

Marianne Hiltunen
Ella-Maria Karanta

Nuorten aikuisten (25-35 vuotiaiden) kokemuksia sairastumisesta syöpään ja hoidoista

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

18.5.2018

Tekijä(t) Otsikko	Marianne Hiltunen ja Ella-Maria Karanta Nuorten aikuisten (25-35 vuotiaiden) kokemuksia sairastumisesta syöpään ja hoidoista
Sivumäärä Aika	25 sivua + 2 liitettä 18.5.2018
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Eila-Sisko Korhonen, lehtori
<p>Opinnäytetyömme on kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja sen tarkoituksena on kuvata 25-35 –vuotiaiden kokemuksia sairastumisesta syöpään ja niiden hoidoista. Työn tavoitteena on tuottaa tietoa aiheesta hoitohenkilökunnalle, syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä tätä kautta tuoda esiin alueita, joita tulisi vielä kehittää.</p> <p>Keräsimme aineiston käyttäen kolmea eri tietokantaa, joista mukaan valikoitui yhteensä 17 tieteellistä artikkelia. Käytimme aineiston analysointiin induktiivinen sisällönanalyysi- menetelmää.</p> <p>Tulokset osoittivat, että kokemukset voivat olla sekä positiivisia että negatiivisia. Sairastuminen voi aiheuttaa monia negatiivisia tunteita, kuten ahdistusta, pelkoa ja surua. Toisaalta sairastuminen saattaa opettaa arvostamaan elämää ja selkeyttää tulevaisuuden suunnitelmia.</p> <p>Yleisesti ottaen nuoret aikuiset olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon, vaikka oikean diagnoosin saamisessa voikin kestää kauan. Syöpähoidoilla on myös monia sivuvaikutuksia, jotka saattavat hankaloittaa elämää huomattavastikin. Hoidot voivat esimerkiksi aiheuttaa hedelmättömyyttä, ja tämä oli aihe, josta nuoret aikuiset kaipasivat enemmän tietoa. Monissa tutkimuksissa tuotiin esiin myös vertaistuen tarpeellisuus ja se, että internet on hyvä väline jakaa omia kokemuksia vertaistukiryhmissä.</p> <p>Syöpään sairastuminen 25-35 –vuotiaana on elämää mullistava asia, joka voi vaikuttaa työhön, henkilökohtaiseen elämään, ihmissuhteisiin, itsetuntoon ja elämänlaatuun. Tämän vuoksi on tärkeää tarjota potilaalle apua hänen tarpeidensa mukaisesti – oli se sitten enemmän tietoa hoidoista ja niiden aiheuttamista sivuvaikutuksista, mielenterveydellisiä palveluita tai vertaistukea.</p>	
Avainsanat	Syöpä, syöpähoidot, nuori aikuinen, vertaistuki, elämänlaatu

Authors Title	Marianne Hiltunen and Ella-Maria Karanta Young Adults' (aged 25-35) Experiences of Cancer and its Treatments – A Literature Review
Number of Pages Date	25 pages + 2 appendices 18 May 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Eila-Sisko Korhonen, Lecture
<p>The purpose of this final project was to examine how young adults (aged 25-35) experience cancer, its treatments, and how cancer affects their life. The aim was to produce information by analyzing different studies, and this way raise the awareness of which areas need to be improved.</p> <p>The data was collected using three different databases, from which we chose 17 articles. We analyzed the articles using the methods of inductive content analysis.</p> <p>The results showed that the experiences varied from negative to positive. Getting cancer may cause many negative emotions, for example anxiety, fear and sadness. On the other hand, it may get one to appreciate life and thus, clear their future plans.</p> <p>Usually, young adults were satisfied with the treatment they received, even though the studies showed that getting a diagnosis sometimes took a long period of time. The treatments may have many side effects, that can have a negative impact on the quality of life. For example, the cancer treatments may cause infertility, and that was something young adults hoped to receive more information on. Studies showed that peer support is also needed, and online groups are a useful way to meet peers and share experiences.</p> <p>It is clear that getting cancer in the age of 25-35 is a life changing experience that might influence work, personal life, relationships, self-esteem and the quality of life. Therefore, it is important to provide help that is needed. This can be done by giving more information about the treatment and possible side effects or providing easier access to psychiatric help/peer support, depending on a patients' needs.</p>	
Keywords	cancer, cancer treatment, young adult, peer support, quality of life.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	2
2.1	Nuori aikuinen syöpäpotilaana	2
2.2	Syöpään sairastumisen vaikutukset	3
2.3	Syöpäpotilaan kokonaisvaltainen hoito	3
3	Aikaisempia tutkimuksia aiheesta	4
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	5
5	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä	6
5.1	Aineiston haku ja valinta	6
5.2	Aineiston analyysi	8
6	Opinnäytetyön tulokset	11
6.1	Nuorten aikuisten kokemuksia syöpään sairastumisesta	11
6.2	Nuorten aikuisten kokemuksia syöpähoidoista	12
6.3	Syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen vaikutukset 25-35 -vuotiaiden elämään	13
7	Pohdinta	16
7.1	Tulosten tarkastelu	16
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	18
7.3	Opinnäytetyöprosessi	19
7.4	Johtopäätökset	20

Liite 1

Liite 2

1 Johdanto

Tilastojen mukaan joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään elämänsä aikana, minkä vuoksi se on toiseksi yleisin kuolinsyy Suomessa. Syöpään sairastumisen riski kasvaa ikääntyessä, jonka vuoksi väestön ikääntyminen näkyy syöpätapausten määrän lisääntymisenä. Vaikka syöpätapauksia todetaan aikaisempaa enemmän, on kuolleisuus vähentynyt hoitomuotojen kehittyessä. (THL 2014.) Maailmanlaajuisesti vuonna 2012 todettiin 14,1 miljoonaa uutta syöpätapausta, ja yhteensä 32,6 miljoonalla ihmisellä oli syöpä ainakin 5 vuoden elinaikaennusteella. Kyseisenä vuonna syöpään menehtyi 8,2 miljoonaa ihmistä. (WHO 2015.)

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi *Nuorten aikuisten (25-35 vuotiaiden) kokemuksia sairastumisesta syöpään ja niiden hoidoista*. Aihe kiinnosti meitä, sillä syöpään sairastuminen näinä ikävuosina vaikuttaa laajasti ihmisen elämään ja tulevaisuuteen jokaisella osa-alueella. Aihe on tärkeä myös siksi, ettei tämän ikäryhmän kokemuksista ole tehty aikaisempaa tutkimusta Suomessa. Kuitenkin täällä sairastuu vuosittain syöpään noin 700 18-35 –vuotiasta, joista osa on siis 25-35 –vuotiaita (Sylva ry).

Useimmiten 25-35 –vuotias ihminen on siinä elämäntilanteessa, jolloin hän valmistuu, luo omaa uraa, löytää elämänkumppanin ja aloittaa perheen perustamisen. Syöpään sairastuminen näinä ikävuosina vaikuttaa laajasti elämän eri osa-alueisiin ja tulevaisuudensuunnitelmiin. On siis tärkeää ymmärtää, miten nuoret aikuiset ovat kokeneet syöpään sairastumisen ja siihen liittyvät hoidot, jotta voimme myös itse vaikuttaa tulevaisuudessa myönteisempään hoitokokemukseen. Tieto syövän ja sen hoitojen vaikutuksista elämään on puolestaan oleellista siksi, että sen avulla voidaan mahdollisesti ehkäistä ja lieventää haittoja.

Opinnäytetyömme on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jossa hyödynnämme aikaisempaa tutkimustietoa nuorten aikuisten kokemuksista sairastumisesta syöpään ja niiden hoidoista. Keskitymme opinnäytetyössämme 25-35 -vuotiaisiin nuoriin aikuisiin, mutta sivuamme myös laajempaa ikäryhmää. Opinnäytetyö on osana Siltasairaala- hanketta, jonka tavoitteena on voimaannuttaa syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään hoitoprosessin ollessa ohi. Työn tarkoituksena on kuvata 25-35 vuotiaiden kokemuksia sairastumisesta syöpään ja niiden hoitomuodoista. Opinnäytetyömme on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jota on ohjannut kolme asettamaamme tutkimuskysymystä;

- Miten 25-35 -vuotiaat kokevat syöpään sairastumisen?
- Miten 25-35 -vuotiaat kokevat syöpähoidot?
- Miten syöpään sairastuminen vaikuttaa 25-35 -vuotiaiden elämään

Valmis opinnäytetyömme julkaistaan posterin muodossa. Se viedään myös Theseus-tietokantaan, josta löytyvät kaikki Suomen opinnäytetyöt.

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Nuori aikuinen syöpäpotilaana

Nuori aikuisuus on käsitteenä laaja, ja se on tutkimuksesta riippuen määritelty eri ikäluokkiin. Yleisimpien määritelmien mukaan nuori aikuinen käsitetään joko 25-35 vuotiaana tai 18-35 vuotiaana. Ikävuosista huolimatta nuoren aikuisuuden ajatellaan olevan ihmisen elämässä tärkeä siirtymisvaihe. Nuoreen aikuisuuteen olennaisena kuuluu sisäisen itsenäisyyden rakentaminen, työelämään siirtyminen, oman identiteetin rakentaminen, tutustuminen omaan seksuaalisuuteen sekä yleisesti kuuluvuuden tunne. (Jacobson – Bouchard – Emed – Lepage – Cook 2015.) Nuori aikuisuus on siis elämän rakentamisen kannalta olennaista aikaa, joten sairastuminen syöpään voi horjuttaa elämää hyvinkin monella eri osa-alueella.

Syöpä vaikuttaa myös nuoren aikuisen terveydentilaan ja oman terveyden hoitamiseen. Pitkäaikaisesti, lapsuudesta tai nuoruudesta asti, syöpää sairastaneilla on todettu olevan terveitä saman ikäisiä enemmän muun muassa tupakointia, ylipainoisuutta, sydän- ja verisuonitauteja, astmaa sekä mielenterveydellisiä ongelmia. Yleisesti ottaen heidän fyysinen ja psyykkinen terveydentilansa oli heikompi, ja riskialtista terveyskäyttäytymistä esiintyi enemmän. (Keegan ym. 2014.)

Nuoren aikuisen syöpäpotilaan kohdalla on tärkeää huomata tarve terveydelliseen tukeen. Erityisesti sosiaalisen tuen tarpeellisuus, terveysosaamisen edistäminen sekä seksuaalisuuteen ja hedelmällisyyteen liittyvät kysymykset korostuvat. (Wu ym. 2015.)

2.2 Syöpään sairastumisen vaikutukset

Syöpäsairaus ja sen hoidot vaikuttavat potilaan ihmissuhteisiin, mielialaan ja minäkuvaan. Minäkuva on osa ihmisen seksuaalista identiteettiä, jolloin syöpä vaikuttaa myös seksuaalisuuteen. Syöpää sairastavat ovat kokeneet seksuaalista haluttomuutta, kielteistä kuvaa omasta kehostaan, sukupuolisuuden menettämistä, masennusta ja ahdistusta. Sairastumisen yhteydessä ilmenevät mielialan vaihtelut, häpeä, laskenut itsetunto, masennus, ahdistus ja viha vaikuttavat niin seksuaaliseen aktiivisuuteen, ihmissuhteisiin kuin elämänlaatuun. (Hautamäki-Lamminen - Lipiäinen - Åsted-Kurki – Lehto – Kellokumpu-Lehtinen 2011.)

Syöpään sairastumisen vaikutus seksuaalisuuteen ei riipu potilaan saamista hoidoista tai siitä, millainen hänen syöpäsairautensa on. Hengenvaarallinen sairaus, sekä ulkonäön ja minäkuvan muutokset, ovat psykososiaalisesti vaikuttavia asioita. Syöpään sairastumisen vaikutukset seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen saattavat olla pitkäaikaisia. (Hautamäki-Lamminen ym. 2011). Sairastumisella on vaikutusta myös nuoren aikuisen opiskeluun ja työelämään. Moni syöpäpotilas joutuu keskeyttämään opintonsa tai työnsä hoitojen ajaksi. Syövän vaikutus koulu- ja työelämään koetaankin useimmiten negatiiviseksi. (Parsons ym. 2012.)

2.3 Syöpäpotilaan kokonaisvaltainen hoito

Emotionaalinen tuki on tutkitusti tärkeää potilaalle hoitojen kuluessa. Lisäksi syöpäpotilaat kokevat, että he tarvitsevat riittävästi tietoa hoidoista ja niiden valintaperusteista. Tarpeelliseksi koetaan myös tuki kaiken tiedon prosessoinnissa. (Carroll ym. 2010.)

Jacobsen ym. (2015) selvittivät tutkimuksessaan, miten nuoret aikuiset syöpäpotilaat toivovat itseään kohdeltavan potilaana. Tutkimuksessa nousi esiin se, että he halusivat itseään kohdeltavan yksilönä, eivätkä vain yhtenä monista syöpäpotilaista. Lisäksi he toivoivat, että heidän muu elämäntilanteensa otettaisiin myös huomioon. Tärkeää oli, että he tunsivat olevansa osa tiimiä, eivätkä kokeneet jäävänsä yksin sairauden kanssa.

Nuorten aikuisten syöpätauteja hoidetaan enimmäkseen samalla tavalla kuin lasten ja vanhempien aikuisten. Syövän hoidossa käytetään eniten leikkaushoitoa, solunsalpaaja- eli sytostaattihoidoita, kantasolusiirtoja sekä sädehoitoa. Uusia hoitomuotoja on koko ajan

kehitteillä (Sylva ry.) Syöpää hoidetaan myös muilla lääkkeillä sytostaattien lisäksi sekä isotooppihoidolla (HUS).

Leikkaushoito on yleisin käytetty hoitomuoto ja sädehoitoa syöpäpotilaista saa miltei joka toinen. Sädehoidossa käytetään ionisoivaa säteilyä, jolloin syöpäsolut vaurioituvat ja näin pystytään pienentämään kasvaimen ja etäpesäkkeiden kokoa. Hoito tehoaa sellaisiin kasvaimiin, joita ei voida hoitaa leikkaamalla tai lääkkeillä. Sen haittavaikutuksina on ihon ja limakalvojen vaurioitumista sekä väsymystä. Pienellä määrällä potilaista hoidossa käytettävä säteily saattaa aiheuttaa uuden syövän. (Johansson. 2015.)

Kolmas yleinen syövän hoitomuoto ovat solunsalpaajat eli sytostaatit. Sytostaattihoidon tarkoituksena on syöpäkasvaimen ja etäpesäkkeiden tuhoaminen, mutta samalla myös terveitä soluja saattaa vaurioitua. Tämä aiheuttaa haittavaikutuksia, kuten pahoinvointia ja limakalvojen tulehduksia. (Johansson. 2015.)

3 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

Miedema, Easley ja Hamilton (2006) tutkivat nuorten aikuisten kokemuksia syöpään sairastumisesta. Tutkimuksessa haastateltiin 15 kanadalaista, jotka olivat iältään 20-43 vuotiaita. Nuoret aikuiset ajattelivat aluksi syövän aiheuttamien ensioireiden, esimerkiksi uupumuksen, johtuvan liiasta juhlimisesta tai huonoista elintavoista. Oireita myös vähäteltiin, koska pelko vakavasta sairaudesta oli kuitenkin olemassa. Tämä pelko aiheutti myös sen, että hoidon piiriin hakeuduttiin myöhään. Tutkimuksessa havaittiin, että osa haastatelluista sai oikean diagnoosin nopeasti ja pääsi hoitoon, kun taas osalla diagnoosin saamisessa kesti. Joissain tapauksissa lääkärit eivät pitäneet oireita syöpänä, sillä syöpä on harvinainen sairaus nuorten aikuisten keskuudessa. Eri syistä johtuen jopa kolmasosalla diagnoosin saaminen kesti.

Sairaudesta ja hoidoista, sekä niiden vaikutuksista saatu yksilöllisesti kohdennettu tieto on tärkeää syöpään sairastuneille nuorille aikuisille. Zebrack, Bleyer, Albritton, Medearis ja Tang (2006) tutkivat 18-44 -vuotiaita aikuisia, jotka olivat saaneet diagnoosin 15-39 -vuotiaana. Tutkimukseen osallistui 37 henkilöä. Esiin nousi, että syövän sairastamisen aikana nuoret aikuiset kokivat tarvitsevansa erityisesti vertaistukea muilta saman ikäisiltä, jopa enemmän kuin myös tärkeäksi koettua perheen tukea. Vertaistuki helpotti heitä

käsittelmään sairauden aiheuttamaa epävarmuuden tunnetta sekä esimerkiksi opintoihin, työelämään, seksuaalisuuteen, kehonkuvaan ja hoidoista johtuvaan hedelmättömyyteen liittyviä ongelmia.

Vertaistuen merkitys tuli esiin myös Zebrackin (2008) uudemmassa internetin kautta tehdyssä tutkimuksessa. Sen otoksena oli 217 18-40 -vuotiasta syöpädiagnoosin 15-35 –vuotiaana saanutta nuorta aikuista. Tutkimuksessa selvitettiin kuitenkin ensisijaisesti nuorten aikuisten syöpäpotilaiden tiedontarpeita sairauteen ja sen hoitoon liittyen, sekä sitä, miten nämä tarpeet täyttyivät. Seksuaalisuuteen ja hedelmättömyyteen liittyvät kysymykset nousivat tässäkin tutkimuksessa esiin, ja niihin myös harvemmin saatiin vastauksia tai tukea.

McEachern (2004) erittelee artikkelissaan syövän vaikutuksia nuoren aikuisen elämään. Monet syöpään sairastuneet kokivat itsensä syövästä selviytyjiksi eivätkä enää nuoriksi aikuisiksi. Koska omat ikätoverit ovat harvemmin sairastuneet syöpään, osa koki vertaistuen puuttumista ja tunnetta, ettei kukaan ymmärrä, mitä käy läpi. Lisäksi monet nuorista kokivat jääneensä yksin sairautensa ja sen aiheuttamien tunteidensa kanssa. Pelkoa aiheutti myös kuoleman mahdollisuus, ja omien lapsien selviäminen ilman vanhempaa. Syöpähoitojen fyysiset seuraamukset heikensivät heidän mukaansa itsetuntoa ja minäkuvaa. Syövällä koettiin myös olevan negatiivisia vaikutuksia seksuaaliseen elämään. Sairastuminen toi myös taloudellisia vaikutuksia.

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata 25-35 vuotiaiden nuorten aikuisten kokemuksia sairastumisesta syöpään ja niiden hoidoista. Opinnäytetyö on osana Siltasairaala-hanketta, ja tavoitteena tuottaa tietoa, jota he voivat hyödyntää nuoren aikuisen syöpäpotilaan kokonaisvaltaisen hoidon kehittämisessä. Tavoitteenamme on myös tiedon tuottaminen syöpää sairastaville, heidän läheisilleen sekä hoitohenkilökunnalle ja hoitoalan opiskelijoille.

Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa asetimme kolme tutkimuskysymystä, jotka ohjasivat tämän opinnäytetyön aineiston valintaa. Tutkimuskysymyksiämme olivat:

- Miten 25-35 -vuotiaat kokevat syöpään sairastumisen?
- Miten 25-35 -vuotiaat kokevat syöpähoidot?
- Miten syöpään sairastuminen vaikuttaa 25-35 -vuotiaiden elämään?

5 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä, ja tarkoituksena on etsiä vastauksia siihen, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. Alkuvaiheessa muodostetaan tutkimuskysymys, joka liitetään osaksi teoreettista tai käsitteellistä viitekehystä. Tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa, ja tarkoituksena on löytää mahdollisimman kattava aineisto siihen vastaamiseksi. Onnistunut tutkimuskysymys on muodoltaan riittävän täsmällinen ja rajattu.

Käsittelyosan rakentaminen on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ydin, jossa sisältöä yhdistetään ja analysoidaan kriittisesti. Valitusta aineistosta luodaan jäsenneily kokonaisuus, jonka tarkoituksena on vertailla aineistoa, analysoida tiedon vahvuuksia ja heikkouksia, sekä muodostaa päätelmiä aineistosta. Viimeinen vaihe kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on tulosten tarkastelu, johon sisältyy sekä menetelmällinen, että sisällöllinen pohdinta, ja tutkimuksen luotettavuuden ja etiikan arviointi. (Kangasniemi ym. 2013.)

5.1 Aineiston haku ja valinta

Kirjallisuuskatsauksen aineiston haku perustuu aiemmin tehtyyn suunnitelmaan, jota varten valitaan avainsanat sekä käytettävät tietokannat, joista haku toteutetaan. Aineiston keräysvaiheessa pidetään kirjaa tiedonhaun tuloksista. (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 25.)

Valittu tutkimuskysymys ohjaa kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaa. Aineisto muodostuu tutkimusaiheen kannalta olennaisesta, aiemmin julkaisusta tutkimustiedosta ja

mukaan liitetään kuvaus aineiston valinnan prosessista. Aineiston valinnan tukena voidaan myös käyttää taulukointia, joka jäsentää valittua tietoa ja arvioi sen luotettavuutta. Mukaan valitun aineiston olennainen peruste on sen sisältö ja yhteys muihin mukaan valittuihin tutkimuksiin. (Kangasniemi ym. 2013.)

Teimme aineistohakuja sekä suunnitelma- että toteutusvaiheessa. Aineiston haussa käytimme Cinahlin, Medlinen ja PubMedin tietokantoja. Mukaanotto ja poissulkukriteerit olivat seuraavat:

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimuksen kohderyhmään sisältyy 25-35 vuotiaat aikuiset	Kohderyhmään sisältyvä ikäryhmä on liian nuori/vanha
Tutkimus on julkaisu 2010-2018 välisenä aikana	Tutkimus on julkaistu 2009 tai aikaisemmin
Julkaisu on tieteellinen artikkeli	Julkaisu ei ole tieteellinen artikkeli
Tutkimus on kirjoitettu englannin- tai suomenkielellä	Tutkimus on kirjoitettu muulla kielellä
Tutkimus vastaa yhteen tai useampaan tutkimuskysymykseen	Tutkimus ei sisällöltään vastaa yhteenkään tutkimuskysymykseen

Opinnäytetyömme aineistoksi valitsimme yhteensä 17 artikkelia. Cinahlin tietokannasta haimme aineistoa hakusanoilla "young adult cancer" ja lopulta opinnäytetyöhömme mukaan otettavaksi valikoitui viisi artikkelia. Lisäksi haimme artikkeleita PubMedin tietokannasta hakusanoilla "young adult cancer experience" ja ehdolla "PMC free article" sekä laitoimme artikkelit järjestykseen sen mukaan, mitkä niistä parhaiten vastasivat hakusanojamme. Näistä opinnäytetyöhön valitsimme 11 artikkelia, jotka täyttivät hakukriteerimme. Medlinessä haku osoittautui vaikeammaksi. Hakusanoilla "young adult cancer" ja "young adult cancer experience" tuli tuhansia tuloksia, joten päädyimme hakemaan sanoilla "young adult cancer patient experience" ja rajauksilla "full text" sekä vuodet 2010-2018. Artikkeleista mukaan valikoitui lopulta vain yksi.

TAULUKKO 2. Aineistohaun toteutuksen kuvaus

Tietokanta	Hakusanat	Kaikki tulokset	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Cinahl	young adult cancer	1041	17	10	5
PubMed	young adult cancer experience AND free full text	2046	23	19	11
Medline	Young adult cancer patient experience AND Full text AND years 2010-2018	1115	21	6	1

5.2 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysin tarkoituksena on jäsentää ja tehdä yhteenveot mukaan otettujen tutkimusten tuloksista. Aluksi analyysissa tulee kuvata tutkimusten olennainen sisältö; kirjoittajat, julkaisuvuosi- ja maa, tutkimuksen tarkoitus, asetelma, aineistonkeruumenetelmät, kohderyhmä, otos ja päätulokset. Tutkimuksen arviointi ja analyysi ovat vahvasti yhteydessä toisiinsa. Analyysin toisen vaiheen tarkoitus on etsiä ja havainnoida tutkimuksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, samalla ryhmitellä ja vertailla ja lopulta tulkita niitä. Alkuperäistutkimuksista luetaan erityisen tarkasti tulososa ja johtopäätökset. Lopulta tutkimuksista löytyneistä yhteneväisyyksistä ja eroavaisuuksista muodostetaan looginen kokonaisuus. (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 30-31.)

Käytimme aineiston analysointiin induktiivista, eli aineistolähtöistä analyysia. Siinä valitusta tutkimusaineistosta luodaan teoreettinen kokonaisuus. Aikaisemmat havainnot tai tiedot tutkittavasta ilmiöstä eivät vaikuta analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen. Sisällönanalyysin tarkoitus on järjestää valittu aineisto selkeämpään muotoon, säilyttä-

mällä kuitenkin sen sisältämä informaatio. Se pohjautuu loogiseen ajatteluun ja tulkintaan, jo valittu aineisto pilkotaan eri osiin, käsitteellistetään ja rakennetaan uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 108-113.)

Induktiivinen analyysi etenee siis vaiheittain, perustuen tulkintaan ja päättelyyn. Se etenee kokemukseräisestä aineistosta käsitteellisempään näkemykseen ilmiöstä, jota tutkitaan. Aineistolähtöisen analyysin jokaisessa vaiheessa olennaista on tutkijan pyrkimys ymmärtää tutkittavia heidän näkökulmasta. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 108-113.)

Kuvio 1. Induktiivinen sisällönanalyysi



Yhteensä kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 17 tutkimusta. Poissuljimme opinnäytetyön suunnitelmavaiheesta valituista tutkimuksista kolme tutkimusta. Poissulkukriteerejä olivat liian nuoreksi ilmennyt ikäryhmä tai liian vanha tutkimus.

Sitten siirryimme tutkimusten lukemiseen ja analysointiin. Luimme tutkimukset useaan kertaan, etsien vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Listasimme osan alkuperäisilmaisista ohessa olevaan taulukkoon, ja pelkistimme ne. Luokittelimme pelkistetyt ilmaisut alaluokkiin, jonka jälkeen abstrahimme, eli muodostimme yläkäsitteet. Yläkäsitteiden luomisessa hyödynsimme myös asettamiamme tutkimuskysymyksiä, jotka vastaavat pääluokkaan eli opinnäytetyön otsikkoon.

Taulukko 3. Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaisus	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"AYA survivors reported that cancer worsened feelings of control over life, finances, work	Syöpä vaikutti negatiivisesti taloudelliseen tilanteeseen, ihmissuhteisiin ja perheenperustamiseen.	Tulevaisuuden suunnitelmat, taloudellinen tilanne, perheen perustaminen	Syöpään sairastumisen vaikutukset elämään	Nuorten aikuisten (25-35 vuotiaiden) kokemuksia sairastamisesta

<p><i>plans, social relationships, and relationship or family planning, and increased concern in these areas."</i></p> <p><i>"the most prevalent areas of life impacted in a negative way were: financial, body image, control over life, work plans, relationship with spouse/significant other, and plans for having children"</i></p>				<p>tumisesta syöpään ja hoidoista</p>
<p><i>"Dissatisfaction with care also emerged, particularly around a lack of information about drug effects and protocols, alternative treatment options, complementary and alternative medicine, and appropriate follow-up care upon completion of therapy."</i></p>	<p>Tyytymättömyys hoitoihin johtui muun muassa potilaiden saamasta puutteellisesta informaatiosta eri hoitomuodoista ja lääkkeiden aiheuttamista sivuvaikutuksista</p>	<p>Hoitokokemus</p>	<p>Kokemukset syöpähoidoista</p>	<p>Nuorten aikuisten (25-35 vuotiaiden) kokemuksia sairastumisesta syöpään ja hoidoista</p>
<p><i>"AYA survivors reported symptoms of post-traumatic stress, anxiety, and depression, as well as fears of recurrence"</i></p>	<p>Syöpään sairastuminen vaikuttaa tunteisiin ja voi aiheuttaa masentuneisuutta ja ahdistusta.</p>	<p>Tunteet, masennus, ahdistus</p>	<p>Kokemukset syöpään sairastumisesta</p>	<p>Nuorten aikuisten (25-35 vuotiaiden) kokemuksia sairastumisesta syöpään ja hoidoista</p>

Lisäksi käytimme tutkimusaineiston analysointiin liitteenä olevaa analysointikehystä (liite 1). Myös laajempi sisällönanalyysitaulukko löytyy liitteenä (liite 2).

6 Opinnäytetyön tulokset

6.1 Nuorten aikuisten kokemuksia syöpään sairastumisesta

Syöpädiagnoosin saaminen on epätavallista 25-35 –vuotiaana ja voi erottaa nuoren aikuisen muista saman ikäisistä. Diagnoosin saaminen on raskasta ja aiheuttaa epävarmuutta omasta tulevaisuudesta. (Docherty - Kayle – Maslow – Santacroce. 2015.) Syöpään sairastuneiden nuorten aikuisten kokemukset elämästä voivat olla hyvinkin erilaisia verrattuna muihin saman ikäisiin. Esimerkiksi itsenäinen elämä saattaa olla mahdotonta. Syöpään sairastuneet nuoret aikuiset saattavat myös tuntea menettäneensä hallinnan omasta elämästään. (Barnett ym. 2016.)

Syöpään sairastumisella on tutkimusten mukaan vaikutusta myös tunteisiin. Monet nuoret aikuiset kertovat kokeneensa esimerkiksi pelkoa, ahdistusta, huolta ja surua sairastumisesta johtuen. Myös masentuneisuutta voi ilmetä. (Munoz ym. 2016., Barnett ym. 2016.) Merkittävä osa syöpään sairastuneista nuorista aikuisista on kertonut tuntevansa myös uupumusta. Väsymys voi liittyä itse syöpään, sen hoitoihin tai nuoren elämäntilanteeseen tai näiden kaikkien yhteisvaikutukseen. (Wilder Smith ym. 2013.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa siihen, miten nuori aikuinen suhtautuu elämään ja ihmisiin ympärillään. (Kim – Gilham. 2013). Kuolemaa tulee väkisinkin pohdittua, eikä elämän pieniä ongelmia välttämättä tule murehdittua enää niin paljoa. Elämän prioriteetit menevät uusiksi ja myös näkemys itsestä voi muuttua. Suhtautuminen syöpään on myöskin erilaista sairastumisen jälkeen. (Munoz ym. 2016.)

Nuori aikuinen on syöpään sairastuttuaan tilanteessa, jossa hän tarvitsee paljon tukea. Tuen saaminen ei ole kuitenkaan itsestäänselvyys, vaan nuoret ovat kaivanneet enemmän etenkin taloudellista, sosiaalista ja mielenterveydellistä tukea. Sosiaalisesta tuesta on koettu erityisen tarpeelliseksi vertaistuki. On tutkittu, että jos tuen tarve ja tarjonta eivät kohtaa, se heikentää syöpään sairastuneen nuoren aikuisen elämänlaatua. (Wilder Smith ym. 2013.) Elämänlaatuun on yhteydessä myös perheenjäseniltä ja ystäviltä saatu tuki (Kent ym. 2012).

Nuori aikuinen kaipaa syöpään sairastuttuaan myös tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Esimerkiksi mahdollisuudesta syövän uusiutumiseen ja hoitojen sivuvaikutuksista ei Barnettin ym. (2016) artikkelin mukaan välttämättä saatu riittävästi informaatiota. Artikkelin mukaan nuoret aikuiset halusivat myös tietää hoitojen aiheuttamasta hedelmättömyydestä, sillä se oli yksi peruste, jonka mukaan he tekivät valinnan eri hoitojen välillä.

6.2 Nuorten aikuisten kokemuksia syöpähoidoista

Kun on tutkittu potilaiden kokemuksia hoidoista, on tuloksiksi saatu sekä positiivisia, että negatiivisia kokemuksia. Zebrack, Kent, Keegan, Kato (2014) havaitsivat tutkimuksessaan, että suurimmalla osalla kokemukset syöpähoidoista olivat myönteisiä. Erityisesti potilaat kokivat, että se saivat tarvitsemaansa tukea ja informaatiota hoitohenkilökunnalta. Positiiviseksi koettiin myös se, että eri hoitomuodoista keskusteltiin avoimesti, ja hoitomuotoihin sekä aikatauluihin sai itse vaikuttaa. Myös tyytymättömyyttä hoitoihin ilmeni; syynä oli, ettei lääkkeiden sivuvaikutuksista tai vaihtoehtoisista hoitomuodoista koettu tietävän tarpeeksi. Myös kokemukset diagnoosin saamisesta ovat olleet huonoja - tyytymättömyyttä aiheutti esimerkiksi se, että diagnoosin tekemisessä on kestänyt aikaa ja siitä on saatettu ilmoittaa puhelimitse.

25-35 vuotiailla aikuisilla on todettu olevan kiire aloittaa hoidot heti kun diagnoosi on saatu. Hoitojen hätköity aloittaminen voi kuitenkin vaikuttaa heidän kykyynsä omaksua tietoa hoitojen vaikutuksesta hedelmällisyyteen ja sen merkityksellisyydestä heidän elämäänsä. Syöpähoitot ovat usein intensiivisiä, ja voivat vaikuttaa seksuaaliseen kyvykkyyteen ja lisääntymiseen. Tämä vaikuttaa suuresti ihmisen elämään, mikäli toiveena on tulla vanhemmaksi. Syöpähoitot aiheuttavat myös muutoksia kehossa jotka vaikuttavat minäkuvaan aiheuttaen häpeää ja epäviehättyvyyden tunnetta. Tämän vuoksi heille tulee taata riittävästi informaatiota, ja tarvittaessa tarjota sosiaalityöntekijän tai kriisityöntekijän apua. (Docherty – Kayle – Maslow – Santacroce 2015.)

Lisäksi syöpähoidoilla on monia muitakin sivuvaikutuksia, jotka voivat hankaloittaa elämää, kuten kivut, masennus, pahoinvointi ja infektiot. Nuoret aikuiset ovat kertoneet si-

vuvaikutusten laskeneen mielialaa ja rajoittaneen päivittäisiä toimia, esimerkiksi työnte-koa. (Zebrack ym. 2014.) Kivut voivat liittyä myös itse syöpään ja tunnistamattomana ne voivat aiheuttaa masennusta ja vaikuttaa myöskin arjen askareissa toimimiseen (Wilder Smith ym. 2013).

Mitä tulee kokemuksiin hoitohenkilökunnasta, Tanay, Wiseman, Roberts, Ream (2013) havaitsivat tutkimuksessaan, että syöpähoitojen aikana käytetty huumori hoitajan ja potilaan välillä auttoi negatiivisten tunteiden käsittelyssä. Huumoria tulee kuitenkin hoitosuhteessa käyttää varoen, sillä huumorilla voi olla myös negatiivisia seurauksia. Potilaiden mielestä huumori kuitenkin enimmäkseen on positiivista, hyvä piirre hoitajassa ja voi auttaa selviämään stressaavassa hoitotilanteessa.

25-35 vuotiaat ovat ikäryhmää, joka on elänyt teknologian keskellä suurimman osan elämästään. Tämän vuoksi heille on ominaista mennä internettiin, ja siellä olevien keskustelupalstojen kautta kommunikoida vertaistensa kanssa. Internetissä olevan tukiryhmän kanssa keskustelu ja sieltä saatu vertaistuki on yhdistetty vähentyneeseen tarpeeseen tavata tukihenkilöitä oikeassa elämässä. He ovat myös kokeneet saavansa tarpeeksi käytännön informaatiota muihin verrattuna. (Docherty – Kayle – Maslow – Santacroce 2015.) Bergin, Strattonin, Esiashvilin ja Mertensin (2015) tekemän tutkimuksen osallistujat myös painottivat, että seurantahoidossa voisi hyödyntää teknologiaa, sillä usein nuorilla aikuisilla seurantavaiheen hoito estyy elämänmuutosten, muuttamisen, perheenperustamisen tai ajan vuoksi.

6.3 Syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen vaikutukset 25-35 –vuotiaiden elämään

25-35 –vuotias on useimmiten siinä vaiheessa elämää, jolloin kouluttaudutaan, luodaan uraa, muodostetaan uusia ihmissuhteita, mennään naimisiin ja perustetaan omaa perhettä. Lisäksi oma kehonkuva ja seksuaalisuus ovat vielä kehitysvaiheessa. Syöpään sairastumisella on vaikutusta näihin kaikkiin eri osa-alueisiin. (Bellizzi ym. 2012.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa usein negatiivisesti koulu- ja työelämään. Rankkojen hoitojen tai pitkän poissaolon jälkeen voi olla vaikeaa palata kouluun tai töihin. Lisäksi

sairastumisella on myös taloudellisia vaikutuksia, ja monilla syöpään sairastuneilla nuorilla saattaa olla vaikeuksia selviytyä taloudellisesti - useat ovat tarvinneet vanhempinsa apua. (Warner ym. 2016.)

Ihmissuhteissakin voi tulla eteen hankaluuksia syöpään sairastumisen myötä. Syövästä saattaa olla vaikea puhua läheisten ihmisten kanssa, vaikka juuri heiltä tarvitsisi tukea. (Warner ym. 2016.) Myös syövän ja syöpähoitojen vaikutuksista tulevaisuuden suunnitteluun tai seksuaalisuuteen saattaa olla hankaluuksia keskustella (Murphy ym. 2015). Ystäviltä ja perheenjäseniltä saatu tuki nousee kuitenkin nuorten kokemuksissa tärkeään rooliin ja tuen puuttuminen on yhteydessä heikompaan elämänlaatuun (Kent ym. 2012).

Nuoret aikuiset kertovat syövän ja hoitojen myös rajoittaneen sosiaalista kanssakäymistä (Kim – Gilham. 2013). He eivät välttämättä pääse osallistumaan erilaisiin normaaliin elämään kuuluviin tapahtumiin syöpähoitojen takia (Warner ym. 2016). Tämä aiheuttaa eristäytyneisyyden tunnetta (Murphy ym. 2015).

Kehonkuvan negatiivisuus on syöpäpotilailla yleistä. Erityisesti syöpähoidot vaikuttavat nuoren aikuisen kehonkuvaan. Heille saattaa hiusten menetysten ja leikkausarpien myötä muodostua syöpäpotilaan identiteetti normaalin nuoren aikuisen kehonkuvan sijaan. (Murphy ym. 2015.) Myös Bellizzi ym. (2012) havaitsivat tutkimuksessaan kielteisen kehonkuvan yleisyyden ja mainitsivat, että kielteisellä kehonkuvalla taas saattaa olla negatiivisia vaikutuksia nuoren aikuisen seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen.

Syöpähoidoilla voi olla vaikutuksia myös hedelmällisyyteen, ja tästä tulee keskustella potilaan kanssa avoimesti. Miehillä kemoterapia ja säteilylle altistuminen voi heikentää sperman tuotantoa tuhoamalla siittiöitä muodostavia spermasoluja. Sperman tuotannolla kestää 2-3 vuotta palautua ennalleen hoitojen päätyttyä, joskus myös tätäkin pidempään - tällöinkin riskinä voi olla, ettei siemenneste enää sisällä siittiöitä. Naisilla kemoterapia ja munasarjojen altistuminen säteilylle voi tuhota varhaismunasoluja. Hedelmällisyyden säilyminen riippuu siitä, kuina monta varhaismunasolua on jäljellä hoitojen jälkeen. Tästä johtuen erityisesti vanhemmilla naisilla, joilla on jo vähemmän munasoluja, on suurempi riski hoitojen aiheuttamaan hedelmättömyyteen. (Kelvin 2017.)

Syöpään sairastumisella saattaa olla positiivisiakin vaikutuksia nuoren aikuisen elämän eri osa-alueisiin. Tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneet nuoret aikuiset voivat saman ikäisiä terveitä verrokkejaan huonommin mielenterveydellisesti ja fyysisesti, mutta paremmin sosiaalisesti. (Salsman ym. 2014.) Sairastuminen saattaa lähentää perheenjäsenten ja puolison kanssa. Lisäksi se voi auttaa huomaamaan, miten tärkeää omasta terveydestä huolehtiminen on. Sairastuminen saattaa myös selkiyttää tulevaisuuden suunnitelmien tekemistä. (Bellizzi ym. 2012.) Jotkut syöpään sairastuneet nuoret aikuiset kuvaavat, että sairastuminen on auttanut heitä arvostamaan aiemmin ehkä itsestään selvyksinäkin pitämiään asioita. Lisäksi he tunsivat kiitollisuutta tuesta, jota ovat saaneet muilta ihmisiltä. (Kim – Gilham. 2013.)

Nämä myönteiset vaikutukset voidaan liittää myös käsitteeseen posttraumaattinen kasvu, eli siihen, että yksilö mukautuu traumaattiseen elämäntapahtumaan, kuten vakavaan sairastumiseen, suhtautuen siihen positiivisesti. Posttraumaattinen kasvu kohentaa elämänlaatua ja vähentää yksilön kokemaa stressiä. Se myös lisää pystyvyyden tunnetta ja voi vahvistaa sosiaalisia suhteita. (Husson ym. 2017.)

Myös syöpään sairastuneen nuoren aikuisen yhteydessä voidaan käyttää käsitettä voimaantuminen (englanniksi empowerment), eli millainen hallinnan tunne yksilöllä on omasta elämästään ja miten aktiivisesti hän on mukana päättämässä omista asioistaan. Syöpään sairastuneella voimaantumiseen liittyy myös se, millaiset vaikutusmahdollisuudet heillä on omaan hoitoonsa ja millaisia selviytymiskeinoja heillä on vaikeassa elämäntilanteessa. Voimaantuminen on yhteydessä elämänlaatuun. Voimaantumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat sukupuoli, sosiaalinen tuki sekä selviytymiskeinot. Lisäksi yksilön itsenäisyydellä ja sillä, miten vahvaksi hän kokee itsensä henkisesti, on merkitystä voimaantumisessa. (Kaal ym. 2017.)

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Nuorella aikuisella on edessään monia kehityshaasteita, kuten opiskelu ja uran luominen, kumppanin löytäminen ja perheen perustaminen sekä oman seksuaalisuuden ja kehonkuvan kehittyminen. Syöpään sairastuminen järjestyttää nuoren maailmaa ja tuo oman lisähaasteensa kehitykselle. (Jacobsen – Bouchard – Emed – Lepage – Cook 2015., Bellizzi ym. 2012., Zebrack. 2011.) Usein myös pelko kuoleman mahdollisuudesta ja epävarmuus tulevasta vaikutti nuoren aikuisen elämään, sekä sekoitti jo tehtyjä suunnitelmia omalle tulevaisuudelle.

Mielema, Easley ja Hamilton (2006) toivat esiin tutkimuksessaan, että nuorilla aikuisilla saattoi olla viivettä diagnoosin saamisessa, ja että oireita ei välttämättä pidetty aluksi syöpänä, sillä nuoret aikuiset sairastuvat syöpään harvoin. Sama nousi esiin myös myöhemmin tehdyissä tutkimuksissa (Zebrack – Kent – Keegan – Kato. 2014, Kent ym. 2012). Nuorekin potilaan oudot oireet ja kyhmyt tulisi siis ottaa vakavasti ja syövän mahdollisuus aina ottaa huomioon, jotta hoitoon pääseminen on riittävän nopeaa. Myös diagnoosin kertomisessa tulisi käyttää enemmän hienovaraisuutta, sillä yhdessä tutkimuksessa havaittiin, että tästä oli useammalla potilaalla negatiivisia kokemuksia. Puhe- ja viestintä ei tulisi kertoa sairastumisesta syöpään, vaan asiasta olisi hyvä kertoa kasvotusten.

Jokaisen syöpään sairastuneen nuoren aikuisen elämäntilanne ja sairaus on erilainen. Zebrackin, Bleyerin, Albrittonin, Medearis:n ja Tangin (2006) tutkimuksessa mukana olleet nuoret toivoivatkin yksilöllisesti kohdennettua tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. Zebrack, Kent, Keegan, Kato (2014) havaitsivat taas omassa tutkimuksessaan, että nuoret olivat pääosin tyytyväisiä henkilökunnalta saamaansa informaatioon ja tukeen. Voidaankin ajatella, että kokemukset ovat yksilöllisiä, ja niihin vaikuttaa edellä mainittujen lisäksi oman ja hoitohenkilökunnan persoonien yhteensopivuus.

Vanhemmissa tutkimuksissa syöpään sairastumisen vaikutuksia nuorten aikuisten koulu- ja työelämään sekä talouteen ei juurikaan eritelty, kun taas nämä aiheet nousivat

esiin uudemmissa tutkimuksissa. Viimeaikaisissa tutkimuksissa nousi myös esiin, että syöpä ja sen hoito aiheuttavat usein opintojen tai töiden keskeyttämisen, ja niihin palaaminen voi olla myöhemmin haastavaa (Warner ym. 2016). Lisäksi syöpään sairastuminen voi huonontaa taloudellista tilannetta (Bellizzi ym. 2012, Warner ym. 2016).

McEachernin (2004) mukaan syöpähoitojen seuraamukset heikensivät nuorten aikuisten itsetuntoa ja minäkuvaa. Hänen mukaansa syövällä oli myös negatiivista vaikutusta seksuaalisuuteen. Uudemmissa tutkimuksissa (Murphy ym. 2015, Bellizzi ym. 2012, Docherty – Kayle – Maslow – Santacroce 2015) on myös tullut ilmi, että syöpähoidoilla on negatiivisia vaikutuksia nuoren aikuisen minäkuvaan ja kehonkuvaan sekä sitä kautta seksuaalisuuteen. Docherty, Kayle, Maslow ja Santacroce (2015) mainitsevat myös erilaisten tukimuotojen tarpeellisuuden asiaan liittyen.

Hedelmällisyys on nuoria aikuisia niin vanhemmissa (Zebrack – Bleyer – Albritton - Medearis - Tang 2006, Zebrack 2008) kuin uudemmissa (Murphy ym. 2015) tutkimuksissa askarruttanut asia. Syöpähoidot saattavat aiheuttaa hedelmättömyyttä, sillä esimerkiksi säteily voi tuhota sukusoluja (Kelvin. 2017). Nuoret aikuiset ovatkin kaivanneet keskustelua ja neuvoja aiheeseen liittyen, sekä vertaistukea (Zebrack – Bleyer – Albritton - Medearis - Tang 2006, Zebrack 2008). Mahdollisilla vaikutuksilla hedelmällisyyteen voi olla suuri vaikutus hoitomuodon päättämiseen, ja vaikka esiin nousi usein myös potilaan oma kiire aloittaa hoidot, tulee hoitohenkilökunnan antaa tarvittava informaatio eri hoitomuotojen sivuvaikutuksista.

Vertaistuen tärkeys nousi esiin niin vanhemmissa tutkimusartikkeleissa (Zebrack – Bleyer – Albritton - Medearis - Tang 2006, Zebrack 2008) kuin uudemmissakin (Wilder Smith ym. 2013). Kent ym. (2012) taas korostivat enemmän lähipiiriltä saadun tuen merkitystä ja Warner ym. (2016) syövän ja syöpähoitojen vaikutusta sosiaaliseen verkostoon. Joka tapauksessa sosiaalinen tuki on erittäin tärkeä osa jokaisen ihmisen elämää, ja tuen merkitys korostuu vaikeassa elämäntilanteessa, kuten syöpään sairastuessa. Uudemmissa tutkimuksissa tuli myös ilmi teknologian hyödyntäminen vertaistuen saamisessa, ja tästä oli raportoitu positiivisia kokemuksia.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuuden näkökulmasta keskeinen asia on aineiston hakuprosessi, sillä hakuprosessissa tapahtuneet virheet voivat johtaa väärin johtopäätöksiin. (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 111). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa korostuu tutkijan valintojen ja raportoinnin eettisyys kaikissa vaiheissa. Luotettavuuden säilymisen kannalta keskeinen asia on, että tutkimuskysymykset ovat esitetty selvästi ja teoreettinen perustelu on eritelty. Raportoinnin tasapuolisuuden ja rehellisyyden näkökannalta tutkimusetiikan noudattaminen painottuu aineiston valinta- ja käsittelyvaiheessa. Luotettavuus voi heikentyä, jos analysoituja tutkimuksia liitetään liian ohuesti teoreettiseen taustaan. (Kangasniemi ym. 2013.)

Mikäli tutkija toimii yksin, vaarana on sokeaksi tuleminen omalle tutkimukselle ja tekemilleen havainnoille. Tutkimusprosessin edetessä on tällöin riskinä tulla yhä vakuuttuneemmaksi omasta johtopäätöksestä, vaikka se todellisuudessa olisi virheellinen. (Kankkunen - Vehviläinen-Juntunen 2013: 197.) Opinnäytetyömme luotettavuutta lisäkin huolellisesti tehty opinnäytetyön suunnitelma ja kaksi tekijää: koko prosessin ajan työtä on ollut tekemässä kaksi tekijää, joka on helpottanut tulosten analysointia ja tarkastelua. Tutkimuskysymykset asetimme työn suunnitteluvaiheessa, ja ne ovat pysyneet koko prosessin ajan samana. Saimme apua tutkimuskysymysten asettamiseen ohjaavalta opettajalta, jotta ne saatiin vastaamaan mahdollisimman tarkasti opinnäytetyömme otsikkoa.

Yleisesti tieteellistä käytäntöä horjuttaa muun muassa se, että alkuperäisiä tutkijoita vähätellään julkaisuissa, viittaaminen aiempiin tutkimustuloksiin on puutteellista, tutkimustulokset raportoidaan huolimattomasti tai tulokset kirjataan puutteellisesti. Hyvän tieteellisen käytännön tapaista on esimerkiksi se, että tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi on tehty huolellisesti ja yksityiskohtaisesti. Myös tutkijoiden työt ja saavutukset tulee ottaa huomioon asianmukaisella tavalla tuloksia julkaistaessa. (Tuomi - Sarajärvi 2013.) Käyttämämme lähteet olivat tutkimusartikkeleita, jotka valitsimme mukaan tutkimuksen alussa asetettujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti. Tutkimusten ikäryhmä oli useimmiten laajempi kuin asettamissamme tutkimuskysymyksissä. Tutkittua tietoa löytyi paljon, mutta lähes poikkeuksetta ne käsittelivät laajempaa ikäryhmää. Aineiston hakuprosessi on kuvattu tarkasti, ja sisällönanalyysin eri vaiheet kuvasimme tarkasti hyödyntäen sekä taulukoita, että kuvioita.

Luotettavuutta mahdollisesti voi heikentää se, että kaikki mukaan valitut tutkimukset olivat englanninkielisiä. Vaikka käänsimme tekstit huolellisesti, voi mahdollisia käänkövirheitä ilmetä. Vieraskielisten tutkimusten käyttö mahdollistaa myös sen, että tärkeä informaatio on jäänyt tutkimuksesta huomaamatta. Myös se, että joissain tutkimuksissa oli samoja tekijöitä, ja useimmat tutkimukset olivat Yhdysvaltalaisia, voi heikentää tulosten luotettavuutta. Hakusanojen valinta osoittautui hieman haastavaksi, ja jouduimme käyttämään hakusanoja, jotka tuottivat laajan osuman ja useita tuhansia tutkimuksia. Vaikka alkuvaiheessa kahlasimme tutkimukset tarkasti läpi, ja otimme mukaan osuvimmat tutkimukset, vaarana on, että joku oleellinen tutkimus on useista hakutuloksista johtuen jäänyt meiltä huomaamatta.

Opinnäytetyössämme olemme noudattaneet sääntöjen mukaista tutkimusetiikkaa. Tutkimuksen eettisyys määritelläänkin usein tieteellisen toiminnan keskiöksi, ja tutkijan eettiset vaatimukset voidaan jakaa kahdeksaan osaan: aito kiinnostus, tunnollisuus, rehellisyys, ihmisarvon kunnioitus, sosiaalinen vastuu, vaaran mitätöinti, ammatinharjoituksen edistäminen ja kollegiaalinen arvostus. (Kankkunen - Vehviläinen- Juntunen 2013: 211, 212.) Omalta osaltamme jaoimme aidon kiinnostuksen opinnäytetyömme aiheeseen, sillä valitsimme hankkeen aiheen monien vaihtoehtojen joukosta. Myös se, että aihe oli valittu vapaaehtoisesti yhteisen kiinnostuksen vuoksi, lisäsi motivaatiota kirjallisuuskatsauksen tekemiseen. Olemme myös olleet tunnollisia työn joka vaiheessa, ja informaatiomme on ollut luotettavaa. Rehellisyyttä ja luotettavuutta lisää se, että työn eri vaiheissa olemme osallistuneet erilaisiin työpajoihin ja opinnäytetyöseminaareihin, joissa olemme saaneet jatkuvaa arviointia ja palautetta työn jäljestä.

7.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessimme alkoi suunnitelmavaiheella syksyllä 2017. Olimme jo aiemmin päättäneet tehdä opinnäytetyön yhdessä, ja keskustelleet mielenkiintoisista vaihtoehtoista. Kun hankkeiden aiheet lopulta julkaistiin, päädyimme molemmat tähän yhteisen mielenkiinnon vuoksi. Aloittaessamme prosessia kuvaileva kirjallisuuskatsaus oli menetelmänä täysin vieras, joten kesti hetken, että saimme pyörän toden teolla pyörimään. Opettajan avustus ja opinnäytetyöpajoista saatu informaatio kuitenkin auttoivat, ja opinnäytetyömme alkoi muodostua.

Opinnäytetyössämme kuvataan nuorten aikuisten kokemuksia sairastumisesta syöpään ja hoidoista. Syöpä sairautena on harvinaisempi nuorilla aikuisilla, joten tutkimuksia oli kiinnostava lukea. Aihetta elävöitti mielestämme se, että olemme itsekin kyseisen ikäluokan kynnyksellä. Aihe oli myös mielenkiintoinen, ja tutkimuksia löytyi runsaasti. Näin jälkiviisaana olisimme voineet rajata hakuamme entistä enemmän, jotta tutkimustuloksia olisi tullut hieman vähemmän.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme lukemaan tutkimuksia kriittisesti, käyttämään eri tietokantoja ja tiedonhakutaitomme kehittyivät. Koska teimme opinnäytetyömme yhdessä, opimme matkan varrella lisää parityöskentelystä sekä kuuntelemaan toinen toisiamme. Myös englannin kielen lukutaito harjaantui, kun kävi läpi englanniksi kirjoitettuja tutkimuksia. Osaamme mielestämme nyt kriittisesti arvioida tieteellisen tutkimuksen luotettavuutta.

7.4 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nuorten aikuisten kokemuksia sairastumisesta syöpään ja hoidoista. Tutkimuksia lukiessa havahtui siihen, kuinka monella eri osa-alueella syöpään sairastuminen todella vaikuttaa, ja kuinka suuri vaikutus hoidoilla voi olla hedelmällisyyteen. Vaikka opinnäytetyömme aihe oli rajattu 25-35 vuotiaisiin, oli melkein kaikki tutkimukset suuremmalla ikäluokalla varustettu. Yleisin tutkimuksissa käytetty ikä nuorelle aikuiselle oli laaja, 18-39 vuotta, joten opinnäytetyön otsikkoa täysin vastaava ikäluokkaa emme saaneet analysoida.

Useissa tutkimuksissa, niin uusissa kuin vanhemmissakin, tuli esille vertaistuen puutos, pelko tulevaisuudesta ja kuoleman mahdollisuudesta, sekä tiedonpuute. Tiedonpuute liittyi usein hoidoista johtuviin haittavaikutuksiin, ja niistä aiheutuviin komplikaatioihin. Pääsääntöisesti kokemukset syöpähoidoista kuitenkin oli positiivisia, vaikka niiden sivuvaikutukset voivat olla erittäin vaikeita. Johtopäätöksenä voisikin ajatella, että nuorten aikuisten syöpähoidoissa on tärkeää nähdä kokonaiskuva, ja osata tarjota apua elämän kaikille osa-alueille, jotta elämänlaatu säilyy mahdollisimman hyvänä.

Toinen useasti esille noussut aihe oli syövän ja sen hoitojen vaikutus minäkuvaan ja seksuaalisuuteen. Sairastuminen syöpään todettiin vaikuttavan itsessään negatiivisesti minäkuvaan, ja syöpähoitojen aiheuttamat muutokset kehonkuvassa vaikuttivat itsetuntoon. Nämä osaltaan vaikuttivat seksuaalisuuden kautta myös parisuhteeseen, useimmiten negatiivisella tavalla. Hoidossa olisikin tärkeä ottaa huomioon kehonkuvan muutokset, ja tarjota keskusteluapua negatiivisten tunteiden käsittelyyn. Kehonkuvan muutoksista olisi hyvä keskustella etukäteen, jotta niihin osataan valmistautua.

Näiden lisäksi myös hoitojen mahdollinen negatiivinen vaikutus hedelmällisyyteen toistui niin uusissa, kuin vanhemmissakin tutkimuksissa. Tästä voisi ajatella, että kehitettävää tällä aihealueella edelleen on. Nuori aikuinen on 25-35 vuotiaana usein hedelmällisessä iässä, ja mikäli hoidot aiheuttavat hedelmättömyyttä, tulee tarjota riittävää tukea ja informaatiota hoitomuotoja päätettäessä, sekä kuunnella potilaan toiveita.

Tutkimustulokset sivuavat laajempaa ikäryhmää, kuin 25-35 –vuotiaat. Koska tämä ikäryhmä sisältyy kuitenkin ikähaitariin, ovat tutkimustulokset varmasti sovellettavissa myös siihen. Suurin osa tutkimuksista on tehty Yhdysvalloissa, mutta nuorten aikuisten elämäntilanteet yleensä ja kokemukset syövästä eivät todennäköisesti eroa paljoa suomalaisten nuorten aikuisten kokemuksista. Jos halutaan tarkempaa tietoa juuri tämän ikäryhmän kokemuksista Suomessa, olisi varmasti tarpeellista tehdä kyselytutkimuksia myös täällä.

Lähteet

All Cancers, Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. World Health Organisation. Verkkodokumentti. <http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx>. Luettu 6.10.2017.

Barnett, Marie – McDonnell, Glynnis – DeRosa, Antonio – Schuler, Tammy – Philip, Errol – Peterson, Lisa – Touza, Kaitlin – Jhanwar, Sabrina – Atkinson, Thomas M. - Ford, Jennifer S. 2016. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5001943/>> Luettu 5.3.2018

Bellizzi, Keith M. - Smith, Ashley – Schimdt, Steven – Keegan, Theresa H. M. - Zebrack, Brad – Lynch, Charles F. - Deapen, Dennis - Shnorhavorian, Margaret – Tompkins, Bradley J. - Simon, Michael. 2012. Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. Verkkodokumentti. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.27512/full>> Luettu 28.2.2018

Berg, Carla J. – Stratton, Erin – Esiashvili, Natia – Mertens, Anna 2015. Young Adult Cancer Survivors' Experience with Cancer Treatment and Follow-Up Care and Perceptions of Barriers to Engaging in Recommended Care. Verkkodokumentti <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=117509951&site=ehost-live>> Luettu 27.2.2018

Carroll, Jennifer K.– Humiston, Sharon G. – Meldrum, Sean C. – Salamon, Charcy M. – Jena-Pierre, Pascal – Epstein, Ronald M. – Fiscella, Kevin. 2010. Patients' experiences with navigation for cancer care. Verkkodokumentti. <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S073839910900514X?via%3Dihub>> Luettu 10.10.2017

Docherty, Sharron L. – Kayle, Mariam – R. Maslow, Gary – Santacroce, Sheila 2015. The Adolescent and Young Adult with Cancer: A Developmental Life Course Perspective. Verkkodokumentti <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208115000480?via%3Dihub>> Luettu 27.2.2018.

Hautamäki-Lamminen - Lipiäinen - Åsted-Kurki – Lehto – Kellokumpu-Lehtinen 2011. Tutkiva Hoitotyö 9 (3). 14-21.

Husson, O. - Zebrack, B. - Block, R. - Embry, L. - Aguilar, C. - Hayes-Lattin, B. - Cole, S. 2017. Posttraumatic growth and well-being among adolescents and young adults (AYAs) with cancer: a longitudinal study. Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5527055/>> Luettu 1.3.2018

Jacobsen, Susanna K. – Bouchard, Gabrielle M. – Emed, Jessica – Lepage, Karine – Cook, Erin 2015. Experiences of "Being Known by the Healthcare Team of Young Adult Patients With Cancer. Verkkodokumentti <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=a87500b9-6cae-40fb-8dbe-081b9a3e6136%40sessionmgr4008>>. Luettu 9.10.2017.

Johansson, Risto. Sädehoito. Kustannus oy Duodecim. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.10.2015 <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01078&p_hakusana=syöpä>

Johansson, Risto. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.10.2015 <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01077&p_hakusana=sy%C3%B6p%C3%A4>

Kaal, Suzanne E. J. - Husson, Olga – Van Duiveboden, Saskia – Jansen, Rosemarie – Manten-Horst, Eveliene – Servaes, Petra – Prins, Judith B. - Van den Berg, Sanne W. - Van der Graaf, Winette T. A. 2017. Empowerment in adolescents and young adults with cancer: Relationship with health-related quality of life. Verkkodokumentti. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.30827/full>> Luettu 27.2.2018

Kangasniemi, Mari - Pietilä, Anna-Maija – Utriainen, Kati - Jääskeläinen, Petri – Ahonen – Sanna-Mari, Liikanen, Eeva 2013. Hoitotiede 25 (4). 291-301.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus Hoitotieteessä. Kustannusosakeyhtiö Sanoma Pro. 197, 211-212.

Keegan, Theresa H. M. – Tao, Li - DeRouen, Mindy C.– Wu, Xiao-Cheng – Prasad, Pinki – Lynch, Charles F.– Shnorhavorian, Margaret – Zebrack, Brad J. – Chu, Roland – Harlan, Linda C.– Smith, Ashley W.– Parsons, Helen M.– AYA HOPE Study Collaborative Group. 2014. Medical care in adolescents and young adult cancer survivors: what are the biggest access-related barriers? Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4074375/>> Luettu 11.10.2017

Kelvin, Joanne Frankel 2017. Fertility Preservation in Young Adult Patients With Cancer. Verkkodokumentti <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=119091354&site=ehost-live>>. Luettu 26.2.2018.

Kent, Erin E. - Parry, Carla – Montoya, Michael J. - Sender, Leonard S. - Morris, Rebecca A. - Anton-Culver, Hoda. 2012. “You’re too young for this”: Adolescent and Young Adults’ Perspectives on Cancer Survivorship. Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4560238/>> Luettu 1.3.2018

Kim, Bora – Gilham, David Michael. 2013. The Experience of Young Adult Cancer Patients Described Through Online Narratives. Verkkodokumentti. <http://ovidsp.uk.ovid.com/sp-3.28.0a/ovidweb.cgi?&S=KAGGPDEALGHFNBDJFNFKGAEGDJE-KAA00&Link+Set=S.sh.49%7c4%7csl_10> Luettu 1.3.2018

McEachern, Jocelyn F. 2004. The Effects of Cancer On Young Adult Patients. Radiation Therapist. Nro 1. Vol 13. Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106748643&site=ehost-live>> Luettu 12.10.2017

Miedema, Baukje – Easley, Julie – Hamilton, Ryan 2006. Young adults’ experiences with cancer. Comments from patients and survivors. Canadian Family Physician. 11 (52) Verkkodokumentti. <<http://www.cfp.ca/content/cfp/52/11/1446.full.pdf>> Luettu 12.10.2017

Munoz, Alexis R. - Kaiser, Karen – Yanez, Betina – Victorson, David – Garcia, Sofia F. - Snyder, Mallory A. - Salsman, John M. 2016. Cancer experiences and health-related quality of life among racial and ethnic minority survivors of young adult cancer: a mixed methods study. Verkkodokumentti. <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/de->

tail?vid=0&sid=515b38a7-4689-4bce-b47b-5c4aafbb75be%40session-mgr4006&bdata=JnNpdGU9ZWlhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=119091354&db=ccm> Luettu 26.2.2018

Murphy, Devin – Klosky, James L. - Reed, Damon r. - Termuhlen, Amanda M. - Shannon, Susan V. - Quinn, Gwendolyn P. 2015. The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescent and young adult patients with cancer. Verkkodokumentti. <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.29466/full>> Luettu 27.2.2018

Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Sylva Ry. Verkkodokumentti. <<https://www.sylva.fi/nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syopasairaudet/>> Luettu 9.5.2018

Nuorten aikuisten syöpäsairaudet 2017. Sylva Ry. Verkkodokumentti. <<http://www.sylva.fi/nuoret-ja-nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syoeaesairaudet/>>. Luettu 6.10.2017

Parsons, Helen M. - Harlan, Linda C. - Lynch, Charles F. - Hamilton, Ann S. - Wu, Xiao-Cheng – Kato, Ikuko – Schwartz, Stephen M. - Smith, Ashley W. - Keel, Gretchen – Keegan, Theresa H. M. 2012. Impact of Cancer on Work and Education Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. Verkkodokumentti <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3675694/>> Luettu 11.10.2017

Salsman, John M. - Garcia, Sofia F. - Yanez, Betina – Sanford, Stacy D. - Snyder, Malory A. - Victorson, David. 2014. Physical, Emotional, and Social Health Differences between Post-Treatment Young Adults with Cancer and Matched Healthy Controls. Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4121054/>> Luettu 1.3.2018

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Syöpä 2017. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03385&p_hakusana=sy%C3%B6p%C3%A4>. Luettu 5.10.2017.

Syövän hoito 2017. HUS. Verkkodokumentti. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syovan_hoito/Sivut/default.aspx>. Luettu 6.10.2017

Syövän yleisyys 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>>. Luettu 7.10.2017

Tanay, Mary Anne – Wiseman, Theresa – Roberts, Julia – Ream, Emma 2013. A time to weep and a time to laugh: humour in the nurse-patient relationship in an adult cancer setting. Verkkodokumentti <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104053324&site=ehost-live>> Luettu 26.2.2018

Tuomi, Jouni - Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 108-113, 125-133.

Warner, Echo L. - Kent, Erin E. - Trevino, Kelly M. - Parsons, Helen M. - Zebrack, Brad J. - Kirchhoff, Anne C. 2016. Social Well-Being Among Adolescents and Young Adults

With Cancer: A Systematic Review. Verkkodokumentti.

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5007077/>> Luettu 27.2.2016

Wilder Smith, Ashley – Bellizzi, Keith M. - Keegan, Theresa H.M. - Zebrack, Brad – Chen, Vivien W. - Neale, Anne Victoria – Hamilton, Ann S. - Shnorhavorian, Margaret – Lynch, Charles F. 2013. Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer in the United States: The Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience Study. Verkkodokumentti.

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3731979/>> Luettu 1.3.2018

Wilder Smith, Ashley – Parsons, Helen M. - Kent, Erin E. - Bellizzi, Keith – Zebrack, Brad J. - Keel, Gretchen – Lynch, Charles F., Rubenstein, Mara B. - Keegan, Theresa H. M. 2013. Unmet Support Service Needs and Health-Related Quality of Life among Adolescents and Young Adults with Cancer: The AYA HOPE Study. Verkkodokumentti.

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3619248/>> Luettu 27.2.2018

Wu, Xiao-Cheng – K. Prasad, Pinki – Landry, Ian – C. Harlan, Linda – M. Parsons, Helen – F. Lynch, Charles – Wilder Smith, Ashley – S. Hamilton, Ann – H. M. Keegan, Theresa – AYA HOPE Study Collaborative Group. 2015. Impact of the AYA HOPE comorbidity index on assessing health care service needs and health status among adolescents and young adults with cancer. Verkkodokumentti. <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4670595/>> Luettu 11.10.2017

Zebrack, Brad – Bleyer, Archie – Albritton, Karen – Medearis, Sandra – Tang, Julia 2006. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. Verkkodokumentti <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.22338/full>> Luettu 12.10.2016

Zebrack, Brad 2008. Information and service needs for young adult cancer patients. Verkkodokumentti <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=67b9c1e0-ee20-477b-b6a2-5e6844498b1f%40sessionmgr4006>> Luettu 12.10.2017

Zebrack, Brad – Kent, Erin – Keegan, Theresa H. M. - Kato, Ikuko – Wilder Smith, Ashley 2014. ‘Cancer Sucks` and Other Ponderings by Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. Verkkodokumentti <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3902666/>> Luettu 27.2.2018

Tekijä(t), vuosi, maa, jossa tutkimus tehty	Tarkoitus	Kohde-ryhmä (otos)	Aineiston keruu ja analysointi	Huomattavaa	Miten 25-35 vuotiaat kokevat syöpään sairastumisen?	Miten 23-35 vuotiaat kokevat syöpähoitot?	Miten syöpään sairastuminen vaikuttaa 25-35 vuotiaiden elämään?
1. Berg, Carla – Stratton, Erin – Esiashvili, Natia – Mertens, Ann – Berg, Carla J. 2016 Yhdysvallat.	Tutkia kokemuksia syöpähoidoista ja niiden seuranta-hoidos-ta.	106 henkilöä iältään 18-34 joilla ollut syöpä.	Aineisto kerättiin lasten sairaalasta ja syöpäkeskuksesta Kaakkois-Usasta.	Vastanneiden keski-ikä oli 22,14 ja puolet olivat naisia.		Erityisesti syövän jälkihoidossa on parantamisen varaan, ja tähän tutkimukseen osallistujat ehdottivat teknologian mukaan ottamisen (erityisesti sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin turvaamiseksi).	
2. Zebrack, Brad – Kent, Erin – Keegan, Theresa – Kato, Ikuko – Smith, Ashley. 2014 Yhdysvallat	Kuvata kokemuksia terveydenhuollosta ja syövästä	Kansallisesta syöpäinstituutiosta tutkimukseen vastasi 524 henkilöä	Aineisto kerättiin kyselyinä ja siinä käytettiin kvalitatiivista analysointimetelmää	1208 ihmisestä tutkimukseen vastasi 524 henkilöä	Osalla ilmeni unettomuutta, vihaa, surua ja uupumusta diagnoosin saamisen jälkeen.	Tutkimukseen osallistujat olivat tyytyväisiä hoidossa saamaansa tukeen ja informaatioon. Tyytymättämyyttä ilmeni siinä, ettei lääkkeiden sivuvaikutuksista, vaihtoehtoisista hoitomuodoista tai jälkihoidon toteutuksesta kerrottu tarpeeksi.	

						Myös diagnoosin saamisessa kesti, ja siitä kerrottiin epäso- pivalla tavalla.	
3.	Docherty, Sharron – Kayle, Mar- iam – Maslow, Gary – Santac- roce, Sheila. 2015 Yh- dysvallat	Kuvata syövän ja sen hoidon vaikutuksia nuoreen aikuis- seen.	15-29 vuoti- aat Yhdys- valtalaiset nuoret, jotka ovat sairastaneet syö- vän.	Aineisto kerät- tiin kirjallisuus- lähteistä ja syöpä- organi- saatioidentieto- kannoista	Tutkimuksessa ei käytetty kyse- lyä, vaan kyseessä kirjalli- suuskatsaus	Syöpädiagnoo- sin saaminen voi aiheuttaa ah- distusta ja negatiivisia tunteita.	Syöpä vaikuttaa nuoren aikuisen ihmissuhteisiin ja koulu- ja työ- elämään sekä kehonkuvaan ja hedelmällisyy- teen.
4.	Barnett, Marie – McDonnell, Glynnis – DeRosa, Antonio – Schuler, Tammy – Philip, Er- rol – Peterson, Lisa – Touza, Kaitlin – Jhanwar, Sabrina – Atkinson, Thomas M. - Ford, Jennifer S.	Tuoda esiin nuorten aikuis- ten syöpää sairastavien psy- kososiaalisia tarpeita	38 tieteel- listä tutki- musta	Aineisto kerät- tiin internetin tietokannoista ja verkkoleh- distä ja analy- soitiin kvalitatiivisesti	Kyseessä on kir- jallisuuskatsaus	Tutkimukseen osallistuneet rap- portoivat tar- vetta tarkkaan informaatioon liittyen lääke- hoitoon, psyko- sosiaaliseen- ja terveydelliseen hyvinvointiin hoi- tojen aikana ja niiden jälkeen	

2016 Yhdysvallat							
5. Wilder Smith, Ashley – Parsons, Helen M. – Kent, Erin E. – Bellizzi, Keith – Zebrack, Brad J. – Keel, Gretchen – Lynch, Charles F. – Rubenstein, Mara B. – Keegan, Theresa H. M. 2013 Yhdysvallat	Tutkia syöpään sairastuneiden nuorten kokemuksia, sekä niiden vaikutusta terveyteen ja psykososiaaliseen hyvinvointiin.	523 18-39 -vuotiasta yhdysvaltalaisista	Aineisto kerättiin kyselynä ja siinä käytettiin kvantitatiivista analysointimenetelmää	Vastausprosentti oli 43 %			Vastanneista suurin osa mainitsi puutteita taloudellisissa, mielenterveydellisissä ja vertaisuudessa asioissa.
6. Munoz, Alexis R. - Kaiser, Karen – Yanez, Betina – Victorson, David – Garcia, Sofia F. - Snyder, Mallory A. -	Tutkia etnisiin vähemmistöihin kuuluvien yhdysvaltalaisien 18-39 –vuotiaiden kokemuksia syövästä ja elämänlaatua	31 21-39 –vuotiasta yhdysvaltalaisista	Aineisto tehtiin kyselynä ja siinä käytettiin kvantitatiivista analysointimenetelmää	65% vastaajista oli naisia, vastanneiden keski-ikä oli 33 vuotta	Tutkimukseen vastanneet kertoivat sairastumisen olleen pelottava, ja he tunsivat silloin surua, ahdistusta, kieltämistä tai vihaa.		Vastaajien mukaan sairastuminen muutti elämän prioriteetteja (ei enää huolestu pienistä murheista), pieni osa vastasi ettei se muuttanut mitään

Salsman, John M. 2016. Yhdysvallat.							
7. Kelvin, Joanne Frankel. 2017 Yhdysvallat	Painottaa eri tapoja, miten hedelmällisyyden säilymisestä puhuminen saataisiin osaksi syöpähoitoja läpikäyvien terveydenhuoltoa	Eri ammatilliset järjestöt, mukaan lukien American Society of Clinical Oncology	Aineisto kerättiin hedelmällisyys-asiantuntijalta ja aiemmista tutkimuksista	Tutkimuksessa ei käytetty kyselyä, vaan kyseessä kirjallisuuskatsaus		Koska syöpä vaikuttaa hedelmällisyyteen, tulee siitä keskustella potilaan kanssa avoimesti ja käydä läpi erilaisia vaihtoehtoja hedelmällisyyden säilyttämiseksi.	
8. Tanay, Mary Anne – Wiseman, Theresa – Roberts, Julia – Ream, Emma. 2014 Englanti.	Tutkia huumoria potilaiden ja sairaanhoitajien välillä aikuisten syöpä-osastolla	9 hoitajaa ja 12 potilasta osallistui tutkimukseen-tarkkailtavaksi.	Aineisto kerättiin haastattelemalla. Analyysimenetelmänä oli aihekohtainen analyysi.	Tarkkailtavista 5 hoitajaa ja 5 potilasta vastasi itse tutkimukseen		Huumorilla on todettu olevan positiivinen vaikutus hoitokokemukseen, vaikkakin sen käytössä tulee olla varovainen.	
9. Warner, Echo – Kent, Erin - Trevino, Kelly - Parsons, Helen – Zebrack, Brad - Kirchoff,	Tutkia 15-39 vuotiaiden syöpään sairastuneiden sosiaalista hyvinvointia	Tutkimuksessa käytettiin aiempia englanninkielisiä tieteellisiä tutkimuksia vuodelta 2000-2014.	Aineisto kerättiin analysoimalla aiempia tutkimuksia	Tutkimuksessa käytettiin 253 artikkelia		Syöpään sairastuneet haluaisivat enemmän tietoa syövästä ja hoidosta, sekä enemmän mahdollisuuksia keskusteluun ja tunteiden prosessointiin.	Tutkimuksessa havaittiin syöpään sairastuneilla olevan heikompi taloudellinen tilanne terveisiin verrattuna, haasteita sosiaalisessa

Anne. 2016 Yhdys- vallat.						sointiin. He oli- vat myös kiin- nostuneita ver- taistuesta.	elämässä ja ne- gatiivinen ke- honkuva
10. Murphy, Devin – Klosky, James – Reed, Da- mon – Ter- muhlen, Amanda – Shannon, Susan – Quinn, Gwendo- lyn. 2015 Yhdysval- lat.	Tutkia eri toimi- alueita, miten terveyttä ja hoi- don prioriteet- teja voitaisiin parantaa tule- vaisuudessa.	Aiemmat tut- kimukset ai- heesta	Aineisto kerät- tiin useista tieto- lähteistä	Artikkeli julkaistu Cancer- leh- dessä (volume 121, numero 15, vuosi 2015)			Tutkimuksessa tulivat esiin syö- vän ja hoitoje vaikutukset psy- koseksuaaliseen kehitykseen, ke- honkuvaan, pa- risuhteeseen ja hedelmällisyy- teen.
11. Bellizzi, Keith – Smith, Ashley – Schmidt, Steven – Keegan, Theresa – Zebrack, Brad – Lynch, Charles – Deapen, Dennis – Shnor- havorian, Margarett –	Tutkia syöpä- diagnoosin psy- kososiaalisia vaikutuksia nuorille aikuisille.	523 henkilöä kansallisesta syöpäjärjes- töstä, ketkä olivat saa- neet syöpä- diagnoosin 15-39 vuo- tiaina.	Aineisto kerät- tiin kyselytutki- muksilla käyttä- mällä kuvaile- vaa analyysia	Vastauspro- sentti oli 43%, ja vastanneiden keskiarvoikä oli 29.			Tutkimuksessa selvisi, millaisia negatiivisia ja positiivisia vaiku- tuksia syöväällä on nuoren aikui- sen elämään.

Tompkins, Bradley – Simon, Michael. 2012 Yhdysvallat.							
12. Kent, Erin – Parry, Carla – Montoya, Michael – Sender, Leonard – Morris, Rebecca – Anton-Culver, Hoda. 2012 Yhdysvallat.	Kerätä kokemuksia ja tunnistaa keskeisimpiä epäkohtia syövän jälkihoidoissa	19 syövästä selvinnyttä nuorta aikuista	Aineisto kerättiin ryhmähaastattelulla ja kahdella yksilöhaastattelulla. Aineisto analysoitiin käyttämällä kvalitatiivista analyysimenetelmää.	Ryhmähaastattelut kesti 90 minuuttia, ne nauhoitettiin ja analysoitiin.	Syövän diagnoosi on usein ollut haastavaa, eikä syöpää ole välttämättä aluksi epäilty. Sosiaalinen tuki koetaan tärkeäksi. Vertaistuen löytäminen voi olla vaikeaa ja hoitohenkilökunta arvioi sen merkityksen vähäisemmäksi kuin potilaat.	Nuorilla aikuisilla on saattanut olla vaikeuksia ymmärtää ohjeistuksia lääkityksestä.	Syöpä vaikuttaa nuoren aikuisen normaaleihin suunnitelmiin elämän suhteen, kuten kouluttamiseen, lasten hankkimiseen ja parisuhteeseen.
13. Wilder Smith, Ashley – Bellizzi, Keith – Keegan, Theresa – Zebrack, Brad – Chen, Vivien – Neale, Anne – Hamilton,	Kuvata terveyteen liittyvää elämänlaatua	523 henkilöä, jotka olivat saaneet syöpädiagnoosin 15-39 vuotiaina vuosien 2007-2009 välillä	Aineisto kerättiin kyselytutkimuksella käyttäen tilastollista analyysimenetelmää.	Kyselyn kato oli 39, joten lopulliseen tutkimukseen vastasi 484 henkilöä.		Mielenterveyden ja kivun hoitoon ei välttämättä panosteta tarpeeksi.	Elämänlaatu heikkenee, jos palveluiden tarve ja niiden saanti eivät kohdata.

Ann – Shnorhavorian, Margaret – Lynch, Charles. 2016 Yhdysvallat.							
14. Kaal, Suzanne – Husson, Olga – Van Huivenboden, Saskia – Jansen, Rosemarie – Manten-Horst, Eve-liene – Servaes, Petra – Prins, Judith – Berg, Sanne – Graaf, Winette. 2017 Hollanti.	Tutkia yhteyttä voimaantumisen ja terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä.	83 kyselyyn vastannutta 18-35 vuotiaana syöpädiagnoosin saanutta henkilöä.	Aineisto kerättiin sähköpostitse kyselytutkimuksella	Keski-ikä diagnoosin saamiselle oli 27,5 vuotta			Voimaantuminen on yhteydessä elämänlaatuun ja sitä heikentävät mm. Naissukupuoli sekä vaikeudet selviytymiskeinoissa.
15. Husson, O. - Zebrack, B. - Block R. - Embry, L. - Aguilar, C. - Hayes-Lattin, B. - Cole, S.	Tutkia posttraumaattista kasvua nuorilla aikuisilla syöpäpotilailla	215 14-39 – vuotiasta syöpädiagnoosin saanutta	Kyselytutkimus, käytetty tilastollista analyysimenetelmää	Tutkittavia seurattiin 24 kuukautta	Syöpään sairastuminen on opettanut nuoria aikuisia arvostamaan elämää.		Posttraumaattisella kasvulla on vahva yhteys hyvinvointiin.

2017. Yhdysvallat							
16. Salsman, John M. - Garcia, Sofia F. - Yanez, Betina – Sanford, Stacy D. - Snyder, Mallory A. - Victorson, David.2014. Yhdysvallat	Vertailla syöpää sairastavien ja terveiden verrokkien fyysistä, emotionaalista ja sosiaalista terveyttä	120 syöpää sairastavaa ja 335 terveitä yhdysvaltalaisista nuorta	Tutkimus tehtiin nettikyselynä ja sinä käytettiin kvantitatiivista analysointimenetelmää	Tutkimuksessa mukana olleet olivat paremmin koulutettuja a toimeentulevia kuin väestö yleisesti			Syöpää sairastavilla on terveitä verrokkeja huonompi hyvinvointi mielenterveyden ja fyysisen terveyden osalta, mutta parempi sosiaalinen hyvinvointi.
17. Kim, Bora - Gillham, David Michael. 2013. Australia	Tutkia syöpää sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia blogikirjoitusten kautta	46 syöpää sairastavaa blogikirjoittajaa	Tutkimusaineisto kerättiin 164:stä blogikirjoituksesta ja analysointimenetelmä oli kvalitatiivinen	136 kirjoitusta oli naisten tekemiä ja 28 miesten	Syöpään sairastuminen aiheuttaa epävarmuutta ja uupumusta.	Monet kärsivät syöpähoitojen sivuvaikutuksista.	Syöpää ja hoidot vaikuttivat mm. arkielämän jaksamiseen, kehonkuvaan ja ihmissuhteisiin.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>"Comments reflected negative emotions and on-going struggles and fears related to cancer"(2)</p> <p>"AYA survivors reported symptoms of post-traumatic stress, anxiety, and depression, as well as fears of recurrence" (4)</p> <p>"The emotional impacts theme consisted of a variety of feelings including fear, sadness, worry, denial, depression, anger, or anxiety." (6)</p>	<p>Diagnoosin saaminen vaikuttaa tunteisiin ja voi aiheuttaa pelkoa, masentuneisuutta ja ahdistusta.</p>	<p>Diagnoosi, masennus, ahdistus, pelko</p>	<p>Kokemukset syöpään sairastumisesta</p>	<p>Nuorten aikuisten (25 -35 -vuotiaiden) kokemukset syöpään sairastumisesta ja hoidoista</p>
<p>"AYAs desired information concerning possible late and long-term side-effects of treatment, their capacity to pursue family and work-related goals in the future, the transition to survivorship and what to expect, guidance on which health professionals to seek out for various issues, as well as access to supportive care to manage challenges in reintegrating to school and work roles " (4)</p> <p>"The most commonly reported unmet service needs were financial (16%), mental health professional (15%), and support group (14%) services." (5)</p>	<p>Tietoa kaivattiin erityisesti hoitojen sivuvaikutuksista. Tukea taas kaivattiin mielen-terveydellisiin ja taloudellisiin asioihin. Myös vertaistukiryhmien puutetta ilmeni.</p>	<p>Tiedon ja tuen tarpeet</p>		

<p>"needing a support group, professional mental health services, or needing to see a spiritual/religious counselor, were associated with worse overall mental health" (5)</p> <p>"AYAs report a desire for more information regarding their cancer and treatment and want opportunities to ask questions, talk about their cancer, and process feelings" (9)</p> <p>"AYAs report a lack of access to financial support for care and informational support for returning to work and school, and desire support in these areas more than spiritual support." (9)</p>				
<p>"AYAs with cancer who were between 6 months to 6 years from diagnosis reported needing support from peers and family and that they valued the opportunity to connect with other AYA patients through online networking and in-person peer support" (9)</p> <p>"AYAs with cancer are interested in support groups" (9)</p> <p>"Another topic that emerged in changing social relationships was the importance of connecting with other survivors." (12)</p>	<p>Nuoret aikuiset pitivät vertaistukea tärkeänä.</p>	<p>Vertaistuki</p>		
<p>"participants reported significantly more fatigue (lower scores indicate poorer HRQOL, ie, more fatigue) than healthy AYAs" (13)</p>	<p>Uupumusta esiintyy ja se voi olla seurausta normaalien elämän haasteiden ja syövän</p>	<p>Uupumus</p>		

<p>"Decrements in physical functioning and fatigue among AYAs may in part be a result of these physical changes. They may also be the result of cumulative effects of normal developmental challenges in young adults (eg, college, work, relationships, starting families) coupled with a cancer diagnosis. "(13)</p> <p>"Many writers mentioned fatigue as an issue" (17)</p>	<p>ja sen hoitojen yhdistelmästä.</p>			
<p>"Changes in perspective included changes in their views of themselves, their attitudes, their views of cancer, and their lifetime priorities"(6)</p> <p>"Confronting the concept of mortality caused the writers to develop a different point of view toward their lives and the people around them" (17)</p>	<p>Kuolevaisuuden kohtaaminen muutti näkemyksiä itsestä, elämästä ja ihmisistä.</p>	<p>Näkemyksistä, elämästä ja ihmisistä</p>		
<p>"The relative rarity of a cancer diagnosis during this life phase sets AYA cancer patients apart from other AYAs" (3)</p> <p>"The gravity of a cancer diagnosis, uncertainty about the future, and low energy levels can thwart planning related to vocational goals" (3)</p> <p>"A diagnosis of cancer forces AYAs, most of whom have the cognitive capacity to comprehend the severity of their disease, to confront their mortality" (3)</p>	<p>Syöpädiagnoosi erottaa muista nuorista aikuisista ja aiheuttaa epävarmuutta omasta tulevaisuudesta sekä pakottaa kohtaamaan kuolevaisuutensa.</p>	<p>Diagnoosi, epävarmuus</p>		

<p>"Most AYAs expressed satisfaction with the medical care, information, and support they received" (2)</p> <p>"Dissatisfaction with care also emerged, particularly around a lack of information about drug effects and protocols, alternative treatment options, complementary and alternative medicine, and appropriate follow-up care upon completion of therapy." (2)</p> <p>"These challenges included the depersonalization of care, a lack of empathy regarding the impact of diagnosis on one's life, and the lack of communication about late and long-term effects" (12)</p>	<p>Suurin osa oli tyytyväisiä saamaansa hoitoon, tietoon ja tukeen.</p> <p>Tyytymättömyys hoitoihin johtui muun muassa potilaiden saamasta puutteellisesta informaatiosta eri hoitomuodoista ja lääkkeiden aiheuttamista sivuvaikutuksista</p>	<p>Hoitokokemus</p>	<p>Kokemukset syöpähoidoista</p>	
<p>"Respondents reported persistent physical side effects that they attributed to cancer treatment, including: nausea, depression, fatigue, headaches, dizziness, weight loss, pain and neuropathy, sexual dysfunction, early menopausal symptoms, gestational diabetes, blood clots, dehydration, shingles, breathing difficulties, accelerated heart rate, disfigurement, lymphedema, weight gain, infections, pneumonia, seizures, gag reflex, anxiety, and treatment-related infertility." (2)</p> <p>"They often attributed a poor mental health state to these treatment-related symptoms." (2)</p>	<p>Syöpähoidoilla on monia sivuvaikutuksia ja ne voivat heikentää hyvinvointia ja rajoittaa elämää.</p>	<p>Sivuvaikutukset</p>		

<p>"Some described how side effects limited their ability to work or to attend support groups." (2)</p>				
<p>"The process of relationship building occurred over time, and humour helped the patient feel comfortable with the nurse" (8)</p> <p>"nurses and patients who were seen laughing together appeared more relaxed and comfortable with each other." (8)</p> <p>"Nurses remarked that the use of humour may be too risky or dangerous and may offend or upset the other person. " (8)</p> <p>"In general and in line with other studies, patients perceived humour as something which is positive " (8)</p> <p>"Humour also serves as a supportive mechanism that facilitates a safe and comforting environment for patients " (8)</p> <p>"Negative outcomes include offending the other person and causing anger or confusion" (8)</p>	<p>Huumori voi olla tärkeä osa potilas-hoitaja –suhdetta, mutta sen käyttö voi olla myös ongelmallista.</p>	<p>Huumori, potilas-hoitaja -suhde</p>		
<p>"comments illustrate a lack of awareness of potential signs and symptoms of cancer in AYAs on the part of patients and providers" (12)</p> <p>"Failing to recognize early signs and symptoms of cancer can contribute to later stage at diagnosis and poorer prognosis" (12)</p>	<p>Virheitä diagnosoinnissa esiintyy ja ne voivat heikentää ennustetta.</p>	<p>Virheet diagnosoinnissa</p>		

<p>"Participants suggested blogging or message boards to promote education and support, as well as internet forums or social networks of young adult cancer survivors to provide support" (1)</p> <p>"For AYAs with cancer, online support groups and communities, the blogosphere, and mobile applications can provide a means for "meeting" peers with whom they can fit in" (3)</p> <p>"For AYAs, building relationships with peer survivors may present pragmatic challenges that require innovative approaches, such as new uses of social media targeted to connect AYA survivors and other online resources such as forums, chat rooms, and blogs" (9)</p> <p>"A few writers explained how the Internet helped them remain connected with their family and friends and allowed them to meet new people" (17)</p>	<p>Internet helpottaa ver- taistuen löytämistä.</p>	<p>Internet</p>		
---	---	-----------------	--	--

<p>"AYAs can be highly anxious to start treatment once the cancer diagnosis has been made, which might interfere with their ability to absorb information about risk to fertility and its relevance to them." (3)</p> <p>"AYAs should be offered the services of a social worker or other mental health specialist for help with making decisions about fertility preservation" (3)</p>	<p>Nuorilla aikuisilla voi olla vaikeuksia vastaanottaa tietoa hoitojen aiheuttamasta hedelmättömyydestä ja heille pitäisikin tarjota apua asiaan.</p>	<p>Hedelmättömyys</p>		
<p>"When pain is unaddressed patients and survivors can experience a negative impact on a range of physical and psychosocial outcomes, such as diminished range of motion and mobility, depressive symptoms, ability to focus, and reduced coping with day to day activities" (5)</p>	<p>Selvittämätön kipu hankaloittaa elämää.</p>	<p>Kipu</p>		
<p>"AYA survivors reported that cancer worsened feelings of control over life, finances, work plans, social relationships, and relationship or family planning, and increased concern in these areas." (4)</p>	<p>Syöpä vaikutti negatiivisesti taloudelliseen tilanteeseen, ihmissuhteisiin ja perheenperustamiseen.</p>	<p>Negatiiviset vaikutukset, tulevaisuuden suunnitelmat, taloudellinen tilanne, perheen perustaminen, ihmissuhteet</p>	<p>Syöpään sairastumisen ja hoitojen vaikutukset elämään</p>	

<p>"the most prevalent areas of life impacted in a negative way were: financial, body image, control over life, work plans, relationship with spouse/significant other, and plans for having children" (11)</p> <p>"Many participants reported on the financial problems due to their cancer experience" (2)</p> <p>"AYAs with cancer experience financial difficulties" (9)</p> <p>"cancer negatively impacted their relationship with their spouse/significant other" (9)</p> <p>"the cancer diagnosis interrupted developmentally normative life plans, and in some cases delayed or prevented the attainment of important milestones such as attending prom, studying abroad, going to graduate school, getting married, and having children. "</p> <p>"Poorer physical and emotional HRQL among YAs is consistent with our hypothesis and mirrors the challenges of other groups of cancer survivors who describe problems related to long-term effects from treatment such as fatigue, sexual dysfunction, and fears of a recurrence that can influence physical and emotional health" (16)</p>				
---	--	--	--	--

<p>"Endorsement that the cancer experience had a positive impact on specific aspects of life was evident across the 3 age groups, particularly with regard to relationships, future plans/goals, and health competence" (11)</p> <p>"For others, fears and feelings of hope or sadness were accompanied by recognition of having something to live for, a sense of purpose in life, or an opportunity for personal transformation, growth, and empowerment" (2)</p> <p>"Despite many challenges faced by YA cancer survivors, this theme encompassed a newfound appreciation for life, a positive attitude towards their future, and a sense of personal growth." (6)</p> <p>"compared to their HC peers, YAs reported experiencing a better global and social HRQL, and more positive impact on their life" (16)</p> <p>"gratitude for the support received from family, friends, loved ones, and even strangers." (17)</p> <p>"cancer made them appreciate things that they took for granted before" (17)</p>	<p>Syöpään sairastuminen vaikutti positiivisesti ihmissuhteisiin, tulevaisuuden suunnitelmiin ja terveydestä huolehtimiseen.</p>	<p>Positiiviset vaikutukset, ihmissuhteet, tulevaisuuden suunnitelmat, terveydestä huolehtiminen</p>		
---	--	--	--	--

<p>"Psychosexual, fertility, and body image sequelae were found among male and female AYAs" (4)</p> <p>"AYAs with cancer experience continued challenges with sexual intimacy and strains on familial and partner relationships that are shown to vary by cancer site and sex" (9)</p> <p>"AYAs report fears about sexual attractiveness due to changes in their physical appearance resulting from their cancer (ie, hair loss, scarring, loss of body parts, etc), and their ability to have children" (9)</p> <p>"Heterosexual couples have reported new communication challenges, such as planning for the future, discussing sex, and negative body image, that arose after a cancer diagnosis. " (10)</p>	<p>Nuorilla aikuisilla syöpäpotilailla ilmeni ongelmia seksuaalisuudessa, kuten negatiivista kehonkuvaa.</p>	<p>Seksuaalisuus, kehonkuva</p>		
<p>"In men, chemotherapy and exposure of the testes to radiation can impair sperm production by destroying spermatogonial stem cells" (7)</p> <p>"Recovery of spermatogenesis after treatment depends on the survival of these cells and their ability to replicate and mature into sperm; sperm production generally returns within 1 to 3 years but</p>	<p>Syöpähoidot voivat aiheuttaa hedelmättömyyttä ja siitä myös kaivataan tietoa.</p>	<p>Hedelmättömyys</p>		

<p>can be delayed longer depending on the specific agents and doses used in cancer treatment"(7)</p> <p>"In women, oocytes can be destroyed by both chemotherapy and exposure of the ovaries to radiation" (7)</p> <p>"Maintenance of fertility and ovarian function depends on the number of oocytes remaining after treatment (the ovarian reserve); therefore, older women, who have fewer oocytes before undergoing treatment, are at greater risk of infertility than younger women. "(7)</p> <p>"Rates of infertility or subfertility from cancer treatment have been reported to be as high as 46% for males and 30% for females." (10)</p> <p>"Although infertility was not a topic that was explicitly probed, it emerged in the interviews as an important issue." (12)</p> <p>"Writers mentioned that they were not informed about possible infertility as an adverse effect from their treatment" (17)</p>				
<p>"Post-treatment financial concerns can greatly affect AYA survivors' independence" (4)</p>	<p>Sairastumisesta johtuvat taloudelliset vaikeudet voivat vaikuttaa itsenäistymiseen.</p>	<p>Taloudelliset vaikeudet, itsenäistyminen</p>		

<p>"AYAs with cancer may need to rely on their parents for financial support, which can result in feelings of dependency and loss of control" (9)</p>				
<p>"Hair loss, surgical scarring, short stature, and other side effects may threaten the identity the adolescent is still negotiating, and instead create the identity of "cancer patient." " (10)</p> <p>"Body image is a progressive paradigm that if not closely monitored may potentially lead to anxiety, depression, low self-confidence, and low self-worth. " (10)</p>	<p>Syöpähoitojen sivuvaikutukset voivat vaikuttaa kehonkuvaan ja identiteettiin negatiivisesti.</p>	<p>Kehonkuva, identiteetti</p>		
<p>"AYAs with cancer report feeling isolated and missing out on important normative social activities (eg, school dances, sports) during their cancer treatment" (9)</p> <p>"AYA patients may experience isolation from their peers as the cancer experience continuously removes them from familiar environments" (10)</p> <p>"A number of blogs mentioned restrictions that hindered their social activities" (17)</p>	<p>Syöpä saattaa rajoittaa sosiaalista elämää.</p>	<p>Sosiaaliset suhteet</p>		
<p>"psychological empowerment is a feeling of control, a critical awareness of one's environment and active engagement in it." (14)</p>	<p>Voimaantuminen on yhteydessä sukupuoleen, sosiaaliseen tukeen ja selviytymiskeinoihin.</p>	<p>voimaantuminen</p>		

<p>"most important factors associated with empowerment in AYA patients were autonomy, sex, social support and coping." (14)</p> <p>"Autonomy was strongly associated with empowerment."(14)</p> <p>"Self-awareness and the capacity to handle new situations were independently associated with total empowerment." (14)</p> <p>"perceived social support from family and friends contributes to high levels of empowerment" (14)</p>				
<p>"the most frequently scored PTG items included a sense of enhanced life appreciation, reinforced interpersonal relationships, and personal strengthening, whereas finding new opportunities and spiritual change were the least endorsed areas of growth" (15)</p> <p>"We found a direct positive predictive effect of PTG on mental HRQoL and a direct negative predictive effect on psychological distress." (15)</p> <p>"PTG may provide a positive engagement with life, strengthening peoples' feelings of self-reliance and fostering social relationships " (15)</p>	<p>Posttraumaattinen kasvu kohentaa elämänlaatua ja vähentää stressiä.</p>	<p>Posttraumaattinen kasvu</p>		