

Kaisa Sunela, Sonja Aho ja Kimmo Tiainen

## Nuoren aikuisen parantumaton syöpä – kokonaisvaltainen hoito-ote kantaa pitkälle

Vuosittain Suomessa noin 1 200 nuorta aikuista sairastuu syöpään. Heistä kuudesosaa ei voida parantaa. Syövän hoidossa tulisi huomioida ikäryhmän haasteellinen elämäntilanne. Hoito kannattaa keskittää nuorten hoitoon perehtyneille ammattilaisille. Palliatiivinen hoito ja psykososiaalinen tuki tulisi alusta alkaen integroida mukaan hoitoon. Vaikka kuolemasta keskustelu on vaikeaa, se kuitenkin auttaa nuorta tekemään arvojensa mukaisia valintoja hoitopolun varrella.

**N**uoria aikuisia ovat 15–39-vuotiaat, joita Suomen syöpäpotilaista on 3,5 % (1). Englanninkielisessä kirjallisuudessa nuorista käytetään AYA-termiä (adolescents and young adults). Tämänikäisten syövät ovat harvinaisia, joten niitä ei usein osata epäillä, jolloin diagnosoiviive voi olla merkittävä (2).

Ikäryhmälle tyypillisiä ovat aivokasvaimet, imusolmuke-, sukuelin-, suolisto-, rinta- ja kilpirauhassyövät sekä melanooma. Vaikka viiden vuoden elossaolo-osuus on hyvä (87 %), kaikki eivät parannu syövästä (1). Syöpä on kuolinsyistä viiden yleisimmän joukossa, mutta se on tavallisin sairausdiagnoosi. Useassa yleisessä syövässä, kuten kolorektaalisyövässä, AYA-potilaiden taudinkulku on aggressiivinen ja tauti todetaan usein primaarisesti levinneenä (2).

AYA-potilaat voidaan jakaa kolmeen ryhmään diagnosoinsa ja hoitonsa perusteella. Ensimmäinen ryhmä on solunsalpaajia, hormonilääkityksiä ja sädehoitoa saavat, joilla on rajallinen määrä hoitovaihtoehtoja, joista on tyypillisesti runsaasti haittoja. Toisen ryhmän muodostavat matalan erilaistumisasteen (gradus) aivokasvainta sairastavat, joiden ongelmia ovat kognitioon, muistiin, kommunikointiin ja perustoimintoihin kohdistuvat haitat. Kolmannessa ryhmässä ovat täsmälääkkeillä hoidettavat potilaat, jotka saavat usein pitkiä hoitovasteita mutta elävät seurantakuvauksesta toiseen eivätkä pysty suunnittelemaan elämään-

sä sitä pitemmälle. Elämänvalinnat, parisuhteet sekä koulutus- ja urasuunnittelu tulevat lyhytjänteisiksi (3).

Aikuisonkologiset potilaat päättävät lopulta itse hoidostaan, ja heidän sosiaaliset verkostonsa huomioidaan usein vasta ongelmatilanteissa. Nuoren sairastuessa sairaalassa ei ole virikkeitä nuorille tai tiloja vanhemmille. Lastentautipuolella taas vanhemmat päättävät asioista ja sairaalasta löytyy lapsille tekemistä ja tilat vanhemmille. Sosiaaliset verkostot selvitetään rutiinimaisesti, kun lapsi sairastuu.

Päätösvallan antaminen vanhemmille hidastaa nuoren autonomian kehittymistä, mutta toisaalta nuorimmat AYA-potilaat eivät ole vielä saavuttaneet autonomiaa eikä heillä ole terveyslukutaitoa. Vanhemmat usein myös stressaantuvat, kun päätöksenteko-oikeus evätään (4,5). Niinpä AYA-potilaille suositellaan omia hoitotiimejä erilaisen hoito-otetarpeen takia. Oman erityisvastuualueemme aloittamassa oleva Nuoren syöpäpotilaan hoitotiimi on kuvattu **TAULUKOSSA 1**.

### Ikäkauden tuomat hoidolliset haasteet

Tyypillistä nuorille on kavereiden suuri vaikutus sekä riskien otto. Toiveena on mahdollisimman normaali elämä, mutta syöpä vaikuttaa jokaiseen elämänalueeseen: seksuaalisuuden ja

**TAULUKKO 1.** Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen Nuoren syöpäpotilaan hoitotiimi.

| Erikoisala                               | Kasvaintiimin erikoislääkäreitä                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Sairaanhoidajat ja erityistyöntekijät                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Syöpätaudit                              | Kaksi rintasyöpälääkärinä<br>1–2 suolistosyöpälääkärinä, joista toinen vastaa myös nuorten melanoomapotilaiden hoidosta.<br><br>Sarkoomaa, lymfoomaa ja kivessyöpää hoitavat sekä lapsena sairastaneita seuraavat neljä erikoislääkärinä, joista kaksi poliklinikasta ja kaksi vuodeosastolta<br><br>Kilpirauhassyövän vastuulääkäri ja aivokasvainten vastuulääkäri | Rinta-, suolisto- ja muiden syöpien tiimien sairaanhoidajat ja vastaavien vuodeosastojen sairaanhoidajat<br><br>Kaksi vuodeosaston hoitajaa, jotka ovat lapsena syövän sairastaneiden omahoitajia<br><br>Psykososiaalisen tuen yksikössä työskentelevä seksuaaliterapeutti<br><br>Sosiaalityöntekijä<br><br>Kuntoutusohjaaja<br><br>Toimialueen kehityskoordinaattori |
| Palliativinen poliklinikka               | Erikoislääkäri                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Sairaanhoidaja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Naistentaudit                            | Kolme erikoislääkärinä, joista yksi hedelmälisyytlääkäri ja yhdellä palliativisen hoidon erityispätevyys                                                                                                                                                                                                                                                             | Sairaanhoidaja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Hematologia                              | Erikoislääkäri                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Sairaanhoidaja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Lastentaudit                             | Erikoislääkäri                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Sairaanhoidaja, psykologi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Erityisvastuualue (kolme keskussairaala) | Kaksi erikoislääkärinä                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Sairaanhoidaja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

identiteetin etsimiseen, kouluttautumiseen ja ruumiinkuvaan. Se heikentää itsetuntoa, eristää terveistä sosiaalisesti ja aiheuttaa hedelmättömyyttä. Normaaaleista kehitysaskelista (taloudellinen) itsenäistyminen, työllistyminen, parisuhteen löytäminen ja perheen perustaminen vaarantuvat. Vanhemmilla AYA-potilailla voi olla huolehdittavanaan paitsi omat lapsensa myös (iso)vanhempansa. Taustalla voi olla jo avioero (3,6–8).

Nuorilla ei ole vielä taloudellista vakautta. Talousasiat tulisi ottaa automaattisesti keskusteluun ohjaamalla potilas sosiaalityöntekijälle (8). Nuoret ovat tottuneita käyttämään kellonajasta riippumattomia yhteydenotto-ovelluksia, mutta hakemusten täyttäminen on heille vaativaa. Tällöin sosiaalityöntekijän tai omahoitajan apua tarvitaan (9).

Seksuaalisuus kolhiintuu syövän ja hoitojen takia. Ruumiinkuvan muutokset voivat aiheuttaa intiimikosketuksen pelkoa. Vaikutukset ovat pitkäaikaisia ja lisääntyvät ruumiinkuvan negatiivisena näkemisen myötä (10). Usein nuoret kuitenkin jaksavat jatkaa seksielämäänsä. Seksuaaliterveydestä ja ehkäisystä keskustelleet huolehtivat useammin ehkäisystä, ovat riskitietoisia ja luottavat lääkäriinsä (8).

Nuorista valtaosa on parantavassa hoidossa

(3). Parantumattomasti sairaat nuoret erottuvat, sillä vastaavassa tilanteessa olevista suurin osa on iäkkäitä. Ikäryhmään perehtynyt syöpähoidon ammattilainen on heille tarpeellinen. Hoidossa huomioidaan joustavuus ja korostetaan sitoutumista. Lähes 40 % 16–24-vuotiaista kuitenkin harkitsee syöpähoidon keskeyttämistä. Levinneen taudin yhteydessä hoitosuhde on yleensä vahvempi kuin paikallisen. Hyvä hoitosuhde parantaa psyykkistä hyvinvointia, sairauteen sopeutumista, hoitoon kiinnittymistä ja sosiaalisen tuen kokemusta sekä vähentää surua (7).

AYA-potilaat arvostavat positiivista ja syylistämätöntä kommunikaatiota. Kuuntelutaito, kunnioitus ja empatia korostuvat hoitosuhteessa (7). Informaatiossa tulisi huomioida ikä eli sen pitää olla sisällöltään riittävää, oikea-aikaista ja selkeää. Mahdollisuudesta kohdata kohtalovereita esimerkiksi sosiaalisessa mediassa kannattaa kertoa (6,9). Parhaiten kommunikatio onnistuu pitkäaikaisessa hoitosuhteessa, kun kahdenkeskinen luottamus on syntynyt. Hoitokeskusteluissa tulisi käydä hoidon ja ennusteen lisäksi läpi myös käytännön ja henkiset tarpeet, ajatukset elämän ylläpidosta sekä saattohoidosta (9). Täyttymättömät tiedon tarpeet aiheuttavat muutoin ahdistusta ja

tyytymättömyyttä, mikä heikentää elämänlaatua (5).

Erityisesti 15–21-vuotiaiden hoidossa vuorovaikutuksen laatu on ratkaisevassa asemassa. Kriittiset asiat ovat persoonallisuuden, oikeuksien ja yksilöllisyyden kunnioittaminen sekä kielteisistä turhan harmin tai epämukavuuden aiheuttaminen. Lisäksi holhoava käyttäytyminen tai (perus)tarpeiden, pyyntöjen ja preferenssien osalta ilmenevä välinpitämättömyys aiheuttavat ongelmia. Näitä ovat epäinhimillisuus, itsemääräämisoikeuden häviäminen ja voimattomuus. Kommunikaatiota on helppo parantaa avoimilla kysymyksillä ja vastauksista syntyvillä jatkokysymyksillä. Potilaan ymmärryskyvyn selvittämiseksi voidaan keskustella aiemmista tiedoista, huolista sekä informaatio-reiteistä (vanhempien kautta vai suoraan itselle) (11). Potilaiden kokemuksia Suomesta on julkaistu useissa kirjoissa (12–14).

## Psykososiaaliset haasteet ja tuki

Ennakoiva psykososiaalinen tuki parantaa elämänlaatua, sopeutumista ja sitoutumista sekä vähentää stressiä (5). Ammattilaiset normalisoivat koettuja tunteita ja opettavat sopeutumismekanismeja (15). Tavallisten elämäntapahtumien jäädessä tapahtumatta nuoret kokevat menettäneensä elämänsä hallinnan. He voivat tulla uudestaan riippuvaisiksi vanhemmistaan (3,16). Oireet ja hoitojen haitat häiritsevät sosiaalista, työ- tai opiskeluelämää.

Päätökset ovat vaikeita epävarmuustilanteissa, kun nuorella on halu tehdä varmasti oikea valinta (8). Elämäntilanteen aiheuttama kyvyttömyys muodostaa tai ylläpitää parisuhdetta eristää ja masentaa. Nuoret muodostavat vastauksen kysymykseen ”Kuka minä olen?” yleensä tekemällä ja saavuttamalla, mutta sairastuminen luo itseen ja ympäröivään maailmaan liittyviä epäilyksiä (2). Päivittäistoimintojen häiriintyminen tuottaa aiemmin kokemattomaa luopumisen tunnetta (15).

Nuoret eivät ole tottuneita terveydenhuollon käyttäjiä. Elämäkokemus, kognitiiviset, emotionaaliset ja sosiaaliset taidot ovat vasta kehittyneinä. Ammattilaisilta tarvitaan opastusta myös päätöksentekotaitoihin. Motivaatio hait-

toja aiheuttaviin hoitoihin voi jäädä vaillinaiseksi, sillä kypsyys ja taito integroida syövänhoito omaan elämään puuttuu (6). Nuoret toivovat tulevaisuutta kohdelluiksi kuin terveen ikätoverinsa ja voivansa säilyttää kaverisuhteensa (17). Vanhemmilla AYA-potilailla on jo lapsia, joiden tulevaisuus huolettaa heitä. Sairaus vaikuttaa perhedynamiikkaan ja -suhteisiin sekä usein sosioekonomiseen tilanteeseenkin (3).

Osa jatkaa normaalia elämää kasvattaen lapsiaan, käyden töissä ja kamppaillen syövän lisäksi usean roolin ja velvollisuuden kanssa (17). Varautuminen parantumattomaan sairauteen tai kuolevaisuuteen ei yleensä kuulu nuorille. AYA-potilailla kuolema on kuitenkin jatkuvasti läsnä, tyypillisesti sanoittamattomana. Heidät on repäisty elämän virrasta – elämä on kuin pysäkillä – ja he kokevat surua elämättä jäävästä elämästä.

Pienten lasten vanhemmat toivovat elävänsä riittävän kauan, että heidän lapsensa muistavat heidät. He eivät tunne kuuluvansa ikäistensä joukkoon tai tulevaisuuden ystäviensä ymmärtämiksi. Elämän tarkoituksen luominen on vaativaa, mutta tarpeellista. Ikäryhmän nuorimmilla ei vielä ole tulevaisuuden suunnitelmaa, eivätkä vanhemmat potilaat pysty realisoimaan aiempia suunnitelmiaan (16). Potilaan tahtiin käyty avoin keskustelu kuolemasta ja toiveista elämän loppuvaiheissa vähentää sekä potilaan että läheisten ahdistusta ja vahvistaa potilaan mahdollisuuksia osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin.

AYA-potilaiden stressitila on usein vakavampi ja pitkäkestoisempi kuin muiden saman diagnoosin saaneiden ikäryhmien (18). Taustalta löytyvät riittämätön sosiaalinen tuki, minäkuuvan ja identiteetin häiriöt, muuttuneet työ- tai kouluttautumissuunnitelmat sekä aktiivinen syövän hoito (5). Hoidot aiheuttavat traumasymptomeja stressihäiriöitä lähes puolelle; kolmannes potilaista kokee vähintään kohtalaista ahdistusta ja masennusta.

Fyysisten oireiden lisäksi koetaan psykososiaalisia, emotionaalisia ja henkisiä ongelmia. Ahdistusta voi lisätä esimerkiksi rintasyöpäpotilaan tyttären rintojen kasvu murrosikäisenä. Ahdistusoireet voivat ilmentyä fyysisinä tai käyttäytymisnä, kuten väsymyksenä,

**TAULUKKO 2.** Nuorten syöpäpotilaiden sopeutumismekanismeja ja niiden tyypilliset piirteet (16).

| Sopeutumismekanismi       | Tyypilliset piirteet                                                                                                                |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Proaktiivinen             | Aktiivisuus ongelman ratkaisun etsimisessä, sopeutuminen, suunnittelu, positiivinen uuden suunnan etsiminen, uskontoon nojautuminen |
| Etäännyttäminen           | Huumorin käyttö, uskontoon nojautuminen, sitoutumattomuus, instrumentaalinen tuki, syöpäpotilaan statuksen välttely                 |
| Negatiivinen tunneilmaisu | Kieltäminen, itsesyytökset, tunteiden purkaminen                                                                                    |
| Tuen etsiminen            | Instrumentaalinen ja emotionaalinen tuki                                                                                            |
| Hengähdystauon etsiminen  | Alkoholin tai muiden päihteiden käyttö, huomion muualle suuntaaminen                                                                |
| Hyväksyntä                | Sairauden hyväksyntä                                                                                                                |

kipuna, unhäiriöinä tai keskittymiskyvyttömyytenä. Myös hyvin sopeutuneilta vaikuttavat tarvitsevat psykososiaalista tukea. Tuen tarjoamisen kannattaa olla automaattista (3,8).

Useita nuorten sopeutumismekanismeja on kuvattu (TAULUKKO 2). Fyysinen hyvinvointi vähentää kielteisten keinojen, kuten negatiivisen tunneilmaisun ja hengähdystauon, käyttöä. Etäännyttäminen voi olla hetken tauko syöpään, mutta pidempikestoisena se liittyy sitoutumattomuuteen (19). Erityisesti alle 21-vuotiaana sairastuneiden saama hyvä tuki perheeltä, ystäviltä ja ammattilaisilta tai kohtalotovereilta vähentää masennusta ja ahdistusta. Sosiaalinen tuki onkin 16–22-vuotiaille ensisijainen sopeutumismekanismi, sillä sosiaalisuus tuo nuorten elämään tarkoitusta ja arvoa. Heitä vanhemmat taas kokevat perheen ja ystävät tärkeimmäksi tukimuodokseen. Naimisissa olevat ja vanhemmat AYA-potilaat kokevat saavansa paremmin tukea. Keskustelukumppani ja hyvä sosiaalinen tuki paitsi vähentävät stressiä, myös kehittävät sopeutumismekanismeja (15).

Nuorille on tärkeää sairastumisen syiden (sattuma, uudet mutaatiot tai perinnölliset syyt) läpikäyminen. Tämä vähentää ahdistusta, ja syövän hyväksyminen on sen avulla todennäköisempää. Muutoin internethakujen elintapa-syyt aiheuttavat turhaa häpeää tai syyllisyyttä (2). Vielä vähäisen mediakriittisyytensä takia nuoret tulisi ohjata luotettavien tietolähteiden pariin (6). Sosiaalisen median vertaistukiryhmät ovat tärkeitä yksinäisyyden vähentämisessä ja yhteenkuuluvuuden luomisessa, erityisesti vanhemmille AYA-potilaille (3,6,15).

Vakiintuneita, näyttöön perustuvia psykososiaalisia hoitoja ei AYA-potilaille ole. Psy-

kososiaalisen tuen olisi kuitenkin hyvä sisältää päivittäisen elämän murheiden ja eristäytymisen tunteen käsittelyä, sopeutumismekanismien läpikäymistä ja tukiverkon arvioimista (17). AYA-tiimin tulisi pystyä tukemaan potilaiden perhesuhteita ja perheenä toimimista. Vaikka potilaat saavat paljon tukea perheeltään ja ystäviltään, lähin tukihenkilö vastaanotolla voi olla ystävä tai muu sukulainen (6).

Ystävien tukiverkko ei aina riitä, mikä johtaa eristäytymiseen (3). Erityisesti levinnyttä tai uusiutunutta syöpää sairastavien kaukana asuvilla vanhemmilla, joilla on muita stressitekijöitä ja joilta puuttuu oma sosiaalinen tuki, on riski oireilla psyykkisesti. Myös he tarvitsevat usein tukea, jotta AYA-potilas saisi tarvitsevan saavun (5).

Todennetut mieliala- ja ahdistuneisuushäiriöt hoidetaan yleisten hoitosuosituksen mukaisesti. Erityisesti elämän loppuvaiheessa on huomioitava lääkkeiden vaikutuksen hidas alku.

## Palliattiivisen hoidon integrointi

Vaikka levinnyttä syöpää sairastavista 88 %:lle ennusteesta puhuminen on tärkeää ja se auttaa heitä, vain puolella heistä on ollut siihen mahdollisuus. Tämä johtaa loppuvaiheen intensiivisiin hoitoyrityksiin. Kuitenkin kolme neljästä nuoresta suosii elämänlaatuun keskittymistä viimeisen elinkuukautensa aikana (8). Vielä kymmenen vuotta sitten 40 % AYA-potilaista sai solunsalpaajahoidoa viimeisen elinkuukautensa aikana ja kolmannes viimeisellä viikollaan laskimonsisäistä ravitsemusta. Elämän loppuvaiheen keskustelut käytiin vasta, kun kuolema

oli ilmeinen. Potilaat kuolivat usein akuutti-osastolla (18).

Palliatiivinen hoito tulisi integroida parantumattomasti sairaan AYA-potilaan hoitoon alusta alkaen (20). Palliatiivisessa hoidossa on eri vaiheita: tutustuminen, oireiden hallinta, ennakkoiva loppuvaiheen suunnittelu, loppuvaiheen hoito ja kuolemanjälkeinen suru. Varhainen palliatiivinen hoito parantaa hoitokokemusta ja elämänlaatua, vähentää kärsimystä ja edistää sekä fyysistä että emotionaalista hyvinvointia (21). Palliatiivisen hoidon keskusteluissa käydään läpi mahdollisesti henkisen, mutta erityisesti tunnetason ja olemassaolon huolia, jotka liittyvät esimerkiksi tavoitteisiin ja intohimoihin, muille jääviin muistoihin, perhe- tai parisuhteisiin sekä muun perheen tukemiseen kuoleman jälkeen (5).

Avun pyytäminen on AYA-potilaille vaikeaa, koska he ovat juuri itsenäistymässä (15). Heillä on kuitenkin useita fyysisiä ja psyykkisiä oireita: kipu ja hengenahdistus, suru, ahdistus, yksinäisyyden tunne, kivun ja kuoleman pelko sekä syyllisyys (18). Tärkeimpiin lukeutuva palliatiivisen hoidon tavoite on kuitenkin oikea-aikainen, ennakkoiva elämän loppuvaiheen keskustelu potilaan ja läheisten kanssa. Syövänhoidon ammattilaisetkin kokevat nuoren kuolemaan liittyvät keskustelut yhdeksi vaikeimmista keskusteluaiheista. Teini-ikäisistä taas yli puolet koki kuolemasta keskustelemattomuuden pahemmaksi kuin itse kuoleman. Perheetkin hyötyvät tästä keskustelusta, jota nuorten on vaikeaa itse aloittaa.

Nuorille on usein tärkeää loppuvaiheen hoidon laatu ja se, kuinka heidät muistetaan jälkeensä. Ammattilainen voi tukea keskustelua sekä potilaan että tämän läheisten peloista ja toiveista (18,20). Halu ja valmius keskusteluun korreloivat toisiinsa. Kuolemasta keskustelu kannattaa mieluummin käydä stabiilissa vaiheessa kuin sairauskriisissä. Keskustelu halutaan käydä ammattilaisen kanssa, johon luotetaan ja joka koetaan rehelliseksi. Osa murehtii kuolemasta puhumisen nopeuttavan sitä, ja perheenjäsenet voivat välttää aiheita ylläpitäkseen toivoa.

Tärkeää keskustelussa on nuoren arvostus ja itsemääräämisoikeus. Keskustelu tähtää nuoren

## Ydinasiat

- » Kuudesosa nuorista aikuisista syöpäpotilaista sairastuu parantumattomasti.
- » Nuorten syöpäpotilaiden hoitaminen vaatii perehtymistä heidän elämäntilanteensa takia.
- » Varhainen psykososiaalinen tuki ja palliatiivisen hoidon integrointi hyödyttävät potilasta ja hänen perhettään.
- » Myös ammattilaiset kokevat kuolemasta keskustelun vaikeaksi, mutta siitä puhumattomuus on huonompi vaihtoehto nuoren hoidossa.

yksilöllisten halujen kunnioittamiseen kuoleman hetkellä. Usein keskustelussa joudutaan tasapainoilemaan toivon ylläpitämisen ja realismin kanssa. Keskustelun avaamiseen löytyy suomen- ja englanninkielisiä malleja (22–25).

Vaikka kuolemasta keskustelu aiheuttaakin lyhyellä aikavälillä surua ja vihaa, pitkällä aikavälillä sen koetaan auttavan ja vähentävän stressiä. Ymmärtäväinen ja rehellinen keskustelu ennusteesta auttaa nuoria tekemään arvojaan vastaavia hoitopäätöksiä. Syövän parantumattomuuden ymmärtäminen vaatii aikaa ja keskusteluiden toistoa. Tietoa tulisi tarjota annoksina, jotka nuori pystyy käsittelemään, ja antaa aikaa tunnereaktioille ja prosessoinnille. Ihmiset pystyvät helpommin pukemaan sanoiksi toivonsa kuin pelkonsa, ja potilas voi tuoda parantumistoiveensa vielä esille, vaikka havaittu todellisuus olisikin muuta.

Kysy–kerro–kysy- tai kysy – tarjoa tietoa – vastaa tunteisiin – kysy -sykli keskustelussa auttaa tiedon hahmottamisessa. Keskustelun loppuessa on hyödyllistä tehdä yhteenveto potilaan ymmärtämistä asioista, lääkärin mielestä tärkeistä asioista, ilmaista arvostusta potilaan osallistumisesta keskusteluun sekä tehdä suunnitelmaa eteenpäin (8).

Osa potilaista ja heidän perheistään ei kuitenkaan pysty kohtaamaan taudin parantumattomuutta. Tämä johtaa asianmukaisen palliatiivisen ja saattohoidon viivästymiseen ja usein

sairaalakuolemaan sekä syöpähoidon jatkamiseen vielä elämän loppuvaiheessa (16).

## Lopuksi

Suositellaan, että AYA-tiimi hoitaisi nuoria syöpäpotilaita (4). Tiimi on positiivisen kommunikaation ja koetun tuen kannalta vahvin ennustetekijä (5). Nuoret eivät itse aina uskalla

avata keskustelua vaikeista aiheista kuten seksuaalisuudesta ja kuolemasta, mutta hyötyvät ammattilaisen aloittamasta keskustelusta (18). Palliatiivisen hoidon integrointi ja varhaisen psykososiaalisen tuen tarjoaminen sekä taloudellisten huolien selvittäminen alusta alkaen kuuluvat hyvään hoitopolkuun (8,21). Nämä hoitopolun kehittämistoimet on yksinkertaista tuoda suomalaiseen syövänhoitoon. ■

**KAISA SUNELA, LT, syöpätautien erikoislääkäri**  
**SONJA AHO, LL, syöpätautien erikoislääkäri,**  
**palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys**  
 Tays, syöpätautien vastuualue

**KIMMO TIAINEN, LL, psykiatrian erikoislääkäri**  
 Tays, psykiatria

**VASTUUTOIMITTAJA**  
 Maija Tarkkanen

## SIDONNAISUUDET

**Kaisa Sunela:** Apuraha (Eli Lilly, Bayer, BMS, Exelis), luentopalkkio/ asiantuntijapalkkio (Ipsen, Roche, Novartis, Takeda, BMS, Pfizer-Merck, MSD), korvaukset koulutus- ja kongressikuluista (Ipsen, Roche, BMS)

**Sonja Aho:** Korvaukset koulutus- ja kongressikuluista (Roche, BMS, Servier), muut sidonnanisuudet (Kyowa Kirin, MSD: osallistuminen kliiniseen lääketutkimukseen)

**Kimmo Tiainen:** Ei sidonnanisuuksia

## KIRJALLISUUTTA

1. Mailla N. Nuorten aikuisten syöpien epidemiologia Suomessa. *Lääkärilehti* 2021;17:1065–70.
2. Staal DP, Vlooswijk C, Mols F, ym. Diagnosed with a common cancer at an unusual age: causal attributions of survivors of adolescent and young adult colorectal cancer. *Support Care Cancer* 2021;29:409–16.
3. Burgers V, van der Graaf W, van der Meer DJ, ym. Adolescents and young adults living with an uncertain or poor cancer prognosis: the “new” lost tribe. *JNCN* 2021;19:240–6.
4. Adolescents and young adults with cancer. NCCN Guidelines, version 1.2021. AYA Oncology 2021.
5. Osborn M, Johnson R, Thompson K, ym. Models of care for adolescent and young adult cancer programs. *Pediatr Blood Cancer* 2019;66:e27991.
6. Cheung CK, Zebrack B. What do adolescents and young adults want from cancer resources? Insights from a Delphi panel of AYA patients. *Support Care Cancer* 2017;25:119–26.
7. Trevino KM, Fasciano K, Block S, ym. Correlates of social support in young adults with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2013;21:421–9.
8. Perez GK, Salsman JM, Fladeboe K, ym. Taboo topics in adolescent and young adult oncology: strategies for managing challenging but important conversations central to adolescent and young adult cancer survivorship. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2020;40:e1–185.
9. Mollica MA, Lines L, Halpern M, ym. Patient experiences of cancer care: scoping review, future directions, and introduction of a new data resource: surveillance epidemiology and end results - consumer assessment of healthcare providers and systems (SEER-CAHPS). *Patient Experience Journal* 2017;4:103–21.
10. Wettergren L, Kent EE, Mitchell SA, ym. Cancer negatively impacts on sexual function in adolescents and young adults: the AYA HOPE study. *Psychooncology* 2017;26:1632–9.
11. Phillips CR, Haase JE. Like prisoners in a war camp: adolescents and young adult cancer survivors' perspectives of disconnectedness from healthcare providers during cancer treatment. *Cancer Nurs* 2020;43:69–77.
12. Swan A. Viimeinen kirjani. Kirjoituksia elämästä. Helsinki: Nemo 2019.
13. Save L. Paljain jaloin. Helsinki: WSOY 2015.
14. Pitkälä K, Siltala P, toim. En lähde itseltäni salaa: Elinan kirja. Helsinki: Kirjayhtymä 1994.
15. Trevino KM, Fasciano K, Prigerson HG. Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being and treatment adherence among young adults with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013;31:1683–9.
16. Knox MK, Hales S, Nissim R, ym. Lost and stranded: the experience of younger adults with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2017;25:399–407.
17. Lundquist DM, Berry DL. Experiences of adolescents and young adults living with advanced cancer: an integrative review. *Oncol Nurs Forum* 2019;46:451–8.
18. Donovan KA, Knight D, Quinn GP. Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer Control* 2015;22:475–79.
19. Trevino KM, Maciejewski PK, Fasciano K, ym. Coping and psychological distress in young adults with advanced cancer. *J Support Oncol* 2012;10:124–30.
20. Rosenberg AR, Wolfe J. Palliative care for adolescents and young adults with cancer. *Clin Oncol Adolesc Young Adults* 2013;2013:41–8.
21. Upshaw NC, Roche A, Gleditsch K, ym. Palliative care considerations and practices for adolescents and young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2021;68:e28781.
22. Zadeh S, Pao M, Wiener L. Opening end-of-life discussions: how to introduce Voicing my choices TM, an advance care planning guide for adolescents and young adults. *Pall Support Care* 2015;13:591–9.
23. Voicing my choices. A planning guide for adolescents and young adults. Department of Health & Human Services, National Institutes of Health, National Institutes of Mental Health, National Cancer Institute 2012. <https://five.wishes.org/docs/default-source/Samples/vmc-sample.pdf?sfvrsn=4>.
24. Hietanen P, Kaleva-Kerola J, Pyörälä E. Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2020.
25. Jyrkkö S, Lehto J, Hietanen P. Vuorovaikutus vakavasti sairaan kanssa [verkko-kurssi]. Duodecim Oppiportti. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2019. <https://oppiportti.fi/op/dvk00139>.