

Opinnäytetyö (YAMK)

Kliininen asiantuntija, syövän hoito

2023

Tutta Kosonen

Cancer Survivorship Suomen kontekstissa

-käsiteanalyysistä asiantuntijoiden konsensusukseen



Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Kliininen asiantuntija, syövän hoito

2023 | 71 sivua

Tutta Kosonen

Cancer Survivorship Suomen kontekstissa

- käsiteanalyysistä asiantuntijoiden konsensukseen

Cancer Survivorship on lisääntyvän tutkimuksen kohteena kansainvälisesti. Aihe on tärkeä, koska yhä useampi sairastuu syöpään ja tehokkaiden hoitojen sekä varhaisen toteamisen ansiosta syöpäselviytyjien määrä on kasvanut tasaisesti vuosi vuodelta. Cancer Survivorship on käsitteenä tuttu englanninkielisenä versiona ja käsitteen määritelmille on yhtenevää ajatus pitkäkestoisesta kokemuksesta monine haasteineen. Suomessa käsitettä on käytetty ja käännetty monin tavoin ja siksi käsite vaatii tarkastelua ja asiantuntijoiden konsensusta suomenkielisestä termistä.

Tämän ylemmän AMK:n opinnäytetyön tarkoituksena on määritellä Cancer Survivorship -käsite. Tavoitteena on selvittää, mitä englanninkielinen käsite Cancer Survivorship tarkoittaa, mikä suomenkielinen termi kuvaa parhaiten englanninkielistä Cancer Survivorship käsitettä sekä saavuttaa asiantuntijoiden konsensus suomenkielisestä termistä. Käsiteanalyysi toteutettiin Walker ja Avant käsiteanalyysimenetelmällä, jonka tulokset toimivat Delfoi -asiantuntijapaneelin kysymysten ja väittämien pohjana.

Käsiteanalyysissä Cancer Survivorship ominaispiirteiksi tunnistettiin monimuotoisuus, epävarmuus, tuen tarve, elämää mullistava kokemus, ainutlaatuisuus, siirtymät, haasteet ja mahdollisuudet ja pitkäaikainen luonne. Käsitteen seuraus oli tasapainon löytyminen kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja taloudellisten haasteiden kanssa.

Asiantuntijoiden mielestä elämää mullistava kokemus, ainutlaatuisuus ja monimuotoisuus olivat ominaispiirteistä tärkeimpiä ja kokemus kuvasi käsitettä parhaiten. Asiantuntijoiden konsensus suomenkielisestä termistä oli selviytyvyys. Määritelmäksi muodostui: ”selviytyvyys on ainutlaatuinen kokemus, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt -ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti”.

Asiasanat:

Cancer Survivorship, Cancer Survivor, Concept Analysis, Cancer Survival

Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Master of Health Care

2023 | 71 pages

Tutta Kosonen

Cancer Survivorship in Finnish Context

- from Concept Analysis to Expert Consensus

Cancer Survivorship is the subject of increasing research internationally. It is an important topic because increasing number of people are getting cancer and, thanks to effective treatments and early detection, the number of cancer survivors has been steadily increasing year on year. Cancer survivorship is a familiar concept in the English version and the definitions of the term are consistent with the idea of a long-term experience with many challenges. In Finland, the concept has been used and translated in many ways and therefore requires review and consensus among experts on the Finnish term.

The purpose of this master's thesis was to define the concept of Cancer Survivorship. The aim was to find out what the English term Cancer Survivorship means, which Finnish term best describes the English term Cancer Survivorship and to reach a consensus among experts on the Finnish term. The concept analysis was conducted using the Walker and Avant concept analysis method, the results of which served as the basis for the questions and statements of the Delphi expert panel.

Cancer Survivorship attributes were diversity, uncertainty, need for support, life-changing experience, uniqueness, transitions, challenges and opportunities and long-term nature. A consequence of the concept was finding a balance with the physical, psychological, social, and financial challenges that affect overall quality of life and well-being.

Experts considered life-changing experience, uniqueness, and diversity to be the most important of attributes and experience best described the concept. The consensus among experts on the Finnish term was "selviytyvyys". The definition was: "Cancer Survivorship is a unique experience that essentially involves the ability to learn to live with the short- and long-term challenges of cancer and its treatment that affect the overall quality of life and well-being, from diagnosis to the end of life".

Keywords:

Cancer Survivorship, Cancer Survivor, Concept Analysis, Cancer Survival

Sisältö

1 Johdanto	8
2 Tutkimuksellisen kehittämisprojektin lähtökohta ja tarve	10
3 Tutkimuksellisen kehittämisprojektin tavoite ja tarkoitus	11
4 Cancer Survivorship	12
4.1 Käsitteen taustaa	12
4.2 Cancer Survivorship ja nykytutkimus	14
4.3 Tutkimuksellisen kehittämisprojektin toteutus	17
4.4 Analyysiaineisto	19
5 Cancer Survivorship -käsiteanalyysin toteutus	20
5.1 Käsitteen valinta	21
5.2 Käsiteanalyysin tavoite ja tarkoitus	22
5.3 Käsitteen käyttötapojen tunnistaminen	22
5.3.1 Cancer Survivorship analyysiaineistossa	23
5.3.2 Sanakirjamääritelmiä	26
5.3.3 EU:n CanCon -raportin ja järjestöjen määritelmiä	28
5.4 Ominaispiirteiden määrittäminen	29
5.4.1 Monimuotoisuus	30
5.4.2 Epävarmuus	30
5.4.3 Tuen tarve	31
5.4.4 Elämää mullistava kokemus	32
5.4.5 Ainutlaatuisuus	33
5.4.6 Siirtymät	34
5.4.7 Haasteet ja mahdollisuudet	35
5.4.8 Pitkäaikainen luonne	36
5.5 Esimerkitapauksen tunnistaminen	37
5.6 Lähikäsitteet, rajatapaus ja vastakkaistapaus	39
5.6.1 Lähikäsitteet	39
5.6.2 Rajatapaus ja vastakkaistapaus	42

5.7 Cancer Survivorship ennakkoehdot ja seuraukset	42
5.7.1 Fyysiset seuraukset	44
5.7.2 Psykkiset ja sosiaaliset seuraukset	45
5.7.3 Taloudelliset seuraukset	46
5.8 Empiiristen tarkoitteiden määrittäminen	47
6 Cancer Survivorship -asiantuntijapaneelin toteuttaminen	50
6.1 Delfoi -Asiantuntijapaneelin tavoite ja tarkoitus	50
6.2 Delfoi -asiantuntijapaneeli tutkimusmenetelmänä	50
6.3 eDelphi -asiantuntijapaneeli	52
6.4 Ensimmäisen kierroksen tulokset	54
6.4.1 Cancer Survivorship käsitteen kuvaus	54
6.4.2 Cancer Survivorship ominaispiirteet	55
6.4.3 Cancer Survivorship määritelmä	55
6.4.4 Suomenkielinen termi	56
6.5 Toisen kierroksen tulokset	57
6.5.1 Cancer Survivorship käsitteen kuvaus	57
6.5.2 Cancer Survivorship Ominaispiirteet	58
6.5.3 Cancer Survivorship määritelmä	59
6.5.4 Suomenkielinen termi	60
7 Pohdinta	62
7.1. Opinnäytetyön tulosten tarkastelu	62
7.2 Opinnäytetyön luotettavuus	66
7.3 Opinnäytetyön eettisyys	68
7.4 Tutkimuksellisen kehittämissuorituksen arviointi ja jatkokehittäminen	69
7.5 Johtopäätökset	70
Lähteet	72

Liitteet

Liite 1. Käsiteanalyysin aineisto

Liite 2. Taustamateriaalin diat

Liite 3. Saatekirje panelisteille

Kuvat

Kuva 1. Opinnäytetyön toteutus vaiheittain 2022–2023.	18
Kuva 2. Walker ja Avant käsiteanalyysimenetelmä (Walker & Avant 2018, 170).	21
Kuva 3. Cancer Survivorship sanakirjamääritelmiä 1.	27
Kuva 4. Cancer Survivorship sanakirjamääritelmiä 2. ja 3.	27
Kuva 5. Cancer Survivorship seuraukset.	44
Kuva 6. Cancer Survivorship ennakkoehdot, ominaispiirteet ja seuraukset.	48
Kuva 7. Delfoi -prosessin vaiheet (Linturi 2019).	52
Kuva 8. Cancer Survivorship -käsitteen kuvaus, kierros 1.	54
Kuva 9. Cancer Survivorship määritelmä, kierros 1.	56
Kuva 10. Suomenkielinen termi, kierros 1.	57
Kuva 11. Cancer Survivorship -käsitteen kuvaus, kierros 2.	58
Kuva 12. Cancer Survivorship ominaispiirteet, kierros 2.	58
Kuva 13. Cancer Survivorship määritelmä, kierros 2.	60
Kuva 14. Suomenkielinen termi, kierros 2.	61
Kuva 15. Dia 1.	84
Kuva 16. Dia 2.	84
Kuva 17. Dia 3.	85
Kuva 18. Dia 4.	85
Kuva 19. Dia 5.	86
Kuva 20. Dia 6.	86
Kuva 21. Dia 7.	87
Kuva 22. Dia 8.	87

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

ASCO	American Society of Clinical Oncology
CANCON	Cancer Control Joint Action
ESMO	European Society of Medical Oncology
IOM	Institute of Medicine
NCCS	National Coalition for Cancer Survivorship
NCI	National Cancer Institute

1 Johdanto

Syöpäselviytyjien määrä on kasvanut tasaisesti varhaisemman toteamisen ja tehokkaiden syöpä- ja tukihoidojen ansiosta. On arvioitu, että syöpäselviytyjiä on Euroopassa yli 12 miljoonaa. (EU:n syöväntorjuntasuunnitelma 2021, 23.) Suomessa syöpään sairastui vuonna 2021 yli 36 000 henkilöä (Seppä ym. 2021, 5). Tämä muodostaa haasteen niin syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen kuin yhteiskunnallisestikin kaikille alan toimijoille terveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa ja kolmannella sektorilla.

Vuosien myötä on alettu ymmärtämään yhä paremmin syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen aiheuttamia vaikutuksia. Vaikka sairastuneet ovat heterogeeninen joukko, on mahdollista tunnistaa yhtenäisiä piirteitä ja seurauksia, joita syöpään sairastuminen aiheuttaa. Työskentely Suomen Syöpäyhdistyksen psykososiaalisen tuen yksikössä tarjoaa tähän näköalapaikan.

EORTC:n Survivorship Summit kokosi vuonna 2018 yhteen Cancer Survivorship laajaan teemaan liittyviä aiheita. Seminaarissa esitetyt puheenvuorot, käydyt keskustelut ja sairastuneiden kokemukset herättivät pohdinnan siitä, mitä Cancer Survivorship Suomen kontekstissa tarkoittaa ja miten siitä puhumme.

Cancer Survivorship ei ole perinteisesti ollut syöpään liittyvän tutkimuksen keskiössä. Hiljalleen se on kuitenkin tunnistettu ja integroitunut osaksi syöpähoitojen jatkumoa. (Lagergren ym. 2018, 624.) Cancer Survivorship voidaan nähdä merkittävänä teemana yhteiskunnallisesti ja inhimillisesti yhä useampien sairastuessa syöpään. Cancer Survivorship on käsitteenä tuttu englanninkielisenä versiona ja sitä käytetään paljon kansainvälisesti aiheeseen liittyvän lisääntyneen tutkimuksen myötä. Käsitettä on käännetty ja käytetty Suomessa kuitenkin hyvin vaihtelevasti ja siksi sen suomenkielinen vastine vaatii käsitteen määrittelemistä ja asiantuntijoiden konsensusta.

Tämän ylemmän ammattikorkeakoulun tutkimuksellisenä kehittämisprojektina toteutettavan opinnäytetyön tarkoituksena on selkiyttää Cancer Survivorship -

käsitteen merkitystä Walker & Avant käsiteanalyysimenetelmällä ja hakea asiantuntijoiden konsensusta soveltuvasta suomenkielisestä termistä. Mitä paremmin ymmärrämme syöpään sairastuneiden haasteita ja mitä täsmällisemmin aiheesta keskustelemme, sitä paremmin pystymme tuomaan näkyväksi tärkeää ja laajaa teemaa syöpähoidon jatkumossa.

2 Tutkimuksellisen kehittämisprojektin lähtökohta ja tarve

Suomen Syöpäyhdistyksen terveystoimikunnan toimii psykososiaalisen tuen yksikkö, joka koostuu syöpäsairaanhoidon, terveyden edistämisen ja kuntoutuksen asiantuntijoista. Toiminnan visiona on hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta ja toimintaa ohjaa yhteisesti sovittu arvopohja; tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, saavutettavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys. Toiminta-ajatukseksi on ehkäistä syöpään sairastumista, edistää selviytymistä ja tarjota tukea sairastuneille ja heidän läheisilleen. (Syöpäjärjestöjen strategia vuosille 2021–2025. 2021, 5–9.)

Valtakunnallinen palvelu tavoittaa vuosittain noin 4500 asiakasta. Yhteydenottajat ovat erilaisista oireista tai syövän periytyvyydestä huolestuneita, syöpäepäilyn vuoksi tutkimuksissa olevia, syöpään sairastuneita sairauden eri vaiheissa ja syöpään sairastuneiden läheisiä ja omaishoitajia. Asiakkaiden huolet tai kysymykset liittyvät myös syöpäseulontoihin, ennaltaehkäisyyn ja terveyden edistämisen eri teemoihin.

Cancer Survivorship on psykososiaalisen tuen palveluissa toiminnan ydinaluetta. Sen vuoksi käsitteen merkityksen ja sisällön selkiyttäminen on tärkeää ensin teoreettisesti käsitteanalyysiin perustuen ja sen jälkeen asiantuntijoiden pohdintana käsitteen merkityksestä ja mahdollisena konsensusena suomen kielessä käytettävästä termistä.

3 Tutkimuksellisen kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus

Tämän ylemmän AMK:n opinnäytetyön tarkoituksena on määritellä Cancer Survivorship -käsite Walker ja Avant käsiteanalyysimenetelmällä.

Tavoitteena on selvittää, mitä englanninkielinen käsite Cancer Survivorship tarkoittaa, mikä suomenkielinen termi kuvaa parhaiten englanninkielistä Cancer Survivorship käsitettä sekä saavuttaa asiantuntijoiden konsensus suomenkielisestä termistä Delfoi -menetelmää hyödyntäen.

4 Cancer Survivorship

4.1 Käsitteen taustaa

Cancer Survivorship tuli käsitteenä ensimmäisen kerran esille Yhdysvalloissa 80-luvulla, kun Fitzhugh Mullan kirjoitti lääkärinä ja syövän sairastaneena kokemuksistaan. Mullanin mielestä parantunut (cured) termi ei riittänyt kuvaamaan pitkäkestoista kokemusta syövästä. Sen sijaan henkiin jääminen, selviytyminen, (survival) kuvasi paremmin hoitojen päättymisen jälkeistä aikaa monine muuntuvine haasteineen. Hän kuvasi Cancer Survivorship käsitteen itsenäisenä ilmiönä uniikkeine biomedikaalisine ja psykososiaalisine haasteineen, joita syöpäselviytyjät tulisivat kohtaamaan. Mullanin mukaan Cancer Survivorship voitiin jakaa kolmeen kauteen; akuuttiin, pitkittyneeseen ja pysyvään vaiheeseen. (Mullan 1985, 271–273.)

Fitzhugh Mullan oli perustajajäsen vuonna 1986 toimintansa aloittaneessa amerikkalaisessa järjestössä National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), jonka mukaan termi Cancer Survivorship -käsite luotiin kuvaamaan syöpäjätkumoon sisältyvää laajaa kokemusta, elämää syövän kanssa ja sen jälkeen (Hewitt ym. 2006, 27).

Kymmenen vuoden kuluttua, vuonna 1996 Yhdysvaltalainen National Cancer Institute (NCI) perusti Office of Cancer Survivorship:in, joka perustettiin tukemaan tutkimusta syövän aiheuttamista fyysisistä, psykososiaalisista ja taloudellisista seurauksista ja niiden vaikutuksista sairastuneille ja heidän läheisilleen. NCI yhtyi ajatukseen Cancer Survivorship -käsitteen laajasta määritelmästä ja otti käyttöön NCCS:n määritelmän. (Hewitt ym. 2006, 29, 459.)

Institute of Medicine (IOM) ja National Research Council julkaisivat Yhdysvalloissa vuonna 2006 perustavanlaatuisen raportin "From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition". Raportti toi näkyväksi Cancer Survivorship -teeman monet ulottuvuudet ja niiden merkityksen syöpään sairastuneiden ja ammattilaisten kannalta. Raportissa todettiin, että Cancer Survivorship keskittyy

hyvinvoinnin ylläpitämiseen, johon vaikuttavat syövän aiheuttamat lyhyen ja pitkän aikavälin fyysiset, psykososiaaliset ja taloudelliset haasteet. Hoidon kulmakiviä olivat ennaltaehkäisy, seuranta, interventiot syöpään sairastumisen aiheuttamien seurausten helpottamiseksi ja koordinaatio perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. (Hewitt ym. 2006, 1–3, 27–29.) Raportin julkaisemisen jälkeen monissa maissa, kuten esimerkiksi Englannissa ja Kanadassa, kehitettiin kansallinen Cancer Survivorship strategia (Halpern ym. 2016, 232).

Cancer Survivorship ja Cancer Survivor käsitteiden käytettävyyttä myös kritisoitiin ja niiden merkitykset olivat osin kiistanalaisia. Esimerkiksi Englannissa ja Italiassa tuotiin esille näkökulmaa, jossa Cancer Survivor termi kantoi mukanaan negatiivista leimaa, joka sitoi syövän sairastaneet traumaattiseen kokemukseen. Toisaalta termi saattoi herättää vääriä odotuksia parantumisesta tai kuulostaa liian sankarilliselta. (Khan ym. 2012, 34–35; Surbone ym. 2013, 2468–2470.) Joillekin Cancer Survivorship identiteetti toi puolestaan positiivisia vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin (Khan ym. 2012, 24–35).

Vuonna 2017 valmistui kolmivuotisen yhteistyön tuloksena EU:n CanCon – (Cancer Control Joint Action) raportti ”European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control”, jonka työstämisessä Suomen Syöpäyhdistys oli mukana aktiivisena jäsenenä. Raportin luku 7: ”Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States” sisälsi suositukset, joiden pääviestinä olivat:

1. Syöpään sairastuneiden seuranta, pitkäaikais- ja myöhäisvaikutusten hallinta ja tertiääripreventio pitää ennakoita, personalisoida ja implementoida hoitopolkuihin yhteistyössä syöpään sairastuneiden ja läheisten kanssa.
2. Syöpään sairastuneiden tarpeiden varhaista tunnistamista ja kuntoutuksen, psykososiaalisen tuen ja palliativisen hoidon saatavuutta pitää parantaa.

3. Implementoidaan Cancer Survivorship Care Plan, jonka suunnitteluun ja palveluiden yhteensovittamiseen tarvitaan moniammatillista hoitotiimiä ja joka tukee potilaan omahoitoa ja parantaa elämänlaatua.
4. Lasten, nuorten ja nuorten aikuisten syöpäselviytyjien sairauden ja sen hoitojen pitkäsaikaishaittoja ja psykososiaalisia vaikutuksia on ennakoitava ja hoidettava.
5. Cancer Survivorship -teema kaipaa lisää tutkimusta, jotta saataisi lisää tietoa pitkäaikaisvaikutuksista ja tukipalvelujen, kuntoutuksen, psykososiaalisen tuen ja palliativisen hoidon interventioiden vaikutuksista ja kustannustehokkuudesta.

(Albreht ym. 2017, 135.)

Vuonna 2021 ilmestynyt EU: n syöväntorjuntasuunnitelma jatkoi työtä syövän ennaltaehkäisyyn, varhaisen toteamisen, hoitoon pääsyn tasavertaisuuden ja syöpäselviytyjien elämänlaadun parantamiseksi.

4.2 Cancer Survivorship ja nykytutkimus

Aihetta oli tutkittu kansainvälisesti erityisesti hoito -ja lääketieteen ja psyko-onkologian aloilla. Nykytutkimuksessa Cancer Survivorship miellettiin osaksi syöpään sairastumisen laajaa kokemusta ja Cancer Survivorship oli muodostunut vakiintuneeksi ja kansainvälisesti hyväksytyksi osaksi yksilökeskeistä syöpähoidon jatkumoa, joka jatkui diagnoosista elämän loppuun asti (Shapiro 2018, 2438; Santa Mina ym. 2021,1).

Cancer Survivor ja Cancer Survivorship käsitteiden määrittelemisen nähtiin vaikeana, koska merkitykset vaihtelivat eri maissa, eri organisaatioissa ja syöpään sairastuneiden kokemuksissa. Cancer Survivorship käsitteeseen sisällytettiin yleisimmin kaikki syövän sairastaneet tai syöpää sairastavat saadusta hoidosta tai taudin vaiheesta riippumatta. Vaikka syöpään sairastunut saisi parantavan hoidon oli mahdollista, että tauti uusiutui pidemmänkin ajan

kuluttua. Myös riski hoidon pitkäaikais- ja myöhäisvaikutuksille ja uuteen syöpään sairastumiseen oli olemassa. (Marzorati ym. 2017, 235.)

Siirtyä syöpädiagnoosista ja hoidosta koko elämän pituiseen Cancer Survivorship prosessiin nähtiin haastavana kohtana syöpään sairastuneen hoidon jatkumossa. Edessä oli ”uusi normaali” sairastumisen ja hoitojen aiheuttamien vaikutusten kanssa (Wood 2018, 158).

Cancer Survivorship nähtiin kroonisena tilana, joka aiheutti pitkäaikaisia terveydenhuollon tarpeita, joihin liittyi riskien ennakointi, ennaltaehkäisy ja ongelmien varhainen toteaminen (Westfall ym. 2016, 10). Riskejä ennakoimalla ja hoitojen kehittyessä syöpäkuolleisuus oli vähentynyt ja katsottiin, että se pitäisi ottaa huomioon myös syöpäselviytyjien hoidon järjestämisessä, jossa myös hyvinvoinnin edistämällä oli tärkeä sija (Shapiro 2018, 2448).

Cancer Survivorship käsitteen nähtiin sisältävän kaksi ulottuvuutta, jossa syöpäsairaanhoitoa ohjasi syöpään sairastuneen kokemus (De Oliveira ym. 2017,7). Sheikh-Wu ym. kehittivät Cancer Survivorship mallin, joka ohjasi kliinistä käytännön työtä ja tutkimusta ja auttoi ymmärtämään Cancer Survivorship jatkumoa. Mallissa akuuttiin, laajentuneeseen ja pitkäaikaiseen vaiheeseen liittyi neljä tekijää; lääketieteellinen ja psykososiaalinen hoito, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi, muut vaikuttavat tekijät, kuten syöpään sairastumisen kokemus ja uuteen normaaliin sopeutuminen ja sosiaaliset suhteet diagnoosista elämän loppuun. (Sheikh-Wu ym. 2023, 6–12.)

Kuntoutus oli integroitumassa osaksi Cancer Survivorship jatkumoa. Kuntoutuksen rinnalle nostettiin prehabilitation -käsite, joka tarkoitti prosessia diagnoosin saamisesta akuuttihoitoon alkuun. Ennen hoitoa alkavat interventiot tähtäsivät parempaan terveyteen koko syöpäjatkumossa. (Santa Mina ym. 2021, 2–7.)

Monet syövän sairastaneet tarvitsivat tukea fyysisissä, emotionaalisissa ja käytännön kysymyksissä, mutta kokivat, että eivät saa riittävästi tarvitsemaansa tukea Fitch ym. 2019, 2985). Aaronson ym. totesivat, että syöpäselviytyjien haasteet ja oireet pitäisi nähdä toisiinsa liittyvänä kokonaisuutena.

Syöpäselviytyjien tukemiseksi tarvittaisi yksilöllistä psykososiaalista tukea, omahoidon tukea ja erilaisia terveellisiin elintapoihin kannustavia eHealth -ratkaisuja. Myös iäkkäät omana erityisryhmänään ja taloudellisista vaikeuksista kärsivät syöpäselviytyjät tarvitsisivat enemmän huomiota (Aaronson ym. 2014, 60–61.). Cancer Survivorship kokemukseen vaikuttivat monet tekijät. Eriarvoisuutta edistävinä tekijöinä nähtiin sukupuoli, etninen tausta, ikä, toimeentulo, sairausvakuutus, asuinpaikka ja hoitoon pääsyn mahdollisuudet (Halpern ym. 2016, 234–235).

Hoitojen jälkeiseen terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttivat terveellisen ja aktiivisen elämäntavan ylläpitäminen, jatkuva kuntoutus, psykososiaalinen tuki, työhön paluun tukeminen ja taloudelliset kysymykset. Taloudellisia huolia aiheuttivat sairastumisen jälkeinen osa-aikatyö, eläkkeen riittäminen, työelämästä ulkopuolelle jääminen ja toipumista tukevien hoitojen, kuten lymfa- ja fysioterapian sekä psykososiaalisen tuen palvelujen kustannukset. (Mason ym. 2018, 392–395.)

Syöpään sairastuneet ehdottivat mentoriohjelmaa, joka kannustaisi fyysiseen aktiivisuuteen, kirjaa tai opasta, joka kuvaisi syöpään sairastumisen laajaa kokemusta sekä valmennusta ja uudelleen koulutusta, jos paluu entiseen työhön ei olisi mahdollista (Mason ym. 2018, 392–395). Kuin vastauksena tähän syöpäselviytyjien tarpeeseen ESMO (European Society for Medical Oncology) ja ASCO (American Society of Clinical Oncology) julkaisivat vuosina 2017 ja 2021 Cancer Survivorship oppaat. Oppaissa kuvattiin laajasti haasteita, joita syöpään sairastuneilla oli mahdollisesti odotettavissa Cancer Survivorship jatkumossa ja miten niitä voisi helpottaa. (Mitsimponas ym. 2017; ASCO 2021, Cancer Survivorship.)

Parantumaton syöpä sairastavien fyysisten ja psykososiaalisten tarpeiden ymmärtämisessä ja niihin vastaamisessa katsottiin olevan suuria puutteita. Lisääntyvä tutkimus toisi lisää tietoa erityisistä hoidon ja tuen tarpeista ja auttaisi yhdistämään palliatiivisen hoidon Cancer Survivorship jatkumoon. (Lustberg ym. 2021, 2–3.) Palliatiivisen hoidon liittäminen ajoissa osaksi Cancer Survivorship kokonaisuutta antoi mahdollisuuden parempaan elämänlaatuun ja omien

toiveiden mukaiseen hoitoon parantumaton syöpä sairastavilla (Surbone ym. 2013, 2470).

Termi Cancer Survivor ei kaikissa tapauksissa tuntunut sopivalta termiltä. Elämä oli, ennen syöpää ja syöpään sairastumisen jälkeen, täysin muuttunutta, huolimatta siitä, millä termillä sitä kutsui. Colonin kirjoituksessa korostui ajatus siitä, että syöpään sairastunut oli epäonninen yksilö, jonka elämä kääntyi ylösalaisin syövän takia; ”jäi henkiin, mutta silti menetti elämänsä”. (Colon 2017, 147–148.)

Jatkuvasti kehittyvät hoidot, kuten immunoterapia, toivat uudenlaisia haasteita Cancer Survivorship jatkumoon uusien sivuvaikutusten muodossa. Immunoterapian pitkäaikais- ja myöhäisvaikutukset olivat myös osittain vielä määrittelemättä kliinisissä tutkimuksissa. (Lagergren ym. 2018, 625). Cancer Survivorship aihe tarvitsisi tämän vuoksi enemmän huomiota tutkimuskentällä ja sen myötä vahvistusta tieteellisessä kirjallisuudessa (Lagergren ym. 2018, 630).

Syöpäselviytyjien elämänlaadun parantaminen tarkoittaa oikeutta elää pitkään ja täysipainoisesti. Syrjityksi tulemisen ja kohtuuttomien esteiden kokemisen estäminen sairastumisen vuoksi nähtiin tärkeinä esimerkiksi työhön paluuseen ja rahoituspalvelujen saatavuuteen liittyen. Myös vanhempien ja omaishoitajien asemaa ja jaksamista ratkaisevan tärkeässä roolissa haluttiin turvata direktiivillä, joka auttaisi omaishoitajia tasapainottamaan työ -ja yksityiselämää. (EU:n syöväntorjuntasuunnitelma. 2021, 23–25.)

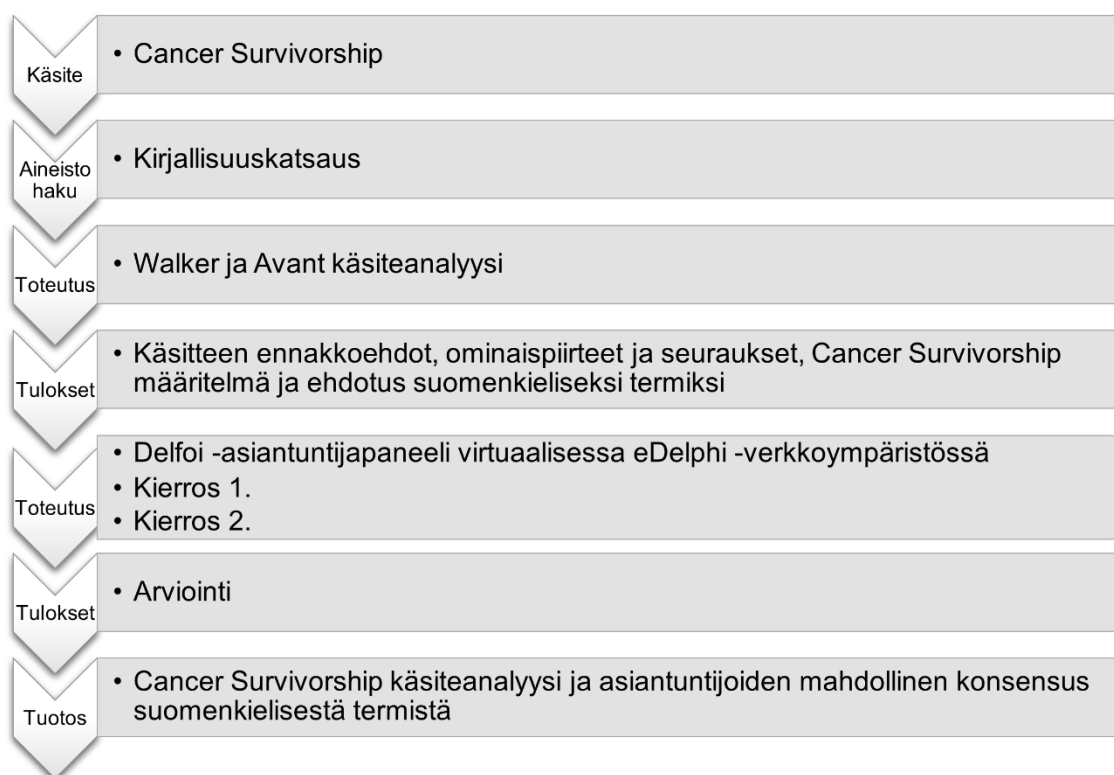
4.3 Tutkimuksellisen kehittämisprojektin toteutus

Tutkimuksellinen kehittämisprojekti toteutettiin vaiheittain ideasta suunnitelmaan, toteutukseen, arviointiin ja raportointiin vuosien 2022 ja 2023 aikana. Kirjallisuuteen tutustumalla muodostui kuva siitä, mitä Cancer Survivorship käsitteestä ja ilmiöstä tiedettiin. Hakukriteereitä tarkentamalla muodostui lopullinen käsiteanalyysin aineisto, josta Walker ja Avant käsiteanalyysi toteutettiin. Opinnäytetyön tutkimuksellisena osana toteutettiin Delfoi -

asiantuntijapaneeli käsiteanalyysin tuloksiin pohjautuen virtuaalisessa eDelphi -verkkoympäristössä.

Tutkimuksellisen kehittämisprojektin tekijän tukena toimi mentorin roolissa Suomen Syöpäyhdistyksen terveystieteiden osaston johtaja. Ohjausryhmä koostui mentorista, psykososiaalisen tuen yksikön päälliköstä sekä kahdesta Turun AMK:n yliopettajasta. Opinnäytetyön tekijän, psykososiaalisen tuen yksikön sairaanhoitajan, vastuulla oli työn suunnittelu, toteuttaminen, arviointi ja raportointi.

Aineiston haku alkoi syksyllä 2022. Opinnäytetyön käsiteanalyttinen osuus valmistui vuoden 2023 keväällä. Vuoden 2023 kevät jatkui Delphi -paneelin toteuttamiseen perehtymisellä, eDelphi -lisenssin hankkimisella ja verkkoalustaan tutustumisella. eDelphi -asiantuntijapaneeli toteutui syksyllä -23 ja loppuraportti valmistui syksyn -23 aikana.



Kuva 1. Opinnäytetyön toteutus vaiheittain 2022–2023.

4.4 Analyysiaineisto

Opinnäytetyön teoreettista viitekehystä varten tehtiin kirjallisuushaku kolmesta kansainvälisestä tietokannasta. Käytetyt tietokannat olivat Cinahl, Pubmed ja Google Scholar. Haku rajautui englanninkielisiin tutkimuksiin, vuosille 2012–2023 ja aikuisiin syöpäselviytyjiin. Vain yhtä tiettyä syöpätyyppiä koskevat tutkimukset rajautuivat aineiston ulkopuolelle, koska tarkoituksena oli hakea tietoa Cancer Survivorship aiheesta yleisesti.

Cinahl –tietokannassa hakusanoina olivat Boolean operaattoria käyttäen, “cancer survivorship AND definition or define or meaning or description” ja “cancer survivorship AND concept analysis”. Haulla löytyi 250 tutkimusta, joista 6 täytti sisäänottokriteerit. Pubmed –tietokannasta löytyi hakusanoilla “cancer survivorship AND definition” ja “cancer survivorship AND concept analysis” yhteensä 608 osumaa, joista hyödynnettiin 3 tutkimusta, kun duplikaatit oli poistettu. Google Scholar: in tarkennetulla haulla ”concept ja cancer survivorship” löytyi 2880 osumaa, joista 4 täytti sisäänottokriteerit, kun duplikaatit oli poistettu. Lähde -ja sisällysluetteloista löytyi manuaalisella haulla 8 tutkimusta, jotka täyttivät sisäänottokriteerit.

Mullanin kirjoittama ”Seasons of Survival” vuodelta 1986 sisällytettiin aineistoon, koska kirjoittaja nosti näkyväksi silloin vielä jokseenkin tuntemattoman Cancer Survivorship aihealueen. IOM: n raportti ”From Cancer Patient to Cancer Survivor -Lost in Transition” vuodelta 2006 sisällytettiin mukaan sen tärkeän merkityksen vuoksi Cancer Survivorship käsitteen sisällön ja määrittelyn kannalta.

Analyysiaineisto koostui 18 hoito- ja lääketieteellisestä artikkelista, kahdesta työryhmän raportista ja yhdestä näkökulma -kirjoituksesta (n= 21) (Liite 1.). Tutkimusartikkeleissa käsiteltiin Cancer Survivorship -käsitettä ja ilmiötä; minkälaisia asioita siihen sisältyi, mitkä olivat sen osa-alueita ja ominaispiirteitä ja mitkä asiat liittyivät siihen läheisesti.

5 Cancer Survivorship -käsiteanalyysin toteutus

Käsitteet ovat osa vuorovaikutusta ja niiden avulla ymmärretään ja jäsennetään ympäröivää maailmaa (Leino-Kilpi 2017, 8). Käsitteiden tarkastelu ja määrittely on tärkeää myös tutkimuksen ja teorianmuodostuksen kannalta (Leino-Kilpi 2017, 8; Nuopponen 2020, 94). Käsitteet ovat ajatusmalleja, jotka vastaavat tiettyjä ympäröivän maailman kohteita, niin kutsuttuja tarkoitteita. Tarkoitteet voivat olla konkreettisia tai abstrakteja, ja niillä on erilaisia sisäisiä ja toisiin tarkoitteisiin liittyviä ominaisuuksia. Näistä ominaisuuksista muodostettuja ajatusmalleja kutsutaan käsitepiirteiksi. Käsitteen sisältö muodostuu joukosta erilaisia käsitepiirteitä, joista olennaiset ja erottavat kuvataan kielellisesti määritelmän avulla. Termit ovat käsitteiden kielellisiä nimityksiä, joiden avulla voidaan viitata käsitteen koko sisältöön. (Sanastokeskus TSK, 2006, 6; Sanastokeskus TSK, 2020, 8.)

Käsiteanalyysi toteutettiin Walker ja Avant käsiteanalyysimenetelmällä, joka on johdettu yhdysvaltalaisen Wilsonin 1963 kehittämästä menetelmästä. Se on entiteettiteoreettinen menetelmä, jossa on keskeistä se, että käsitteelle on olemassa todellisessa maailmassa jonkinlainen vastine, se on kielellisesti määriteltävissä ja määrittelylle on olemassa päätepiste, jossa käsite voidaan määritellä (Leino-Kilpi 2017, 9).

Käsiteanalyysi toteutettiin Walkerin ja Avantin menetelmän mukaan, koska menetelmä on eniten käytetty, se soveltuu hyvin erityisesti hoitotyön käsitteiden määrittelyyn ja siihen pohjautuu monet myöhemmin kehitetyt käsiteanalyysimenetelmät (Nuopponen 2010, 247–248; Suhonen ym. 2017, 30).

Vaikka malli on esitetty vaiheittain, se on kuitenkin iteratiivinen, joka mahdollistaa täsmällisemmän analyysin (Kuva 2.). Iteratiivisuus tarkoittaa sitä, että prosessin vaiheet saattavat olla päällekkäisiä ja samanaikaisia ja käsiteanalyysin edetessä palataan usein täydentämään aiempia tuloksia. (Nuopponen 2010, 248; Suhonen ym. 2017, 14; Walker ym. 2018, 170.) Puusan mukaan analyysin tekeminen noudattaa hermeneuttisen kehän periaatetta siten, että vaiheiden edetessä saatu

tieto voi johtaa aikaisempien päätelmien uudelleen arviointiin tai korjaamiseen (Puusa 2008, 41).



Kuva 2. Walker ja Avant käsiteanalyysimenetelmä (Walker & Avant 2018, 170).

5.1 Käsitteen valinta

Walker ja Avant käsiteanalyysi alkaa käsitteen valinnalla. Analysoitavaksi suositellaan sellaista käsitettä, joka on kiinnostava, ajankohtainen, keskeinen ja liittyy analyysin tekijän omaan työhön. Ratkaisevaa on, että käsite on tärkeä ja hyödyttää jatkossakin aiheen parissa tehtävää tutkimusta (Walker ym. 2018,

171). Käsitemaalyysi edellyttää, että käsite on olemassa ja jollain tavalla kuvattu ja määritelty aikaisemmin (Puusa 2008, 39; Suhonen ym. 2017, 13).

Cancer Survivorship käsite ja teema liittyi keskeisesti opinnäytetyön tekijän työhön syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä psykososiaalisen tuen yksikössä Suomen Syöpäyhdistyksen terveysosastolla. Oli käynyt ilmi, että Cancer Survivorship oli käsitteenä moniulotteinen ja sitä käytettiin ja tulkittiin monella tavalla. Vaikka Cancer Survivorship oli lisääntyvässä määrin tieteellisen tutkimuksen kohteena, sille ei ollut selkeää määritelmää tai suomenkielistä termiä.

5.2 Käsiteanalyysin tavoite ja tarkoitus

Käsiteanalyysin tarkoituksena oli määritellä Cancer Survivorship -käsite.

Tavoitteena oli vastata kysymyksiin:

Mitä englanninkielinen käsite Cancer Survivorship tarkoittaa?

Mikä suomenkielinen termi kuvaa parhaiten englanninkielistä Cancer Survivorship – käsitettä?

5.3 Käsitteen käyttötapojen tunnistaminen

Käsiteanalyysin kolmannessa vaiheessa selvitetään käsitteen käyttötapoja mahdollisimman monipuolisesti ja laajasti, jotta olisi mahdollista saada kattava kuva käsitteestä ja sen käytöstä (Walker ym. 2018, 172). Tässä työssä hyödynnettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, EU:n CanCon -raportin ja järjestöjen määritelmiä sekä sanakirjamääritelmiä käsitteen käyttötapojen tunnistamiseksi.

5.3.1 Cancer Survivorship analyysiaineistossa

Holistisen määritelmän mukaan Cancer Survivorship alkoi diagnoosista ja kesti koko elinkaaren mukaan luettuna perheenjäsenet, läheiset ja omaishoitajat, koska syöpään sairastuminen nähtiin kaikkien yhteisenä kokemuksena. Määritelmä huomioi syöpäselviytyjät olennaisena, aktiivisena osana syöpähoidon jatkumossa. (Shapiro 2018, 2438.) Sheikh-Wu ym. jakoivat Cancer Survivorship jatkumon kolmeen vaiheeseen akuuttiin, laajentuneeseen ja pitkäaikaiseen vaiheeseen. Cancer Survivorship kattoi diagnoosin jälkeisen lääketieteellisen ja psykososiaalisen hoidon, hoitojen sivuvaikutukset, mahdolliset sekundaarisyövät, remission ja lopulta menehtymisen (Sheikh-Wu ym. 2023, 4–6).

Cancer Survivorship määriteltiin ajanjaksoksi syöpädiagnoosista, läpi koko hoitopolun, loppuelämän ajan (Wronski 2015, 15). Se määriteltiin myös prosessiksi, joka alkoi diagnoosihetkestä ja jatkui koko elämän ajan. Määritelmässä korostui syöpään sairastuneiden psykologiset, lääketieteelliset ja juridiset tuen tarpeet alusta lähtien. (Marzorati ym. 2017, 228.) Tutkimuksissa korostettiin näkökulmaa, jossa syöpäpotilaan tautivapaa tilanne ei tarkoittanut elämää ilman syöpään ja sen hoitoon liittyviä fyysisiä ja psykososiaalisia terveysongelmia (Aaronson ym. 2014,55). Cancer Survivorship määriteltiin kamppailuna monien haasteiden kanssa, jotka vaikuttivat selviytymiseen jokapäiväisessä elämässä ja arjessa (Colon 2017, 147–148).

Cancer Survivorship kuvattiin prosessina, joka alkoi syöpädiagnoosista ja jota kuvasi epävarmuus ja elämää muuttava kokemus kaksijakoisena, niin positiivisine kuin negatiivisinekin ulottuvuuksineen (Wood 2018, 146). Kean ym. analysoivat ”Survivorship” määritelmää vakavan sairastumisen jälkeen ja kuvasivat sen dynaamiseksi prosessiksi, joka alkoi henkiin jäämisestä vakavan sairauden jälkeen ja sisälsi muutoksia minäkuvassa ja elämänvaiheissa perustuen sairastuneen yksilöllisiin kokemuksiin sairastumisestaan ja perheestään. Muutosten kautta selviytynyt meni eteenpäin Survivorship prosessissa. (Kean ym. 2021, 2606.)

Cancer Survivorship määriteltiin universaalina, monitekijäisenä ja dynaamisena konseptina, joka alkoi diagnoosista ja jatkui elämän loppuun saakka kattaen kaksi ulottuvuutta, syöpäselviytyjän henkilökohtaisen kokemuksen ja syöpäselviytyjien potilaskeskeisen ja laadukkaan hoidon (De Oliveira ym. 2017, 6).

Cancer Survivorship luonnehdittiin pitkäkestoiseksi prosessiksi, jossa esiintyi kroonisia terveysongelmia (Westfall ym. 2015, 10). Cancer Survivorship oli käsitteenä laaja johtuen jokaisen uniikista syöpäkokemuksesta ja hoitojen monimuotoisuudesta. Cancer Survivorship käsitteestä puhuttaessa pidettiin tärkeänä, että siihen sisällytettäisiin syöpäkokemusten ja hoitopolkujen koko kirjo (Aiuppa ym. 2018, 6–9.)

Khan ym. kuvasivat, että syöpä on moniulotteinen sairaus ja riippuen taudista ja hoidoista ja haasteet niin moninaisia, että on ongelmallista löytää yhtä kansainvälistä määritelmää niin monimutkaiselle termille (Khan ym. 2012, 33–36). Surbone ym. pohtivat, että mikä tahansa määritelmä synnytti rajoituksia syövän heterogeeniselle todellisuudelle ja Cancer Survivorship -käsitteelle samalla sivuuttaen laajemman kysymyksen syöpäkokemuksen sisäisestä monitulkintaisuudesta ja rajoituksista, riippuen vallitsevasta sairauden vaiheesta. Vain kulttuurinen muutos pois kapeasta biomedikaalisesta ajattelusta kohti syövän ja syövän aiheuttamien seurausten holistista ymmärtämistä saisi meidät ymmärtämään Cancer Survivorship jatkumon medikaalisia ja psykososiaalisia ulottuvuuksia. (Surbone ym. 2013, 2468–2470.)

Halpern ym. (2016, 231–232) mukailivat pitkälti NCCS:n ja NCI:n (National cancer Institute) Cancer Survivorship määritelmiä, mutta nostivat esille määritelmien moninaisuuden ja "survivor" termin soveltuvuuden, koska sitä ei käytetty muidenkaan sairauksien yhteydessä. Vaikka Cancer Survivorship termin määritelmässä oli erilaisia variaatioita, oli se kuitenkin tunnustettu osa syöpäjatkumoa, jossa painopisteinä olivat parantunut eloonjääminen, terveys ja mahdollisimman hyvä fyysinen ja psykososiaalinen elämänlaatu.

Cancer Survivorship käsitti koko syöpäjatkumon diagnoosista loppuelämään sisältäen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ulottuvuuksia syövän kanssa ja syövän sairastamisen jälkeen. Uusien ja koko ajan kehittyvien hoitojen myötä tuli

myös uudenlaisia sivuvaikutuksia, joista pitkäaikaisseuranta- ja tutkimustieto puuttui (Lagergren ym. 2018, 626.) Hoitojen fyysisten, psykososiaalisten ja elämänlaatuun liittyvien vaikutusten pitkäaikaisseurantadata puuttui monelta osin. Lagergren ym. korostivat, että oli aika antaa enemmän huomiota sairastuneiden pitkäaikaiselle hyvinvoinnille ja heidän kykyynsä palata tuottavaan ja hyvään elämään. Euroopan maiden eroista Cancer Survivorship lähestymistavoissa oli lisäksi suhteellisen vähän tietoa. (Lagergren ym. 2018, 630.)

Lustberg ym. painotti, että Cancer Survivorship sisältää myös palliatiivisen vaiheen ja parantumattomasti sairastuneet syöpäpotilaat, mutta vaiheen liittyminen saumattomasti Cancer Survivorship kokonaisuuteen oli edelleen kehittymässä oleva alue (Lustberg ym. 2021, 369).

Aineistossa Cancer Survivorship -käsitettä kuvattiin seuraavilla termeillä:

Termi	Term	Lähde/Lähteet
Vaiheet/ kaudet	Seasons	Mullan 1985
Jatkumo	Continuum	Halpern ym. 2016; Lagergren ym. 2018; Sheikh-Wu ym. 2023
Prosessi	Process	Marzorati ym. 2017; Kean ym. 1012; Westfall ym. 2015
Kokemus	Experience	NCCS 2014; Aiuppa ym. 2018; ESMO 2017; Wood 2018
Osa yksilökeskeistä syöpähoidon jatkumoa	Part of Patient Centered Cancer Care Continuum	Santa Mina ym. 2021;

		Shapiro 2018
Matka	Journey	Halpern ym. 2016
Konsepti	Concept	Oliveira ym. 2017
Periodi	Period	Wronski 2015

Taulukko 1. Cancer Survivorship -käsitettä kuvaavat termit.

5.3.2 Sanakirjamääritelmiä

Käsiteanalyysi keskittyi vahvasti syöpäkontekstiin, mutta sanakirjamääritelmien avulla oli mahdollista selvittää Survivorship -käsitteen käyttöä erilaisissa yhteyksissä ja miten sitä voisi tulkita suomen kielessä. Sanakirjamääritelmissä hyödynnettiin kahta englantilaista verkkosanakirjaa ja vertailun vuoksi yhtä yhdysvaltalaisista verkkosanakirjaa. Määritelmissä korostuivat lakiin liittyvät ja epidemiologiset määritelmät.

Sanakirjamääritelmät

Oxford English Dictionary (UK)

1. Lakiin liittyvät

Selviytyjän/eloonjääneen tila.

"The condition of a survivor, or the fact of one person surviving another or others, considered in relation to some right or privilege depending on such survival or the period of it."

Eloonjäämisestä riippuva oikeus.

"A right depending on survival; e.g. the right of the survivor or survivors of a number of joint-tenants or other persons having a joint interest, to take the whole on the death of the other or others; the right of future succession, in case of survival, to some office not vacant at the time of the grant."

Se mikä/mitä tulee ihmiselle selviytymisen/eloonjäämisen kautta/vaikutuksesta.

"That which comes to a person by survivorship."

Elinikäinen elinkorko.

"Survivorship annuity."

Merryam-Webster Dictionary (US)

1. Lakiin liittyvät

Selviytyjän/eloonjääneen laillinen oikeus ottaa haltuun yhteinen omaisuus, jota on menehtyneen kanssa.

"The legal right of the survivor of persons having joint interests in property to take the interest of the person who has died".

Kuva 3. Cancer Survivorship sanakirjamääritelmiä 1.

Sanakirjamääritelmät	
Oxford English Dictionary (UK)	Merryam-Webster (US)
2. Epidemiologiset	2. Epidemiologiset
<i>Eloonjääneen/selviytyjän tila; eloonjääminen.</i>	<i>Selviytyjänä, eloonjääneenä olemisen tila: eloonjääminen.</i>
"The state or condition of being a survivor; survival."	"The state of being a survivor: survival".
<i>Todennäköisyys selviytyä tiettyyn ikään; osuus väestöstä, joka tekee tämän.</i>	<i>Todennäköisyys selviytyä tiettyyn ikään asti: eloonjääneiden/selviytyjien lukumäärä tai osuus (ikäryhmästä tai väestöstä).</i>
"The probability of surviving to a given age; the proportion of a population that does this."	"The probability of surviving to a particular age: the number or proportion of survivors (as of an age group or population)".
3. Eloonjääneiden joukko	
"A Body of Survivors."	

Kuva 4. Cancer Survivorship sanakirjamääritelmiä 2. ja 3.

Kieliopillisten merkitysten huomioiminen toi lisää sisältöä käsitteen analyysiin. Englanninkielinen päätte "-ship" on substantiivisuffiksi. Kun se lisätään sanan loppuun, siitä tulee substantiivi. Se voidaan lisätä myös sanaan, joka on jo substantiivi. Substantiivisuffiksin "-ship" lisääminen voi muuttaa sanan merkitystä monella tavalla.

Kolme tavallisinta uutta merkitystä olivat seuraavat:

1. The state or condition of being something:

friendship = the state of being a friend =ystävyyys
 relationship = the state of being related; the state between those having relations = suhde, sukulaisuus
 partnership = kumppanuus

2. The position, status, or duties of something:

professorship = the position of a professor =professuuri

dictatorship = the office, actions, or duties of a dictator =diktatuuri

3. Skill or ability as someone or something:

adaptabilityship =sopeutumiskykyisyys, sopeutumiskyky.

(The Britannica Dictionary, 2023.)

5.3.3 EU:n CanCon -raportin ja järjestöjen määritelmiä

Vuonna 2017 päätökseen tulleen EU:n CanCon (Cancer Control Joint Action) – hankkeen raportissa ”European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control”, Cancer Survivorship määriteltiin kokemukseksi elämästä syövän kanssa ja sen jälkeen. Cancer Survivorship kokemus koski myös niitä, joilla tehokkaista hoidoista huolimatta tauti uusiutui, jotka sairastuivat uuteen syöpään, sairastivat kroonista tautia, johon sai jaksottaista hoitoa, sairastivat edennyttä tautia ja jotka vastoin ennusteita olivat edelleen elossa. (Albreht ym. 2017, 137.)

European Society for Medical Oncology ESMO: n määritelmän mukaan Cancer Survivorship oli ainutlaatuinen ja jatkuva kokemus, joka oli erilainen jokaiselle syöpäselviytyjälle ja hänen läheisilleen. Määritelmän mukaan Cancer Survivorship keskittyi terveyteen ja fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin taloudellisiin kysymyksiin, jotka vaikuttivat syövän sairastaneisiin syöpähoitojen jälkeen. Syöpäselviytyjillä syöpähoidon jälkeen tarkoitettiin ihmisiä, joilla ei ollut tautia hoidon päätyttyä, jotka jatkoivat hoitoa vähentääkseen syövän uusiutumiseriskiä sekä ihmisiä, jotka saivat hoitoa syövän hoitamiseksi kroonisena sairautena (Mitzimponas ym. 2017, 3).

Yhdysvaltalaisen NCCS: n määritelmässä Cancer Survivorship tarkoitti elämää syövän kanssa ja sen jälkeen. Laajaan kokemukseen syöpäjätkumossa vaikuttivat fyysiset, psyykkiset, taloudelliset, henkiset, hengelliset ja sosiaaliset

muutokset (NCCS 2014). Johtavat viranomaiset Yhdysvalloissa hyväksyivät hyvin samansuuntaisen määritelmän. Yhdysvaltalaisen National Cancer Institute NCI:n määritelmän mukaan Cancer Survivorship keskittyi terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja se kuvattiin vaiheina diagnoosista elämän loppuun asti. Siihen sisältyivät syövän fyysiset, henkiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset vaikutukset, jotka alkoivat diagnoosista ja jatkuivat hoidon aikana ja sen jälkeen. NCI:n määritelmässä Cancer Survivorship kokemukseen sisällytettiin myös syövän seuranta, hoidon pitkäaikais- ja myöhäisvaikutukset, mahdollinen syövän uusiutuminen ja toiseen syöpään sairastuminen, elämänlaatuun liittyvät kysymykset sekä perhe, läheiset ja omaishoitajat. (NCI Dictionary of Cancer Terms 2022; NCI Office of Cancer Survivorship, definitions 2022.)

American Society of Clinical Oncology ASCO: n vuoden 2021 määritelmän mukaan Cancer Survivorship on syöpäselviytyjien navigointia sairastumisen aiheuttamien haasteiden ja elämäkokemusten kanssa. Cancer Survivorship oli kuvattu myös lauseella ”living with, through and beyond cancer”. (ASCO: Cancer Survivorship 2021, 3; ASCO: What is Cancer Survivorship? 2021.)

5.4 Ominaispiirteiden määrittäminen

Ominaispiirteet ovat käsitteelle tyypillisiä ja esiintyvät toistuvasti käsitteen yhteydessä. Ne ovat käsitteen ominaisuuksia, jotka erottavat sen muista käsitteistä ja antavat kuvan käsitteestä. Käsitteen ominaispiirteet ilmaisevat käsitteen todellisen olemassaolon ja niiden määrittäminen on koko käsiteanalyysin ydin. (Suhonen ym. 2017, 112; Walker ym. 2018, 173).

Cancer Survivorship ominaispiirteiksi määriteltiin Diversity (monimuotoisuus), Uncertainty (epävarmuus), Need for Support (tuen tarve), Life changing experience (elämää mullistava kokemus), Uniqueness (ainutlaatuisuus), Transitions (siirtymät), Challenges and Opportunities (haasteet ja mahdollisuudet) ja Long-term Nature (pitkäaikainen luonne).

5.4.1 Monimuotoisuus

Cancer Survivorship -käsitettä kuvaava monimuotoisuus tuli esille syöpädiagnoosien ja hoitojen erilaisuudella sekä syöpään sairastuneiden monimuotoisella joukolla ihmisiä, joiden Cancer Survivorship prosessiin vaikuttivat monet yksilölliset taustatekijät.

Syöpä on heterogeeninen sairaus ja Cancer Survivorship prosessiin vaikuttivat syöpätyyppi, saadut hoidot, erilaiset sivuvaikutukset, erilaiset ennusteet, taudin eri vaiheet, ikä, sukupuoli, uskonto, kulttuuri, koulutus, sosiaalinen status ja psyykinen hyvinvointi (Mullan 1986, 272; Surbone ym. 2013, 2469; Halpern ym. 2016, 237; Marzorati ym. 2017, 234; Sheikh-Wu ym. 2023, 11–13).

Cancer Survivorship konsepti muuttui jatkuvasti siihen liittyvien ominaisten piirteiden ja komponenttien mukaan, kuten yksilölliset selviytyjän fyysiset, psykososiaaliset haasteet ja uskomukset, tavat selviytyä, syöpätyyppi ja sen hoidot ja pitkäaikaiset sivuvaikutukset (De Oliveira, ym. 2017, 2).

Yli 65 -vuotiaiden syöpäselviytyjien osuus oli kasvanut tasaisesti ja ikääntyneiden syöpäselviytyjien erityiskysymyksissä nähtiin tärkeänä geriatrian osaamisen yhdistäminen onkologiaan. Syöpäselviytyjillä oli hyvin erilaisia tavoitteita riippuen iästä. Kun nuoremman syöpään sairastuneen ensisijainen tavoite oli mahdollisimman pitkä elämä ilman syöpää, oli iäkkäämmän syöpäselviytyjän tavoitteena enemmänkin itsenäisen toimintakyvyn ja kognitiivisten kykyjen säilyminen. (Shapiro 2018, 2444.)

Monimuotoisuus tuli esille myös parantumaton syöpä sairastavien kohdalla, joilla oli ihan erityiset haasteet ja tarpeet Cancer Survivorship jatkumossa (Lustberg ym. 2021, 368–369).

5.4.2 Epävarmuus

Syöpään sairastuminen aiheutti monenlaista epävarmuutta. Epävarmuus ilmeni turvallisuuden tunteen menettämisenä, minäkuvan muutoksena ja avuttomuuden

tunteena uuden tilanteen edessä, johon ei ollut ehtinyt valmistautua (Fitch ym. 2018, 2977; Sheikh-Wu ym. 2023, 9–10).

Sairauden uusiutumisen pelko, fyysiset oireet ja terveydentila, yleistynyt huolestuneisuus, tulevaisuuden ja kuoleman pelko ja uupuneisuus saattoivat lisätä epävarmuuden tunnetta (Mullan 1986 271–272; Hewitt ym. 2006, 69; Shapiro, C. 2018, 2445; Wood 2018, 157; Fitch ym. 2018, 2983; Sheikh-Wu ym. 2023, 9–10). Yhä useammat elivät parantumattoman syövän kanssa, jolloin epävarmuus oli jatkuvasti läsnä, aaltoilevana, välillä voimakkaampana ja välillä vaimeampana (Lustberg ym. 2021, 368–369).

Epävarmuus saattoi lisätä niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin oireita (Wood 2018, 151; Sheikh-Wu ym. 2023, 10) ja vaikutti hyvinvointiin koko Cancer Survivorship jatkumossa (Wood 2018, 151).

Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä eivät tieneet, mitä tulevaisuus toisi tullessaan. Epävarmuus vaikutti myös syöpään sairastuneiden tulevaisuuden suunnitelmiin ja saattoi kahlita rohkeutta tehdä päätöksiä elämässä. (De Oliveira, ym. 2017, 4.) Merkittävin haaste oli oppia elämään epävarmuuden kanssa (Wood 2018, 153).

5.4.3 Tuen tarve

Yli 30 % syöpään sairastuneista koki tarvitsevansa psykososiaalista tukea masennusoireisiin, ahdistuneisuuteen ja sopeutumisvaikeuksiin (Aaronson ym. 2014, 56–57; Lagergren ym. 2018, 627; Shapiro 2018, 2444; Sheikh-Wu ym. 2023, 12). Tehokkaat psykososiaaliset interventiot, vähensivät emotionaalista ahdistusta ja paransivat elämänlaatua. Hyviä menetelmiä olivat stressin lievittäminen erilaisin rentoutumistekniikoin, tiedon saaminen, erilaiset käyttäytymistä ja selviytymistä tukevat menetelmät ja sosiaalinen tuki ryhmätoiminnan kautta. (Aiuppa ym. 2018, 48–50.)

Myös läheiset tarvitsivat psykososiaalista tukea. Omaishoitajien ja läheisten tukeminen auttoi ehkäisemään masennusta ja ahdistusta ja lisäsi resilienssiä,

kykyä toipua ja mennä eteenpäin. Aiuppa ym. korostivat myös läheisten tiedollisen tuen tarvetta (Aiuppa ym. 2018, 54–59).

Lähes jokainen syöpään sairastunut koki uupumusta hoitojen aikana. Joissakin tapauksissa oireilu saattoi jatkua myös hoitojen jälkeen. Uupumuksella oli suuri vaikutus fyysiseen ja psykososiaaliseen toimintakykyyn ja oli tärkeää ymmärtää uupumukseen vaikuttavia tekijöitä kuten kipua, mielialaa ja elimistön tulehdukselliset prosessit, jotta uupumus ei komplisoituisi tai pitkittyisi. (Aaronson ym. 2014, 56.) Liikunnalla ja kognitiivisella käyttäytymisterapialla oli suotuisia vaikutuksia syöpään liittyvään uupumukseen (Aiuppa ym. 2018, 33–34).

Syöpään sairastuneelle ammattilaisten, perheen, ystävien ja vertaisten tuki oli tärkeää (Oliveira ym. 2017, 4). Kriittisissä tilanteissa perheen ja läheisten antaman tuen ja turvallisuuden tunteen tarve korostui (Hewitt ym. 2006, 67; Kean ym. 2021, 2603).

Syöpäselviytyjät tarvitsivat tietoa oireista, jotka voisivat viitata taudin uusiutumiseen, tiedollista tukea sivuvaikutusten kanssa selviytymiseen, monimutkaisen lääketieteellisen tiedon ymmärtämiseen, päätöksen tekoon, hoitopolulla navigointiin ja omahoitoon (Aiuppa ym. 2018, 9–10; Mason ym. 2018, 391–394; Wood 2018, 152–153; Fitch ym. 2019, 2979). Syöpäselviytyjät tarvitsivat tukea myös työhön paluuseen ja toimeentuloon liittyvissä kysymyksissä ja hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä sekä kuntoutusta ja vertaistukea. (Mason ym. 2018, 391–394).

Uusiutunutta tai edennyttä syöpää sairastavat tarvitsivat enemmän psykososiaalista tukea, ei ainoastaan elämän loppuvaiheeseen keskittyen (Lustberg ym. 2021, 368–369).

5.4.4 Elämää mullistava kokemus

Mullan kirjoitti artikkelissaan 1986, että syöpäkokemus jättää jäljen niin fyysisesti kuin psyykkisestikin (Mullan 1986, 272). Terveyden ja koko elämän merkitys saattoi muuttua syöpädiagnoosin jälkeen. Syöpäselviytyjät kertoivat jatkuvasta

kamppailusta tasapainon, elämäntarkoituksen ja itsensä kokonaiseksi tuntemisen löytämiseksi elämää mullistaneen kokemuksen jälkeen (Hewitt ym. 2006, 66–67; Colon 2017, 147–148).

Syöpäkokemuksen aiheuttamat emotionaaliset muutokset vaikuttivat uuteen arkeen ja aiheuttivat tarpeen muutoksiin ihmissuhteissa ja elintavoissa (Marzorati ym. 2017, 235; Mason ym. 2018, 392). Sosiaalinen eristäytyneisyys ja muutokset minäkuvassa saattoivat johtaa merkittävien ihmissuhteiden ja roolien muutoksiin tai niiden menettämiseen (Surbone ym. 2013, 2469; Sheikh-Wu ym. 2023, 9–10).

Eksistentiaaliset ja hengelliset asiat, elämän rajallisuus ja kuolema olivat kysymyksiä, joita oli tärkeää käsitellä. Orientaatio aikaan ja tulevaisuuteen muuttui, samoin elämän arvot ja tavoitteet. Joillekin elämä sairastumisen jälkeen oli uusi mahdollisuus elää hyvää elämää ja antoi mahdollisuuden priorisoida elämän tärkeitä asioita uudelleen. (Oliveira ym. 2017, 4.) Cancer Survivorship kokemus antoi joillekin myös mahdollisuuden positiiviseen muutokseen ja psyykkiseen ja henkiseen kasvuun (Wood 2018, 156).

Vaikka elämä syöpään sairastumisen jälkeen olisi kamppailua haasteiden kanssa ja suremista entisen elämän menettämisestä, oli se myös mukautumista uudenlaiseen arkeen ja sen hyväksymistä (Colon 2017, 147–148; Sheikh-Wu ym. 2023, 9). Syöpään sairastuneiden tulisi saada mahdollisuus kohdata tulevaisuus toiveikkaina, kuitenkin tietoisina realistisista odotuksista (Surbone ym. 2013, 2469).

5.4.5 Ainutlaatuisuus

Jokaisen syöpäkokemus oli erilainen, jota omat arvot ja uskomukset ohjasivat (Oliveira ym. 2017, 4). Oliveira ym. nosti esiin käsiteanalyysissään, että Cancer Survivorship on transitionaalinen matka, johon sairastuneen oma subjektiivinen kokemus vaikutti ja jokaisen sairastuneen CS prosessissa korostuvat omat yksilölliset tarpeet (Oliveira ym. 2017, 5–6). Syöpäselviytyjien kokemaan elämänlaatuun vaikuttivat omakohtaiset, oikeiksi koetut uskomukset, arvot, asenteet ja käyttäytymismallit. Jokaisen käsitys itsestä oli ainutlaatuinen

perustuen elämäkokemuksiin ja vaikutti siihen, kuinka koki syöpädiagnoosin ja elämän Cancer Survivorship jatkumossa. (Sheikh-Wu ym. 2023, 11.)

Syöpädiagnoosit eivät olleet yhtenäisiä. Syöpätyyppi, sijainti, saadut hoidot ja niiden sivuvaikutukset johtivat hyvin yksilölliseen Cancer Survivorship jatkumoon (Sheikh-Wu ym.2023, 4,13). Oli myös paljon muita tekijöitä, jotka tekivät Cancer Survivorship jatkumosta ainutlaatuisen. Taustalla vaikuttivat elintavat, geneettiset tekijät, terveydentila ja muut sairaudet, psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky ja sosioekonominen ja kulttuurinen status (Sheikh-Wu ym. 2023,11).

5.4.6 Siirtymät

Cancer Survivorship kokemus oli dynaaminen ja muuttui ajan myötä erityisen stressaavine siirtymäkohtineen, kuten siirtyminen hoidosta seurantaan (Hewitt ym. 2006, 69). Aktiivihoidon päätyttyä saattoi seurata monenlaisia merkittäviä muutoksia psyykkisesti, fyysisesti, hengellisesti, sosiaalisesti ja toimintakykyyn ja käytännön asioiden hoitamiseen liittyen (Wood 2018, 150). Syöpäselviytyjien oireiden ja tarvittavien terveydenhuollon palvelujen tarpeen monimuotoisuus saattoi aiheuttaa sen, että syöpäselviytyjien terveydenhuolto oli pirstaleista. Terveydenhuoltojärjestelmillä oli suuria haasteita oikea-aikaisen hoidon ja palvelujen tarjoamiseen. (Halpern ym. 2016, 237.) Hoitopolkuja oli kehitetty, jotta sairastuneen siirtymät hoidon vaiheesta toiseen olisivat sujuvia. Kaikkien sairastuneiden kohdalla ennakoitu Cancer Survivorship jatkumo ei kuitenkaan toteutunut ja heterogeenisen ryhmän kaikkiin yksilöllisiin tarpeisiin ei pystytty vastaamaan. (Kean ym. 2021, 2599.)

Syöpähoitojen kehittyessä myös syöpäselviytyjien määrä nousi edelleen. Sitä kiireellisempää oli tunnistaa Cancer Survivorship hoidon (Cancer Survivorship Care) toteutumisen aukot ja esteet, jotta jokainen syöpäselviytyjä voisi kokea optimaalisen, terveyttä ja elämänlaatua tukevan, potilaskeskeisen hoitopolun (Halpern ym. 2016, 237). Oli myös tärkeää tunnistaa ne syöpäselviytyjät, joilla oli korkeampi riski erilaisiin haasteisiin Cancer Survivorship jatkumossa, jotta ongelmiin osattaisi ajoissa tarttua ja mahdollisesti myös ennaltaehkäistä niiden

syntymistä (Fitch ym. 2019, 2985). Esteenä saumattoman hoidon toteutumiselle oli osittain kommunikaation ja hoidon koordinoinnin puute onkologien ja perusterveydenhuollon kesken (Shapiro 2018, 2446).

Vaikka jokaisen syöpäkokemus oli yksilöllinen, auttoi siirtymävaiheiden ja niiden tuomien haasteiden tunnistaminen tukemaan sairastunutta (De Oliveira ym. 2017, 6). Syöpäselviytyjien haasteisiin vastaaminen paransi elämänlaatua ja auttoi siirtymävaiheissa kohti muuttunutta arkea (Shapiro 2018, 2448).

Palliativinen vaihe saattoi kestää pitkään sairauden etenemistä hidastavien ja tehokkaiden oireita helpottavien hoitojen ansiosta. Palliativisen hoidon liittämisellä ajoissa osaksi hoitoa oli vaikutusta kroonisesti sairaan elämänlaatuun (Surbone ym. 2013, 2470; Lagergren ym. 2019, 628). Vaikka palliativinen hoito oli kriittinen osa Cancer Survivorship jatkumossa ja hoidossa, erityisesti parantumattoman syövän kanssa eläville Cancer Survivorship jatkumon ja palliativisen vaiheen yhtymäkohta oli vielä kehittymässä oleva vaihe, joka pitäisi paremmin tunnistaa ja määritellä (Lustberg ym. 2021, 369).

5.4.7 Haasteet ja mahdollisuudet

Syöpään sairastuneet kokivat psykososiaalisia haasteita ja huolia hoitojen fyysisistä sivuvaikutuksista kautta koko Cancer Survivorship jatkumon (Mullan 1986, 271–273; Hewitt ym. 2006, 67; Shapiro 2018, 2442–2443, 2445; Sheikh-Wu ym. 2023, 9). Cancer Survivorship oli sopeutumista eteen tuleviin, monenlaisiin muutoksiin (Wronski 2015, 13).

Kanadalaisessa tutkimuksessa syöpäselviytyjien kokemista haasteista syöpähoitojen jälkeen kävi ilmi, että suuri määrä syöpäselviytyjistä koki heitä huolestuttavia fyysisiä, emotionaalisia ja käytännön ongelmia, joihin he eivät kokeneet saavansa apua. (Fitch ym. 2019, 2984.)

Joillekin Cancer Survivorship lisäsi itseluottamusta ja kiitollisuutta omasta selviytymisestä (Hewitt ym. 2006, 70). Hoitojen loppuminen oli ollut suuri tavoite, jota kohti oli edetty. Toisaalta edessä saattoi olla taudin uusiutuminen, muutokset

kehonkuvassa, taloudelliset haasteet, ongelmat perhedynamiikassa ja emotionaalinen kuormittuneisuus. Riippui paljon sairastuneen omista voimavaroista, kuinka hyväksyä muuttunut tilanne ja sopeutua siihen. (Oliveira ym. 2017, 4.)

Syöpäselviytyjillä, jotka asettivat elämässä asioita tärkeysjärjestykseen sopeutumalla "uuteen" elämäänsä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, oli parempi elämänlaatu ja terveydentilan ennuste kuin syöpään sairastuneilla, jotka eivät sopeutuneet saamaansa syöpädiagnosiin ja Cancer Survivorship jatkumoon (Wood 2018, 154–156).

Terveelliset elämäntavat vähensivät sairastuvuutta ja kuolleisuutta syövän sairastamisen jälkeen ja monet käyttäytymis- ja elintapainterventiot olivat sekä turvallisia että tehokkaita (Aaronson ym. 2014, 61). Fyysinen aktiivisuus paransi syöpäselviytyjien terveyteen liittyvää elämänlaatua ja oireiden hallintaa ja saattoi vähentää syöpään kuolleisuutta joidenkin syöpien osalta. (Shapiro, C. 2018, 2444). Monelle syöpäselviytyjälle terveelliset elämäntavat, liittyen ravitsemukseen ja fyysiseen aktiivisuuteen, antoivat mahdollisuuden itse vaikuttaa omaan hyvinvointiin (Mason ym. 2018, 391).

5.4.8 Pitkäaikainen luonne

Aiemmin syövänhoito keskittyi lähinnä akuuttiin -ja saattohoitoon, mutta nykyisin tiedetään, että monet elävät pitkään syövän sairastamisen jälkeen. Pitkäaikaisesta Cancer Survivorship prosessista oli tullut normi. (Westfall ym. 2015, 10.) Sairastumisen aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset vaikutukset, terveysongelmat, vaikutukset elämänlaatuun, toimintakykyyn ja työhön paluuseen, saattoivat olla pitkäaikaisia tai pysyviä (Mullan 1986, 272; Marzorati ym. 2017, 235; Shapiro 2018, 2439–2440; Lagergren ym. 2019, 625). Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa syöpäselviytyjien tarpeista kävi ilmi, että pitkäaikaiset sivuvaikutukset tulivat monelle yllätyksenä ja niistä toivottaisi enemmän tietoa riittävän ajoissa Cancer Survivorship jatkumossa (Mason ym. 2018, 393).

Sairastuminen sisälsi negatiivisia ulottuvuuksia, kuten loittonemista sosiaalisista kontakteista, menetyksen tunnetta, kärsimystä ja epävarmuutta tulevastä. Toisaalta nämä tunteet saattoivat muuttua kohti uudenlaista ajatusta omasta itsestä. Molemmat vaikutukset saattoivat kestää koko elämän ja Cancer Survivorship jatkumon (De Oliveira ym. 2017, 6).

Palliatiivinen vaihe nähtiin osaksi Cancer Survivorship kokonaisuutta silloin, kun syöpää ei ollut mahdollista parantaa (Lustberg ym. 2021, 369). Palliatiivisen hoidon tarkoituksena oli parantaa elämänlaatua, välttää ylihoitamista ja parantaa parantumattomasti sairaiden mahdollisuuksia olla kotona niin pitkään kuin mahdollista (Lagergren ym. 2018, 628).

5.5 Esimerkitapauksen tunnistaminen

Käsiteanalyysin viidennessä vaiheessa kuvattiin malliesimerkki, jossa käsite toteutui ja sen ominaispiirteet tulivat selkeästi esille. (Suhonen ym. 2017, 19; Walker ym. 2018, 175). Malliesimerkkinä kuvattiin tapaus todellisesta elämästä.

Marjan Cancer Survivorship kokemus alkoi hänen sairastuttuaan rintasyöpään 42-vuotiaana. Muutosta perusterveestä kolmen lapsen äidistä, uranisesta ja puolisosta aggressiivista rintasyöpää sairastavaksi potilaaksi, oli vaikeaa hyväksyä. Marjan oli vaikeaa olla toisten armoilla, tilanteessa, jossa hänellä itsellään olisi vain vähän vaikutusmahdollisuuksia.

Marjan rintasyöpätyyppi oli triplanegatiivinen, joka muutti alkuun suunniteltujen hoitojen järjestyksen, eikä hoito alkanutkaan tyypillisesti leikkauksella, vaan edessä olivat ensin sytostaattihoidot. Hoitosuunnitelman muuttuminen aiheutti Marjalle paljon kysymyksiä ja epävarmuutta siitä, oliko hänen tilanteensa varmasti arvioitu oikein ja pystyisikö hän luottamaan päätökseen.

Sytostaattihoidojen raskaus ja sivuvaikutukset yllättivät Marjan, vaikka niistä oli keskusteltu etukäteen. Marjalle oli kuitenkin itsestään selvää, että hän jatkaisi hoidot loppuun asti. Marjan puoliso, perhe ja läheiset olivat tukena hänelle raskaassa akuuttihoiton vaiheessa. Marja tarvitsi myös psykososiaalista ja

tiedollista tukea selvittääkseen, koska hän ei halunnut kaikilla kysymyksillä, pohdinnoilla ja peloilla kuormittaa läheisiään tai kiireistä, hoidosta vastaavaa tahoa. Epätoivo ja kuoleman pelko valtasivat välillä Marjan mielen pelottavan voimakkaina tunteita, joka oli hänelle kokemuksena uutta. Vaikeina hetkinä häntä auttoi elämän jatkuminen ympärillä ja arjen rutiinit lasten leikkeineen ja kinasteluineen. Marja löysi mielenrauhaa myös luonnosta. Paljon liikuntaa harrastaneena kävelylenkit, jumppatuokiot ja kiireettömät metsälenkit antoivat hänelle mahdollisuuden päästää irti sairastuneen roolista ja tilaisuuden unohtaa ja olla ajattelematta sairastumisestaan ja siihen liittyviä tunteita ja ajatuksia.

Marjan hoidot etenivät sytostaattihoidojen jälkeen leikkauksella ja sädehoidolla ja päättyivät lopulta vajaan yhdeksän kuukauden hoitojakson jälkeen. Marja oli helpottunut hoitojen loppumisesta, mutta siirtyminen hoitojen jälkeiseen seurantaan tuntui myös pelottavalta, ”kuin olisi ilman turvaverkkoa”. Kaikenlaiset uudet oireet saivat Marjan pelkäämään taudin aktivoitumista ja muuttunut keho tuntui vieraalta.

Marja oli kiitollinen saamastaan hoidosta ja iloinen siitä, että hänellä oli mahdollisuus parantua kokonaan. Hän kuitenkin myönsi pohtivansa, miten paljon mieluummin hän olisi sairastunut iäkkäämpänä ja mikä tarkoitus hänen sairastumisellaan kaiken kaikkiaan oli.

Työhön paluu tuntui Marjasta mieluiselta ajatukselta. Oli aika siirtyä eteenpäin ja löytää uudenlainen tasapaino arkeen. Marja havaitsi kuitenkin pian, että ei jaksanutkaan palata kokopäiväiseen työhön ja sai mahdollisuuden työnantajaltaan osa-aikaisuuteen. Vastaan tuleminen, ymmärrys, tuki ja joustaminen työnantajan ja työtoverien taholta oli Marjasta uskomattoman hienoa. Hän tiesi, että tämä vaihe menisi ohitse, nyt oli vain otettava aikalisä.

Pikkuhiljaa Marjan ja koko perheen elämä ja arki muotoutui uudelleen ja uudenlainen tasapaino alkoi löytymään. Marjan Cancer Survivorship prosessi eteni rinnan korjausleikkauksella ja 3-vuotiskontrollikin on nyt takanapäin. Yläraajan lymfaturvotusta lukuun ottamatta Marja on voinut hyvin. On mahdollista, että eteen tulee uudenlaisia haasteita jatkossakin, mutta ne eivät ole

enää jatkuvasti Marjan mielessä. Marjasta tuntuu hyvältä olla suunnittelematta liikaa. Tietynlainen kiire seuraavaan hetkeen tai tapahtumaan on poistunut, elämä on tässä ja nyt.

5.6 Lähikäsitteet, rajatapaus ja vastakkaistapaus

Analyysin kuudennessa vaiheessa tarkastellaan lähikäsitteitä, rajatapauksia ja vastakkaistapauksia. Lähikäsitteet ovat sukua tutkittavalle käsitteelle ja liittyvät käsitteeseen läheisesti. Lähikäsitteisiin ei liity tutkittavan käsitteen ominaispiirteitä, ja lähikäsitteet erottuvat käsiteanalyysin edetessä omina käsitteinään. (Suhonen ym. 2017, 32, 115–116; Walker ym. 2018, 176–177.)

Käsitteen rajatapaukset ovat tutkittavaa käsitettä lähellä olevia käsitteitä tai esimerkkejä, jotka sisältävät joitakin tutkittavan käsitteen ominaispiirteitä, mutta eivät kaikkia. Vastakkaistapauksessa puolestaan ei ole yhtään tutkittavan käsitteen keskeistä ominaisuutta. Se on selkeä esimerkki siitä, mitä käsitteellä ei tarkoiteta. (Suhonen ym. 2017, 32, 115–116; Walker ym. 2018, 176–177.) Vastakkaistapauksen pohtiminen on monesti hyödyllistä, koska on usein helpompaa sanoa mitä jokin käsite ei ole kuin mitä se on (Walker ym. 2018, 178).

Tässä analyysin vaiheessa on mahdollista kuvata lisäksi keksitty tapaus ja sopimaton tapaus. Sopimaton tapaus on esimerkki käsitteen epäasiallisesta käytöstä. (Suhonen ym. 2017, 32; Walker ym. 2018, 178.) Keksittyä tapausta ei tässä analyysissä kuvattu, koska käsitteelle löytyi kaikki käsitteen tärkeimmät elementit sisältävä esimerkki todellisesta elämästä. Esimerkkiä käsitteen epäasiallisesta käytöstä ei tullut ilmi analyysiaineiston pohjalta, eikä se siitä syystä ollut olennainen analyysin kannalta.

5.6.1 Lähikäsitteet

Cancer Survivorship -käsitteen lähikäsitteiksi tunnistettiin Cancer Survival, Coping, Cancer Survivor, Resilience ja Cancer Survivorship Care.

Cancer Survival ja Coping

Survivorship oli kirjallisuudessa usein käännetty suomenkielisellä käsitteellä selviytyminen. Selviytyminen -käsitteelle löytyi englannin kielestä kuitenkin käännökset survival ja coping.

Survival -käsite suomennettiin selviytymiseksi, mutta se tarkoitti myös eloonjäämistä; *"The continuing to live after some event; remaining alive, living on"* (Oxford English Dictionary).

Coping ymmärrettiin selviytymisenä jostain haasteesta tai ongelmasta; *"to manage, to deal with a situation or problem"* (Oxford English Dictionary).

Cancer Survivor

Survivor -käsitteestä käytettiin suomennosta selviytyjä, mutta se tarkoitti myös eloonjäänyttä; *"One who (or that which) survives, one remaining alive after another's death, or after some disaster in which others perish"* (Oxford English Dictionary).

ESMO määritteli yhdessä ECPC:n ja IPOS:in kanssa syöpäselviytyjät joukoksi ihmisiä, jotka ovat sairastaneet syövän, saavat hoitoa syövän uusiutumisen ehkäisemiseksi tai sairastavat kroonista syöpää (Mitzimponas ym. 2017, 3). CanCon raportin -määritelmässä syöpäselviytyjällä tarkoitetaan henkilöä, jolla on syöpädiagnoosi ja joka on edelleen elossa (Albreht ym. 2017, 137).

NCCS sisällytti määritelmään lisäksi läheiset huomioidakseen heidän olennaista rooliansa syöpäselviytyjien tukena (NCCS 2023).

Cancer Survivor -käsitettä määriteltiin myös ajallisesti. Määritelmässä syöpäselviytyjä oli henkilö, jonka aktiivihoidosta tai diagnoosista oli kulunut tietty aika, esimerkiksi viisi vuotta. Määritelmän ongelmallisuus kävi ilmi käytännön näkökulmien kautta esimerkiksi liittyen pitkiin hormonihoitoihin tai hitaasti eteneviin tauteihin, joiden kanssa pystyi elämään pitkään hyvää elämää. (Khan ym. 2012, 34.)

Resilience

Resilienssi liittyi läheisesti Cancer Survivorship -käsitteeseen. Resilience käsite oli kykyä toipua ja jättää taakse epäsuotuisat muutokset ja vastoinkäymiset; *The quality or fact of being able to recover quickly or easily from, or resist being affected by, a misfortune, illness, shock etc.* (Oxford English Dictionary).

Käsite liittyi esimerkiksi omaishoitajien tukemiseen: "Support for caregivers at early stages of the cancer care process might prevent clinical depression or severe anxiety and help boost resilience" (Aiuppa ym. 2018, 56).

Rehabilitation

Kuntoutuksen avulla palautetaan, ylläpidetään ja parannetaan syöpään sairastuneiden toimintakykyä, itsenäisyyttä ja elämänlaatua ja vähennetään fyysisten, psyykkisten ja kognitiivisten oireiden aiheuttamaa taakkaa (Aiuppa ym. 2018, 43). Kuntoutus oli terveyden ja normaalin toimintakyvyn palauttamista loukkaantumisen, sairauden, vammautumisen jne. jälkeen; *Restoration of a person to health or normal activity after injury, illness, disablement, etc.* (Oxford English Dictionary).

CanCon -raportissa mukailtiin pitkälti WHO:n määritelmää, vaikka se ei ollutkaan syöpäspesifi. Määritelmän mukaan kuntoutus oli prosessi, jonka tavoitteena oli mahdollistaa se, että sairastuneet/vammautuneet pystyvät saavuttamaan ja ylläpitämään optimaalisen fyysisen, aistien, älyllisen, psykologisen ja sosiaalisen toimintakykynsä. Määritelmässä korostettiin sairauden kroonista luonnetta sen pitkäaikaishaittojen vuoksi. (Albreht ym. 2017, 137.)

Kuntoutus nähtiin tärkeänä osana onnistuneessa Cancer Survivorship kokemuksessa ja syövän hoidon jatkumossa (Lagergren ym. 2018, 627).

Cancer Survivorship Care

Cancer Survivorship Care oli tärkeä osa syöpähoidon jatkumoa ja se käsitettiin laajemmin, sisältäen muitakin komponentteja kuin seurannan ja kuntoutuksen. ESMO:n uusimmassa suosituksessa hoitosuunnitelmaan sisällytettiin diagnoosista asti viisi pääkomponenttia; 1. fyysisten vaikutusten ja kroonisten ongelmien seuranta ja hoito 2. syöpään sairastumisen aiheuttamien psyykkisten

vaikutusten seuranta ja hoito 3. sosiaalisten, taloudellisten ja työhön liittyvien vaikutusten seuranta ja hoito 4. syövän uusiutumisen tai uuteen syöpään sairastumisen seuranta 5. ennaltaehkäisy ja kokonaisvaltaisen terveyden hyvinvoinnin edistäminen. (Vaz-Luiz ym. 2022, 1121.)

Comprehensive Cancer Centre (CCC) oli nykyisin laadukkain ja optimaalisin syövänhoitokeskus, johon kytkeytyi tiiviisti tutkimus -ja opetustoiminta. Keskusten pitäisi keskittyä vielä enemmän hoitojen pitkäaikaishaittoihin tutkimustoiminnan ja seurannan järjestämisen osalta. (Lagergren ym. 2018, 629–930).

5.6.2 Rajatapaus ja vastakkaistapaus

Cancer Survivorship -käsitteen rajatapauksena analyysimateriaalissa esiintyi ”living beyond cancer” (Marzorati ym. 2017, 233). Käsite kuvasi elämää syövän sairastamisen jälkeen, mutta ei ottanut huomioon uusiutunutta tai parantumattomaa syöpää sairastavia tai uuteen syöpään sairastuneita.

Cancer Survivorship -käsitteen vastakkaistapaus tuli selkeimmin ilmi keksityn esimerkin kautta. ”All cancer survivors have a similar patient pathway”; ”kaikilla syöpäselviytyjillä on samanlainen potilaan polku”, ei vastannut Cancer Survivorship käsitteen sisältöä tai sisältänyt sen ominaisuuksia.

5.7 Cancer Survivorship ennakkoehdot ja seuraukset

Käsiteanalyysin seuraava vaihe on käsitteen ennakkoehtoien ja seurausten tunnistaminen. Analyysimateriaalista etsitään kuvauksia, mihin käsite pyrkii tai mikä vaikutus, sillä on (Suhonen ym. 2017, 117). Ennakkoehtoien ja seurausten määrittämisen kautta käy ilmi, minkälaista ilmiötä käsite oikeastaan kuvaa (Puusa 2008, 41). Käsitteen ennakkoehdot ovat ilmiöitä, jotka ilmenevät tai joiden täytyy esiintyä ennen käsitteen esiintymistä (Suhonen ym. 2017, 19, 116; Walker ym. 2018, 179).

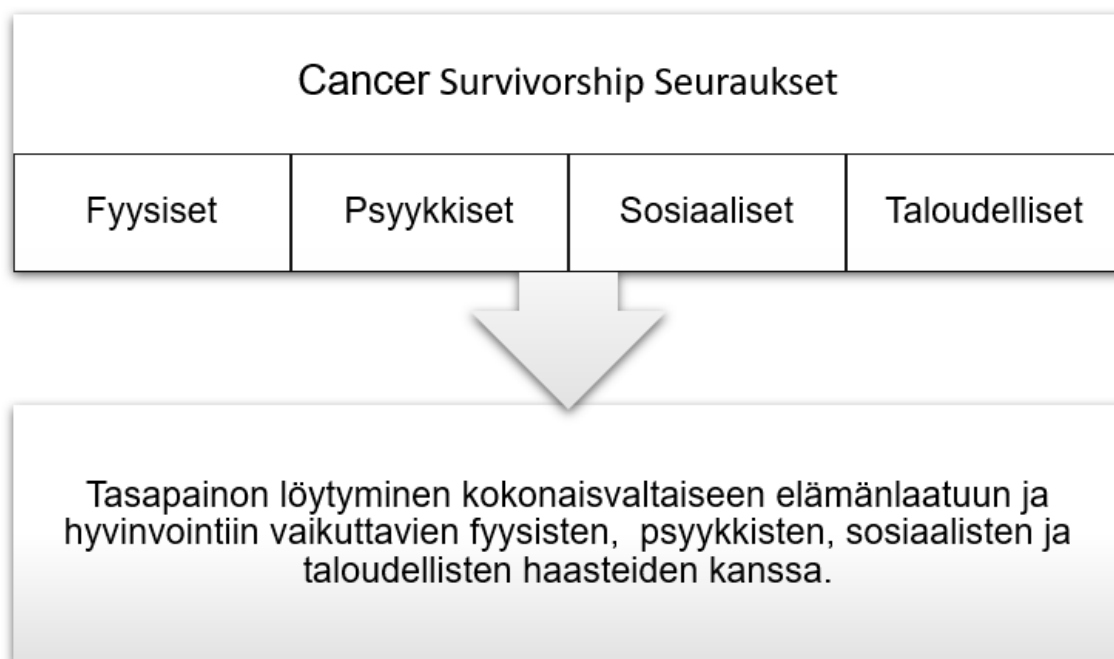
Vuonna 2020 Euroopassa sairastui syöpään lähes kolme miljoonaa ihmistä (Global Cancer Observatory, 2020). Syöpään sairastuminen kosketti välillisesti vielä suurempaa joukkoa ihmisiä, kun otettiin huomioon sairastumisen vaikutukset ystäviin, läheisiin, perheenjäseniin ja muihin yhteisöihin (esimerkiksi työyhteisöihin). Cancer Survivorship -käsitteen ennakkoehdoksi todettiin syöpään sairastuminen, syöpädiagnoosi.

Seuraus on tapahtuma, joka esiintyy käsitteen vaikutuksesta ja käsitteen olemassaolon jälkeen (Suhonen ym. 2017, 19, 116; Walker ym. 2018, 179). Syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen vaikutukset eivät pääty hoitojen loputtua. Syöpäselviytyjät kokivat monenlaisia haasteita, joilla oli vaikutusta elämänlaatuun, kuten; fatiikki, kognitiiviset oireet, kivut ym. terveyteen liittyvät huolet, psyykkiset ja emotionaaliset huolet, epävarmuus tulevasta, uuden tasapainon löytyminen, paluu työn tai opiskelun pariin, syövän uusiutumisen pelko ja taloudelliset haasteet (Hewitt, ym. 2006, 70; Marzorati ym. 2017, 235; Fitch ym. 2018, 2982–2984).

Syöpäselviytyjät kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa erityisesti saamiensa hoitojen pitkäaikaisvaikutuksista. Psykososiaalista tukea kaivattiin enemmän sekä tukea jatkuvaan kuntoutumiseen, terveellisen elämän ylläpitämiseen, taloudellisten vaikutusten käsittelyyn ja työhön paluuseen liittyviin kysymyksiin. (Mason ym. 2018, 391–394.)

Euroopassa toimivat järjestöt ESMO, ECPC ja IPOS kuvasivat yhteisesti, että Cancer Survivorship osa-alueet keskittyivät terveyteen ja fyysisiin, psykologisiin, sosiaalisiin ja taloudellisiin kysymyksiin, jotka koskettivat ihmisiä syöpähoitojen jälkeen (Mitzimponas ym. 2017,3).

Cancer Survivorship seuraukseksi todettiin ”tasapainon löytyminen kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja taloudellisten haasteiden kanssa”.



Kuva 5. Cancer Survivorship seuraukset.

5.7.1 Fyysiset seuraukset

Syöpähoidot altistavat uuteen syöpään sairastumiseen. Riskiä vähensi ylipainon välttäminen ja terveellisten elintapojen noudattaminen, mutta myös ikääntymisellä, saaduilla hoidoilla, geneettisellä perimällä ja kaikkien näiden tekijöiden yhteisvaikutuksella oli merkitystä sairastumisriskiin (Aiuppa ym. 2018, 26–27).

Krooninen kipu oli yksi syövän sairastaneiden hankalimmista oireista ja sitä oli raportoitu olevan noin 30–50 %:lla. Kipu liittyi syövän ja leikkausten aiheuttamiin kudonvaurioihin, neurotoksisten hoitojen ja sädehoidon aiheuttamaan neuropatiaan ja hormonihoitojen sivuvaikutuksiin. Kipu nähtiin oirekokonaisuutena, johon liittyi uupumusta, ahdistusta, masennusta ja univaikeuksia ja jotka yhdistettynä vaikuttivat negatiivisesti fyysiseen ja

psykososiaaliseen toimintakykyyn. (Aaronson ym. 2014, 55; Fitch ym. 2019, 2980.)

Suurimmalla osalla syöpään sairastuneista oli hoitojen aikaista uupumusta (fatiikkia). Osalla syövän sairastaneista uupumus kroonistui. (Aaronson ym. 2014, 56; Lagergren ym. 2018, 627; Fitch ym. 2019, 2980.) Yksi eniten tutkittu biologinen selitys pitkittyneelle uupumukselle oli sytokiiniverkoston epätarkoituksenmukainen aktivoituminen, joko itse sairauden tai siihen saatujen hoitojen vuoksi (Aiuppa ym. 2018, 33). Liikunta ja psykologiset interventiot ja näiden yhdistelmät olivat hyödyllisiä syöpään liittyvän uupumuksen hoidossa. (Aiuppa ym. 2018, 33; Lagergren ym. 2018, 627)

Kognitiiviset ongelmat näkyivät keskittymiskyvyn ja muistin ongelmina (Fitch ym. 2019, 2980). Muita mahdollisia pitkäaikaisvaikutuksia olivat kardiovaskulaariset ja keuhkosairaudet, munuaisten vajaatoiminta, urologiset ongelmat, endokrinologiset häiriöt ja hedelmättömyys (Aiuppa ym. 2018, 26.)

5.7.2 Psykkiset ja sosiaaliset seuraukset

Yli 30 % syöpään sairastuneista koki psyykkistä oireilua, johon liittyi masentuneisuutta, ahdistusta ja sopeutumisvaikeuksia (Aaronson ym. 2014, 56; Shapiro C. 2018, 2444; Aiuppa ym. 2018, 48). Ahdistus ja huoli liittyi myös syövän uusiutumisen pelkoon, seksuaalisuuteen liittyviin kysymyksiin, mielialaan ja yleisen aktiivisuuden vähentymiseen (Fitch ym. 2019, 2980).

Syöpädiagnoosi ja syöpähoidot aiheuttivat muutoksia minäkuvaan, sosiaalisiin suhteisiin, perhedynamiikkaan ja sosiaalisiin rooleihin, vaikka ennuste olisikin hyvä. Monet syövän sairastaneista halusivat palata aikaan ennen diagnoosia niin, ettei mikään muistuttaisi tapahtuneesta. Syövän pitkäaikaisvaikutukset ja tietynlainen haavoittuvuus oli kuitenkin läsnä ja sairastumisen vaikutukset syvempiä kuin monissa muissa sairauksissa (Surbone ym. 2013, 2469).

Vaikka elämä syöpään sairastumisen jälkeen olisi kamppailua haasteiden kanssa ja suremista entisen elämän menettämisestä, oli se myös mukautumista

uudenlaiseen arkeen ja sen hyväksymistä (Colon 2017, 147–148; Sheikh-Wu ym. 2023, 9). Syöpään sairastuneiden pitäisi saada mahdollisuus kohdata tulevaisuus toiveikkaina, kuitenkin tietoisina realistisista odotuksista (Surbone ym. 2013, 2469).

Syövän vaikutukset eivät ulottuneet ainoastaan sairastuneeseen. Syöpään sairastuminen kosketti koko perhettä, lapsia, puolisoa ja muita läheisiä. (Hewitt ym. 2006, 67; Shapiro 2018, 2445–2446). Sopeutuminen syövän kanssa elämiseen vaikutti myös läheisten elämänlaatuun, rooleihin, arjen toimintaan ja toimeentuloon (Aiuppa ym. 2018, 58; Sheikh-Wu ym. 2023, 10). Omaishoitajien ja läheisten tukeminen auttoi ehkäisemään masennusta ja ahdistusta ja lisäsi resilienssiä, kykyä toipua ja mennä eteenpäin. (Aiuppa ym. 2018, 54–59.)

5.7.3 Taloudelliset seuraukset

Taloudelliset huolet koskettivat noin 20 % syöpään sairastuneista (Aiuppa ym. 2018, 70; Fitch ym. 2019, 2982).

Noin kaksi kolmannesta syövän sairastaneista palasi työelämään. Työ nähtiin tärkeänä toimeentulon, identiteetin, sosiaalisten roolien, itsetunnon, yleisen tyytyväisyyden ja elämälaadun kannalta. Työhön paluu ei ollut kuitenkaan helppoa sairastumisen aiheuttamien fyysisten ja emotionaalisten ongelmien kanssa (Aaronson ym. 2014, 59).

Shapiro kirjoitti työhön paluuseen liittyvistä vaikeuksista tyypillisesti alihoidettuina seurauksina syövän sairastumisen jälkeen (Shapiro 2018, 2444). Työkykyä pitäisi arvioida sairastumisen ja hoitojen aiheuttamat seuraukset huomioiden niin hoitavan lääkärin kuin työnantajankin taholta (Aiuppa ym. 2018, 68).

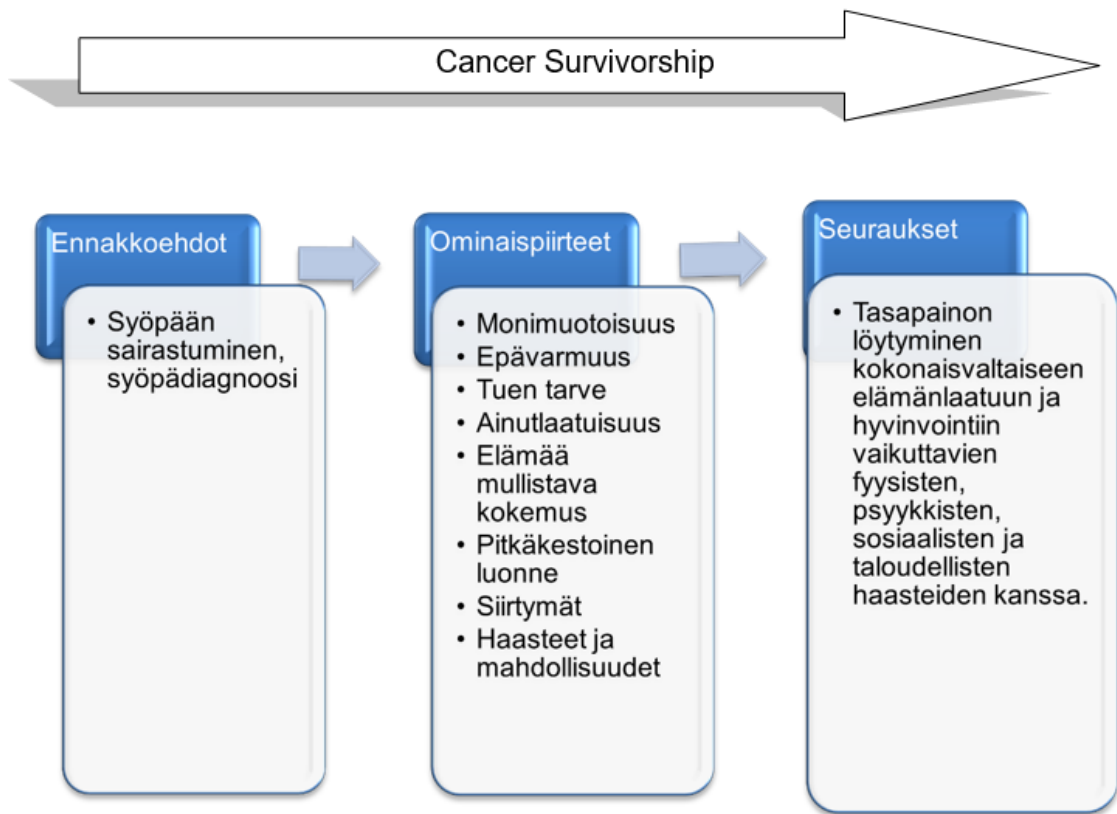
Euroopassa nousi Cancer Survivorship teemaan liittyvien taloudellisten kysymysten myötä esiin näkökulma, jossa syöpään sairastuneilla oli myös oikeus tulla unohdetuksi. ”Right to be forgotten” liittyi ongelmaan, jossa vuosia parantavien hoitojen loputtua, oli vaikeuksia saada rahoituspalveluja, kuten asuntolainaa tai vakuutuksia. Vuodesta 2016 lähtien muutamat EU-maat

muuttivat lainsäädäntöään tämä huomioiden, viimeisimpänä Italia. Italiassa uuden lain mukaan syöpään sairastumista ei tarvitse ilmoittaa, kun lapsena sairastetun kiinteän kasvaimen hoidosta on kulunut viisi vuotta tai aikuisena sairastetun kiinteän kasvaimen hoitojen päättymisestä on kulunut 10 vuotta. (Paterlini 2023, 599.)

5.8 Empiiristen tarkoitteiden määrittäminen

Walker ja Avant -käsiteanalyysin viimeinen vaihe on empiiristen tarkoitteiden määrittäminen, jolla tarkoitetaan niitä konkreettisia ilmiöitä, jotka todistavat käsitteen esiintymisen (Puusa, A. 2008, 41; Walker ym. 2018, 180). Empiiriset viittaukset ovat todellisia ilmiöitä, jotka olemassaolollaan osoittavat käsitteen esiintymisen (Suhonen ym. 2017, 117; Walker ym. 2018, 180).

Käsiteanalyysin perusteella muodostui käsitys siitä, mitkä ovat käsitteen Cancer Survivorship ennakkoehdot, ominaispiirteet ja seuraukset.



Kuva 6. Cancer Survivorship ennakkoehdot, ominaispiirteet ja seuraukset.

Käsitteen operationalisointi on käsitteen empiirisen vastineen muodostamista, jonka avulla käsite voidaan kytkeä havaittavaan todellisuuteen. Joissakin tapauksissa operatinalisointeja kutsutaan määritelmiksi (Puusa 2008, 39). Määritelmä on käsitteellisen kielellinen kuvaus, joka kertoo, mistä käsitteessä on kyse ja erottaa sen lähikäsitteistä (Sanastokeskus 2020, 41–43). Hyvä määritelmä kuvaa käsitteen sisältöä, erottaa sen selvästi ylä- ja alakäsitteistään ja luo yhteyden käsitteen ja sen nimityksen välillä (Nuopponen 2020, 99). Käsiteanalyysin tavoitteena oli määrittellä, mitä Cancer Survivorship tarkoittaa. Määritelmäksi muodostui seuraava;

”Cancer Survivorship on ainutlaatuinen prosessi, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen

elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt -ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti.”

Tavoitteena oli myös määritellä, mikä suomenkielinen termi kuvaisi parhaiten Cancer Survivorship -käsitettä. Sanastotyön perusteisiin ja englanninkielisten termien käännöksiin pohjautuen vaihtoehtoisiksi valikoituivat ”selviytyminen” tai ”selviytyvyys”. Käsitteen empiirinen tarkastelu ja soveltuvan suomenkielisen termin pohdinta jatkui asiantuntijoista koostuvassa Delfoi -paneelissa.

6 Cancer Survivorship -asiantuntijapaneelin toteuttaminen

Tässä luvussa käsitellään Cancer Survivorship asiantuntijapaneelin toteuttamista. Opinnäytetyön ensimmäinen vaihe perustui Walker ja Avant käsiteanalyysiin, jonka vaiheiden kautta tutustuttiin kirjallisuuteen ja sitä analysoimalla rakentui käsiteanalyysin teoreettinen viitekehys. Käsiteanalyysin avulla muodostui käsitys siitä, mitä Cancer Survivorship tarkoittaa. Empiiristen tarkoitteiden määrittämistä syvennettiin ja käsiteanalyysin tuloksia arvioitiin asiantuntijoista koostuvassa Delfoi -paneelissa esitettyjen kysymysten ja väittämien kautta.

6.1 Delfoi -Asiantuntijapaneelin tavoite ja tarkoitus

Delfoi -asiantuntijapaneelin tarkoituksena oli pohtia Cancer Survivorship ilmiötä, sen kuvausta, ominaispiirteitä, sisältöä ja määritelmää. Tavoitteena oli saavuttaa mahdollinen konsensus Cancer Survivorship -käsitteen suomen kielessä käytettävästä termistä.

6.2 Delfoi -asiantuntijapaneeli tutkimusmenetelmänä

Delfoi-metodi on Yhdysvalloissa 1950-luvulla kehitetty kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä, jossa asiantuntijoiden ohjatun ja anonyymin mielipiteen muodostuksen, argumentoinnin ja keskustelun kautta pyritään vaiheittain syvenevään tiedon muodostukseen kompleksisesta, joko nykyhetkessä tai tulevaisuudessa esiintyvistä ilmiöistä, josta vallitsee erilaisia näkemyksiä (Kylmäkoski ym. 2021, 13).

Delfoi-metodia voi kuvata kyselymuotoiseksi tutkimustekniikaksi, jossa ohjatun vuorovaikutusprosessin kautta pyritään kehittämään asiantuntijoista kootun paneelin jäsenten tietoa ja ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Linturi ym. 2022, 178). Prosessin tavoitteena on alun perin ollut paneelin konsensus, mutta

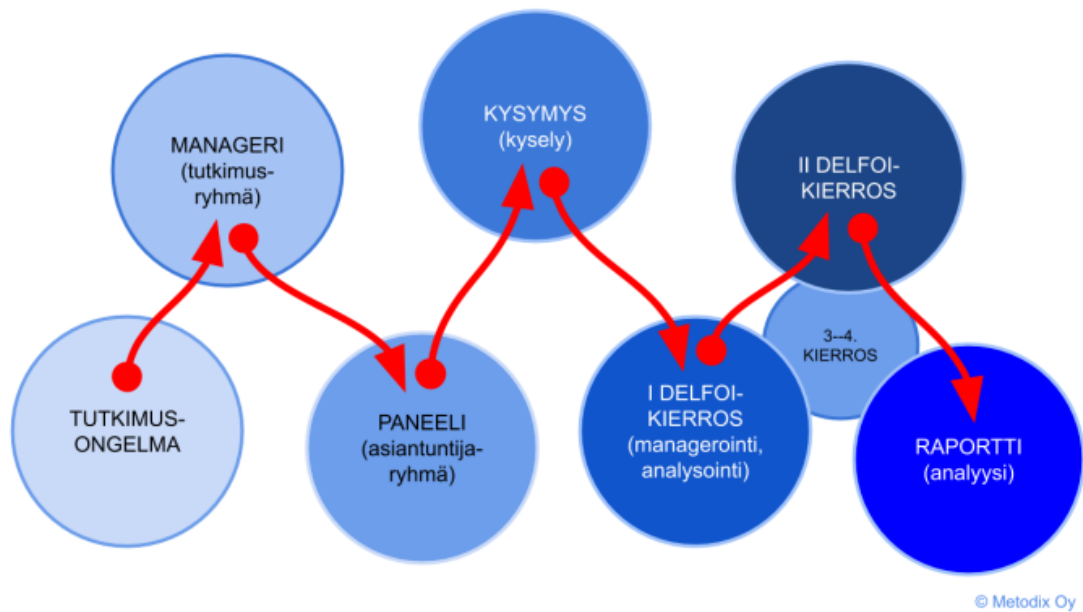
menetelmää voi hyödyntää myös ohjaamalla panelisteja tuottamaan mahdollisimman paljon argumentteja puolesta ja vastaan. Kumpikin Delfoi-vaihtoehto on hyödyllinen, kun tutkittava ilmiö on monimutkainen tai jos tutkittavaa ilmiötä on vaikeaa tai arkaluontoista käsitellä muulla tavoin. Useimmiten Delfoissa toteutetaan kaksi tai useampia kierroksia, jolloin myös kysymykset kehittyvät prosessin aikana. Kierrosten välillä ja lopuksi tuloksia analysoidaan ja tieto jaetaan myös paneelin käyttöön. (Linturi 2019, Delfoi -pedagogia.)

Menetelmän ominaisuuksia ovat iteratiivisuus yleensä useiden kyselykierrosten muodossa, asiantuntijuus, anonymisyys ja palaute. Asiantuntijoista koostuvassa paneelissa on monipuolisesti mukana kaikki tahot, joilla on tietämystä ja osaamista tutkittavasta ilmiöstä.

Delfoi -prosessi etenee vaiheiden kautta:

1. Tietoperustan hankkiminen ja taustamateriaali asiantuntijapaneelin käyttöön.
2. Paneelin rakenteen määrittely, suunnittelu sekä panelistien henkilökohtainen rekrytointi.
3. Kysymysten muotoilu ja kyselyn rakentaminen.
4. Paneeliympäristön luominen, panelistien kutsuminen ja hallinnointi.
5. Aktiivinen prosessin fasilitointi ja paneelin informointi Delfoi-kierroksen aikana. Panelistien kannustaminen argumentointiin eri näkemysten puolesta ja vastaan.
6. Delfoi-kierroksen tulosten analysointi ja seuraavan kierroksen kysymysten rakentaminen analyysin pohjalta.
7. Tulosten analysointi, esittäminen ja raportointi.

(Linturi 2019, Delfoi -pedagogia.)



Kuva 7. Delfoi -prosessin vaiheet (Linturi 2019).

6.3 eDelphi -asiantuntijapaneeli

eDelphi (eDelphi.org) on Delfoi-metodin käyttöön suunniteltu avoimen lähdekoodin verkko-ohjelmisto, joka soveltuu sekä kehittämis- että tutkimustyökaluksi (Linturi ym. 2018, Metodievoluutiota verkossa). Cancer Survivorship -asiantuntijapaneeli toteutettiin eDelphi verkko-ohjelmistolla, koska sen avulla oli mahdollista tavoittaa asiantuntijoita ympäri Suomea. eDelphi verkko-ohjelmisto mahdollisti myös kommunikoinnin paneelin managerin ja asiantuntijoiden välillä, mikä oli tärkeä ominaisuus verrattuna tavanomaiseen kyselytutkimukseen.

eDelphi verkko-ohjelmiston toimintoihin tutustumisen jälkeen oli mahdollista alkaa suunnittelemaan paneelin toteutusta. Cancer Survivorship -asiantuntijapaneelin työstäminen alkoi taustamateriaalin koostamisella asiantuntijoiden käyttöön. Paneeliympäristössä oli mahdollista tiedottaa tärkeistä

asioista paneelikierrosten aikana ja lisätä tai muuttaa materiaaleja tarpeen mukaan. Taustamateriaalina olivat Cancer Survivorship -käsitemateriaalin pääkohdat tiivistettynä Power Point -dioiksi (Liite 2.), saatekirje asiantuntijapaneeliin osallistujille (Liite 3.) sekä tietosuojailmoitus panelisteille.

Kyselyn rakenteen määrittely ja kyselyn rakentaminen perustui ajatukseen kahdesta paneelikierrroksesta, jossa toisen kierroksen kysymykset rakentuivat ensimmäisen kierroksen vastausten ja kommenttien pohjalta. Paneelin kokoonpanoa pohdittiin yhdessä ohjausryhmän kanssa. Panelistien tärkeimmiksi kriteereiksi nousivat asiantuntijuus, eri alojen näkökulma ja osallistuminen eri puolilta Suomea. Paneelin osallistajat koostettiin harkinnanvaraisella otannalla ns. lumipallomenetelmällä (Vilka 2021, 153), jossa ohjausryhmän jäsenillä oli mahdollisuus ehdottaa soveltuvia asiantuntijoita.

Kun ensimmäisen kierroksen kysymykset oli laadittu ja ensimmäinen paneelikierrros valmis, panelistit saivat kutsun, jossa oli henkilökohtainen linkki paneeliin. Asiantuntijapaneeli alkoi Cancer Survivorship -teeman lyhyellä esittelyllä, jossa kehoitettiin tutustumaan taustamateriaaliin ja osallistujien taustatietojen kartoittamisella.

Paneelikierrrokset haluttiin pitää mahdollisimman kompakteina, jotta vastaamiseen ei menisi liikaa aikaa. Menetelmä mahdollisti vastaamisen osissa, palaamisen paneelin kysymyksiin ja muuttamaan omia vastauksia milloin tahansa paneelin aukioloaikana sekä vastausten kommentoinnin. Vaikka asiantuntijat olivat mukana anonyymeinä, panelistit näkivät muiden vastaukset ja kommentit, mikä mahdollisti erilaisten näkökulmien pohdinnan.

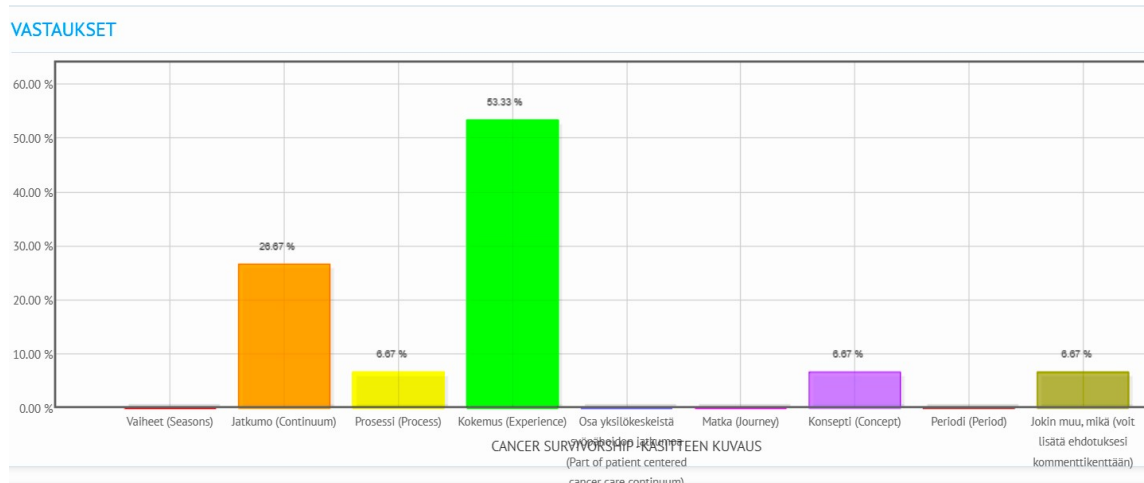
Ensimmäisen paneelikierrroksen lopussa oli maininta toisen kierroksen alkamisajankohdasta ja siihen saapuvasta uudesta henkilökohtaisesta linkistä. Asiantuntijapaneelin kierrokseen oli vastausaikaa kaksi viikkoa ja kierrosten välillä oli viikon tauko, jonka aikana työstettiin toisen kierroksen kysymykset ensimmäisen kierroksen vastausten ja kommenttien analysoinnin pohjalta. Paneelin toiselle kierrokselle kutsuttiin ainoastaan ensimmäiselle kierrokselle osallistuneet asiantuntijat.

6.4 Ensimmäisen kierroksen tulokset

Asiantuntijapaneeliin kutsuttiin 22 asiantuntijaa, joista 11 osallistui paneeliin (n = 11). Asiantuntijat olivat viestinnän, hoitotyön, hoitotieteen -ja lääketieteen aloilta. Vastaajista noin 73 % oli ylemmän korkeakoulututkinnon tai tohtoritutkinnon suorittaneita. Noin 82 % vastaajista toimi opetus-, tutkimus- ja kehitys- tai asiantuntijatehtävissä. Tulokset on esitetty teemoittain sen mukaan, miten kysymykset ja väitteet etenivät paneelissa. Teemoittelussa painottuu, mitä kustakin temasta on sanottu (Tuomi ym. 2018, luku 4.1).

6.4.1 Cancer Survivorship käsitteen kuvaus

Cancer Survivorship -käsitettä oli kuvattu analyysiaineistossa vaiheina, jatkumona, prosessina, kokemuksena, osana yksilökeskeistä syöpähoidon jatkumoa, matkana, konseptina ja periodina. Noin 53 % vastaajista piti kokemusta kuvaavimpana vaihtoehtona ja noin 27 % jatkumoa. Myös prosessia ja konseptia oli ehdotettu ja vaihtoehtoa jokin muu, mutta ilman ehdotusta kuvaavaksi termiksi. Kommenteissa tuotiin esille näkökulmaa, jossa Cancer Survivorship koskee niitä, jotka parantuvat sairaudestaan.



Kuva 8. Cancer Survivorship -käsitteen kuvaus, kierros 1.

6.4.2 Cancer Survivorship ominaispiirteet

Cancer Survivorship ominaispiirteitä olivat analyysiaineiston mukaan monimuotoisuus, ainutlaatuisuus, elämää mullistava kokemus, siirtymät, tuen tarve, epävarmuus, haasteet ja mahdollisuudet ja pitkäkestoinen luonne. Ominaispiirteitä pohdittiin laittamalla ne tärkeysjärjestykseen. Tärkeimmiksi ominaispiirteiksi nousivat elämää mullistava kokemus, ainutlaatuisuus ja monimuotoisuus. Ominaispiirteiksi oli mahdollista ehdottaa myös muuta vaihtoehtoa, mutta sellaista ei tullut esiin.

6.4.3 Cancer Survivorship määritelmä

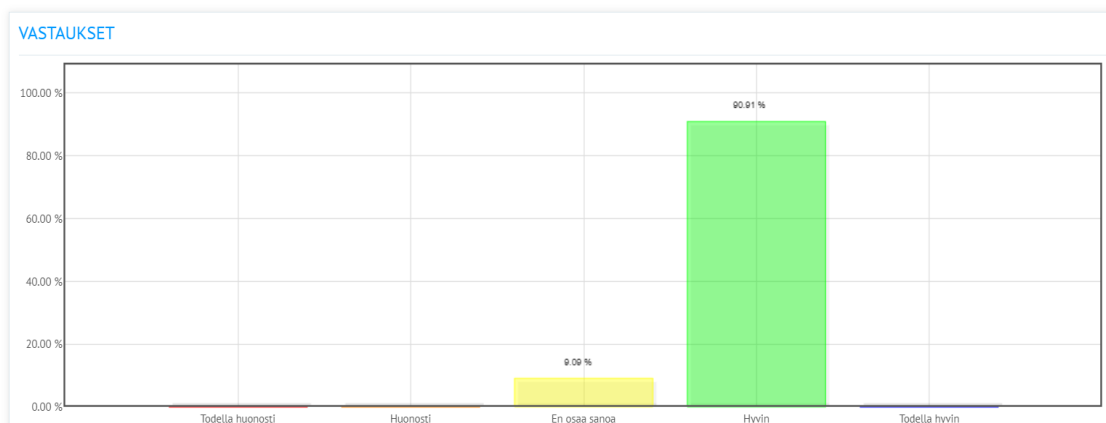
Cancer Survivorship -määritelmä; "Cancer Survivorship on ainutlaatuinen prosessi, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt -ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti", kuvasi käsitettä hyvin 90,9 %:n mukaan vastaajista.

Kommenteissa ehdotettiin fyysisten, psyykkisten, emotionaalisten, sosiaalisten ja taloudellisten ulottuvuuksien lisäämistä määritelmään. Määritelmän yhteydessä pohdittiin sairastuneen kykyä hyväksyä sairastumistaan ja kuinka yksilöllisesti oppiminen, sopeutuminen ja hyväksyminen etenee. Oli mahdollista, että osa sairastuneista ei koskaan hyväksyisi tapahtunutta. Kommenteissa pohdittiin, koskeeko Cancer Survivorship -käsite myös syöpään menehtyviä sairastuneita. Syöpään kuolevien tarpeet olivat hyvin erilaiset verrattuna syövästä toipuviin. Kommenteissa nostettiin esille selviytyjä termi ja voiko kuoleva samaistua siihen.

Cancer Survivorship -määritelmä

Kuinka hyvin analyysiaineiston perusteella muodostettu määritelmä mielestäsi kuvaa Cancer Survivorship -käsitettä? Voit lisätä ehdotuksesi ja kommenttisi kommenttikenttään.

Cancer Survivorship on ainutlaatuinen prosessi, johon sisältyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt- ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti.



Kuva 9. Cancer Survivorship määritelmä, kierros 1.

6.4.4 Suomenkielinen termi

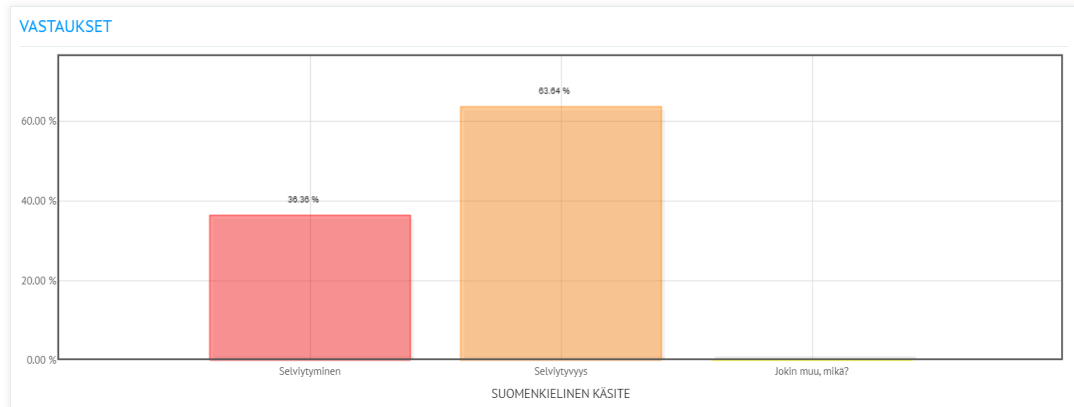
Cancer Survivorship -käännöksiksi tarjottiin asiantuntijoille kolmea vaihtoehtoa; selviytyminen, selviytyvyys ja jokin muu. Noin 64 % asiantuntijoista kannatti suomennosta selviytyvyys ja noin 34 % vaihtoehtoa selviytyminen. Uutta ehdotusta suomenkieliseksi termiksi ei tullut.

Kommenteissa tuotiin esille ajatusta, että selviytyminen rajaisi käsitteen syövästä parantuneisiin, mutta on toisaalta passiivisempi ilmaisu ja tekee ainutlaatuisen kokemuksen kanssa elävästä ihmisestä passiivisen. Selviytyvyys käsitteen yhteydessä tuotiin esille sen haasteita käytännön tasolla esimerkiksi palveluiden ja interventioiden nimeämisessä ja miten termi käyttäytyy suomen kielessä eri yhteyksissä. Kommenteissa mainittiin myös, että kumpikaan suomennos ei ole hyvä, mutta uutta ehdotusta sopivaksi termiksi ei suomen kielestä löydy.

Suomenkielinen käsite

Mikä suomenkielinen käsite kuvaa mielestäsi parhaiten (Cancer) Survivorship -termiä?

- Selviytyminen
- Selviytyvyys
- Jokin muu, mikä?



Kuva 10. Suomenkielinen termi, kierros 1.

6.5 Toisen kierroksen tulokset

Asiantuntijapaneelin toiselle kierrokselle kutsuttiin ensimmäiselle kierrokselle osallistuneet asiantuntijat. Paneelin toiselle kierrokselle osallistui kutsutuista asiantuntijoista 9 (n = 9).

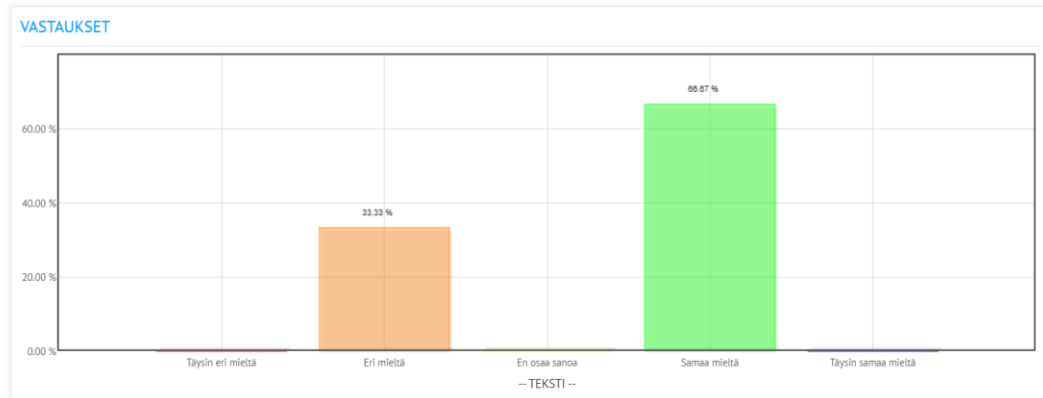
6.5.1 Cancer Survivorship käsitteen kuvaus

Ensimmäisellä kierroksella noin 53 % asiantuntijoista oli sitä mieltä, että kokemus kuvaa Cancer Survivorship -käsitettä parhaiten. Noin 67 % vastaajista oli samaa mieltä ja pystyi yhtymään enemmistön näkemykseen. Noin 33 % vastaajista oli eri mieltä.

Cancer Survivorship -käsitteen kuvaus

Analyyssiaineiston perusteella CS -käsitettä oli kuvattu kahdeksalla käsitteellä. Noin 53% asiantuntijoista oli sitä mieltä, että "kokemus" (Experience) kuvaa käsitettä parhaiten. Yhdytkö enemmistön kantaan?

-- TEKSTI --
 Täysin eri mieltä Eri mieltä En osaa sanoa Samaa mieltä Täysin samaa mieltä



Kuva 11. Cancer Survivorship -käsitteen kuvaus, kierros 2.

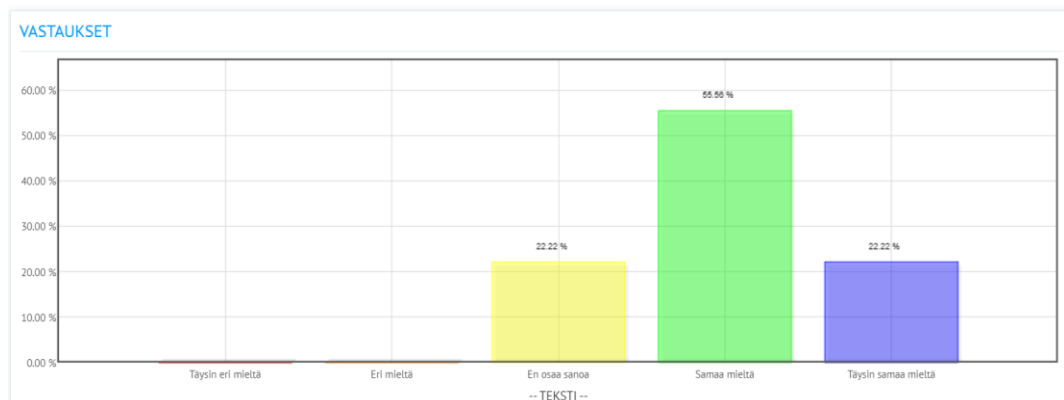
6.5.2 Cancer Survivorship Ominaispiirteet

Ominaispiirteistä tärkeimpiä ensimmäisellä kierroksella olivat elämää mullistava kokemus, ainutlaatuisuus ja monimuotoisuus. Noin 56 % vastaajista oli samaa mieltä, 22 % täysin samaa mieltä ja 22 % ei osannut sanoa kantaansa.

Ominaispiirteet

Asiantuntijoiden enemmistön mielestä Cancer Survivorship -käsitteen kolme tärkeintä ominaispiirrettä olivat seuraavat: 1. Elämää mullistava kokemus 2. Ainutlaatuisuus 3. Monimuotoisuus. Yhdytkö asiantuntijoiden enemmistön käsitykseen?

-- TEKSTI --
 Täysin eri mieltä Eri mieltä En osaa sanoa Samaa mieltä Täysin samaa mieltä



Kuva 12. Cancer Survivorship ominaispiirteet, kierros 2.

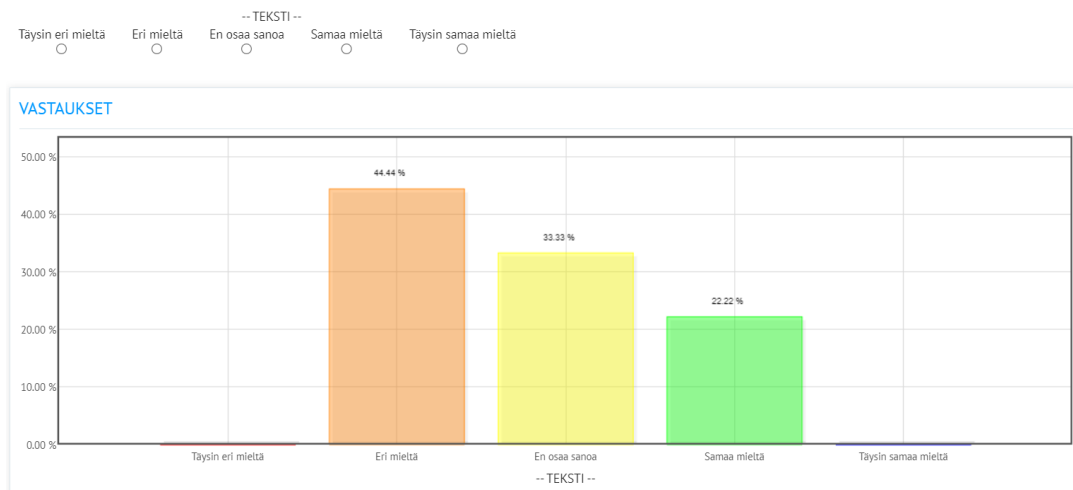
6.5.3 Cancer Survivorship määritelmä

Seuraavaksi paneelissa pohdittiin Cancer Survivorship määritelmää ja kysymystä pitääkö käsite sisällään myös uusiutunutta tai parantumatonta syöpää sairastavat henkilöt. Noin 44 % vastaajista oli eri mieltä, noin 22 % oli samaa mieltä ja noin 33 % ei osannut sanoa kantaansa.

Kommenteissa tuotiin esille, että eurooppalaisissa määritelmissä Cancer Survivorship käsittää myös parantumattomasti sairastavat, mutta paljon käydään keskustelua siitä, sopiiko termi palliatiivisessa ja saattohoidossa oleville. Kommentoitiin myös, että kyky selviytyä sairauden tuomista haasteista kuvaa kaikkia, myös parantumatonta syöpää sairastavia. Kommenteissa tuotiin esille näkökulmaa, jossa parantumattomasti sairastavat eivät kuuluisi käsitteen alle, mutta uusiutunutta syöpää sairastavat kuuluisivat. Kommenteissa nousi myös näkökulma, jossa käsite ei pidä sisällään parantumattomasti sairaita. Syövästä parantuneita ja syöpään kuolevia oli vaikea nähdä samalla viivalla, tavoitteet, tarpeet ja toiveet olivat niin erilaisia. Käsite oli helpompi mieltää syövästä parantuviin, mutta toisaalta kyky selvitä haasteista koski kaikkia sairastuneita.

Määritelmä

90% asiantuntijoista oli sitä mieltä, että määritelmä ("Cancer Survivorship on ainutlaatuinen prosessi, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidoista aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt- ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti") kuvaa hyvin Cancer Survivorship -käsitettä. Määritelmän mukaan Cancer Survivorship käsittää ajan diagnoosista elinkaaren loppuun asti. Pitääkö Cancer Survivorship -käsite mielestäsi sisällään myös uusiutunutta syöpää tai parantumatonta syöpää sairastavat potilaat? (vrt. käsiteanalyysissä tunnistettu rajatapaus "living beyond cancer").



Kuva 13. Cancer Survivorship määritelmä, kierros 2.

6.5.4 Suomenkielinen termi

Ensimmäisellä kierroksella enemmistö koki selviytyvyyden sopivimmaksi suomenkieliseksi termiksi. Toisella kierroksella enemmistön näkemyksestä oli täysin samaa mieltä noin 44 %, samaa mieltä noin 33 % ja noin 22 % ei osannut sanoa kantaansa.

Kommenteissa pohdittiin, että selviytyminen on yleinen käsite, joka viittaa kykyyn selviytyä vaikeista tilanteista ja selviytyvyys viittaa enemmän yleiseen kykyyn sopeutua ja liittyä myös psykologiseen vahvuuteen. Selviytyminen koettiin myös hyvin täydelliseksi tilaksi, johon ei liity mitään haasteita. Selviytyvyys puolestaan kuvaa sitä, että sairauden kanssa voi elää ja nauttiakin elämästä haasteista huolimatta. Toisaalta selviytyvyys nähtiin myös tilastollisena terminä. Yhdessä kommentaareista selviytyvyys koettiin kuvaavaksi, mutta vaikeaksi käyttää käytännössä.

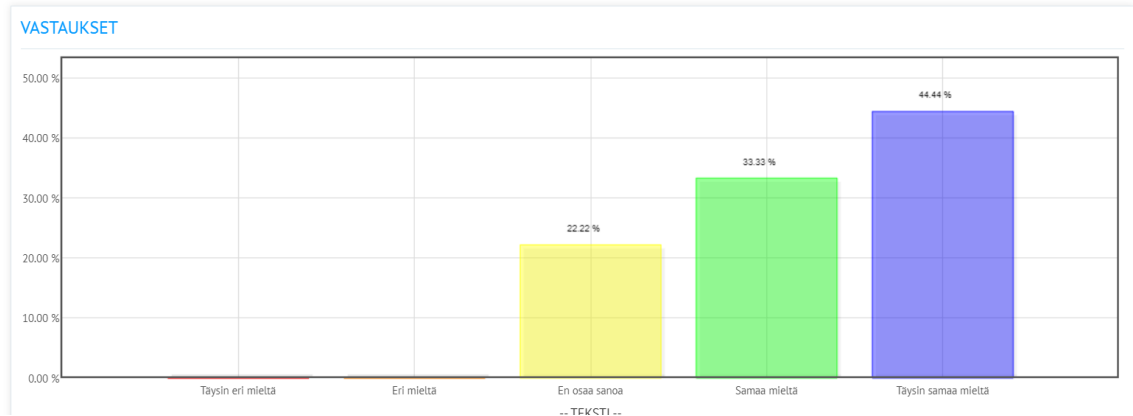
Cancer Survivorship -asiantuntijaneeli kierros 2.

Suomenkielinen termi

64% asiantuntijoista oli sitä mieltä, että "selviytyvyys" on suomenkielisenä käsitteenä kuvaavampi. "Selviytyminen" sai loput 36% äänistä. Ehdotusta vaihtoehtoisesta suomenkielisestä käännöksestä ei löytynyt. Yhdytkö enemmistön käsitykseen suomenkielisestä termistä?

-- TEKSTI --

Täysin eri mieltä Eri mieltä En osaa sanoa Samaa mieltä Täysin samaa mieltä



Kuva 14. Suomenkielinen termi, kierros 2.

7 Pohdinta

7.1. Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli määritellä Cancer Survivorship -käsite. Tavoitteena oli selvittää, mitä englanninkielinen käsite Cancer Survivorship tarkoittaa, mikä suomenkielinen termi kuvaa parhaiten englanninkielistä Cancer Survivorship käsitettä sekä saavuttaa asiantuntijoiden konsensus suomenkielisestä termistä. Cancer Survivorship -käsite kuvattiin (katso Kuva 7.) ja sille luotiin määritelmä. Käsitteen sisällön ja soveltuvan suomenkielisen termin pohdintaa jatkettiin Delfoi -asiantuntijapaneelissa.

Cancer survivorship -käsite tunnistettiin, kun syöpään sairastuneet kokivat, että termi parantunut (cured) ei kuvannut heidän todellista kokemustaan syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen aiheuttamista pitkäaikais- ja myöhäisvaikutuksista (Mullan 1985, 271–273; NCCS 1986). Kun National Cancer Institute (NCI) perusti Office of Cancer Survivorship:in vuonna 1996, alkoi tutkimus syövän seurauksista ja niiden vaikutuksista sairastuneille ja heidän läheisilleen saada jalansijaa. Vuonna 2006 Cancer Survivorship käsitteen merkitys tarkentui IOM:n raportin myötä, joka teki näkyväksi syöpään sairastuneiden kohtaamia haasteita ja miten niihin pitäisi vastata (Hewitt ym. 2006, 1–3, 27–29).

Aikaisempien tutkimusten mukaan käsitteestä käytettiin termejä vaiheet tai kaudet, prosessi, jatkumo, kokemus, matka, konsepti, periodi ja osa yksilökeskeistä syöpähoidon jatkumoa (Taulukko 1.).

Cancer Survivorship sanakirjamääritelmässä korostuivat lakiin liittyvät ja epidemiologiset määritelmät (Kuva 3. ja Kuva 4.). Ship -päänteen lisääminen substantiivin jälkeen (substantiivisuffiksi) muutti sanan merkitystä tyyppillisesti kolmella tavalla: 1) the state or condition of being something, 2) the position, status or duties of something ja 3) Skill or ability as someone or something (The Britannica Dictionary, 2023). Nämä merkitykset ja sanastotyön perusteet

huomioiden sopiviksi suomenkielisiksi termeiksi ehdotettiin käännöksiä selviytyminen tai selviytyvyys.

Käsitteen ominaispiirteiksi tunnistettiin analyysiaineiston perusteella kahdeksan piirrettä. Monimuotoisuus tuli esille syöpädiagnoosien ja hoitojen erilaisuudella sekä syöpään sairastuneiden monimuotoisella joukolla ihmisiä, joiden Cancer Survivorship prosessiin vaikuttivat monet yksilölliset taustatekijät (Mullan 1986, 272; Surbone ym. 2013, 2469; Halpern ym. 2016, 237; De Oliveira, ym. 2017, 2; Marzorati ym. 2017, 234; Shapiro 2018, 2444; Lustberg ym. 2021, 368–369; Sheikh-Wu ym. 2023, 11–13). Epävarmuus ilmeni turvallisuuden tunteen menettämisenä, avuttomuutena, minäkuvan muutoksena, sairauden uusiutumisen ja kuoleman pelkona ja muutoksina tulevaisuuden suunnitelmissa, jota erilaiset fyysiset ja psyykkiset haasteet lisäsivät (Mullan 1986 271–272; Hewitt ym. 2006, 69; De Oliveira, ym. 2017, 4; Shapiro 2018, 2445; Wood 2018, 151,153,157; Fitch ym. 2018, 2977, 2983; Lustberg ym. 2021, 368–369; Sheikh-Wu ym. 2023, 9–10).

Tuen tarve liittyi psykososiaalisiin interventioihin, tiedon saamiseen, kuntoutumiseen ja vertaistukeen (Hewitt ym. 2006, 67; Aaronson ym. 2014, 56–57; Aiuppa ym. 2018, 9–10, 33–34, 48–50, 54–59; Lagergren ym. 2018, 627; Mason ym. 2018, 391–394; Shapiro 2018, 2444; Wood 2018, 152–153; Fitch ym. 2019, 2979; Kean ym. 2021, 2603; Lustberg ym. 2021, 368–369; Sheikh-Wu ym. 2023, 12). Elämää mullistava kokemus ilmeni elämäntarkoituksen muuttumisena, muutoksina minäkuvassa, ihmissuhteissa ja rooleissa ja itselle tärkeiden asioiden uudelleen arvioimisena (Mullan 1986, 272; Hewitt ym. 2006, 66–67; Surbone ym. 2013, 2469; Colon 2017, 147–148; De Oliveira ym. 2017, 4; Marzorati ym. 2017, 235; Mason ym. 2018, 392; Wood 2018, 156; Sheikh-Wu ym. 2023, 9–10).

Ainutlaatuisuudessa korostui jokaisen Cancer Survivorship kokemuksen erilaisuus ja yksilöllisyys (De Oliveira ym. 2017, 4–6; Sheikh-Wu ym. 2023, 4, 11, 13). Siirtymät ilmenivät Cancer Survivorship jatkumon dynaamisuutena, jossa erilaiset haastavat siirtymäkohdat saattoivat aiheuttaa esteitä saumattoman kokemuksen toteutumiselle (Hewitt ym. 2006, 69; Surbone ym. 2013, 2470;

Wood 2018, 150; Halpern ym. 2016, 237; Shapiro 2018, 2448; Fitch ym. 2019, 2985; Lagergren ym. 2019, 628; Kean ym. 2021, 2599; Lustberg ym. 2021, 369).

Haasteet ja mahdollisuudet liittyivät kykyyn sopeutua ja oppia elämään uudenlaisessa tilanteessa (Mullan 1986, 271–273; Hewitt ym. 2006, 67, 70; Aaronson ym. 2014, 61; Wronski 2015, 13; De Oliveira ym. 2017, 4; Mason ym. 2018, 391; Shapiro 2018, 2442–2445; Wood 2018, 154–156; Fitch ym. 2019, 2984; Sheikh-Wu ym. 2023, 9). Pitkäaikainen luonne kävi ilmi pitkäaikais- ja myöhäissivuvaikutuksina ja mahdollisuutena taudin uusiutumisesta tai uuteen syöpään sairastumisesta (Mullan 1986, 272; Westfall ym. 2015, De Oliveira ym. 2017, 6; Marzorati ym. 2017, 235; Mason ym. 2018, 393; Shapiro 2018, 2439–2440; Lagergren ym. 2019, 625, 628).

Cancer Survivorship lähikäsitteiksi tunnistettiin Cancer Survival, Coping, Cancer Survivor, Resilience, Rehabilitation ja Cancer Survivorship Care. Käsitteen rajatapaus oli "Living beyond cancer" ja vastakkaistapaus "All cancer patients have a similar pathway". Käsitteen ennakkoehtona oli syöpään sairastuminen, syöpädiagnoosi ja seurauksena tasapainon löytyminen kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja taloudellisten haasteiden kanssa. Aikaisemmissa tutkimuksissa Cancer Survivorship seurauksiksi tunnistettiin mm. henkinen kasvu, huolestuneisuus, uudenlaiset tarpeet, identiteetin muutos ja sopeutuminen uudenlaiseen elämään (De Oliveira 2017, 5; Wood 2018, 149).

EU:n CanCon raportti ja järjestöistä ESMO ja NCI sisällyttivät Cancer Survivorship määritelmään myös ne, joilla tehokkaista hoidoista huolimatta tauti uusiutui, jotka sairastuivat uuteen syöpään tai sairastivat kroonista tai edennyttä tautia (Albrecht ym. 2017, 137; Mitzimponas ym. 2017, 3, NCI Dictionary of Cancer Terms 2022; NCI Office of Cancer Survivorship, definitions 2022). NCCS: n ja ASCO: n määritelmässä ei otettu kantaa sisältyikö käsitteeseen myös uusiutunutta, edennyttä tai uutta syöpää sairastavat henkilöt.

Analyysiaineistossa Cancer Survivorship käsitettä oli määritelty monin tavoin, mutta ajatus pitkäkestoisesta kokemuksesta monine haasteineen oli yhtenevä

kaikissa määritelmässä. Cancer Survivorship käsiteanalyysi ja sen myötä muodostunut määritelmä olivat samansuuntaisia aiempiin tutkimuksiin verrattuna huolimatta siitä, mitä käsiteanalyysimenetelmää oli käytetty tai oliko käsitettä tarkasteltu syöpähoidon tai sairastuneen näkökulmasta. Käsiteanalyysin myötä muodostui Cancer Survivorship määritelmä; ”Cancer Survivorship on ainutlaatuinen prosessi, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt -ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti”.

Delfoi -asiantuntijapanelistit saivat pohdittavakseen kahdella kierroksella neljä teemaa, joita olivat Cancer Survivorship käsitteen kuvaus, ominaispiirteet, määritelmä ja suomenkielinen termi. Asiantuntijoiden enemmistön mukaan kokemus kuvasi Cancer Survivorship käsitettä parhaiten. Asiantuntijoiden enemmistön mielestä elämää mullistava kokemus, ainutlaatuisuus ja monimuotoisuus olivat ominaispiirteistä tärkeimpiä. Käsiteanalyysin myötä muodostunut määritelmä kuvasi käsitettä asiantuntijoiden enemmistön mielestä hyvin. Määritelmä täydentyi asiantuntijoiden enemmistön valitsemalla käsitteen kuvauksella ”kokemus”. Cancer Survivorship käsitteen suomennos herätti paljon keskustelua ja argumentointia. Enemmistö asiantuntijoista kannatti suomennosta selviytyvyys ja suurin osa asiantuntijoista yhtyi enemmistön kantaan.

Jatkuvasti kehittyvät hoidot mahdollistivat hyvän ja arvokkaan elämän myös uusiutunutta, kroonista tai uutta syöpää sairastavilla, joiden syöpäjätkumossa Cancer Survivorship käsitteen ominaispiirteet olivat yhtä lailla läsnä, mahdollisesti muuttuneina, mutta yhtä tärkeinä (Albreht ym. 2017, 139–140; Lustberg ym. 2021, 369). Tärkein eroavaisuus ja haastavin kysymys liittyi sekä analyysiaineistossa että Delfoi -asiantuntijapaneelissa siihen, sisältääkö Cancer Survivorship käsite myös ne, joilla sairaus uusiutuu, jotka sairastavat parantumaton sairautta tai sairastuvat uuteen syöpään. Asiantuntijoiden enemmistön mielestä käsite ei koskenut uusiutunutta tai parantumaton syöpää sairastavia, toisaalta verrattaen suuri osa vastaajista ei osannut sanoa

kantaansa. Asiantuntijapaneelin avoimet kommentit toivat arvokkaan lisän pohdintaan, ja argumentteja puolesta ja vastaan tuli lähes yhtä paljon.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa työn reliabiliteetti ja validiteetti voidaan osoittaa opinnäytetyön tekijän arvion ja näytön kautta. Nämä luotettavuuden mittarit on huomioitava jo suunnitteluvaiheessa. Reliabiliteetti tarkoittaa tulosten pysyvyyttä eli sitä, että tutkimus voidaan toistaa samoilla menetelmillä samoin tuloksin riippumatta tekijästä. Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkitaan sitä, mitä on ollut tarkoituskin tutkia, työ on hyvin suunniteltu, tutkimusmenetelmät soveltuvat ilmiön tarkasteluun ja aineiston analyysi on tehty huolellisesti. Luotettavuutta voidaan arvioida myös uskottavuuden (Credibility), siirrettävyyden (Transferability), varmuuden (Dependability) ja vakiintuneisuuden (Confirmability) kriteerien avulla. (Tuomi ym. 2018, luku 6.2.)

Opinnäytetyön uskottavuutta lisäsi tutkittavan ilmiön ja siihen liittyvien termien tuttuus opinnäytetyön tekijälle. Laadullisessa tutkimuksessa on kuitenkin tärkeää, että vanhat ajatusmallit kyseenalaistetaan ja annetaan mahdollisuus uusille näkökulmille (Vilka 2021, 195). Vakiintuneisuus luotettavuuden kriteerinä ilmeni siten, että opinnäytetyön tekijän omat mieltymykset tai ennakoajatukset eivät vaikuttaneet tuloksiin vaan ne perustuivat analyysiaineistoon. Aineiston heterogeenisyyden perusteella ja toisaalta tutkimusmenetelmien yhdistämisellä toteutui aineisto -ja menetelmätriangulaatio, joita voidaan pitää validiteettikriteereinä (Tuomi ym. 2018, 6.5). Delfoi -asiantuntijapaneelin tulosten yhtenevyys käsiteanalyysin päätelmien kanssa lisäsi opinnäytetyön varmuutta ja täydensi loogista kokonaisuutta. Varmuutta lisäsi myös prosessien tarkka kuvaaminen. Opinnäytetyön tulosten siirrettävyyttä voi arvioida parhaiten työhön tutustuva lukija. Käsiteanalyysin ja Delfoi -asiantuntijapaneelin tulokset ovat parhaiten sovellettavissa syöpäkontekstiin, mutta yhteneväisyyksiä varmasti

löytyy myös muihin vakaviin sairauksiin, joissa selviytyvyyden käsite on vahvasti läsnä.

Käsiteanalyysimenetelmäksi valikoitui Walker ja Avant käsiteanalyysimalli, koska sen vaiheet olivat selkeät, hyvin kuvatut ja menetelmän toteuttamisen tueksi oli saatavilla paljon kirjallisuutta. Cancer Survivorship käsitettä analysoitiin yleisellä tasolla liittämättä sitä johonkin tiettyyn syöpäsairauteen. Menetelmän iteratiivinen luonne antoi mahdollisuuden tarkastella vaiheita yhtäaikaisesti ja palata vaiheisiin myöhemmin uudestaan analyysin täsmentyessä. Käsiteanalyysi syventyi vaiheiden edetessä ja samalla ymmärrys siitä, minkälaisia asioita Cancer Survivorship laajaan käsitteeseen sisältyi. Vaiheiden kautta muodostui selkeä käsitys käsitteen sisällöstä, ennakkoehdosta, ominaispiirteistä, seurauksista ja käsitteen määritelmä sekä ehdotus suomenkielisistä termeistä, jotka muodostuivat sanastyön perusteiden ja englannin kielen käännösten perusteella. Analyysin varmuuden olisi voinut tarkistaa ulkopuolisen henkilön tekemällä tarkastuksella prosessin toteutumisesta (Tuomi ym. 2018, luku 6.2).

Käsiteanalyysin aineisto haettiin terveystieteiden tutkimuksen kannalta tärkeistä tietokannoista, tarkennetuilla kriteereillä, jotta aineistoa saatiin rajattua. Yhtä tiettyä syöpätyyppiä koskeva aineisto jäi hakukriteereiden ulkopuolelle, koska käsitettä haluttiin tarkastella yleisellä tasolla. Aineistoon sisällytettiin aikuisia syöpään sairastuneita koskeva materiaali, joka olisi mahdollisimman uutta. Aineisto rajattiin vuosille 2012–2023 yhtä työryhmän raporttia ja yhtä artikkelia lukuun ottamatta, jotka olivat käsitteen historian tarkastelun kannalta olennaisia. Aineistoa haettiin myös manuaalisella haulla, joten on mahdollista, että analyysin kannalta hyödyllistä materiaalia on jäänyt saavuttamatta. Aineistoa oli kuitenkin rajattava myös opinnäytetyön tekijän resursseja ajatellen, jotta kokonaisuus olisi hallittavissa ja toteutettavissa opintojen aikana. Aineiston haku päättyi siinä vaiheessa, kun samat teemat alkoivat toistua ja tapahtui ns. saturoituminen (Tuomi ym. 2018, luku 3.4.1; Vilkkä 2021, 152).

Delfoi -menetelmän soveltamisesta käytäntöön oli hyvät vaiheittaiset ohjeet ja paljon kirjallista materiaalia saatavilla sähköisesti ja Metodix Oy:n verkkosivuilla. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään,

tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja heillä on siitä kokemusta (Tuomi ym. 2018, luku 3.4). Delfoi -paneeliin kutsutuista 22 asiantuntijasta 11 osallistui ensimmäiselle kierrokselle ja heistä 9 toiselle kierrokselle. Kutsuttujen ja paneeliin osallistuneiden asiantuntijoiden määrä oli pieni, mutta tärkein kriteeri oli Cancer Survivorship aiheen asiantuntijuus. Asiantuntijoiden anonyyminen mahdollisti monenlaiset mielipiteet ja mahdollisuuden muuttaa vastausta ilman pelkoa esimerkiksi oman uskottavuuden vähenemisestä. eDelphi verkko-ohjelmasta tulostettiin kyselyraportti kokonaisuudessaan kaikista neljästä teemasta, molemmilta paneelikerroksilta tulosten analysoimiseksi.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimusetiikkaa säätelee ohjeet ja normit. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on määritellyt, mitä on hyvä tieteellinen käytäntö. Käytännössä se on toimintatapojen rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta, tiedonhankinta -, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmät ovat tieteellisesti ja eettisesti kestäviä, tulosten julkaiseminen on avointa, otetaan huomioon muiden tutkijoiden työt, ymmärretään omat vastuut ja velvollisuudet ja ilmoitetaan mahdolliset sidonnaisuudet. (TENK 2012, 6–9; Leino-Kilpi ym. 2015, 365; Tuomi ym. 2018, luku 5.3.)

Tässä opinnäytetyössä eettisyys toteutui hyvän tieteellisen käytännön noudattamisena kaikissa opinnäytetyön vaiheissa. Opinnäytetyön toteuttamisesta sovittiin opinnäytetyösopimuksessa. Työvaiheet suunniteltiin huolellisesti, menetelmät kuvattiin ja viittaukset aiempiin tutkimuksiin esitettiin asianmukaisesti.

eDelphi -asiantuntijapaneelin eettisyys toteutui osallistujien vapaaehtoisuudella ja anonyymiydellä tietoturvalisessa verkkoympäristössä. Osallistujat informoitiin saatekirjeellä ja tietosuojailmoituksella, jotka oli liitetty eDelphi verkkoympäristön materiaalit osioon. Loppuraportti tarkastettiin plagioinnintarkistusohjelmassa

(<https://ouriginal.com>) ja loppuraportti julkaistaan Theseus -tietokannassa (<https://theseus.fi>).

7.4 Tutkimuksellisen kehittämisprojektin arviointi ja jatkokehittäminen

Cancer Survivorship oli aiheena kiinnostava ja aluksi oli haastavaa saada aihe rajattua käsiteanalyysin kannalta sopivaksi. Alkuvaiheen pohdintojen jälkeen opinnäytetyö alkoi edetä suunnitelman mukaisesti. Walker ja Avant -käsiteanalyysimenetelmä soveltui hyvin käsitteen tarkasteluun ja menetelmän eri vaiheissa tuli monenlaisia oivalluksia, jotka tarkensivat ja tukivat aiempia päätelmiä. Käsiteanalyysi onnistui kuvaamaan Cancer Survivorship käsitettä ja sen myötä muodostuneet tulokset, määritelmä ja ehdotukset suomenkieliseksi termiksi, toimivat hyvin asiantuntijapaneelin väittämien ja kysymysten pohjana.

Cancer Survivorship -asiantuntijapaneeli toteutui alkusyksyn aikana ja tulokset valmistuivat analysoitavaksi loppuraporttia varten. Delfoi -menetelmä oli selkeä, mutta eDelphi verkko-ohjelmisto vaati perehtymistä ja ohjelman käytön opettelua ennen sen käyttöönottoa. Perehtyminen ja harjoittelu oli kuitenkin tärkeää, koska Delfoi -paneelissa managerilla on tärkeä rooli taustatiedon tuottajana ja koko paneelin hallinnoinnilla ja fasilitoinnilla. eDelphi verkko-ohjelmisto osoittautui toimivaksi tavaksi koota asiantuntijat saman aiheen äärelle eri puolilta maata. Erityisesti kommentointimahdollisuus ja toisten vastausten näkeminen teki paneelista erityisen mielenkiintoisen ja antoisan verrattuna tavanomaiseen kyselytutkimukseen.

Nyt, kun menetelmä on tullut tutuksi, voisi managerin roolia vahvistaa ja aktivoida alun varovaisuuden jälkeen. Asiantuntijoita voisi tavoittaa enemmän esimerkiksi alustustilaisuuden järjestämisellä, jossa taustamateriaalia esiteltäisiin etukäteen ennen paneelin alkamista. Kahden kierroksen Delfoissa osallistujien sitouttaminen on tärkeää muistuttamalla lähestyvistä uudesta kierroksesta.

Uusien menetelmien oppiminen oli kiinnostavaa ja innostavaa oman työn kautta tärkeän aiheen parissa. Ohjausryhmän ja mentorin tuki oli tärkeää kaiken kaikkiaan hyvin opettavaisessa projektissa.

Suomessa on tehty verrattaen vähän tutkimusta Cancer Survivorship teemaan liittyen. Se on aiheena tärkeä, koska yhä useammat jatkavat elämää syöpähoitojen jälkeen joko parantuneen tai kroonisen taudin kanssa. Olisi mielenkiintoista selvittää, mitä syöpään sairastuneet ajattelevat selviytyvyyden käsitteestä.

Käsiteanalyysin ja asiantuntijapaneelin päätelmät ovat hyödynnettävissä jatkossa esimerkiksi syöpään sairastuneiden tukipalvelujen kehittämisessä. Syöpäkeskusten ja Syöpäjärjestöjen tiivis yhteistyö tarjoaisi Suomessa ainutlaatuisen mahdollisuuden oikea-aikaisten ja toinen toistaan täydentävien palvelujen yhteiselle kehittämiselle syöpään sairastuneiden tukemiseksi Cancer Survivorship jatkumon eri vaiheissa ja hankalissa siirtymäkohdissa.

Pienellä osallistujamäärällä toteutettu asiantuntijapaneeli toimi keskustelunavauksena aiheen parissa ja selviytyvyyden käsitettä olisi hyvä pohtia jatkossa laajemman asiantuntijaryhmän kesken. eDelphi verkko-ohjelmisto toimisi hyvin myös laajempiin selvityksiin ja esimerkiksi syöpään sairastuneiden ja läheisten palvelujen kehittämiseen. Myös kansainvälisiä paneeleja olisi mahdollista järjestää vaivattomammin, edullisemmin ja ympäristöystävällisemmin.

7.5 Johtopäätökset

Cancer Survivorship käsitteen ominaispiirteet toivat esille käsitteen monet ulottuvuudet. Cancer Survivorship oli jokaiselle sairastuneelle ainutlaatuinen kokemus, joka muutti elämän suuntaa. Syöpädiagnoosi, saatu hoito, sairauden vaihe, ennuste, sairastuneen ikä, omat voimavarat ja elämäntilanne vaikuttivat Cancer Survivorship kokemukseen. Syöpään sairastumisella oli kauaskantoiset seuraukset. Elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset seuraukset olivat haasteena tasapainon löytymisessä sairastumisen jälkeen.

Toisille Cancer Survivorship lisäsi toiveikkuutta ja kiitollisuutta siitä, että oli selvinnyt raskaista hoidoista ja voimaannutti itse vaikuttamaan omaan hyvinvointiin esimerkiksi terveellisiä elintapoja noudattamalla. Toisaalta terveydelliset huolet, oireet ja muutokset kehonkuvassa tuntuivat olevan läsnä haasteina, joiden kanssa piti oppia elämään.

Syöpään sairastuneet tarvitsivat pitkäaikais- ja myöhäisvaikutuksia ja oireita lievittävää hoitoa, seurantaa, kuntoutusta, psykososiaalista tukea ja ohjausta taloudellisissa kysymyksissä sekä tietoa siitä, minkälaisia asioita oli odotettavissa Cancer Survivorship jatkumossa. Myös perhe, läheiset ja omaishoitajat tarvitsivat tukea jaksamiseen sairastuneen rinnalla. Huolena olivat monet siirtymäkohdat Cancer Survivorship jatkumossa, kuten hoitojen päättyminen, seurantaan siirtyminen ja siirtyminen palliatiiviseen hoitoon. Olisi tärkeää löytää keinoja, joiden avulla Cancer Survivorship kokemus olisi niin tasapainoinen kuin mahdollista ja seurauksiin pystyttäisiin ajoissa, ennakoiden reagoimaan. Esimerkiksi terveyden -ja hyvinvoinnin edistämisellä oli suuri vaikutus syöpäselviytyjien kykyyn palata tuottavaan, tyydyttävään elämään ja hyväksyä ne muutokset, joita syöpään sairastuminen ja syöpähoidot olivat aiheuttaneet. Tasapainon löytymiseen liittyi myös kysymys oikeudesta tulla unohdetuksi syöpään sairastuneena.

Käsiteanalyysin ja Delfoi -asiantuntijapaneelin tulosten perusteella Cancer Survivorship määritelmästä suomennoksineen muodostui seuraava; ”selviytyvyys on ainutlaatuinen kokemus, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt -ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti”.

Lähteet

Aaronson, N., Mattioli, V., Minton, O., Weis, J., Johansen, C., Dalton, S., Werdonck de Leeuw, I., Stein, K., Alfano, C., Mehnert, A., De Boer, A. & Van de Poll-Franse, L. 2014. Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. EJC Supplements. Vol. 12, No 1, 54–64. Viitattu 10.10.2022. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2014.03.005>

Aiuppa, L., Hewitt, M. & Nass, S. 2018. Long –term survivorship care after Cancer Treatment: Proceedings of a Workshop. Washington DC: The National Academies Press. Viitattu 3.8.2022. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/25043/long-term-survivorship-care-after-cancer-treatment-proceedings-of-a>

Albrecht, T., Kiasuwa, R. & Van den Bulcke, M. 2017. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control. Ljubljana: National Institute of Public Health; Brussels: Scientific Institute of Public Health. Viitattu 2.10.2023. https://www.cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide.pdf

American Society of Clinical Oncology 2021. Cancer Survivorship. Practical and Trusted Information to Manage Life After Cancer from the American Society of Clinical Oncology. Viitattu 8.10.2022. https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/cancer_survivorship.pdf

American Society of Clinical Oncology 2021. What is Survivorship? Viitattu 8.10.2022. <https://www.cancer.net/survivorship/what-cancer-survivorship>

Colon, Y. 2017. Survivorship: How to Survive Cancer and Still Lose Your Life. Clinical Journal of Oncology Nursing. Vol. 21, No 2, 147–148. Viitattu 2.9.2022. <http://cjon.ons.org/cjon/21/2-0/survivorship-how-survive-cancer-and-still-lose-your-life>

Euroopan syöväntorjuntasuunnitelma 2021. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille ja neuvostolle. Viitattu 8.8.2022. <https://eur-lex.europa.eu>

Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C., Moxam, R., Rahal, R. & Green, E. 2019. Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 27, 2977–2986. Viitattu 8.9.2022.

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-018-4605-3>

Global Cancer Observatory 2020. Viitattu 13.1.2023. <https://gco.iarc.fr/>

Halpern, M., McCabe, M. & Burg, M. 2016. The Cancer Survivorship Journey: Models of Care, Disparities, Barriers, and Future Directions. *American Society of Clinical Oncology educational book* 36, 231–239. Viitattu 11.10.2022.

https://ascopubs.org/doi/10.1200/EDBK_156039

Hewitt, M., Greenfield, S. & Stovall, E. (Editors) 2006. From cancer patient to cancer survivor. Lost in transition. Washington: National Academies Press. Viitattu 6.8.2022. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/11468/from-cancer-patient-to-cancer-survivor-lost-in-transition>

Kean, S., Donaghy, E., Bancroft, A., Clegg, G. & Rodgers, S. 2021. Theorising survivorship after intensive care: A systematic review of patient and family experiences. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 30, No 17–18, 2584–2610. Viitattu 9.10. 2022. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.15766>

Khan, N., Rose, P. & Evans, J. 2012. Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol. 6, 33–36. Viitattu 9.10.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21904942/>

Kylmäkoski, M. & Raino, P. (toim.). 2021. Delfoilla tulevaisuuteen. Helsinki: Humanistisen ammattikorkeakoulun julkaisuja, 120. Viitattu 1.10.2023. <https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2021/03/delfoilla-tulevaisuuteen-humak-2021.pdf>

Lagergren, P., Schandl, A., Aaronson, N., Adami, H., de Lorenzo, F., Denis, L., Faithfull, S., Liu, L., Meunier, F. & Ulrich, C. 2019. Cancer survivorship: an integral part of Europe's research agenda. *Molecular Oncology*. Vol.13, No 3,

624–635. Viitattu 10.11.2022.

<https://febs.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1878-0261.12428>

Leino-Kilpi, H. 2017. Käsitteiden taustasta. Teoksessa Suhonen, R., Vaartio-Rajalin, H., Numminen, O., Lonkila, K., Leino-Kilpi, H. (toim.) Käsiteanalyysi. Harjoittelua eettisten ongelmien tarkasteluun. Turku: Turun yliopisto

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2015. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Linturi, H. 2019. Delfoi -pedagogia. Delfoi -sarja 1/2019. Helsinki: Methodix Oy. Viitattu 3.10.2023. <https://methodix.fi/2019/11/15/delfoi-pedagogia/>

Linturi, H. & Kuusi, O. 2022. Tulevaisuuksia ennakoiva Delfoi -menetelmä. Teoksessa Aalto H., Heikkilä, K., Keski-Pukkila, P., Mäki, M. & Pöllänen, M. (toim.) Tulevaisuuden tutkimus tutuksi -Perusteita ja menetelmiä. Tulevaisuuden tutkimuksen Verkostoakatemia julkaisuja 1/2022. Turku: Turun yliopisto. Viitattu 19.10.2023. <https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/153465/TVA-1-2022.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Linturi, H., Linturi, J. & Rubin, A. 2018. eDelphi -metodievoluutiota verkossa. Viitattu 3.10.2023. <https://methodix.fi/2014/11/26/edelfoi-metodievoluutiota-verkossa/>

Lustberg, M., Carlson, M. & Nekhlyudov, L. 2021. Introduction to special section: Living with Incurable Cancer: Addressing Gaps in Cancer Survivorship. Journal of Cancer Survivorship. Vol.15, 367–369. Viitattu 10.11.2022. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01047-1>

Marzorati, C., Riva, S. & Pravettoni, G. 2017. Who Is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions. Journal of Cancer Education. Vol. 32, 228–237. Viitattu 10.11.2022. <https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-016-0997-2>

Mason, C., Morris, J., Fischer, M., Migliore Santiago, P. & Hannon, P. 2018. Posttreatment Health and Wellness Priorities Among Cancer Survivors. Journal

of Oncology Navigation & Survivorship. Vol. 9, No 11, 388–396. Viitattu 8.11.2022. <https://www.jons-online.com/issues/2018/november-2018-vol-9-no-11/2113-post-treatment-health-and-wellness-priorities-among-cancer-survivors>

Mitsimponas, N., Rauh, S., De Lorenzo, F. & Apostolidis, K. 2017. ESMO-ECPC Survivorship Patient Guide in collaboration with IPOS. Viitattu 7.6.2022. <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/survivorship>

Mullan, F. 1985. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. New England Journal of Medicine. Vol. 313, No 4, 270–273. Viitattu 3.8.2022. DOI: 10.1056/NEJM198507253130421

National Cancer Institute 2022. Dictionary of Cancer Terms. Viitattu 12.1.2023. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/survivorship>

National Cancer Institute 2022. Division of Cancer Control and Population Sciences, Office of Cancer Survivorship. Definitions. Viitattu 12.1.2023. <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/definitions>

National Coalition for Cancer Survivorship 2014. Defining cancer survivorship. Viitattu 3.10.2022. <https://canceradvocacy.org/defining-cancer-survivorship/>

Nuopponen, A. 2009. Käsitemanalyysejä käsitemanalyyseistä – kohti systemaattista käsitemanalyysejä. VAKKI:n julkaisut. No 36, 308–319. [Käsitemanalyysejä käsitemanalyyseistä – kohti systemaattista käsitemanalyysejä \(vakki.net\)](https://www.vakki.net/publications/2009/VAKKI2009_Nuopponen.pdf)

Nuopponen, A. 2010. Tunteet analyyseissä – Hoitotieteiden käsitemanalyysejä tarkastelussa. Käännösteoria, ammattikielien ja monikielisyys. Vaasa: VAKKI:n julkaisut. No 37, 245–256. Viitattu 11.11.2022. https://www.vakki.net/publications/2010/VAKKI2010_Nuopponen.pdf

Nuopponen, A. 2020. Systemaattinen käsitemanalyysejä tutkijan työssä. Teoksessa Katajamäki, H. (toim.) Tieteellinen kirjoittaminen tiedeyhteisössä. Vaasa: VAKKI publications, 94–122. Viitattu 19.10.2023. <https://vakki.net/wp-content/uploads/2020/11/Tieteellinen-kirjoittaminen-tiedeyhteisossa.pdf>

Oliveira, R., Monteiro da Conceicao, V., Araujo, J. & Zago, M. 2017. Concept analysis of Cancer Survivorship and contributions to oncological nursing. International Journal of Nursing Practise. Vol. 24, No e12608, 1–8. Viitattu <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijn.12608>

Paterlini, M. 2023. Italy passes right to be forgotten for cancer survivors. *The Lancet*. Vol. 402, No 10402, 599. Viitattu 16.10. 2023.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01730-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01730-0)

Puusa, A. 2008. Käsiteanalyysi tutkimusmenetelmänä. *Premissi*. No 4, 36–43. Viitattu 3.10.2023.

https://www.academia.edu/3310906/K%C3%A4siteanalyysi_tutkimusmenetelm%C3%A4n%C3%A4

Sanastokeskus TSK 2020. Käsitä käsitteet, tartu termiin -perehdytys sanastotyön perusteisiin. Viitattu 3.10.2023.

https://sanastokeskus.fi/tiedostot/kurssit/perehdytys_sanastotyohon.pdf

Sanastokeskus TSK 2006. Terminologian sanasto. Helsinki: Sanastokeskus TSK ry. Viitattu 3.10.2023.

<https://sanastokeskus.fi/tiedostot/pdf/TerminologianSanasto.pdf>

Santa Mina, D., van Rooijen, S., Minnella, E., Alibhai, S., Brahmhatt, P., Dalton, S., Gillis, C., Grocott, M., Howell, D., Randall, I., Sabiston, C., Silver, J., Slooter, G., West, M., Jack, S. & 10,14 and Carli, F. 2021. Mulphasic prehabilitation across the cancer continuum: a narrative review and conceptual framework. *Frontiers in Oncology*. Vol.10, No 598425, 1–10. Viitattu 20.11.2022.

<https://www.frontiersin.org/journals/oncology/articles/10.3389/fonc.2020.598425/full>

Seppä, K., Tanskanen, T., Heikkinen, S., Malila, N. & Pitkäniemi, J. 2023. Syöpä 2021. Tilastoraportti Suomen syöpätalanteesta. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys. Viitattu 3.10.2023.

https://syoparekisteri.fi/assets/files/2023/05/Syopa_2021_final_31052023.pdf

Shapiro, C. 2018. Cancer Survivorship. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 379, No 25, 2438–2450. Viitattu 20.11.2022.

<https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1712502>

Sheikh-Wu, S., Anglade, D. & Downs, C. 2023. A cancer survivorship model for holistic cancer care and research. *Canadian Oncology Nursing Journal*. Vol. 33, No 1, 4–16. Viitattu 28.2.2023.

<https://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/1331/1104>

Syöpäjärjestöjen Strategia vuosille 2021–2025. 2020. Helsinki: Syöpäjärjestöt. Viitattu 10.10.2022. https://frantic.s3.eu-west-1.amazonaws.com/syopajarjestot/strategia_syopajarjestot_FI_RGB.pdf

Suhonen, R., Vaartio-Rajalin, H., Numminen, O., Lonkila, K., Leino-Kilpi, H. 2017. Käsitemanalyyysi: harjoittelua eettisten ongelmien tarkasteluun. Turku: Turun yliopisto.

Surbone, A., Annunziata, M., Santoro, A., Tirelli, U. & Tralongo, P. 2013. Cancer patients and survivors: changing words or changing culture? *Annals of Oncology*. Vol. 24, No 10, 2468–2471. Viitattu 6.6.2022. [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(19\)37081-4/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)37081-4/fulltext)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu painos. E-kirja. Vaatii kirjautumisen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 29.10.2023. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi | Ellibs Lukuohjelma (ellibslibrary.com)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Viitattu 31.10.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Vaz, L., Masiero, M., Cavaletti, G., Cervantes, A., Chlebowski, R., Curigliano, G., Filip, E., Ferreira, A., Ganz, P., Hegarty, J., Jeon, J., Johansen, C., Joly, F., Jordan, K., Koczwara, B., Lagergren, P., Lambertini, M., Lenihan, D., Linardou, H., Loprinzi, C., Partridge, A., Rauh, S., Steindorf, K., van der Graaf, W., van de Poll-Franse, L., Pentheroudakis, G., Peters, S. & Pravettoni, G. 2022. Esmo Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship: promoting high-quality survivorship care and research in Europe. *Annals of Oncology*. Vol.33, No 11, 1119–1133. Viitattu 13.1.2023. [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(22\)03792-9/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(22)03792-9/fulltext)

Vilkka, H. 2018. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Jyväskylä: PS kustannus.

Walker, L. & Avant, K. 2018. Strategies for Theory Construction in Nursing. E-kirja Pearson kirjapalvelussa. 6th edition. New York: Pearson. Vaatii kirjautumisen palveluun. Viitattu 1.10.2022. Procedures for Concept Analysis (pearson.com)

Westfall, M., Overholser, L., Zittleman, L. & Westfall, J. 2015. Cancer Survivorship for Primary Care Annotated Bibliography. Journal of Cancer Policy. Vol.1, No 4, 7–12. Viitattu 10.10. 2022. <https://sciencedirect.com/journal/journal-of-cancer-policy>

Wood, S. 2018. Transition to Cancer Survivorship A Concept Analysis. Advances in Nursing Science. Vol. 41, No 2, 145–160. Viitattu 8.8.2022. https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/abstract/2018/04000/transition_to_cancer_survivorship_a_concept.8.aspx

Wronski, S. 2015. Defining Cancer Survivor and Cancer Survivorship: the who, what and when. Psiconcologia. Vol. 12, No 1, 7–18. Viitattu 10.8.2022. https://www.researchgate.net/profile/Samantha-Wronski/publication/278410785_Defining_cancer_survivor_and_cancer_survivorship_The_who_what_and_when/links/5580978208aea3d7096e4c3b/Defining-cancer-survivor-and-cancer-survivorship-The-who-what-and-when.pdf

Liite 1. Käsiteanalyysin aineisto

Käsiteanalyysin aineisto

Tekijät, vuosi	Artikkeli/muu	Julkaisu/lähde	Keskeinen käsite
Aaronson, N., Mattioli, V., Minton, O., Weis, J., Johansen, C., Dalton, S., Werdonck de Leeuw, I., Stein, K., Alfano, C., Mehnert, A., De Boer, A. & Van de Poll-Franse, L. 2014.	Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice.	EJC Supplements. Vol 12, No 1, 54–64.	Cancer Survivorship
Aiuppa, L., Hewitt, M. & Nass, S. 2018.	Long –term survivorship care after Cancer Treatment: Proceedings of a Workshop.	Washington: The National Academies Press.	Cancer Survivorship, Survivorship Care
Colon, Y. 2017.	Survivorship: How to Survive Cancer and Still Lose Your Life. Perspective.	Clinical Journal of Oncology Nursing. Vol 21, No 2, 147–148.	Cancer Survivorship
Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G., Louzado, C.,	Experiences of adult cancer	Supportive Care in Cancer. Vol 27, 2977–2986.	Cancer Survivor, Cancer Survivorship Care

Moxam, R., Rahal, R. & Green, E. 2019.	survivors in transitions.		
Halpern, M., McCabe, M. & Burg, M. 2016.	The Cancer Survivorship Journey: Models of Care, Disparities, Barriers, and Future Directions.	ascopubs.org. ASCO Educational book 36, 231– 239.	Cancer Survivorship
Hewitt, M., Greenfield, S. & Stovall, E. 2006	From Cancer Patient to Cancer Survivor. Lost in Transition.	Washington: The National Academies Press.	Cancer Survivorship
Kean, S., Donaghy, E., Bancroft, A., Clegg, G. & Rodgers, S. 2021.	Theorising survivorship after intensive care: A systematic review of patient and family experiences.	Journal of Clinical Nursing. Vol 30, 2584– 2610.	Survivorship
Khan, N., Rose, P. & Evans, J. 2012	Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed.	Journal of Cancer Survivorship. Vol 6, 33–36.	Cancer Survivorship

Lagergren, P., Schandl, A., Aaronson, N., Adami, H., de Lorenzo, F., Denis, L., Faithfull, S., Liu, L., Meunier, F. & Ulrich, C. 2019.	Cancer survivorship: an integral part of Europe's research agenda.	Molecular Oncology. Vol 13, No 3, 624–635.	Cancer Survivorship
Lustberg, M., Carlson, M. & Nekhlyudov, L. 2021.	Introduction to special section: Living with Incurable Cancer: Addressing Gaps in Cancer Survivorship.	Journal of Cancer Survivorship. Vol 15, 367–369.	Cancer Survivorship
Marzorati, C., Riva, S. & Pravettoni, G. 2017.	Who Is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions.	Journal of Cancer Education. Vol 32, 228–237.	Cancer survivor, Cancer Survivorship
Mason, C., Morris, J., Fischer, M., Migliore Santiago, P. & Hannon, P. 2018.	Posttreatment Health and Wellness Priorities Among Cancer Survivors.	Journal of Oncology Navigation & Survivorship. Vol 9, No 10, 388–396.	Cancer Survivorship

Mullan, F. 1986.	Seasons of survival: reflections of a physician with cancer.	New England Journal of Medicine. Vol 313, No 4, 270–273.	Cancer Survivorship
Oliveira, R., Monteiro da Conceicao, V., Araujo, J. & Zago, M. 2018.	Concept analysis of Cancer Survivorship and contributions to oncological nursing.	International Journal of Nursing Practise. Vol 24, No:e12608, 1–8.	Cancer Survivorship
Santa Mina, D., van Rooijen, S., Minnella, E., Alibhai, S., Brahmhatt, P., Dalton, S., Gillis, C., Grocott, M., Howell, D., Randall, I., Sabiston, C., Silver, J., Sooter, G., West, M., Jack, S. & 10,14 and Carli, F. 2021.	Multiphasic prehabilitation across the cancer continuum: a narrative review and conceptual framework.	Frontiers in Oncology. Vol 10, No 598425, 1–10.	Survivorship, Rehabilitation, Prehabilitation
Shapiro, C. 2018.	Cancer Survivorship.	The New England Journal of Medicine. Vol	Cancer Survivorship.

		379, No 25, 2438–2450.	
Sheikh-Wu, S., Anglade, D. & Downs, C. 2023.	A cancer survivorship model for holistic cancer care and research.	Canadian Oncology Nursing Journal. Vol 33, No 1, 4– 16.	Cancer Survivorship
Surbone, A., Annunziata, M., Santoro, A., Tirelli, U. & Tralongo, P. 2013.	Cancer patients and survivors: changing words or changing culture?	Annals of Oncology. Vol 24, 2468–2471.	Cancer Survivorship
Westfall, M., Overholser, L., Zittleman, L. & Westfall, J. 2015.	Cancer Survivorship for Primary Care Annotated Bibliography.	Journal of Cancer Policy. Vol 1, No 4, 7–12.	Long-term Cancer Survivorship
Wood, S. 2018.	Transition to Cancer Survivorship A Concept Analysis.	Advances in Nursing Science. Vol 41, No 2, 145–160.	Cancer Survivorship
Wronski, S. 2015.	Defining Cancer Survivor and Cancer Survivorship: the who, what and when.	Psicooncologia. Vol 12, No 1, 7– 18.	Cancer Survivorship

Liite 2. Taustamateriaalin diat

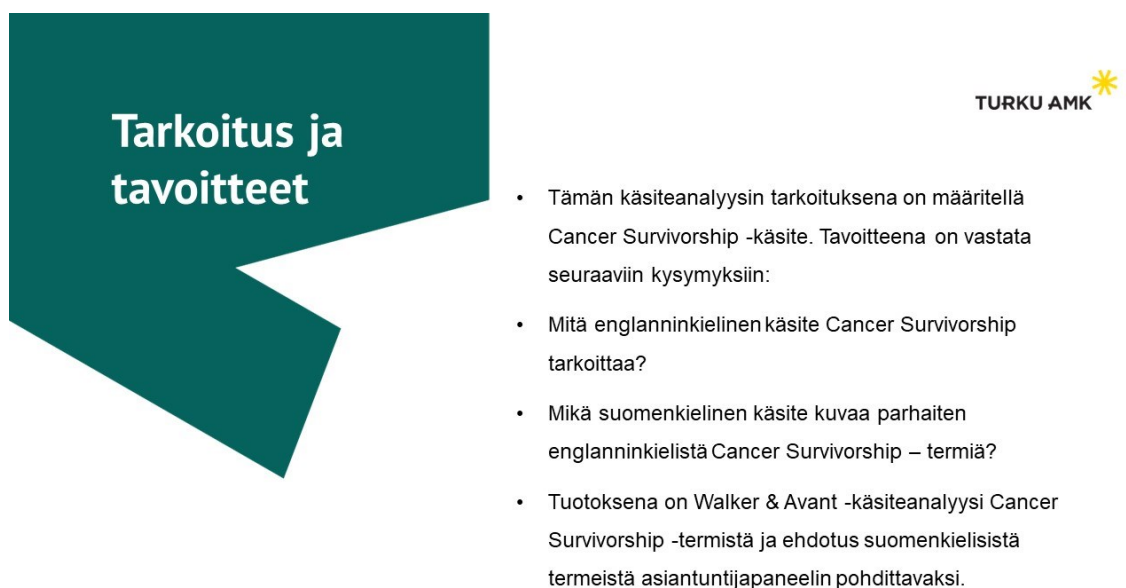
TURKU AMK 



Cancer Survivorship käsiteanalyysi


Tutta Kosonen
Sairaanhoitaja
Suomen Syöpäyhdistys
Turku yamk –opiskelija

Kuva 15. Dia 1.



Tarkoitus ja tavoitteet

- Tämän käsiteanalyysin tarkoituksena on määritellä Cancer Survivorship -käsite. Tavoitteena on vastata seuraaviin kysymyksiin:
- Mitä englanninkielinen käsite Cancer Survivorship tarkoittaa?
- Mikä suomenkielinen käsite kuvaa parhaiten englanninkielistä Cancer Survivorship – termiä?
- Tuotoksena on Walker & Avant -käsiteanalyysi Cancer Survivorship -termistä ja ehdotus suomenkielisistä termeistä asiantuntijapaneelin pohdittavaksi.

TURKU AMK 

Kuva 16. Dia 2.

Walker & Avant käsiteanalyysimenetelmä vaiheittain



- > Käsitteen valinta
- > Tarkoitus ja tavoitteet
- > Käsitteen käyttötapojen tunnistaminen
- > Käsitteen ominaispiirteiden määrittäminen
- > Esimerkkitapauksen tunnistaminen
- > Lähikäsitteiden tunnistaminen
- > Käsitteen ennakkoehdot ja seuraukset
- > Empiiristen tarkoitteiden määrittäminen

(Walker, L & Avant, K. 2018. Strategies for Theory Construction in Nursing.)

Kuva 17. Dia 3.

Käyttötarkoitukset



- Kirjallisuushaku tehtiin kolmesta kansainvälisestä tietokannasta (Cinahl, Pubmed ja Google Scholar).
Analyysin aineisto koostuu kansainvälisistä hoito- ja lääketieteellisistä julkaisuista (n=21).
- Cancer Survivorship on aineistossa kuvattu termein;
 - Seasons
 - Continuum
 - Process
 - Experience
 - Part of patient centered cancer care continuum
 - Period
 - Journey
 - Concept.
- Survivorship sanakirjamääritelmiä (OED ja Merriam-Webster) ovat: eloonjääneen tila, eloonjäämisestä riippuva oikeus, eloonjääneiden joukko, eloonjääminen.

Kuva 18. Dia 4.

Järjestöjen määritelmiä



- ESMO; ainutlaatuinen ja jatkuva kokemus, joka on erilainen jokaiselle syöpäselviytyjälle ja hänen läheisilleen. Tärkeää on, niin pian kuin mahdollista, palata niiden asioiden pariin, jotka olivat tärkeitä ennen syöpään sairastumista ja löytää uusia polkuja elämässä eteenpäin
- NCI kuvaa CS:n vaiheina syöpädiagnoosista elämän loppuvaiheeseen. CS keskittyy terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen, johon kuuluvat fyysiset, psyykkiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset ulottuvuudet. NCI:n määritelmässä CS:n kokemukseen sisällytetään myös syövän seuranta, elämänlaatu, läheiset ja omaishoitajat.
- NCCS; CS -termi luotiin kuvaamaan syöpäjaksumoon sisältyvää laajaa kokemusta, elämää syövän kanssa ja sen jälkeen. Kokemukseen sisältyvät hoitojen aikaiset sivuvaikutukset, hoitojen pitkäaikaishaitat sekä emotionaaliset, psykologiset, hengelliset, sosiaaliset ja taloudelliset haasteet.
- ASCO; CS on syöpäselviytyjien navigointia sairastumisen aiheuttamien haasteiden ja elämäkokemusten kanssa.

Kuva 19. Dia 5.

Lähikäsitteet, rajatapaus ja vastakkaistapaus



Aineiston perusteella;

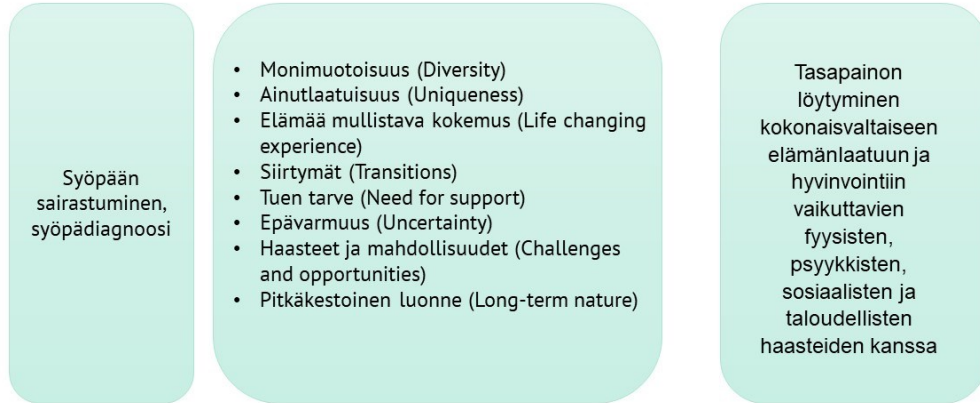
- Lähikäsitteet ovat cancer survival, cancer survivor, resilience, coping ja cancer survivorship care
- Rajatapaus on "living beyond cancer", joka ei huomioi niitä, jotka edelleen sairastavat syöpää.
- Vastakkaistapaus: "all cancer survivors have a similar patient pathway".

Kuva 20. Dia 6.

Ennakkoehdot, ominaispiirteet ja seuraukset

TURKU AMK 

Cancer Survivorship →



Kuva 21. Dia 7.

Ehdotus määritelmäksi

TURKU AMK 

- ” *Cancer Survivorship on ainutlaatuinen prosessi, johon liittyy olennaisesti kyky oppia elämään syövästä ja sen hoidosta aiheutuvien, kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin vaikuttavien, lyhyt -ja pitkäkestoisten haasteiden kanssa diagnoosista elinkaaren loppuun asti.*”
- Ehdotukset ”Survivorship” suomenkieliseksi termiksi ovat;
 - 1) selviytyminen
 - 2) selviytyvyys
- Delfoi -asiantuntijapaneelin avulla on mahdollista kartoittaa asiantuntijoiden mielipiteitä. eDelpi – paneelissa näet, ketkä asiantuntijat ovat mukana paneelissa. Paneeliin vastataan anonyymisti. Pääset näkemään toisten vastauksia ja muuttamaan omaa vastaustasi niin kauan kuin paneelikierros on auki. Tässä paneelissa on kaksi kierrosta.

Kuva 22. Dia 8.

Liite 3. Saatekirje panelisteille

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
MASTER-tutkinnot /Terhy

SAATEKIRJE

14.8.2023



Hyvä asiantuntija,

Olet lämpimästi tervetullut mukaan ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tutkimuksellisena osana toteutettavaan Delfoi -asiantuntijapaneeliin, jossa kartoitetaan asiantuntijoiden näkemystä Cancer Survivorship -käsitteestä ja mikä suomenkielinen termi kuvaa sitä parhaiten. Opinnäytetyö "Cancer Survivorship Suomen kontekstissa -käsiteanalyysistä asiantuntijoiden konsensukseen" tehdään yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen terveysosaston kanssa.

Delfoi-menetelmään kuuluu anonyymisuuden ja asiantuntija-argumentaation lisäksi prosessin iterointi niin, että vastauksia on mahdollisuus muuttaa ja muokata. Vaikka kysymyksiin vastataan anonyymisti, pääset näkemään muiden asiantuntijoiden vastauksia ja muokkaamaan omia vastauksiasi niin kauan kuin paneelikierron on avoinna. Paneeli toteutetaan kahdella kierroksella ja kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tutkimukseen katsotaan suostumukseksi tutkimuksessa kysyttyjen tietojen tutkimuskäyttöön. Voit myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

Kyselyn tulokset tullaan raportoimaan osana ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä vuoden -23 loppuun mennessä.

Opinnäytetyöni ohjaaja:

Johanna Berg

Sh, TtT, lehtori

Turun amk/Terveys ja hyvinvointi

Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Vastauksistanne kiittäen,

Tutta Kosonen

Sairaanhoitaja, yamk-opiskelija

+358 40 8322471

tutta.kosonen@edu.turkuamk.fi