

Päivi Hyyryläinen

# Nuorten kokemuksia (15-25 -vuotiaat) syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta

Katsaus kirjallisuuteen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveystenhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

15.11.2019

Tekijä(t) Otsikko	Päivi Hyyryläinen Nuorten kokemuksia (15 – 25 -vuotiaat) syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta
Sivumäärä Aika	31 sivua + 2 liitettä 15.11.2019
Tutkinto	Terveydenhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Terveydenhoitotyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Eila-Sisko Korhonen
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia syöpään sairastumisesta ja syöpähoidoista. Tavoitteena on, että näistä kokemuksista saadun tiedon kautta nuorten syöpään sairastuneiden hoito voisi olla kokonaisvaltaisempaa ja nuorten ikään liittyvien erityistarpeiden mukaista.</p> <p>Toteutin työn kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineiston keräsin Cinahl- ja Medline – tietokannoista. Aineistona on kymmenen englanninkielistä artikkelia. Aineiston analysoinnissa käytin induktiivista sisällönanalyysia. Opinnäytetyössä hain vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen; 1. Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvistä hoidoista, 2. mitkä ovat 15–25 – vuotiaiden kokemusten erityispiirteet.</p> <p>Tuloksissani 15–25 – vuotiaiden nuorten kokemuksissa painottuivat yhteenkuuluvuuden tunne, henkinen kasvu, terveydenhuollon tuki ja arjen hyvinvointiin liittyvät seikat. Lisäksi tämän ikäryhmän tuloksissa nousi esiin elämänmuutokseen liittyvät asiat; sairauskokemuksen vaikutus tunne-elämään ja itsenäisyyden menetys.</p> <p>Henkilökunnan asenteella ja toiminnalla näyttäisi olevan suuri merkitys sairastuneen nuoren hyvinvointiin. Terveydenhuollon henkilökunnan olisi tärkeää tukea nuorten selviytymiskeinoja. Nuoria tulisi kuunnella, kun he kertovat oireistaan. Henkilökunnan tulisi myös olla tietoisia siitä, että nuori elää keskellä kriisejä ja että tämä elämän kehitysvaihe vaikuttaa nuorten kokemuksiin syövästä ja hoidoista.</p>	
Avainsanat	syöpä, nuori, kokemus, kirjallisuuskatsaus

Author(s) Title	Päivi Hyyryläinen Experiences of young (aged between 15 to 25), about getting a cancer and corresponding treatments
Number of Pages Date	31 pages + 2 appendices 15 November 2019
Degree	Bachelor of health care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Public Health Nursing
Instructor(s)	Eila-Sisko Korhonen, Senior lecturer
<p>The purpose of this thesis is to describe the experiences of teenagers and young adults about having cancer and cancer treatments. The aim is that by doing this the study could help to provide personalized treatments to cancer patients depending on the young adult age and needs.</p> <p>This thesis is done as a descriptive literature review. The research material is collected from the Cinahl and the Medline databases. Research material includes ten articles in English. The material has been analyzed using inductive content analysis. This thesis attempt to answer the following two questions; 1. What kind of experiences young adults have about cancer and its treatments? 2. What are the specifics of the experience of aged 15-25 –years old?</p> <p>In my thesis, I found that for young adults between 15 to 25 years old the predominant factors that impact their experience are feeling to be part, intellectual growth, support from the healthcare and well-being in everyday life. Other important factors that stood out from the material and that have a significant impact on their overall experience are related to their lifestyle, for example, emotional changes and personal independence.</p> <p>The attitude and actions of the healthcare workers have an impact on young adults' health. Healthcare workers must support young adults in their treatment. Young adults should be listened to when they are explaining their symptoms. Healthcare workers should also</p>	

remember that a young adult is living in the middle of a crisis and this stage of development affects their experiences during cancer treatment.

Keywords

cancer, young adult, experience, literature review

# Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	2
2.1	Syöpäpotilas ja hänen hoitonsa	2
2.2	Syöpään sairastumisen vaikutukset ihmisen toimintakykyyn	3
2.2.1	Syövän vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin	3
2.2.2	Syövän vaikutukset fyysiseen hyvinvointiin	4
2.2.3	Syövän vaikutukset sosiaaliseen hyvinvointiin	5
2.3	Nuori aikuisuus ja nuoruus elämänkaaren kehitysvaiheessa	6
3	Aikaisempia tutkimuksia aiheesta	6
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tutkimuskysymys sekä tavoite	9
5	Menetelmät	9
5.1	Kirjallisuuskatsaus	9
5.2	Aineiston haku ja valinta	10
5.3	Aineiston analysointi	11
6	Tulokset	14
6.1	Nuorten ja nuorten aikuisten kokemukset sairastumisesta syöpään ja hoidoista yleisesti	14
6.1.1	Lähipiirin tuen ja turvallisuuden tarve	14
6.1.2	Henkinen hyvinvointi	15
6.1.3	Tiedontarve	16
6.1.4	Arjen hyvinvointi	17
6.1.5	Terveystuella	18
6.2	15–25 –vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten syöpäkokemusten erityispiirteet	19
6.2.1	Yhteenkuuluvuuden tunne	19
6.2.2	Henkinen kasvu	20
6.2.3	Elämänmuutos	20
6.2.4	Arjen hyvinvointi	21
6.2.5	Terveystuella	22
7	Luotettavuus ja eettisyys	22
8	Pohdinta	24

8.1 Tulosten tarkastelu	24
8.2 Johtopäätökset	26
Lähteet	28
Liitteet	
Liite 1. Hakusanat taulukoituna	
Liite 2. Taulukko työssä käytettävistä artikkeleista	

# 1 Johdanto

Viimeisimmän tilastotiedon mukaan Suomessa vuonna 2014 syöpiä todettiin naisilla 16117 ja miehillä 16185 (Suomen syöpärekisteri 2014). Näistä nuorten ja nuorten aikuisten tapaukset ovat harvinaisempia. Vuosittain 15 – 19 – vuotiaiden ikäryhmässä sairastumistapauksia on noin 80, toisaalta 18 – 35-vuotiaista 18 – 35 -vuotiaista sairastumisia on keskimäärin 600. Nuoret toipuvat yleensä hyvin: 1 – 19 -vuotiaiden parantumisosuus on noin 90. Myös 18–35-vuotiaiden syövätkin ovat tavallisimmin parannettavissa. Yleisimmät syövätkin alle 35-vuotiailla ovat muun muassa erilaiset aivokasvaimet, leukemiat, lymfoomat ja sarkoomat. (Sylva Ry.).

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä ymmärrystä syöpää sairastavan nuoren kokemusmaailmasta. Tiedetään, että syöpään sairastuminen vaikuttaa ihmisen psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Syövän psyykkisillä vaikutuksilla tarkoitetaan erilaisia tunteita, joita syöpä sairastuneessa herättää. Fyysisiä vaikutuksia ilmenee erityisesti hoitoihin liittyen. Syöpä voi olla aluksi oireeton tai siihen saattaa liittyä pelkästään yleisoireita. Syöpään sairastuminen vaikuttaa myös sairastuneen sosiaaliseen elämään. Sairaudella on aina väistämättä vaikutus myös sairastuneen lähiomaisiin, perheeseen ja kumppaniin. (Kuuppelomäki 2000:131 – 133; Ahonen ym.2016: 143, 145; Kuuppelomäki 2000: 162 – 164).

Tiedetään myös, että nuoruusikään kuuluvat erilaiset kriisit ja elämänmuutokset. Nuoruusiän alkuvaiheen identiteettikriisi ja nuoruusiän loppuvaiheen ideologinen kriisi sijoittuvat 15-20 vuoden ikään. Tämän jälkeen, jäsentymisvaiheen aikaan tapahtuu paljon erilaisia asioita nuoren elämässä (esimerkiksi perheen perustaminen, ansiotyön aloittaminen ja elämänkumppanin valitseminen). (Dunderfelt 2011: 84 – 85, 97). On siis tärkeää, että kriisien ja elämänmuutosten keskellä vakavasti sairastuneen nuoren hoidon tulisi olla nuorten omien tarpeiden mukaista. Opinnäytetyö on osa HUS Siltasairaala-emotionaalisen tuen malli-hanketta. Hankejohtajana toimii yliopettaja Leena Rekola.

Toteutan opinnäytetyöni kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata 15 – 25 – vuotiaiden syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia syöpään sairastumisesta ja syöpähoidoista. Nuoren kehitysvaiheet sisältävät erilaisia kriisejä itsenäistymiseen ja identiteettiin liittyen. Nämä tuovat

lisähaastetta syöpään sairastuneen nuoren tuen tarpeeseen. Tavoitteena on, että näistä kokemuksista saadun tiedon kautta nuorten syöpään sairastuneiden hoito voisi olla kokonaisvaltaisempaa ja nuorten ikään liittyvien erityistarpeiden mukaista.

## 2 Keskeiset käsitteet

### 2.1 Syöpäpotilas ja hänen hoitonsa

Potilaan pahanlaatuisesta kasvaimesta käytetään yleisesti nimitystä syöpä. (Ahonen – Blek-Vehkaluoto – Ekola – Partamies – Sulosaari – Uski-Tallqvist 2016: 139.) Geenit ohjaavat ihmisen solun toimintoja. Solun sisällä, kromosomeissa sijaitsevista geeneistä tapahtuu jatkuvasti mutaatioita, joita elimistön puolustusjärjestelmä pystyy korjaamaan. Tämän puolustusjärjestelmän pettäessä solut pääsevät jakautumaan hallitsemattomasti ja näin potilaalle syntyy syöpä. Potilaan syöpäkasvain koostuu miljardeista erillisistä syöpäsoluista. (Syöpäjärjestöt. Mikä on syöpä?). Kasvettuaan syöpäkasvain tunkeutuu ympäröiviin kudoksiin ja voi levitä imu- ja veriteitse elimistön eri osiin ja muodostaa potilaalle metastaaseja eli etäpesäkkeitä (Ahonen ym. 2016: 139).

Potilas voi altistua syövän aiheuttajille eli karsinogeeneille monella eri tavalla. Niitä ovat mm. kemikaalit, ympäristötekijät, DNA-metabolia, UV-valo, säteily, tupakointi ja virukset. On tutkittu, että potilaan sairastumiseen vaikuttaa myös alkoholin käyttäminen, ravitsemus, lääkkeaineet ja periytyvyys. (Ahonen ym. 2016: 140 – 143.)

Ensioireita ja löydöksiä on useita erilaisia. Tällaisia voivat olla esimerkiksi potilaan kovettuma tai kyhmy, parantumaton tai uusiutuva haava, luomen muuttuminen tai ärtyminen, yskä tai käheys, nielemisvaikeudet, ruoansulatusvaikeudet, oksentelutaipumus, suoliston toiminnan muuttuminen ja verenvuoto. (Salminen 2000: 17.)

Potilas voi saada hoitoa syöpään paikallisella hoidolla; leikkaus- ja sädehoidolla sekä systeemisellä hoidolla; hormonihoitolla, solunsalpaajahoidolla ja immunologisella hoidolla. Leikkaushoitoa käytetään ensisijaisena hoitomuotona, kun syöpä on todettu. Usein kuitenkin syöpä on ehtinyt levittää etäpesäkkeitä, ja tällöin on mukaan otettava jokin muu hoitomuoto. (Ahonen – Blek-Vehkaluoto – Ekola – Partamies – Sulosaari –



Uski-Tallqvist 2016: 145.) Sädehoitoa pidetään toiseksi tehokkaimpana hoitomuotona syöpäpotilaan hoidossa (Hulbert-Williams – Wyatt 2015: 194). Sädehoidolla pyritään pienentämään kasvaimen kokoa tai tuhoamaan leikkauksen jälkeen mahdollisesti jäljelle jääneet syöpäsolut. Sädehoito voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen sädehoitoon. Yleisempi sädehoidon muoto on ulkoinen sädehoito, jossa säteilytys tapahtuu potilaan ulkopuolelta. Sisäisessä hoitomuodossa potilas saa joko laskimonsisäisesti radioaktiivista lääkettä tai potilaaseen asennetaan säteilylähde kohteena olevalle alueelle. Esimerkkinä sisäisestä sädehoidosta on kilpirauhassyövässä käytetty radioaktiivinen jodi. (Ahonen ym. 2016: 157; Salminen 2000: 26.)

Hormonihoidoilla pyritään vaikuttamaan ihmisen omiin hormoneihin niin, etteivät ne edistäisi syövän kasvua. Hormonia erittävä rauhanen voidaan poistaa, sitä voidaan sädettää tai hormonivaikutus voidaan sammuttaa tai kääntää lääkkeillä. Hormonilääke voi lisätä jonkin hormonin pitoisuutta potilaan elimistössä eli olla additiivinen tai se voi sulkea kohde-elimen reseptorit hormonin vaikutuksilta. (Ahonen ym. 2016: 160; Salminen 2000:32.)

Solunsalpaajahoidolla voidaan eri tavoin vaikuttaa solun jakautumisen eri vaiheisiin ja näin aiheuttaa solun kuolema. Yleisimmin solusalpaajahoitoa käytetään yhdistelmähoitona, jolloin eri solusalpaajia yhdistellään. Solunsalpaajia voidaan antaa potilaalle laskimonsisäisesti, tabletteina tai ontelonsisäisesti potilaan keuhkopussiin, vatsaonteloon tai virtsarakkoon. (Ahonen ym. 2016: 146; Salminen2000: 28 – 29.)

## 2.2 Syöpään sairastumisen vaikutukset ihmisen toimintakykyyn

Toimintakyky on osa ihmisen hyvinvointia. Se koostuu psyykkisestä, fyysisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä sekä ympäristöstä, joka mahdollistaa ihmisen selviytymisen arkielämässä ja yhteiskunnassa. ICF-luokituksen mukaan toimintakyky on moniulotteinen vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen tila, joka koostuu terveydentilan ja ympäristötekijöiden sekä yksilön yhteisvaikutuksista (THL 2016).

### 2.2.1 Syövän vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin

Syövän psyykkisillä vaikutuksilla tarkoitetaan erilaisia tunteita, joita syöpä sairastuneessa herättää. Potilaan saatua tiedon syöpään sairastumisestaan, käynnistyy

hänen tunnejärjestelmänsä: sähköinen ja kemiallinen neuraaliviestintä johtaa tunteiden muuttumiseen. Syöpäpotilaan tunnekokemukset ovat samanlaisia kuin muidenkin ihmisten tunnekokemukset. Usein aluksi ilmentyvä tunnereaktio on sokki ja järkytys. Tunne, miksi juuri minä sairastuin syöpään. Järkytys voi ilmentyä kieltämisenä, joka voidaan ajatella puolustusmekanismina. Tulevaisuuden ajatteleva tuo epävarmuutta syöpään sairastuneelle. (Kuuppelomäki 2000: 131– 133.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa nuoreen monin eri tavoin. Syöpään sairastuminen voidaan nähdä elämän kriisinä sen eri vaiheineen. Kriisi voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen; sokki- ja reaktiovaiheeseen, läpityöskentelyvaiheeseen ja uudelleensuuntautumsvaiheeseen. Erilaiset tunnereaktiot liittyvät vahvasti kriisin eri vaiheisiin. Tällaisia reaktioita voivat olla epävarmuus, ahdistus, pelko, häpeä ja leimautuminen, syyllisyys tai viha sekä masennus. Lisäksi syöpä sairautena voi vaikuttaa potilaan minäkuvaan ja seksuaaliseen identiteettiin. Potilas tarvitsee kriisiä läpikäydessään erilaisia tuen muotoja. Näitä muotoja ovat tunne-elämän tukeminen, tiedon anto, psykososiaalinen tukeminen ja käytännön tuki. (Ahonen ym. 2016: 170 – 172; Kuuppelomäki; 133 – 136)

Syöpään sairastunut pohdiskelee usein myös hengellisiä asioita, elämän tarkoitusta, uskoa Jumalaan sekä tuonpuoleista koskevia kysymyksiä. (Ikola – Kuuppelomäki 2000: 190 – 194 .)

### 2.2.2 Syövän vaikutukset fyysiseen hyvinvointiin

Syöpään voi liittyä pelkästään yleisoireita, esimerkiksi väsymystä, kuumetta ja laihtumista (Ahonen ym. 2016: 143). Syöpä voi aluksi olla myös oireeton. Fyysisiä vaikutuksia ilmenee erityisesti hoitoihin liittyen. Hoidot jaetaan paikalliseen hoitoon, kuten leikkaus- ja sädehoito sekä systeemiseen hoitoon, kuten solunsalpaajahoidot, hormonihoito ja immunologinen hoito. (Ahonen ym.2016: 145.)

Kirurgiset toimenpiteet voivat aiheuttaa kudonvaurioista johtuvia kipuja, vitaalitoimintojen heikentymistä, pahoinvointia ja infektiioireita (Ahonen ym. 2016: 110 – 122).

Sädehoitoon liittyy sivuvaikutuksina ihon- ja limakalvojen ärsytystä, pahoinvointia sekä väsymystä. Lisäksi sädehoito voi aiheuttaa ruokatorven ärsytystä ja kipua, tihentynyttä

virtsaamistarvetta sekä luuytimen toiminnan lamaanutumisen (Vainio 2000: 98; Ahonen ym. 2016: 159 – 160.)

Solunsalpaajahoito voi aiheuttaa sekä välittömiä että pitkäaikaishaittoja: väsymys ja mielialan vaihtelu, pahoinvointi, ruokahaluttomuus, painonlasku, anemia, kranulosytopenia eli veren jyväsolutokato, tromposytopenia eli verihiutaleniukkuus ja infektioiden riski. Ruoansulatuskanavaan vaikuttava haittavaikutuksia voivat olla esimerkiksi suun limakalvojen tulehdus, suun sieni-infektio ja suolisto-oireet. Synnytyselimiin kohdistuvia haittavaikutuksia ovat muun muassa hedelmättömyys, limakalvojen vauriot ja kuukautiskiertyhäiriöt. Solunsalpaajahoito voi aiheuttaa myös hiusten lähtöä ja ihon kuivumista, hypervolemia-riskia eli veren epänormaalia vähyyttä, hermostoon kohdistuvia vaikutuksia sekä keuhkovaurioita. (Ahonen ym.2016: 146 – 151.)

Hormonihoidot voivat saada aikaan haittavaikutuksina luuston haurastumista, turvotusta, verenpaineen nousua sekä diabetesriskin suurenemista ja psyykkisiä muutoksia (Ahonen ym. 2016: 160 – 161). Immunologiset hoidot saavat aikaan usein influenssan kaltaisia oireita, väsymystä, masennusta sekä lisäävät autoimmuunisairauksien riskiä (Ahonen ym.2016: 162).

Kasvaimen aiheuttamasta kudosaivuriosta aiheutuu nosiseptiivista eli kudosaivuriokipua. Luumetastaasikipu aiheutuu luuhun levinneestä syövästä. Neuropaattinen kipu aiheutuu syöpäkasvaimen aiheuttamasta neurokompressiosta. Sisäelinkipu johtuu vatsan ja rintakehän alueen kasvaimista ja on vaikeasti paikallistettava ja kivun mekanismeissa on mukana usein autonomisen hermoston aktivoitumisen oireita. (Vainio: 94 – 97.)

### 2.2.3 Syövän vaikutukset sosiaaliseen hyvinvointiin

Syöpään sairastuminen vaikuttaa moninaisesti sairastuneen sosiaaliseen elämään. Sairaudella on aina väistämättä vaikutus myös sairastuneen lähiomaisiin, perheeseen ja kumppaniin. Aikaisempien tutkimusten mukaan nämä suhteet joko pysyvät ennallaan tai syvenevät. Suhteet huononevat vain harvoin sairauden johdosta. Sen sijaan ystävyyssuhteisiin on sairaudella todettu joissain tapauksissa olevan huonontava vaikutus. Ystävien torjuva ja välttelevä asenne vaikuttaa negatiivisesti ystävyyssuhteisiin. Tämän takia perheettömiä sairastuneita tulisi tukea entistä enemmän. (Kuuppelomäki 2000: 162 - 164.)

Potilaan suhde henkilökuntaan jää usein etäiseksi henkilökunnan kiireen vuoksi. Tutkimuksen mukaan potilaat odottaisivat hoitosuhteiltaan enemmän läheisyyttä. Potilaat odottavat hoitohenkilökunnalta emotionaalista tukemista, tiedon antamista, inhimillistä kohtelua, avun antoa ja hoitotyön tehtävien suorittamista. (Kuuppelomäki 2000: 166 - 169.) Lisäksi syöpä voi vaikuttaa sairastuneen parisuhteeseen ja lasten hankkimiseen. (Rosenberg 2000: 174 - 180.)

### 2.3 Nuori aikuisuus ja nuoruus elämänkaaren kehitysvaiheessa

Kirjallisuuskatsaukseni kuvailee 15 – 25 -vuotiaiden kokemuksia syövästä ja hoidoista. On tärkeää peilata kokemuksia myös elämänkaaren kehitysvaiheeseen. Nuoruusiän keskivaiheeseen (15 – 18 -vuotiaana) kuuluu identiteettikriisi ja nuoruusiän loppuvaiheeseen (18 – 20 -vuotiaana) ideologinen kriisi. Identiteettikriisi sisältää tunteet samaistumisista ja ihastumisista. Lisäksi minäkokemus selkiintyy, omia rajoja kokeillaan ja luodaan syvällisiä ihmissuhteita. Ideologinen kriisi sisältää seestymisvaiheen, pohdiskelua omasta asemasta maailmassa sekä itsenäisen elämän aloittamisen. (Dunderfelt 2011: 84 – 85.) Tämän jälkeen alkaa jäsentymisen vaihe (20 – 40 -vuotiaana). Tällöin kehitystehtäviä ja ajankohtaisia asioita on muun muassa elämänkumppanin valitseminen, perheen perustaminen, lasten kasvattaminen, ansiotyön aloittaminen ja sellaisten sosiaalisten ryhmien löytäminen, joihin tuntee kuuluvansa. (Dunderfelt 2011: 97.)

## 3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

Auvisen (2005: 48) Pro Gradu tutkielman tavoitteena oli tarkastella syöpään sairastuneiden nuorten kokemuksia henkisestä kehittymisestä ja kasvusta, joita sairaus on tuonut heidän elämäänsä. Tutkielma painottuu posttraumaattisen kasvun asemaan heidän kokemuksissaan. Tutkimus on laadullinen, narratiivinen tutkimus. (Auvinen 2005: 48.) Se koostuu yhdeksästä teemahaastattelusta, johon osallistujat olivat 19 - 27-vuotiaita (Auvinen 2005: 51–52).

Tutkimuksen mukaan nuorten suhtautuminen syöpädiagnoosiin vaihteli. Monelle nuorelle diagnoosi oli shokki. Vain muutama otti uutisen vastaan tynesti. Alkushokin jälkeen tuli sopeutumisen vaihe, johon kuitenkin liittyi omat erityishaasteensa.

Erityishaasteina mainittiin pitkäaikaishaitat, kuten vastustuskyvyn heikkeneminen, uusiutumisen pelko ja pelko lapsettomuudesta. (Auvinen 2005: 56–60.)

Kuoleman pelko oli yhteistä suurimmalle osalle haastateltavista ainakin jossain vaiheessa sairautta. Kuolemanpelko sai nuorissa aikaan pohdintaa elämän tärkeistä asioista ja arvoista. Toisaalta kuoleman mahdollisuuden kohtaaminen nosti nuorissa esiin myös elämänhalua. Lähes jokainen haastateltava puhui kokemuksissaan terveyden, elämän ja arjen arvostamisesta. Vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin näkyivät erityisesti perheen tuen korostumisena ja ystävien tärkeytenä. Yli puolet arvioivat suhteensa perheenjäseniin syventyneen sairauden aikana. Osalla ystävyysuhteet syventyivät, mutta osa koki erkaantuneensa ystävistään. Kokemukset erilaisuudesta ikätovereitaan kohtaan eivät olleet voimakkaita, joskin nuoret kertoivat katselevansa maailmaa hieman eri näkökulmasta kuin terveet nuoret. Vain muutama tutkimukseen osallistuja sanoi syövän vaikuttavan seurusteluun ja parisuhteeseen. Vertaistuki koettiin merkityksellisenä. (Auvinen 2005: 61–73.)

Nuorten omat kokemukset toivat esille toisten auttamishalun ja toisten huomioimisen. Nuoret kokivat empatiaa vaikeuksien kanssa kamppailevia ihmisiä sekä heikommassa asemassa olevia ihmisiä kohtaan. Lisäksi nuorilla heräsi kiinnostus muita kärsiviä kohtaan. (Auvinen 2005: 73–77.)

Syöpään sairastuminen muutti myös ajatuksia ammatinvalinnasta. Urahaaveet ja ammatilliset unelmat muotoutuivat elämäkokemuksen myötä. Syövän koettiin tuoneen elämään sekä positiivisia että negatiivisia asioita. Syövällä oli nuoria vahvistavia vaikutuksia, mutta myös haavoittuvuus tuli haastatteluissa esiin. Kaiken kaikkiaan sekä negatiiviset että positiiviset asiat toivat nuorille elämäkokemusta. (Auvinen 2005: 77–82.)

Olsson, Jarfelt, Pergert ja Enska (2015: 575) ovat tutkineet syöpähoidon läpikäyneiden teini-ikäisten ja nuorten aikuisten kokemuksia Ruotsissa. Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa kyseisen ikäluokan mielipiteitä siitä, mitä asioita hoidossa tulisi ottaa huomioon. Tutkimuksessa haastateltiin 44 15 – 29 – vuotiasta nuorta, jotka olivat olleet hoidossa joko lasten tai aikuisten syöpäosastoilla. Tutkimuksen tulokset voidaan tiivistää neljään ryhmään: yksilöllinen ammatillinen vuorovaikutus, tieto ja osallistuminen, vertaistuki ja muut tukemisen muodot. Nuoret odottivat ammattilaisilta yksilöllistä kohtaamista. He toivoivat, että ammattilaiset oppisivat kuuntelemaan heitä ja oppisivat

tuntemaan heidät yksilöinä. Nuoret kokivat tärkeänä hoitoon ja hoitopäätöksiin osallistumisen sekä tiedon saamisen. Nuorilla oli tarve saada vertaistukea saman ikäisiltä potilailta. Lisäksi he toivoivat läheistensä läsnäoloa hoidon aikana sekä psykososiaalista tukea. Tärkeät kyseisen ikäluokan tarpeet vaihtelevat ajan myötä yksittäisten tilanteiden vuoksi. Syöpäkokemuksen aikajanaa kuvattiin tutkimuksessa jatkumona; diagnoosivaihe, syöpähoidot sekä hoitojen jälkeinen aika. (Olsson ym. 2015: 576–579.)

Kolmas tutkimus oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus, joka käsitteli 13 – 15 ja 24 – 39-vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia syövästä. Mukaan valittiin 51 artikkelia. Tutkimuksen mukaan syöpä vaikutti moniin eri elämäntilanteisiin. Tutkimuksessa nousi esiin yksilölliset kehitystarpeet sekä nuorten sosiaalinen asema. Myös emotionaaliset kamppailut heidän kokemiensa radikaalien muutosten keskellä oli ilmeistä. Syöpään sairastuneet kamppailivat emotionaalisten vaikeuksien kanssa liittyen kykenemättömyyteen täyttää normatiivisia sosiaalisia rooleja. Keskusteluissa esiin nousivat myös kysymykset parisuhteen luomisesta ja lasten hankkimisesta, eli lapsettomuus ja eettiset kysymykset lasten hankinnassa olivat pinnalla. (Kim – White – Patterson 2016: 41 – 47.)

Vaikka kohdejoukko olikin kiitollisia ja helpottuneita sairauden elpymisvaiheesta, jatkuivat emotionaaliset kamppailut tervehtymisen jälkeenkin. Heillä ilmeni myös ammatillisia, koulutuksellisia ja taloudellisia ongelmia. He kokivat negatiivisena sen, että joutuivat keskittymään syöpähoitoihin sen sijaan, että olisivat voineet keskittyä uran luomiseen. Myös taloudelliset vaikeudet mainittiin monissa tutkimuksissa: työttömyys tai matalat ansiot vaikuttivat lainan saamiseen ja vakuutuksiin. Lisäksi taloudellista taakkaa lisäsivät hoitokustannukset ja opintolainat. Nuoret kokivat olevansa turhautuneita, koska he kokivat menettäneensä itsenäisyytensä joutuessaan uudelleen taloudellisesti riippuvaisiksi vanhemmistaan. (Kim – White – Patterson 2016: 47 – 48.)

Heikentynyt fyysinen jaksaminen ja kivut eivät aiheuttaneet pelkästään toiminnallisia haasteita vaan lisäsivät sosiaalista eristäytymistä. Tämä lisäsi turhautumisen ja vihan tunteita. Jotkut vastaajat kommentoivat, että he yrittivät suojella perheensä huolelta tai taloudellisilta vaikeuksilta, joita he voivat aiheuttaa. Jotkut potilaat ilmaisivat huolensa lastensa hyvinvoinnista. Identiteetin kehittyminen häiriintyi syövän mukanaan tuomien

odottamattomien haasteiden vuoksi. Toisaalta he osasivat hyödyntää kokemuksiaan ja hyväksyivät syöpään sairastumisen osana elämää ja identiteettiään. Monet kokivat saaneensa elämänsä uusia näkökantoja, kasvaneensa sisäisesti vahvemmaksi ja saaneensa itseluottamusta. (Kim – White – Patterson 2016: 41 – 48.)

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

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata 15 – 25 – vuotiaiden syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia syöpään sairastumisesta ja syöpähoidoista. Nuoren kehitysvaiheet sisältävät erilaisia kriisejä itsenäistymiseen ja identiteettiin liittyen. Nämä tuovat lisähaastetta syöpään sairastuneen nuoren tuen tarpeeseen. Tavoitteena on, että näistä kokemuksista saadun tiedon kautta nuorten syöpään sairastuneiden hoito voisi olla kokonaisvaltaisempaa ja nuorten ikään liittyvien erityistarpeiden mukaista.

Tutkimuskysymykseni on:

1. Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
2. Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?

#### **5 Menetelmät**

##### **5.1 Kirjallisuuskatsaus**

Kirjallisuuskatsaus voidaan jaotella kolmeen eri päätyyppiin. Näitä ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, meta-analyysi sekä systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Käytän opinnäytetyössäni kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. (Salminen 2011: 6.) Sen tarkoituksena on usein selvittää, mitä ilmiöstä jo tiedetään sekä tutkia keskeisiä käsitteitä ja niiden välisiä suhteita. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa voidaan tunnistaa, kyseenalaistaa tai vahvistaa aikaisemmissa tutkimuksissa esiin tulleita kysymyksiä. Lisäksi siinä voidaan tuoda esiin puutteita tiedossa ja aikaisemman tiedon ristiriitoja. (Kangasniemi ym. 2013: 294.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekeminen voidaan jakaa neljään vaiheeseen, jotka ovat tutkimuskysymyksen asettaminen, aineiston valinta, kuvailu ja saatujen tulosten tarkasteleminen. Muodostettaessa tutkimuskysymystä on otettava huomioon, että se on rajattu ja täsmällinen, jotta asian syvälinen tarkastelu olisi mahdollista. Toisaalta tutkimuskysymyksen on oltava myös tarpeeksi väljä, jotta aihetta voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista. (Kangasniemi ym. 2013: 294–295.)

Aineiston valinnassa on tärkeää huomioida, kuinka aineisto vastaa tutkimuskysymykseen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on tavallisesti myös kuvaus aineiston valinnan prosessista. Aineiston valinta voidaan jakaa implisiittiseksi ja eksplisiittiseksi valinnaksi. Molemmassa valinnan prosesseissa aineisto haetaan tieteellisesti relevanteista lähteistä, mutta eksplisiittisessä valinnassa valinta on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tapainen ja sisältää tarkan kuvauksen kirjallisuuden valinnasta. Implisiittisessä valinnassa sen sijaan painotetaan sitä, että valinnan osuvuus ja luotettavuus tulevat esille raportin tekstissä. (Kangasniemi ym. 2013: 295–296.)

Tutkittavan ilmiön kuvailun rakentamisosiossa syntetisoidaan tietoja eri tutkimuksista. Hankittua aineistoa kuvaillaan laadullisesti ja lisäksi esitetään johtopäätöksiä. Tämä voi johtaa uuden tulkinnan syntymiseen, kun tietoa yhdistellään eri aineistoista. Tämä ei kuitenkaan mitätöi aikaisempia tutkimuksia, vaan tuo esille uuden näkökulman. Tarkoituksena on tehdä laajempia päätelmiä aineistosta, vertailla aineistoa keskenään ja analysoida kerätyn tiedon heikkouksia ja vahvuuksia. Sen sijaan ei ole tarkoitus esitellä aineistoja.

Tulosten tarkastelulla tarkoitetaan menetelmällistä ja sisällöllistä pohdintaa. Lisäksi se sisältää eettisyyden ja luotettavuuden pohdinnan. Tarkoituksena on koota keskeiset tulokset ja vertailla niitä suhteessa laajempaan kokonaisuuteen. (Kangasniemi ym. 2013: 297.)

## 5.2 Aineiston haku ja valinta

Tiedonhaku jakautui kahteen osaan; kirjallisuuden haku tietoperustaa varten ja sen jälkeen varsinaisen aineiston haku opinnäytetyötä varten. Tiedon ja aineiston keruu tapahtui sähköisistä tietokannoista tehtävistä hauista sekä manuaalisista hauista. Tietokantoina käytin Cinahl, Medline ja Medic -tietokantoja. Hakusanat ja



hakulausekkeet, osumien määrät, luettujen otsikkojen, tiivistelmien ja koko tekstien määrät kirjasin ylös ja esitän raportissa taulukon avulla. Hakusanoina käytin ADOLESCENTS, YOUNG ADULTS, TEENAGERS, EXPERIENCES, CANCER, CANCER or NEOPLASM, PATIENT JA EXPERIENCES OF CANCER. Suomenkielisiä hakusanoja olivat NUORE\*, NUORT\*, SYÖPÄ\*, SYÖVÄ\* ja KOKEM\*

Määrittelin haulle mukaanotot ja poissulkukriteerit, joiden avulla rajasin aineistoa.

- Kohderyhmänä ovat 15–25-vuotiaat nuoret, jotka ovat sairastuneet syöpään (mikä tahansa syöpä).
- Aineistot ovat julkaistu vuosina 2008–2017.
- Aineisto on valittu sen mukaan, kuinka hyvin se vastaa tutkimuskysymykseen ”Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla yleensä on syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?” ja ” Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?”
- Valinnassa huomioin aineistoissa olevat tutkimuskysymykset ja käytetyt käsitteet.
- Valitsin opinnäytetyöhön artikkelit, joissa käsitellyt tutkimukset ovat alkuperäisiä.
- Aineistot ovat joko englannin- tai suomenkielisiä.

Hakutuloksia kävin läpi ensin otsikkotasolla. Seuraavaksi luin niiden artikkeleiden tiivistelmät, joissa mainittiin syöpä ja kokemukset. Jos tiivistelmä vaikutti sopivalta, luin koko artikkelin. Lopulta valitsin kymmenen aiheeseen liittyvää artikkelia. Näistä neljä kuului kohderyhmääni (15–25-vuotiaat). Käsitellen näitä tuloksissa erikseen. Suomenkielisiä artikkeleita ei löytynyt, joten kaikki valitsemani artikkelit ovat englanninkielisiä. Hakutulokset ovat taulukossa liitteessä 1.

### 5.3 Aineiston analysointi

Aineisto käsitellään sen mukaan, kuinka monta tutkimusta/artikkelia opinnäytetyöhön valikoituu ja kuinka heterogeenisiä tutkimukset tai artikkelit ovat. Riippuen siitä, kuinka heterogeenistä aineistoa saadaan, aineistoa käsitellään joko synteettisesti tietoa yhdistellen tai aineistoa vertaillen. (Stolt ym. 2016: 82.)

Käytän työssäni sisällönanalyysia. Prosessin vaiheet ovat 1) analyysin valitseminen, 2) aineistoon perehtyminen 3) aineiston pelkistäminen 4) aineiston luokittelu ja tulkinta sekä

5) luotettavuuden arviointi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 166.) Aineiston luokittelussa tutkimusaineisto ryhmitellään johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi sen mukaan mitä tutkimusaineistoa ollaan etsimässä. Tämän jälkeen ryhmät nimetään niitä kuvaavilla yleiskäsitteillä. (Vilka 2015: 164.) Sisällönanalyysillä pyritään laajaan, mutta tiivistettyyn esitykseen, jolloin syntyy käsiteluoituksia, käsitejärjestelmiä, malleja ja käsitekarttoja. (Kankkunen ym. 2013: 166.) Sisällönanalyysiä käyttämällä pyritään saamaan tarkasteltavasta ilmiöstä kuvaus yleisessä ja tiivistetyssä muodossa (Tuomi – Sarajärvi 2009: 103). Tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset ohjaavat tiivistämistä (Vilka 2015: 164). Sisällönanalyysi menetelmää on kritisoitu siinä, että tutkija on saattanut kuvata analyysia tarkastikin, mutta mielekkäiden johtopäätösten tekeminen on ollut vaikeaa. Sen sijaan tutkija on esitellyt jäsennellyn aineiston ikään kuin tuloksina. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 103)

Sisällönanalyysi voidaan jakaa induktiiviseen ja deduktiiviseen analyysiin. Työssäni käytän aineistolähtöistä eli induktiivista analyysia. Siinä aineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus siten, etteivät aikaisemmat teoriat, havainnot tai tiedot ohjaa analyysia. Analyysiyksikkönä voidaan käyttää yksittäistä sanaa tai lausetta. (Kankkunen ym.2013: 167.) Työssäni analyysiyksikköinä ovat lauseet. Induktiivisessa analyysissä aineiston analyysi etenee vaihe vaiheelta pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin kautta. Pelkistämisessä eli redusoinnissa karsitaan tutkimukselle epäolennainen aineisto pois aineistoa pilkkomalla tai tiivistämällä. Ryhmittely- eli klusterointivaiheessa etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia tutkimusten/artikkeleiden väliltä. Tässä vaiheessa pelkistetyt aineistot luokitellaan luokiksi samankaltaisuuksien perusteella. Abstrahoinnin vaiheessa jatketaan luokkien yhdistelemistä, kunnes se ei ole aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. Abstrahoinnilla eli teoreettisten käsitteiden luomisella tarkoitetaan oleellisen aineiston erottelua, jonka avulla muodostetaan tarvittava teoreettinen käsitteistö. (Kankkunen ym. 2013: 167; Tuomi – Sarajärvi 2009: 108–111.)

Työssäni karsin ensin epäolennaista tietoa pois, ja alleviivasin olennaiset tiedot tutkimuskysymyksiini pohjalta. Pelkistin lauseet yksinkertaisemmiksi. Tämän jälkeen ryhmittelin alkuperäisilmaisuja sen perusteella, kuinka samankaltaisia ne olivat. Käytin tässä vaiheessa pelkistetyille ilmaisuille värikoodeja, jotka pikkuhiljaa muokkaantuivat luokiksi. Tämän jälkeen abstrahoin, eli jatkoin luokkien yhdistelemistä, kunnes syntyivät pääkategoriat.

Taulukko 1. Esimerkki induktiivisesta sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
"Jotkut selviytyjistä saivat itseluottamusta ja sisäistä vahvuutta kokemuksesta ollessaan lähellä kuolemaa ja syövän selättämisessä."	Jotkut saivat itseluottamusta ja sisäistä vahvuutta.	Nuoren henkinen kasvu ja hyvinvointi	Psyykkiset muutokset	Millaisia kokemuksia yleensä nuorilla ja nuorilla aikuisilla on syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
"Vahvana oleminen ja taistelu selviytyäkseen valmistivat selviytyjiä muihin elämän haasteisiin."	Vahvana oleminen ja taistelu selviytyäkseen valmistivat muihin elämän haasteisiin.			
"He hyväksyivät, että vaikka he eivät pystyneet kontrolloimaan odottamattomia tapahtumia, he pystyivät paremmin käsittelemään stressiä ja kipua elämässään."	He pystyivät paremmin käsittelemään stressiä ja kipua elämässään.			
"Syöpä auttoi minua olemaan vähän pelottomampi"	Syöpä auttoi olemaan pelottomampi.			
"Jotkut selviytyjät kuvailivat persoonallisen kehityksensä muuttuneen sellaiseksi, että heillä oli lisääntynyttä empaattista kypsyyttä."	Lisääntynyt empaattinen kypsyyys.			
"Jotkut ilmoittivat, että heillä oli parempi itsetunto."	Jotkut ilmoittivat paremmasta itsetunnosta.			
"kykenivät ilmaisemaan yksilöllisyyttään ja olivat	Kykenivät olemaan luottavaisempia			

luottavaisimpia stressaavissa tilanteissa”	stressaavissa tilanteissa.			
--	----------------------------	--	--	--

## 6 Tulokset

### 6.1 Nuorten ja nuorten aikuisten kokemukset sairastumisesta syöpään ja hoidosta yleisesti

Valituista kuudesta tutkimusartikkelista (syöpäkokemukset yleisesti) sain 87 alkuperäisilmaisua, jotka pelkistin ja ryhmittelin 16 alakategoriaan. Nämä alakatgoriat puolestaan jaottelin yläkategorioihin, joita muodostui yhteensä viisi. Pääkategoria opinnäytetyössäni on ensimmäinen tutkimuskysymys; Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta? Tulokset on jaoteltu alaluvuittain yläkategorioiden mukaisesti.

#### 6.1.1 Lähipiirin tuen ja turvallisuuden tarve

Taulukko 2. Lähipiirin tuen ja turvallisuuden tarve

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Perheen ja ystävien tuki	Lähipiirin tuen ja turvallisuuden tarve	Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
Vertaistuki		
Syrjäytyneisyys		
Uskonto		

Sosiaaliset suhteet ystäviin ja perheeseen, vertaistuki ja terveydenhuollon henkilökunnan tuki nousivat esiin useassa tutkimuksessa. Perheen ja ystävien tuki oli nuorille tärkeää. Syöpädiagnoosi usein lähensi perheenjäseniä ja nuoret ymmärsivät, kuinka paljon perheenjäsenet heitä rakastivat. Se, kuka oli nuorelle syövän aikana tärkein tuen lähde, vaihteli. Osalle se oli vanhemmat ja perhe, jollekin naapuri. Kaikille suhteet perheeseen ja ystäviin ei ollut kuitenkaan myönteinen asia; osalla oli stressaava perhedynamiikka ja osa menettivät ystäviään sairastumisen jälkeen. (Taylor – Pearce – Gibson – Fern – Whelan 2013; Zamora – Yi – Akter – Kim – Warner – Kirchoff 2017;

Khan – Arora – Chakravarty – George 2012; Zebrack – Kent – Keegan – Kato – Smith – Aya Hope Study Collaborative Group 1 2014.)

Vertaistuki mainittiin kolmessa artikkelissa. Vertaistuki koettiin emotionaalisen tuen lähteeksi. Vertaisten kanssa pystyttiin puhumaan vapaasti syöpää koskevista asioista ilman, että tarvitsee selittää terminologiaa. Kielteiseksi asiaksi vertaistukeen liittyen nousi esiin se, että saatettiin joutua kohtaamaan vertaisen kuolema. (Taylor ym.2013; Zebrack ym. 2014; Jones – Pini – Morgan – Birk – Stark 2017)

Taylor ym. (2013) ja Khan ym. (2012) tutkimuksissa nousi esiin syrjäytyneisyys sairastumisen takia. Se, ettei pystytty käymään koulussa haittasi opiskelua ja sosiaalisia suhteita. Lisäksi se, että ystävät etenivät ja syöpään sairastuneet nuoret eivät, lisäsi eristäytyneisyyden tunnetta.

Uskonto nousi esiin kahdessa eri tutkimuksessa. Osalle sairauden aikana suhde kirkkoon ja Jumalaan oli myönteinen asia, osalle ei (Zebrack 2014: 8). Jotkut nuoret kokivat saavansa hengellistä lohdutusta ja kasvavaa uskoa uskonnollisten aktiviteettien kautta. (Zamora ym. 2017: 25).

### 6.1.2 Henkinen hyvinvointi

Taulukko 3. Henkinen hyvinvointi

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Nuoren henkinen kasvu ja hyvinvointi	Henkinen hyvinvointi	Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
Uusi näkökulma elämään		
Negatiiviset tunnereaktiot		

Artikkeleiden mukaan syöpäkokemuksiin liittyi vahvasti henkinen hyvinvointi. Nuoret kokivat henkistä kasvua syöpään sairastumisen myötä. Jotkut saivat itseluottamusta ja sisäistä vahvuutta ja vahvana oleminen ja taistelu selviytyäkseen valmistivat nuoria myös muihin elämän haasteisiin. Lisäksi syöpä auttoi olemaan pelottomampi. Nuoret kokivat myös lisääntyneitä empaattista kypsyä sairastumisen myötä. (Zamora ym.

2017) Myös parantunut itsetunto mainittiin (Taylor ym. 2013). Sekä Zamora ym. (2017), että Taylor ym. (2013: 842) tutkimuksissa mainittiin stressinsietokyvyn paraneminen.

Nuoret saivat syöpään sairastumisen myötä uusia näkökulmia elämäänsä. Nuoret kokivat katsovansa asioita eri tavoin, arvostavansa elämää enemmän ja olevansa suvaitsevaisempia kuin aiemmin (Taylor ym. 2013) Sanottiin myös, että pelko ja toivon tai surun tunteet liittyivät siihen, että heillä oli jotain minkä vuoksi elää, tarkoitus elämälle tai mahdollisuus henkilökohtaiseen muutokseen, kasvuun ja voimaantumiseen. (Zebrack ym. 2014). Jotkut nuorista saivat intohimon syövän parissa työskentelyyn ja joillekin korostui terveellisten elämäntapojen tärkeys (Zamora ym. 2017)

Syöpä herätti nuorissa paljon negatiivisia tunnereaktioita. Vaikeana pidettiin syöpädiagnoosin saamista ja erityisesti sitä, kun jouduttiin odottamaan tapaamisia ja hoitoa. Diagnoosiin liittyi vaihtelevat shokki- ja kieltämisajanjaksot. Syöväällä oli myös muita psykologisia vaikutuksia; se aiheutti pelkoa, ahdistusta, uusiutumisen mahdollisuus ahdisti ja tulevaisuus koettiin epävarmaksi ja synkäksi. Nuorilla oli vaikeuksia palauttaa ja ylläpitää normaaliuden tunne elämässään. (Taylor ym. 2013; Zebrack ym. 2014; Khan ym. 2012)

### 6.1.3 Tiedontarve

Taulukko 4. Tiedontarve

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Ikään sopiva tieto	Tiedontarve	Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
Huono tiedotus		
Tyytyväisyys tiedottamiseen		
Hedelmällisyyteen liittyvä tieto		

Kahdessa tutkimuksessa mainittiin, että nuoret kaipasivat heidän ikäänsä sopivaa tietoa sairaudesta ja hoidosta ja vaikutuksista päivittäiseen elämään. (Bibby ym. 2017; Jones ym. 2017)

Tutkimuksissa kävi ilmi, että nuoret ilmaisivat tarvetta rehelliselle, ajallaan tulevalle, ikään sopivalle tiedolle lukuisista asioista, erityisesti diagnoosista, hedelmällisyydestä, hoidosta, elämäntavoista ja selviytymisestä. (Bibby ym. 2017)

Jos tiedotus oli huonoa, aiheutti se nuorille ahdistusta. Yhdessä tutkimuksessa tuli myös ilmi, että usein diagnoosi annettiin epäasianmukaisella tavalla, kuten puhelimitse. (Taylor ym. 2013; Zebrack ym. 2014.) Zebrack ym. mukaan diagnoosin saaminen usein viivästy huolimatta siitä, että oireista oli kerrottu. Kuitenkin Zebrackin ym. (2014) tutkimuksessa useimmat nuoret ilmaisivat tyytyväisyyttä hoitoon. Sekä Bibby ym. (2017) että Jones ym. (2017) artikkeleissa nousi esiin riittämätön tieto hedelmällisyyteen liittyvissä asioissa.

#### 6.1.4 Arjen hyvinvointi

Taulukko 5. Arjen hyvinvointi

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Fyysiset rajoitteet	Arjen hyvinvointi	Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
Hedelmällisyys		
Taloudellinen tilanne		

Syöpäkokemukset vaikuttivat nuorten arjen hyvinvointiin. Nuoret raportoivat fyysisistä oireista, jotka rajoittivat heidän jokapäiväistä elämäänsä. Nuoret kertoivat voimakkaasta pahoinvoinnista ja oksentelusta, joka oli huonosti hallittu lääkkeillä ja siitä, että heitä ei kuunneltu tarpeeksi tässä asiassa. Eri oireet vaikuttivat kykyyn työskennellä, nukkua ja syödä. Tukiryhmiin ei pystytty osallistumaan sivuvaikutusten vuoksi. ( Taylor ym. 2013; Khan ym. 2012; Zebrack ym. 2014.)

Joidenkin päivien jälkeen kipu oli niin kova, etten pystynyt nousemaan ylös (Khan ym. 2012)

Bibby ym. (2017) mukaan hedelmällisyyskeskustelut koettiin ahdistaviksi ja häpeällisiksi. Osalle spermapankkiprosessi oli suoraviivainen, osalle vaikea kokemus. Osa halusi vanhemmat mukaan hedelmällisyyskeskusteluihin ja päätöksentekoon, kun taas osa koki sen häpeällisenä asiana.

Kolmessa tutkimuksista puhuttiin syövän vaikutuksista taloudelliseen tilanteeseen. Usealle syövän seurauksena aiheutui taloudellinen kriisi, he menettivät työpaikkansa ja se vaikutti työllisyyteen. Nuoret joutuivat käyttämään säästöjä ja lainaamaan rahaa. Koettiin turhautuneisuutta sosiaaliturvan ja muiden työkyvyttömyysetuuksien monimutkaisuudesta ja joustamattomuudesta (Taylor ym. 2013; Khan ym. 2012; Zebrack ym. 2014)

### 6.1.5 Terveydenhuollon tuki

Taulukko 6. Terveydenhuollon tuki

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Nuoriin erikoistuneet osastot	Terveydenhuollon tuki	Millaisia kokemuksia nuorilla ja nuorilla aikuisilla on yleensä syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta?
Psyykkinen hoito		
Terveydenhuollon henkilökunnan tuki		

Neljässä eri tutkimuksessa korostettiin tarpeesta nuoriin erikoistuneille osastoille. Fyysinen ympäristö oli usein sopimaton heidän ikäisilleen. Osastot koettiin tylsiksi ja niissä oli rajoittunut mahdollisuus saada ystäviä. (Taylor ym. 2013; Zebrack ym. 2014; Bibby ym. 2017; Jones ym. 2017) Sekä Zebrack ym. (2014), että Bibby ym. (2017) tutkimuksissa nousi esiin se, että mielenterveydelliseen hoitoon ei panostettu riittävästi.

Terveydenhuollon henkilökunnan tuki oli yksi tuen muodoista, joka auttoi nuoria selviytymään. Nuoret arvostivat, kun ammattilaiset viettivät aikaa heidän kanssaan. (Taylor ym. 2013.) Artikkeleissa tuli esiin useita piirteitä, joita ammattilaisilta odotettiin.

He arvostivat ”empatiaa”, ”ystävällisyyttä”, ”rohkaisua”, ”erityistä huomiota” ja ”kärsivällisyyttä” (Zebrack ym. 2014).

Osallistujat halusivat, että ihmisillä, jotka hoitavat heitä, olisi lukuisia hyvän ammattilaisen piirteitä – olla ymmärtäväinen, välittävä, kärsivällinen, helposti lähestyttävä, positiivinen ja luotettava (Jones ym. 2017).

Kommunikaation näkökulmia korostettiin, kuten terveydenhuollon henkilökunnan kuuntelutaitoja, herkkyyttä, empatiaa ja luottamusta (Bibby – White – Thompson – Anazodo 2017).



He raportoivat haluavansa yleisiä piirteitä ammattilaisilta – heidän olevan rehellisiä, tahdikkaita, vilpittömiä ja herkkiä (Jones ym. 2017)

Jonesin ym. (2017) tutkimuksessa nousi esiin, että nuoret kaipasivat hyvin kouluttautunutta henkilökuntaa. Jotkut arvostivat nuorempia työntekijöitä ja erityisesti niitä, joilla oli henkilökohtaisia kokemuksia syövästä. Henkilökunta, jolla oli intohimo nuorten kanssa työskentelyyn ja jotka nauttivat nuorten kanssa työskentelystä oli erityisen arvostettua. Zebrackin ym. (2014) mukaan nuoret tunsivat kiitollisuutta mahtavaa, asiantuntevaa, ammattitaitoista ja kokenutta henkilökuntaa kohtaan. Kielteisenä asiana mainittiin henkilökunnan empatian puute diagnoosista kertomisen aikana.

## 6.2 15–25 –vuotiaiden nuorten ja nuorten aikuisten syöpäkokemusten erityispiirteet

Valituista neljästä 15–25 –vuotiaita käsittelevästä tutkimusartikkelista sain 59 alkuperäisilmaisua, jotka pelkistin ja sen jälkeen ryhmittelin kymmeneen alakategoriaan. Nämä alakategoriat jaottelin yhteensä neljään yläkategoriaan. Pääkategoriaksi muodostui toinen tutkimuskysymys; Mitkä ovat 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemusten erityispiirteet?

### 6.2.1 Yhteenkuuluvuuden tunne

Taulukko 7. Yhteenkuuluvuuden tunne

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Perheen ja ystävien tuki	Yhteenkuuluvuuden tunne	Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?
Vertaistuki		
Syrjäytyneisyys		

Sosiaaliset suhteet mainittiin myös useassa artikkelissa tässä ikäryhmässä. Kuten syöpäkokemuksissa yleisesti, myös 15–25 –vuotiaiden nuorten kokemuksissa puhuttiin siitä, että nuorilla oli tiiviimpi suhde perheenjäseniin hoitojen aikana. Myös kommunikaation sanottiin lisääntyneen perheenjäsenten välillä diagnoosin saamisen jälkeen. Ystävät olivat nuorille portti normaaliin elämään. Heidän avullaan he pysyivät perillä siitä, mitä tapahtui sairaalan ulkopuolella. Jos ystävät eivät päässeet vierailemaan osastolla, odotettiin heiltä viestejä ja puhelinsoittoja. 15–25 –vuotiaita nuoria koskevissa tutkimuksissa ei noussut esiin, että suhteet perheeseen ja ystäviin olisi ollut kielteinen asia. (Belpame ym. 2016; Ramini – Brown – Ellen 2008 ; Wicks – Mitchell 2010)

Vertaistuki koettiin hyödylliseksi ja syöpäleiri oli nuorille positiivinen kokemus. (Ramini ym. 2008; Wicks ym. 2010)

Kuten nuorten ja nuorten syöpäkokemuksissa yleisesti, myös tässä ikäryhmässä syrjäytyneisyys osoittautui nuorille ongelmaksi. Kahdessa tutkimuksessa mainittiin, että hoitoympäristössä eristyksissä oleminen ei ollut nuorille mieluista. Myös 15–25 –vuotiaat nuoret kokivat huonoina osastot, jotka eivät olleet erikoistuneet nuorten hoitoon. Heidän mielestään ne lisäsivät eristäytyneisyyttä. (Belpame ym. 2016; Musiello ym. 2014.)

### 6.2.2 Henkinen kasvu

Taulukko 8. Henkinen kasvu

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Nuoren kasvu ja hyvinvointi	Henkinen kasvu	Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?
Uusi näkökulma elämään		

Myös 15–25 –vuotiaita kuvaavissa tutkimuksissa mainittiin kolmessa eri artikkelissa henkiseen kasvuun liittyviä asioita. Siinä missä syöpäkokemuksissa yleisesti itseluottamus ja itsetunto kasvoivat, 15–25 –vuotiaiden nuorten itseluottamuksesta oli eriväätä tietoa tutkimuksissa. Osan itseluottamus kasvoi, kun taas osan itsetunto heikentyi. Nuoret olivat huolissaan, mitä muut heistä ajattelevat. Kahdessa tutkimuksessa mainittiin, että nuoret kokivat kypsyvänsä ikäisiään nopeammin. Kokemuksissa esiin nousi myös elämän arvostus. (Belpame ym. 2016; Ramini ym. 2008; Wicks ym.2010)

Hiustenlähtö, painon muutos, arvet ja muut haitalliset vaikutukset vaikuttivat kehonkuvaan ja heikensivät jonkin verran itseluottamusta. (Belpame ym. 2016)

### 6.2.3 Elämänmuutos

Taulukko 9. Elämänmuutos

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Sairauskokemuksen vaikutus tunne-elämään	Elämänmuutos	Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?
Itsenäisyyden menetys		

Diagnoosin saaminen herätti nuorissa paljon tunteita ja vaikutti voimakkaasti heidän tunne-elämäänsä. Diagnoosi oli äkillinen ja täysin odottamaton. Osa tunsi murskaantuvansa diagnoosin takia, osa ei osannut tuntea mitään. Moni koki, että diagnoosivaiheessa meni paljon tietoa ohi ja he tuskin pystyivät prosessoimaan mitä heille tapahtui. He pitivät hoitoa hämmentävänä ja kummallisena kokemuksena. Hoidon ja hoitoprosessin ymmärtämisen puute aiheutti epätasapainoa, turhautumista ja vihaa. Ensimmäisten reaktioiden laannuttua moni piti syöpädiagnoosia väliaikaisena. Nuoret kokivat myös hallinnan menettämisen tunteita diagnostiikan ja hoidon aikana. Joissain tapauksissa hallinnan menettämisen tunne johti jopa lääkevastaisuuteen. Yksin ollessaan nuorilla oli negatiivisia ja pelottavia ajatuksia. (Belpame ym. 2016; Wicks ym. 2010) Nuorten huolenaiheet liittyivät kouluun, harrastuksiin ja ulkonäköön ja lisäksi oli huoli erilaisuudesta. He kuvailivat närkästystä myötätuntoa ja sääliä ilmaisseeita ihmisiä kohtaan. (Belpame ym. 2016; Ramini ym. 2008)

Itsenäisyyden menetys tuli esiin Belpame ym. (2016) artikkelissa. Nuoret olivat vähemmän kykeneviä tekemään asioita yksin ja joutuivat pyytämään apua koko ajan ja olemaan riippuvaisia muista monissa asioissa.

Heille oli turhauttavaa, että he joutuivat kärsimään vapauden menetyksestä ja joutuivat turvautumaan vanhempiin, ystäviin tai perheeseen käytännön ja taloudellisessa tuessa. (Belpame ym. 2016)

#### 6.2.4 Arjen hyvinvointi

Taulukko 10. Arjen hyvinvointi

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Selviytymiskeinot	Arjen hyvinvointi	Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?
Taloudellinen tilanne		

Arjen hyvinvointiin liittyen nuoret kokivat tarvitsevansa erilaisia selviytymiskeinoja selvitäkseen sairaudesta. Nuoret tarvitsivat ympärilleen positiivisia ihmisiä ja huumoria. He välttivät keskustelemasta asioista, jotka haittasivat heidän positiivisuuttaan. Nuorille oli tärkeää, että heidät kohdattaisiin persoonina eikä kohtaaminen tapahtuisi sairaus edellä. Paitsi, että nuoret halusivat tulla kohdelluiksi normaalisti, halusivat he myös elää normaalia elämää. Nuoret halusivat, että heillä olisi jonkin verran valtaa ja että he pystyisivät tekemään itse heidän omat päätöksensä. Nuoret kokivat tarvitsevansa itsekeskeisyyttä kestääkseen sairauteen ja hoitoon liittyvät haasteet. He olivat tyytyväisiä saadessaan osallistua oman hoitonsa aikatauluttamiseen. (Belpame ym. 2016.) Osalla

nuorista oli suurempi tiedontarve kuin toisilla ja osa halusi tietoa sekä positiivisista, että negatiivisista asioista, osa vain positiivisista. Visuaalisen tiedon katsottiin olevan hyvä keino ymmärtää diagnoosi. (Musiello ym. 2014.) Osalla nuorista taloudellinen tilanne parani, osalla pysyi ennallaan (Wicks L. – Mitchell A. 2010).

### 6.2.5 Terveydenhuollon tuki

Taulukko 11. Terveydenhuollon tuki

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Terveydenhuollon henkilökunnan tuki	Terveydenhuollon tuki	Millaisia erityispiirteitä 15–25 –vuotiaiden syöpäkokemuksissa on?

Tutkimuksissa raportoitiin, että nuoret kuvasivat henkilökuntaa helposti lähestyttäväksi. Hoitohenkilökunta ymmärsi heidän huoliaan, auttoi vähentämään stressiä ja löytämään käytännöllisiä strategioita ongelmien hallitsemiseksi. Tarjottu tuki ei kuitenkaan aina ollut sopivaa: jotkut henkilökunnasta käyttäytyivät sopimattomasti heitä kohtaan. Terveydenhuollon ammattilaisilta odotettiin, että he kohtelisivat nuoria yksilöinä heidän yksilöllisine tarpeineen. Nuoret arvostivat, jos henkilökunta ei vaihtunut tapaamisten välillä. (Belbane ym; Musiello – Platt – Plaster – Haddoe – Ives 2014.)

## 7 Luotettavuus ja eettisyys

Kvalitatiivisen tutkimuksen valitessani hyväksyn sen tosiasian, että tieto on enemmän subjektiivista, kuin objektiivista. On myös muistettava, että ilmiö on tosiasiasa enemmän kuin sen osiensa summa. (Coughlan – Cronin – Ryan 2013: 79.) Luotettavuuden kriteerinä on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä, koska arvioinnin kohteena ovat hänen itse tekemänsä valinnat, teot ja ratkaisut. Tutkijan on arvioitava tutkimuksensa luotettavuutta tekemiensä valintojen perusteella. (Vilka 2015: 196–197.)

Opinnäytetyöni luotettavuutta lisää se, että käytin työssäni alkuperäislähteitä (Kankkunen ym.2013: 93). Käyttämäni materiaali on aiemmin tehdyt tutkimukset aiheesta, joten minun ei tarvinnut erikseen hakea lupaa tutkimukseen osallistujilta. Tutkimuksen tekijät ovat sen jo tehneet tutkimusta tehdessään. Artikkeleiden sisällön käyttö on luvallista, koska aineisto on kaikkien saatavilla julkisissa tietokannoissa.

Opinnäytetyöni eettisyys on riippuvainen alkuperäisten tutkimusten eettisyydestä. Tutkimukseen valituille on tullut antaa riittävästi tietoa tutkimuksesta, jotta he voivat päättää osallistuvatko tutkimukseen, tutkijoiden on täytynyt taata tutkimuksen luotettavuus, osallistujia on täytynyt suojella vahingoilta ja tutkimukseen on täytynyt saada eettinen hyväksyntä. (Coughlan ym. 2013: 80.) Uskottavuuteen vaikuttaa opinnäytetyössä käytettyjen kirjoittajien tunnettavuus ja asiantuntijuus. (Coughlan ym. 2013: 79.)

Luotettavuutta voi heikentää alkuperäisten, englannin kielisten artikkeleiden kääntäminen suomeksi. Asetan hauilleni valintakriteerit muun muassa sen mukaan, minkä ikäisiä artikkelit ovat. Laitan hakukoneeseen valintakriteereiksi vuotta 2008 tuoreemmat artikkelit. Kvalitatiivisen tutkimuksen riskinä on, että kun tutkimus etenee, tutkija on yhä vakuuttuneempi siitä, että hänen muodostamansa malli kuvaa todellisuutta. Lisäksi tutkija on vakuuttunut johtopäätöksensä oikeellisuudesta. Näin ei kuitenkaan välttämättä ole. Tämä seikka heikentää luotettavuutta. (Kankkunen ym. 2013: 197)

Plagioinnilla tarkoitetaan sitä, että lainataan toisen henkilön tekstiä ilman lähdeviitettä tai että muunnellaan osaa omista tutkimustuloksista ja esitetään tulokset uutena tutkimuksena. (Kankkunen ym. 2013: 224) Luotettavuuteen vaikuttaa se, kuinka monipuolisesti tutkimustuloksia tarkastellaan ja onko tarkastelu valikoivaa. Tutkimustulokset tulisi perustella riittävän perusteellisesti. (Kangasniemi ym. 2013: 297–298)

Toistettavuudesta puhuttaessa on muistettava, että tutkimusta ei pystytä käytännössä koskaan toistamaan sellaisenaan. Jokainen tutkimus, joka on tehty laadullisena tutkimusmenetelmällä, on kokonaisuutena ainutkertainen. Kuitenkin on tärkeää, että toinen tutkija löytää muiden tulkintojensa ohella myös vähintään sen tulkinnan, jonka tutkimuksen tekijä on tutkimuksensa perusteella esittänyt. (Vilkkä 2015: 197–198.)

Tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa kirjoitustyyli, se onko opinnäytetyö selkeällä ja jäsennellyllä tavalla kirjoitettu, kieliopillisesti oikein kirjoitettu, helposti luettavissa ja ymmärrettävissä sekä vältelläänkö opinnäytetyössä liiallista ammattikielen käyttöä. Myös otsikointi tulee olla selkeä ja yksiselitteinen sekä tiivistelmä selkeästi esitetty. (Coughlan ym. 2013: 79.)

Aineiston käsittelyssä korostuu myös eettisyys, sillä aineistoa käsiteltäessä on oltava rehellinen, tasavertainen ja oikeudenmukainen. Tarkoituksenhakuisuus voi heikentää luotettavuutta, jos sitä ei ole tutkimuksessa raportoitu. Eettisyys korostuu kirjallisuuskatsauksessa jokaisessa työvaiheessa, koska kirjallisuuskatsaus on menetelmänä väljä. Eettisyys nousee esiin jo tutkimuskysymyksen muotoilussa. Siinä, että tunnistetaan mahdollinen subjektiivisuuden synnyttämä vinouma. (Kangasniemi ym. 2013: 297–298).

Eettisyyteen vaikuttaa se, että tutkimusaineistoa ei muunnella tai keksitä itse. Tulosten sepittämistä on myös asioiden kaunisteleminen. (Kankkunen ym. 2013: 212, 225).

Tutkimusmenetelmänäni tässä työssä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Prosessin vaiheet ovat selkeät ja tarkasti määritellyt (Kankkunen ym. 2013: 166). Kangasniemen (2013) mukaan eettisyyttä ja luotettavuutta parantaa prosessin läpinäkyvyys ja johdonmukainen eteneminen tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin. Eettisyyttä lisää se, että olen aidosti kiinnostunut uuden tiedon hankkimisesta ja alaa koskevan tutkimuksen edistämisestä. Olen paneutunut tutkimusaineistooni hyvin, jotta tutkimustuloksestani tulisi luotettavia. (Kankkunen ym. 2013: 211–212).

## **8 Pohdinta**

### **8.1 Tulosten tarkastelu**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaisia kokemuksia nuorilla on syöpään sairastumisesta ja syöpähoidoista sekä mitkä ovat 15–25 –vuotiaiden kokemusten erityispiirteet. Valituista artikkeleista sain kattavasti tietoa tutkimuskysymyksiin.

Työni tuloksissa oli paljon samaa kuin aiemmissa tutkimuksissa. Niissä nuorten kokemuksissa painottuivat sosiaalisten suhteiden positiiviset vaikutukset, tiedontarve sekä arjen hyvinvointiin liittyvät asiat. Tuloksissani nuorten kokemuksissa painottuivat niin ikään sosiaaliset suhteet, tiedontarve ja arjen hyvinvointiin liittyvät seikat.

Auvisen (2005: 56 - 82) tutkielmassa vaikutukset sosiaalisiin suhteisiin näkyi erityisesti perheen tuen korostumisena ja ystävien tärkeytenä. Myös Olsson ym. (2015) tutkimuksessa sosiaaliset suhteet korostuivat vertaistuen tarpeena. Sosiaaliset suhteet tulivat esiin tuloksissani 15–25-vuotiaiden kokemuksissa siten, että nuorilla oli tiiviimpi

suhde perheenjäseniin hoitojen aikana. Ystävät olivat myös tärkeitä. Kuten aiemmissa tutkimuksissa, myös tässä ikäryhmässä vertaistuen merkitys oli suuri.

Positiivisten vaikutusten lisäksi opinnäytetyössäni nuorten syöpään sairastumiskokemuksissa yleisesti nousi esiin sosiaalisten suhteiden negatiivisena näyttäytyvät seikat. Kaikille suhteet perheeseen ja ystäviin ei ollut myönteinen asia; osalla oli stressaava perhedynamiikka ja osa menetti ystäviään sairastumisen jälkeen. Tällaisia negatiivisia seikkoja ei noussut esiin 15–25-vuotiaiden nuorten kokemusten erityispiirteinä. Sen sijaan Auvinen (2005) tutkimuksessa esiin nousee myös erkaantuminen ystävästä syöpädiagnoosin saamisen jälkeen.

Tiedontarve nousi esiin Olsson ym. (2015) tutkimuksessa. Potilaat kokivat tärkeänä hoitoon ja hoitopäätöksiin osallistumisen sekä tiedon saamisen. Kuten tässä aiemmassa tutkimuksessa, tiedontarve nousi esiin myös tuloksissani nuorten syöpäkokemuksista yleisesti sekä 15-25-vuotiaiden kokemuksissa.

Kim ym. (2016) tutkimuksen mukaan heikentynyt fyysinen jaksaminen ja kivut aiheuttivat toiminnallisia haasteita ja lisäsivät sosiaalista eristäytymistä. Myös taloudelliset vaikeudet nousivat esiin Kim ym. (2016) tutkimuksessa. Tuloksissani arjen hyvinvointiin liittyvät seikat nousivat esiin niin 15–25 –vuotiaiden ikäryhmässä kuin syöpään sairastuneiden nuorten kokemuksissa yleisestikin. Kuten Kim ym. (2016) tutkimuksessa, tuloksissani nuoret raportoivat fyysisistä oireista, jotka rajoittivat heidän jokapäiväistä elämäänsä. Kim ym. (2016) tutkimuksen mukaan syöpään sairastuminen vaikutti taloudelliseen tilanteeseen. Myös tuloksissani sekä syöpään sairastuneiden nuorten kokemuksissa yleisesti, että 15–25-vuotiaiden nuorten kokemuksissa nousi esiin syöpään sairastumisen vaikutus nuorten taloudelliseen tilanteeseen.

Toisin kuin aiemmissa tutkimuksissa, tuloksissani ei esiin noussut kuolemanpelkoa. Auvisen (2005: 62) mukaan kuoleman mahdollisuuden kohtaaminen nosti nuorissa esiin myös elämänhalua. Tuloksissani syöpäkokemuksissa yleisesti puhuttiin myös siitä, että pelko ja surun tunteet toivat jotain, minkä vuoksi elää ja tarkoitusta elämälle (Zebrack ym. 2014).

Teoriatiedon mukaan syöpään sairastunut pohdiskelee usein myös hengellisiä asioita (Ikola ym. 2000:190-194). Myös tuloksissani nuorten syöpäkokemuksista yleisesti uskonto nousi esiin kahdessa tutkimuksessa (Zebrack 2014; Zamora ym. 2017).

## 8.2 Johtopäätökset

Poiketen aiemmista tutkimuksista sekä tuloksissani esiin nousseista nuorten syöpäkokemuksista yleisesti 15–25-vuotiaiden ikäryhmän tuloksissa nousi esiin elämänmuutokseen liittyvät asiat; sairauskokemuksen vaikutus tunne-elämään ja itsenäisyyden menetys. Teoriatieto tukee ajatusta, että nuoremmilla syöpään sairastuneilla vaikutus tunne-elämään näyttäytyy suuremmassa roolissa, kuin vanhemmilla syöpään sairastuneilla nuorilla ja nuorilla aikuisilla. Dunderfeltin (2011: 84–85) mukaan nuoruusikäen (15–20 –vuotiaana) liittyy elämän eri kriisejä. Kriisien keskellä vakavasti sairastuminen tuonee mukanaan suuria vaikutuksia tunne-elämään. Lisäksi itsenäisyyden menetys tässä iässä on todennäköisempää, kun ollaan vielä muutenkin riippuvaisempia vanhemmista.

On huomattavaa, että syöpäkokemuksissa yleisesti korostuivat positiiviset kokemukset sairauden keskellä. Sen sijaan 15–25 –vuotiaiden kokemusten erityispiirteinä esiin nousevat myös negatiiviset asiat nuoren henkisessä kasvussa ja hyvinvoinnissa (itseluottamuksen heikkeneminen, huoli siitä, mitä muut heistä ajattelevat). Eroa voisi selittää esimerkiksi sillä, että 15–25 –vuotiaat ovat vielä epävarmempia omasta identiteetistään, kun taas tätä vanhemmilla on todennäköisemmin ehtinyt tapahtua enemmän kypsymistä tällä osa-alueella.

Koska sosiaaliset suhteet näyttäytyivät tärkeässä roolissa työssäni, voisi siitä ammentaa niin hoitotyöhön, kuin ystävien ja perheenkin tapaan kohdata syöpään sairastunut nuori. Tärkeää olisi oppia ymmärtämään, miltä nuorista tuntuu ja kuinka he toivoisivat itseään kohdeltavan. Esimerkiksi tuloksissani Belpamen ym. (2016) mukaan nuoret toivoivat tulevan kohdatuiksi ”normaalisti”. Ilmaistiin myös, että ei kaivattu sääliä ja myötätuntoa (Ramini ym. 2008). Terveystieteiden henkilökunnan ja nuorten läheisten olisi myös hyvä oppia ymmärtämään, että sairauskokemus muokkaa nuoria ja heidän näkökulmansa elämään voi muuttua.

Tuloksissani henkilökunnan toiminnalla on suuri merkitys sairastuneen nuoren hyvinvointiin. Henkilökunnalta odotettiin lukuisia eri piirteitä. Pääasiallisesti nuoret osoittivat tyytyväisyyttä henkilökuntaa kohtaan. Negatiivisina asioina jotkut nuoret kertoivat henkilökunnan sopimattomasta käyttäytymisestä heitä kohtaan sekä empatian puutteesta diagnoosista kertomisen aikaan (Zebrack ym. 2014). On syytä pohtia, olisiko



hyödyllistä kouluttaa henkilökuntaa nuoren psyykkiseen kohtaamiseen, koska työni tuloksissa henkilökunnan tuen tärkeys korostuu. Terveystuon henkilökunnan olisi tärkeää tukea nuorten selviytymiskeinoja. Nuoria tulisi kuunnella, kun he kertovat oireistaan. Henkilökunnan tulisi myös olla tietoisia siitä, että nuori elää keskellä kriisejä ja että tämä elämän kehitysvaihe vaikuttaa varmasti nuorten kokemuksiin syövästä ja hoidoista. Lisäksi tuloksissani korostui erityisesti huumorin ja positiivisuuden tärkeys.

Yhteiskunnallisesti olisi tärkeää huomioida opinnäytetyöni tulosten suuressa osassa esiintyvä nuorten syrjäytyneisyys. Jotta syöpään sairastuneita nuoria voitaisiin tukea, olisi heille tarjottava nuoriin erikoistuneita osastoja, jotta vertaistuki samassa elämäntilanteessa oleviin nuoriin voisi toteutua. Kun samaa ikäluokkaa olevat keskitettäisiin yhdelle osastolle, voitaisiin osaston tilat ja esimerkiksi vierailuajat suunnitella nuorille sopiviksi. Myös tällöin tällä osastolla toimiva henkilökunta voitaisiin kouluttaa erityisesti nuorten kohtaamiseen. Yhteiskunnallisesti tärkeää on myös huomioida nuorten taloudellinen tilanne ja sen mukanaan tuomat haasteet. On syytä pohtia, millaisilla tuilla voitaisiin sairastuneiden taloudellista tilannetta tukea.

Tässä opinnäytetyössä olen perehtynyt syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksiin syöpään sairastumisesta ja siihen liittyvästä hoidosta. Mitä enemmän aiheeseen syvennyin, sitä tärkeämmäksi koin, että nuorten hoidon tulisi olla kokonaisvaltaisempaa ja nuorten ikään liittyvien erityistarpeiden mukaista.

Jatkossa aihetta voisi tutkia syöpään sairastuneiden läheisten kokemusmaailman kautta. Miten syöpään sairastuneiden nuorten sisarusten tunne-elämä ja identiteetti kehitys muuttuvat? Aiheuttaako se pelkoja vai luoko se syvempää ymmärrystä elämää kohtaan. Lisäksi olisi kiinnostavaa tietää, kuinka syöpään sairastuneiden vanhemmat kokevat lapsensa sairastumiseen ja hoitoon liittyvät seikat. Pystyvätkö he tukemaan nuorta hänen kehitysvaiheensa mukaisesti?

## Lähteet

Ahonen, Outi – Blek-Vehkaluoto, Mari – Ekola, Sirkka – Partamies, Sanna –Sulosaari, Virpi – Uski-Tallqvist, Tuija 2016. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Auvinen, Mirkka 2005: "Mie en osaa pistää sitä yhteen pakettiin" – Posttraumaattinen kasvu ja muutokset syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos.

Belpame, Nathalie – Kars, Marijke C. – Beeckman, Dimitri – Decoene, Elsie – Quaghebeur, Marijke – Van Hecke, Ann – Verhaeghe, Sofie 2016. "The AYA Director": A Synthesiz Concept to Understand Psychosocial Experiences of Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Nursing* 39 (4). 292-302.

Bibby, Helen – White, Victoria – Thompson, Kate –Anazodo, Antoinette 2017. What Are the Unmet Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults with Cancer? A systematic Review. *Journal od Adolescent and Young Adult Oncology* 6 (1). 6-30.

Coughlan, Michael – Cronin, Patricia – Ryan, Frances 2013. *Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage.

Hulbert-Williams – Wyatt 2015: *Cancer and cancer care*. Los Angeles: Sage Publications.194.

Ikola, Tapio – Kuuppelomäki Merja 2000. Potilaan hengellinen tukeminen. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja: *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY. 189–202.

Jones, Lucy J.w. – Pini, Simon A. – Morgan, Sue J. – Birk, Gurpreet K. – Stark, Dan P.

2017. How Do Teenagers and Young Adults with Cancer Experience Their Care? A European Survey. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 6 (1). 102–110.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4). 297–298.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Khan, Fareha – Arora, Smriti – Chakravarty, Sujana – George, Sunil 2012. A Qualitative Study to Explore the Experiences of Adolescents Living with Cancer. *International Journal of Nursing Education* 4 (2). 202-205.

Kim, Bora – White, Kate – Patterson, Pandora 2016. Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing* 24. 39 – 53.

Kuuppelomäki, Merja 2000. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja: *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY. 129–158.

Kuuppelomäki, Merja 2000. Sairauden vaikutukset sosiaaliseen elämään. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja: *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY. 159–170.

Musiello, Toni – Platt, Violet – Plaster, Meg – Haddow, Livia – Ives, Angela 2014. Dealing with Cancer: The Experiences of Adolescents and Young Adults Treated in Adult Hoispirals in Western Australia. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 3 (1). 42-46.

Olsson, Maria – Jarfelt, Marianne – Pergert, Pernilla – Enska, Karin 2015. Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of*

Oncology 19 (5). 575-581.

Ramini Sasha Kareema – Brown Richard – Ellen B. 2008. Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatric Nursing* 34 (1). 72-79.

Rosenberg, Leena 2000. Syöpä, seksuaalisuus ja parisuhde. Teoksessa Eriksson Elina – Kuuppelomäki, Merja: *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY. 171–188.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Verkkodokumentti. <[http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)>Luettu 4.10.2017

Salminen, Eeva 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja: *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY. 11–43.

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.

Sylva Ry. Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Verkkodokumentti. <http://www.sylva.fi/fi/nuoret-ja-nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syoepaesairaudet/> Luettu 9.10.2017.

Syöpäjärjestöt. Mikä on syöpä? Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/>> Luettu 2.10.2017.

Taylor, Rachel M. – Pearce, Susie – Gibson, Faith – Fern, Lorna – Whelan, Jeremy 2013. Developing a conceptual model of teenage and young adult experiences of cancer through meta-synthesis. *International Journal of Nursing Studies* 50 (6). 832-846.

THL 2016. Mitä toimintakyky on? Verkkodokumentti. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on> Luettu 8.10.2017.

Vainio, Anneli 2000. Kivun lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja: Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 93–112.

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. Juva: Ps kustannus..

Vuorovaikutteiset syöpätilastot. 2014. Suomen syöpärekisteri. Verkkodokumentti.  
[https://tilastot.syoparekisteri.fi/syovat/?\\_inputs\\_&in.subset.area=%22-1L%22&in.subset.sex=%5B%220L%22%2C%221L%22%5D&in.subset.sites=%220L%22&language=%22fi%22&submit=2&table\\_cell\\_clicked=%7B%7D&table\\_rows\\_all=%5B1%2C2%5D&table\\_rows\\_current=%5B1%2C2%5D&table\\_search=%22%22&table\\_state=null&table\\_view=%22v1%22&tabset\\_panel=%22%22&tabu=%229%22&value\\_theme=%22theme\\_inc%22&value\\_type=%22inc.obs%22](https://tilastot.syoparekisteri.fi/syovat/?_inputs_&in.subset.area=%22-1L%22&in.subset.sex=%5B%220L%22%2C%221L%22%5D&in.subset.sites=%220L%22&language=%22fi%22&submit=2&table_cell_clicked=%7B%7D&table_rows_all=%5B1%2C2%5D&table_rows_current=%5B1%2C2%5D&table_search=%22%22&table_state=null&table_view=%22v1%22&tabset_panel=%22%22&tabu=%229%22&value_theme=%22theme_inc%22&value_type=%22inc.obs%22) Luettu:3.10.2017

Wicks L. – Mitchell A. 2010. The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care* 19 (6). 778-785.

Zamora, Eduardo R. – Yi, Jaehee – Akter, Jesmin – Kim, Jonghee – Warner, Echo L. – Kirchhoff, Anne C. 2017. "Having cancer was awful but also something good came out": Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 28. 21-27 (?)

Zebrack, Brad – Kent, Erin E. – Keegan, Theresa H. M. – Kato, Ikuko – Smith, Ashley Wilder – Aya Hope Study Collaborative Group 1 2014. "Cancer sucks" and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 32 (1). 1-15.

## Hakusanat taulukoituna

TIETOKANTA	HAKUSANAT	OSUMAT	OTSIKKOTASOLLA LUETUT	TIIVISTELMÄTASOLLA LUETUT	KOKO TEKSTI LUETTU	LOPULLINEN VALINTA
CINAHL	adolescents OR teenagers OR young adults AND experience AND cancer	16 324	190	11	7	7
CINAHL	adolescents OR teenagers OR young adults AND cancer or neoplasm AND crisis	13 769	38	1	1	1

MEDLINE	adolescents OR teenagers OR young adults AND experience AND cancer	10 181	136	5	2	2
---------	--	--------	-----	---	---	---

## Taulukko työssä käytettävistä artikkeleista

Tutkijat, maa, vuosi ja lehti	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmät ja aineisto	Tulokset
Belpame, Nathalie – Kars, Marijke C. – Beeckman, Dimitri – Decoene, Elsie – Quaghebeur, Marijke – Van Hecke, Ann – Verhaeghe, Sofie, Belgia, 2016, Cancer Nursing	Tarkoituksena kuvata nuorten ja nuorten aikuisten psykososiaalisia kokemuksia syövästä tarkoituksena lisätä näiden kokemusten ymmärtämistä.	Kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, 15–25-vuotiaat, 23 osallistujaa	Diagnoosin saaminen herätti nuorissa erilaisia tunteita ja aiheutti paljon huolta ja kysymyksiä. Nuorten mielestä syövän kohtaaminen oli outoa ja vaikeaa ymmärtää omalle kohdalleen ja hoidot olivat hämmentäviä. Taudin fyysiset seuraukset, itsenäisyyden menetys ja yksin oleminen olivat merkittäviä haasteita. Osallistujien tärkeimpiä selviytymisstrategioita oli säilyttää positiivinen elämänasenne ja normaalista elämästä kiinnipitäminen. Lisäksi he ilmaisivat tarvetta sosiaalisille kontakteille. Nuoret odottivat heitä kohdeltavan itsenäisinä persoonina. Ammattilaisilta odotettiin yksilöllistä kohtaamista ja ajan antamista. Tietoa haluttiin sopivassa määrin ja lisäksi haluttiin ymmärtää terminologiaa.
Musiello, Toni – Platt, Violet – Plaster, Meg – Haddow, Livia – Ives, Angela, Australia, 2014, Journal of Adolescent and Young Adult Oncology	Pyrittiin tutkimaan läntisen Australian nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia, jotka saivat hoitoa aikuisten sairaalassa, tavoitteena tunnistaa heidän tyydyttämättömiä tarpeitaan ja tiedottaa palveluntarjoajaa.	Kvalitatiivinen tutkimus, kohderyhmämenetelmä; yksi 15–19 –vuotiaille ja toinen 20-25 –vuotiaille, kohderyhmätapaamisissa käytettiin puolistrukturoitua käsitteiden kartoitusmuotoa, joka ohjaa kysymyksiä ja herättää keskustelua, 7 osallistujaa	Eristäytyneisyys ja viestintä- / informaatiotarpeet tunnistettiin keskeisiksi aiheiksi nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksissa. Nuoret ja nuoret aikuiset tunsivat eristäytyneensä johtuen hoitoympäristöstä ja kyvyttömyydestä olla yhteyksissä toisten nuorten kanssa jotka käyvät läpi samanlaisia kokemuksia (ikäero). Raportoitiin myös vähentynyttä yhteyttä ystäviin hoidon aikana. Osa ei kokenut yhtä suurta tiedontarvetta kuin osa ja osa halusi tietoa sekä hyvistä, että huonoista asioista, osa vain hyvistä. Visuaalinen tieto oli hyvä keino ymmärtää diagnoosi. Tarjottu tuki ei aina ollut hyödyllistä/sopivaa ja jotkut henkilökunnasta käyttäytyi sopimattomasti heitä kohtaan. Henkilökuntaa kuitenkin kuvattiin helposti lähestyttäväksi, ymmärtäväiseksi ja hyödylliseksi. Sama henkilökunta tapaamisissa koettiin positiiviseksi.
Ramini Sasha Kareema – Brown Richard	Tarkoituksena käyttää Roy Adaptation (RAM) – mallia tutkittaessa syöpää	Kvalitatiivinen tutkimus, avoimet haastattelukysymykset,	Yhteneviä tekijöitä olivat fysiologiset kokemukset, kuten pahoinvointi, oksentelu, heikkous, väsymys ja kipu. Käsitys itsestä muuttui; itseluottamus kasvoi ja elämää arvostettiin enemmän. Nuoret myös



<p>– Ellen B., Yhdysvallat (kaakkoinen), 2008, Pediatric Nursing</p>	<p>sairastavien nuorien sopeuttavia strategioita.</p>	<p>16–25-vuotiaat, 4 osallistujaa</p>	<p>kokivat kypsyneensä nopeammin kuin muut ikäisensä. Nuorilla oli tarve tuntea itsensä normaaliksi ja heillä oli huoli siitä, että he ovat erilaisia kuin muut. He kokivat närkästystä sääliä ja myötätuntoa ilmaisesta kohtaan. Vertaistuen merkitystä korostettiin, varsinkin syöpäleirit koettiin hyödyllisiksi. Myös perheen tuki oli tärkeää ja kommunikaation perheenjäsenien välillä diagnoosin jälkeen katsottiin kasvaneen ja perheen tiivistyneen. Nuoret saivat kunnioitusta hoitajilta, lääkäreiltä ja opettajilta.</p>
<p>Zamora, Eduardo R. – Yi, Jaehee – Akter, Jesmin – Kim, Jonghee – Warner, Echo L. – Kirchhoff, Anne C., 2017, Yhdysvallat (Utah) European Journal of Oncology Nursing</p>	<p>Selittää aikuisten syövästä selviytyneiden syövän positiivisia vaikutuksia käyttäen posttraumaattista kasvua ohjaavana kehyksenä</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut puhelimitse, 18 ikävuodesta eteenpäin, 53 osallistujaa</p>	<p>Tutkimuksessa esiin nousi henkilökohtainen vahvuus, johon liittyy itseluottamuksen kasvu ja sisäisen vahvuuden saaminen. Vahvana oleminen valmisti myös muihin elämän haasteisiin. Nuoret pystyivät myös paremmin käsittelemään kipua ja stressiä elämässään. Parantunut suhde muiden kanssa (perheen läheisyys, lisääntynyt empatia toisia kohtaan), uudet mahdollisuudet (intohimo syövän parissa työskentelyyn), elämän kunnioitus, terveellisten elämäntapojen ylläpidon tärkeys ja hengellinen kehitys (vahvistetut hengelliset uskomukset, osallistuminen uskonnollisiin rituaaleihin ja toimintaan) nousivat myös esiin haastatteluissa.</p>
<p>Taylor, Rachel M. – Pearce, Susie – Gibson, Faith – Fern, Lorna – Whelan, Jeremy, 2013, Iso-Britannia, International Journal of Nursing Studies</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on tunnistaa ja analysoida järjestelmällisesti julkaistuja tutkimuksia, joissa tutkitaan nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia syövästä, saada tietoa potilaskokemuksista raportoiduista tutkimuksista, joiden tarkoituksena on tutkia, onko syöpäpotilaiden</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus, kirjallisuuskatsaus, 14– 26-vuotiaat, 17 tutkimusta täytti sisäänottokriteerit</p>	<p>Yhdeksän yhteistä teemaa tunnistettiin: psykososiaalinen teema, johon sisältyi mm. muutokset omakuvassa, post-traumaattinen stressi, traumaperäinen kasvu ja ahdistus liittyen uusiutumisiin. Toisena vertaistuen merkitys eli se, että sai vapaasti puhua tilanteesta sellaisen kanssa, joka tuntee termit. Lisäksi tässä osiossa käsiteltiin eristäytymisen tunnetta, sitä kun ei päästy kouluun ja sitä kun ystävät etenivät ja syöpäpotilaat eivät. Kaikki eivät myöskään pitäneet vertaistuesta, koska he joutuivat mahdollisesti kohtaamaan vertaistukiryhmäläisen kuoleman.</p> <p>Kolmantena oli kokemus terveydenhuollosta (terveydenhuollon ammattilaiset merkittävänä tuen lähteenä ja kokemukset tiedon antamisesta ja se, että ei nuoriin erikoistuneet osastot koettiin tylsiksi).</p>

	syövän hoidon ja elämänlaadun välillä korrelaatio.		<p>Neljäntenä mainittiin tuen merkitys; selviytymiseen vaikutti perheen ja ystävien tuki, ja diagnoosi usein syvensi perhesuhteita.</p> <p>Lisäksi tunnistettiin seuraavat teemat; oireiden vaikutus, tavoittelu normaaliuteen, diagnoosin vaikutus (esim. usein diagnoosi annettiin epäasianmukaisella tavalla, kuten puhelimitse, odotus ja se, ettei tiedä mitä tapahtuu koettiin vaikeimmaksi, koetut shokkiajanjaksot ja jaksot, kun sairaus kiellettiin) ja myönteiset kokemukset (esim. se, että nuoret kokivat katsovansa elämää eri tavoin, arvostavansa elämää enemmän ja olevansa suvaitsevaisempia kuin aiemmin, osalle vaikutti myös itsetuntoon). Viimeisenä mainittiin taloudelliset seuraukset (vaikutti työllisyyteen, jouduttiin käyttämään säästöjä ja lainaamaan rahaa).</p>
Wicks L. – Mitchell A., 2010, Uusi Seelanti, European Journal of Cancer Care	Tarkoituksena tarkastella nuorten syöpäkokemuksia nuorten ihmisten perspektiivistä.	Kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, 16–22 vuotiaat, 10 osallistujaa	Nuoret raportoivat, että kontrollin menetyksen tunne aiheutti hoidon noudattamatta jättämistä. Lisäksi hoidon ja hoitoprosessin ymmärtämisen puute aiheutti turhautumisen tunteita, epätasapainon ja vihan tunteita. Syöpäkokemuksen havaitut edut sisälsivät parempia henkilökohtaisia ominaisuuksia (lisääntynyt itseluottamus, koettiin itsensä kypsemmäksi kuin vertaiset), vahvistettuja suhteita perheeseen ja ystävin, vertaistukea ja aineellista/taloudellista hyötyä.

<p>Khan, Fareha – Arora, Smriti – Chakravarty, Sujana – George, Sunil, 2012, Intia, International Journal of Nursing Education</p>	<p>Tarkoituksena tunnistaa nuorten näkemykset syövästä, tunnistaa sairauden vaikutus heidän jokapäiväiseen elämäänsä ja tunnistaa huolet, joita nuorilla on tulevaisuudesta.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, keski-ikä 16.7 vuotta, seitsemän osallistujaa ja heidän vanhempansa</p>	<p>Osa nuorista katsoi syövän olevan hengenvaarallinen ilman hoitoa ja osa sanoi, että se on vai taistelu muiden joukossa. Kaikkien osallistujien mielestä syövästä kärsiminen oli epämieluisa ja katkera kokemus seuraavien tekijöiden vuoksi; hallitsemattomat oireet, testien ja hoitojen heikentävät vaikutukset, rajoitukset, monet kokemukset eri terveydenhoitolaitoksissa, taloudellisen taakan lisääntyminen ja kouluelämän vaikeutuminen. Kaikki osallistujat totesivat, että vanhemmat olivat heille suurimpana tukena koko ajan. Toinen tärkeä havainto oli se, että syöpään liittyy edelleen vahva stigma. Kaikki osallistujat kokivat tulevaisuuden epävarmaksi ja synkäksi.</p>
<p>Zebrack, Brad – Kent, Erin E. – Keegan, Theresa H. M. – Kato, Ikuko – Smith, Ashley Wilder – Aya Hope Study Collaborative Group 1, 2014, Yhdysvallat, Journal of Psychosocial Oncology</p>	<p>Raportoida, kuinka AYA HOPE-tutkimuksen osallistujat (nuoret syövästä selviytyneet) kuvailevat lääketieteellistä hoitoaan ja kokemuksiaan syövästä.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus, avoin kysely, 15–39-vuotiaat, 296 osallistujaa</p>	<p>Osallistujat ilmaisivat tyytyväisyyttä tiedon saatavuuteen ja henkilökuntaan, joka auttoi tekemään päätöksiä hoidoista ja hallitsemaan sivuvaikutuksia. Myös tyytymättömyyttä hoitoon oli; tiedonpuute, viivästynyt syöpädiagnosi, tapa jolla diagnoosista kerrottiin, ikään sopimaton hoitoympäristö ja hämmentävät kokemukset hoidon koordinoinnissa sairaalan ja terveydenhuollon välillä mainittiin. Jotkut kuvailivat, kuinka haittavaikutukset vaikuttivat kykyyn työskennellä ja osallistua tukiryhmiin. Osalla ei ollut haittavaikutuksia lääkkeiden ansiosta. Syöpään liittyi sekä negatiivisia (ahdistus, uusiutumisen pelko), että positiivisia tunteita (tunteet toivosta tai surusta toivat elämään tarkoitusta, minkä vuoksi elää ja mahdollisuuden henkilökohtaiseen muutokseen ja voimaantumiseen). Osalle suhteet perheeseen, ystäviin kirkkoon ja Jumalaan sekä muihin syövästä selviytyneisiin oli myönteinen asia, osalle ei. Osa mainitsi stressaavan perhedynamiikan. Vaikeudet sairausvakuutuksissa ja taloudellisessa tilanteessa olivat ilmeisiä.</p>

<p>Bibby, Helen; White, Victoria; Thompson, Kate; Anazodo, Antoinette, Australia, 2017, Journal of Adolescent and Young Adult Oncology</p>	<p>Arvioida, mitä nykyisin tiedetään nuorten ja nuorten aikuisten täyttämättömistä tarpeista ja hoitokokemuksista (AYA), tunnistaa puutteet tutkimuskirjallisuudessa ja korostaa potentiaalisia parannusehdotuksia tulevassa tutkimuksessa.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus, kirjallisuuskatsaus, 15–30 –vuotiaat, 39 tutkimusta</p>	<p>Nuoret raportoivat riittämätöntä tietoa säilöntämahdollisuuksista ja hoidon vaikutuksista hedelmällisyyteen. Hedelmällisyyskeskustelut koettiin ahdistaviksi ja häpeällisiksi. Osalle spermapankkiprosessi oli suoraviivainen ja osalle vaikea kokemus. Myös vanhempien läsnäolo oli toisille noloa, toisille luontaista. Korostettiin henkilökunnan tärkeyttä tarjottaessa ikään sopivaa tietoa sairaudesta, hoidosta ja vaikutuksista päivittäiseen elämään. Toivottiin myös kirjoitettua/online materiaaleja. Kuuntelutaidot, herkkyys, empatia ja luottamus olivat tärkeitä. Myös henkilökunnan ymmärrystä nuorten psykososiaalisista tarpeista arvostettiin. Toisissa tutkimuksissa raportoitiin suurta tarvetta ammattiavulle, kun muissa tutkimuksissa nuoret kääntyivät mieluummin ystävien ja perheen puoleen. Vertaistuki koettiin tärkeäksi emotionaalisen tuen lähteeksi. Nuoriin erikoistuneet osastot miellettiin positiivisiksi kokemuksiksi.</p>
<p>Jones, Lucy J.w.; Pini, Simon A.; Morgan, Sue J.; Birk, Gurpreet K.; Stark, Dan P., Iso-Britannia, 2017, Journal of Adolescent and Young Adult Oncology</p>	<p>Kerätä nuorten ja nuorten aikuisten (TYA) näkökulmia hoidosta, jota he saavat Euroopassa ja tutkia prioriteetteja nuorten ja nuorten aikuisten palveluille.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus, avoin kysely, 301 osallistujaa</p>	<p>Kaksi kolmasosaa osallistujista ilmoitti tarvetta nuoriin erikoistuneille osastoille. Osallistujat kaipasivat myös korkeampitasoista henkilöstöä ja parempaa pääsyä psykiatriseen hoitoon ja nuorisotyöntekijöille. Ammattilaisilta odotettiin seuraavia piirteitä; ymmärtävä, välittävä, kärsivällinen, helposti lähestyttävä, positiivinen, luotettava, rehellinen, tahdikas, vilpitön ja herkkä. Jotkut arvostivat nuorempia työntekijöitä ja henkilökuntaa, joilla oli henkilökohtaisia kokemuksia syövästä. Arvostettiin työntekijöitä, joilla oli intohimo nuorten hoitamiseen ja jotka nauttivat työskentelemisestä nuorten kanssa. Nuoret pyysivät saada tietoa syövästä ja hoidosta heidän ikäänsä sopivalla kielellä. Vain 63,1 prosenttia osallistujista katsoi, että heitä oli riittävästi tuettu hedelmällisyyden säilyttämiseen liittyvissä asioissa ja heille myös tiedotettiin huonosti tästä asiasta.</p>

