hayes-Lattin, Brandon; Embry, Lean yms.</p> <p>Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patient. Texas, Los Angeles, Cancer January 1. 2013.</p>	<p>Tarkoituksena oli vertailla miten sosiaalinen tuki erosi onkologisella pediatrian puolella hoidossa olevien kesken.</p>	<p>Ikäjakaumat olivat 14-19- vuotiaat, jotka hoidettiin pediatrien puolella ja 20-39- vuotiaita hoidettiin onkologisella puolella.</p>	<p>Tulokset analysoitiin tilastollisella menetelmällä.</p>	<p>Suurin osa teini-ikäisistä raportoi, että heillä ei ollut tarvetta tukipalveluille, mutta osa heistä koki kuitenkin, että oli tarvetta. Muun muassa informaatio syövästä, hedelmättömyydestä, ruokavaliosta ja perheneuvonnalle.</p> <p>Suurin tarve oli 30-39- vuotiaille ja sitten vasta 20-29- vuotiaille.</p>	<p>Vastanneiden ikäjakaumasta huolimatta he kokivat, että erilaisen informaation riittävä saaminen, ruokavalio ja erilaiset taloudelliset tuet.</p>
<p>T 5. Linder, Lauri A; Erickson, Jeanne M; Ste-</p>	<p>Selvittää nuorten ja nuorten aikuis-</p>	<p>72 vastaajaa miehiä 41 ja naisia 31, 13-17: 33 ja</p>	<p>Vastaukset kerättiin ipadissa olevalla oh-</p>	<p>Aikuisilla ja nuorilla aikuisilla oli samanlaisia keinoja oireiden</p>	<p>Voimaannuttavia keinoja oli muun muassa perheen ja kavereiden kanssa vietetty aika,</p>

<p>genga, Kristin; Macpherson, Catherine Fiona; Wawrzynski, Sarah; Wilson, Christina; Ameringer, Suzanne.</p> <p>Symptom self-management strategies reported by adolescents and young adults with cancer receiving chemotherapy. USA, Support care cancer 25:3793-3806. 2017.</p>	<p>ten itsensä johtamistapoja liittyen sädehoidossa tulleisiin oireisiin syövän hoidossa.</p>	<p>18-29: 39. Keski-ikä 18.4.</p>	<p>jelmalla ja analysoitiin laadullisella sisälönanalyysi menetelmällä.</p>	<p>hallintaan, mutta myös yksilöllisiä eroja löytyi.</p>	<p>mielekäs tekeminen, positiivinen ajattelu, informaation saaminen ja erilaiset meditatiiviset harjoitukset.</p>
<p>T 6. Zebrack, Brad-Kent; Kent, Erin E; Keegan, Theresa H.M; Kato, Ikuko; Smith, Ashley W. 2013 "Cancer sucks" and other pondering adolescent and young adult cancer survivors.</p>	<p>Tarkoituksena kuvata miten osallistujat kokivat heidän lääkehoidonsa ja kokemuksia syöpähoidoista.</p>	<p>Ikäjakauma oli 15-39- vuotta ja isoin ryhmä koostui 25-29 – vuotiaista. Miehiä oli 192 ja naisia 104.</p>	<p>Osallistujat valikoitiin seitsemästä eri syöpäkeskuksesta. Kyselylomake lähetettiin 524, joista 293 vastasi kyselyyn. Kyselyn kysymykset olivat avoimia ja analysoitiin käyttämällä</p>	<p>Tutkimuksessa selvisi, että suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä lääkehoitoon, saamaansa informaatioon liittyen sairauteensa ja hoitoonsa. Lisäksi olivat tyytyväisiä saamaansa hoitohenkilökunnan antamaan tukeen ja hoito ympäristöön. Osa vastaajista koki</p>	<p>Potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen luottamussuhde, avoin tiedottaminen kaikissa hoitoon liittyvissä asioissa, hoitoympäristö vastasi potilaan tarpeita.</p>

USA, Journal of psychosocial oncology, 32:1. 2013.			SPSS statistiikkaohjelmistoa.	kuitenkin, että diagnoosin saaminen oli hidasta, lääkkeiden sivuvaikutuksista kerrottiin niukasti ja niiden sivuvaikutuksista. Myös osa koki, että hoitoympäristö ei vastannut tarpeita.	
T 7. Sawyer, M Susan; McNeil, Robyn; McCarthy, Maria; Orme, Lisa; Thompson, Kate; Drew, Sarah; Dunt, David. 2017. Unmet need for healthcare services in adolescents and young adults with cancer and their parent carers. Support Care Cancer 25. 2229 – 2239.	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sairastuneiden saamia tarpeettomia ja tarpeelliseksi kokemaa palveluita syöpähoitojen aikana sekä hoitojen jälkeen.	Tutkimukseen osallistui 196 henkilöä, jotka olivat iältään 15 – 25 vuotiaita. Sairastuneiden vanhempia tutkimukseen osallistui 204.	Aineisto tutkimukseen kerättiin kyselylomakkeiden avulla. Lomakkeessa oli sekä vaihtoehtokysymyksiä (kyllä/ei) sekä saatujen palveluiden asettamista tärkeysjärjestykseen.	Tutkimuksen mukaan osallistujat kokivat erittäin tärkeäksi keskusteluyhteyden hoitohenkilökunnan kanssa esimerkiksi kivunhoidon suhteen. Myös tunteiden läpikäyminen keskustellen sekä sosiaalihoitajan tapaaminen koettiin tärkeäksi. Moni osallistujista koki myös hyödylliseksi ravitsemusterapeutin palvelut.	Voimaantumista edistäviä asioita tämän tutkimuksen mukaan olivat riittävä informaation saaminen, esimerkiksi hoitohenkilökunnan sekä erilaisten terapeuttien taholta. Mahdollisuus keskusteluun koettiin tärkeänä. Sosiaalisen tuen merkitys voimaantumisen kokemukseen osallistujilla pitivät erittäin tärkeänä.
T 8. Breuer, Nora; Sender, Annekathrin; Daneck, Lisa; Mentschke, Lisa; Leuteritz, Katja;	Tarkoituksena kuvata nuorten aikuisten syöpäpotilaiden	18 haastateltavaa, jotka olivat iältään 18 – 39 vuotiaita, keski-	Aineisto saatiin haastattelemalla puolistrukturoitujen kysymysten avulla	Kaikki haastatellut nuoret aikuiset syöpäpotilaat kertoivat saaneensa sosiaalista tukea aina-	Voimaantumisen tunnetta ja sen vahvistumista vahvistavat vahvasti sosiaalinen tuki ja

<p>Friedrich, Michael; Nowe, Eric; Stöbel-Richter, Yve; Geue, Kristina. 2017. How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i>. 35 : 3. 292-308.</p>	<p>laiden saamaa sosiaalista tukea ja tuen eri muotoja.</p>	<p>ikä oli 27 vuotta. Haastateltavista kahdeksan oli miehiä ja loput naisia. Kansalaisuudeltaan he olivat saksalaisia ja tyypillisimmät syöpätyypit olivat rintasyöpä, kives- syöpä ja Hodginin lymfooma.</p>	<p>tutkimukseen osallistuneita ihmisiä. Haastattelut nauhoitettiin ja analysoitiin laadullisia menetelmiä käyttäen. Kysymysten aiheet käsittelivät työtilannetta, psykososiaalista hoitoa ja sosiaalista tukea.</p>	<p>kin kahdelta ihmiseltä (perheeltä, ystäviltä tai puolisoilta). Tuki käsitti niin emotionaalisen tuen kuin välineellisenkin tuen. Kaikista eniten raportoitiin informatiivisen tuen saannista. Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneista piti tärkeänä rakkaiden ihmisten läsnäoloa sairauden aikana muun muassa puheluiden, viestien ja vierailujen merkeissä. Yli puolet haastatelluista olivat sitä mieltä, että läheissuhteet syvenivät sairauden aikana. Läheisten rooli koettiin merkittävänä niin rohkaisun, kuuntelun ja lohduttamisen kannalta. Haastatellut kokivat helpottavaksi saadessaan apua esimerkiksi kotitöissä. Myös kuljetusapua sairaalaan tai tutkimukseen koettiin yhtenä</p>	<p>sen saaminen. Läheisten ihmisten läsnäolo on erityisen tärkeää sairastuneen arjessa. Läheinen ihminen voi olla joko perheenjäsen, ystävä tai puoliso. Kuunteleminen ja aito läsnäolo auttavat sairastunutta. Myös konkreettinen apu koettiin tärkeänä, esimerkiksi apu siivoamisessa tai ruoan laitossa.</p>
---	---	---	---	---	---

				tärkeänä tuen muotona. Suurin osa haastatelluista piti tärkeänä myös vertaistukea, jota he saivat syövästä parantuneilta henkilöiltä.	
T 9. Cheung, Christabel K; Zebrack,Brad. 2017. What do adolescents and young adult want from cancer resources? Insights from a Delhi panel of AYA patients. Supportive Care in Cancer 25 (1). 119 – 126.	Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa havain- toja, jotka lisäävät nuoren ja nuorten aikuisten syöpä- potilaiden voima- varaistumista.	Tutkimukseen osallistui 21 hen- kilöä, joiden ikä- kauma on 18 – 39 vuotta. Osallistuneista naisia oli 13 ja lo- put olivat miehiä.	Aineisto tutkimuk- seen kerättiin kolmi osaisena. Ensimmäi- sessä osassa osallis- tujat vastasivat kol- meen avoimeen ky- symykseen. Ensim- mäisen osion avoi- met kysymykset ana- lysoitiin ja sen poh- jalta niistä muodos- tettiin kysymykset tutkimuksen toiseen vaiheeseen. Toi- sessa vaiheessa osallistujat saivat ky- selylomakkeen, joka	Tutkimuksen mukaan kolme tärkeintä asiaa, jotka nuoret ja nuoret aikuiset syöpäpotilaat kokivat voimavaroja lisäävinä seikkoina, olivat sosiaalisen median käyttö muun muassa facebook ja instagram, joissa sai vaihtaa ajatuksia muiden sairastuneiden kanssa. Myös perheen ja ystävien tuki koettiin erityisen tärkeänä asiana. Tut- kimuksen mukaan asioita, jotka eivät edistäneet voimavaraistu- mista olivat esimerkiksi sairastuneiden saama rajallinen tieto sairaudesta, yksinäisyys ja ma- sentuneisuus.	Tutkimus vastasi tutkimusky- symystä. Voimaantumista edistäviä tekijöitä olivat muun muassa sosiaalinen tuki, riit- tävä ja oikeanmukainen tie- donsaanti sekä itsemäärää- misoikeuden toteutuminen koskien esimerkiksi hoitovaih- toehtoien valintaa.

			<p>koostui ensimmäisen kierroksen vastauksista. Kyselylomakkeeseen osallistujat antoivat arvosanoja heille merkityksellisistä asioista. Toisen vaiheen arvostuksista, tutkijat laskivat tulosten keskiarvon ja keskihajonnan. Kolmannessa vaiheessa osallistujilta kysyttiin seitsemästä kahdeksaan vaihtoehtoista kysymystä. Kolmas vaihe analysoitiin laske- malla keskiarvo vastaajien kolmen tärkeimmän painopisteen mukaan.</p>		
--	--	--	--	--	--



<p>T 10. Matheson, Lauren; Boulton, Mary; Lavender, Verna; Collins, Graham; Mitchell-Floyd, Tracy; Watson, Eila. 2016. The Experiences of Young Adults with Hodkin Lymphoma Transitioning to Survivorship: A Grounded Theory Study. <i>Oncology Nursing Forum</i>. 43 (5). 195 - 205</p>		<p>Tutkimukseen osallistui 10 Hodginin lymfoomasta parantunutta nuorta aikuista. Ikäjakaumaltaan osallistujat olivat 21 - 39 vuotiaita. Kuusi heistä oli naisia ja loput miehiä.</p>	<p>Aineisto kerättiin haastattelemalla osallistujia semistrukturoitujen kysymysten avulla noin kaksi kuukautta hoitojen päättymisen jälkeen sekä seuraavat kysymykset noin seitsemän kuukautta hoitojen jälkeen.</p>	<p>Osallistujat kokivat hoitojen aikana tärkeimmiksi asioiksi hoitohenkilökunnan antaman realistisen informaation itse sairaudesta, hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista esimerkiksi hius-ten lähdöstä. Lisäksi osallistujat painottivat hoitohenkilökunnan tärkeyttä positiivisen ilmapiirin luomisessa. Myös vertaistuki nousi tärkeänä seikkana esille.</p>	<p>Voimaantumista edistäviä tekijöitä hoitojen aikana olivat riittävän informaation saaminen, positiivisen ajatusmallin löytäminen sekä vertaistuen saaminen.</p>
--	--	--	--	---	---

## Liite 2. Aineiston pelkistäminen

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
It is a good feeling not to be seen just as patient. 1	On hyvä tunne, että ei nähdä vain potilaana.
When you can't talk to the staff and feel that they are humane and so it feels pretty good.1	Hoitohenkilökunnan inhimillisyys.
The nurses helped me directly with information. 1	Tiedon saaminen hoitajilta.
They talked to my teachers and friend at school. That was so good. 1	He juttelivat opettajille ja kavereille koulussa ja se oli hyvä.
At the time of diagnosis, they needed to be heard. 1	Diagnoosin kuullessaan, he halusivat tulla kuulluksi.
They wanted HCP's to give them time and listen to their opinions. 1	Halusivat että terveyden alan ammattilaiset antavat heille aikaa ja kuuntelevat heidän mielipiteitensä.
They need for HCP's who were competent in deci-	He tarvitsivat terveydenalan ammattilaisia selvittä-

phering and explaining the information. 1	mään ja kerto- maan informaa- tiota.
Regarding knowledge of relationships and sexuality. They expected that HCP's would raise the subject. 1	Toivoivat, että ter- veydenhuollon ammattilaiset nos- taisivat suhteisiin ja seksuaalisuu- teen liittyvät aiheet esille.
An age-appropriate physical and social environment. (1)	län kannalta asi- anmukainen fyysi- nen ja sosiaalinen ympäristö.
Cancer experience had helped the, move toward a deeper spiritual relationship, whether with god, the universe or a self-identified. 2	Syöpä kokemus auttoi siirtymään syvämmänpään hengelliseen suh- teeseen, jumalan, universumin ja it- sensä kanssa.
I'm not concerned because I try to be positive about everything. 2	En ole huolissani, koska yritän olla positiivinen kai- kesta.
I choose to be happy and I choose to be positive. 2	Valitsin olla iloinen ja positiivinen.
So, I've talked to my family and I just think about what's going to happen	Juttelin perheeni kanssa, mietin mitä tulee tapahtu- maan ja jotenkin

and kind of just pump myself up. 2	vain tsemppasin itseäni.
Participants reported that relationships with parents, siblings, significant others, friends and even entire communities evolved during the cancer experience. 2	Suhteet vanhempiin, sisaruksiin ja muihin merkityksellisiin ihmisiin sekä koko yhteisöön kehittyi syöpä kokemuksesta.
Information as a means of control and empowerment was evidenced in both information seeking and avoidance. 2	Tiedon saanti vaikutti kontrolliin ja voimaantumiseen.
Social support, employment and education were found to be positively associated with the empowerment. 3	Sosiaalisella tuella, työllisyydellä ja koulutuksella liittyi positiivisesti voimaantumiseen.
Employment and education were found to be positively associated with the empowerment subscale of personal strength. 3	Työllisyys ja koulutus todettiin olevan positiivisesti yhteydessä henkilökohtaisen vahvuuden voimaantumisessa.

Regarding autonomy, self-awareness and capacity to handle new situations were positively associated with total empowerment. 3	Itsenäisyys, itsetietoisuus ja kapasiteetti uusien asioiden käsittelyssä oli positiivisesti yhteydessä kokonaisvaltaiseen voimaantumiseen.
The people around me accept me. 3	Ihmiset ympärilläni hyväksyivät minut.
My health care professionals are there when I need them. 3	Terveystieteiden ammattilaiset olivat siellä missä heitä tarvitsin.
Young adults reporting that they use of camps and retreat programs, mental health counseling from a mental health professional, religious or spiritual counseling, and family counseling and it was empowering. 4	Nuoret aikuiset raportoivat käyttävänsä leirejä, retiriitti ohjelmia, mielenterveys neuvontaa ja perheneuvontaa ja se oli voimaannuttavaa.
Being around family. 5	Perheen ympäröimänä.
Just having fun and enjoying time with friends. 5	Vain pitämässä hauskaa ja nauttia ajasta kavereiden kanssa.
Having something fun to focus on. 5	Jotakin hauskaa mihin keskittyä.

Just staying positive through everything. 5	Vain pysymällä positiivisena kaiken läpi.
Some young adult identified relationship with family and friends, church, god, and other cancer patients as primary sources of inspiration, support and positive outcomes. 5	Jotkut nuoret aikuiset tunnustivat suhteensa perheeseen, ystäviin, kirkkoon, jumalaan ja muihin syöpäpotilaisiin. Ensimmäisiksi inspiraation lähteinä, tukena ja positiivisina tuloksina.
Cancer experience changed my life, I became more positive and more health conscious. 6	Syöpä kokemus muutti elämäni, minusta tuli paljon positiivisempi ja terveystietoisempi.
The people who provided the medical care helped me by providing me with the information and the support I needed. 6	Henkilöt, jotka antoivat lääkkeellistä hoitoa, sain heiltä informaatiota ja apua, jota tarvitsin.
The highest areas of total need were pain management, access to a dietitian, access to a social worker for practical support	Mahdollisuus päästä ravitsemusterapeutille.  Mahdollisuus päästä sosiaalityöntekijälle

and emotional support. 7	Emotionaalisen tuen saaminen.
Talked with a mental health clinician about mental health or emotional support. 7	Mielenterveydestä keskusteleminen. Henkisen tuen saaminen.
Participated in a cancer support group. 7	Tukiryhmään osallistuminen.
Talked to an exercise therapist about maintaining strength. 7	Voimien ylläpitämisestä keskusteleminen terapeutin kanssa.
Talked with an educational or vocational advisor about education, training employment. 7	Keskusteleminen koulutuksesta tai työttömyydestä.
Loved ones had a noticeable influence on their well-being by encouraging them, listening to them, or comforting them. 8	Läheisten merkityksellä on huomattava vaikutus hyvinvointiin. Läheisten ihmisten antama rohkaisu, kuuntelu ja lohdutus.

Presence of loved ones was very important while they were ill with cancer. 8	Läheisten ihmisten läsnäolo on erittäin tärkeää.
It is helpful when loved ones inspired with confidence that they would survive the cancer and things would turn out well. 8	Uskon luominen läheisten taholta.
It was supportive to have a social environment that makes social participation possible despite cancer. 8	Sosiaalisen ympäristön olemassaolo.
It is helpful to receive help with housework. 8	Konkreettisen avun saaminen.
Informational support. 8	Tiedollinen tuki.
Exchanging experience with another YA. 8	Kokemusten jakaminen muiden sairastuneiden kanssa.
Talking with others who are in similar situation helps feeling less alone. 8	Vertaistuen saaminen.



Emotional and instrumental support is highly relevant. 8	Tunnepohjainen ja välineellinen tuki.
Helpful resources. Social media - Facebook, Twitter and Instagram for AYAs with cancer. 9	Sosiaalinen media avun lähteenä.
Support from family. 9	Perheen tuki.
Support from friends. 9	Ystävien tuki.
Truthful and trustworthy. 9	Totuudenmukaisuus ja luotettavuus.
Provided opportunities to go out and meet other AYAs in-person. 9	Mahdollisuuden tarjoaminen tavata muita sairastuneita henkilökohtaisesti.
Discussed AYA cancer issues that may be painful and/or "weird". 9	Keskustelua vaikeista ja "outoista" asioista.
Made me feel like a normal teenager or young adult. 9	Normaaliuden tunteen ylläpitäminen.
Educational information and insights about AYA cancer. 9	Tiedon saaminen koulutuksesta.

<p>Participants strongly valued informal sources of emotional support from existing friendship and from young cancer survivors, which help them normalized the experience and reduce the threats of the disease. 10</p>	<p>Vertaisryhmien ja sairaudesta selvinneiden antama henkinen tuki.</p>
<p>When you speak to people with lymphoma, it is not bad...It gives you a bit of hope as well. 10</p>	<p>Keskustelut muiden sairastuneiden kanssa.</p>
<p>Opportunities to reflect on the experience with peers and health professionals. 10</p>	<p>Mahdollisuus omien kokemusten käsittelyyn vertaisryhmän tai hoitohenkilökunnan kanssa.</p>
<p>Accepting and normalizing the threats of cancer. 10</p>	<p>Syövän hyväksyminen.</p>
<p>Participants also wanted information. 10</p>	<p>Tiedon saaminen.</p>

## Liite 2 Aineiston luokittelu

Pelkistysten ilmaisu	Ryhmittely	alaluokka	yläluokka
<p>On hyvä tunne, ettei nähdä vain potilaana. (1)</p> <p>Hoitohenkilökunnan inhimillisyyttä. (1)</p> <p>Halusivat, että heille annetaan aikaa ja mielipiteitä kuunnellaan. (1)</p> <p>Diagnoosin kuullessaan, halusivat tulla kuulluksi. (1)</p> <p>Normaaliuden tunteen ylläpitäminen. (9)</p> <p>Totuudenmukaisuus ja luotettavuus. (9)</p> <p>Voimien ylläpitämisestä keskusteleminen terapeutin kanssa. (7)</p> <p>Terveystieteen ammattilaiset olivat siellä missä heitä tarvitsin. (7)</p> <p>Mielenterveydestä keskusteleminen. (7)</p>	<p>Ei nähdä vain potilaana.</p> <p>Inhimillinen kohtelu.</p> <p>Huomion antaminen.</p> <p>Kuulluksi tuleminen.</p> <p>Normaaliuden ylläpitäminen.</p> <p>Luottamuksellisuus ja realismi.</p> <p>Voimavarojen huomioiminen.</p> <p>Ammattilaisten läsnäolo.</p> <p>Psyykkisen voimien huomioiminen.</p>	<p>Potilaan kohtaan kohtaamisen yhteys voimaantumiseen.</p>	<p>Potilaan kohtaminen.</p>
<p>Juttelivat koulussa opettajille ja kavereille. (1)</p> <p>Toivoivat, että terveydenhuollon ammattilaiset nostaisivat esille suhteisiin ja seksuaalisuuteen liittyvät aiheet. (1)</p>	<p>Tiedon jakaminen lähipiirille.</p> <p>Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden esille nostaminen.</p>		

<p>Henkilöt, jotka antoivat lääkkeellistä hoitoa, sain heiltä informaatiota ja apua, jota tarvitsin. (1)</p> <p>Keskusteleminen oudoista asioista. (9)</p> <p>Keskusteleminen koulutuksesta tai työttömyydestä. (7)</p> <p>Sosiaalinen tuki, työllisyys ja koulutus. (3)</p> <p>Tiedon saaminen hoitajilta. (1)</p> <p>He tarvitsivat terveydenhuollon ammattilaista selvittämään ja kertomaan informaatiota. (1)</p> <p>Tiedollinen tuki. (8)</p> <p>Tiedon saaminen. (10)</p> <p>Tiedon saaminen koulutuksesta ja työstä. (9)</p>	<p>Tiedon jakaminen sairastuneelle.</p> <p>Vaikeiden asioiden esille ottaminen.</p> <p>Koulutuksen ja työttömyyden puheeksi ottaminen.</p> <p>Terveydenhuollon ammattilasilta saatu informaatio.</p> <p>Informatiivinen tuki.</p> <p>Koulutuksesta saatu informaatio.</p>	<p><b>Suullisen ja kirjallisen informaation yhteys voimaantumissa.</b></p>	<p><b>Tiedollinen tuki.</b></p>
<p>Suhteet vanhempiin, sisaruksiin, muut merkitykselliset ihmiset, yhteisöt. (2)</p> <p>Läheisten merkityksellä huomattava vaikutus hyvinvointiin. (8)</p> <p>Perheen ympäröimänä. (5)</p> <p>Perheen tuki. (9)</p> <p>Pitämässä hauskaa kavereiden kanssa. (5)</p>	<p>Yhteys vanhempien, sisarusten ja muiden tärkeiden ihmisten kanssa.</p> <p>Perheen läsnäolo.</p> <p>Perheeltä saatu tuki.</p> <p>Ajan viettäminen ystävien kanssa.</p>	<p><b>Perheen, ystävien ja läheisten tuen yhteys voimaantumissa.</b></p>	<p><b>Sosiaalinen tuki.</b></p>

<p>Ystävien tuki. (9)</p> <p>Läheisten ihmisten antama rohkaisu, kuuntelu ja lohdutus. (8)</p> <p>Läheisten ihmisten läsnäolo on erittäin tärkeää. (8)</p> <p>Uskon luominen läheisten taholta. (8)</p> <p>Suhteet, ystäviin, kirkkoon, Jumalaan ja muihin syöpäpotilaisiin. (5)</p> <p>Emotionaalisen tuen saaminen. (7)</p> <p>Tunnepohjainen ja välineellinen tuki. (8)</p> <p>Sosiaalisen ympäristön olemassaolo. (8)</p> <p>Sosiaalinen media avun lähteenä. (10)</p> <p>Tukiryhmään osallistuminen. (7)</p> <p>Mahdollisuuden tarjoaminen tavata muita sairastuneita henkilökohtaisesti. (9)</p> <p>Vertaistuen saaminen. (8)</p> <p>Vertaisryhmien ja sairaudesta selvinneiden antama henkinen tuki. (10)</p> <p>Keskustelut muiden sairastuneiden kanssa. (10)</p>	<p>Ystäviltä saatu tuki.</p> <p>Läheisiltä saatu rohkaisu, lohdutus ja kuuntelu.</p> <p>Läheisten läsnäolo.</p> <p>Läheisten antama toivo.</p> <p>Yhteys ystäviin ja muihin sairastuneisiin.</p> <p>Henkinen tuki.</p> <p>Sosiaalisten suhteiden tärkeys.</p> <p>Sosiaalisen median tarjoama tuki.</p> <p>Vertaistukiryhmään kuuluminen.</p> <p>Muilta sairastuneilta saatu tuki.</p> <p>Keskustelut vertaisten ja</p>	<p><b>Vertaistuen yhteys voimaantumisessa.</b></p>	<p><b>Sosiaalinen tuki.</b></p>
--	--	--	---------------------------------

<p>Mahdollisuus omien kokemusten käsittelyyn vertaisryhmän tai hoitohenkilökunnan kanssa. (10)</p>	<p>hoitohenkilökunnan kanssa.</p>		
<p>Kirkontuki. (6)</p> <p>Syöpä kokemus auttoi siirtymään syvällisempään hengelliseen suhteeseen Jumalan, universumin ja itsensä kanssa. (2)</p> <p>Suhteet kirkkoon ja Jumalaan. (5)</p>	<p>Kirkolta saatu tuki.</p> <p>Hengellisyys sairastumisen myötä.</p> <p>Suhde kirkkoon ja uskoon.</p>	<p><b>Oman uskon yhteys voimaantumisessa.</b></p>	<p><b>Hengellinen tuki.</b></p>
<p>En ole huolissani, koska yritän olla positiivinen kaikesta. (2)</p> <p>Valitsin olla iloinen ja positiivinen. (2)</p> <p>Syövän hyväksyminen. (10)</p> <p>Keskustelin perheeni kanssa, mietin mitä tulee tapahtumaan ja jotenkin vaintsemppasin itseäni. (2)</p> <p>län kannalta asianmukainen fyysinen ja sosiaalinen ympäristö.</p>	<p>Positiivinen asenne.</p> <p>Iloinen asenne.</p> <p>Selviytyminen sairauden kanssa.</p> <p>Keskustelun avulla itsensä rohkaiseminen.</p> <p>Mielekäs ympäristö.</p>	<p><b>Oman asenteen yhteys voimaantumisessa.</b></p>	<p><b>Oma asenne.</b></p>