

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2015

Miia Myllynen

# MOVE ON! SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUVIEN NUORTEN TULEVAISUUDEN TUKIMUODOT



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2015 | Sivumäärä 61 + 3 liitettä (11 sivua)

Ohjaaja: Raija Nurminen

Miia Myllynen

# MOVE ON! SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUVIEN NUORTEN TULEVAISUUDEN TUKIMUODOT

Syövästä selviytyneitä ihmisiä on yhä enemmän, mutta heidän elämänlaadustaan ja fyysisen sekä henkisen kuntoutuksen tarpeestaan tarvitaan lisää tietoa. Lapsena ja nuorena syövän sairastaneilla on suurentunut riski saada psykososiaalisia ja fyysisiä syövän myöhäisvaikutuksia. Tämä kehittämisprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015 tutkimus- ja kehittämishanketta.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tunnistaa syöpää sairastavien nuorten tuen tarve syöpähoitopolun aikana ja kartoittaa syöpäkuntoutuksen kehittämistarpeet erityisesti kuntoutumisen ja myöhäisseurannan vaiheessa. Projektin tavoitteena oli luoda nuoren syöpäpotilaan sopeutumisvalmennuksen malli, joka mahdollistaa virtuaalisten menetelmien käytön ohjauksessa ja psykososiaalisen tuen antamisessa. Tukimuodot kuvattiin laajana, jotta niitä voidaan hyödyntää monipuolisesti syövästä kuntoutuvien nuorten tukitoiminnan kehittämisessä.

Aineisto koostui systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta, asiantuntijahaastatteluista ja asiantuntijajapaneeleista. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimusten valinta suoritettiin ennalta määriteltujen sisäänottokriteerien mukaan ja niiden näytön aste ja laatu arvioitiin. Lopulliseen tutkimukseen valittiin 16 tutkimusartikkelia, jotka analysoitiin sisällönanalyysin metodilla. Asiantuntijajapaneelien ja -haastatteluiden aineisto analysoitiin sisällöllistä sisällönanalyysia soveltaen. Saadun tiedon avulla esitettiin syöpää sairastavien nuorten tuen eri muodot syöpähoitopolun aikana.

Tulokset osoittavat, että syövästä kuntoutuvien nuorten tukimuotojen tarpeissa korostuvat internet, musiikkivideot ja liikunta. Internet mahdollistaa vertaistuen, kuntoutujan voimaantumisen ja ohjauksen. Kehittämisprojektin tuotoksena luotiin internetpohjainen sopeutumisvalmennuksen malli, jossa huomioidaan psykososiaalinen tuki, ravitsemus, seksuaalisuus, liikunta, työllistäminen, koulutus ja mielenterveys.

## ASIASANAT:

Syöpä, kuntoutus, nuoret, nuori, elämänlaatu, voimaantuminen, psykososiaalinen tuki

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Management and Leadership in Health Care

2015 | 61 + 11

Instructor Raija Nurminen

Miia Myllynen

## MOVE ON! SUPPORT FORMS IN FUTURE OF THE CANCER REHABILITATED ADOLESCENTS

Information is needed about how cancer survivors value their physical and spiritual rehabilitation needs and quality of life. Young cancer survivors have an increased risk for psychosocial and physical problems and late-effects. This development project was a joint project of Southwestern Cancer Society and Turku University of Applied Sciences' Cancer patients' chain of care research and development project.

The purpose of this project was to identify the young cancer survivors' support needs during the different stages of their treatment path. In addition, the project identifies the development needs of cancer rehabilitation especially in episodes of rehabilitation and late follow-up. The aim of this project was to create a model of rehabilitation training course which enables virtual guidance and psychosocial support. The support forms were described extensive and they can be used diverse in the development of young cancer survivors' rehabilitation and support.

The data were collected by the systematic literature review, expert interviews and expert panels. Original studies in the systematic literature review were selected on the basis of predetermined inclusion criteria and the level and quality of the proof were assessed. 16 original studies were included to the thesis and the studies were analyzed by using the content analysis method. The data from the expert interviews and expert panels were analyzed by applied qualitative content analysis. Based by the collected data presented the support forms during the adolescents cancer care pathway.

The results indicate that internet, music videos and exercise are emphasized in the support needs of young cancer survivors. Internet enables peer support, empowerment and guidance. The output of this project is a model of rehabilitation training course. The model takes psychosocial support, nutrition, sexuality, exercise, employment, education and mental health into account.

### KEYWORDS:

Cancer, rehabilitation, youth, adolescent, quality of life, empowerment, psychosocial support

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>7</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>9</b>
2.1 Kohdeorganisaatio	9
2.2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	10
2.3 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet	11
2.4 Kehittämiprojektin eteneminen	12
2.4.1 Projektiorganisaatio	12
2.4.2 Kehittämiprojektin vaiheet ja aikataulu	13
<b>3 SYÖVÄN MYÖHÄISVAIKUTUKSET, SEURANTA JA KUNTOUTUMISEN TUKE</b>	<b>15</b>
3.1 Syövästä selviytyneen lapsen ja nuoren haasteet aikuisena	15
3.2 Syöväen myöhäisvaikutusten seurannan merkitys	16
3.3 Syöväen myöhäisvaikutusten seurannan kustannustehokkuus	19
3.4 Kuntoutus ja sopeutumisvalmennus	20
<b>4 TEKNOLOGIA SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUVIEN NUORTEN HYVINVOINNIN TUKENA</b>	<b>23</b>
4.1 Tieto- ja viestintäteknologia terveyden ja hyvinvoinnin tukena	23
4.2 Virtuaalinen tuki	23
<b>5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS</b>	<b>25</b>
5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	25
5.2 Aineiston keruu systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin	25
5.2.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina	25
5.2.2 Finkin malli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen toteutuksessa	27
5.3 Kirjallisuuskatsauksen tulosten synteesi	32
5.4 Artikkelien näytön asteen ja tutkimusten laadun arviointi	33
<b>6 SYSTEMAATTISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET</b>	<b>36</b>
6.1 Tukimenetelmät nuoren syöpähoitopolun aikana	36
6.2 Internetpohjaiset tuki- ja kuntoutusmuodot	37
<b>7 POHDINTA</b>	<b>42</b>
7.1 Tulosten tarkastelu	42

7.2 Luotettavuus ja eettisyys	43
<b>8 ASIANTUNTIJAPANEELIT</b>	<b>45</b>
8.1 Asiantuntijapaneelit ja -tapaamiset kehittämismenetelminä	45
8.2 Asiantuntijapaneelien tulokset	47
8.2.1 Tuen tarpeet	47
8.2.2 Tuensaannin kehittäminen ja tulevaisuuden tukimuodot	48
<b>9 INTERNETPOHJAISEN SOPEUTUMISVALMENNUS- JA TUKISIVUSTON IMPLEMENTOINTI</b>	<b>50</b>
<b>10 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI</b>	<b>55</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>57</b>

## **LIITTEET**

Liite 1. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista.

Liite 2. Tiedote asiantuntijapaneeliin osallistuvalla.

Liite 3. Tietoinen suostumus asiantuntijapaneeliin osallistuvalla.

## **KUVAT**

Kuva 1. Mallikuva internetsivustosta.	52
---------------------------------------	----

## **KUVIOT**

Kuvio 1. Kehittämisprojektin prosessi vaiheittain.	13
Kuvio 2. Nuorten ja nuorten aikuisten myöhäisseurannassa huomioitavia tekijöitä (mukaiillen Robison & Hudson 2014, 64).	18
Kuvio 3. Finkin malli systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (mukaiillen Fink 2005, 3-5.)	28
Kuvio 4. Hakutermit ja fraasit.	30
Kuvio 5. Alkuperäistutkimusten valintaprosessi vaiheittain.	31
Kuvio 6. Tukimuotojen ja -menetelmien ulottuvuudet kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella.	41
Kuvio 7. Internetpohjaisen sopeutumisvalmennuksen malli.	54

## TAULUKOT

Taulukko 1. Journal impact factor.

35

Taulukko 2. Tuen eri muodot syöpähoitopolun aikana.

49

# 1 JOHDANTO

Suomessa on lähes 7000 aikuista, jotka ovat lapsena tai nuorena sairastaneet syövän (Gatta, Botta & Rossi ym. 2014, 37). Syöpä on sairaus, joka pysäyttää ihmisen tavanomaisen, tutun ja turvallisen arjen. Tämä pysähdys heijastuu nuoren ihmisen elämään ja sillä on usein vaikutusta nuoren normaaleihin kehitystehäviin. (Skinner, Wallace & Levitt 2006, 489; Robison & Hudson 2014, 65.) Syöpäkuntoutustoiminta tulee kohdentaa yhä paremmin kuntoutujien ja heidän läheistensä tarpeisiin. Siksi tarvitaan tietoa syöpäpotilaiden ja kuntoutujien elämähallinnasta ja -laadusta, terveydentilasta, mielialasta ja tavoitteista sekä erityisesti heidän kokemuksistaan ja kehittämis ehdotuksistaan. (Nurminen 2011, 13.)

Kuntoutus kuuluu olennaisena osana hyvään syövän hoitoon. Kuntoutujan tuen tarpeeseen vaikuttavat sairauden ja hoitojen luonne sekä niiden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset ongelmat. Kuntoutuksella tuetaan elämähallinnan voimavaroja lisäämällä koko perheen selviytymiskeinoja syöpäsairauden kanssa elämiseen.

Modernin tietoyhteiskunnan vaikutukset terveydenhuoltoalan palvelujärjestelmiin ovat olleet huomattavia. Hoito- ja kuntoutustyöhön alkaa tulla yhä enemmän verkossa tapahtuvaa tiedonsiirtoa, potilaan ohjausta ja esimerkiksi potilaan kuntoutumista ja itsehoitoa tukevia ohjelmia. On todettu, että tietoyhteiskunnan tarjoamien uusien palveluiden käyttöönotto kohentaa potilaiden kokonaispalveluketjun toimivuutta ja ylläpitää potilaiden elämänlaatua. (Moock 2014, 1-2.)

Kehittämisprojekti liittyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun (Turun amk) Terveys ja hyvinvointi -tulosalueen yhteiseen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015 tutkimus- ja kehittämishankkeen osaprojektiin Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja -hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa 2012–2015. Projektipäällikkönä toimi ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tunnistaa syöpää sairastavien ja siitä selviytyneiden nuorten tuen tarve syöpähoitopolun aikana ja selvittää syöpäkuntoutuksen kehittämistarpeet erityisesti kuntoutumisen vaiheessa. Projektin tavoitteena oli luoda nuoren selviytyjän kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen malli, joka mahdollistaa virtuaalisten menetelmien käytön ohjauksessa ja psykososiaalisen tuen antamisessa. Lisäksi tavoitteena oli kuvata tarpeet erilaisille tukimuodoille, jotka edesauttavat nuoren selviytymistä syöpähoitopolun eri vaiheissa.



## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kohdeorganisaatio

Syöpäjärjestöillä tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat Suomen Syöpäyhdistys ja Syöpäsäätiö. Suomen Syöpäyhdistys on potilasjärjestö, kansanterveysjärjestö ja asiantuntijataho. Merkittävin yksityinen syöpätutkimuksen rahoittaja Suomessa on Syöpäsäätiö. Suomen Syöpäyhdistys r.y:n toimintaverkostona ovat viisi valtakunnallista potilasyhdistystä ja maakunnalliset jäsenyhdistykset (12) paikallisosastoineen, joista yksi on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. Järjestöihin kuuluu noin 140000 jäsentä, joista Lounais-Suomessa on noin 30000. Syöpäjärjestöjen toiminta kattaa Suomessa valtakunnallisesti kaiken syöpään liittyvän välittämällä asianmukaista tietoa syövästä, antamalla neuvoa ja tukea potilaille sekä heidän omaisilleen ja osallistumalla tieteellisen tutkimuksen tukemiseen sekä syövän hoidon kehittämiseen. (LSSY 2014, 5; Syöpäjärjestöt 2015, 3; Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2015, 5.)

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. on aloittanut toimintansa vuonna 1951 Suomen Syöpäyhdistyksen Turun osastona. Nykyään yhdistyksen ydinosamista ovat syöpäsairaiden kuntoutus ja palveluasuminen sekä muu sosiaalinen tuki. Lisäksi yhdistys tekee valistustyötä ja muuta syöpäsairauksia ennaltaehkäisevää työtä harjoittamalla aktiivista julkaisutoimintaa, ylläpitämällä syöpäneuvonta-asemaa sekä järjestämällä aiheeseen liittyviä koulutustilaisuuksia niin ammattihenkilöstölle ja alan opiskelijoille kuin kaikille asiasta kiinnostuneille. (LSSY 2014, 5.)

Lähes kaikki syöpäpotilaat ovat jossakin sairastamisensa vaiheessa psyykkisen, fyysisen ja/tai sosiaalisen kuntoutuksen tarpeessa. Tätä tarkoitusta varten on rakennettu Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus, jonka tavoitteena on toimia syöpäpotilaiden valtakunnallisena sopeutumisvalmennus-, kuntoutus-, loma-, virkistys- ja kurssikeskuksena. Toimintaa toteutetaan sekä avo- että laitospuolisena. Laitospuolisesta kuntoutuksesta esimerkkinä ovat Meri-Karinassa järjestettävät sopeutumisvalmennuskurssit, kun taas avokuntoutusta tarjotaan muun

muassa erilaisissa potilaiden vertaistukiryhmissä ja syöpäneuvonta-asemalla. (LSSY 2014, 10.)

## 2.2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Tässä kehittämiprojektissa selviytyjällä tarkoitetaan 12–25 -vuotiaita, lapsena tai nuorena syövän sairastaneita kuntoutujia. Nuoren sairastuminen vakavaan sairauteen on aina kriisi sekä nuorelle, hänen perheelleen että hänen ystäväpiirilleen. Syövästä selviytyneitä ihmisiä on yhä enemmän ja heidän elämänlaadustaan ja fyysisen ja henkisen kuntoutuksen tarpeestaan tarvitaan lisää tietoa.

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteina ovat syöpäsairauteen liittyvän tiedon syventäminen, hoidon vaikutuksista kertominen, henkinen tukeminen, arjessa selviytymisen tukeminen, vertaistuki sekä vapaa-ajan ohjelma. Kehittämällä myöhäisseurannan mahdollisuuksia ja sopeutumisvalmennusta nuorille luodaan mahdollisuus monipuoliseen tukeen ja ohjaukseen, ja näiden avulla erilaisiin keinoihin muun muassa hallita kehossa tapahtuneita muutoksia, sekä moniammatillista tukea tulevaisuuden suunnitteluun. Kasvuiässä annetut raskaat hoidot aiheuttavat kahdella henkilöllä kolmesta vähintään kohtalaisia syöpähoitojen aiheuttamia fyysisiä tai psykososiaalisia myöhäisvaikutuksia. Niiden estoon ja vähentämiseen on kiinnitettävä huomiota jäljellä olevan pitkän elinajan vuoksi. (Lähteenmäki 2014, 2; Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2014, 23.)

Syöpähoitot lapsuudessa ja nuoruudessa voivat aiheuttaa myöhäisvaikutuksia, kuten metabolista oireyhtymää, sydänsairauksia, lapsettomuutta ja sekundaarista syöpää (Parsons ym. 2012, 2393; Skinner 2012, 248; Niinimäki 2013, 20). Verrattuna muuhun väestöön syövästä selviytyneiden nuorten tyytymättömyys omaan kehonkuvaan ja vaikeudet luoda ihmissuhteita voivat johtaa riskikäyttäytymiseen, kuten tupakointiin, alkoholin käyttöön ja suojaamattomaan seksiin (Quinn ym. 2015, 19).

Nuorten syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen tarve eroaa muiden ikäluokkien tarpeesta. Nuoret ovat elämäntilanteessa, jossa nuoruus ja lähestyvä aikuisuus kohtaavat, ja jossa kognitiiviset, tunnetason ja sosiaaliset taidot kehittyvät vasta,

kun itsenäistyminen ja ero vanhemmista ovat ajankohtaisia. (Palmer, Patterson & Thompson 2014, 183.) Siksi on tärkeää luoda mahdollisimman hyvin nuorten ja nuorten aikuisten tarpeisiin ja mielenkiinnon kohteisiin vastaavia kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen mahdollistavia tuen eri muotoja.

Lähtökohtana kehittämisprojektille oli syövän sairastaneiden nuorten tarvitseman tuen eri muotojen määrittäminen ja kehittäminen nykyajan tarpeet huomioiden. Internet -välitteisten palveluiden kehittäminen koetaan tarpeelliseksi vastaamaan tämän päivän ihmisten tottumuksiin hakea tietoa. Vuonna 2014 86 prosenttia Suomen väestöstä käytti internetiä ja 64 prosenttia käytti sitä monta kertaa päivässä. Sosiaalisen median, kuten keskustelupalstojen ja blogien käyttö on yleistynyt. Haasteena on ohjata nuori kuntoutuja asiallisen tiedon pariin, minkä vuoksi uusien internetpohjaisten toimintamallien kehittäminen on perusteltua. (Tilastokeskus 2014, 1; Mäntylä 2014, 35.)

Modernin tietoyhteiskunnan vaikutukset terveydenhuoltoalan palvelujärjestelmiin ovat olleet huomattavia. Hoitotyöhön alkaa tulla yhä enemmän verkossa tapahtuvaa tiedonsiirtoa ja toimintaa, potilaan ohjausta ja esimerkiksi potilaan itsehoitoa tukevia ohjelmia. On todettu, että tietoyhteiskunnan tarjoamien uusien palveluiden käyttöönotto kohentaa potilaiden kokonaispalveluketjun toimivuutta, ylläpitää potilaiden elämänlaatua ja on kustannustehokasta. (Moock 2014, 1.)

### 2.3 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tunnistaa syöpää sairastavien ja siitä selviytyneiden nuorten tuen tarve syöpähoitopolun aikana ja selvittää syöpäkuntoutuksen kehittämistarpeet erityisesti kuntoutumisen ja myöhäisvaikutusten seurannan vaiheessa.

Projektin tavoitteena oli luoda nuoren selviytyjän kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen malli, joka mahdollistaa virtuaalisten menetelmien käytön ohjauksessa ja psykososiaalisen tuen antamisessa. Lisäksi tavoitteena oli kuvata tarpeet erilaisille tukimuodoille, jotka edesauttavat nuoren selviytymistä syöpähoitopolun eri vaiheissa.

Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi uudenlainen nuorten sopeutumisvalmennuksen malli, joka tuo esille syöpää sairastavien ja syövästä parantuneiden nuorten erilaisten kuntoutusmuotojen saatavuuden, hyödyt ja tarpeet. Internetpohjainen sopeutumisvalmennus on kuntoutusmuoto, jossa nuoret syöpää sairastavat ja syövän sairastaneet saavat tukea nykyajan teknologian mahdollisuudet ja nuorten omat tarpeet huomioiden. Sivuston sisällössä on huomioitu koulutus ja työllistyminen, elämänhallinta, terveyden edistäminen, psykososiaalinen tuki ja sosiaaliset suhteet.

## 2.4 Kehittämisprojektin eteneminen

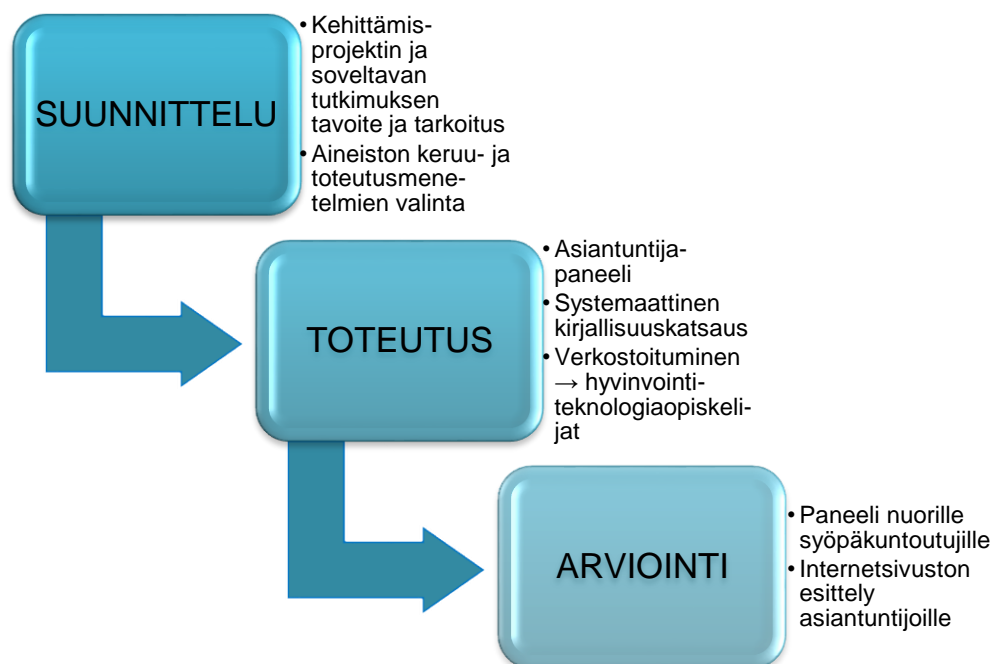
### 2.4.1 Projektioorganisaatio

Projektioorganisaatio toimi suunnitelmallisesti ja auttoi projektin etenemisessä ja yhteistyökumppanuuksien rakentamisessa. Hallinnollinen ohjausryhmä arvioi projektin etenemistä ja tuloksia ja siinä toimi LSSY:n kuntoutuksen kehittämistyöryhmä, johon kuuluu edustajia LSSY:ltä (toimitusjohtaja, sosiaalineuvos, vastaava hoitaja ja hallintopäällikkö), Turun yliopistollisesta keskussairaala (toimialuejohtaja, rintasyöpähoitaja, ylihoitaja, dosentti ja johtava sosiaalityöntekijä), Suomen Syöpäyhdistyksestä (ylilääkäri) sekä Turun ammattikorkeakoulusta (yliopettaja). Ohjausryhmässä tapahtui henkilöstömuutos toukokuussa 2014, kun LSSY:n toimitusjohtaja vaihtui. Tuolloin projektipäällikkö oli mukana LSSY:n ja Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010–2015 tutkimus- ja kehittämishankkeen yhteisessä kehittämisiltapäivässä, jossa oli mahdollisuus esitellä projekti uudelle toimitusjohtajalle.

Opiskelijavetoisessa LSSY:n laajassa projektiryhmässä oli LSSY:n edustajia, Turun amk:n opettajia sekä amk- ja yamk -opiskelijoita. Lisäksi projektilla oli kehittämistyötä tukeva asiantuntijatyöryhmä, jossa toimi lasten ja nuorten veri- ja syöpätautien hoidon asiantuntijoita (osastonylilääkäri, sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti ja terveystieteiden maisteri) ja LSSY:ltä (nuorten sopeutumisvalmennuskurssien ohjaaja, tukihenkilö ja lapsiperhekoordinaattori).

## 2.4.2 Kehittämiprojektin vaiheet ja aikataulu

Kehittämiprojektin prosessi eteni suunnittelu-, toteutus- ja arviointivaiheihin (Kuvio 1). Suunnitelmavaihe sisälsi aiheen rajauksen yhdessä hanke- ja projektiryhmän kanssa, projektin tavoitteen ja tarkoituksen määrittelyn sekä kattavan aiheeseen liittyvän esiselvityksen. Suunnitelmavaiheessa tiedotettiin projektista kohdeorganisaatiolle ja suunniteltiin tutkimuksen aineiston keruu- ja toteutusmenetelmät. Nuorten syöpäkuntoutujien sopeutumisvalmennuksen ensimmäistä mallia työstettiin samanaikaisesti perustuen projektipäällikön omakohtaiseen kokemukseen ja kirjallisuuteen.



Kuvio 1. Kehittämiprojektin prosessi vaiheittain.

Suunnitelmavaiheen hyväksynnän jälkeen projektipäällikkö esitteli projektin hallinnolliselle ohjausryhmälle ja aloitti projektin varsinaisen toteutuksen. Toteutusvaiheessa selvitettiin, miten projektille asetetut tavoitteet saavutetaan. Touko-

kuussa 2014 järjestettyyn asiantuntijapaneeliin osallistui lasten ja nuorten syöpäkuntoutuksen ja -hoidon asiantuntijoita. Paneelissa tuotetun aineiston perusteella luotiin toinen mallinnus, jonka arvioi nuoret syöpäkuntoutujat Sylva r.y:n tukihenkilökoulutuksessa marraskuussa 2014.

Lopullisen syöpäkuntoutusmallin suunnittelu ja toteutus aloitettiin kirjallisuuskatsauksen, asiantuntijapaneelien ja -tapaamisten perusteella syksyllä 2014. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta tarkistettiin projektin rajausta ja mietittiin kehitettävän toiminnan tulevaisuuden visiota, eli minkä laajuista ja laatuista kuntoutusta nuoret tarvitsevat ja miten sitä saataisiin kehitettyä toivottuun suuntaan. Visiota luotaessa pohdittiin avoimesti, 1) keitä kehitettävä toiminta koskee, 2) miten eri sidosryhmät voisivat siitä hyötyä ja 3) minkälaista ja keitä palvelevaa toiminnan tulisi olla, jotta se on laadultaan korkeatasoista. (Silfverberg 2005, 23.)

Syyskuussa 2014 projektipäällikkö ja ohjaava opettaja verkostoituivat Turun amk:n hyvinvointiteknologiaopiskelijoiden kanssa, jotka osallistuivat virtuaalisen tukimenetelmän käytännön toteutukseen. Virtuaalinen sopeutumisvalmennus- ja tukisivustomalli esiteltiin nuorille syöpäkuntoutujille järjestetyssä paneelissa maaliskuussa ja LSSY:n asiantuntijoille huhtikuussa 2015. Lopulliseen muotoonsa syöpäkuntoutusmalli valmistui keväällä 2015, kun saatu aineisto oli koottu ja analysoitu.

Kehittämiprojektin edistymisen, tulosten, niiden siirrettävyyden ja laadukkuuden arviointia tapahtui koko prosessin ajan projektiryhmän ja ohjausryhmän kokousten, seminaarien, asiantuntijapaneelien- ja tapaamisten yhteydessä. Projektiryhmä arvioi koko kehittämiprojektin ajan projektin etenemistä ja tavoitteiden saavuttamista sekä niiden kestävyttä. Lisäksi oli tarpeen arvioida projektin vaikutuksia, joihin pyrittiin, ja tahattomia vaikutuksia. (Silfverberg 2007, 10–12.)

## 3 SYÖVÄN MYÖHÄISVAIKUTUKSET, SEURANTA JA KUNTOUTUMISEN TUKI

### 3.1 Syövästä selviytyneen lapsen ja nuoren haasteet aikuisena

Nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä ei tunnista riittävän kattavasti lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisvaikutuksia eikä niiden ennaltaehkäisy-, hoidon tai varhaisen toteamisen tarpeita. Syövän sairastaneista kahdella henkilöllä kolmesta on vähintään kohtalaisia syöpähoitojen aiheuttamia psykososiaalisia tai fyysisiä myöhäisvaikutuksia. Syövästä selvinneiden terveyteen liittyvä ikääntyminen etenee nopeammin kuin heidän sisaruksillaan. Sisaruksiin nähden ylimääräinen sairastavuus ja ennenaikainen kuolleisuus lisääntyvät 35 -ikävuoden jälkeen, joten terveyserojen tasaantumista ei ole nähtävissä. (Skinner, Wallace & Levitt 2006, 489; STM 2014, 23; Lähteenmäki ym. 2014, 2-3; Nass ym. 2015, 1.)

Syöpä on vakava sairaus, joka monin tavoin heijastuu nuoren ihmisen elämään ja sillä on usein vaikutuksia normaaleihin kehitystehtäviin. Krooninen sairaus ei yleensä kuulu nuorten elämään ja syöpään sairastunut nuori kohtaa erilaisia haasteita kuin ikätoverinsa, kuten: 1) ikätovereihin ja sosiaalisiin suhteisiin, 2) itseenäistymiseen ja perheeseen, 3) itsetuntoon, 4) selviytymiskeinoihin sekä 5) ammatinvalintaan ja tulevaisuuteen liittyen. (Auvinen 2005, 22; Nass ym. 2015, 3.) Lapsuuden syövän hoitoihin liittynyt traumareaktio ja syöpään liittyvä tunneperäinen ahdistus saattavat traumaattisessa elämäntilanteessa aktivoitua jopa kymmeniä vuosia syöpähoitojen jälkeen. Reaktioiden tunnistaminen hoitoihin liittyväksi vaatii huomattavaa sensitiivisyyttä ja paneutumista ihmisen historiaan. (Taskinen 2013, 4; Oancea ym. 2014, 301.)

Potilaiden elämänlaadussa ja minäkuvassa on vaihtelua, mutta erityisen haavoittuvia ovat aivokasvaimista selviytyneet, hyvin nuorena sairastuneet ja ne, joiden perheissä keskinäinen kommunikointi toimii puutteellisesti. Elämänlaadun paran-

tamisen yritykset tulisi aloittaa jo hoitojen aikana ja huomiota tulisi kiinnittää koulunkäyntivaikeuksien ehkäisyyn. Parhaisiin tuloksiin pääsemiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. Voidaan olettaa, että nykyisillä hoitomuodoilla on aiempaa vähemmän elämänlaatua huonontavia vaikutuksia, koska syöpähoitojen laatuun pyritään vaikuttamaan aikaisemmin todettujen pitkäaikaishaittojen pohjalta. (Lähteenmäki, Harila-Saari, Lanning & Salmi 2006, 2233.)

Syövästä selviytyneiden nuorten psykososiaalinen sopeutuminen ei välttämättä ole yhteydessä fyysisten haittojen vaikeusasteeseen. Syöpähoitojen aikaiset stressitekijät, kuten perheen toimintatapojen muuttuminen ja muutokset omassa kehossa, voivat johtaa posttraumaattisiin stressireaktioihin. Paluu hoitoja edeltäneeseen elämään voi olla vaikeaa, koska vanhempien, ystävien ja kaikkien muidenkin läheisten asenne nuorta kohtaan on muuttunut. Erityisesti koulu- ja murrosiässä sairastuneet kokevat sosiaalisia haittoja. Irroutuminen vanhemmista saattaa pitkittyä, koska tavallinen nuoruus- ja aikuiselämän kehitys häiriintyy. (Lähteenmäki ym. 2006, 2233–2244.)

Syöpään sairastuneet ovat yleensä halukkaita palaamaan entiseen elämäänsä liittyviin toimintoihin kuten kouluun ja työelämään sairautensa jälkeen. On kuitenkin mahdollista, että he kohtaavat sairautensa seurauksena monia sosiaalisia ja fyysisiä ongelmia. Keskeytynyt koulutus, varhainen työelämästä poistuminen, sosiaalisen tuen riittämättömyys tai huonontunut työkyky ovat yleisiä syöpään sairastuneiden kokemia ongelmia. Sairauteen liittyvät tekijät, kuten oppimis- ja muistiongelmat ovat merkittäviä sairastuneiden työllisyyteen vaikuttavia tekijöitä. (Taskila 2007, 7-8; Oancea ym. 2014, 293.)

### 3.2 Syövän myöhäisvaikutusten seurannan merkitys

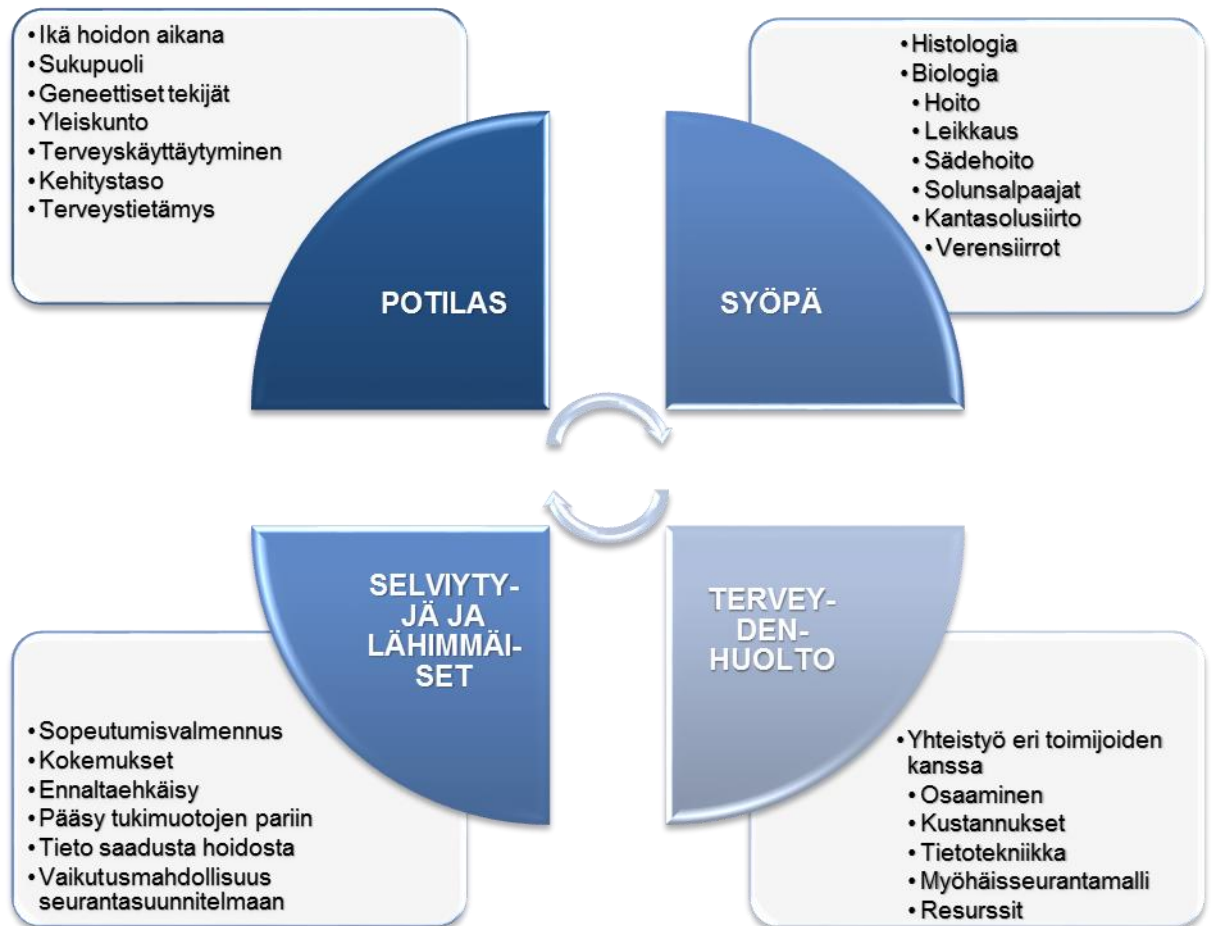
Syövän jälkeistä seuranta tulisi suunnitella moniammatillisesti ja mukana tulisi olla tuttuja lääkäreitä, hoitajia, kuntoutusohjaajia ynnä muiden asiantuntijoiden lisäksi myös psykiatri ja psykologi. Mahdollisimman kattavan psykososiaalisen tuen saamiseksi tulisivat nuoren vanhemmat, terveydenhoitajat ja opettajat va-



kiinnostaa jo diagnoosin aikana osaksi hoitoa ja kuntoutusta. Kuntoutuksen alkaessa varhaisessa vaiheessa voidaan ehkäistä nuoren sopeutumattomuutta ja tukea parasta mahdollista psykososiaalista terveyttä. (Bradwell 2009, 21; Eilertsen ym. 2011, 732; Mört 2012, 5.)

Siirtyminen aikuisseurantaan on vuosia kestävä prosessi, joka aloitetaan hyvissä ajoin. Nuoren kanssa tulee kerrata syöpäsairauden diagnoosi, hoidon keskeisimmät vaiheet sekä syöpähoitoon liittyvät yksilölliset riskit, jotka ovat saattaneet vuosien varrella unohtua tai ne on kerrattu lapsen nuoren iän vuoksi vain vanhempien kanssa. Seksuaalisuus ja mahdollisuus saada omia lapsia sekä saatujen syöpähoitojen vaikutus tulevaan raskauteen ja lasten terveyteen ovat arkoja ja pelottavia keskustelunaiheita. Nuorella tulee olla mahdollisuus palata asioihin uudelleen myöhemmin, sillä yleensä iän karttumisen myötä he ovat valmiimpia tarttumaan näihin kysymyksiin ja motivoituneita edistämään terveyttä tulevaisuudessa. (Skinner, Wallace & Levitt 2006, 493; Taskinen ym. 2014, 2324.)

Jokaiselle syövästä selvinneelle nuorelle ja nuorelle aikuiselle tulisi tehdä systemaattinen suunnitelma syövän seurannasta, seulonnasta ja ehkäisystä, joka perustuu riskiluokitukseen. Riskiluokituksen tulee perustua sairastettuun syöpään, saatuun syöpähoitoon, geneettisiin taipumuksiin, elämäntapoihin ja sen aikaiseen terveydentilaan. Lisäksi on syytä huomioida kokonaisuus, jossa on potilaaseen, syöpähoitoon, terveydenhuoltoon ja lähimmäisiin vaikuttavia tekijöitä (kuvio 2). (Robison & Hudson 2014, 65; Nass ym. 2015, 6.) Matalimman riskin, eli tason yksi potilaita ovat pelkällä leikkauksella tai kevyellä solunsalpaajaohjelmalla hoidetut. Tasolle kaksi kuuluvat ne potilaat, jotka ovat saaneet niin sanotun standardiriskin mukaista hoitoa (esimerkiksi ALL ja lymfoomat). Korkeimman riskin eli tason kolme potilaita ovat esimerkiksi sädehoitoa saaneet aivokasvainpotilaat, allogeenisen kantasolusiirron saaneet ja alun perin levinyttä syöpää sairastaneet. (Lähteenmäki ym. 2014, 10.)



Kuvio 2. Nuorten ja nuorten aikuisten myöhäisseurannassa huomioitavia tekijöitä (mukaillen Robison & Hudson 2014, 64).

Fyysisen myöhäisseurannan lisäksi tulee huomioida elämänlaatuun vaikuttavat psykososiaaliset ja toiminnalliset myöhäisvaikutukset. Syövästä selviytyneet nuoret ja nuoret aikuiset voivat kokea vaikeuksia luoda ja ylläpitää ystävyys- ja perhesuhteita, kärsiä masennuksesta, ahdistuksesta, tunneperäisistä ja seksuaalisista vaikeuksista. Fyysiset ja neurokognitiiviset hankalat myöhäisvaikutukset voivat tulevaisuudessa rajoittaa koulutukseen, työllistymiseen, uraan, elämäntyyliin, vapaa-aikaan ja elämäntyyliin liittyviä mahdollisuuksia. (Skinner 2012, 249.)

### 3.3 Syövän myöhäisvaikutusten seurannan kustannustehokkuus

Ennaltaehkäisevien sekä fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä edistävien palvelujen rooli korostuu, kun niiden myötä on mahdollisuus vaikuttaa korjaavien palvelujen tarpeen vähenemiseen (Torppa-Saarinen 2009, 20). Syövästä selviytyneiden pitkä odotettavissa oleva elinikä korostaa myöhäisvaikutusten paitsi yksilöön myös yhteiskuntaan kohdistuvia vaikutuksia, jotka voivat olla merkitykseltään suurempia kuin syöpähoitoon akuutisti liittyvät ongelmat (Robison & Hudson 2014, 61).

Tyypillinen lähestyminen taloudellisesti kannattavaan hoitoon tai palveluun missä tahansa sairaudessa on mahdollisuus hankkia määrätietoinen arvio hoidon kuluista, mukaan lukien arvio hoidon vaikuttavuudesta, joka pystytään määrittelemään esimerkiksi elämänlaadun parantamisella. Lapsuusiän syövästä selvinneiden seurannan vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden arviointi ei ole helppoa, sillä hoitojen vaikutukset ovat yksilöllisiä ja ne saattavat ilmaantua vasta vuosien jälkeen. Myöhäisvaikutusten vaihtelevuus ja komplikaatiot ovat toisinaan ennalta-arvaamattomia ja tämän hetken haasteena onkin järjestää seuranta koetun sairauden ja siihen annettujen hoitojen mukaan yksilöllisesti. (Hex & Bartlett 2013, 314; Robison & Hudson 2014, 64.)

Myöhäisvaikutuksia seurattaessa tulee ottaa huomioon, että asiakkaan terveydentilaan vaikuttavat monet muutkin tekijät kuin terveydenhuollon toimenpiteet. Koska terveydenhuoltopalveluiden prosessi kohdistuu taustaltaan erilaisiin asiakkaisiin, on asiakkaiden lähtötaso ja terveyspalvelujen siihen mennessä ilmenyt tarve mitattava. Tämän vuoksi tulee tutkia terveyskäyttäytymisen muutoksia kuten dieetti, liikunta, tupakointi ja terveydenhuollon käyttämiä terveydentilan seurantakäytäntöjä. Lisäksi sitoutumista riskiarvion pohjalta tehtyyn seulontasuunnitelmaan, terveyshaittojen estoon tai vähenemiseen tähtäävien toimenpiteiden toteuttamista (syöpä, sydämen vajaatoiminta, ylipaino, lapsettomuus, uupumus, verenpainetauti) ja asiakkaan positiivisten sosiaalisten ja elämänlaadul-

listen kokemusten kehittymistä (koulutus, työllistyminen, mielenterveys) on tarpeen kiinnittää huomiota tulevaisuudessa niin tutkimuksissa kuin sosiaali- ja terveysalan eri toimipisteissä. (Kuntaliitto 2008, 20; Lähteenmäki ym. 2014, 18–19.)

### 3.4 Kuntoutus ja sopeutumisvalmennus

Syöpäkuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujien työ-, opiskelu-, ja toimintakyvyn palautuminen tai parantuminen syöpähoitopolun eri vaiheissa. Kuntoutumisen tukeen liittyvän psykososiaalisen ja tiedollisen tuen sekä vertaistuen eri muotojen tarkoituksena on yksilön fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten voimavarojen tukemisen sekä yksilön ja yhteisön välisen vuorovaikutuksen edistäminen. Tärkeää on myös tuki terveellisten elämäntapojen omaksumiseen, arjessa, koulussa ja työelämässä selviytymiseen sekä osallistumismahdollisuuksien, hyvinvoinnin, koulutukseen pääsyn ja työllistymisen tukeminen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) 2014, 75.)

Kuntoutus kuuluu olennaisena osana hyvään syövän hoitoon ja myöhäisseurantaan. Kuntoutuvan henkilön tuen tarpeeseen vaikuttavat paitsi sairauden ja hoitojen luonne sekä niiden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset ongelmat myös kuntoutujan persoonallisuus, oma ja läheisten elämäntilanne ja henkilökohtaiset valmiudet selvitä kriisistä. (Nurminen 2011, 9-10; THL 2014, 75.) Lapsen tai nuoren sairastuttua on tärkeää auttaa perhettä elämään tilanteeseen nähden mahdollisimman normaalia elämää. Syöpäsairaus lapsuudessa tai nuoruudessa voi ymmärrettävästi aiheuttaa rajujakin muutoksia perheen sisällä ja lähipiirissä. (THL 2014, 77.) Kuntoutuksen hyödyt tukevat elämänhallinnan voimavaroja lisäämällä koko perheen selviytymiskeinoja syöpäsairauden kanssa elämiseen (Salakari 2011, 30).

Vertaistuki on psykososiaalista tukea, joka antaa inhimillisyyden ja läheisyyden tunnetta ja rohkeutta puhua omasta sairaudesta sekä auttaa ymmärtämään sen osana elämää. Nuoret tarvitsevat vertaistukea erityisesti toisilta syövän sairastaneilta, sillä esimerkiksi perhe ja ystävät eivät pysty ymmärtämään heidän koke-

muksiaan. Vertaistuella voidaan helpottaa yksinäisyyden tunnetta ja antaa mahdollisuuksia jakaa tuntemuksia ja kokemuksia sairaudesta esimerkiksi fyysisen aktiivisuuden, rentoutuksen, informaation, ravitsemuksen, painonhallinnan ja henkisen tuen alueilla. Nuoret ovat valmiita ottamaan tukea vastaan niin kasvotusten kuin esimerkiksi internetin välityksellä. (Rabin ym. 2011, 799–801; Rabin ym. 2013, 307–308; THL 2014, 77–78.)

Terveystieteiden ammattilaiset, jotka ovat olleet mukana hoitamassa syöpää sairastavaa nuorta ja vaikuttamassa yhä paraneviin hoitotuloksiin, ovat merkittävässä asemassa myös kuntoutuksen kehittämisessä ja implementoinnissa akuutin vaiheen hoitoon. Hyvillä paranemisenusteilla ja hoitotuloksilla on myös kääntöpuolensa ja vastuunsa. Paranemiseen ja elossa selviämiseen ei voida pelkääntään keskittyä, kun on kyse hoidosta johtuvista myöhäisvaikutuksista ja selviytyjän kokemuksista. Heillä voi olla rankkoja kokemuksia akuuteista komplikaatioista liittyen syöpälääkkeisiin ja leikkauksiin. Syövästä selviytyneen nuoresta iästä ja odotettavissa olevasta pitkästä eliniästä johtuen, voi syöpähoitosta olla myös pitkällä tähtäimellä vaikutuksia heidän elämään, perheisiin ja yhteisöön. (Robison & Hudson 2014, 67.)

Vastuu syövän seurannasta ja kuntoutuksen järjestämisestä ei ole pelkästään terveydenhuollon ammattilaisilla, kolmannella sektorilla tai hallintoelimillä vaan myös kuntoutujalla itsellään ja heidän perheillään. Tällöin on mahdollista ymmärtää ja voittaa esteet, joita syövästä selviytyneet kohtaavat hakiessaan mahdollisimman laadukasta terveydenhuoltoa ja kuntoutuspalvelua. Oikea-aikaisella hoidolla ja hyvin suunnitellulla myöhäisseurannalla ja kuntoutuksella voidaan minimoida terveyshaitat ja elämänlaatua heikentävät tekijät. (Robison & Hudson 2014, 67.)

Syöpöpotilaiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoimintaa Suomessa järjestää Kansaneläkelaitos (Kela). Lisäksi Syöpäjärjestöt tarjoavat sopeutumisvalmennustoimintaa Raha-automaattiyhdistyksen tuen turvin ja osa sairaanhoitopiireistä järjestää kuntoutustoimintaa. Sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan merkittävin hyöty ja rooli perustuvat vertaistukeen, psykososiaaliseen tukeen sekä tiedonsaantiin. (THL 2014, 75–76.) Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien

tavoitteina ovat syöpäsairauteen liittyvän tiedon syventäminen, hoidon vaikutuksista kertominen, henkinen tukeminen, kuntoutujan sekä hänen läheisensä voimaantuminen, terveysneuvonta, arjessa selviytymisen tukeminen, kannustus itsenäiseen työskentelyyn oman elämänhallinnan ylläpitämiseksi, vertaistuki sekä virkistys- ja vapaa-ajan ohjelma. Edellä mainittujen tavoitteiden saavuttamiseen kuitenkin vaikuttavat yksilöllisesti vakava elämäntilanne syövän ylläpitämänä ja kuinka hyvin olemassa olevia terveyden voimavaroja on hyödynnettävissä. (Nurminen ym. 2011, 98–99.)

Kelan kustantamilla nuorten syöpäsairauksien sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan yhdessä terveydenhuollon, kuntoutujan ja hänen omaisensa kanssa asetettujen konkreettisten tavoitteiden saavuttamista kuntoutujan työ-, opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamiseksi tai parantamiseksi. Terveydenhuollon vastuulla on kuntoutustarpeiden havaitseminen sekä kuntoutumisen seuranta ja tarvittavat jatkotoimet. Kokonaisvaltaiseen hoito- ja kuntoutuspolkuun kuuluu riittävä verkostoyhteistyö asiakkaan tarpeiden mukaisesti ja hyvä tiedonkulku kaikkien kuntoutumista edistävään toimintaan osallistuvien kesken. (Kela 2014, 3-4.) Sopeutumisvalmennuskurssien sisältöä ja laatua päivitetään jatkuvasti vastaamaan kuntoutujien ja rahoittajien muuttuvia tarpeita ja tavoitteita. Haasteina ovat potilaiden laatutietoisuus, sosiaaliset ongelmat, nuorten syövästä kuntoutuvien saavutettavuus, sairaaloiden lyhentyneet hoitoajat ja potilaiden joutuminen kesken kriisivaiheen avohoidon piiriin. (LSSY 2014, 33.)

## 4 TEKNOLOGIA SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUVIEN NUORTEN HYVINVOINNIN TUKENA

### 4.1 Tieto- ja viestintäteknologia terveyden ja hyvinvoinnin tukena

Tieto- ja viestintäteknologioiden nopea kehitys ja yleistyminen ovat mahdollistaneet niiden hyödyntämisen myös hyvinvoinnin ja terveyden alueella. Useat hyvinvointitekniikat, kuten internetin terveystietosivustot, syke- ja askelmittarit ja terveysaiheiset videopelit, ovat jokaisen ulottuvilla. Teknologian avulla voidaan myös toteuttaa omahoitoon ja etäkonsultointiin perustuvia hoitomalleja. Erilaiset tekniikat ja niiden muokkausmahdollisuudet antavat monipuolisia mahdollisuuksia tuen räätälöintiin kullekin yksilölle parhaiten sopivaksi sekä tuen mukauttamisen ajan ja elämäntilanteen myötä muuttuviin tarpeisiin. Yhdistämällä tietoa useista eri lähteistä voidaan saada uutta ymmärrystä hyvinvointiin ja terveyteen liittyvistä tekijöistä ja tuottaa entistä yksilöllisempää ja arvokkaampaa palautetta käyttäjälle. (Työterveyslaitos 2010, 72; Castrén, Sjöholm & Lahti 2013, 1773.)

Terveysteknologian potentiaali potilaan tukemisessa ja terveyden edistämiseksi liittyy niiden kykyyn luoda hyvinvoinnin hallinta lähelle ihmistä ja jokapäiväistä arkea, mahdollistaen kansalaisen voimaannuttamisen oma terveytensä hallitsijaksi ja asiantuntijaksi. Tekniikat saattavat myös parantaa potilaan tukemisen ja terveyden edistämisen kustannustehokkuutta mahdollistamalla henkilökohtaisen tuen vähemmällä asiantuntijaresursseilla, esimerkiksi hyödyntämällä automaattisia analyysejä ja sähköistä viestintää. Terveysteknologioita yhdistämällä ryhmämuotoisiin interventioihin voidaan siis teoriassa saavuttaa yksilöllinen ja kustannustehokas interventiomalli. (Työterveyslaitos 2010, 72.)

### 4.2 Virtuaalinen tuki

Virtuaalituella tarkoitetaan puhelin- ja verkkovälitteisiä tukipalveluja. Virtuaalituki voidaan jakaa palvelumuodon perusteella neljään kategoriaan: oma-apumateri-

aaleihin ja -ohjelmiin, neuvontaan, vertaistukeen sekä terapiaan. Lataus- ja käyttäjämäärien avulla voidaan seurata virtuaalitukipalveluiden käytettävyyttä. (Castrén, Sjöholm & Lahti 2013, 1773.)

Tämän päivän kulttuurissa, jossa audiovisuaalisuus, verkostot ja vuorovaikutteisuus ovat hallitsevassa asemassa, voi verkkoyhteisöihin osallistuminen olla nuorelle enemmän tai vähemmän sosiaalinen välttämättömyys. On erikoisempaa olla kuulumatta kuin kuulua johonkin yhteisölliseen palveluun sosiaalisessa mediassa. Nuorten verkkoyhteisöissä toimimisen motiivi on selvästi sosiaalinen. Verkkoiltojen sosiaaliset funktiot näyttävät kahdelta suunnalta: 1) ne mahdollistavat jo olemassa olevien kaverisuhteiden ylläpidon ja syventämisen – tällainen yhteydenpito onnistuu tunnistettavan profiilin välityksellä ja 2) anonymiteetin mahdollistavat tilat auttavat irrottautumaan lähipiiristä ja etsiytymään uusiin vuorovaikutustilanteisiin. (Noppari & Uusitalo 2011, 143.)

Tulevaisuudessa on tärkeää kehittää uusia ajattelumalleja syöpäkuntoutukseen. Potilaat ja heidän läheisensä kokevat tärkeänä itsensä hyvinvoinnista huolehtimisen, ja he ovat mahdollisesti valmiita myös itse kustantamaan saamansa palvelun. Uutta teknologiaa tulee käyttää yhä paremmin hyödyksi (Vainio 2013, 49) ja se mahdollistaa kuntoutuksen myös potilaan maantieteelliseltä sijainnista huolimatta (Hardy ym. 2013, 9).

Syöpäsairauden aikana fyysisen kunnon ylläpitäminen on haasteellista ja miltei mahdotonta, minkä vuoksi lihaskudos vähenee ja painonnousu on mahdollista. Siksi on tärkeää luoda uudenlaisia tapoja ylläpitää fyysistä toimintakykyä. Videopelien vaikutusta syöpää sairastavilla lapsilla (3-16 vuotta) fyysisen aktiivisuuden lisääjänä tutkitaan. (Kauhanen ym. 2014.)



## 5 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli selvittää syöpää sairastavien nuorten/syövästä selvinneiden nuorten (12–25 -vuotiaat) tukimuotojen tarpeita. Lisäksi tavoitteena oli saada tietoa internetin tarjoamista tukimuodoista liittyen syöpäsairauteen ja kuntoutukseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli hyödyntää tietoa internet-pohjaisen kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen mallin luomisessa.

Ennen varsinaista tutkimuksellisen osuuden toteutumista laadittiin tutkimuskysymykset, joiden perusteella haluttua tietoa voitiin alkaa hakea systemaattisen kirjallisuuskatsauksen periaatteiden mukaisesti.

#### **Tutkimuskysymykset:**

1. Minkälaisia tukimuotojen tarpeita syövästä kuntoutuvilla nuorilla on?
2. Minkälaisia tuen eri muotoja internet tarjoaa syövästä kuntoutuville?

### 5.2 Aineiston keruu systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin

#### 5.2.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen osio suoritettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin, Finkin (2005) mallin mukaisesti. Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmetodi, jossa tutkitaan jo tehtyä tutkimusta. Sen avulla tehdään tutkimusta tutkimuksesta eli kootaan tutkimuksien tuloksia, jotka ovat vuorostaan perustana uusille tutkimustuloksille. Kun kirjallisuuskatsauksessa kiinnitetään huomiota käytettyjen lähteiden keskinäiseen yhteyteen ja tekniikkaan, jolla siteeratut tulokset on hankittu, puhutaan systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta.

Katsaus edellyttää tarkkaa tutkijanotetta samoin kuin muukin tieteellinen tutkimustyö. (Metsämuuronen 2009, 47.)

Finkin (2005, 3) mukaan tutkimuskirjallisuuteen perustuva kirjallisuuskatsaus on systemaattinen, täsmällinen ja toistettavissa oleva menetelmä, jolla tunnistetaan, arvioidaan ja tiivistetään tutkijoiden, tiedemiesten ja asiantuntijoiden valmiina oleva ja julkaistu tutkimusaineisto. Katsaus perustuu alkuperäisestä korkealatuudesta tutkimustyöstä tehtyihin johtopäätöksiin. Kirjallisuuskatsaus ei ole lähde-luettelo eikä kirja-arvostelu tai tiivistelmä, jotka eivät sisällä kriittistä tarkastelua. (Bearfield & Eller 2008, 62.) Termillä "review" (kirjallisuuskatsaus) viitataan katsauksen lisäksi arviointiin, joka tehdään uudelleen tai kriittisesti. Lisäksi termillä voidaan tarkoittaa selontekoa, arvostelua, tarkistusta tai historiikkaa. (Salminen 2011, 5.)

Kirjallisuuskatsaus voi olla kuvaileva tai systemaattinen kirjallisuuskatsaus tai meta-analyysi. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus ilman tarkkoja sääntöjä. Käytetyt aineistot ovat laajoja ja aineiston valintaa ei rajata metodisin sääntöin. Tutkittava ilmiö pystytään kuvaamaan laaja-alaisesti ja tutkittava ilmiö luokitella ominaisuuksiensa perusteella. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan jaotella narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen. Integroivaa kirjallisuuskatsausta käytetään, kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti. Integroiva kirjallisuuskatsaus on hyvä tapa tuottaa uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Lisäksi se auttaa kirjallisuuden tarkastelussa, kriittisessä arvioinnissa ja syntetisoinnissa. (Torraco 2005, 356.)

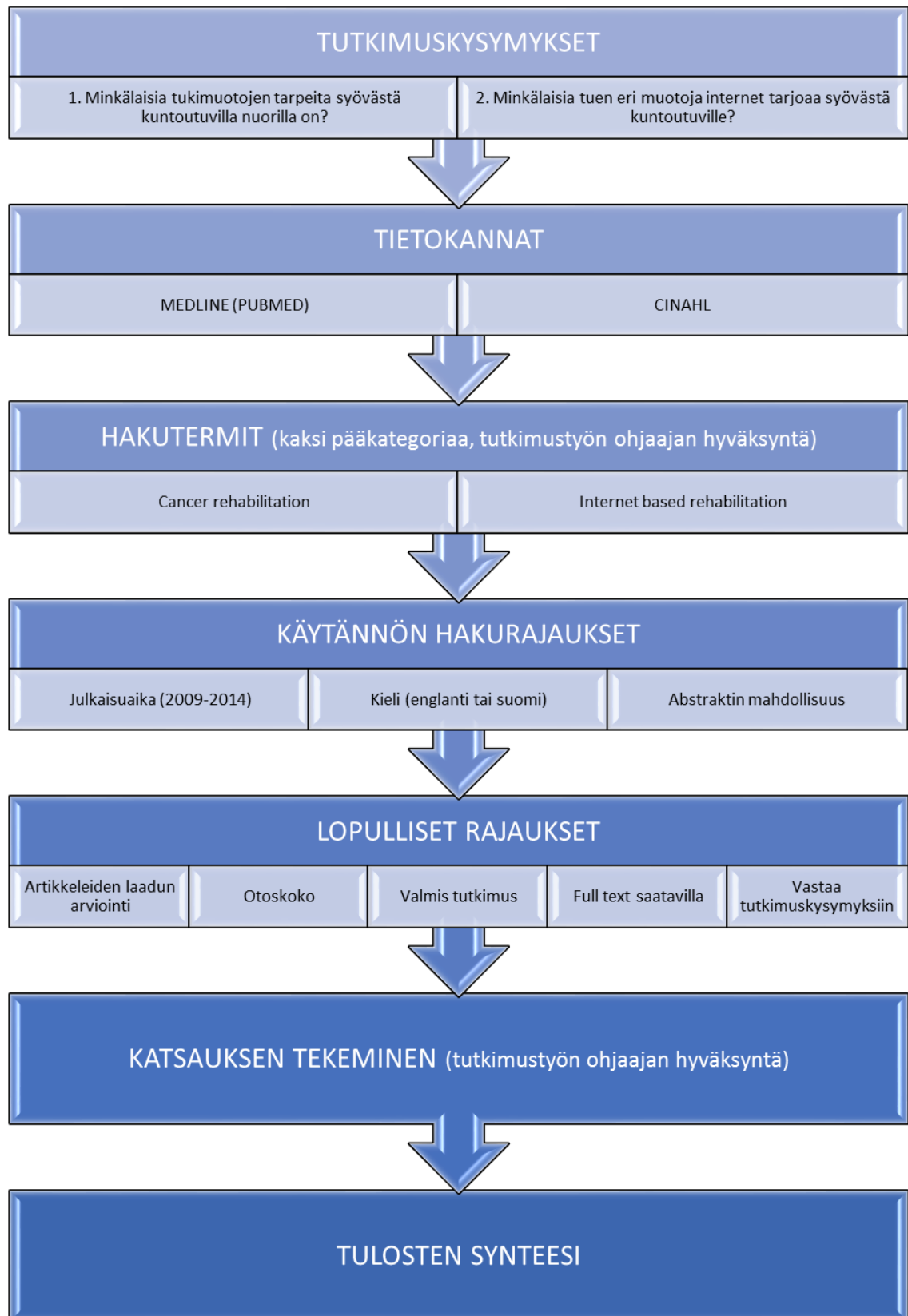
Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tiivistelmä aiempien tutkimusten olennaisesta sisällöstä. Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella kartoitetaan keskustelua ja seulotaan esiin tieteellisten tulosten kannalta mielenkiintoisia ja tärkeitä tutkimuksia. (Petticrew 2001, 98; Kallio 2006, 19.) Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tutkija käy läpi runsaasti tutkimusmateriaalia tiiviissä muodossa pyrkien asettamaan tutkimuksen sekä historialliseen että tieteenalan kontekstiin. Samalla tutkijan on helpompi perustella, miksi juuri hänen tutkimuksensa on merkittävä. (Bearfield & Eller 2008, 61–72.) Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä on tärkeää vastata selkeään tutkimuskysymykseen, vähentää tutkimusten valintaan ja

sisällyttämiseen liittyvää harhaa, arvioida valittujen tutkimusten laatua ja referoida tutkimuksia objektiivisesti (Petticrew 2001, 99–101).

Meta-analyysi jaetaan kahteen perussuuntaukseen, jotka ovat kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen meta-analyysi. Kvalitatiivinen meta-analyysi sisältää kaksi suuntausta, joita ovat metasynteesi ja metayhteenvedo. Meta-yhteenvedoon verrattuna metasynteesi on tulkitsevampi ja kuvailevampi analyysin muoto, ja vastaavasti meta-yhteenvedossa korostuu määrällinen ote ja se muistuttaa enemmän kvantitatiivista meta-analyysiä. Metasynteessissä yhdistetään samaa aihetta tarkastelevat tutkimukset, jotta niiden oletukset voidaan tuoda esille. Niitä tarkastellaan pääosin yhtäläisyyksien ja erojen kautta pyrkimällä siihen, että aiheesta rakentuu vakuuttava ja ehyt kokonaiskuva. (Walsh & Downe 2005, 204–205.) Laadullisessa metayhteenvedossa laadullinen tutkimus tiivistetään kvantitatiivisilla menetelmillä. Metayhteenvedossa on neljä vaihetta: seulominen, ryhmittely, tiivistäminen ja efektikokojen laskenta. (Sandelowski, Barroso & Voils 2007, 103.)

#### 5.2.2 Finkin malli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen toteutuksessa

Tässä kehittämissuorituksessa kirjallisuuskatsauksen muotona oli systemaattinen kirjallisuuskatsaus, joka suoritettiin Finkin (2005) seitsenvaiheisen mallin mukaisesti (kuvio 3). Fink kuvaa systemaattista kirjallisuuskatsausta systemaattisena, eksplisiittisenä ja toistettavissa olevana metodina, jolla voidaan identifioida, arvioida ja syntetisoida olemassa olevaa tutkijoiden tuottamaa tietoa. Tutkimuksen eteneminen on pyritty esittämään mahdollisimman tarkasti toistettavuuden mahdollistamiseksi ja luotettavuuden lisäämiseksi.

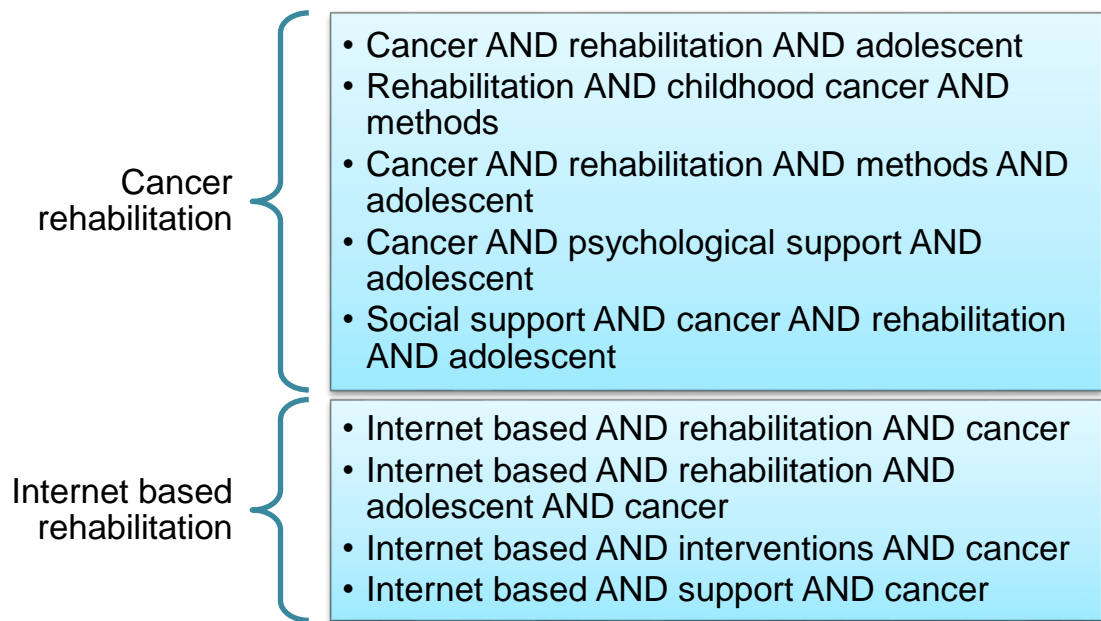


Kuvio 3. Finkin malli systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (mukaillen Fink 2005, 3-5.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ensimmäisessä vaiheessa tutkimuksen tekijä laati tutkimuskysymykset, jotka hyväksyttiin tutkimustyön ohjaajalla. Tutkimuskysymykset laadittiin siten, että niihin vastaamalla saataisiin mahdollisimman ajantasaista ja laadukasta tutkimustietoa nuorten syöpää sairastavien ja sairastaneiden internetpohjaisen kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen mallin luomista ajatellen.

Toisessa vaiheessa valittiin tietokannat, joita käytettäisiin tutkimustiedon haussa. Tietokannoiksi valittiin Pubmed ja Cinahl, jotka ovat lääketieteellisesti keskeisimpiä tietokantoja ja niistä koettiin saatavan tarpeeksi tietoa tutkimuksen tavoitteita ajatellen. Tutkimukseen valittiin tietokannat tutkimuksen aihealueiden ja tietokantoihin pääsyn perusteella, joten valinnat perustuivat pääasiassa Turun ammattikorkeakoulun terveysalan kirjaston Nelli-portaalin kautta päästäviin tietokantoihin.

Kolmannessa vaiheessa valittiin hakutermit, jotka voivat Finkin (2005) mukaan olla joko sanoja tai fraaseja. Hakutermit pyrittiin valitsemaan huolella siten, että jo tässä vaiheessa voitiin rajata hakutuloksia, jotta jäljelle jäävä tutkimustieto vastaisi tutkimuskysymyksiin mahdollisimman hyvin. Hakutermit ja -fraasit jaettiin ensin kahteen kategoriaan: 1. Cancer rehabilitation ja 2. Internet based rehabilitation. Kahteen kategoriaan sisällytettiin kuhunkin useita hakutermitfraaseja. Aineistoa haettiin vapaasanahauilla. Samat hakusanat ja sanayhdistelmät toistuivat jokaisessa tiedonhaussa tietokannoittain. Hakutermien asettamisessa tärkeänä pidettiin sitä, että ne pohjautuvat tutkimuskysymyksen avainsanoihin, ja että ne tuottaisivat mahdollisimman täsmällistä tietoa halutusta ja rajatusta aiheesta. Hakutermit ja -fraasit on kokonaisuudessaan esitetty kuviossa 4.



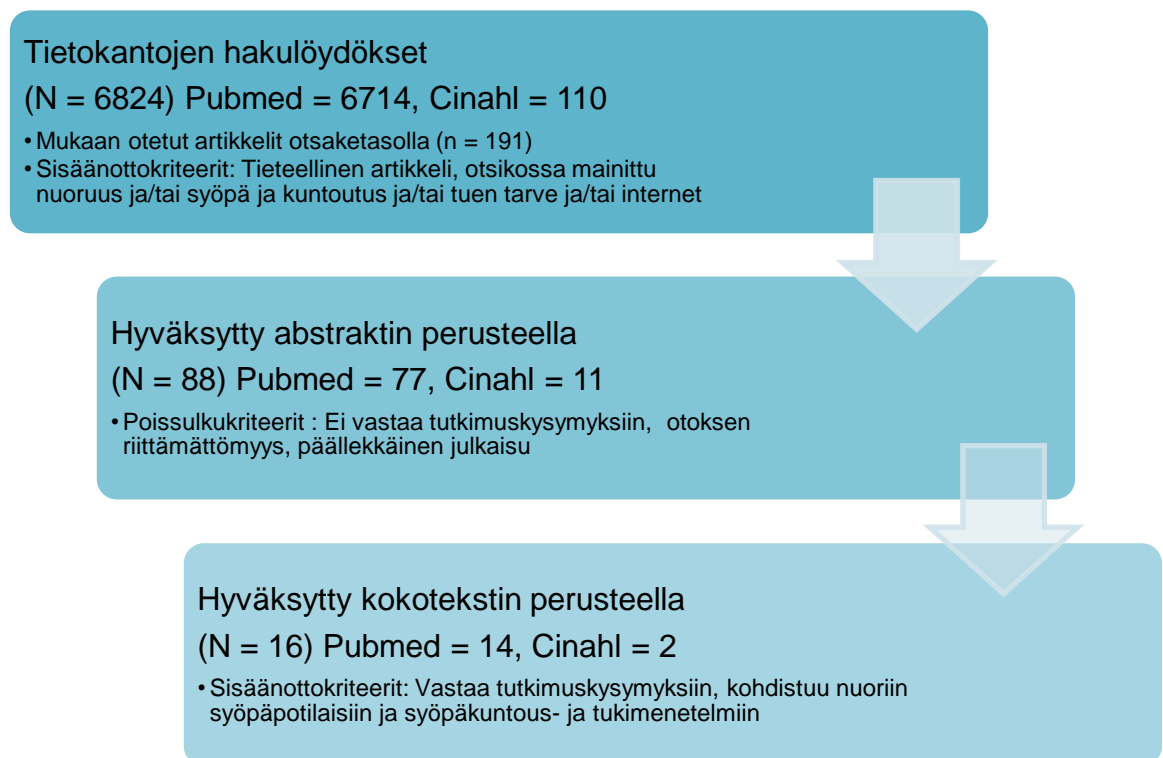
Kuvio 4. Hakutermit ja fraasit.

Hakutermien valinnan ja rajauksen jälkeen ne hyväksyttiin asiantuntijalla, tässä tutkimuksessa tutkimustyön ohjaajalla. Tämän jälkeen pohdittiin ja päätettiin muut hakukriteerit, joiden päämääränä on arvioida artikkeleiden ja tutkimusten tieteellistä laatua eli valikoida mahdollisimman laadukas aineisto hakujen perusteella. (Fink 2005, 34.) Täsmällisillä sisään- ja poissulkukriteereillä varmistettiin valikoitujen artikkelien laadukas taso.

Tässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa hakukriteereitä olivat: 1) aika: julkaisuvuodet 2009–2014, 2) tutkimusmetodi: RCT-tutkimukset, kirjallisuuskatsaukset, systemoidut kirjallisuuskatsaukset, 3) kieli: englanti tai suomi, 4) abstraktin saatavuus.

Varsinaiseen kirjallisuuskatsaukseen kuului useita vaiheita. Kahden hakusanakategorian hakutermeillä suoritettiin haut kahdesta eri tietokannasta, hakutulokset kirjattiin lukemina taulukkoon (kuvio 5) sekä ilman hakukriteereitä että hakukriteerien perusteella löytyneet tulokset. Tämän jälkeen hakutuloksina saadut

artikkelit luettiin otsaketasolla kahteen kertaan – tutkimuksen tekijä luki ne ensimmäisen kerran ja asiantuntijalukija toisen kerran. Samalla suoritettiin tutkimusten karsintaa. Otsaketason karsinnassa poissulkukriteereinä olivat tutkimuskysymyksiin ja -aiheiseen vastaamattomuus ja tutkimukset, joissa käsiteltiin jonkin asian mittaamista tai esimerkiksi mittarin kehittämistä tai abstraktissa mainitun otoksen riittämättömyys.



Kuvio 5. Alkuperäistutkimusten valintaprosessi vaiheittain.

Otsaketasojen kokoamisen jälkeen poistettiin hakukoneiden antamat identtiset artikkelit eli dupletit ja tripletit (yhteensä 47), jonka jälkeen edettiin abstraktin lukemiseen. Tutkimuksen tekijä luki otsaketasolta valittujen artikkelien abstraktit, teki sisäänottovalinnan, jonka jälkeen asiantuntijalukija luki abstraktit ja teki omat valintansa. Abstraktitasolla karsinnassa kriteerinä olivat samat poissulkukriteerit kuin otsaketasolla, lisäksi tarkasteltiin huolellisesti tutkimusmetodi sekä se, ettei

tutkimus ollut keskeneräinen tai otoskoko huomattavan pieni. Myös julkaisuleh-  
teen kiinnitettiin huomiota.

Tämän jälkeen jaoteltiin kirjallisuuskatsaukset ja randomisoidut tutkimukset omiin  
kategorioihinsa, sillä lopulliseen tulossynteesiin valikoitui systemaattisessa kirjal-  
lisuuskatsauksessa satunnaistettuja tutkimuksia niiden suuren painoarvon  
vuoksi. Lisäksi otettiin mukaan yksi tutkimus, joka ei ole satunnaistettu, sen tuo-  
man lisäarvon vuoksi. Hakujen tuloksina löytyneitä kirjallisuuskatsauksia käytet-  
tiin kehittämisprojektin teoreettiseen viitekehykseen, ja kustakin kirjallisuuskat-  
sauksesta tutkittiin lähdeluettelo, jolloin voitiin tarkistaa, oliko mukaan otetut sa-  
tunnaistetut tutkimukset käytettyjä myös näissä tutkimuksissa. (Petticrew 2001,  
99.)

Abstraktitasolta selvinneet artikkelit valikoituivat kokoartikkelin lukuun. Tässä vai-  
heessa mukaan otettiin ne artikkelit, joiden kokotekstin lukeminen oli mahdollista  
ilman erillistä kustannusta. Tutkimuksen tekijä suoritti kokotekstin luvun, jonka  
jälkeen asiantuntijalukija luki valikoidut kokotekstit. Valikoidut artikkelit päätyivät  
myös kolmannelle lukijalle (tutkimustyön ohjaaja), joka hyväksyi valitut artikkelit.  
Tämän jälkeen voitiin suorittaa varsinainen tutkimusten valinta lopulliseen tulos-  
synteesiin. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen viimeisenä vaiheena oli tulos-  
ten synteesi.

### 5.3 Kirjallisuuskatsauksen tulosten synteesi

Tulosten synteesivaiheessa kaikki kokotekstinä valikoidut tutkimukset/ artikkelit  
luettiin vielä kertaalleen huolellisesti. Tutkimusten tekijät, julkaisulehti, meto-  
diikka, otosluvut, tulokset ja johtopäätelmät kirjattiin taulukkoon (Liite 1). Tutki-  
mustuloksista laadittiin synteesi eli yhteenveto, jossa tarkasteltiin tutkimuskysy-  
mysten kannalta olennaisia tuloksia. Tärkeä ulottuvuus systemaattisen kirjalli-  
suuskatsauksen käytössä on näyttöön perustuva päätöksenteko, jolla tarkoite-  
taan tutkitun tiedon tuomista päätöksentekoa varten ja sen tueksi. Näyttöön pe-  
rustuva päätöksenteko on parhaimman toimintatavan eli tuloksellisimman ja te-



hokkaimman toimintamallin etsimistä tavoitteena löytää tutkimuksen keinoin parhaimmat toimintatavat. (Salminen 2011, 10; Tuomi & Sarajärvi 2009, 123.) Tulokset koottiin sisällön samankaltaisuuksien perusteella alaluokkiin (ohjaus, viideot, liikunta, voimaantuminen, ohjaus, vertaistuki). Alaluokat yhdistettiin edelleen kahdeksi yläluokaksi, joita olivat 1) tukimenetelmät nuoren syöpähoitopolun aikana ja 2) internetpohjaiset tuki- ja kuntoutusmuodot. Tuloksista muodostettiin kuvio (kuvio 6, sivulla 41), jossa tukimuotojen ja -menetelmien ulottuvuudet on kuvattu kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella.

Kehittämiprojektin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui lopulta 17 alkuperäistutkimuksesta ja 5054 tutkimukseen osallistujasta. Tutkimuksista kaikki olivat kansallisia. Seitsemän tutkimusta oli tehty USA:ssa, kaksi Canadassa, seitsemän Euroopassa ja yksi Aasiassa.

Suurin osa tutkimuksista käsitteli syövästä selvinneiden ja syöpää sairastavien tuen tarvetta, internetin tuomia mahdollisuuksia vastata potilaan tuen tarpeisiin ja posttraumaattisen stressin ja ahdistuksen vähentämistä (n = 12). Kaksi tutkimusta käsitteli internetpohjaisten sovellusten antamia mahdollisuuksia vertaistukseen ja internetissä tapahtuvan elämäntapaohjauksen ja itsehoito-ohjelmien vaikuttavuutta. Yksi tutkimus toi esille internetin mahdollisuudet toimia lääkärin ja potilaan välisenä kommunikointivälineenä. Lisäksi kaksi tutkimusta käsitteli internetissä tapahtuvan ohjauksen vaikutuksia tupakointiin ja auringolta suojautumiseen.

#### 5.4 Artikkelien näytön asteen ja tutkimusten laadun arviointi

Kirjallisuuskatsaukset ovat oleellisia, kun tehdään yhteenvetoa tutkitusta näytöstä ja tuodaan esille sen vahvuus ja tarkoitus. Tämän vuoksi ne usein ovat vaikuttamassa kliiniseen päätöksentekoon. Koska kirjallisuuskatsauksia tehdään yhä enemmän, on syytä tarkastella niiden näytön astetta ja laatua käytettävyyden varmistamiseksi. AMSTAR:ia (Assessment of Multiple Systematic Reviews) käytetään tavallisesti kirjallisuuskatsauksien arviointiin, mutta sitä voidaan soveltaen käyttää myös muissa yhteyksissä. AMSTAR:in avulla asiantuntijat voivat arvioida

artikkelin laatua ja päättää, käytetäänkö sitä käytännön työssä. (Burns & Grove 2011, 194; Sharif ym. 2013, 9.)

Tässä tutkimuksessa AMSTAR:ia sovellettiin kehittämissuorituksen soveltavan tutkimuksen eli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen artikkelien näytön asteen ja laadun arvioinnissa ennen lopullista tulosten synteesiä. Artikkelit, jotka valikoituivat kirjallisuuskatsaukseen, olivat laadukkaita (AMSTAR 6-9). Laatua arvioitiin myös artikkelin julkaisseen lehden ja otoskoon mukaan, koska tutkimusnäyttö koostuu pääasiassa satunnaistetuista kontrolloiduista tutkimuksista, eli RCT -tutkimuksista. Lehdet, joissa nämä artikkelit julkaistiin, olivat vertaisarviointilehtiä, joissa julkaisemisprosessi on pitkä ja artikkeleita arvioidaan koko julkaisuprosessin ajan kahden vertaisarvioijan kautta ennen varsinaista julkaisemista.

Artikkelit julkaisseiden lehtien Journal impact factor (impact -arvot) tarkistettiin ja ne on kuvattu taulukossa 1. Impact factor perustuu kahteen ominaisuuteen: 1) osoittajaan, joka on numero viittausten määrästä lehden artikkeleihin kuluvan vuoden aikana 2) nimittäjään, joka on numero todellisten artikkelien ja katsausten määrästä. (Garfield 2006, 90.) Impact factorin korkea kerroin kertoo lehden suosioista ja siitä, että siihen tarjotaan tiedeyhteisön taholta paljon artikkeleita julkaitavaksi. Artikkelit ovat siis tieteellisen tekstin lähdemateriaalia. (Metsämuuronen 2009, 43; Salminen 2011, 34.)

Taulukko 1. Journal impact factor.

Lehti	Impact -arvo
Journal of Cancer Survivorship: research and practice	3.292
Journal of Medical Internet Research	4.7
Cancer Nursing	1.931
British Journal of Cancer	4.817
Journal of the National Comprehensive Cancer Network	4.237
Journal of Clinical Oncology	17.88
Cancer	4.901
JMIR Research Protocols	4.7
Psycho-Oncology	4.044
European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine	2.06

AMSTAR -laadunarviointimittarissa arvioidaan katsauksen laatua kolmella tasolla: 8-11 pistettä merkitsee erittäin laadukasta, 4-7 pistettä merkitsee keskitasoista laatua ja 0-3 pistettä merkitsee alhaista laatua. (Sharif ym. 2013, 12.) Tässä tutkimuksessa systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui erittäin laadukkaita (n = 12) ja keskitasoisia (n = 5) artikkeleita.

## 6 SYSTEMAATTISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

### 6.1 Tukimenetelmät nuoren syöpähoitopolun aikana

Syöpäpotilaiden tukimenetelmien tuloksellisuutta on tutkittu muun muassa urheilun (Eyigor ym. 2010), syövän ehkäisyyn liittyvän tiedollisen tuen (Mays ym. 2011; Schwartz ym. 2014) ja sopeutumisongelmien (Robb ym. 2014) näkökulmista. Nuoret hyötyvät menetelmistä, jotka tarjoavat apua fyysiseen rentoutumiseen, oireisiin liittyvän stressin, epävarmuuden ja sosiaalisen eristäytymisen vähenemiseen (Robb ym. 2014). Internet -välitteiset viestit ja ohjelmat ovat potentiaalisia tiedonjakokanavia terveyteen liittyvän tiedon tarjoamisessa nuorille. Viestien ja ohjelmien avulla voidaan jakaa laajalle kohderyhmälle ja ne vaikuttavat pitkällä aikavälillä nuorten tietoisuuteen ja käsityksiin esimerkiksi auringolta suojautumisesta, tupakalle altistumisen riskeistä ja rintasyövästä. (Mays ym. 2011; Schwartz ym. 2014.)

Seitz:n ym. 2014 pilottitutkimuksessa luotiin Internetpohjainen psykologinen interventio ("Onco-STEP") syövän sairastaneille nuorille ja nuorille aikuisille vähentämään post-traumaattista stressiä, ja myöhemmässä vaiheessa intervention vaikuttavuutta evaluoitiin. Posttraumaattinen stressi, ahdistus ja pelko taudin etenemisestä tai uusiutumisesta väheni merkitsevästi intervention loppua kohden. Lisäksi merkitsevää vähenemistä havaittiin nuorten masennusoireissa.

Nuoret ja nuoret aikuiset kokevat suurta ahdistusta kantasolusiirron aikana. Se edellyttää jatkuvaa selviytymistä ja aiheuttaa sosiaalisen elämän muutoksia ja vajetta sekä muutoksia esimerkiksi perhesuhteissa. Tämän vuoksi nuoret altistuvat lisääntyneeseen riskiin joutua sopeutumisvaikeuksiin sairautensa, sen hoitojen ja seurannan aikana. Kantasolusiirrosta olevien nuorten ja nuorten aikuisten sopeutumisongelmien vähentämistä musiikkivideon avulla on tutkittu. Musiikkivideoita annettiin akuutissa vaiheessa kantasolusiirtoa 1) lisäämään mahdollisuuk-

sia saavuttaa hengellistä tukea, sosiaalista- ja perheellistä yhdentymistä, perheympäristöä, rohkaisevaa selviytymistä ja toivoa 2) vähentämään sairauteen liittyvää stressiä ja puolustamaan selviytymistä ja 3) lisäämään mahdollisuuksia ylittää itsensä ja auttamaan olemaan sinnikäs. Musiikkivideoiden todettiin parantavan kaikkia edellä mainittuja alueita ja ne sopivat tukemaan selviytymistä korkean riskin hoidossa. (Robb ym. 2014.)

Pilatesharjoittelun vaikutuksia fyysiseen kuntoon, notkeuteen, väsymykseen, masennukseen ja elämänlaatuun tutkittiin rintasyövän sairastaneilla naisilla. Toiminnallinen kapasiteetti, lihasten venyvyys, fyysinen kunto, uupumus, masennus ja elämänlaatu paranivat. Tutkimus toi esille uudenlaisen kuntoutusmenetelmän joka osoitti pilates -harjoittelun tehokkuuden. (Eyigor ym. 2010.)

## 6.2 Internetpohjaiset tuki- ja kuntoutusmuodot

Internet tarjoaa laajalti tukea ja mahdollisuuksia syöpää sairastaville ja syövästä selvinneille. Internetpohjaiset palvelut eivät täytä kaikkien potilaiden tarpeita, mutta tukimenetelmänä ne ovat tärkeitä ja parantavat potilaiden tuen- ja tiedonsaantia. (Syrjala ym. 2011.) Terveystutkimuksissa on nykyaikana yleistynyt tapa lähettää kyselyt internetin välityksellä (van den Berg ym. 2011). Internetpohjaisten sovellusten ja ohjelmien avulla voidaan vaikuttaa terveyskäyttäytymiseen, oppimiseen ja työmuistiin, ylläpitää hyvinvointia ja terveyttä sekä tarjota vertaistukipalvelua (Bantum ym. 2014; Ruland ym. 2013; Hardy ym. 2013).

Syrjala ym. 2011 tutkimuksessa lähestyttiin sähköpostin välityksellä 3-18 vuoden jälkeen kantasolusiirrosta selviytyneitä kuntoutujia. Syövästä selviytyneille kohdennetun internet -sivuston luominen vaatii tiimin, jossa on monipuolinen osaaminen. Kun sivusto on luotu, voidaan se implementoida nopeasti suurelle joukolle selviytyjiä. Internetin käytön vahvuutena tiedon jakamisen välineenä voidaan pitää uuden näyttöön perustuvan tiedon esille tuomista ja päivittämistä kaikkien saataville.

Syöpää sairastavilla saattaa esiintyä piileviä haittavaikutuksia, kuten uupumusta. Syöpään liittyvä uupumus on yleistä syöpäpotilaille ja se on määritelty eniten masennusta aiheuttavaksi tilaksi, joka vaikuttaa terveyteen liittyvään elämänlaatuun. (Yun ym. 2012.) Oireita voidaan lievittää tai hallinnoida tehokkaasti elämäntapamuutosten avulla, joita pystytään ohjaamaan ja toteuttamaan internetpohjaisesti. Merkitseviä tuloksia on saatu unettomuuden, uupumuksen ja ahdistuksen vähenemisessä sekä rasittavan liikunnan ja venyttelyn lisääntymisessä. (Yun ym. 2012; Bantum ym. 2014.)

Ruland ym. 2014 tutkivat WebChoice -sovelluksen vaikutuksia oireista johtuviin huoliin, masennukseen, syrjäytyneisyyteen, terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja sosiaalisen tuensaannin mahdollisuuksiin. Sovellus on interaktiivinen terveysviestintä sovellus, jonka avulla syöpäpotilaat voivat seurata oireitaan ja se tarjoaa yksilöllisesti räätälöityä tietoa ja elämänhallinnan tukea. Tilastollisesti merkitsevä tulos saatiin ohjelman vaikutuksesta masennuksen lievittämiseen. Kontrolliryhmässä kokonaisvaltainen terveyteen liittyvä toimintakyky ja elämänlaatu olivat selvästi heikompia kuin internetsovellusta käyttävillä. WebChoice on tulevaisuuden sovellus, jonka avulla voidaan ylläpitää hyvinvointia ja terveyttä sekä tarjota vertaistukipalvelua.

Tunteiden ilmaiseminen syöpään liittyen ja ihmistenvälinen tuki voivat edistää psyykkistä ja fyysistä terveyttä naisilla, joilla on diagnosoitu rintasyöpä (Stanton ym. 2013). Internetissä toimivat vertaistukiryhmät ja syöpäpotilaiden omakohtaiset tarinat voivat antaa potilaille tietoa, tukea, rauhaa, taistelutahtoa ja käytännön neuvoja (Høybye ym. 2010; Overberg ym. 2010). Internet -vertaistukiryhmällä on vaikutus ahdistuneisuuden, avuttomuuteen, hämmentyneisyyden ja masentuneisuuden vähenemiseen ja positiivisen mielialan ja elämän arvostuksen lisääntymiseen (Stanton ym. 2013; Høybye ym. 2010). Motivaatio kertoa oma tarinansa, ilmaista syöpään liittyviä tunteita, kerätä tukea toisilta ja antaa tietoa toisille on voimakkainta syöpähoidon aktiivisessa vaiheessa. Erityisesti metastasoitunutta syöpää sairastavat ovat aktiivisempia antamaan ja ottamaan vastaan tukea, kuin hoitonsa päättäneet selviytyjät. (Stanton ym. 2013.)

Internetpohjainen interventio voi merkittävästi parantaa seksuaalista toimintakykyä ja nautinnollisuutta naisilla, jotka kokevat seksuaalisuuteen liittyviä häiriöitä vuosia rinta- tai gynekologisen syöpähoidon jälkeen. Internet voi toimia kustannustehokkaana välineenä potilaiden tukemisessa syövän jälkeisistä oireista kärsiville. (Schover ym. 2013.) Lisäksi se voi tarjota ilmaisen kuntoutusohjelman, joka on avoinna kaikille syöpäkuntoutujille (Høybye ym. 2010), sekä vähentää emotionaalista stressiä ja parantaa syöpähoidon jälkeistä elämänlaatua (Schover ym. 2013).

Rintasyöpäpotilailla tehdyssä tutkimuksessa (Overberg ym. 2010) naiset hakivat vertaistensa tarinoita internetistä mieluiten otsikon mukaan. Potilaat, joilla oli pääsy tarinoiden otsikkoihin, olivat positiivisempia ja tyytyväisempiä hakutoimintoon, kuin tarinoiden kirjoittajan profiiliin mukaan tehtyyn hakuun. Otsikon perusteella naiset löysivät mieluisinta luettavaa, suosittelivat hakutoimintoa muille ja aikoivat käyttää toimintoa uudelleenkin. He olivat myös tyytyväisiä esillepanoon, tarinat vastasivat heidän tiedontarpeeseensa, ja todennäköisemmin naiset raportoivat tarinoiden vaikuttaneen rintasyövän kanssa selviytymiseen.

Syöpäpotilaiden ja onkologien välistä kommunikaatiota voidaan parantaa tietokonepohjaisen kommunikointiohjelman avulla. Potilaat ja lääkärit tuovat usein esille eroavia näkökulmia hoitoon liittyvistä keskusteluista ja heidän odotuksensa hoitotuloksiin liittyen ovat ristiriidassa. Kommunikointiohjelmaa käyttäneet potilaat tunsivat, että ohjelma teki hoitoon liittyvien päätösten tekemisen helpommaksi ja auttoi heitä olemaan tyytyväisempiä tekemiinsä päätöksiin. Hyvä koulutustaso ja huono fyysinen toimintakyky johtivat parempaan tyytyväisyystasoon liittyen kommunikaatioon ja päätöksentekoon. (Meropol ym. 2013.)

Yleisesti internetpohjaiset sovellukset eivät ole käytössä, kuten on tarkoitettu, ja niiltä poistuu paljon käyttäjiä. Tämän vuoksi on aiheellista selvittää potilaiden todellista tuen tarvetta. Lisää tutkimustietoa tarvitaan erityisesti selventämään, minäkalaisia osatekijöitä ja tuen muotoja eri potilasryhmät tarvitsevat erilaisten elämäntilanteiden ja -vaiheiden aikana. Potilaat, joilla on heikko sosiaalinen tukiverkosto ja raskas sairauden tuoma taakka kannettavaan, käyttävät eniten internet

-viestintää ja omahoitoon liittyviä ohjelmia. Tämä viittaa siihen, että näiden ominaisuuksien potilasryhmät voivat hyötyä erityisesti internetsovelluksista. Tärkeitä tukimuotoja ovat myös neuvonta, tiedonsaanti ja keskustelufoorumit. (Børø Sund ym. 2013.)





Kuvio 6. Tukimuotojen ja -menetelmien ulottuvuudet kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Kirjallisuuskatsaus voi toimia tärkeässä roolissa uusien tutkimusaiheiden luomisessa ja ideoinnissa. Parhaimmillaan se voi johtaa tärkeän uuden tiedon luomiseen ja toimii pohjana tulevaisuuden tutkimuksille. Kun kirjallisuuskatsauksen myötä saadaan uutta tietoa aiheesta, luodaan väistämättä uudenlaisia asiayhteyksiä ja näkemyksiä, joita ei ole vielä täysin tutkittu. (Torraco 2005, 364.)

Tämän kehittämisprojektin soveltava tutkimus toi arvokasta lisätietoa ja toimi tieteellisen tiedon siirtäjänä ja käsittelijänä. Tutkimusmetodina systemaattinen kirjallisuuskatsaus ei avannut suomalaisten nuorten syöpäkuntoutujien henkilökohtaisia kokemuksia ja ajatuksia, vaan avasi yleisemmin aihealueen problematiikkaa ja kuntoutuksen nykyaikaisten menetelmien käytettävyyttä ja etuja. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on itsenäinen tutkimusmetodi ja -tekniikka siitä huolimatta, että sillä on kaksi suhteellisen erilaista roolia tutkimuksessa. Se on tutkimuksen abstraktiosiiin kuuluva katsaus ja siinä mielessä niin sanotusti apumenetelmän roolissa. (Salminen 2011, 39.)

Tutkimusaihe oli merkityksellinen, ajankohtainen ja tulevaisuuden nuorten syövästä parantuneiden kuntoutujien tuen tarpeiden esille tuoja. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston haun yhteydessä oli huomattavissa, että nuorten syövästä ja sen tuomista lääketieteellisistä myöhäisvaikutuksista tiedetään vähitellen yhä enemmän, mutta hoitotieteen ja kuntoutuksen aloilta tutkimustietoa on saatavilla kohtuullisen niukasti. Tämän vuoksi tutkimuskysymyksiin oli haasteellista vastata kirjallisuuskatsauksen tuloksilla. Tulokset tukevat internetin tuomia mahdollisuuksia terveydenhuollon tukena ja tiedonkulun välineenä.

Tutkimusmetodina systemaattinen kirjallisuuskatsaus oli välttämätön, sillä nuoria syövästä kuntoutuvia oli haasteellista tavoittaa. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui erittäin korkealaatuisia artikkeleita (AMSTAR 8-9 pistettä) ja melko korkealaatui-

sia artikkeleita (AMSTAR 7-6 pistettä). Syöpähoidon kehityksen myötä on tutkimuksia liittyen elämänlaatuun, -hallintaan ja myöhäisvaikutuksiin julkaistu enenevässä määrin, mikä onkin tärkeää nuorten jäljellä olevan eliniän vuoksi. Valtaosa artikkeleista (n = 15) käsitteli internetpohjaisia palveluja. Ainoastaan yksi artikkeli toi esille turvallisen liikuntamuodon tärkeyden syövästä kuntoutumisen tukena.

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin tutkimuksia, jotka olivat joko RCT -tutkimuksia, randomoituja kokeita tai pilotteja. RCT -tutkimukset olivat valmiita loppuunsaatettuja tutkimuksia, joiden tulokset olivat vietävissä käytäntöön. Randomoidut koe- ja pilottitutkimukset valittiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen niiden tuoman sisällön ja sen mahdollisen tuoman lisäarvon vuoksi. Niissä tutkimuksissa otoskoko on pieni, eikä tulos ole sellaisenaan vietävissä populaatioon, vaan ne tulisi toistaa suuremmalle joukolle.

## 7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti luotettavaa ja hyväksyttävää ja sen tulokset uskottavia, kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli yleistä huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Kehittämistoiminnassa luotettavuus tarkoittaa käyttökelpoisuutta, eli syntyvän tiedon tulee olla hyödyllistä, käyttökelpoista ja uutta esiintuovaa. Tutkimuksessa sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksen tekijä kunnioitti muiden tutkijoiden tekemää työtä ja viittasi heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus toi tutkimusmetodina oman osansa tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen, sillä katsaukseen valituille tutkimuksille on tehty tutkijoiden taholta eettinen arviointi ja tutkimukset on julkaistu vertaisarvi-

oiduissa lehdissä. Ennen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekoa tutkimuksen tekijä osallistui informaation opetukseen, jossa opeteltiin tiedonhakua. Internetin resurssit ovat tutkimuksen näkökulmasta mittaamattomat ja yhdellä tutkimuksen aihealuetta kuvaavalla asiasanalla saa hakukonetta käyttäen satoja tai tuhansia osumia. Yksi keskeinen haaste internetin resursseja hyödynnettäessä onkin se, miten kaiken tarjolla olevan tiedon pystyy rajaamaan mielekkäällä tavalla jäsennetyksi ja rajatuksi tutkimusaineistoksi. Saatavan tiedon asema ja luotettavuus ovat olennaisia asioita hakutuloksia tarkastellessa. (Kuula 2006, 170.)

Hakutulokset ja käytetty aineisto taulukoitiin koko prosessin ajan, jotta katsauksen etenemistä on mahdollista seurata alkuperäistekstistä alkaen. Hakukategorioille valittiin kaksi pääkategoriaa ja niiden sisältöjä kuvattiin alakategorioilla. Prosessin luotettavuus vahvistui, kun tutkimusta koskevat valinnat ja tulkinnat tehtiin näkyviksi. Tutkimuksen johdonmukaisuus on oleellinen tutkimuksen luotettavuuden osatekijä. Se tarkoittaa tutkimusaineiston keräämistä ja analysoinnin tarkkaa ja avointa kuvaamista. Tulokset on kuvattu niin selkeästi, että lukija pystyy seuraamaan etenemistä ja ymmärtämään tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. (Toikko & Rantanen 2009, 121–124; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198; Heikkilä 2014, 28–29.)

## 8 ASIANTUNTIJAPANEELIT

### 8.1 Asiantuntijapaneelit ja -tapaamiset kehittämismenetelminä

Kehittämiprojektissa kehittämismenetelminä käytettiin asiantuntijapaneeleita ja -tapaamisia, joista saadun kokemus- ja asiantuntijatiedon avulla kartoitettiin syöpää sairastavien nuorten tuen tarpeet syöpähoitopolun aikana.

Asiantuntijapaneeli kokoontui ensimmäisen kerran toukokuussa 2014 LSSY:n Meri-Karinan tiloissa projektipäällikön kutsumana. Keskustelu eteni projektipäällikön laatimien apukysymysten ohjaamana. Paneelin tarkoituksena oli saada vastauksia kysymyksiin, jotka on kohdennettu nuoren syöpähoitopolkuun:

1. Mitä tukimuotoja nuorelle tulisi tarjota syöpädiagnoosin saamisen diagnoosin vaiheessa?
2. Mitä tukimuotoja nuorelle tulisi tarjota syöpähoidon vaiheessa?
3. Mitä tukimuotoja nuorelle tulisi tarjota hoidonlopetustutkimusten vaiheessa?
4. Mitä tukimuotoja nuorelle tulisi tarjota myöhäisvaikutusten seurannan vaiheessa?

Apukysymyksistä ei haluttu tehdä liian tarkkoja ja suppeita, jotta ne eivät ohjaisi liikaa vastauksia. Asiantuntijapaneelin laadullisen luonteen vuoksi siinä on perimiltään kysymys tarinoiden kertomisesta toisille erilaisten merkitysten kautta. Jos sitä raamittaa liiaksi, rajaa samalla osallistujien mahdollisuuksia saada oma tarinansa kerrottua. Osallistujien keskinäinen vuorovaikutus ja toinen toistensa ajatuksien haastaminen ja kehittäminen luo uusia ulottuvuuksia yhteiseen tarinaan ja merkityksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 80, 85.)

Ennen keskustelua osallistujat lukivat tiedotteen (liite 2) ja antoivat tietoisesti suostumuksen (liite 3) paneeliin osallistumiseen. Heillä oli myös mahdollisuus kieltäytyä keskustelun nauhoittamisesta. Projektipäällikkö kutsui paikalle myös sihtee-

rin, joka kirjoitti keskustelun tietokoneelle. Asiantuntijaryhmään kuuluivat kehittämisprojektin ohjaaja, lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien vastuualueen yllä lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja, terveystieteiden maisteri ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien ohjaaja.

Projektipäällikkö esitteli kehittämisprojektin tavoitteen ja tarkoituksen sekä alustavan mallin internetmuotoisesta sopeutumisvalmennuksen sisällöstä (kuvio 7, sivulla 53) Sylva r.y:n tukihenkilökoulutuksessa marraskuussa 2014. Nuorilla oli mahdollisuus kommentoida internetpohjaisen sopeutumisvalmennuksen ideaa ja sisältöä. Lisäksi he vastasivat ryhmässä neljään eri kysymykseen:

- 1) Minkälaisia tuen eri tarpeita nuorella on, kun hän on sairastunut syöpään?
- 2) Minkälaisia tuen eri tarpeita nuorilla on syövästä parantumisen jälkeen?
- 3) Miten nuorena syövän sairastaneiden tuensaantia tulisi kehittää/uudistaa?
- 4) Mitä nuorille tarkoitetun internetsivuston tulisi sisältää?

Nuoret olivat hyvin sitoutuneita vastaamaan kysymyksiin ja heidän vastauksensa toivat arvokasta tietoa sekä kehittämisprojektin, että internetsivuston sisältöä ajatellen.

Kuntoutujia varten järjestettiin asiantuntijapaneeli maaliskuussa 2015, johon osallistui kaksi vertaistukihenkilöä, hyvinvointiteknologiaopiskelijoiden projekti-ryhmä, Sylva r.y:n toiminnanjohtaja ja toimintaterapeutti sekä LSSY:n lapsiperhekoordinaattori. Heille esiteltiin internetsivuston malli (kuva 1, sivulla 52) ja he kommentoivat ja antoivat ideoita sivuston kehittämiseksi. Lisäksi järjestettiin syksyn 2014 – kevään 2015 aikana kolme yhteistyöpalaveria, jossa hyvinvointiteknologiaopiskelijat ja projektipäällikkö esittelivät sivustoa kohdeorganisaatiolle. LSSY:n henkilöstö ja Turun amk:n opettajat toimivat projektin mahdollistajina ja toivat tukea opiskelijoiden tekemille valinnoille.

Projektipäällikkö käsitteli asiantuntijapaneeleista saadut aineistot itse soveltaen sisällönanalyysia. Analyysissa aineisto purettiin osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistettiin. Seuraavaksi aineisto tiivistettiin kokonaisuudeksi, joka

vastasi asiantuntijapaneelien tarkoitukseen ja kysymyksiin. Oleellista oli aineiston tiivistyminen ja abstrahoituminen: analyysin avulla pyrittiin kuvaamaan tuen tarpeita tiivistetyssä muodossa. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Aineiston tulkintaan liittyy läheisesti ymmärtäminen. Tämä edellytti projektipäälliköltä kykyä löytää kehitettävästä kohteesta aineiston avulla jonkinlaisen johtoajatuksen. Ymmärtäminen edellytti myös kykyä perustella johtoajatus aineiston avulla. (Vilkkä 2006, 86–87.)

## 8.2 Asiantuntijapaneelien tulokset

### 8.2.1 Tuen tarpeet

Nuoren sairastuminen on kriisi sekä nuorelle että hänen perheelleen ja kavereilleen. Siksi psykososiaalisen tuen tarve on suuri heti syöpäpäilystä lähtien. Hengellisen tuen tarve on merkityksellistä ja sen saaminen tulisi olla suunnitelmallisempaa. Diagnoosin aika ei ole vielä otollinen esimerkiksi liikunta- ja ravitsemusohjauksen suhteen, ja tuen antajien tulisi antaa sairastuneelle aikaa sisäistää uusia asioita ja kerrata niitä hänen vastaanottokykynsä mukaan.

Sopeutumisprosessiin liittyy yksilöllisesti eri vaiheita ja tunteita, joiden käsitteilyssä voi auttaa eri asiantuntijat sekä sairaalassa että kolmannella sektorilla. Kolmannen sektorin rooli korostuu diagnoosivaiheessa varhaisen psykososiaalisen ja tiedollisen tuen antamisessa, ja erikoissairaanhoidon tehtävänä on ohjata nuori tuen piiriin. Nuoret ovat tottuneet käyttämään internetiä tiedonhaussa, ja sosiaalinen media on nykyaikaa tiedon jakamisessa. Haasteena onkin tarjota kuntoutujille oikea verkosto ensivaiheen tiedon saamiseen ja hakemiseen asiantuntijoiden tuella ja antaa heille oikeaa, ajantasaista ja turvallista tietoa muun muassa elämäntilanteeseen ja tiedonsaantiin, eri järjestöihin ja organisaatioihin, työhön ja koulutukseen, mielenterveyteen ja ravitsemukseen liittyen.

## 8.2.2 Tuensaannin kehittäminen ja tulevaisuuden tukimuodot


Nuorten kohtaaminen kasvotusten tulisi internetissä käytävän keskustelun lisäksi olla mahdollista jatkossakin ja siksi on tärkeää kehittää sopeutumisvalmennuskursseja niin, että nuoret kokevat mielekkääksi lähteä kurssille. Tuen yksilöllisen suunnitelman luomisessa on otettava huomioon nuoren toiveet ja tavoitteet sekä muistettava koko perhettä kokonaisuutena. Kuntoutusprosessiin osallistuu eri asiantuntijoita, mutta tuen antamisen koordinoija puuttuu. Nuoret viettävät paljon aikaa internetissä sairaalassaoloaikana ja heidän on mahdollista esimerkiksi käydä koulua verkon välityksellä. Heitä tulee auttaa ylläpitämään kaverisuhteita ja kannustaa ottamaan kaverit mahdollisuuksien mukaan myös sairaalaan ja sopeutumisvalmennuskurssille.

Nuorilla on paljon tietoa ja he pystyvät ohjaamaan toinen toisiaan, joten verkossa voi tapahtua keskustelupalstalla käytävää keskustelua ja sinne luodaan myös mahdollisuus kirjoittaa blogikirjoituksia. Internetissä tapahtuva sopeutumisvalmennus täydentää tuen antamisen mahdollisuuksia, kuten antaa välineen kartoittaa ahdistusta tai masentuneisuutta erilaisin testeillä ja vähentää eristäytymistä maantieteellisestä sijainnista huolimatta vertaistuen tapahtuessa jopa reaaliaikaisesti. Se lisäksi mahdollistaa tiedonhaun itsenäisesti luotettavista lähteistä ja ohjaa nuorta ottamaan yhteyttä tarvittaessa erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon tai kolmannen sektorin palveluntarjoajiin.

Taulukossa 2 on kuvattu nuorten kuntoutuksen tuen eri muodot syöpähoitopolun ajalta tuomalla esiin asiantuntijapaneelien osallistuneiden asiantuntijoiden sekä nuorten selviytyjien näkemykset tulevaisuuden tukimuodoista.



Taulukko 2. Tuen eri muodot syöpähoitopolun aikana.

HOITOPROSESSI JA KUNTOUTUS	TUEN TARVE	TUKIMUODOT	TUEN ERI MUODOT TULEVAISUUDESSA
<b>SYÖPÄHOIDON VAIHE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ ARJESSA SELVIYTYMINEN</li> <li>▶ SOSIAALISTEN KONTAKTIEN YLLÄPITÄMINEN</li> <li>▶ TOIMINTAKYVYN YLLÄPITÄMINEN</li> <li>▶ RAVITSEMUS</li> <li>▶ SEKSUAALISUUS</li> <li>▶ ASIAKASLÄHTÖISYYS, HIENOVARAISUUS</li> <li>▶ OPISKELUN JATKUMINEN</li> <li>▶ KEHONKUVAN MUUTOKSET</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ VERTAISTUKI</li> <li>▶ KUNTOUTUSOHJAUS</li> <li>▶ PSYKOSOSIAALINEN TUKI</li> <li>▶ PERHE JA MUUT SOSIAALISET SUHTEET</li> <li>▶ HENGELLINEN TUKI, SAIRAALAPAPPI</li> <li>▶ LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS</li> <li>▶ AMMATILLINEN KUNTOUTUS</li> <li>▶ SOSIAALINEN KUNTOUTUS</li> <li>▶ KASVATUKSELLINEN KUNTOUTUS</li> <li>▶ SEKSUAALINEUVONTA</li> <li>▶ TALOUDELLINEN TUKI</li> </ul>	<p>▶ INTERNETPOHJAINEN SOPEUTUMISVALMENNUS JA ITSEHOIDON TUKI</p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• VERTAISTUKI</li> <li>• AJANKOHTAINEN TIETO</li> <li>• SOSIAALINEN MEDIA</li> <li>• Keskusteluapu</li> <li>• KUVIA</li> </ul>
<b>HOITOJEN PÄÄTTYMINEN</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ MYÖHÄISVAIKUTUKSET</li> <li>▶ TOIMINTAKYVYN PARANTAMINEN</li> <li>▶ RAVITSEMUS</li> <li>▶ KOULUTUS JA TYÖLLISTYMINEN</li> <li>▶ KEHONKUVA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ VERTAISTUKI</li> <li>▶ LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS</li> <li>▶ AMMATILLINEN KUNTOUTUS</li> <li>▶ PSYKOSOSIAALINEN TUKI, Keskustelua menneisyydestä ja syöpähoidon kertaaminen</li> <li>▶ YSTÄVÄT, PERHE</li> </ul>	<p>▶ INTERNETPOHJAINEN SOPEUTUMISVALMENNUS JA ITSEHOIDON TUKI</p> <p>▶ SUUNNITELMA MYÖHÄISSEURANNAN TARPEESTA YKSILÖLLISEN RISKILUOKITUKSEN MUKAAN</p> <p>▶ SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT</p>
<b>KUNTOUTUS JA MYÖHÄISSEURANTA</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ MYÖHÄISVAIKUTUKSET</li> <li>▶ TOIMINTAKYVYN YLLÄPITÄMINEN / PARANTAMINEN</li> <li>▶ RAVITSEMUS</li> <li>▶ KOULUTUS</li> <li>▶ TYÖLLISTYMINEN</li> <li>▶ KEHONKUVA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ VERTAISTUKI</li> <li>▶ PSYKOSOSIAALINEN TUKI</li> <li>▶ SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT</li> <li>▶ YSTÄVÄT, PERHE</li> <li>▶ AMMATILLINEN KUNTOUTUS</li> </ul>	<p>▶ INTERNETPOHJAINEN SOPEUTUMISVALMENNUS JA ITSEHOIDON TUKI</p> <p>▶ MYÖHÄISSEURANTA</p> <p>▶ TIEDOTTAMINEN JA TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISTEN KOULUTUS</p> <p>▶ SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT, KOKEMUSASIAN TUNTIJAT</p>

## **9 INTERNETPOHJAISEN SOPEUTUMISVALMENNUS- JA TUKISIVUSTON IMPLEMENTOINTI**

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen osiossa selvitettiin minkälaista tukea lapsena ja nuorena syövän sairastaneet tarvitsevat ja minkälaisia tuen eri muotoja internet tarjoaa. Tuloksena saatiin tutkimusnäyttöä siitä, että nuorille tulee luoda uudenlainen kuntoutusmuoto, jossa on mahdollista toteuttaa sopeutumisvalmennusta ja mahdollistaa heidän tarvitsemansa psykososiaalinen tuki. Internet tarjoaa monipuolisen työ- ja apuvälineen niin kuntoutujille kuin kuntoutuksen tarjoajille. Nuorille on olemassa tiedotus- ja keskustelukanavia internetissä, eikä sivuston ole tarkoitus toimia päällekkäisenä toimintona, vaan luoda yhtenäistä alustaa.

Nuoret eivät välttämättä syövästä toivuttuaan halua keskittyä terveyden edistämiseen tai myöhäisvaikutuksiin liittyviin asioihin, mikäli niihin liittyvät asiat tuodaan esille heitä hoitaneessa yksikössä tai vanhempien taholta. On ymmärrettävää, että vakavasta sairaudesta selvitetty halua palata ystävien ja harrastusten pariin muiden nuorten tavoin. Nuorelle on ensiarvoisen tärkeää kuulua joukkoon samankaltaisena ja -veroisena ikätoveriensä kanssa. Tämän vuoksi on ajankohtaista ja olennaista luoda uudenlaisia menetelmiä sopeutumiseen ja moniulotteiseen kuntoutukseen. Uudenlaisen internetmuotoisen sopeutumisvalmennus- ja sosiaalisen median alustan avulla nuoret voivat avoimesti tuoda esille kokemuksiaan ja omia kuviaan omana itsenään. Lisäksi on huomioitava, että syöpään liittyvää tietoutta on tärkeää tuoda esille niin, että tieto on luotettavaa ja ymmärrettävässä muodossa.

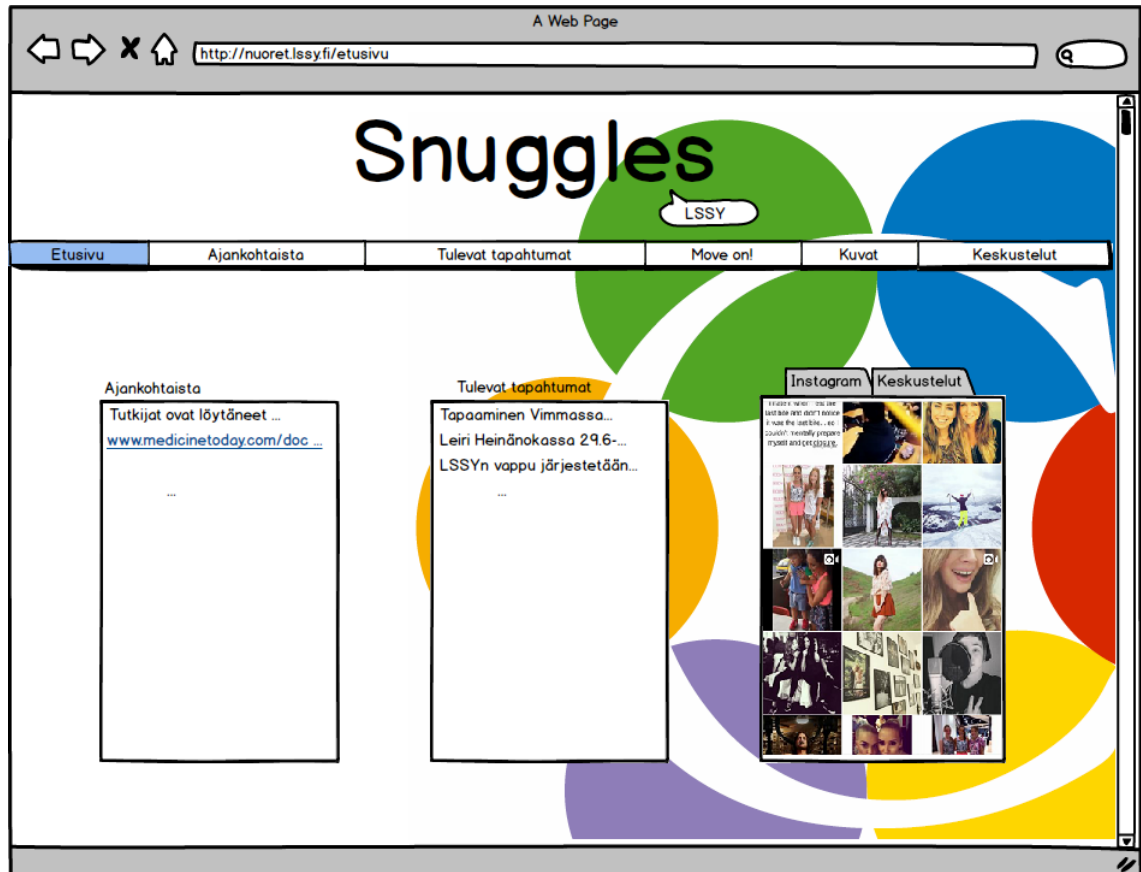
Internetpohjaisella kuntoutumista tukevalla ohjelmalla voidaan ylläpitää hyvinvoinnin eri osa-alueita ja parantaa fyysistä jaksamista ja liikunnan harrastamista sekä tarjota vertaistuellisia palveluita. Saadun tiedon pohjalta voidaan kehittää internetissä tapahtuvaa potilaiden ohjausta ja itsehoitoa. Tulevaisuudessa kehittämiprojektin tuottaman internetpohjaisen sopeutumisvalmennuksen mallin

avulla voidaan järjestää esimerkiksi oireseurantaa nykyaikaisena syöpäneuvonnan palveluna. Internetpalvelun myötä on mahdollista jakaa tietoa, antaa ja saada vertaistukea, löytää tukea liikunnan harrastamiseen liittyen ja saada erilaisia neuvontapalveluita.

Verkossa tapahtuva toiminta täydentää hoitotilanteissa tapahtuvaa yksilö- ja ryhmäohjausta; verkossa potilaille tarjoutuu mahdollisuus sekä uudenlaiseen hoito- ja tukimuotoon että itsenäiseen, paikasta riippumattomaan tuen saamiseen. Hyvinvointi- ja terveysneuvonta on kuntoutujille ja syövän ehkäisystä kiinnostuneille arvokasta palvelua. Internet tuo ravitsemus-, seksuaalisuus-, liikunta-, painonhallinta- ja mielen hyvinvoinnin ohjauksen kaikkien internetiä käyttävien saataville. Internetpohjainen psykososiaalinen tuki (esimerkiksi sosiaalinen media) mahdollistavat nuorille vertaistuelliset palvelut ja keskustelumahdollisuuksia.

Internet -palveluun on mahdollista linkittää erilaisia muutaman viikon välein vaihtuvia harjoituksia (esimerkiksi mielenhallinta, uni ja fyysiset harjoitteet), joita kuntoutujat voivat seurata koneen ääressä. Monipuolisuus ja vaihtelevuus ohjelmassa lisäävät käyttökiinnostusta ja täten pitkällä tähtäimellä kokonaisvaltaista hyvinvointia. Yhteystieto -palvelun avulla kuntoutujan on mahdollista löytää ajantasaiset oman alueen tärkeimmät järjestöt, sosiaaliturvainformaatiota ja tukiverkostoja. Luomalla tietokirjasto verkkopalveluun, voidaan myös jakaa ajankohtaista ja asiantuntijuuteen perustuvaa tietoa syöpää sairastaville ja syövän sairastaneille sekä hoitohenkilökunnalle ja omaisille.

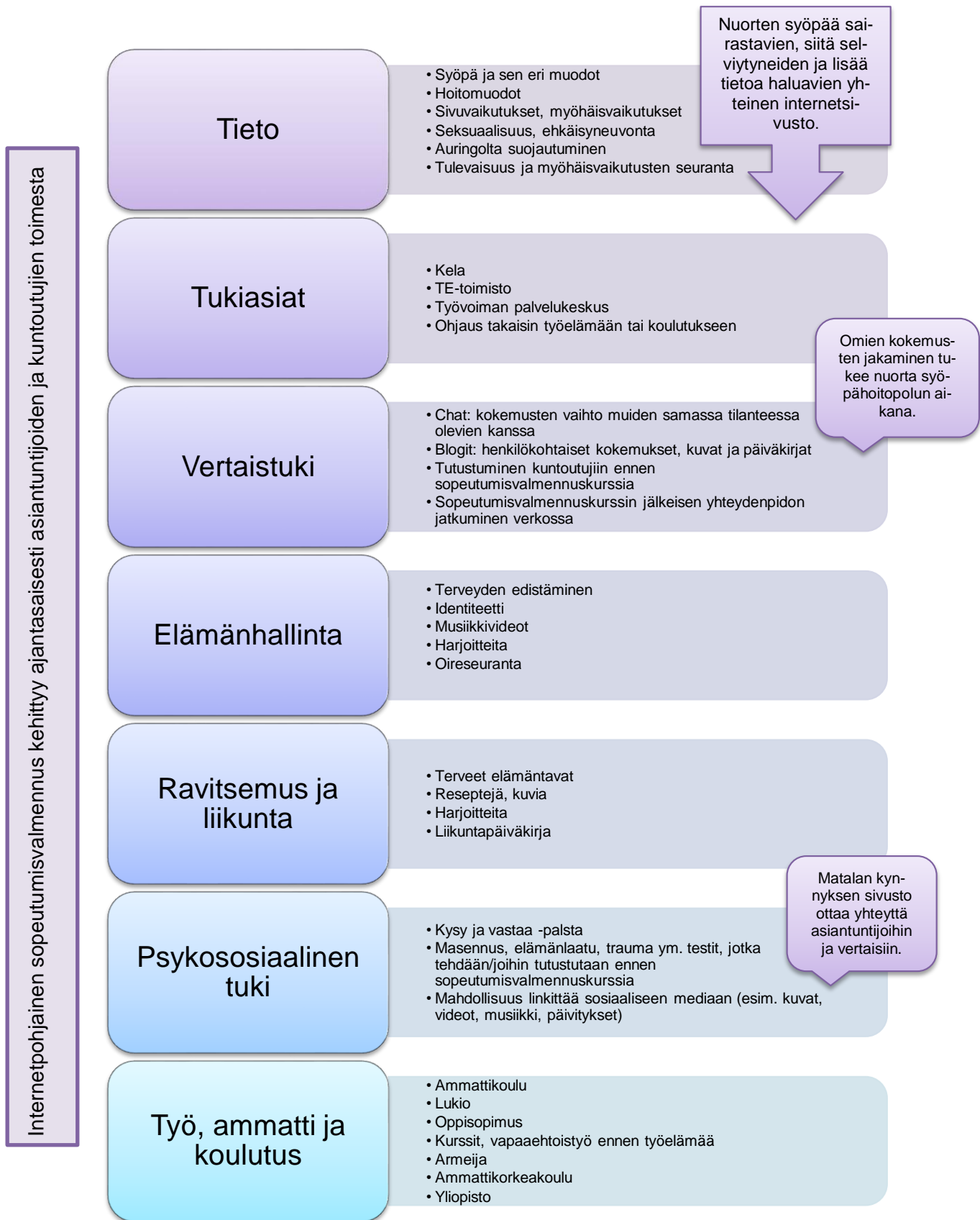
Kehittämiprojektin aikana luotiin Turun amk:n hyvinvointiteknologiaopiskelijoiden projektityönä internetpohjaisen sopeutumisvalmennussivuston mallipohja (kuva 1), ja projektipäällikkö vastasi sivuston sisällön vaatimuksista. Yhteisesti sovittiin, että sivuston nimenä toimii Snuggles. Sivuston luominen mahdollistaa nuorten ryhmäytymisen verkossa jo ennen sopeutumisvalmennuskurssia, mikä edesauttaa kursseille osallistumista.



Kuva 1. Mallikuvaa internetsivustosta.

Sivuston valmistuttua sitä koekäytetään ensin Lounais-Suomen alueella. Nuorten sivustolle on pääsy oman internetosoitteen ja LSSY:n internetsivujen linkin kautta ja se toimii nuorten toiminnan yhtenäistäjänä ja markkinoijana, jonne on mahdollista koota alueelliset ja valtakunnalliset ajankohtaiset tapahtumat ja tiedot. Sivuston kattava sisältö on kuvattu internetpohjaisen sopeutumisvalmennuksen mallissa (kuviossa 7), joka on kehitetty kehittämisprojektin asiantuntijapaneelien ja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulosten pohjalta. Sivuston ylläpitäjäksi tulee nimetä vastuuhenkilöitä (esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssien ohjaajat), jotka varmistavat sisällön päivittämisen ja täydentämisen syöpää sairastavien, siitä selvinneiden ja syövästä lisää tietoa kaipaavien ulottuville. Tulevaisuu-

dessa ylemmän ammattikorkeakouluopiskelijoiden kehittämisprojektien myötä sivuston käytettävyyttä tulee pilotoida ja tuloksellisuutta sekä hyödynnettävyyttä nuorten sopeutumisvalmennuksessa tulee testata.



Kuvio 7. Internetpohjaisen sopeutumisvalmennuksen malli.

## 10 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Kuntoutus määritettiin tässä kehittämissuunnitelmassa heti syöpähoitopolun alusta alkaen tukitoiminnaksi. Nuorelle syöpädiagnoosin saaminen katkaisee elämän normaalin kehityskulun, johon sisältyvät muun muassa opinnot ja sosiaaliset suhteet, joko pysyvästi tai väliaikaisesti. On tärkeää panostaa ja luoda mahdollisuudet moniammatilliseen kuntoutumisen tukeen koko syöpähoitopolun ajan, jotta tarttumapintaa entiseen elämään löytyisi mahdollisimman hyvin syövästä riippumatta. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksiin haettiin tukea nuorilta syövästä selviytyneiltä paneelin ja koulutuksen muodossa. Nämä osoittautuivat tärkeiksi vapaamuotoisiksi tiedonkeruutapahtumiksi kehittämissuunnitelman aikana.

Tässä kehittämissuunnitelmassa projektinhallinnan osana seurattiin projektisuunnitelmaa, joka palveli projektin läpivientiä, auttoi etenemisen seurantaan ja helpotti riskien hallintaa. Ennen kehittämissuunnitelman käytännön toteutuksen aloittamista sovittiin kaikkien osapuolten oikeudet, projektipäällikköä koskevat periaatteet, vastuut, velvollisuudet ja käyttöoikeuksia koskevat kysymykset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Kehittämissuunnitelmaan osallistujan tulee olla tietoinen projektin luonteesta ja osallistumisen perustumisesta tietoiseen suostumukseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219). Systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta saadun tiedon tueksi järjestettiin asiantuntijapaneeleita, joihin osallistuneita henkilöitä informoitiin vastuullisesti ja johdonmukaisesti (Liite 2). Asiantuntijapaneeliin osallistuja antoi tietoon perustuvan suostumuksensa asianmukaisen informaation perusteella (Liite 3).

Huolellinen informointi kirjallisesti ja suullisesti lisäsi prosessin läpinäkyvyyttä ja tutkittavan luottamusta siihen, että häntä koskevia aineistoja käsitellään vastuullisesti koko kehittämissuunnitelman ajan. Kun informointi toteutettiin vastuullisesti ja johdonmukaisesti, oli projektipäällikölle selvää, kenelle ja missä muodossa aineisto voidaan luovuttaa eteenpäin ja miten tulosten raportointi on mahdollista tehdä. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 20; Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2015.)

Projektipäällikön ammatillinen osaaminen ja kokemus lasten ja nuorten syöpähoidosta toivat näkökulmaa kehittämisprojektin taustan ja tarpeen määrittelylle. On tärkeää tarttua omien havaintojen lisäksi ympäristön vaatimuksiin ja huomioida niiden yhteensopivuus. Kehittyvä johtaja ymmärtää ympäristötekijöiden merkityksen ja perehtyy niihin huolellisesti. (Pirnes 2003, 103.) Projektin edetessä oli tärkeää löytää tehokkaita tapoja käyttää olemassa olevia resursseja ja tutkimuksia ongelmien ja niiden syiden ratkaisemiseksi ja uusien mahdollisuuksien hyödyntämiseksi. (Silfverberg 2005, 28, 50.)

Kehittämisprojektin prosessin läpikäyminen opetti verkostoitumisen ja tiedottamisen tärkeyden, monien rinnakkaisten ja päällekkäisten asioiden hallinnan ja systemaattisen suunnittelemisen taidot. Projektikokouksia pidettiin noin kahden kuukauden välein ja niiden sovittaminen onnistui hyvin. Projektiryhmässä tapahtui henkilöstömuutoksia, kun osaprojektit valmistuivat ja uusia projekteja käynnistyi. Projektipäällikkö sai tukea sitoutuneelta projektiryhmältä ja koki tärkeäksi säännöllisen sisäisen arvioinnin, seurannan, vertaistuen, raportoinnin ja tiedottamisen. Projektipäällikkönä työskenteleminen oli uusi kokemus ja edellytti poikkeuksellista suunnitelmallisuutta, keskittymistä ja työkuria. Projektinhallinnan opettelu oli hyvää harjoitusta tulevaisuutta ajatellen ja kehitti organisointitaitoja.



## LÄHTEET

- Auvinen, M. 2005. "Mie en osaa pistää sitä yhteen pakettiin" – Postraumaattinen kasvu ja muutokset syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos.
- Bantum, E.O., Albright, C.L., White, K.K., Berenberg, J.L., Layi, G., Ritter, P.L., Laurent, D., Plant, K. & Lorig, K. 2014. Surviving and Thriving With Cancer Using a Web-Based Health Behavior Change Intervention: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*. Vol 16, No 2, e54.
- Bradwell, M. 2009. Survivors of childhood cancer. *Pediatric Nursing*. Vol. 21, No 4, 21–24.
- Bearfield, D.A. & Eller, W.S. 2008. Writing a literature review: The Art of Scientific Literature. Teoksessa Yang, K. & Miller, G.J. (toim.) 2008. *Handbook of Research Methods in Public Administration*. London: CRC Press, 61-72.
- Burns, N. & Grove, S.K. 2011. *Understanding Nursing Research. Building an Evidence-based Practice*. 5. painos. Maryland Heights: Elsevier Saunders.
- Børøsd, E., Cvancarova, M., Ekstedt, M., Moore, S.M. & Ruland, CM. 2013. How User Characteristics Affect Use Patterns in Web-Based Illness Management Support for Patients with Breast and Prostate Cancer. *Journal of Medical Internet Research*. Vol 15, No 3, e34.
- Castrén, S., Sjöholm, M. & Lahti, T. 2013. Virtuaalituki rahapeliongelmissa: nykytilanne Suomessa ja tulevaisuuden kehityssuunnat. *Duodecim*. Vol 129, No 17, 1773–1777.
- Eilertsen, M-E. B., Rannestad, T., Indredavik, M. S. & Vik, T. 2011. Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Vol 25, No 4, 725-734.
- Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H., Uslu, R. & Durmaz, B. 2010. Effects of pilates exercises on functional capacity, flexibility, fatigue, depression and quality of life in female breast cancer patients: a randomized controlled study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. Vol 46, No 4, 481-487.
- Fink, A. 2005. *Conducting Research Literature Reviews. From the Internet to Paper*. 2. painos. London: Sage Publications Ltd.
- Garfield, E. 2006. The History and Meaning of the Journal Impact Factor. *The Journal of the American Medical Association*. Vol 295, No 1, 90-93.
- Gatta, G., Botta L. & Rossi, S. ym. 2014. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5 – a population-based study. *The Lancet Oncology*. Vol 15, No 1, 35-47.
- Hardy, K.K. Willar, V.W., Allen, T.M. & Bonner, M.J. 2013. Working Memory Training in Survivors of Pediatric Cancer: A Randomized Pilot Study. *Psychooncology*. Vol 22, No 8, 1856–1865.
- Heikkilä, T. 2014. *Tilastollinen tutkimus*. 9. uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Hex, N. & Bartlett, C. 2013. Cost-effectiveness of follow-up services for childhood cancer survivors outside the cancer setting. *Curr Opin Support Palliat Care*. Vol 7, No 2, 314–317.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Høybye, M.T., Dalton, S.O., Deltour, I., Bidstrup, P.E., Frederiksen, K. & Johansen, C. 2010. Effect of Internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: a randomized study. *British Journal of Cancer*. Vol 102, No 9, 1348–1354.

Kallio, T. 2006. Laadullinen review -tutkimus metodina ja yhteiskuntatieteellisenä lähestymistapana. *Hallinnon tutkimus*. Vol 25, No 2, 18–28.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansaneläkelaitos. 2014. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Syöpää sairastavien lasten ja nuorten sopeutumisvalmennuskurssien palvelulinja – Nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, osittaiset perhekurssit. Terveysosasto: Kuntoutusryhmä.

Kauhanen, L., Järvelä, L., Lähteenmäki, P., Arola, M., Heinonen, O., Axelin, A., Lilius, J., Vahlberg, T. & Salanterä, S. 2014. Active video games to promote physical activity in children with cancer: a randomized clinical trial with follow-up. *BioMed Central Pediatrics*. Vol 14, No 94, 1-10.

Kuntaliitto. 2008. Tuottavuus osana tuloksellisuutta. Kuntaliiton verkkojulkaisu. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. Viitattu 24.3.2015 [http://shop.kunnat.net/product\\_details.php?p=277](http://shop.kunnat.net/product_details.php?p=277).

Kuula, A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lounais-Suomen syöpäyhdistys r.y. 2014. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2014.

Lähteenmäki, P. 2014. Selvitys lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden pitkäaikaisseurannan kehittämisestä. Selvitystyön raportti ajalta 1.6.2013–31.3.2014.

Lähteenmäki, P., Taskinen, M., Arola, M., Möttönen, M., Pesola, J., Mattson, J., Lehtinen, T. & Itälä-Remes, M. 2014. Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden pitkäaikaisseurannan projektiryhmän raportti 31.3.2014.

Mays, D., Donze Black, J., Mosher, R.B., Shad, A.T. & Tercyak, K.P. 2011. Improving Short-Term Sun Safety Practices among Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Randomized Controlled Efficacy Trial. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol 5, No 3, 247-254.

Meropol, N.J., Egleston, B.L. ym. 2013. A Web-Based Communication Aid for Patients with Cancer: The CONNECT Study. *Cancer*. Vol 119, No 7, 1437–1445.

Metsämuuronen, J. 2009. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*. Jyväskylä: International Methelp.

Moock J. 2014. Support from the Internet for Individuals with Mental Disorders: Advantages and Disadvantages of e-Mental Health Service Delivery. *Front Public Health*. Vol 2, No 65, 1-6.

Mäntylä, M. 2014. Syöpää sairastavan varhainen psykososiaalinen ja tiedollinen tuki. Opinnäytetyö. Terveysala, sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Mört, S. 2012. Health Related Quality of Life After Childhood Cancer – A Finnish Nationwide Survey. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos, lääketieteellinen tiedekunta.

Nass, J.S., Beaupin, L.K., Demark-Wahnefried, W., Fasciano, K., Ganz, P.A., Hayes-Lattin, B., Hudson, M.M., Nevidjon, B., Oeffinger, K.C., Rechis, R., Richardson, L.C., Seibel, N.L. & Smith, A.W. 2015. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. *The Oncologist*. Vol 20, 1-10.

Niinimäki, R. 2013. Osteonecrosis In Children, Adolescents And Young Adults Treated For Cancer. Oulun yliopisto. *Pediatrics, Lääketieteellinen tiedekunta.*

Noppiari, E. & Uusitalo, N. 2011. Kavereita verkossa ja sen ulkopuolella. Näkökulmia nuorten verkkoyhteisöllisyyteen. Teoksessa Kangaspunta, S. (toim.) *Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen.* Tampere: Juvenes Print.

Nurminen, R. 2011. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010–2012 – tutkimus- ja kehityshanke. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) *Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa.* Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 9-15.

Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä, P. & Kemppainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) *Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa.* Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 82–101.

Oancea, S.C., Brinkman, T.M., Ness, K.K., Krull, K.R., Smith, W.A., Srivastava, D.K., Robison, L.L., Hudson, M.M. & Gurney, J.G. 2014. Emotional distress among adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship.* Vol 8, 293-303.

Overberg, R., Otten, W., de Man, A., Toussaint, P., Westenbrink, J. & Zwetsloot-Schonk, B. 2010. How Breast Cancer Patients Want to Search for and Retrieve Information From Stories of Other Patients on the Internet: an Online Randomized Controlled Experiment. *Journal of Medical Internet Research.* Vol 12, No 1, e7.

Palmer, S., Patterson, P. & Thompson, K. 2014. A national approach to improving adolescent and young adult (AYA) oncology psychosocial care: The development of AYA-specific psychosocial assessment and care tools. *Palliative and Supportive Care.* Vol 12, 183-188.

Parsons, H M., Harlan, L C., Charles, C F., Hamilton, A S., Wu, W-C., Kato, I., Schwartz, S M., Smith, A W., Keel, G. & Keegan, T. 2012. Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology.* Vol 30, No 19, 2393–2400.

Petticrew, M. 2001. Systematic reviews from astronomy to zoology: myths and misconceptions. *BMJ.* Vol 322, No 13, 98-101.

Pirnes, U. 2003. *Kehittyvä johtajuus. Johtamisen dynamiikka. 7., uusittu painos.* Helsinki: Otavan kirjapaino Oy.

Quinn, G.P., Gonçalves, V., Sehovic, I., Bowman, M.L. & Reed, D.R. 2015. Quality of life in adolescent and young adult cancer patients: a systematic review of the literature. *Patient Related Outcome Measures.* Vol 6, 19-51.

Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K. & Pinto, B. 2011. Behavioral and Psychosocial Program Needs of Young Adult Cancer Survivors. *Qualitative Health Research.* Vol 6, No 21, 796–806.

Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K. & Pinto, B. 2013. Intervention Format and Delivery Preferences Among Young Adult Cancer Survivors. *International Society of Behavioral Medicine.* Vol 20, 304–310.

Robb, SL., Burns, DS., Stegenga, KA., Haut, PR., Monahan, PO., Meza, J., Stump, TE., Cherven, BO., Docherty, SL., Hendricks-Ferguson, VL., Kintner, EK., Haight, AE., Wall, DA. & Haase, JE. 2014. Randomized Clinical Trial of Therapeutic Music Video Intervention for Resilience Outcomes in Adolescents/Young Adults Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant. *Cancer.* Vol 120, No 6, 909-917.

Robison, LL. & Hudson, MM. 2014. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer.* Vol 14, No 1, 61–70.

Ruland, CM., Andersen, T., Jeneson, A., Moore, S., Grimsbø, GH., Børresund, E. & Ellison, MC. 2013. Effects of an Internet Support System to Assist Cancer Patients in Reducing Symptom Distress. *Cancer Nursing*. Vol 36, No 1, 6-17.

Salakari, M. 2011. Kuntoutus osana syöpäsairaahan hoitopolkua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118, 16–34.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteen sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4.

Sandelowski, M., Barroso, J. & Voils, CI. 2007. Using Qualitative Metasummary to Synthesize Qualitative and Quantitative Descriptive Findings. *Research in Nursing & Health*. Vol 30, No 1, 99-111.

Schover, LR., Yuan, Y., Fellman, BM., Odensky, E., Lewis, PE. & Martinetti, P. 2013. Efficacy trial of an internet-based intervention for cancer related female sexual dysfunction. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. Vol 11, No 11, 1389-1387.

Schwartz, J., Bottorff, JL., Ratner, PA., Gotay, C., Johnson, KC., Memetovic, J. & Richardson, CG. 2014. Effect of Web-Based Messages on Girls' Knowledge and Risk Perceptions Related to Cigarette Smoke and Breast Cancer: 6-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research Protocols*. Vol 3, No 3, e53.

Sharif, M.O., Sharif, F.N.J., Ali, H. & Ahmed, F. 2013. Systematic Reviews Explained: AMSTAR – How to Tell the Good From the Bad and the Ugly. *Journal of Oral Health and Dental Management*. Vol 12, No 1, 9-16.

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 3.3.2015 <http://www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf>.

Skinner, R. 2012. Long-term effects of cancer therapy in children –functional effects, late mortality and long-term follow-up. *Pediatrics and Child Health*. Vol 22, No 6, 248-252.

Skinner, R., Wallace, W.H.B. & Levitt, G.A. 2006. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. *The Lancet Oncology*. Vol 7, 489–498.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Kansallinen syöpäkeskus – Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN). Kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittäneen työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:13. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Stanton, AL., Thompson, EH., Crespi, CM., Link, JS. & Waisman, JR. 2013. Project Connect Online: Randomized Trial of an Internet-Based Program to Chronicle the Cancer Experience and Facilitate Communication. *Journal of Clinical Oncology*. Vol 31, No 27, 3411-3417.

Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2015. Toimintasuunnitelma 2015.

Syrjala, KL., Stover, AC., Yi, JC., Artherholt, SB., Romano, EM., Schoch, G., Stewart, S. & Flowers, M E.D. 2011. Development and implementation of an Internet-based survivorship care program for cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol 5, No 3, 292-304.

Syöpäjärjestöt. 2015. Syöpäjärjestöjen strategia 2020. Viitattu 2.5.2015 <http://www.lssy.fi/wp-content/uploads/Syöpäjärjestöjen-strategia-2015-2020.pdf>.

Taskila, T. 2007. Cancer survivors at work – Work related problems and factors associated with their employment, work ability and social support from the work community. Helsingin yliopisto. Kansanterveystieteen laitos, lääketieteellinen tiedekunta.

Taskinen, M. 2013. Syöpälapsen ongelmat aikuisena. Lääkärin käsikirja: Kustannus Oy Duodecim.

Taskinen, M., Vettenranta, K., Jokinen, E., Lehtinen, T., Arola, M., Korpela, M., Möttönen, M., Pesola, J., Voutilainen, L., Vähäkylä-Aulo, A., Mäkinen, S., Suontausta-Kyläinpää, S., Jyrkkö, S. & Lähteenmäki, P. 2014. Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Vol 130, No 22–23, 2320–2030.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Ohjaus 6/2014. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Tilastokeskus. 2014. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö 2014. Viitattu 3.3.2015 [http://www.stat.fi/til/sutivi/2014/sutivi\\_2014\\_2014-11-06\\_fi.pdf](http://www.stat.fi/til/sutivi/2014/sutivi_2014_2014-11-06_fi.pdf).

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Juvenes Print.

Torppa-Saarinen, E. 2009. Tuotteistaminen tuotannon johtamisen ja kehittämisen näkökulmasta. Tampereen kaupungin Tietohallinnon ja laadunarvioinnin julkaisusarja C, 2/2009. Tampere: Juvenes Print Tampereen Yliopistopaino Oy.

Torraco, R.J. 2005. Writing integrative literature reviews: guidelines and examples. Human Resource Development Review. Vol 4, No 3, 356–367.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 27.3.2015 [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_verkkoversio040413.pdf#overlay-con-text=fi/ohjeet-ja-julkaisut](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf#overlay-con-text=fi/ohjeet-ja-julkaisut).

Työterveyslaitos. 2010. Nuadu: Terveyden edistäminen terveysteknologialla. Osa II: Teknologia hyvinvoinnin hallinnan tukena. Helsinki: Edita.

Vainio, T. 2013. Tulevaisuuden syöpäkuntoutus. Opinnäytetyö. Terveysala: Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

van den Berg, M.H., Overbeek, A., van der Pal, H.J., Versluys, A.B., Bresters, D., van Leeuwen, F.E., Lambalk, C.B., Kaspers, G.J.L. & van Dulmen-den Broeder, E. 2011. Using Web-Based and Paper-Based Questionnaires for Collecting Data on Fertility Issues Among Female Childhood Cancer Survivors: Differences in Response Characteristics. Journal of Medical Internet Research. Vol 13, No 3, e76.

Vilka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Walsh, D. & Downe, S. 2005. Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. Journal of Advanced Nursing. Vol 50, No 2, 204–211.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. 2015. Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja. Tutkittavien informointi. Viitattu 27.3.2015 <http://www.fsd.uta.fi/tiedonhallinta/osa3.html>.

Yun, Y.H., Lee, K.S., Kim, Y-W ym. 2012. Web-Based Tailored Education Program for Disease-Free Cancer Survivors With Cancer-Related Fatigue: A Randomized Controlled Trial. Journal of Clinical Oncology. Vol 30, No 12, 1296–1303.

## Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista

Kirjoittaja/Maa	Julkaisu- vuosi	Otos- koko	Tutkimusaihe	En- nakkokäsitys asiasta	Metodit	Tuen muoto	Päätulokset/päätelmät	Artikkelin laadun arviointi
<p><b>1</b></p> <p><b>Syrjala, KL., Stover, AC., Yi, JC., Artherholt, SB., Romano, EM., Schoch, G., Stewart, S. &amp; Flowers, M E.D. / USA</b></p> <p>Development and implementation of an Internet-based survivorship care program for cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation.</p> <p><i>J Cancer Surviv. 2011 Sep;5(3):292-304.</i></p>	2013	n = 775	Kantasolusiirron saaneiden syövästä selviytyneiden psyykkisen tuen tarve ja siihen vastaaminen internet –sivuston avulla.	Internet tarjoaa laajalti tukea ja mahdollisuuksia syöpää sairastaville ja sairastaneille.	Tämän kehitystyön tuloksesta ja implementoinnin pohjalta tehdään satunnaistettu kontrolloitu tutkimus.	Internet - sivusto	Vaikka Internet-pohjaiset palvelut eivät täytä kaikkia potilaiden tarpeita, tukimenetelmänä se on tärkeä ja paransi tiedon- ja tuensaantia ja tukipalveluiden resursointia.	<b>9 erittäin laadukas</b>
<p><b>2</b></p> <p><b>Bantum, EO., Albright, CL., White, KK., Berenberg, JL., Layi, G., Ritter, PL., Laurent, D., Plant, K. &amp; Lorig, K. / USA</b></p> <p>Surviving and Thriving With Cancer Using a Web-Based Health Behavior Change Intervention:</p>	2014	n = 352	Internetpohjaisen elämäntapaohjauksen vaikutusten testaaminen.	Syöpää sairastavilla saatua esiintyä piileviä haittavaikutuksia ja joitain oireita voidaan lievittää tai hallinnoida tehokkaasti elämäntapamuutosten avulla, joita voidaan ohjata ja toteuttaa myös	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet – pohjainen ohjelma	Internetpohjaisen ohjelman avulla voidaan vaikuttaa terveyskäyttäytymiseen ja ohjelman avulla saatiin apua unettomuuteen ja liikunnan harrastamiseen. Ei tilastollisesti merkitseviä muutoksia terveelliseen ruokavalioon.	<b>8 erittäin laadukas</b>

Randomized Controlled Trial.  <i>J Med Internet Res.</i> 2014 Feb;16(2): e54.				internetpohjaisesti.				
<b>3</b>  <b>Ruland, CM., Andersen, T., Jeneson, A., Moore, S., Grimsbø, GH., Børøsdund, E. &amp; Eilison, MC. / Norja</b>  Effects of an Internet Support System to Assist Cancer Patients in Reducing Symptom Distress.  <i>Cancer Nursing.</i> 2013 Vol. 36, No 1.	2013	n = 325	Syöpäpotilaat kokevat monia fyysisiä ja psykososiaalisia ongelmia, joihin he tarvitsevat tukea. WebChoice on Internet-pohjainen, interaktiivinen terveystietä sovellus, jonka avulla syöpäpotilaat voivat seurata oireitaan, ja joka tarjoaa yksilöllisesti räätälöityjä tietoja ja elämäntilanteen tukea. E-viestinnän asiantuntijana toimii syöpäyhdyshoitaja ja e-foorumia mahdollistavat vertaistuen verkossa.	Tutkia WebChoice –sovelluksen vaikutuksia oireista johtuviin huoliin, masennukseen, syrjäytyneisyyteen, terveyteen liittyvään elämäntilanteeseen ja sosiaaliseen tuensaantiin.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet –sovellus.	Tilastollisesti merkitsevä tulos saatiin masennuksen lievittämiseen. Kontrolliryhmässä kokonaisvaltainen terveyteen liittyvä toimintakyky ja elämänlaatu olivat selvästi heikompia kuin internetohjelmaa käyttävillä. WEbChoice on tulevaisuuden väline, jonka avulla voidaan ylläpitää hyvinvointia ja terveyttä sekä tarjota vertaistukipalvelua.	<b>8 erittäin laadukas</b>
<b>4</b>  <b>Høybye, MT., Dalton, SO., Deltour, I., Bidstrup, PE., Fredriksen, K. &amp; Johansen, C. / Tanska</b>  Effect of Internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: a randomized study.  <i>British Journal of Cancer.</i> 2010 102(9), 1348-1354.	2010	n = 921	Itseohjautuvan internet -tutkiryhmän vaikutukset syöpäpotilaiden mielialahäiriöihin ja syöpään sopeutumiseen.	Interventiona oli luento internetin käytöstä tuen ja tiedon lähteenä sekä osallistuminen internet –tutkiryhmään.	Satunnaistettu tutkimus	Internet -vertaistutkiryhmä	Intervention vaikutus mielialahäiriöihin ja syöpään sopeutumiseen osoitti hetkellistä eroa kuuden kuukauden seurannassa. Interventio -ryhmä raportoi vähenemistä ahdistuneisuuteen, avuttomuuteen, hämmennyneisyyteen ja masentuneisuuteen. Muita merkitseviä vaikutuksia ei ollut osoitettavissa.	<b>9 erittäin laadukas</b>
<b>5</b>  <b>Overberg, R., Otten, W., de Man, A., Toussaint, P.,</b>	2010	n = 182	Tutkittiin, mitkä hakutoiminnot netissä (tarinoiden otsikon mukaan, kirjoittajan profiilin mukaan ja niiden yhdistelmän	Toisten potilaiden (rintasyöpä) tarinat internetissä voivat antaa	Satunnaistettu kontrolloitu koe	Potilaiden tarinat internetissä	Naiset, joilla oli pääsy tarinoiden otsikkoihin, olivat positiivisempia ja tyytyväisempiä hakutoimintoon,	<b>9 erittäin laadukas</b>

<p><b>Westenbrink, J. &amp; Zwetsloot-Schonk, B. / Hollanti</b></p> <p>How Breast Cancer Patients Want to Search for and Retrieve Information From Stories of Other Patients on the Internet: an Online Randomized Controlled Experiment.</p> <p><i>J Med Internet Res. 2010 Jan-Mar; 12(1): e7.</i></p>			<p>mukaan) oleviin kertomuksiin johtivat potilaiden tyytyväisyyteen ja haun onnistumiseen.</p>	<p>potilaille tietoa, tukea, rauhaa ja käytännön neuvoja.</p>			<p>olivat positiivisempia hakutoimintojen määrään liittyen, löysivät mieluisampaa luettavaa, suosittelivat hakutoimintoja muille ja aikovat käyttää sitä itsekin, olivat tyytyväisiä esillepanosta, vastasivat parhaiten heidän tiedontarpeeseensa, olivat tyytyväisiä tarinoin ja todennäköisemmin raportoivat tarinoiden vaikutuksesta rintasyövän kanssa selviytymiseen. Kolme pääkohtaa tuli esille liittyen kirjoittajan profiiliin; positiivisuuteen, hakuominaisuuksiin ja siihen miten haetut tarinat olivat esillä.</p>	
<p><b>6</b></p> <p><b>Schover, LR., Yuan, Y., Fellman, BM., Odensky, E., Lewis, PE. &amp; Martinetti, P. / USA</b></p> <p>Efficacy trial of an internet-based intervention for cancer-related female sexual dysfunction.</p> <p><i>J Natl Compr Canc Netw. 2013 Nov 1; 11(11): 1389-1387.</i></p>	2013	N = 117	<p>Internet-pohjainen interventio naisille, jotka kärsivät syövän jälkeisistä seksuaalisista ongelmista.</p>	<p>Internet –pohjainen ohjelma voi olla kustannustehokas tapa syöpään liittyviin asioihin noudattaen uusia ohjeistuksia.</p>	Satunnaistettu koe	Luotiin internetsivusto: Sexual Renewal for Women after Cancer	<p>Internet-pohjainen interventio voi merkittävästi parantaa seksuaalista toimintakykyä ja nautinnollisuutta naisilla, jotka kokevat seksuaalisuuteen liittyviä häiriöitä vuosia rintatai gynekologisen syöpähoiton jälkeen.</p>	<b>8 erittäin laadukas</b>
<p><b>7</b></p> <p><b>Stanton, AL., Thompson, EH., Crespi, CM., Link, JS. &amp; Waisman, JR. / USA</b></p>	2013	N = 88	<p>Interventio rintasyöpää sairastavien Project Connect Online -sivustosta, jossa potilaat luovat oman internetsivuston kertoakseen omista</p>	<p>Näytön mukaan tunteiden ilmaiseminen syöpään liittyen ja ihmistenvälinen tuki voivat</p>	Satunnaistettu koe	Sosiaalinen verkosto internetissä	<p>Verrattuna kontrolliosallistujiin, naiset jotka oli satunnaisesti määrätty Project Connect Online -ryhmään, osoittivat merkittävää hyötyä puoli vuotta</p>	<b>7 laatu keskitasoinen</b>



<p>Project Connect Online: Randomized Trial of an Internet-Based Program to Chronicle the Cancer Experience and Facilitate Communication.</p> <p><i>Journal of Clinical Oncology. 2013 Vol 31, No 27, 3411-2417.</i></p>			kokemuksistaan ja kommunikoidakseen sosiaalisessa verkostossa.	edistää psyykkistä ja fyysistä terveyttä naisilla, joilla on diagno-soitu rintasyöpä.			myöhemmin masentuneisuus oireissa, positiivisessa mielialassa ja elämän arvostuksessa. Naiset, jotka saivat samaan aikaan lääkkeellistä hoitoa, hyötyivät merkittävästi enemmän interventiosta liittyen masentuneisuusoireisiin ja positiiviseen mielialaan kuin naiset jotka eivät saaneet hoitoa.	
<p><b>8</b></p> <p><b>Børøund, E., Cvancarova, M., Ekstedt, M., Moore, SM. &amp; Ruland, CM. / Norja</b></p> <p>How User Characteristics Affect Use Patterns in Web-Based Illness Management Support for Patients with Breast and Prostate Cancer.</p> <p><i>J Med Internet Res. 2013 Mar; 15(3): e34.</i></p>	2013	N = 103	Tutkia käyttäjien ominaispiirteitä liittyen internet -pohjaisen sairauden hallinta -ohjelman käytössä.	Yleisesti eHealth -sovellukset eivät ole käytössä kuten on tarkoitettu ja niiltä poistuu paljon käyttäjiä. Siksi on aiheellista saada selville parempi ymmärrys potilaiden tuen tarpeesta. Erityisesti lisää tutkimusta tarvitaan selvittämään minkälaisia osatekijöitä eri potilasryhmät tarvitsevat ja minkälaisen elämäntilanteen kohdalla.	Satunnaistettu tutkimus	Internetpohjainen sairauden kanssa selviytymistä tukeva sovellus.	Tämä tutkimus osoittaa, että erilaiset käyttäjäominaisuudet ovat yhteydessä erilaisten käyttömallien kanssa. Se on tärkeä tietoa, kun tehdään internet-pohjaisia tukiohjelmistoja erilaisille potilasryhmille. Potilaat, joilla on heikko sosiaalinen tuki ja korkea sairauden tuoma kuorma käyttävät eniten internet -viestintää ja omahoitoon liittyviä ohjelmia. Tämä viittaa siihen, että näiden ominaisuuksien potilasryhmät voivat hyötyä erityisesti sovelluksista.	<b>9 erittäin laadukas</b>
<p><b>9</b></p> <p><b>Meropol, NJ., Egleston, BL., Ph.D.MPP ym. / USA</b></p>	2013	N = 743	Tietokonepohjaisen kommunikointivälineen (potilas – onkologi) testaaminen potilailla.	Syöpäpotilaat ja heidän onkologinsa usein tuovat esille eroavia näkökulmia	satunnaistettu kliininen koe	tietokonepohjainen kommunikointiohjelma (CON-	Potilaat interventio ryhmässä tunsivat, että Connect -ohjelma teki hoitoon liittyvien päätösten teon helpommaksi ja auttoivat	<b>7 laatu keskitasoinen</b>

A Web-Based Communication Aid for Patients with Cancer: The CONNECT Study. <i>Cancer. 2013 April 1; 119(7), 1437-1445.</i>				hoitoon liittyvistä keskusteluista ja ristiinriidassa olevia odotuksia liittyen hoitotuloksiin.		NECT) lääkäreiden ja potilaiden väliselle keskustelulle/tietojen vaihdolle	heitä olemaan tyytyväisempiä tekemiinsä päätöksiin. Potilaat myös raportoivat suurempaa tyytyväisyyttä lääkärin kommunikointiin ja keskusteluun liittyen tukipalveluihin ja elämänlaatuun liittyviin huoliin/asioihin. Hyvä koulutustaso ja huonompi fyysinen toimintakyky johtivat parempaan tyytyväisyyteen kommunikointiin ja päätöksentekoon liittyen.	
<b>10</b> <b>Yun, YH., Lee, KS., Kim, Y-W ym. / Korea</b>  Web-Based Tailored Education Program for Disease-Free Cancer Survivors With Cancer-Related Fatigue: A Randomized Controlled Trial.  <i>Journal of Clinical Oncology. 2012 Vol 30, No 12, 1296-1303.</i>	2012	N = 273	Ottaa selville, onko internet -pohjainen koulutusohjelma käytännöllinen syöpäselviytyjille, joilla on syövästä johtuvaa uupumusta.	Syöpään liittyvä uupumus on yleistä syöpäpotilaille ja se on määritelty eniten masennusta aiheuttavaksi tilaksi, joka vaikuttaa terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Lisäksi se on ali-tunnustettu lääkäreiden taholta.	Satunnaistettu kontrolloitu koe	Internetpohjainen koulutusohjelma	Internet –pohjainen koulutusohjelma, joka perustuu National Comprehensive Cancer Network –suositukseen ja transtheoretic –malliin voi auttaa potilaita selviytymään syöpään liittyvästä väsymyksestä.	<b>8 erittäin laadukas</b>
<b>11</b> <b>Schwartz, J., Bortorff, JL., Ratner, PA., Gotay, C., Johnson, KC., Memetovic, J. &amp; Richardson, CG. / Canada</b>  Effect of web-Based Messages on Girls' Knowledge and Risk	2014	N = 618	Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida tiettyyn sukupuoleen kohdennettua, tupakkaan altistumisen ja rintasyövän riskin lisääntymiseen liittyviä internetpohjaisia viestejä.	Koska löytyy näyttöä liittyen tupakkaan altistumisen ja nousseen rintasyöpäriskin yhteydestä, on korostunut tarve terveyteen liittyviin viesteihin joiden tarkoitus	Satunnaistettu kontrolloitu koe	Online -viestit	Kontrolliryhmään verrattuna tytöt, jotka olivat mukana interventiossa, raportoivat todennäköisemmin että rintasyöpä on sairaus, joka johtuu tupakoinnista ja passiivinen tupakointi nostaa riskiä sairastua rintasyöpään. Merkittävää eroa ei nähty tupakointiin/tupakoimattomuuteen, aikomukseen kokeilla tupakointia tai	<b>7 laatu keskitasoa</b>

Perceptions Related to Cigarette Smoke and Breast Cancer: 6-Month Follow-Up of a Randomized Controlled Trial. <i>JMIR Res Protoc.</i> 2014 Jul-Sep; 3(3): e53.				on estää tupakoinnin aloittamista ja vähentää passiivista tupakointia nuorten tyttöjen keskuudessa.			muutosta vältellä passiivista tupakointia.	
<b>12</b> <b>Mays, D., Donze Black, J., Mosher, RB., Shad, AT. &amp; Tercyak, KP. / USA</b>  Improving Short-Term Sun Safety Practices among Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Randomized Controlled Efficacy Trial. <i>J Cancer Surviv.</i> 2011 Sep; 5(3): 247-254.	2011	N = 75	Tutkittiin Survivor Health and Resilience Education (SHARE) -ohjelman vaikutuksia lapsena ja nuorena syövän sairastaneihin liittyen auringolta suojautumiseen.	Ihosityöpä on yksi yleisin sekundaarinen kasvain lapsena syövän sairastaneiden keskuudessa. Kuitenkin vähän näyttöä löytyy interventioista, joilla parantaa auringolta suojautumista – käyttäytymistä tämän joukon kesken.	Satunnaistettu kontrolloitu vaikuttavuuskoe.	Selviytyjien terveys- ja sietokykylä ohjelma.	Verrattiin interventioon osallistujia kontrolliryhmään, auringolta suojautumista, sukupuoleen liittyviä ja kausittaisia vaikutuksia. Interventioon osallistuneet raportoivat merkittävästi enemmän auringolta suojaavia tapoja (esim. aurinkovoiteen käyttö, aurinkovoiteen liittäminen).	<b>6 laatu keskitasoa</b>
<b>13</b> <b>van den Berg, MH., Overbeek, A., van der Pal, HJ., Versluys, AB., Bresters, D., van Leeuwen, FE., Lambalk, CB., Kaspers, GJ.L. &amp; van Dulmen-den Broeder, E. / Hollanti</b>  Using Web-Based and Paper-Based Questionnaires for Collecting Data on	2011	n = 277	Tutkimuksen tarkoitus on arvioida paperikyselyn ja internetkyselyn yhdistelmän ja pelkän internetkyselyn vaikutuksia vastaus- ja osallistujamääriin naisilla, jotka ovat lapsena sairastaneet syövän ja täyttävät kyselyn liittyen hedelmällisyyteen. Lisäksi erot vastausten laadulla ja vastaajien/ei vastaneiden luonteenpiirteet tutkittiin. Lisäksi tekijät, jotka vaikuttavat mieltä.	Internetpohjaiset kyselyt ovat tulleet yhä suosituimmiksi terveys-tutkimuksissa. Kuitenkin raportoidut vastausmäärät vaihtelevat ja vastaamis-mieltymykset tulee esitellä.	Satunnaistettu tutkimus	Internet -kysely vs. paperikysely	Kaikkiaan vastausmäärät olivat verrattavissa molemmissa satunnaistetuissa ryhmissä. Osallistujamäärät eivät eronneet. Sekoitettussa (paperi+web) ryhmässä merkittävästi täytettiin paperikyselyä verrattuna internet ryhmään (jotka saivat myös pyytää paperiversiosta). 44 naista, jotka täyttivät internet -kyselyn, olivat paremmin koulutettuja kuin 129 naista, jotka täyttivät paperiversiosta. Lisäksi todennäköisyys,	<b>8 erittäin laadukas</b>

Fertility Issues Among Female Childhood Cancer Survivors: Differences in Response Characteristics.  <i>J Med Internet Res.</i> 2011. Jul-Sep; 13(3): e76.			myksiin liittyen joko internet- tai paperipohjaiseen kyselyyn tutkittiin.				että täytettiin internet -kysely, oli suurempi naisilla joille oli kohdennettu internet kysely, olivat vanhempia, olivat koulutettumpia tai olivat opiskelijoita.	
<b>14</b> <b>Hardy, KK., Willar, VW., Allen, TM. &amp; Bonner, MJ. / USA</b>  Working Memory Training in Survivors of Pediatric Cancer: A Randomized Pilot Study.  <i>Psychooncology.</i> 2013 August; 22(8): 1856-1865.	2013	n = 20	Tutkittiin käytettävyyttä ja alustavaa vaikutusta kotiperustaiselle, tietokoneelliselle työmuistin harjoitusohjelmalle, CogmedRM:lle, lapsuusiän syövästä selviytyneille.	Lapsuusiän aivotuumorista ja akuuttista lymfaattisesta leukemiasta selvinneet ovat suurentuneessa riskissä neurokognitiiviselle vajauksille, mutta muutama kokemusperäistä tukea saaneita hoito-ohjelmia on olemassa.	Satunnaistettu pilottitutkimus	Tietokoneellinen työmuistin harjoitusohjelma	85 % selviytyjistä suostuivat interventioon, haittaavia tekijöitä ei raportoitu. Älyllisen tason toiminnan kontrolloinnin jälkeen selviytyjät, jotka suorittivat interventio-ohjelman, todistivat merkittävää harjoituksenjälkeistä edistystä visuaalisessa työmuistissa ja vanhempien arvioimassa oppimongelmassa, kun verrattiin heihin, joiden harjoitukset eivät muuttuneet haasteellisemmiksi ohjelman edetessä. Ei todistettua eroa kielellisessä työmuistissa kahden ryhmän välillä.	<b>8 erittäin laadukas</b>
<b>15</b> <b>Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H., Uslu, R. &amp; Durmaz, B. / Turkki</b>  Effects of pilates exercises on functional capacity, flexibility, fatigue, depression and quality of life in female breast cancer patients: a randomized controlled study.	2010	N = 52	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia pilatesharjoittelun vaikutuksia fyysiseen kuntoon, notkeyteen, väsymykseen, masennukseen ja elämänlaatuun naisilla, jotka ovat sairastaneet rintasyövän. Naiset valikoituivat joko kontrolliryhmään tai pilatesryhmään. Kontrolliryhmä teki vain kotiharjoituksia ja pilatesryhmä kävi kolme kertaa viikossa pi-	Syöpäpotilaiden urheilusta on vähän satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia. Ohjeistuksia liittyen harjoitukseen, joita voisi suositella ja on havaittu vaikeuksia hoitopaikkojen tavoissa suositella potilaille	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Pilates -harjoittelu	Parannuksia pilates-ryhmälle osoitettiin kävelytestissä, Beck Depression Indexissä, Treatment of Cancer Quality of Life C30: ssa ja the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life C30 BR23: n toiminnallisissa tuloksissa.  Kun kahta ryhmää verrataan, oli pilates-ryhmällä merkittäviä eroja kävelytestissä. Kontrolliryhmän	<b>8 erittäin laadukas</b>

<p><i>European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine. 2010. Vol 46, No 4, 481-487.</i></p>			<p>latesharjoituksissa kahdeksan viikon ajan ja lisäksi tekivät kotiharjoituksia. Kuntoutujille tehtiin kunto-testit ennen ja jälkeen.</p>	<p>jotain tiettyä sopivaa lajia.</p>			<p>kunnossa ei ollut merkittävää eroa ennen ja jälkeen tutkimusajanjaksoa.</p> <p>Tulokset kertovat, että pilatesharjoittelu on tehokasta ja turvallista rintasyöpäkuntoutujille.</p>	
<p><b>16</b></p> <p><b>Robb, SL., Burns, DS., Stegenga, KA ym. / Canada</b></p> <p>Randomized Clinical Trial of Therapeutic Music Video Intervention for Resilience Outcomes in Adolescents/Young Adults Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplant.</p> <p><i>Cancer. 2014. Vol 120, No 6, 909–917.</i></p>	<p>2014</p>	<p>n = 113</p>	<p>Tutkittiin kantasolusiirroksessa olevien nuorten ja nuorten aikuisten sopeutumisongelmien vähentämistä musiikkivideon avulla. Musiikkivideo jaettiin akuutissa vaiheessa kantasolusiirtoa 1) lisäämään mahdollisuuksia saavuttaa hengellistä tukea, sosiaalista yhdentymistä, perheympäristöä, rohkaisevaa selviytymistä ja toivoa; 2) vähentämään sairauteen liittyvää stressiä ja puolustaa selviytymistä ja 3) lisätä mahdollisuuksia ylittää itsensä ja auttamaan olemaan sinnikäs.</p>	<p>Nuorten/nuorten aikuisten kokemana suuri ahdistus kantasolusiirron aikana edellyttää yhtämittaista selviytymistä ja aiheuttaa köyhää/heikkoa sosiaalista elämää ja perhesuhteita – mikä laittaa nuoret lisääntyneeseen riskiin joutua sopeutumisvaikeuksiin selviytymisessä.</p>	<p>Satunnaistettu kliininen koe</p>	<p>Terapeuttinen musiikkivideo</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 113 nuorta iältään 11–24 vuotta, jotka ovat kantasolusiirroksessa. Osallistujat randomoituivat joko terapeutin musiikkivideon tai äänikirjan -ryhmään ja heille tehtiin siirron alussa, sen jälkeen (T2) ja 100 päivää siirrosta (T3) mittauksia liittyen stressiin, eristäytymiseen, hengellisyyteen, perheympäristöön, selviytymiseen, toivoon ja sinnikkyteen. Musiikkivideoiden koettiin parantavan potilaan kaikkia edellä mainittuja alueita ja ne sopivat tukemaan selviytymistä korkean riskin hoidossa. T2 -vaiheessa terapeutin musiikkivideon ryhmä raportoi merkittävästi parempaa selviämistä rohkeudessa. T3 -vaiheessa terapeutin musiikkivideo -ryhmä raportoi merkittävää sosiaalista yhdentymistä ja perheympäristöä kuten myös kohtuullista ei merkittävää vaikutusta hengellisessä näkökulmassa ja itsensä ylittämässä.</p>	<p><b>9 erittäin laadukas</b></p>

<p>17</p> <p><b>Seitz, D.C.M., Knaevelsrud, C., Duran, G., Waadt, S., Loos, S. &amp; Goldbeck, L. / Saksa</b></p> <p>Efficacy of an internet-based cognitive-behavioral intervention for long-term survivors of pediatric cancer: a pilot study.</p> <p><i>Support Care Cancer. 2014. 22: 2075-2083.</i></p>	2014	n = 20	Tässä tutkimuksessa kehitettiin internet-pohjainen psykologinen interventio nuorille ja nuorille aikuisille ja sen vaikuttavuutta vähentämään posttraumaattista stressiä evaluoitiin.	Lapsuusiän syövästä selvinneet ovat suurentuneessa riskissä saada posttraumaattisen stressin oireita ja ahdistusta. Kuitenkin on pulaa näytöstä kohdennetusta psykoterapiasta vastata tämän kohderyhmän tarpeisiin.	Pilottitutkimus	Internetpohjainen psykologinen interventio ("Onco-STEP")	Posttraumaattinen stressi, ahdistus ja pelko taudin etenemisestä/uusiutumisesta merkittävästi väheni intervention loppua kohden. Lisäksi merkittävää vähenemistä löytyi masennusoireissa.	<b>6 laatu keskitasoa</b>
--	------	--------	---	---	-----------------	--	---	---------------------------



## **TIEDOTE ASIANTUNTIJAPANEELIIN OSALLISTUVALLE**

Hyvä vastaaja

Pyydän Teitä osallistumaan asiantuntijapaneeliin.

Nuorten kuntoutus -kehittämiprojekti on osa ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyötä, joka liittyy Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n ja Turun ammattikorkeakoulun Syöpäpotilaan hyvä hoito-polku -tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Kehittämiprojektin tarkoituksena on tuottaa tietoa syöpää sairastaville nuorille soveltuvan avokuntoutuksen mallin kehittämiseen ja arvioida sopeutumisvalmennuskurssien tuloksellisuutta selvittämällä, mikä merkitys sopeutumisvalmennuskursseilla on nuorten syöpäkuntoutujien toimintakyvyn palautumiselle.

Suostumuksenne asiantuntijapaneeliin osallistujaksi vahvistatte allekirjoittamalla olevan Tietoinen suostumus -osan ja toimittamalla/antamalla sen projektipäällikölle, joka toimii asiantuntijapaneelin puheenjohtajana.

Teidän osallistumisenne paneeliin on erittäin tärkeää, koska saatujen tietojen avulla voimme parantaa nuorten syöpäpotilaiden kuntoutusta ja tulosten avulla voimme kehittää toimintaa entistä paremmaksi. Tuloksia tullaan käyttämään niin, että yksittäisen henkilön tiedot eivät ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Projektipäällikkö säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot itsellään ja hävittää ne projektin päätyttyä.

Osallistumisestanne kiittäen

Turussa / 2014

---

Miia Myllynen

Sairaanhoitaja, Ylempi AMK –opiskelija



## TIETOINEN SUOSTUMUS ASIANTUNTIJAPANEELIIN OSALLISTUVALLE

Minua on pyydetty osallistumaan nuorten syöpäkuntoutusta tutkivaan ja kehittävään projektiin.

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen asiantuntijapaneelista ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on luettu minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin paneelia koskeviin kysymyksiini.

Tiedot minulle antoi \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2014.

Kaikki minusta asiantuntijapaneelin aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina. Projektissa kerätyt tiedot säilytetään asianmukaisesti lukittuna.

Ymmärrän, että osallistumiseni on täysin vapaaehtoista

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni asiantuntijapaneeliin.

\_\_\_\_\_

Allekirjoitus

\_\_\_\_\_

Päiväys

\_\_\_\_\_

Nimen selvennys