



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Riitta Järvinen

## Tuki, tuentarve ja kuntoutuminen syöpäsairauden jälkeen:

Kyselytutkimus 18–35 -vuotiaille syövän sairastaneille nuorille aikuisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi Ylempi AMK

Sosiaali- ja terveysalan palvelujen johtaminen

Opinnäytetyö

19.05.2020

Tekijä(t) Otsikko	Riitta Järvinen Tuki, tuentarve ja kuntoutuminen syöpäsairauden jälkeen: Kyselytutkimus 18 - 35-vuotiaille syövän sairastaneille nuorille aikuisille.
Sivumäärä Aika	33 sivua + 2 liitettä 19.05.2020
Tutkinto	Sosionomi Ylempi AMK
Tutkinto-ohjelma	Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen johtaminen
Ohjaaja(t)	Jukka Kesänen, Lehtori, TtT Minna Elomaa-Krapu, TtT
Avainsanat	Nuoret aikuiset, syöpä, syöpäkuntoutus, tuki, kuntoutuminen, toiminnalliset menetelmät.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien kokemuksia tarjotusta tuesta ja tuentarpeesta, sekä kartoittaa toiminnallisten menetelmien käyttöä syöpää sairastaneiden nuorten aikuisten kuntoutumisen tukena. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille tarjottavien kuntoutuspalveluiden kehittämiseen.

Tutkimus toteutettiin laadullisena kyselynä. Aineisto kerättiin sähköisenä kyselytutkimuksena kesän 2019 aikana. Vastauksia tuli 11. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisälönanalyysillä.

Tulokset osoittavat syöpäkuntoutujille tarjottavan tuen olevan ensisijaisesti somaattisen sairauden seurantaa. Psykososiaalisen tuentarve vaikuttaa olevan suurta, mutta tarjonta ja saavutettavuus eivät kohtaa sen kanssa. Tutkimuksen tuloksissa korostuu vertaistuen ja ryhmämuotoisten toimintojen tarve. Tutkimuksen tulosten perusteella nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla oli hyvin vähän kokemuksia toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä kuntoutuksen tukena.

Kohderyhmällä ei ollut kokemuksia toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä kuntoutuksessa, joten tutkimus ei tuottanut siitä tarkempaa tietoa. Vertaistoiminnan merkitys korostui tuloksissa. Kiinnostava jatkotutkimuksen näkökulma olisi vertaistoiminnan merkitys ja toiminnallisuuden yhdistäminen siihen nuorten aikuisten syöpäkuntoutuksessa. Tämän lisäksi toiminnallisten menetelmien vaikuttavuutta kuntoutumisen ja voimaantumisen näkökulmasta tulee tutkia.

Author(s) Title	Riitta Järvinen Support need for support and rehabilitation after cancer disease: Survey study of young adults age between 18-35 years
Number of Pages Date	33 pages + 2 appendices 19 May 2020
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Master´s Degree in Health Care and Social services
Specialisation option	Management in Health Care and Social Services
Instructor(s)	Jukka Kesänen, Senior Lecturer, PhD Minna Elomaa-Krapu, PhD
<p>The purpose of this thesis was to represent the experiences of support and expectations for support among young adult cancer survivors and to find out how the functional methods are used in young adult cancer rehabilitation. This thesis aimed to create data for developing young adult cancer survivors rehabilitation</p> <p>The research material was collected by a survey during the summer of 2019. Responses were collected 11. Research material was analyzed through inductive content analysis.</p> <p>Results show that the support young adult cancer survivors were offered was control appointments after disease in health care. The need for psychosocial support seems to be large, but the supply and accessibility don't occur. Peer support and group activities are emphasized in the results. Results show that young adult cancer survivors have slightly experiences of functional methods in their rehabilitation.</p> <p>Because the focus group didn't have experience of functional methods, the research couldn't create any data of that. Peer group activities highlighted in the results. An interesting aspect of the following research might be to examine peer support and group activities in cancer rehabilitation among young adults. Functional methods effectiveness and empowering effects on cancer rehabilitation needs to be studied more.</p>	
Keywords	Young adults, cancer, cancer rehabilitation, support, functional methods.

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tutkimuksen taustaa	2
2.1	Syöpäsairauden vaikutukset hyvinvointiin ja toimintakykyyn	2
2.2	Kuntoutus syöpäsairauden jälkeen	4
2.3	Toiminnalliset menetelmät kuntoutuksessa	5
2.4	Aikaisemmat tutkimukset	7
3	Tarkoitus ja tavoite	9
4	Opinnäytetyön toteuttaminen	10
4.1	Laadullinen verkkokysely aineiston keräämisen välineenä	10
4.2	Aineiston kerääminen	11
4.3	Aineiston analyysi	12
5	Tulokset	12
5.1	Vastaajien taustatiedot	13
5.2	Syöpähoitojen päättymisen jälkeen tarjottu tuki	13
5.3	Kuntoutujien tuentarve syöpähoitojen päättymisen jälkeen	16
5.4	Nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien kokemukset luovista toiminnallisista menetelmistä	20
6	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	21
6.1	Tutkimuksen luotettavuus	22
6.2	Tutkimuksen eettisyys	23
7	Pohdintaa	24
8	Johtopäätökset	29
	Lähteet	30
	Liitteet	
	Liite 1. Kyselyn saate	
	Liite 2. Kyselylomake	

## 1 Johdanto

Nuorella iällä sairastettu syöpä häiritsee ja vaarantaa nuoruuden kehitysvaiheita ja niiden tehtäviä. Nuoruuden ja varhaisaikuisuuden kehitystehtävien, kuten ikään kuuluva identiteetin rakentuminen, oman sukupuoli-identiteetin muodostaminen, oman fyysisen ulkonäön hyväksyminen ja kehonkuvan rakentaminen huomioiminen nuoren aikuisen syöpäkuntoutumisessa on tärkeää. Syövän sairastaminen vaikuttaa fyysiseen ja emotionaaliseen kehitykseen, kehon kuvan muodostumiseen, ja nuoren kokemukseen itsestään omassa vertaisryhmässään. (Havighurst 1972; Dunderfelt 2011:85.; Kelly – Forbat 2015:320.)

Vuosittain 600 18-35 -vuotiasta nuorta aikuista sairastuu syöpään. Elämäntapavalintojen lisäksi nuorten syöpäsairauksien esiintyvyyteen vaikuttaa sukutausta ja erityisesti siinä esiintyvät syöpäsairauksille altistavat geenivirheet. Lisääntyneiden syöpätapausten määrän kasvusta huolimatta syöpäkuolleisuus on pienentynyt tehokkaiden seulontaohjelmien ja diagnostiikan, sekä syöpähoitojen ansiosta. Nuorten aikuisten yleisimpien syöpien ennuste on hyvä. Syövän sairastaneista 18-35-vuotiasta miehistä elossa viisi vuotta sairauden toteamisen jälkeen on keskimäärin 85 % ja naisilla sama luku on 90 %. Vertailun vuoksi kaikkien syöpäpotilaiden keskimääräinen elossaololuku on alle 70%. Nuorten aikuisten korkeampia selviytymisprosentteja selittää nuorten parempi fyysinen kunto ja kyky sietää rankkoja syöpähoitoja paremmin. (Syöpätilastot; Sankila, 2013:30-32; Sonninen, 2015:13.) Syövän lääketieteellisen hoidon lisäksi viimevuosina on kiinnitetty erityistä huomiota myös varsinaisten hoitojen jälkeiseen kuntoutukseen. Syövän vaikutukset ihmisen kokonaisvaltaiseen hyvin vointiin, toimintakykyyn ja henkiseen kuormittavuuteen ovat todistettu tosiasia. Syöpäjärjestöt tarjoavat suomessa kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusvalmennuskursseja. Kurssit ovat usein kuitenkin suunnattu lapsille tai työikäille. (Syöpäjärjestöt.) Ryhmämuotoista toiminnallista nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille kohdennettua tukea on varsin vähän ja se on ylipäätään hyvin vähän tutkittu aihe. Eri luovien menetelmien tai taideterapioiden käyttöä oireiden lievittämisen menetelmänä syöpähoitojen aikana on tutkittu, mutta psykososiaalisen kuntoutuksen ja hoitojen jälkeisen voimaantumisen näkökulmasta tutkimuksia ei ole juurikaan tehty.

Opinnäytetyöni käynnistyi osana Metropolia ammattikorkeakoulun ja Sylva ry:n, sekä Suomen syöpäyhdistyksen yhteistä toiminnallisten menetelmien valmisteilla olevaa han-

ketta, joka käsitteli syövän sairastaneiden nuorten aikuisten voimaantumista luovien menetelmien avulla. Opinnäytetyöni liittyi hankkeen kartoitusvaiheeseen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien kokemuksia tarjotusta tuesta ja tuentarpeesta, sekä kartoittaa toiminnallisten menetelmien käyttöä syöpää sairastaneiden nuorten aikuisten kuntoutumisen tukena. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille tarjottavien kuntoutuspalveluiden kehittämiseen.

## 2 Tutkimuksen taustaa

### 2.1 Syöpäsairauden vaikutukset hyvinvointiin ja toimintakykyyn

Syöpään sairastutaan yllättäen, mikä aiheuttaa suuria muutoksia sairastuneen elämään, tulevaisuuden suunnitelmiin ja nykyhetkeen. On luonnollista, että sairastunut suree sairauden vuoksi menettämiään asioita, sekä asioita, joita ei ehkä koskaan kykenen saavuttamaan ja joihin ei sairauden vuoksi pysty edes itse vaikuttamaan. Kontrollin menetyksen kokemus vaikuttaa ihmisen itsetuntoon ja voiman ja pystyvyyden tunteeseen. Sairaudesta vaikuttaa aina myös ihmissuhteisiin. Sairaudesta ei ainoastaan kosketa sairastunutta itseään, vaan kaikkia hänen lähipiirissään. Sairaudesta muuttaa ihmistä fyysisesti, mutta myös henkisesti. Vanhan minän menetys voi olla sairastuneelle vaikeaa, mutta lähes yhtä vaikeaa se on hänen läheisilleen. (Bor – Eriksen – Stapelkamp 2010:19.)

Nuoruusiässä kuukausia tai vuosia kestäneet syöpähoitot ja sairauden kanssa eläminen voivat vaikuttaa suuresti nuoren aikuisen identiteetin ja itsenäisyyden rakentumiseen. Nuori joutuu turvautumaan ikäistään enemmän vanhempiin pitkien hoitajaksojen aikana, eikä aina itse voi edes vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Hän voi kokea ryhmään kuulumattomuutta ja torjutuksi tulemisen pelkoa, mikä vaikeuttaa normaaliin elämään palautumista sairauden jälkeen. Henkistä kuormitusta aiheuttaa myös läsnä oleva kuoleman pelko ja huoli tulevaisuudesta ja sairauden uusiutumisesta. Sosiaalinen pelko ja siitä seurannut psykologinen kuormitus voi haitata perheen ulkopuolisten ihmissuhteiden rakentumista ja normaalia sosiaalistumisen prosessia. (Sadik-Wright, 2015:93; Kelly-Forbat, 2015:320.)

Syöpä ja sen hoidot jättävät usein pysyvät jäljet ihmisen kehoon, mutta myös ihmisen kehonkuvaan. Syövän sairastaminen vaikuttaa ihmisen itseluottamukseen ja käsitykseen itsestään. Nuorella iällä sairastettu syöpä vaikuttaa nuoren identiteetin kehitykseen ja luo hänelle kuvan itsestään sairaana ihmisenä. Tämä vaikuttaa vielä parantumisen ja hoitojen päättymisen jälkeenkin. Tämä vaikeuttaa usein sairauden jälkeiseen elämään sopeutumista ja ennen sairautta syntyneisiin ihmissuhteisiin. Usein voi olla helpompaa hakeutua muiden saman kokeneiden seuraan, kuin olla ”merkittynä” terveiden joukossa. Minäkuva ja se miten ihminen näkee oman kehonsa vaikuttaa myös seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen. (Kelly-Forbat 2015:320.)

Jokainen sairastunut kokee syövän yksilöllisesti ja jokaisella on yksilöllinen kyky ja keinot selviytyä siitä. Syöpä diagnoosin saamista voi edeltään kuukausia kestänyt huoli ja tutkimukset. Toisille syöpädiagnoosin saaminen voi olla jopa helpotus, mutta samaan aikaan se on aina odottamaton, järkyttävä tieto niin sairastuneelle, kuin hänen läheisilleen, johon ei ole voinut valmistautua. Reagointi on yksilöllistä ja syövän käsittelyyn vaikuttavat usein henkilön aiemmat elämäkokemukset sekä kokemus oman elämän hallinnasta. Toisille luontevampaa on käsitellä sairautta yhdessä läheisten kanssa, kun taas toiset käsittelevät asiaa mieluummin yksin, koska kokevat, etteivät halua rasittaa muita. Myös monet henkilökohtaiset ja sairauteen liittyvät tekijät, kuten aiempi syöpähistoria, syövän tyyppi, sen sijainti ja hoitomuoto vaikuttavat kuinka henkilö kokee sairautensa. Ennakkoon on mahdotonta ennustaa, miten henkilö selviytyy sairaudesta, sen aiheuttamien fyysisten oireiden lisäksi sairauden synnyttämistä tunteista ja henkisestä kuormasta. Useimmat selviytyvät näistä haasteista hyvin ja kykenevät luomaan itselleen selviytymiskeinoja, mutta toisinaan sairaudesta seuranneet negatiiviset tunteet voivat aiheuttaa vakavia emotionaalisia ongelmia, kuten esimerkiksi masennusta. Puolet syövän sairastaneista kokevat masennusoireita, mutta se ei johda useinkaan varsinaiseen masennukseen. Masentuneisuus voi olla sairauden mukanaan tuomaa, hoitoihin liittyvää tai ylipäättään johonkin potilaan elämäntilanteeseen liittyvää. Kuitenkin oireet vaikuttavat itsestä huolehtimiseen ja sairaudesta toipumiseen. Ne voivat myös edesauttaa jonkin toisen terveys- tai elämäntilanteensa ongelman syntymistä. (Bor -Eriksen – Stapelkamp 2010:6-9,18.)

Yksinäisyyden kokemuksella on merkittävä vaikutus ihmisen hyvinvointiin. Sairastanut voi kokea, että vaikka muut yrittävät tukea ja olla läsnä, he eivät todella ymmärrä, mitä sairastunut käy läpi ja heidän elämäntilanteensa on niin erilainen. Sairastunut voi kokea

erilaisuutta ja ulkopuolisuutta suhteessa terveisiin ystäviin sairauden ja sen hoitojen seurauksesta syntyneiden ulkoisten muutosten ja vammojen vuoksi. Läheisten ja ystävien on vaikea hyväksyä ja ymmärtää, mistä syövässä on kyse ja he eivät osaa suhtautua sairastuneeseen enää samoin kuin ennen, mikä aiheuttaa hylkäämisen ja yksinäisyyden tunteita. (Bor – Eriksen – Stapelkamp 2010:17-18; Sadik-Wright, 2015:93; Kelly-Forbat, 2015:320.)

Syöpä vaikuttaa ihmiseen vielä siitä parantumisen jälkeenkin. Syövän ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia ei ole seurattu systemaattisesti. Syöpä ei pelkästään jätä jälkiään fyysiseen kehoon leikkausarpiina, sydän- ja verisuonisairauksina tai nivelvaivoina, se vaikuttaa erityisesti ihmisen psykososiaaliseen hyvinvointiin, aiheuttamalla mm. neurokognitiivisia haasteita, vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa, itsetunto-ongelmia, ahdistusta ja masennusta. (Myöhäisvaikutukset 2017.)

## 2.2 Kuntoutus syöpäsairauden jälkeen

Kehittyneiden hoitojen ja korkean onnistumisennusteen vuoksi suurin osa syövän sairastaneista parantuu. Parantuneiden määrä lisääntyy koko ajan ja se asettaa suuria haasteita sairauden jälkeiselle kuntoutukselle hoitojen päättymisen jälkeen. Kuntoutuksen tavoitteena on varmistaa syöpäsairauden jälkeen fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti tasapainoinen elämä. (Saarto 2013: 270.)

WHO:n mukaan kuntoutuksen tavoitteena on vähentää sairaudesta johtuvia toimintakyvyn tai sosiaaliseen kyvykkyyteen heijastuvia haittoja, sekä tukea sopeutumista sairauden jälkeen muuttuneessa elämäntilanteessa. Kuntoutuksen tavoitteet voidaan jakaa neljään eri ryhmään riippuen sairauden tilasta ja vaiheesta. Nämä ovat ennaltaehkäisevä, palauttava, supportiivinen ja palliatiivinen kuntoutus. (Saarto 2013:270.) Sairauden jälkeisessä kuntoutuksessa keskeistä on palauttava ja supportiivinen kuntoutus, joilla pyritään palauttamaan entinen fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, sekä tukemaan potilasta pärjäämään heikentyneen toimintakyvyn kanssa. (Rissanen – Vertio – Lanning 2008:123.)



Psykososiaalisen kuntoutuksen tarve on ilmeinen syöpäsairauden jälkeen. Lähes jokainen syöpäpotilas kokee jossain taudin vaiheessa masennusta tai ahdistuneisuutta. Psykososiaalisen kuntoutuksen tarkoituksena on lisätä potilaan elämänhallinnan tunnetta ja auttaa potilasta hyväksymään tilanteensa ja sopeutumaan nykyiseen elämäntilanteeseen. Psykososiaalista tukea tarjotaan mm. sopeutumisvalmennuskursseilla, joissa pyritään vaikuttamaan potilaiden omien voimavarojen hyödyntämiseen, sekä tarjota mahdollisuuksia vertaistukeen ja kokemusten vaihtoon muiden saman kokeneiden kanssa. (Saarto 2013:273.)

Suomessa syöpäsairaiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoimintaa järjestää Kansaneläkelaitos (Kela) ja syöpäjärjestöt. Kelan järjestämällä kuntoutuksella ja sopeutumisvalmennuksella on hieman toisistaan poikkeavat tavoitteet. Kuntoutus pyrkii fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantamiseen ja palauttamiseen, kun taas sopeutumisvalmennus pyrkii antamaan valmiuksia elää täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta tarjoamalla tietoa ja tukemalla selviytymistä sairauden kanssa. Syöpäjärjestön organisoimalla sopeutumisvalmennuksella on ensisijaisesti tavoitteena tarjota psykososiaalisen tukea erilaisten toimintojen avulla. Sopeutumisvalmennuksella pyritään antamaan tietoa ja tukea sairauden kanssa elämiseen, sekä vahvistaa syöpäkuntoutujan ja hänen läheistensä voimavaroja ja keinoja vaikuttaa omaan hyvinvointiin. Kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta on alettu tarjoamaan syöpäkuntoutujien lisäksi myös heidän perheenjäsenille ja omaisille. (Syöpätautien asiantuntijaryhmä 2014.)

### 2.3 Toiminnalliset menetelmät kuntoutuksessa

Toiminnallisia menetelmiä on käytetty sosiaali- ja terveysalalla syrjäytymisen ehkäisyyn, osallisuuden, toimintakyvyn ja työkyvyn kohentamiseen (Rönkä – Kuhalampi 2011:10). Toiminnallisilla menetelmillä tarkoitetaan luovia, toiminnallisia käsillä tai muuten tehtäviä toimintoja, joissa tekeminen toimii terapeuttisena ja viihdyttävänä luomistarvetta tyydyttävänä välineenä ja tarjoaa tekijälleen kokemuksen omasta kyvykkyydestä ja toiminnan tehokkuudesta. (Harris 2008.) Taidelähtöiset menetelmät ovat yleiskäsite toiminnallisille eri taidemuotojen (musiikki, kuvataide, muotoilu, tanssi jne.) taidetyöskentelylle. Menetelmän tavoitteena on vaikuttaa tai aikaan saada muutosta ihmisen ajattelussa ja toiminnassa. (Lehikoinen – Vanhanen 2017:10.11.)

Taidetta tavoitteellisena hoito- ja kuntoutusmenetelmänä on käytetty varsin lyhyen aikaa, vasta toisen maailman sodan jälkeen. Ensisijaisesti se on ollut kliinisessä mielisairaala ympäristössä käytetty menetelmä, mutta alan kehittymisen ja monipuolistumisen myötä sitä on alettu käyttää soveltaen myös sosiaali- ja terveydenhuollon, sekä kasvatuksen ja seurakuntatyön kentällä. (Mantere 2009:11.) Taiteen hyvinvointivaikutuksista tehdyn tutkimuksen (Laitinen 2017) mukaan taiteella on osoitettu olevan positiivisia vaikutuksia ihmisen hyvinvointiin, elämänlaatuun, onnellisuuteen, sekä elämän hallintaan ja toimintakykyyn. Taide voi tutkimuksen mukaan tarjota myös mahdollisuuksia identiteetin muovaamiseen ja uudelleen rakentamiseen, esimerkiksi sairauden jälkeen. Taiteellinen toiminta voi tukea kriiseissä ja vaikeissa elämäntilanteissa ja sen avulla on mahdollista saavuttaa korjaavia ja vahvistavia kokemuksia, vaikuttaa käsitykseen itsestään ja omak-sua uusia rooleja. (Laitinen 2017:30-31.)

Luovat toiminnalliset menetelmät tuottavat välillisesti terapeutisia vaikutuksia, vaikka varsinaisesta terapiasta ei olekaan kyse. Taiteen tekeminen ja kokeminen, sekä muut erilaiset luovat toiminnot voivat olla terapeutista ja hoitavaa, lohduttavaa, virkistävää, jopa parantavaa. Taidelähtöiset menetelmät ovat toiminnallista sosiaalityötä, jossa painopisteenä on osallisuuden tai yhteisöllisyyden kokemus, sen vahvistaminen sekä kokemuksellisuuteen ja elämyksiin innostaminen. Eri taidemuotoihin perustuva terapia on syytä erottaa taidelähtöisistä ja luovista menetelmistä, sillä terapiaa voi antaa vain koulutettu terapeutti ja se perustuu hoidolliseen ja tavoitteelliseen suunnitelmaan. (Känkänen 2013:33-34.)

Musiikki on ollut ihmisille hyvän olon tuottamisen väline. Jo Platon on aikanaan antanut musiikille arvoa inhimillisen kasvun edistäjänä ja tunne-elämän kehittäjänä kollegansa Aristoteleen tavoin, joka on todennut musiikin olevan väline tunteiden purkamiseen ja käsittelemiseen. (Ahonen 2000:26.) Musiikkia käytetään hoitomuotona musiikkiterapian menetelmin. Musiikkiterapiassa hyödynnetään musiikin eri elementtejä ja niitä käytetään vuorovaikutuksen välineenä terapeutin ja asiakkaan välillä. Musiikkiterapiaa voidaan hyödyntää millä tahansa terveyden alueelle ja se on aina suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa, jossa otetaan huomioon asiakkaan haasteet ja lähtötaso. (Suomen musiikkiterapiayhdistys; Ahonen 2000:31).

Valokuvausta on käytetty vasta muutamia vuosikymmeniä terapeuttisena ja kuntouttavana välineenä. Valokuvia ja valokuvausta käytetään itsehavainnoinnin, ymmärryksen ja muutoksen välineenä. terapeutin valokuvatyöskentelyn avulla ihmisen on mahdollista

nähdä itsensä uudessa valossa, oppia itsestään uutta ja muuttua. (Halkola 2009:13.) Ennaltaehkäisevän, hoitavan ja kuntouttavan valokuvauksen käyttö on terapeutista valokuvaterapiaa, joka ilmaisullisuutensa vuoksi rinnastuu taideterapioihin. Valokuvaukseen liittyvä henkilökohtainen kuvatyöskentely voi olla terapeutista ilman että se on työskentelyn tavoitteena. Pyrkimys ymmärtää elämää ja ilmaista sen tärkeitä merkityksiä yhdistävät niin taidetta, kuin valokuvauksen terapeutisuutta. Yhtenä hyvänä esimerkkinä terapeuttisesta valokuvatyöskentelystä voidaan pitää sosiaalikasvattaja Miina Savolaisen kehittämää voimauttavan valokuvan menetelmää. (Halkola 2009:16.) Valokuvauksen avulla parannetaan vuorovaikutussuhteita, saadaan merkityksiä tunnepitoisille ja abstrakteille asioille, vahvistetaan henkilökohtaisia voimavaroja, sekä reflektoidaan omaa minää ja sen toimintaa. Voimaannuttavana valokuvauksen menetelmässä yksilöllä itsellään on valta valita omalle elämäkokemukselle tosia kuvia, jotka kelpaavat määrittelemään hänen elämäntarinaansa ja identiteettiään. (Savolainen 2009:211-212, 217.)

## 2.4 Aikaisemmat tutkimukset

Tutkimuksessani tarkasteltua aihetta ja yhdenmukaista kohderyhmää koskevaa aiempaa tutkimustietoa on varsin vähän. Toiminnallisten menetelmien hyödyntämiseen syöpäkuntoutuksessa liittyviä tutkimuksia ei löytynyt kotimaasta tai ulkomailta. Suomessa Tiina Yli-Uotila (2017) on tutkinut syöpään sairastuneiden aikuisten käsityksiä sähköisestä sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksessa pyrittiin mittamaan vastaajien tarvitsemaa ja syöpäyhdistyksen sähköisistä neuvontapalveluista saatua sosiaalista tukea. Tuloksista käy ilmi, että tiedolliset ja emotionaaliset tuentarpeet, sekä sähköisen informaatioteknologian tuttuus kannustivat syöpään sairastuneista aikuisia käyttämään internetin alustoja sosiaalisen tuen lähteenä. Vastaajat kokivat internetistä saatavan sosiaalisen tuen voimaannuttavan heitä ja helpottavan elämää. Kuitenkin tutkimuksessa todettiin sähköisen sosiaalisen tuen voivan olla myös negatiivista. Tulosten perusteella tarvittava ja sähköisistä palveluista saatu tuki kohtasi vain verkostotuen osa-alueella. Tuentarve vastaajilla oli eniten tiedollisen tuen saamisessa. Vähiten tarvittu ja saatu sosiaalinen tuki liittyi hyvinvoinnin edistämiseen.

Yhdysvalloissa Brad Zebrackin (2008.) tekemässä tutkimuksessa selvitettiin 18-40-vuotiaiden syöpää sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia ja toiveita tarvitsemastaan tuesta. Tutkimus toteutettiin sähköisenä kyselynä ja siihen osallistui 217 vastaajaa. Tuloksista käy ilmi, että sairauteen, hoitoihin ja jälkivaikutuksiin, hedelmällisyyteen liittyvän tiedontarpeen lisäksi, suuri osa vastaajista koki tarvitsevansa myös ohjausta ja tukea ruokavalioon ja fyysiseen hyvinvointiin ja liikuntaan liittyvissä asioissa. Vastaajat kokivat tuen tarvetta vakuutuksiin ja sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä. Kaksikolmas osaa vastaajista koki tarvitsevansa mielenterveyspalveluita. Vastauksista käy ilmi myös vastaajien toiveet vertaisryhmistä internetissä, sekä vaihtoehtoisten terveyspalveluiden, kuten yrttihoitojen, akupunktion, meditaation ja mielikuvaharjoitteiden järjestämisestä. Vastaajilla oli toiveita myös leiri ja retriitti toiminnasta. Pienempi osa vastaajista kertoi tarvitseensa tukea perheen perustamiseen, seksuaalisuuteen, perheneuvontaan ja uskonnollisiin ja hengellisiin kysymyksiin. Tutkimustuloksista käy ilmi, että vastaajien tiedonsaantiin liittyvät tarpeet ovat täyttyneet hyvin. Ruokavalio- ja liikuntaohjaukseen ja vaihtoehtoihin hoitoihin liittyvät tarpeet olivat tulosten mukaan täyttyneet osittain tai heikosti. Leiri-, retriitti- ja vertaistoimistaan, sekä seksuaali- ja perheneuvontaan liittyvät tarpeet tulivat heikoiten täytetyksi. Psykososiaalisen tuen tarpeet näyttäytyvät verrattain suurena, eivätkä ne tutkimuksen tulosten valossa ole tulleet läheskään riittävästi täytetyksi. Jopa 80% vastaajista kokee, ettei ole saanut riittävästi tai lainkaan tarvitsemaansa tukea. Tulokset ovat joiltain osin sidonnaisia vastaajan ikään ja siihen minkäikäisenä sairaus on puhjennut, kuin myös mitä syöpäsairautta vastaaja on sairastanut.

Carolyn Rabin ym. (2012) Yhdysvalloissa julkaisemassa tutkimuksessa puolestaan tutkittiin miten kehittää nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille tarkoitettuja tuen tarjoamisen keinoja. Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna ja otos oli 20 henkilöä ja vastaajat olivat iältään 18-39 -vuotta. Tuloksista käy ilmi, että tarjotun tuen täytyy olla ikäryhmälle suunnattua ja heidän monimuotoiset tarpeensa huomioonottavaa. Vastauksista nousi esiin kaksi teemaa, tarjottu tuki tulee olla saavutettavissa kätevästi ja kohderyhmällä on tarve sosiaaliselle tuelle. Tuen kätevä saavuttaminen liittyy erityisesti kohderyhmän kiireiseen elämäntilanteeseen, johon usein kuuluu lapsiperheen ruuhkavuodet ja uran luominen. Vastaajat kokivat, että tuen vastaanottaminen ei saa kuormittaa ja stressata jo ennestään kiireistä elämäntilannetta. Osa vastaajista koki, että puhelimitse tarjottava tuki on joustavampaa ja paremmin saavutettavaa kasvotusten tarjottuun tukeen verrattuna. Sähköpostilla toteutetun yhteydenpidon vastaajat kokivat puhelinvälitteistä yhteydenpitoa ketterämmäksi. Vastaajien mielestä sopivin ja joustavin tuen tarjoa-

misen muoto on tietokone- ja internetpohjaiset nettisivut ja alustat, jotka tarjoavat tarvittavaa tietoa ja tukea. Tutkimuksessa nousi esiin vastaajien kokemus sosiaalisen tuen tarpeesta. Yli puolet vastaajista kannattivat online-foorumeita, chat-alustoja ja sosiaalisen median sovelluksia tuen saamiseksi vertaisryhmiltä ja ammatilliselta ohjaajalta. Yhteydenpitomahdollisuutta ja vertaisten kohtaamista pidettiin tärkeänä. Tuloksissa näkyy, että sähköisten alustojen hyödyntämistä pidettiin ketteränä tapana vastaanottaa tukea, sen ei kuitenkaan nähty voivan korvata oikeaa ihmisten välistä vuorovaikutusta kasvokkain tai puhelimitse. Tuloksista käy myös ilmi, että nuoret syöpäkuntoutujat ovat potentiaalisia järjestettyyn ryhmätoimintaan tai vertaistukiryhmään osallistujia.

### 3 Tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata nuorten aikuisten kokemuksia syöpähoitojen jälkeen tarjotusta tuesta, selvittää millaisia tuen tarpeita nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on, sekä kartoittaa toiminnallisten menetelmien käyttöä kuntoutumisen tukena. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille tarjottavien kuntoutuspalveluiden kehittämistä varten.

Opinnäytetyö tutkimuskysymyksiksi muodostui kolme seuraavaa kysymystä.

- Millaista tukea nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille on tarjottu syöpähoitojen päättymisen jälkeen?
- Millaista tukea nuoret aikuiset syöpäkuntoutujat kokivat tarvitsevansa syöpähoitojen päättymisen jälkeen.
- Millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on luovista toiminnallisista menetelmistä kuntoutumisen tukena?

## 4 Opinnäytetyön toteuttaminen

Tutkimus toteutettiin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää hyödyntäen. Laadullista tutkimusmetodia käytetään silloin, kun ilmiötä ei tunneta, eikä sille ole olemassa selittäviä teorioita. Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on tuottaa hyvä kuvaus yksittäisestä ilmiöstä, ei yleistettävää tietoa. Laadullisen tutkimuksen keinoin pyritään ymmärrettävään ja kokonaisvaltaiseen ilmiön tarkasteluun ja tulkinnan antamiseen tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa tarkastelemalla vastaajien kokemusta tai käsitystä kuvattavasta ilmiöstä ja siten kuvata ja tulkita sitä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ei ole aineistonsa ulkopuolella vaan hän muokkaa tuotettua tietoa käsitteellistämällä ja tulkitsemalla sitä. (Kananen 2014:16-18; Ronkainen – Mertala – Karjalainen 2008:18,20.)

### 4.1 Laadullinen verkkokysely aineiston keräämisen välineenä

Aineiston tiedonkeruumenetelmäksi valittiin laadullinen verkkokysely. Verkkokyselyssä kyselylomake on sähköisessä muodossa ja kyselyyn osallistutaan internetissä e-lomakkeella linkin välityksellä. Verkkokyselyn etuja ovat kyselylomakkeen visuaalisuus ja muunneltavuus. Kyselylomake on mahdollista ulkoasultaan monipuolisiksi ja houkutteleviksi. Verkkokysely tavoittaa vastaajansa paremmin perinteiseen paperilomakkeeseen verrattuna. Verkkokysely mahdollistaa kyselyn toteuttamisen yksinkertaisesti maantieteellisestä sijainnista huolimatta. Kohderyhmä on helppo tavoittaa nykyään sosiaalisen median alustoilla. Verkkokysely se on käyttäjäystävällinen nopean vastaamisen ansiosta, eikä edellytä erillistä palautusta. Näillä seikoilla on usein positiivinen vaikutus kohderyhmän vastausmotivaatioon. (Valli & Perkkilä 2015:109-110.)

Verkkokysely ei ole tyypillisin kvalitatiivisen tutkimuksen toteuttamistapa, mutta se valittiin tutkimuksen aineiston keruutavaksi, koska haluttiin laajentaa mahdollisten vastaajien määrää. Kyseessä on hyvin henkilökohtainen ja arka aihe, joten anonyymiin kyselyyn on mahdollisuus saada enemmän vastauksia, kuin esimerkiksi haastatteluun. Verkkokysely

ei myöskään rajaa maantieteellisesti kyselyyn osallistuvia. Kohderyhmänä 18-35 -vuotiaat on mahdollista tavoittaa sosiaalisen median kautta. Verkkokyselyn käyttäminen säästää myös aikaa ja resursseja, lisäksi vastausten tallentaminen ja käsittely on helppoa niiden ollessa jo valmiiksi sähköisessä muodossa.

#### 4.2 Aineiston kerääminen

Tutkimuksen kohderyhmänä ovat 18-35 -vuotiaat syövän sairastaneet ja kuntoutumisvaiheessa olevat nuoret aikuiset, joiden aktiiviset syöpähoidot ovat päättyneet. Tutkimuksen osallistujia haettiin ensin Sylva ry:n Facebook-sivulla, mutta koska se tuotti vastauksia liian vähän, vastausaikaa jatkettiin ja kyselykutsu jaettiin myös Facebookin suljetussa Nuoret aikuiset syöpäpotilaat -ryhmässä. Kyselyn saatekirje vastauslinkkeineen toimitettiin edellä mainituille alustoille. Kyselyyn vastattiin anonymisti ja vastaukset tallennettiin siten, että vastaajien yksilöinti oli mahdotonta. Aineiston kerääminen toteutettiin laadullisena verkkokyselyinä 14.6. - 30.8.2019 välisenä aikana.

Kyselylomake laadittiin E-lomake ohjelmistoon. Kyselylomake muodostui avoimista kysymyksistä, joita kyselyssä oli kuusi. Taustakysymyksillä kysyttiin vastaajien kuten ikä, sukupuoli ja aika hoitojen päättymisestä. Näillä taustatiedoilla haluttiin varmistaa, että vastaajat kuuluvat tutkimuksen kohderyhmään.

Tutkimusasetelman ja tutkimuskysymysten mukaisesti avoimilla kysymyksillä selvitettiin, millaista tukea vastaajille oli tarjottu syöpähoitojen päättymisen jälkeen, millaista tukea he kokivat tarvitsevansa, sekä vastaajien osallistumista kuntouttavaan toiminnalliseen toimintaan ja kokemuksiä niistä, sekä millaisia toiveita vastaajilla on kyseiseen toimintaan liittyen. Kysymysten laadinta on erittäin tärkeää. Koska kyselyssä ei ole mahdollista esittää täsmentäviä kysymyksiä, kysymysten tulee olla niin selkeitä ja yksiselitteisiä, että vastaaja ymmärtää, mitä häneltä kysytään. (Liite 2.)

### 4.3 Aineiston analyysi

Saadut vastaukset analysoitiin soveltamalla aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöisessä sisällön analyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Tuolloin analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimusasetelman mukaisesti, ilman että aikeisemman tiedon ja tutkimusten annetaan vaikuttaa valintaan. Tutkimuksen analyysin tarkoitus on luoda sanallinen, selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, siitä kerätyn aineiston perusteella. (Tuomi – Sarajärvi 2018:108,122.)

Aineiston analyysi käynnistyy alkuperäisten ilmaisujen pelkistämällä, eli aineistosta pyritään tunnistamaan tutkimuksen kannalta oleelliset asiat ja niihin liittyviä lauseita pelkistetään yksinkertaisiksi ilmaisuiksi. Pelkistämisen jälkeen samaa kuvaavat asiat luokitellaan omiin luokkiin eli kategorioihin. Kategorioiden muodostaminen on analyysin kriittisin vaihe, sillä tutkijan on tuolloin tehtävä tulkinta, millä perusteella eri ilmaisut kuuluvat tai eivät kuulu samaan luokkaan. Analyysi jatkuu samansisältöisten alaluokkien yhdistämisellä ja uusien yläluokkien muodostamisella, joiden perusteella luodaan teoreettisia käsitteitä ja vastataan tutkimusongelmaan. (Tuomi – Sarajärvi 2018:114-115.)

## 5 Tulokset

Kyselyn tuloksia tarkastellaan tutkimuskysymysten valossa. Tutkimuskysymykseen, ”Millaista tukea nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille on tarjottu syöpähoitojen päättymisen jälkeen?” muodostui sisällönanalyysin perusteella kolme pääluokkaa; Terveystuella ammattilaisten tarjoama tuki, Vertaistuki ja Ei tukea. Tutkimuskysymykseen ”Millaista tukea nuoret aikuiset syöpäkuntoutajat kokivat tarvitsevansa syöpähoitojen päättymisen jälkeen?” pääluokiksi sisällön analyysin perusteella muodostui; Tuki sairauden käsittelyyn, Tuki sairauden jälkeiseen elämään, Tiedon saaminen ja Vertaistuki. Tutkimuskysymykseen ” Millaisia kokemuksia nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on luovista toiminnallisista menetelmistä kuntoutumisen tukena ja voimaantumisen välineenä?”, sisällönanalyysin perusteella muodostui kaksi pääluokkaa; Oma harrastuneisuus ja Osa hoitoa tai kuntoutusta.

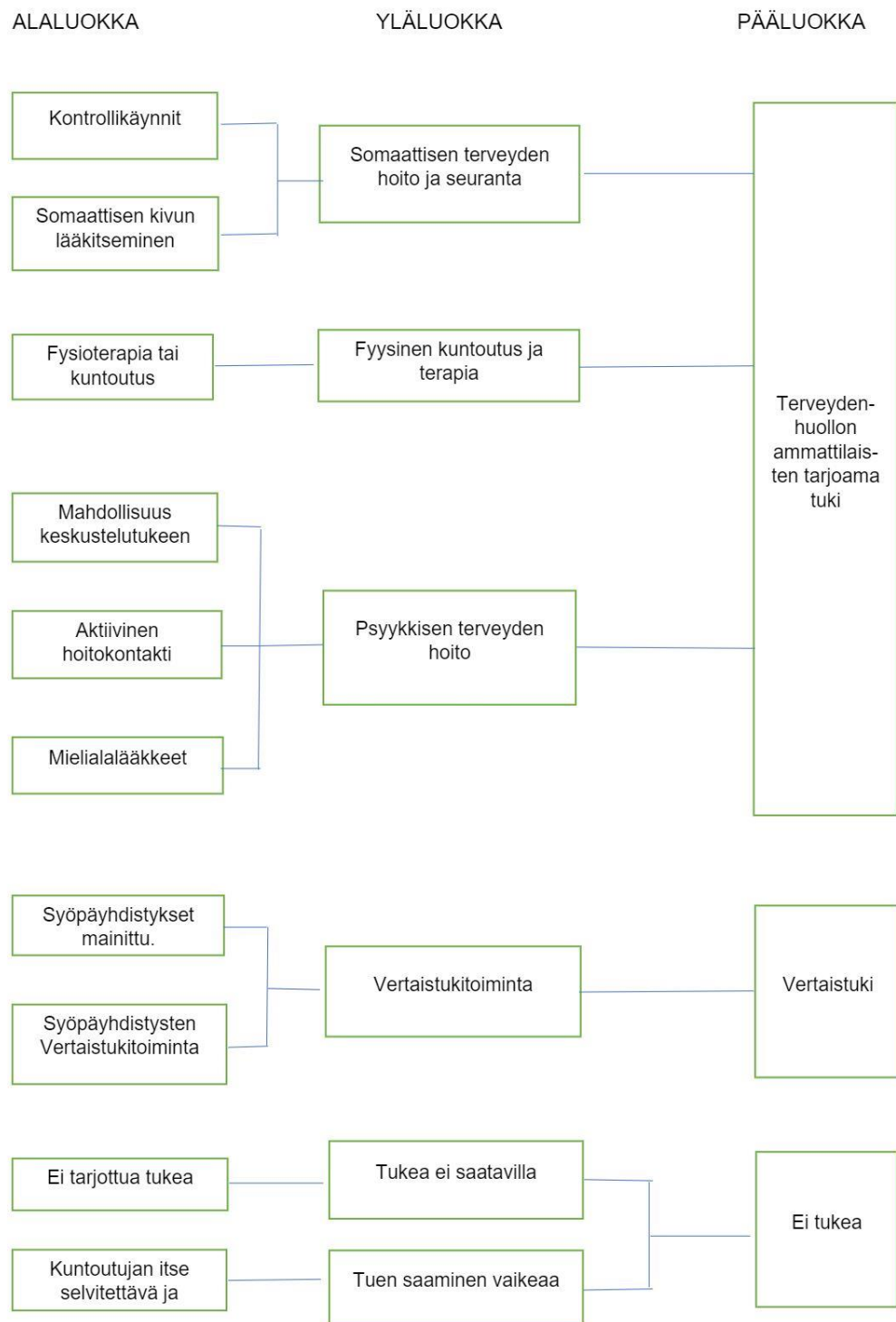


## 5.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi yhteensä 11 vastaajaa. Kaikki vastaajat olivat naisia. Vastaajien iät jakautuivat tasaisesti. Vastaajista neljä oli iältään 18-24 -vuotta, neljä oli iältään 24-29 -vuotta ja kolme vastaajaa oli iältään 30-35 -vuotta. Syöpähoitojen päättymisestä kulunut aika oli 6 kuukautta tai vähemmän yhdellä vastaajalla, 7-11 kuukautta yhdellä vastaajalla, 12-23 kuukautta kolmella vastaajalla ja kuusi vastaajaa ilmoitti syöpähoitojen päättymisestä kuluneen 24 kuukautta tai enemmän. Kaikki vastaajat kuuluivat tutkimuksen kohderyhmään ja täyttivät vaaditut kriteerit.

## 5.2 Syöpähoitojen päättymisen jälkeen tarjottu tuki

Sisällönanalyysin perusteella muodostui kolme pääluokkaa, joita ovat Terveystuella ammattilaisten tarjoama tuki, Vertaistuki ja Ei tukea. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Syöpähoitojen päättymisen jälkeen tarjottu tuki

**Terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama tuki** -pääluokka jakaantuu kolmeen yläluokkaan. Somaattisen terveyden hoito ja seuranta yläluokka muodostuu kahdesta alaluokasta, Kontrollikäynnit ja somaattisen kivun lääkitseminen. Tämä nousee viiden vastaajan vastauksissa ainoaksi tuen muodoksi, jota heille on tarjottu syöpähoitojen päättymisen jälkeen. Vastauksissa kuvataan tuen muodostuvan sairauden seurantaan liittyvistä kontrollikäynneistä, sekä fyysisen kivun lievityksestä lääkkeillä.

Toiseen yläluokkaan, Fyysinen kuntoutus ja terapia, liittyvissä vastauksissa neljä vastaajaa kertoo heille tarjotun kuntoutusta tai fysioterapiaa hoitojen päättymisen jälkeen.

Kolmas yläluokka Psykkisen terveyden hoito, jakautuu kolmeen alaluokkaan; Mahdollisuus keskustelutukeen, Psykoterapia ja Mielialälääkkeet. Suurin osa vastaajista kuvaa, kuinka heille on tarjottu mahdollisuutta olla yhteydessä niin halutessaan poliklinikan tai hoitavan osaston hoitajaan tai lääkäriin, mikäli kysyttävää tulee. Yhdelle vastaajista oli tarjottu mahdollisuutta muutamaan psykiatrin tapaamiseen. Yksi vastaaja kuvaa lääkärin kontrollikäyntien yhteydessä kyselleen psyykkistä vointia ja jaksamista. Useimmissa vastauksissa tarjottu tuki jäi avoimeksi kutsuksi olla yhteydessä hoitotahoon, jos kuntoutujan tilanne niin vaatisi.

*”Varsinaista tukea ei ole tarjottu, mutta tietenkin on pyydetty ottamaan yhteyttä polille, jos jotain mietityttävää tulee.”*

Neljä vastaajaa kertoo todellisuudessa käynnistyneestä hoitokontaktista. Yhdellä vastaajalla oli säännölliset tapaamiset kriisihoitajan vastaanotolla vuoden ajan hoitojen päättymisen jälkeen. Toisella vastaajalla oli psykoterapia kontakti ja kolmannella vastaajalla oli kolme vuotinen psykoterapia sekä kymmenen kerran psyko-fysioterapia jakso. Neljäs vastaaja kertoo terapiatuen käynnistyneen vasta useita vuosia syöpähoitojen päättymisen jälkeen, jota edelsi fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn merkittävä heikkeneminen.

*”Psyykkisen ja fyysisen kunnon piti heiketä todella huonoksi, ennen kun pääsin avun piiriin. Vuosia kestänyt kognitiivinen käyttäytymisterapia on nyt ohi.”*

Yksi vastaajista mainitsee lisäksi hänelle tarjotun mielialälääkkeitä psyykkisen hyvinvoinnin kohentamiseksi ja ylläpitämiseksi.

**Vertaistuki** -pääluokka muodostuu yläluokasta Vertaistukitoiminta. Yläluokka jakaantuu kahdeksi alaluokaksi, joita ovat Syöpäyhdistykset mainittu ja Syöpäyhdistysten vertaistukitoiminta. Kaksi vastaajaa kertoo vastauksissaan, että paikallisten syöpäyhdistysten

toiminnasta tai palveluista oli mainittu syöpähoitojen alkaessa, tai että paikallista syöpäyhdistystä oli esitelty pintapuolisesti. Vastauksista ilmenee, että vastaajat eivät kokeneet syöpäyhdistyksistä annettua tietoa riittäväksi, tai siihen ei enää palattu hoitojen edetessä. Vain kolme vastaajaa kertoi todellisuudessa osallistuneensa vertaistoimintaan ja kokeneensa sen hyödyllisenä. Yksi vastaajista kuvaa hakeutuneensa sinne oma-aloitteisesti.

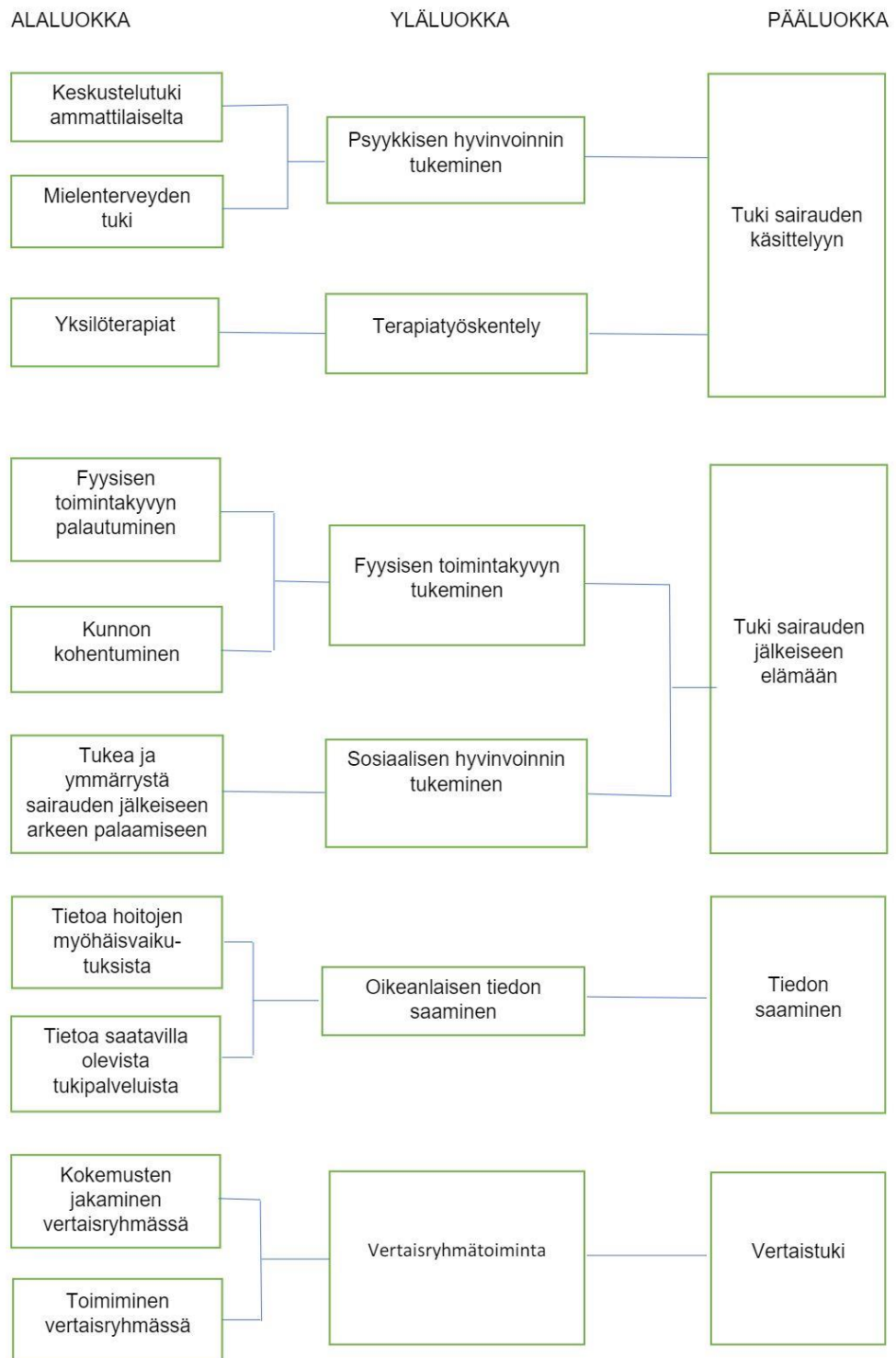
**Ei tukea** -pääluokka muodostuu kahdesta yläluokasta; Tukea ei saatavilla ja Tuen saaminen vaikeaa. Yläluokka jakaantuu kahteen alaluokkaan Ei tarjottua tukea ja Kuntoutujan itse selvitettävä ja haettava tarvitsemansa tuki. Neljässä vastauksessa kerrottiin, että tukea ei ollut tarjottu lainkaan syöpähoitojen päättymisen jälkeen, lukuun ottamatta hoitojen jälkeisiä seurantakäyntejä, vaikka kuntoutujilla oli kokemus tuen tarpeesta. Vastauksista käy ilmi, että syöpähoitojen päätyttyä kuntoutujat kokivat jäävänsä yksin ilman tarvitsemaansa tukea tai kuntoutusta. Vastaajat kokivat, ettei seurantakontrollit tuoneet heille tukea, tai että kehoitus olla yhteydessä polille ollut varsinainen tuen tarjous. Vastaajat kuvaavat, että kuntoutujan tarvitsemat ja saatavilla olevat tukipalvelut on kuntoutujan tai omaisten täytynyt selvittää itse. Pahimmillaan tukea on saanut vasta kuntoutujan tilanteen kriisiytyessä pahasti.

*”Jäi vähän oman onnensa nojaan, kun hoitopolku päättyi.”*

Nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien omaisten mahdollisuus osallistua hoitojen jälkeiseen kuntoutukseen on ollut vähäistä. Vain yksi vastaajaa kuvaa, että omaisen osallistuminen hoitojen jälkeiseen tukeen on ollut mahdollista, mutta hän ei ole kokenut sitä tarpeelliseksi. Kahdeksan vastaajan vastauksissa tuodaan esiin, että omaisten osallistuminen ei ole ollut lainkaan mahdollista tai vastaajalla ei ollut siitä tietoa. Vastauksissa käy kuitenkin esiin, että toiveita ja tarvetta omaisten osallistumiselle olisi ollut. Vastaajat kuvaavat omaisten olleet kotona kuntoutujan tukena ja edistäneet kuntoutusta fysioterapia harjoitteiden ja luovien toimintojen muodossa.

### 5.3 Kuntoutujien tuentarve syöpähoitojen päättymisen jälkeen

Sisällönanalyysin perusteella muodostui neljä tutkimuskysymyksen mukaista pääluokkaa; Tuki sairauden käsittelyyn, Tukisairauden jälkeiseen elämään, Tiedon saaminen ja Vertaistuki. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Kuntoutujien tuentarve hoitojen päättymisen jälkeen

**Tuki sairauden käsittelyyn** -pääluokka muodostuu kahdesta yläluokasta; Psykkisen hyvinvoinnin tukeminen, ja Terapiatyöskentely.

Psykkisen hyvinvoinnin tukeminen -yläluokka jakautuu kahdeksi alaluokaksi, Keskustelutuki ammattilaiselta ja Mielenterveydentuki. Neljä vastaajaa vastasi kaivanneen keskusteluapua ammattilaisilta itselleen tai läheisilleen syöpähoitojen päättymisen jälkeen. Yhdessä vastauksessa kaivattiin matalan kynnyksen ”terapiaa”, johon olisi ollut helppo hakeutua heti hoitojen päättymisen jälkeen. Yksi vastaaja olisi kaivannut henkistä tukea. Useimmat vastaajat kokevat sairauden vaikuttaneen heidän psyykkiseen ja henkiseen hyvinvointiin ja he vastaavat, että olisivat tarvinneet psykiatrista tukea erilaisiin stressioireisiin ja mielenterveyden kysymyksiin.

Toinen yläluokka Terapiatyöskentely, sisältää yhden alaluokan, Yksilöterapiat. Lähes puolet vastaajista olisivat kaivanneet erilaisia yksilöterapioida sairaudesta toipumiseen ja sen käsittelyyn. Vastaajat nostivat esiin vastauksissaan aiemmin mainittujen fysio- ja toimintaterapian lisäksi, seksuaaliterapian, psykoterapian ja taideterapian.

**Tuki sairauden jälkeiseen elämään** -pääluokka muodostuu kahdesta yläluokasta; Fyysisen toimintakyvyn tukeminen ja Sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen. Fyysisen toimintakyvyn tukeminen sisältää alaluokat Fyysisen toimintakyvyn palautuminen ja Kunnan kohentuminen. Viisi vastaajista vastasi kaivanneensa apua fyysisen toimintakyvyn haittoihin. Kolme vastaajista vastasi kaivanneensa heti hoitojen päättymisen jälkeen fysio-, toiminta, tai seksuaaliterapiaa, sairaudesta tai sen hoidosta seuranneisiin fyysisiin haittoihin. Vastaajat kokivat syöpäsairauden jättäneen jälkeensä paljon fyysisiä rajoitteita, joihin olisi voinut vaikuttaa fyysisellä kuntoutuksella. Vastauksissa ilmeni myös, että vaikka sairaudesta ei olisi seurannut varsinaisia fyysisiä rajoitteita, vastaajat kokivat, että he olisivat tarvinneet tukea fyysisen kunnan kohentamiseen ja sen saamiseen sairautta edeltäneelle tasolle. Vastauksissa mainittiin odotuksia yksilöllisestä liikunnanohjauksesta ja järjestetystä ryhmäliikunnasta tai joogasta turvallisissa vertaisryhmissä.

Toinen yläluokka, Sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen muodostuu alaluokasta Tukea ja ymmärrystä sairauden jälkeiseen arkeen palaamiseen. Vastauksissa nousee esiin, kuinka vastaajat ovat kokeneet tarvinneensa tukea ja kannustusta, jota eivät ole saaneet ammattilaisilta tai läheisiltään, jotka eivät ole kokeneet samaa. Yksi vastaajista kirjoittaa, että olisi tarvinnut tukea ja luvan, ettei tarvitse aina olla urhea ja positiivinen. Hoitotahon osalta vastaajien odotukset kohdistuivat sairauden jälkeiseen elämään palaamiseen. He

odottivat, että hoitotaho olisi pitänyt yllä keskustelua arkeen palaamisesta ja sen onnistumisesta. He olisivat kaivanneet keskustelutukea ja apua ”normaaliin” elämään siirtymisessä hoitojen päättymisen jälkeen. Kahdessa vastauksessa nousee esiin, kuinka tuki päättyy somaattisen sairauden hoitojen päättymisen jälkeen.

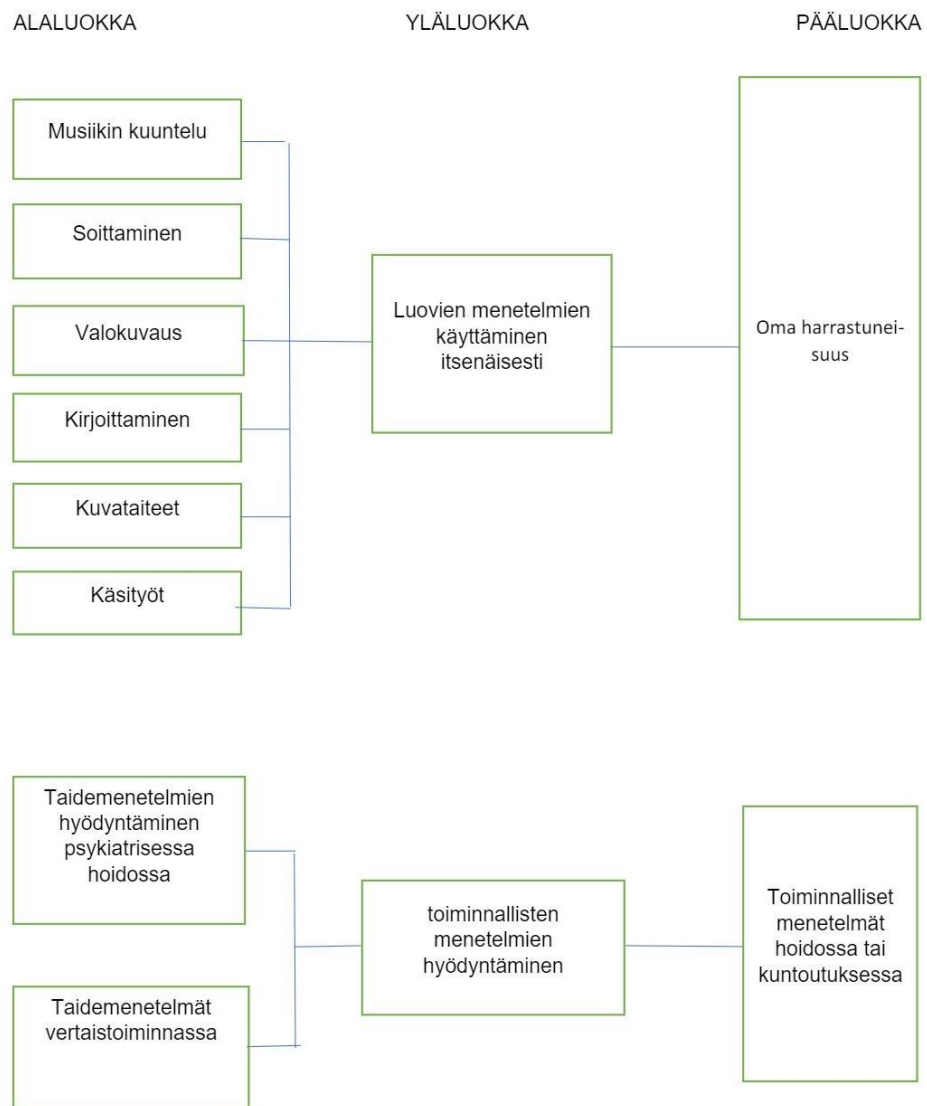
*”Kaikki oli kerralla ohi, paitsi tiettenkin kontrollit.”*

Kolmas pääluokka **Tiedon saaminen**, muodostuu Oikeanlaiset tiedon saaminen -yläluokasta. Yläluokka jakaantuu kahteen alaluokkaan, jotka ovat Tietoa hoitojen myöhäisvaikutuksista ja Tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. Yksi vastaajista olisi kaivannut tietoa syövän ja syöpähoitojen myöhäisvaikutuksista terveyteen ja hedelmällisyyteen. Toinen vastaaja olisi odottanut enemmän tietoa syöpäkuntoutujille tarkoitetuista olemassa olevista tukipalveluista, ettei niiden tavoittaminen olisi ollut pelkästään kuntoutujan oman aktiivisuuden varassa.

Neljäs pääluokka **Vertaistuki** muodostuu yläluokasta Vertaisryhmätoiminta, joka puolestaan jakaantuu kahteen alaluokkaan; Kokemusten jakaminen vertaisryhmässä ja Toimiminen vertaisryhmässä. Vertaistuen merkitys ja odotukset näkyvät lähes jokaisen vastaajan vastauksissa. Yhdeksän vastaajaa vastasi, että olisi tarvinnut vertaistukea syöpähoitojen päättymisen jälkeen. Vastaajat toivoivat niin säännöllistä ryhmätoimintaa, kuin vapaita epämuodollisia tapaamisia. Vastaajat kokivat, ettei heidän ollut helppoa puhua sairaudestaan ja sen mukanaan tuomista asioista omien läheisten ja ystävien kanssa, jotka eivät olleet kokeneet syöpäsairautta henkilökohtaisesti. Muutamissa vastauksissa koettiin, että muut oman ikäiset eivät voineet ymmärtää, mikä kuntoutujat käyneet läpi, eikä heidän kanssaan ollut myöskään luontevaa keskustella asiasta. Vastaajat kaipaivat oman ikäisten vertaistukea, säännöllistä ryhmämuotoista toimintaa, joissa olisi mahdollista vaihtaa ajatuksia ja kuulla muiden kuulumisia. Osa vastaajista kaipasi vertaistukea edelleen, vaikka sairaudesta ja hoitojen päättymisestä oli jo useita vuosia. Vertaiskeskustelujen ja sosiaalisen kanssakäymisen lisäksi vastaajat olisivat kaivanneet myös vertaisryhmän yhteistä tekemistä, kuten esimerkiksi ryhmäliikuntaa, joogaa, ratsastusta, sekä luovaa luontoon liittyvää toimintaa, tai erilaisia luovia taiteen tekemisen muotoja. Useimmissa vastauksissa todettiin, että sairauden jälkeen olisi ollut luontevinta toimia vertaisryhmässä. Vastaajien oli ainakin alkuun vaikea samaistua syöpää sairastamattomien nuorten ryhmään. Saman kokeneiden tuki olisi tuonut turvallisuutta ja kokemuksen hyväksynnästä ja ymmärryksestä. Yksi vastaa kertoo myös puolison kaivanneen vertaistukea ja toimintaa muiden syövän sairastaneiden puolisoitten kanssa.

#### 5.4 Nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien kokemukset luovista toiminnallisista menetelmistä

Luovien toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä kysyttäessä sisällönanalyysin perusteella muodostui kaksi pääluokkaa; Oma harrastuneisuus ja Toiminnalliset menetelmät osana hoitoa tai kuntoutusta. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Nuorten aikuisten kokemukset luovista toiminnallisista menetelmistä



**Oma harrastuneisuus** -pääluokka muodostuu yläluokasta Luovien menetelmien käyttäminen itsenäisesti. Yläluokka jakautuu viiteen alaluokkaan Musiikin kuuntelu, Soittaminen, Valokuvaus, Kirjoittaminen, Kuvataiteet ja Käsityöt. Vastaajat kuvaavat musiikin kuuluvan heidän arkeensa, varsinaisesta ohjatusta ja organisoidusta toiminnasta vastaajilla ei ollut kokemusta. Kolme vastaajaa kuvaa Kuuntelevansa musiikkia päivittäin ja saavansa siitä voimaa. Yhden vastaajan mukaan pianolla soittaminen ohjaa ajatukset pois ahdistavista asioista. Neljä vastaajaa kertoi hänellä olevan kokemuksia valokuvauksen hyödyntämisestä kuntoutumisen ja voimaantumisen välineenä. Yksi vastaajista oli osallistunut voimauttavan valokuvauksen kurssille ja toinen oli tutustunut siihen kirjallisuuden kautta. Yhdellä vastaajista oli myös kokemusta kirjoittamisen hyödyntämisestä kuntoutumisessa. Vastaaja kertoi kirjoittavansa itsekseen itselleen, sama vastaaja hyödynsi myös kuvataideharrastustaan oman kuntoutumisen ja hyvinvoinnin tukena. Toinen vastaa puolestaan koki hyötyvänsä käsitöiden tekemisestä.

**Toiminnalliset menetelmät hoidossa tai kuntoutuksessa** muodostuu yläluokasta toiminnallisten menetelmien hyödyntäminen. Yläluokka jakaantuu kahteen alaluokkaan, Taidemenetelmien hyödyntäminen psykiatrisessa hoidossa ja Taidemenetelmät vertais-toiminnassa. Kaksi vastaajista vastaa taidemenetelmiä käytetyn saamansa psykiatrisen hoidon yhteydessä. Yhdellä vastaajalla oli kokemus taidemenetelmien käytöstä vertais-toiminnassa.

## 6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen toteutuksessa ja tulosten tulkinnassa pyritään välttämään virheitä, jonka vuoksi kunkin tehdyn tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä on arvioitava. Luotettavuus ei kosketa ainoastaan aineistoa tai sen keräämiseen, vaan siihen liittyy keskeisesti kaikki tutkijan toimet ja valinnat alkaen aiheen valinnasta, tutkijan puolueettomuuteen ja tulosten julkistamiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018:335.) Tutkimuksen ja sen tulosten luotettavuuden lisäksi tutkimusta toteutettaessa, on laitettava suurta painoa tutkimuksen toteutuksen eettisille kysymyksille. Tässä tutkimuksessa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) Hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Tutkimuksessa kiinnitetään

erityistä huomiota ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisiin periaatteisiin, joita ovat vapaaehtoinen suostumus, luottamuksellisuus ja mahdollisten seurausten välttäminen, sekä yksityisyys ja tietosuoja. (TENK.)

## 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullinen tutkimus perustuu tutkijan tekemiin havaintoihin ja tulkintoihin tutkittavasta aiheesta ja kerätystä aineistosta. Laadullisen tutkimuksen haasteena on, että kerätty tieto on tutkijan läpi suodattunutta ja siten herkästi erilaisten merkitysten sävyttämää, johon voi vaikuttaa myös tutkijan ikä, sukupuoli tai oma suhde ja asema tutkittavaan aiheeseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018:209.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida Lincoln & Cuban -mallin (Lincoln & Cuba 1985) kriteereiden perusteella. Tässä mallissa luotettavuuden arvioinnin kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, luotettavuus, vahvistettavuus ja autenttisuus.

Laadullisessa tutkimuksessa on aina läsnä subjektiivisuus. Tutkijan tekemät valinnat vaikuttavat aina tutkimuksen. Tutkijan asema ja ennakkokäsitykset tutkittavasta aiheesta voivat vaikuttaa tutkimuksen uskottavuuteen ja luotettavuuteen. (Tuomi & Sarajärvi 2018:208-209.) Tässä tutkimuksessa tutkijalla ei ole sitoumuksia tutkittavaan aiheeseen. Tutkijalla ei ole aiempaa tietoa tai kokemusta tutkimuksen kohderyhmästä tai tutkimuksessa käsitellyistä teemoista.

Otoskoko oli 11 henkilöä, mikä on varsin pieni, mutta riittävä käsityksen muodostamiseksi tutkittavasta aiheesta. lällisesti kohderyhmä oli riittävän heterogeeninen, vastaajien sukupuolen osalta ei. Kaikki vastaajat olivat naisia, mikä vaikuttaa siihen, että tutkimuksen tulos kertoo vain naisten kokemukset tutkittavasta aiheesta. Osallistujat rekrytoitiin sosiaalisen median kautta, joten heidän maantieteelliseen sijaintiinsa ei ole voitu vaikuttaa.

Tutkimuksen aineistoa on pyritty käsittelemään mahdollisimman objektiivisesti. Aineisto on kerätty sähköisellä kyselylomakkeella ja tutkija ei ole ollut kontaktissa tutkimukseen osallistuvien henkilöiden kanssa. Tutkija ei tavannut vastaajia, eikä hän ole voinut luoda

käsityksiä tai oletuksia tutkittavien kehonkielen, sanattoman viestinnän tai muun ulosannin perusteella.

Saadusta aineistosta on tehty sisällönanalyysi. Analyysi on kuvattu analyysikaavioissa, joissa on nähtävissä analyysin kulku. Analyysissä on keskitytty tutkimuskysymysten kanalta keskeisiin aineistosta nouseviin teemoihin. Epäoleellinen on jätetty huomiotta.

## 6.2 Tutkimuksen eettisyys

Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tieteellinen tutkimus edellyttää hyvää tieteellistä käytäntöä. Laadullisessa tutkimuksessa eettisyys on toinen näkökulma tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Eettisyys koskee tutkimuksen laatua, johon sisältyy laadukkaasti tehty tutkimussuunnitelma, sekä tutkimusasetelma, sekä aineiston käsittely ja laadittu raportti. Laadukkaasti toteutetun tutkimuksen toteuttajaa ohjaa eettinen sitoutuneisuus ja hyvä tieteellinen käytäntö. Tutkimusetiikalla tarkoitetaan hyvään tieteelliseen käytäntöön perustuvia arvoja, tutkijan rehellisyyttä ja totuudenmukaisuutta, tutkimuksen avoimuutta ja julkisuutta, sekä aineiston eettistä ja huolellista käsittelyä. Ihmistieteissä hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkimusta koskevan eettisen ennakoarvioinnin tekeminen, jolla varmistetaan tutkittavien oikeuksien ja loukkaamattomuuden toteutuminen. Tutkijan tekemät eettiset valinnat ovat kiinteästi yhteydessä tutkimuksen luotettavuuteen ja uskottavuuteen. Laadullisessa tutkimuksessa tyypillisesti esiin nousevia eettisiä kysymyksiä ovat tutkimustoimintaan liittyvät seikat. Tutkimukseen osallistuvien informoiminen, tutkimusaineiston kerääminen, sekä aineiston analyysin käytettävien keinojen on oltava eettisen tarkastelun kestäviä. Toisaalta tutkimuksen eettisyyteen vaikuttaa myös kaikki ennen varsinaista tutkimustoimintaa tehtävät valinnat. Tutkijan ensimmäinen eettinen valinta onkin, mitä tutkia ja miksi, sekä mitä se mahdollisesti nostaa esiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018:198-203, 205.; TENK.)

Tämän tutkimuksen aiheen valinta käynnistyi vireillä olevan oppilaitoksen ja sen yhteistyökumppaneiden hankkeen perusteella. Tutkijalla ei ollut aiempaa yhteyttä tai tutkittavaan aiheeseen tai kohderyhmään. Tutkimus kohdistui syöpäsairauden jälkeisessä kuntoutumisvaiheessa oleviin 18-35 -vuotiaisiin henkilöihin. Kohderyhmään eivät kuuluneet

sairauden akuuttivaiheessa olevat henkilöt, vaan tutkittavat olivat hoitojen päättymisen jälkeisessä kuntoutumisvaiheessa.

Koska tutkimus kohdistui ihmisiin, siitä pyydettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan ennakkoarvio, ennen tutkimuksen aloittamista. Eettisellä ennakkoarvioinnilla pyrittiin takaamaan tutkittavien oikeus yksityisyyteen, itsemääräämisoikeuteen ja loukkaamattomuuteen. Tutkimukseen osallistuvien kannalta pidettiin tärkeänä turvata yksityisyys ja anonymiteetti. Tutkimuksen aiheen, sen arkaluontoisuuden ja haavoittavuuden vuoksi valittiin sensitiivinen ja eettisesti turvallinen tapa kerätä tietoa tutkimusta varten. Tutkimus toteutettiin sähköisenä kyselyinä, johon vastattiin sähköisen linkin kautta. Aineiston kerääminen toteutettiin yksilön oikeutta ja anonymiteettiä kunnioittaen, vastaajat pystyivät vastaamaan täysin anonyymisti kyselyyn. Vastaajien taustatietoina kerättiin vain tutkimuksen toteutuksen kannalta välttämättömät tiedot. Tunnistettavia henkilötietoja vastaajilta ei kerätty. Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja kyselyyn vastaaminen oli mahdollista päättää missä vaiheessa kysely tahansa. Kyselyssä ei kerätty vastaajien suostumistietoja, vaan kyselyyn osallistuessa vastaaja antoi suostumuksensa vastausten käyttämiseen tutkimuksessa. Tämä vastaajille kerrottiin kyselyn saateteksissä, ennen vastaamisen aloittamista. Vastaukset tallentuivat vasta kyselyn lopussa olevan Tallenna-painikkeen painamisen jälkeen.

Aineiston käsittelyssä ja säilytyksessä noudatettiin huolellisuutta ja hyvää tieteellistä käytäntöä. Aineistoa säilytettiin muiden henkilöiden ulottumattomissa, tutkijan henkilökohteisella salasanalla suojatulla tietokoneella. Aineiston analysoinnin ja tutkimustulosten raportoinnin jälkeen ne tuhottiin asianmukaisesti. Raportoinnissa kiinnitettiin huomiota, siihen ettei kukaan yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa vastaustensa perusteella.

## 7 Pohdintaa

Toteutettu tutkimus tuotti tietoa nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille syöpähoitojen jälkeen tarjotusta tuesta, heidän kokemastaan tuentarpeesta, sekä kokemuksista luovien toiminnallisten menetelmien käyttämisestä kuntoutumisen tukena. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille tarjottu tuki ei useinkaan vastaa hei-

dän tuentarvettaan. Tarjolla oleva tuki muodostuu pääosin somaattisen terveyden seurannasta, fyysisestä kuntoutuksesta ja terapiasta, sekä psykiatrisista terveystalvuluista. Tuloksista käy ilmi myös, että nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on kokemus, ettei mitään tukea ole tarjolla tuentarpeesta huolimatta. Tulokset tuovat esiin, että nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on odotuksia tuesta sairauden jälkeiseen elämään palaamisessa, mutta tarjottu tuki ja odotukset eivät kohta.

**Syöpähoitojen jälkeen tarjottu tuki** muodostuu tulosten perusteella pääosin somaattisen terveyden seurannasta. Tyypillisin sairauden jälkeinen tuen muoto on säännölliset kontrollit syöpäklirikalla, joissa keskitytään somaattisen terveyden seurantaan ja kivunlievitykseen lääkkeillä. Tämä lienee luonnollista sairauden seurannan ja mahdollisen uusiutumisen vuoksi. Terveydenhuollosta saatavan tuen rajallisuus on kuitenkin kysymyksiä herättävää. Vaikuttaa, että palvelujärjestelmä ei tue moniammatillisen tuen ja eri palvelujen järjestäjien vuoropuhelua, jotta sairaanhoidon palveluiden päätyttyä potilaille olisi tarjolla erilaisia tukimuotoja tai edes riittävästi tietoa niiden saavutettavuudesta

Syöpäkuntoutujille tarjottu psyykinen tuki näyttöyhy mahdollisuutena keskustelutukeen tai terapiaan. Vastauksista käy ilmi, että kuntoutujilla on ollut mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitajaan tai lääkäriin tai psykologiin niin halutessaan. Tuloksista käy kuitenkin ilmi, että seurantakontrollit tai kehotus olla yhteydessä ei ole riittävä tuen tarjous. Hämmentävää, että syövän hoitoprosessiin ei kuulu automaattisesti psykososiaalisen tuen palveluita tai terapiapalveluita, vaan niiden saaminen on kuntoutujan oman aktiivisuuden seurausta. Merkitseväksi seikaksi tuloksissa nousee myös se, että useimmille kuntoutujista ei ole tarjottu mitään tukea somaattisen terveyden seurannan lisäksi syöpähoitojen päättymisen jälkeen, vaikka kuntoutujalla itsellään olisi kokemus tuentarpeesta. Psykososiaalisen tuen saaminen koetaan tärkeäksi, mutta hankalaksi. Tämä sama ilmiö toistuu Zebrackin (Zebrack 2008) tekemästä tutkimuksesta, jossa psykososiaalisten palveluiden saavuus jäi täyttymättä suurimmalla osalla vastaajista. Syöpäkuntoutujan omaan aktiivisuuteen perustuvaan tuen saamiseen liittyy riskitekijöitä. Kuntoutujan sairauden myötä heikentyneet voimavarat ja kokemus vaikuttamisen mahdollisuuksista, voivat olla esteenä tuen hakemiselle. Pahimmillaan tämä voi tarkoittaa sitä, että tuen ja hoidon saaminen viivästyy ja kuntoutujan vointi romahtaa, ennen kuin hän saa tarvitsemaansa tukea. Yllättäen tuloksista käy ilmi, että syöpäyhdistysten ja järjestöjen toiminnasta kuntoutujilla on varsin vähän tietoa.

**Syöpäkuntoutujien kokemuksissa tuentarpeestaan syöpähoitojen päättymisen jälkeen** on yhteneväisyyksiä tässä ja aiemmissa tutkimuksissa. Kuntoutujat kokevat tarvitsevansa tukea normaaliin elämään palaamiseen. niin fyysisellä, psyykkisellä, kuin sosiaalisella elämänalueella. Tuen muotoina nähdään keskustelutuki terveydenhuollon ammattilaisten kanssa kuntoutujalle itselleen, kuin myös hänen läheisilleen. Tulokset osoittavat myös, että hoitoon ja tuen piiriin hakautumista pidetään liian vaikeana, jolloin matalan kynnyksen palvelut toisivat helpotusta. Carolyn Rabinin ym.vuonna 2012 (Rabin ym. 2012.) tekemässä tutkimuksessa tuloksissa näkyy myös syöpäkuntoutujien odotukset tuen vaivattomasta saavuttamisesta. Keskustelutuen lisäksi syöpäkuntoutujilla näyttää olevan tarvetta stressioireiden ja mielenterveyden haasteiden ympärillä. Tutkimus osoittaa, että psykososiaalisen tuen tarvetta ei ole joko ymmärretty riittävästi, tai siihen vastaavaa tukea ei ole riittävästi saatavilla. Hoitotaholta odotetaan myös enemmän tukea ”normaaliin” elämään palaamiseen. Tämä näkökulma on ymmärrettävää, koska usein syöpäsairaus on vienyt useita vuosia nuoren ihmisen elämästä, ja normaalit nuoren ihmisen elämään liittyvät siirtymät ovat voineet jäädä toteutumatta

Tutkimuksen tuloksista käy ilmi nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla olevan tuen tarvetta myös fyysisen hyvinvoinnin osalta. Tulosten perusteella keskeinen tuen tarve liittyy fyysisen toimintakyvyn palautumiseen ja fyysisen kunnon kohentumiseen. Syöpäsairauden aiheuttamiin ja siitä seuranneisiin fyysisiin haittoihin olisi mahdollista vaikuttaa fyysisellä kuntoutuksella, jota ei ole kuitenkaan ole riittävästi saatavilla. Tuloksissa näkyy myös odotus turvallisesta liikunnan harjoittamisesta joko yksin tai vertaisryhmässä, jossa muiden on helpompi ymmärtää sairauden tuomat rajoitteet. Tutkimustulokset ovat yhtenevät Yhdysvalloissa (Zebrack 2008) tehdyn tutkimuksen kanssa.

Sosiaalisen hyvinvoinnin ja yhteenkuuluvuuden näkökulmasta tulokset osoittavat nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla olevan toiveita ja odotuksia vertaistoiminnan ja vertaistuen suhteen. Kuntoutujilla on kokemus, että syöpää sairastamattomien ikätovereiden on vaikea samaistua ja ymmärtää syöpäkuntoutujan kokemaa. Sairauden jälkeiseen elämään palaaminen asettaa haasteita nuorelle aikuiselle ja hänen voi olla vaikeaa samaistua sosiaalisiin ryhmiinsä. Oman ikäisen vertaistuen tarve näkyy merkittävänä tuloksissa. Kuntoutujilla on odotuksia ryhmämuotoisesta toiminnassa, jossa voi keskustella avoimesti sairaudesta ja sen mukanaan tuomista ilmiöistä. Lisäksi odotukset kohdistuvat yhteiseen toiminnalliseen vertaistoimintaan. Vertaisryhmässä toimiminen luo syöpäkuntoutujille hyväksynnän ja turvallisuuden. Zebrackin (Zebrack 2008) ja Rabinin (Rabin ym.

2012) tutkimuksessa toistuu sama tulos, syöpäkuntoutujilla nuorilla aikuisilla on odotuksia vertaistuesta. Molemmissa tutkimuksissa korostuu todellisten kohtaamisten tarve internetissä tai sosiaalisen median sovelluksissa tapahtuvan vuorovaikutuksen sijaan.

Kuntoutujien tiedonsaamiseen liittyvät tarpeet tulevat esiin tutkimuksen tuloksissa. Syöpäkuntoutujien kokemus oikeanlaisen ja riittävän tiedon saamiseksi ovat vaihtelevia. Tutkimuksessa tulee ilmi, että kuntoutujat kaipaavat enemmän tietoa sairauden ja hoitojen myöhäisvaikutuksista terveyteen ja hedelmällisyyteen. Toinen tulosista nouseva tiedon saantiin liittyvä odotus on ajantasaisen tiedon saaminen saatavilla olevista tukipalveluista. Yli-Uotilan (Yli-Uotila 2017) tutkimuksessa, jossa selvitettiin sähköisten tukipalveluiden vaikuttavuutta, kävi myös ilmi syöpäkuntoutujien oikeanlaisen tiedontarve, joka ei myöskään täytynyt riittävällä tavalla. Vaikuttaa, että tiedontarjoamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, että se on oikeanlaista ja oikealle ikäryhmälle suunnattua.

**Luovien toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä** kuntoutuksessa oli kokemuksia varsin vähän. Syöpäkuntoutujat hyödyntävät luovia menetelmiä arjessaan itsenäisesti, vain harvalla on kokemuksia ohjatusta toiminnasta ryhmässä. Käytössä olevat menetelmät ovat musiikin, taiteen, käsitöiden ja valokuvauksen hyödyntämistä ja perustuvat kuntoutujan omaan harrastuneisuuteen. Tutkimus osoittaa, että vain harvalla on kokemusta toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä hoidossa tai vertaistoiminnassa. Toiminnallisten luovien menetelmien käyttö nähdään myönteisenä ja voimavaroja lisäävänä.

Tutkimustulokset osoittavat, että tuentarve ja tarjonta eivät kohtaa. Nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien kohdalla on tärkeää huomioida ja nähdä tuentarpeen kokonaisvaltaisuus. Nuoren elämässä tapahtuu merkittäviä muutoksia ja siirtymiä ilman vakavaa sairauttakin, tämän vuoksi tuen tarjoamisen ja suunnittelun osalta on tärkeää huomioida tämän kehitysvaiheen mukanaan tuomat haasteet. Nuorten aikuisten kohdalla sosiaalisuus ja yhteenkuuluvuus vaikuttavat merkittävästi sairauden jälkeiseen elämään siirtymiseen ja sosiaaliin ryhmiin liittymiseen. Vertaistuen merkitys ja tunteiden käsittely saman kokeneiden kanssa korostuu voimaantumisen ja eheytyksen näkökulmasta. Toiminnallisuuden kautta myös vaikeiden aiheiden läpikäyminen ja käsitteleminen on helppompaa ja usein myös voimaannuttavaa.

Tulosten mukaan nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien tarve vertaisryhmätoiminnalle on suuri. Tuloksista käy ilmi, että odotukset ryhmätoiminnalle ovat jopa yksilökuntoutusta

suuremmat. Ryhmätoiminta koetaan turvalliseksi ja helpoksi tavaksi purkaa ajatuksiaan ja tunteitaan. Kuntoutujille vaikuttaa olevan tärkeää, että kuulija ymmärtää hänen kokemansa, eikä kaikkea tarvitse selitellä. Tuloksissa näkyy syöpäkuntoutujien tarve kohdata muita saman ikäisiä kuntoutujia ja vaihtaa kokemuksia ja ajatuksia sairaudesta ja sairauden jälkeiseen elämään palaamisesta. Nuoret aikuiset syöpäkuntoutujat kokevat haastavaksi muihin ryhmiin liittymisen ja vertaisryhmä toiminta koetaan senkin vuoksi turvallisenä.

Huomion arvoista tuloksissa on myös se, että kuntoutujien omaisten mahdollisuus osallistua kuntoutukseen on vähäistä tai se ei ole lainkaan mahdollista. Syöpä sairautena koskettaa sairastuneen lisäksi hänen läheisiään. Sairauden tuomien ajatusten ja pelkojen käsittely, sekä sairauden jälkeiseen elämään siirtyminen voi olla haastavaa myös kuntoutujan omaiselle. Omaisten rooli syöpäkuntoutujan tukijana on merkittävä, eikä heidän osuuttaan kuntoutuksessa voida vähätellä. Kuntoutujan tukemisen lisäksi, omaisilla voi olla omia tarpeita syövästä selviämisessä ja kuntoutumisessa. Tulosten perusteella omaisten roolia ja tarpeita ei ole riittävästi huomioitu nuorten aikuisten syöpäkuntoutuksessa.

Tutkimus osoittaa, että nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on moninaisia tuentarpeita. Kuntoutumista tukevia palveluita tulisi kehittää kohderyhmän tarpeisiin sopivaksi ja tunnistaa psykosomaattisen tuen erityistarpeet. Nuoret aikuiset syöpäkuntoutujat ovat hyvin vähän tutkittu kohderyhmä. Nuorten aikuisten kuntoutuspolku syöpäsairauden jälkeen vaatii tarkempaa tarkastelua. Koska kohderyhmällä ei ollut kokemuksia toiminnallisten menetelmien kuntouttavista vaikutuksista, tutkimus ei tuottanut siitä tarkempaa tietoa. Tutkimustulokset osoittavat, että kohderyhmän tuentarve on suuri kaikilla psykososiaalisen tuen osa-alueilla, ja sen vuoksi se olisi tärkeä jatkotutkimuksen aihe. Huomiota herättävää on myös se, että kuinka laajasti kohderyhmässä koetaan, ettei tukea ole tarjolla, tai ettei se ole helposti saavutettavissa. Vaikuttaa, että syöpäjärjestöjen osuus tuen tarjoajana nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille on hyvin vähäinen. Syöpäkuntoutujilla ei ollut kokemusta tai tietoa syöpäjärjestöjen roolista tuen tarjoajana. Tämä on tutkimuksesta nouseva merkittävä tulos, joka tulisi tunnistaa ja huomioida kuntoutustoimintaa suunniteltaessa. Toiminnallisten menetelmien hyödyntäminen kuntoutustoiminnassa vaikuttaa olevan vähäistä. Niiden osuuden lisäämistä kuntoutustoiminnan tarjonnassa korjaisi puutetta, joka tämän tutkimuksen perusteella on voitu osoittaa. Kiinnostava jatkotutki-



muksen näkökulma voisi olla vertaistoiminnan merkitys ja toiminnallisuuden yhdistäminen siihen nuorten aikuisten syöpäkuntoutuksessa. Tämän lisäksi toiminnallisten menetelmien vaikuttavuutta kuntoutumisen näkökulmasta tulisi tutkia lisää.

## 8 Johtopäätökset

Tutkimuksen tulosten perusteella tehtäviä johtopäätöksiä ovat:

- Nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille tarjottu tuki ja kuntoutujien odotukset eivät kohtaa.
- Kuntoutujilla on vähän tietoa syöpäjärjestöjen ja -yhdistysten toiminnasta ja tarjoamasta tuesta.
- Luovien toiminnallisten menetelmien käyttö kuntoutumisen tukena on vähäistä.
- Nuorilla aikuisilla syöpäkuntoutujilla on tarve vertaistukeen ja vertaistoimintaan muiden saman kokeneiden kanssa. He kokevat liittymisen muihin vertaisryhmiin vaikeaksi syöpäsairauden jälkeen.
- Nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien läheisten ja perheenjäsenten mahdollisuudet osallistua syöpäkuntoutukseen ovat vähäiset.

## Lähteet

Ahonen, Heidi 2000. Musiikki. Sanaton kieli. Musiikkiterapian perusteet. 3. korjattu painos. Helsinki: Finn Lectura.

Bor, Robert – Eriksen, Carina – Stapelkamp, Ceilidh 2010. Coping with the psychological effects of cancer. Lontoo: Sheldon Press.

Dunderfelt, Tony 2011. Elämänkaaripsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy. 14.-15. painos.

Halkola, Ulla 2009. Mitä valokuvaterapia on? Teoksessa Halkola Ulla – Mannermaa, Lauri – Koffert, Tarja - Koulu, Leena (toim.): Valokuvan terapeuttinen voima. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Harris, Emma 2008. The meanings of craft to an occupational therapist. Australian Occupational Therapy Journal. 55, 133–142.

Isola, Jorma – Kallioniemi, Anne 2013. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. Teoksessa Joensuu Heikki ym. (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kelly, Daniel – Forbat, Liz 2015. Impact of cancer on body image and sexuality. Teoksessa Wyatt, Debbie – Hulbert-Williams, Nicholas (toim.): Cancer and cancer care. Lontoo: SAGE Publications Ltd. 313-326.

Känkänen, Päivi 2013. Taidelähtöiset menetelmät lastensuojelussa -kohti tilaa ja kokemuksia. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy.

Laitinen, Liisa 2017. Vaikuttavaa? Taiteen hyvinvointivaikutusten tarkastelua. Turun ammattikorkeakoulun tutkimuksia 46. Tampere: Juvenes Print. Saatavana sähköisenä < <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166166.pdf> > Luettu 4.4.2018.

Lehikoinen, Kai – Vanhanen, Elise 2017. Teoksessa Lehikoinen, Kai – Vanhanen, Elise (toim.): Taide ja hyvinvointi. Katsauksia kansainväliseen tutkimukseen. Taideyliopiston julkaisuja. Helsinki: Nord Print. Saavana sähköisenä < [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/227963/Kokos\\_1\\_2017.pdf?sequence=4](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/227963/Kokos_1_2017.pdf?sequence=4) > Luettu 3.4.2018.

Mantere, Meri-Helga 2009. Taiteen ja terapian yhteinen kuva. Teoksessa Rankanen, Mimmu – Hentinen, Hanna – Mantere Meri-Helga (toim.) Taideterapian perusteet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Sylva ry. Verkkodokumentti < [www.sylva.fi/nuoret-ai-kuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/](http://www.sylva.fi/nuoret-ai-kuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/) >. Luettu 22.2.2018.

Rabin, Carolyn – Simpson, Norah – Morrow, Kathleen – Pinto, Bernardine 2012. Intervention Format And Delivery Preferences Among Young Adult Carcer Survivors. Julkaisu: International Journal of Behavioral Medicin 2013. 20, 304-310.

Rissanen, Paavo - Vertio, Harri – Lanning , Marjatta 2008. Syöpä. Teoksessa Rissanen, Paavo – Kallanranta, Tapani – Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Ronkainen, Suvi – Mertala, Sirpa – Karjalainen, Anne 2008. Kvalitatiivisuus, kvantitatiivisuus ja sähköinen kyselytutkimus. Teoksessa Ronkainen, Suvi & Karjalainen, Anne (toim.): Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Rönkä, Anu-Liisa – Kihalampi, Anja 2011. Sanoilla yli sektori rajojen. Teoksessa Rönkä, Anu-Liisa – Kuhanen, Ilkka - Liski, Minna – Niemeläinen, Saara – Rantala, Pälvi (toim.): Taide käy töissä. Taidelähtöisiä menetelmiä työyhteisöissä. Lahti: N-paino Oy. Saavana sähköisenä < [https://blogs.helsinki.fi/taika-hanke/files/2009/02/Taide\\_kay\\_ty-ossa.pdf](https://blogs.helsinki.fi/taika-hanke/files/2009/02/Taide_kay_ty-ossa.pdf) > Luettu 5.4.2018.

Saarto, Tiina 2013. Syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteet. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö, Sirkku – Kouri, Mauri – Lyly, Teppo (toim.) Syöpätaudit. Duodecim. Saarijärvi: Saarijärven Offset Oy.

Sadik, Ruth – Wright, David 2015. Lifespan perspectives: Children, teenagers and young adults. Teoksessa Wyatt, Debbie – Hulbert-Williams, Nicholas(toim.): Cancer and Cancer care. Lontoo: SAGE Publications Ltd. 84-96.

Salminen, Eeva 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Erikson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Sankila, Risto 2013. Yleisyys ja syöpien rekisteröinti. Teoksessa Joensuu, Heikki ym. (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Savolainen, Miina 2008. Maailman ihanin tyttö. Helsinki: Blink Entertainment Oy.

Savolainen, Miina 2009. Voimauttava valokuva. Teoksessa Halkola, Ulla – Mannermaa, Lauri – Koffert, Tarja – Koulu, Leena (toim.): Valokuvan terapeuttinen voima. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Siitonen, Juha 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulu University Press.

Sonninen, Susanna 2015. Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas. Redfina: 2015 2.painos.

Suomen musiikkiterapiayhdistys. Verkkodokumentti. < <http://www.musiikkiterapia.net/index.php/mita-musiikkiterapia> >. Luettu 9.2.2019.

Syöpäpotilaiden eloon jääminen. Syöpäjärjestöt. Verkkodokumentti < <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/syopapotilaiden-eloonjaaminen/> >. Luettu 21.2.2019

Syöpätautien asiantuntijaryhmä 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014-2025 -Kansallisen syöpäsuunnitelma II osa. THL. Ohjaus 6/2014. Verkkodokumentti < [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN\\_ISBN\\_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y) >. Luettu 6.4.2018.

Syöpätalastot. Suomen syöpärekisteri. Verkkodokumentti. < [www.syoparekiteri.fi/tilastot/tautilastot](http://www.syoparekiteri.fi/tilastot/tautilastot) >. Luettu 6.2.2018.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta(TENK). Ammattikorkea koulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Verkkodokumentti. < <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf>>. Luettu 8.2.2019.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta(TENK). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. < [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf) > Luettu 15.5.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta(TENK). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Verkkodokumentti. < [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf) > Luettu 15.5.2020.

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

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Yli-Uotila, Tiina 2017. Adult Cancer Patients' Perceptions of Electronic Social Support. Tampere University Press.

Zebrack, Brad 2008. Information and service needs for young adult cancer patients. Support Care Cancer 16, 1353-1360.

## Kyselyn saate

Arvoisa 18-35 -vuotias syöpäsairaudesta kuntoutuva nuori aikuinen

Tämä kyselytutkimus on alkukartoitus Metropolia ammattikorkeakoulun, Suomen syöpäyhdistyksen ja Sylva ry:n valmisteilla olevaan nuorille aikuisille syöpäkuntoutujille suunnattuun hankkeeseen. Kyselytutkimuksen toteuttaa Metropolia ammattikorkeakoulun Sosionomi YAMK opiskelija Riitta Järvinen. Tutkimuksen tulokset julkaistaan syksyllä 2019 valmistuvassa opinnäytetyössä.

Kysely on suunnattu 18-35 -vuotiaille syövän sairastaneille nuorille aikuisille. Kyselyn kohderyhmää ovat em. ikäryhmään kuuluvat nuoret aikuiset syöpäkuntoutujat, joiden sairauteen liittyvät hoidot ovat jo päättyneet. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata nuorten aikuisten syöpäkuntoutujien kokemuksia ja toiveita toiminnallisesta tuesta, sekä kartoittaa toiminnallisten menetelmien käyttöä syöpää sairastaneiden nuorten aikuisten kuntoutumisen tukena. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä sekä niiden voimaannuttavista vaikutuksista syövän jälkeisessä kuntoutumisvaiheessa kuvaamalla syövän sairastaneiden nuorten aikuisten kokemuksia toiminnallisista menetelmistä kuntoutumisen tukena.

Toiminnallisilla menetelmillä tarkoitetaan toimintoja, joissa osallistuja voi käyttää omaa luovuuttaan, käsitellä kokemuksiaan tekemisen avulla ja saada onnistumisen ja kyvykkyyden kokemuksia, sekä mielihyvää toiminnan kautta. Tällaisia toiminnallisia menetelmiä voi olla esimerkiksi erilaiset taiteen ja musiikin tekemiseen sekä valokuvaukseen perustuvat toiminnot.

Kysely toteutetaan sähköisellä e-lomakkeella. Osallistujat vastaavat kyselyyn anonyymisti, eikä vastaajia pystytä tunnistamaan tai yksilöimään vastaamisen jälkeen. Kyselylomakkeella ei kerätä vastaajien henkilötietoja. Taustatietoina kysytään ikä, sukupuoli ja syöpähoitojen päättymisestä kulunut aika. Kyselyyn osallistumiseen ja vastausten käyttämiseen ei pyydetä erillistä suostumusta, vaan osallistuessaan vastaaja antaa tietoisesti

suostumuksen kyselyyn osallistumiselle ja vastausten käyttämiselle tutkimuksessa. Vastaajalla on oikeus keskeyttää vastaaminen missä vaiheessa tahansa ennen vastausten tallentamista. Vastaukset tallentuvat Tallenna-painikkeen painamisen jälkeen ja siirtyvät tietokantaan. Vastausten tallentamisen jälkeen tutkimukseen osallistumisen suostumuksen peruminen ei ole enää mahdollista. Tutkimusaineisto tallentuu e-lomakkeen tietokantaan, ja on suojattu salasanalla ja siihen on pääsy vain allekirjoittaneella. Aineisto on vain tutkimuksen tekijän käytettävissä, eikä sitä luovuteta kolmansille osapuolille. Aineisto tuhoetaan tutkimuksen päätyttyä ja opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimuksen tulokset raportoidaan opinnäytetyössä.

Kiitos mielenkiinnosta ja osallistumisesta kyselyyn

Riitta Järvinen

Sosionomi Amk

Tutkimukseen liittyviä lisätietoja saa sähköpostitse; [riitta.jarvinen@metropolia.fi](mailto:riitta.jarvinen@metropolia.fi) tai opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta Minna Elomaa-Krapu; [minna.elomaa-krapu@metropolia.fi](mailto:minna.elomaa-krapu@metropolia.fi)

## Kyselylomake

### Kysely toiminnallisista menetelmistä 18-35 -vuotiaille syöpäsairaudesta toipuville nuorille aikuisille

#### Kyselyyn osallistuminen ja suostumuksen antaminen vastausten käyttämiseen tutkimuksessa.

Kyselyyn vastataan anonyymisti, eikä vastaajia pystytä tunnistamaan tai yksilöimään vastaamisen jälkeen. Kyselylomakkeella ei kerätä vastaajien henkilötietoja. Taustatietoina kysytään ikä, sukupuoli ja syöpähoitojen päättymisestä kulunut aika.

Kyselyyn osallistumiseen ja vastausten käyttämiseen ei pyydetä erillistä suostumusta, vaan osallistuessaan vastaaja antaa tietoisesti suostumuksen kyselyyn osallistumiselle ja vastausten käyttämiseksi tutkimuksessa. Vastaajalla on oikeus keskeyttää vastaaminen missä vaiheessa tahansa ennen vastausten tallentamista. Vastaukset tallentuvat vasta Tallenna-painikkeen painamisen jälkeen ja siirtyvät tietokantaan. Vastausten tallentamisen jälkeen tutkimukseen osallistumisen suostumuksen peruminen ei ole enää mahdollista. Tutkimusaineisto tallentuu e-lomakkeen tietokantaan, ja on suojattu salasanalla ja siihen on pääsy vain tutkimuksen tekijällä. Aineisto on vain tutkimuksen tekijän käytettävissä, eikä sitä luovuteta kolmansille osapuolille. Aineisto tuhoetaan tutkimuksen päätyttyä ja opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimuksen tulokset raportoidaan opinnäytetyössä.

#### KYSYMYKSET

---

Vastaa kirjoittamalla vapaatekstikenttiin

1. Kerro, millaista tukea sinulle on tarjottu hoitojen päättymisen jälkeen.

2. Kerro, millaista tukea olisit tarvinnut hoitojen päätyttyä.



3. Kerro, millaiseen kuntouttavaan toimintaan olet osallistunut sairauden jälkeen.

4. Kerro, millainen kuntoutuksen muoto auttaa/olisi auttanut sinua voimaantumaa ja kuntoutumaan. (Yksin vai ryhmässä tapahtuvaa? Toiminnan sisältö?)

5. Kerro, millaista kokemusta sinulla on toiminnallisista luovista menetelmistä? (esim. taide, valokuvaus, musiikki)

6. Kuinka sinulle merkityksellisten ihmisten on ollut mahdollista osallistua kuntoutustoimintaan kanssasi?

TALLENNA

Kiitos vastauksista ja osallistumisesta tutkimukseen!