

”MITÄ ONKAAN PSYKOSOSIAALINEN TUKI?”
FENOMENOLOGIS-HERMENEUTTINEN TUTKIMUS
SYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN PSYKOSOSIAALISEN TUEN KOKEMUKSISTA

Terhi Vuolle
Maisterintutkielma
Sosiaalityö
Jyväskylän yliopisto
Kokkolan Yliopistokeskus
Chydenius
Syksy 2024

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Kokkolan yliopistokeskus Chydenius
Tekijä Terhi Vuolle	
Työn nimi "Mitä onkaan psykososiaalinen tuki?" – Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksista	
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Maisterintutkielma
Syksy 2024	Sivumäärä 57 + liitteet 3
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkimuksessa pyritään ymmärtämään täysi-ikäisten syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen kokonaisuutta sairastuneiden kokemusten kautta. Tutkimuskysymykset ovat: miten syöpään sairastuneet kuvaavat psykososiaalisen tuen tarvetta sairastumisen eri vaiheissa ja millaisia esteitä sairastuneet kokevat psykososiaalisen tuen hakemisessa. Tutkimus kiinnittyy terveysosiaalityön kontekstiin.</p> <p>Tämä laadullinen tutkimus toteutettiin fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusstrategian avulla, joka on myös tutkimuksen teoreettinen perusta. Fenomenologis-hermeneuttisen lähestymistavan mukaisesti tutkimukseen liittyvään tietoperustaan perehdytään ennen aineiston analysointia, mutta teoria ja aiempien tutkimusten tulokset siirretään analyysivaiheen ajaksi sivuun. Ennen aineiston keruuta on perehdytty aiheeseen liittyviin aiempiin tutkimuksiin ja tutustuttu psykososiaalisen tuen käsitteen monivaihteisiin määritelmiin.</p> <p>Aineisto on kerätty kirjoituksina Tietoarkiston Penna-alustalla. Yhteistyötahona toimi Pirkanmaan Syöpäyhdistys, joka välitti kirjoituskutsua verkkosivuillaan ja sosiaalisen median alustoillaan. Tämän lisäksi useat eri järjestöt välittivät kirjoituspyyntöä sosiaalisessa mediassa. Aineisto koostuu 18 kirjoituksesta. Aineisto analysoitiin hyödyntäen tulkitsevaa fenomenologista analyysiä (IPA).</p> <p>Tulokset osoittavat, että syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemukset ovat yksilöllisiä ja ainutkertaisia sekä sairauden eri vaiheissa muuttuvia. Psykososiaalinen tuki on tulosten perusteella moniulotteista. Yksilölliset tuen tarpeet ovat tiedollista, psyykkistä, fyysistä, sosiaalista ja taloudellista tukea. Tuen tarve yltyä läheisiin ja muuttuu sairauden eri ajallisten vaiheiden aikana. Psykososiaalisen tuen esteinä ovat tuen tarjoamisen puute hoitoprosessin aikana, sairastuneen yksilöllisen kohtaamisen ohittaminen ja palveluiden koordinoimattomuus. Somaattisen hoidon rinnalla kulkevaa sairastuneen psykososiaalisen tuen prosessia tulee vahvistaa ja kehittää. Systemaattiseen tuen kartoitukseen ja ohjaukseen tulee kehittää toimintamalli, jossa sairastuneita voidaan ohjata matalalla kynnyksellä esimerkiksi järjestötoimijoiden piiriin tai erityistä tukea tarvitsevat terveysosiaalityön palveluihin.</p>	
Asiasanat: psykososiaalinen tuki, syöpä, fenomenologia, hermeneutiikka, terveysosiaalityö, syöpäjärjestöt	
Säilytyspaikka: Jyväskylän yliopisto	
Ohjaaja: YTT Anu- Riina Svenlin	

KUVIOT

KUVIO 1 Psykososiaalisen tuen ulottuvuudet	9
KUVIO 2 Teemojen välisten yhteyksien löytyminen.	23

TAULUKOT

TAULUKKO 1 Psykososiaalisen tuen käsitteistö.....	7
TAULUKKO 2 Penna-vastaajien taustatiedot.	22
TAULUKKO 3 Ote yhden kirjoituksen teemataulukosta.	24
TAULUKKO 4 Ote yhteisestä teemataulukosta.	25
TAULUKKO 5 Psykososiaalisen tuen tarpeet.	44
TAULUKKO 6 Psykososiaalisen tuen kokemukset.	47
TAULUKKO 7 Psykososiaalisen tuen esteet.....	49
TAULUKKO 8 Psykososiaalisen tuen kehitystarpeet.	52

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TERVEYSSOSIAALITYÖ	3
2.1	Terveyssosiaalityö psykososiaalisen tuen tarjoajana	3
2.2	Terveyssosiaalityön asema hyvinvointialueilla.....	4
3	PSYKOSOSIAALINEN TUKI	6
3.1	Psykososiaalisen tuen määritelmä.....	6
3.2	Syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki.....	10
3.1	Aikaisempia tutkimuksia	11
4	TUTKIMUKSEN TAVOITE	15
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	16
5.1	Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa	16
5.1.1	Husserl ja Heidegger.....	17
5.1.2	Ihmiskäsitys, kokemus ja merkitys.....	19
5.2	Tutkimusmetodi ja aineisto	20
5.2.1	Aineiston kerääminen.....	20
5.2.2	Tutkittavien tavoittaminen	21
5.3	Tulkitseva fenomenologinen analyysi (IPA).....	22
5.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	26
6	TUTKIMUSTULOKSET.....	28
6.1	"Sanahirviö" - Mitä tarkoittaa psykososiaalinen tuki?	28
6.2	Psykososiaalisen tuen ajallinen ulottuvuus	29
6.2.1	Elämän mullistus - diagnoosi ja ensireaktiot.....	29
6.2.2	Hoidon pyörteissä - tasapainoilua sairauden ja elämän välillä	32
6.2.3	Tulevaisuuden rakentaminen - uuden normaalin luominen	34
6.3	Tukiverkko psykososiaalisen tuen tarjoajana	37
6.3.1	Läheisen rooli sairastuneen elämässä.....	37
6.3.2	Yhteisön voima - muun tuen merkitys.....	40
7	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	43
7.1	Psykososiaalisen tuen luonne - yhteenveto tuloksista.....	43
7.1.1	Psykososiaalisen tuen tarpeet.....	43
7.1.2	Psykososiaalisen tuen kokemukset.....	47
7.1.3	Esteet tuen saamiselle	48

7.2	Johtopäätökset	51
8	POHDINTA.....	55
	LÄHTEET.....	58
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Vakava sairastuminen pysäyttää turvallisen arjen ja vaikuttaa ihmisen koko elämänkulkuun (Kantola 2019). Moni meistä on saattanut olla tilanteessa, jossa syöpään sairastuminen koskettaa henkilökohtaisesti tai kokemusta on käsitelty läheisen roolissa. Syöpään sairastuminen ja siitä toipuminen vie aikaa ja voimavaroja, jolloin on tärkeä huolehtia omasta hyvinvoinnista (FICANEast 2021).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan syöpään sairastuneiden kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja sen merkityksistä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää aikuisten parissa tehtävän psykososiaalisen tuen kehittämisessä. Syöpäsairauden yleisyys ja siitä kuntoutuminen on merkittävä tekijä niin yksilön kuin yhteiskunnan näkökulmasta tarkasteltuna. Kiinnostukseni syövän psykososiaaliseen sekä kuntoutumisen tukeen liittyy työelämän kokemuksiini. Työskennellessäni ikäihmisten parissa kohtasin hyvin usein syövän akuuttivaiheessa olevia sekä syövästä toipuvia ja toipuneita asiakkaita. Aikuissosiaalityössä kohtaamisia on ollut vähemmän, mutta ne ovat edelleen hyvin merkityksellisiä ja mieleenpainuvia. Syövän sairastaminen on aiheuttanut asiakkaille erilaisia pitkäaikaisiakin haasteita, jotka ovat asiakkaiden kertomuksissa osasyinä esimerkiksi mielenterveys- ja päihdeongelmiin, taloudellisiin vaikeuksiin, työttömyyteen ja työkyvyttömyyteen sekä ihmissuhdeproblematiikkaan. Työkokemusten lisäksi kiinnostukseni syövän kuntoutusprosessiin ja psykososiaaliseen tukeen liittyy myös omiin henkilökohtaisiin kokemuksiini.

Syöpä on lisääntynyt Suomessa viimeisten kolmenkymmenen vuoden aikana, ja joka kolmas suomalainen sairastaa syövän jossain elämänsä vaiheessa. Parantuneiden hoitomahdollisuuksien ansiosta syöpäkuolleisuus on vähentynyt ja lähes kaksi kolmasosaa sairastuneista on elossa viiden vuoden kuluttua syövän toteamisesta. (THL n.d.) Syöpä ja syövän hoito kytkeytyy tiiviisti lääketieteeseen ja terveydenhuollon asiantuntijuuteen. Sairautta ei kuitenkaan voi nähdä pelkästään lääketieteellisenä ongelmana, sillä se rakentuu arjessa aina myös psyykkisesti ja sosiaalisesti (Metteri, Valokivi & Ylinen 2014, 331). Syöpähoitoihin tulisi siksi aina yhdistää laadukas psykososiaalinen tuki osana potilaan polkua. Riittävää, moniammatillista ja yksilöllistä psykososiaalista tukea tulisi olla saatavilla myös seurantavaiheen jälkeen. (FICAN n.d.)

Kansallisen syöpäkeskuksen (FICAN 2024) kevään 2024 ajankohtainen teema oli syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen kehittäminen valtakunnallisesti. Psykososiaalisen tuen kehittämistyötä haastaa käsitteen laajuus ja yhteisen määritelmän puuttuminen. Psykososiaalista tukea palvelujärjestelmässä antavat potilasta hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset ja erityistyöntekijät, kuten sosiaalityöntekijät, psykiatriset sairaanhoitajat, psykologit, psykiatrit ja sairaalapastorit (Holmberg ym. 2023, 22). Psykososiaalisen tuen palvelut vaihtelevat hyvinvointialueittain. Myös syöpäjärjestöillä on tärkeä rooli psykososiaalisen tuen tarjoajana. Järjestötoimijat tarjoavat tietoa, keskusteluapua, vertaistukitoimintaa sekä tekevät neuvontatyötä (FICAN 2024.)

Tutkimuksessani syvennyn täysi-ikäisten syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksiin sekä psykososiaalisen tuen tarpeisiin ja mahdollisiin esteisiin.

Tutkimus toteutetaan fenomenologis-hermeneuttisen lähestymistavan mukaisesti, joka toimii tutkimukseni teoreettisena viitekehystenä. Fenomenologiassa keskeistä on ihmisten kokemuksellisuus ja ajassa jatkuvasti muuttuva maailmansuhde, jossa kokemus muotoutuu merkitysten mukaisesti (Huhtinen & Tuominen 2020, 301; Tuomi & Sarajärvi 2009, 34). Hermeneuttisen ulottuvuuden avulla tutkija tulkitsee kokemuksia ja pyrkii ymmärtämään niitä (Laine 2018, 33). Fenomenologinen näkökulma auttaa tarkastelemaan psykososiaalisen tuen erilaisia merkityksiä sairastuneiden kokemuksissa unohtamatta kokemusten yksilöllisyyttä ja ainutlaatuisuutta. Tutkimus asettuu terveyssozialiteetin, aikuissosiaalityön ja gerontologisen sosiaalityön rajapinnalle.

Tutkielman rakenne on seuraavanlainen. Luku kaksi käsittelee terveyssozialiteetin sisältöä ja sen murroksessa olevaa toimintaympäristöä. Kolmannessa luvussa kuvataan psykososiaalisen tuen määritelmää sekä esittelen aikaisempia tutkimuksia. Luvussa neljä esitän tutkimuskysymykseni, ja luku viisi käsittelee tutkimuksen teoreettista viitekehystä ja tutkimuksen toteutusta. Kuudennessa luvussa käsitteelen tutkimuksen tuloksia ja luvussa seitsemän tulosten yhteenvetoa ja johtopäätöksiä. Viimeinen luku kahdeksan päättää raportin pohdintaan.

2 TERVEYSSOSIAALITYÖ

2.1 Terveyssozialityö psykososiaalisen tuen tarjoajana

Sosiaalityössä syöpään sairastuneita voidaan kohdata monissa toimintaympäristöissä. Usein se tapahtuu kuitenkin terveydenhuollon toimintaympäristössä. Tästä syystä kiinnitän tutkimukseni terveyssozialityön keskusteluihin. Tutkimukseni kiinnittyy terveyssozialityön keskusteluihin syöpään sairastuneen kuntoutuspoluista erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa. Terveyssozialityö on sairaalaympäristössä tapahtuvaa sosiaalityötä, joskin se tulisi nähdä laajemmin muun muassa perusterveydenhuollossa tapahtuvana terveyskeskustyönä, polikliinisenä sosiaalityönä sekä ennalta ehkäisevänä toimintana (Riekkinen-Tuovinen & Leinonen 2021, 188). Oma kokemuksemi gerontologisesta sosiaalityöstä ja aikuissosiaalityöstä tulee lähelle terveyssozialityötä, sillä molemmissa toimintaympäristöissä tehdään tiiviisti monialaista yhteistyötä terveydenhuollon kanssa. Anna Metteri, Heli Valokivi ja Satu Ylinen (2014, 9) pitävätkin tärkeänä terveyden ja sairauden kysymysten merkitysten huomioimista eri sosiaalityön areenoilla.

Terveydenhuollossa tehtävää sosiaalityötä kuvataan yleensä psykososiaalisesti sosiaalityöksi (Arajärvi ym. 2020; Laine 2014). Aulikki Kananojan (2017) mukaan terveyssozialityön lähtökohtana on kokonaisnäkemys sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä. Tavoitteena on vaikuttaa yksilön sekä perheen elämäntilanteeseen parantavalla tavalla. Kananoja on määritellyt terveyssozialityön tehtävät ja kohdealueet seuraavasti: potilastyö, psykososiaalinen työ, kriisityö, moniammatillinen tiimityö sekä verkostotyö. Näistä psykososiaalinen työ näkyy sekä potilaan että hänen läheistensä kanssa tehtävänä työnä. (Emt., 350–351.) Hoitamaton sosiaaliturva ja sosiaalisten huolien kasaantuminen kuormittavat jo sairauden tuomaa haastavaa elämäntilannetta, jolloin erityisen tuen tarpeet korostuvat. Erikoissairaanhoidossa sosiaalityön rooli on elämäntilanelähtöisen ja kokonaisvaltaisen tilanteen arviointia erityisesti paljon palvelua ja erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden tilanteissa. (Karjalainen, Metteri & Strömberg-Jakka 2019, 55.)

Sosiaalityön tehtävänä moniammatillisessa työskentelyssä on tuoda esille palvelujärjestelmän tuntemuksensa (Yliruka ym. 2019, 3) sekä huolehtia sairastuneen kokonaisvaltaisesta tilanteen arvioinnista ja kiinnittää huomiota esimerkiksi työkykyyn ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittämiseen (Karjalainen, Metteri & Strömberg-Jakka 2019, 56; Yliruka ym. 2019, 10). Sosiaalityöntekijä tuo moniammatilliseen työskentelyyn konkreettisia tavoitteita, jonka on todettu lisäävän asiakkaiden motivoitumista

hoitoon (Karjalainen, Metteri & Strömberg-Jakka 2019, 55). Tiimityön ja verkostotyön merkitys näkyy muun muassa jatkosuunnitelman varmistamisena ja tarpeellisen tiedon kulkeutumisena yhteistyötahoille sairastuneen kuntoutuspolun varmistamiseksi. Moniammatillisen yhteistyön ja palveluiden koordinointi on erityisen tärkeää. Yhteistyötä ja verkostoja tarvitaan muun muassa palvelujärjestelmän puutteellisuuden ja kokonaisten potilasryhmien kuntoutumista ja palvelujensaantia vaikeuttavien käytäntöjen vuoksi. (Kananaja 2017, 352.) Yhteistyötahojen löytäminen ja palvelujen koordinointi ei koske ainoastaan sosiaali- ja terveydenhuollon sektoria, vaan myös viranomaisia, järjestöjä ja potilaan omia verkostoja. Terveyssoseaalityö luo vuorovaikutuskanavan terveydenhuollon, perheiden ja yhteiskunnan välille. (Yliruka ym. 2019.) Koordinoinnin avulla pystytään varmistamaan hoidon ja tuen jatkuvuus sekä huolehtimaan riittävästä tiedonkulusta potilaan hoidosta vastaaville yhteistyötahoille. (Kananaja 2017, 351–352.)

Laura Ylirukan ja kumppaneiden (2019) tutkimusraportti terveyssoseaalityöntekijöiden työtehtävistä ja heidän työaikansa jakautumisesta korostaa terveyssoseaalityön tarvetta ihmisen erilaisissa elämäntilanteissa. Soseaalityötä voidaan tarvita syöpään sairastumisen yhteydessä esimerkiksi sairauden prosessointiin ja sopeutumiseen, stressin hallintaan, emotionaaliseen tukeen sekä läheisten tukemiseen. Soseaalityöntekijä voi järjestää ja koordinoida muun muassa syöpään sairastuneen psykososiaalista tukea. Sairastuneella voi olla vaihtoehtoina soseaaliset tai terveydelliset interventiot, jolloin psykososiaalinen tuki voi olla lääketieteelliseen tai soseaalityöhön painottunutta. Tätä tulisi arvioida moniammatillisesti ja tapauskohtaisesti. (vrt. Haavisto & Kananaja 2017, 153.)

2.2 Terveyssoseaalityön asema hyvinvointialueilla

Viimeaikaisissa yhteiskunnallisissa keskusteluissa terveyssoseaalityö on ollut esillä hyvinvointialueilla terveyssoseaalityöntekijöiden virkojen ja toimien lakkauttamisten vuoksi. Soseaalityöntekijäpula, tiukka taloudellinen tilanne ja integraationäkemyksen puute ovat aiheuttaneet varsinkin perusterveydenhuollossa soseaalityöntekijän virkojen karsimista (Karjalainen, Metteri & Strömberg-Jakka 2019, 54–55). Aiheeseen liittyen on julkaistu useita kannanottoja. Muun muassa Soseaalityöntekijöiden seura (2023) on julkaissut artikkelin terveyssoseaalityön kaventamiseen ja mahdolliseen alasajoon liittyen. Artikkelissa kuvataan soseaalityön merkityksellisyyttä niin asiakkaan kannalta oikea-aikaisen tuen saamisen kuin ennaltaehkäisevän työn näkökulmista. Terveyssoseaalityö tukee asiakkaan hyvinvointia, ja se on myös

kustannustehokasta. Terveyssosiaalityö tuo terveydenhuollon rakenteisiin moniammatillista asiantuntijuutta.

Talentia (2023) ottaa kantaa terveyssosiaalityön merkityksellisyyteen. Talentian tiedotteessa kuvataan terveyssosiaalityön olevan terveydenhuoltoon kiinnittyvä palvelu, jolle on tarvetta. Kannanotossa tuodaan esille sairastuneiden asiakkaiden aseman heikentyminen ja tuen ja palveluiden viivästyminen, mikäli terveyssosiaalityö eriytetään terveydenhuollosta. Leena Leinonen, Anu-Riina Svenlin ja Jukka Louhija (2020) toteavat Lääkärilehdessä julkaistussa mielipidekirjoituksessa, että terveyssosiaalityön irrottaminen terveydenhuollon kontekstista on huolestuttavaa. He kuvaavat sen myös tuovan päinvastaista muutosta kuin mitä sote-uudistuksen keskeinen tavoite on: sosiaali- ja terveydenhuollon tiiviimpi integraatio. Artikkelin mukaan sosiaalityöntekijöiden laaja työnkuva ja asiantuntijuus on vapauttanut lääkäreitä ja hoitajia varsinaiseen hoito- ja hoivatyöhön. He painottavat hyvän hoidon sisältävän fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden.

Miia Stähle ja Anu Niemi (2020) kuvaavat tarpeelliseksi vahvistaa terveyssosiaalityötä lainsäädännöllä osaksi sosiaali- ja terveystalv palveluja. Stähle ja Niemi esittävät koko perheen tukemisen sairauden aiheuttamassa kriisissä ehkäisevän perheenjäsenen oirehtimista omilla tahoillaan. Riittävän varhainen tuki saattaa ehkäistä myös myöhäisemmän vaiheen tuen tarpeen. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän (HUS 2024) verkkosivuilla todetaan terveyssosiaalityön vahvistavan hoidon vaikuttavuutta. Terveyssosiaalityön kiinnittyessä osaksi erikoissairaanhoitoa toteutetaan samalla nykyisen sote-integraation ydintä.

Nykyiset hyvinvointialueiden muutokset ja terveyssosiaalityöntekijöiden tehtävien lakkauttamiset nostavat huolen sosiaalityön riittävästä saatavuudesta ja psykososiaalisen tuen tarjoamisen heikentymisestä. Tästä näkökulmasta on tärkeää vahvistaa ymmärrystä psykososiaalisen tuen merkityksestä syöpään sairastumisen yhteydessä.

3 PSYKOSOSIAALINEN TUKI

3.1 Psykososiaalisen tuen määritelmä

Psykososiaalisen tuen käsitteelle ei ole kirjallisuudessa selkeää määritelmää, vaikka termi on vakiintunut kiinteäksi osaksi sosiaalityön paradigmaa. Psykososiaalisen tuen määritelmät vaihtelevat tieteenalojen ja asiakasryhmien mukaan eikä esimerkiksi lääketieteessä, psykologiassa tai sosiaalityössä käsitteelle ole löydetty yhtenäistä määritelmää edes tieteenalan sisällä (Kuusisto & Ranta 2020, 112).

Sosiaalityössä psykososiaalinen tuki nimetään vakiintuneeksi sosiaalityön työorientaatioksi (Granfelt & Kiuru 2023, 163–164). Psykososiaalisen työn juurien nähdään ulottuvan Mary Richmondin (1861–1928) case work- eli tapauskohtaisen työskentelyn perusajatukseen (Granfelt & Kiuru 2023, 165; Arajärvi 2024, 19). Riitta Granfelt ja Hanna Kiuru (2023) lähestyvät käsitettä haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten kokemusten kautta eivätkä tietyn ammattiryhmän näkökulman mukaisesti. Granfelt ja Kiuru tuovat esille psykososiaalisen tuen monitulkintaisuuden eivätkä näe tarpeellisena löytää yhtä ainoaa määritelmää. Psykososiaalinen tuki on ajassa ja paikassa muuttuva kontekstisidonnainen käsite, joka voi saada kirjoittajien mukaan erilaisia sisältöjä (Emt. 2023.).

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STM 2009, 12) oppaassa kuvataan psykososiaalisen tuen ja palveluiden olevan kattotermi erilaisissa onnettomuustilanteissa sekä äkillisesti ihmisten kohtaamissa traumaattisissa tilanteissa annettavalle avulle, jolla pyritään välttämään tai lievittämään ihmisten kohtaamaa stressiä. STM (2023b) on tehnyt selvityksen psykososiaalisten menetelmien käsitteistöstä, joka kytkeytyy terapiaan arviointiin. Selvityksen painopisteenä on terveydenhuollossa tehtävä psykososiaalinen tuki. Selvityksessä tunnistetaan psykososiaalisen menetelmien laaja kirjo sekä käsitteistön vakiintumaton käytäntö. Terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa tarjottavaa psykososiaalista tukea on täsmennetty HE 197/2022 pohjautuen seuraavasti: *”Terveydenhuollon interventio ensisijaisena tarkoituksena on hoito tai lääkinällinen kuntoutus toimintakyvyn ja suoriutumisen tukemiseksi, vaikka niihin sisältyisi potilaan muun elämäntilanteen käsittelyä ja sosiaalisia taitoja edistävää kuntoutusta. Sosiaalihuollon interventioiden tarkoituksena on yksilön, perheen tai yhteisön toimintakyvyn, sosiaalisen hyvinvoinnin ja turvallisuuden ja osallisuuden edistäminen tai elämäntilanteen ja ongelmien selvittäminen.”* (STM 2023b, 1–5.)

Taulukossa 1 on esitetty koonti STM:n tulkinnasta psykososiaaliseen tukeen sekä psykososiaaliin hoito- ja työmenetelmiin liittyvistä käsitteistä. Painopiste on terapiaan arvioinnissa ja terveydenhuollon kontekstissa.

TAULUKKO 1 Psykososiaalisen tuen käsitteistö (STM 2023b, 3–4).

Psykososiaalinen	Psykososiaalinen tuki	Psykososiaalinen hoitomenetelmä	Sosiaalihuollon psykososiaalinen työmenetelmä
<p>Sekä psyykkiset että sosiaaliset tekijät huomioon ottava.</p>	<p>Tuetaan yksilön omia voimavaroja ja hänelle ominaisia selviytymiskeinoja.</p> <p>Äkillisten järkyttävien tilanteiden psykososiaaliseen tukeen kuuluvat terveydenhuollon akuutti kriisityö ja sosiaalihuollon sosiaalityönä ja sosiaalihojauksena annettu välitön tuki.</p>	<p>Monimuotoisia toimia, joilla edistetään potilaan terveyttä, toimintakykyä ja hyvinvointia pyrkimällä vaikuttamaan hänen tiedon käsittelyynsä, tunteiden hallintaansa tai käyttäytymiseensä. Näihin kuuluvat muun muassa psykoedukatio (koulutuksellinen terapia), perhehojauksen hoito, psykoterapiat ja määrämuotoiset psykoterapiatekniikoihin perustuvat hoidot, jota voivat antaa kyseiseen hoitomenetelmään koulutetut sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tai psykoterapeutit (muun muassa lyhyet psykososiaaliset hoidot, esimerkiksi nuortenmasennusoireisiin suunnattu interpersoonallinen ohjanta (IPC) ja ahdistuneisuuden Cool Kids -interventio).</p>	<p>Sosiaalihuollon asiakkaalle annettu psykososiaalinen tuki, jossa ei ole kyse mielen terveyden oireiden tai häiriön hoidosta, vaan psykososiaalista hyvinvointia vahvistavista tiedoista ja taidoista. Jotkin psykososiaaliset hoitomenetelmät soveltuvat sosiaalihuollon työmenetelmiksi tilanteissa, joissa terveydenhuollon hoitoa ei vielä tarvita. Sosiaalihuollon interventio voi myös olla hoitoa täydentävä (esimerkkinä perhe- tai verkostopohjainen ohjelma).</p>

Hallituksen esitys (HE 197/2022, 1, 135) tarkoittaa mielen terveys- ja päihdelainsäädännön uudistusta, jonka tarkoitus on selkeyttää hyvinvointialueiden ja kuntien tehtäviä. Samassa esityksessä selkiytetään sosiaalihoitolaikiin ja terveydenhuoltolaikiin kirjatusta äkillisessä järkyttävässä tilanteessa annettavasta psykososiaalisesta tuesta ja sen yhteensovittamisesta sosiaalihuollon ja terveydenhuollon henkilöstön välillä. Sosiaalihuollossa annettavan tuen nähdään ulottuvan esimerkiksi äkillisen sairauden aiheuttamaan kriisitilanteeseen. Sairauskriisissä emotionaalisen ja tiedollisen

tuen lisäksi saatetaan tarvita kiireellistä sosiaalipalveluiden järjestämistä, kuten lapsiperheiden kotipalvelua sekä täydentävää tai ehkäisevää toimeentulotukea.

Miina Arajärvi ym. (2020, 363) esittävät artikkelissaan psykososiaalisen tuen mielenterveyspalveluissa sisältävän potilaan kokonaistilanteen selvittämisen sekä kuntoutumiseen, sosiaaliin suhteisiin ja taloudelliseen tilanteeseen liittyvän kartoituksen. Arajärvi (2024) on tutkinut väitöskirjassaan psykososiaalista sosiaalityötä psykiatrian avohoidossa. Arajärven tutkimuksessa selvitettiin, mistä koostuu sosiaalityön psykososiaalinen asiantuntijuus nuoriso- ja aikuispsykiatrian avohoidon moniammatillisessa yhteistyössä. Tulokset osoittivat psykososiaalisen sosiaalityön tuovan yhteiskunnallisen merkityksen psykiatrisen avohoidon moniammatilliseen yhteistyöhön. Toisaalta psykososiaalisen sosiaalityön ymmärtämisessä ja sen hyödyntämisessä oli todettu kehittämistarpeita.

Hanna Kiuru (2015, 208) nimeää Riitta Granfeltia mukailleen psykososiaalisen tuen vahvuudeksi sen kokonaisvaltaisuuden. Suvi Holmberg ym. (2023) kuvaavat artikkelissaan Marlow'n ym. (2003) ja Newtonin ym. (2021) näkökulmaa psykososiaalisen tuen laajuudesta syöpään sairastumisen yhteydessä. Tällöin psykososiaalisen tuen määrittely laajenee koskemaan oikeudellisen ja sosioekonomisen elämäntilanteen lisäksi sosiaalisia suhteita, henkisyttä sekä ylipäättään sairaalan ulkopuolella selviytymiseen liittyvien tekijöiden huomioimista. Samassa artikkelissa viitataan Cobbin (1976) ja Kahnin (1979) esittämiin näkökulmiin, joka lähestyy sosiaalisen tuen käsitettä pitäen sisällään emotionaalisen, toiminnallisen, tiedollisen ja taloudellisen tuen. (Holmberg ym. 2023, 22.)

Tuija Virkki ja Mari Lehtikangas (2014, 126) puhuvat parisuhdeväkivaltatyön yhteydessä psykososiaalisesta voimaannuttamisesta. Tämän diskurssin lähtökohtana on ymmärrys väkivallan tuomista rajoituksista asiakkaan toimintakyvylle, valinnanvapaudelle ja autonomialle. Virkin ja Lehtikankaan keskustelussa uhrin ymmärryksen ja tiedostamisen tason lisääminen nähdään ennakoedellytyksenä asiakkaan voimaantumiseksi. Voimaantumisen lähtökohtana on ymmärrys toimintakyvyn tilapäisestä heikentymisestä, jolloin työntekijän tehtävänä on auttaa voimavarojen rakentumisessa. Kirsi Günther (2012, 25) kuvaa mielenterveyskuntoutustyön kontekstissa psykososiaalisen tuen perustuvan kaiken muun ohella myös kuntoutujan ja työntekijän väliseen suhteeseen, vertaistuen merkitystä unohtamatta.

Psykososiaalisen tuen määrittely osoittautuu monimerkitykselliseksi ja kontekstisidonnaiseksi, mikä vaikeuttaa ymmärryksen luomista tuen sisällöstä. STM:n (2023b) selvitys korostaakin viestinnän selkeyttä ja vastuuta siitä, että asiakas tulee ymmärrettyksi millaisesta tuesta on kysymys puhuttaessa esimerkiksi terveydenhuollon kontekstissa tapahtuvasta psykoterapiasta tai psykososiaalisista hoidoista (emt., 1,6).

Kuvioon 1 olen koonnut edellä esitellyn pohjalta psykososiaalisen tuen laajalaiset ulottuvuudet.



KUVIO 1 Psykososiaalisen tuen ulottuvuudet

Kuvio (kuvio 1) osoittaa psykososiaalisen tuen merkitsevän yksilön kokonaisvaltaisen tilanteen tarkastelua, joita muun muassa Granfelt ja Kiuru (2023) toivat esille. Virkin ja Lehtikankaan (2015) sekä Güntherin (2012) näkökulmat soveltuvat myös syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarpeiden tarkasteluun. Syöpään sairastuminen saattaa heikentää toimintakykyä ainakin tilapäisesti. Tiedon saannin ja riittävän tuen avulla voimavarojen vahvistaminen ja uudelleen rakentaminen tukee sairastunutta, minkä voi nähdä psykososiaalisena voimaannuttamisena. Työntekijällä on tässä merkittävä rooli sairastuneen tukena.

Tässä tutkimuksessa psykososiaalisella tuella ymmärretään laajasti kaikki ne toimet, jotka vahvistavat kokonaisvaltaisesti sairastuneen psyykkistä, fyysistä, sosiaalista ja taloudellista selviytymistä syöpäsairauden eri vaiheissa sekä tukevat arjessa selviytymisessä ja tulevaisuuden suunnittelussa. Huomio kiinnitetään sairastuneen ja työntekijän välisen suhteen vaikutukseen kuntoutusprosessissa. Psykososiaalisen tuen käsite tulee tutkimuksessa lähelle sosiaalisen tuen käsitettä, joka pitää laajemmin sisällään psyykkisen tuen lisäksi sosiaalisen, taloudellisen ja fyysisen ulottuvuuden (vrt. Holmberg ym. 2023).

3.2 Syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki

Kansallinen syöpäkeskus FICAN kehittää ja edistää vaikuttavaa ja yhdenmukaista syövänhoitoa Suomessa. Kansallisen syöpäkeskuksen suosituksen mukaan sairastuneen kuntoutumisen tukea tulisi tarkastella kokonaisvaltaisesti yksilön voimavarat huomioiden jo syöpäepäilyvaiheessa. Psykososiaalisen tuen merkitys korostuu jo alkutaipaleella, kun henkilöllä on syöpäepäily tai syöpätutkimukset ovat kesken. Syöpään sairastuneiden tulisi saada yksilöllistä kuntoutumisen tukea ja psykososiaalista tukea myös parantumisen jälkeen riittävän pitkään niin kauan kuin he kokevat tarvitsevansa. (FICAN, n.d.)

Kuntoutumisen tuen tavoitteena on työ- ja toimintakyvyn palautuminen, jossa hyödynnetään niin tiedollista informaatiota, psykososiaalista tukea kuin vertaistukea. Suomessa kuntoutustoimintaa ja sopeutusvalmennustoimintaa järjestävät Kansaneläkelaitos, syöpäjärjestöt sekä osa erikoissairaanhoidosta. (THL 2014, 75–76.) Syöpäjärjestöjen palvelut täydentävät syöpään sairastuneiden julkisia kuntoutuspalveluita. Syöpäjärjestöjen tavoitteena on tarjota kaikille syöpään sairastuneille heidän tarvitsemaansa tukea ja kuntoutumista tukevia palveluita. (Syöpäjärjestöt, n.d.)

Kuntoutumisen tukeen liittyvän tiedollisen ja psykososiaalisen tuen sekä vertaistuen eri muotojen tarkoituksena on yksilön psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten voimavarojen tukeminen sekä yksilön ja yhteisön välisen vuorovaikutuksen edistäminen. Kuntoutumisen tukemisessa on tärkeä huomioida ohjaus terveellisten elämäntapojen omaksumiseen, arjessa ja työelämässä selviytymisen tukeminen sekä hyvinvoinnin, osallistumismahdollisuuksien ja työllistymisen edistäminen. (THL 2014, 75.) Pitkäjännitteisessä psykososiaalisessa tuessa tarvitaan erilaisia palveluita, ammattilaisia ja moniammatillista yhteistyötä, kuten lääkäreitä, psykologeja, hoitohenkilökuntaa, sosiaalityöntekijöitä, järjestöjä sekä vertaistukea (Henriksson & Laukkala 2010).

Syövän hoidon yhteydessä psykososiaalinen tuki voidaan määritellä myös toimiksi, joilla pyritään parantamaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa (THL 2014, 76). Syöpäjärjestöt (2024) määrittelevät psykososiaalisen tuen sisällöksi kokonaisvaltaisuuden, joka tapahtuu konkreettisesti aktiivisessa ja tavoitteellisessa vuorovaikutussuhteessa sairastuneen kanssa. Sairastuminen voi aiheuttaa erilaisia haasteita arkeen, kuten arjessa selviytymiseen, työhön ja toimeentuloon, ihmissuhteisiin ja perheestä huolehtimiseen (THL 2014, 76–77). Tuki voi tarkoittaa esimerkiksi syöpää ja hoitoja koskevan tiedon jakamista ja neuvontaa, sairauden laukaisemien tunnereaktioiden sekä identiteetti- ja elämänmuutosten käsittelyä, sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hoitamista sekä asumiseen tai parisuhteeseen ja vanhemmuuteen liittyvien ongelmien jäsentelyä (Syöpäjärjestöt 2024). Psykososiaalisen tuen moniammatillisesti toteutettavat interventiot on todettu tehokkaiksi kuntoutusmuodoiksi syöpään sairastuneille ja heidän perheilleen (THL 2014, 77).

Terveyssoseaalityöntekijä toimii syöpään sairastuneen hoitoprosessissa sosiaalityön asiantuntijana. Sosiaalityöntekijä antaa kriisiapua ja tukee sairauden käsittelyssä ja sopeutumisessa niin sairastunutta itseään kuin hänen perhettään ja läheisiään. Lisäksi hän koordinoi palveluverkostoa, arvioi moniammatillisen työryhmän jäsenenä työkykyyn ja kuntoutumiseen liittyviä seikkoja sekä toimii asiantuntijana hallinnollisjuridisissa asioissa. (Yliruka ym. 2019; Ahonen 2020.)

3.1 Aikaisempia tutkimuksia

Esittelen tässä luvussa syöpään ja psykososiaaliseen tukeen kytkeytyviä aikaisempia tutkimuksia. Suomalaisista yhteiskuntatieteen tutkijoista muun muassa Suvi Holmberg on tutkinut syövän vaikutuksia arkeen. Holmberg (2020) on tutkinut väitöskirjassaan eturauhas- ja rintasyöpäpotilaiden arjen kulkua sekä syöpäsairauden tuomia muutoksia sairastuneen arjessa ja sairastumisen merkityksiä osana elämää. Tutkimustulokset osoittivat sairauden voivan olla läsnä arjessa monin tavoin pitkään diagnoosin ja hoitojen jälkeenkin. Sairaus vaikutti muun muassa ihmissuhteisiin ja vuorovaikutukseen sekä identiteetin rakentumiseen.

Suvi Holmbergin, Marjaana Jonesin, Sari Vihervuoren ja Eeva Harjun monitieteisessä tutkimuksessa keskityttiin järjestötoimijoiden ja erikoissairaanhoidon väliseen yhteistyöhön sekä psykososiaaliseen tukeen ja kuntoutukseen. Tutkimus osoitti järjestötoimijoiden olevan erikoissairaanhoidon merkittävä yhteistyötaho syöpäsairaahan kuntoutuspolulla psykososiaalisen tuen tarjoajana. Konkreettisten yhteistyötöiden todettiin madaltavan organisaatioiden välisiä rajoja, esimerkiksi tieto järjestötoiminnan tarjoamista palveluista ja tuesta. Sellaisen yhteistyötä koordinoivan tahon löytyminen, joka edistäisi hyvinvointialueiden ja järjestötoimijoiden yhteistyötä ja tukisi hyvinvointialueiden ja järjestötoimijoiden yhteistyökumppanuutta, koettiin tärkeäksi. (Holmberg ym. 2023.)

Harju ym. (2019) ovat tutkineet psykososiaaliseen tukeen kytkeytyvää tematiikkaa erikoissairaanhoidon näkökulmasta. Tutkimuksessa selvitettiin terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä psykososiaalisen tuen antamisesta ja kehittämisestä. Tutkimuksessa analysoitiin ammattilaisten näkemyksiä järjestöjen roolista tuenantajana. Tulokset osoittivat psykososiaalisen tuen olevan vielä uusi ja kehittymätön osa hoitoprosessia somaattisen hoidon rinnalla, jonka ei koettu kuuluvan selkeästi kenenkään sairaalassa työskentelevän ammattiryhmän vastuulle. Järjestöjen tarjoama tuki koettiin lisänä, jonka piiriin hakeutuminen perustuu sairastuneiden vapaaehtoisuuteen ja omaan aktiivisuuteen.

Heli Tiirola, Veli-Matti Poutanen ja Liisa Pylkkänen (2020) ovat niin ikään tarkastelleet syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen tarvetta sekä

syöpäjärjestöjen ja julkisten palvelujen yhteistyömahdollisuuksia. Vastaukset kertoivat tarpeesta lisätä yhteistyötä terveydenhuollon ja järjestötoimijoiden välillä sekä lisäksi vahvistaa järjestötoimijoiden asemaa. Järjestötoimijoilla on tutkimuksen mukaan hyvät mahdollisuudet vastata sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen tarpeisiin. Järjestöjen palveluja on tulosten perusteella tärkeä kehittää toimijuuden ja osallisuuden tukemisen sekä dialogisuuden avulla.

Sisko Vierimaan (2011) lisensiaatintutkimuksessa tarkasteltiin rintasyöpää sairastaneen psykososiaalisen tuen kehittämistarpeita hoitoprosessin aikana sekä sosiaalista vahvistamista ja naisidentiteetin uudelleen rakentamista. Vierimaa totesi sairastuneiden perusarvojen muuttuvan sairauden tuoman elämän rajallisuuden konkretisoituessa. Tulokset osoittivat psykososiaalisen tuen tarjoamisen ja mahdollistamisen tärkeäksi osaksi hoitoprosessia. Etenkin sukupuolisensitiivisellä työskentelyllä tulisi tavoitella sosiaalisen vahvistamista, elämänhallintaa ja naisidentiteetin uudelleen rakentamista. Rintasyöpään ja lymfoomaan sairastuneiden sosiaalisia verkostoja ja sosiaalisten suhteiden vaikutuksia on tutkittu Ulla-Sisko Lehdon ja kumppaneiden (2022) artikkelissa. Tulokset kertoivat sosiaalisten suhteiden lisääntyneen syöpään sairastumisen jälkeen ja erityisesti tukea antavien ihmissuhteiden merkitys korostui. Sosiaalisen verkostojen kartoitus oli tulosten mukaan tärkeää arvioitaessa sairastuneiden sosiaalisia voimavaroja ja kehitettäessä psykososiaalista tukea sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Kaija Leinon (2011) väitöskirjassa esiteltiin substantiivinen teoria rintasyöpää sairastavan naisen sosiaalisesta tuesta erikoissairaanhoidon aikana. Psykososiaalinen tukeminen sairauskriisissä oli koettu merkitykselliseksi ja erityisesti hoitohenkilökunnan riittävä tuki siirtymävaiheissa oli tärkeää. Tulokset osoittivat rajapintojen ja toimivien hoitoketjujen kehittämistarpeen erikoissairaanhoidon sekä perusterveydenhuollon, työterveyden sekä yksityissektorin välillä. Minna Salakari (2020) tutki rintasyöpään sairastuneiden naisten elämäntyytyväisyyttä ja siihen liittyviä terveyteen ja sosiaalisuuteen kytkeytyviä tekijöitä. Tutkimus osoitti rintasyöpään sairastumisen aiheuttavan kriisin, joka vaikuttaa kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Erityisesti sosiaalisen tuen ja seksuaalisuuden merkitykset hyvinvoinnin osatekijöinä korostuivat tutkimuksen tuloksissa. Salakari toi esille tulosten hyödynnettävyyttä rintasyöpää sairastavien ja sairastaneiden sekä heidän läheistensä monipuolisten tukimuotojen kehittämisessä. Erityistä huomiota tulee kiinnittää sosiaaliseen tukeen, kuntoutukseen ja seksuaalisen hyvinvoinnin huomioimiseen syöpähoitopolun aikana. (Salakari 2020.)

Kaisa Sunelan, Sonja Ahon ja Kimmo Tiaisen (2022) tutkimus keskittyi nuorten aikuisten, 15–39-vuotiaiden, syöpään sairastumisen erityistarpeisiin. Syöpään nähden vaikuttavan nuorten aikuisten jokaiseen elämänalueeseen, jonka vuoksi normaalit itenäistymisvaiheeseen kuuluvat kehitysaskleet vaarantuvat. Artikkelin korosti

ammattilaisten tarvetta perehtyä erityisesti nuorten hoitoon, joka olisi tärkeää keskittää nuorten aikuisten syöpään perehtyneelle asiantuntijatiimille. Varhainen psykososiaalinen tuki ja palliatiivinen hoito tulisi integroida sairastuneen ja hänen läheistensä hoitopolkuun mukaan alusta alkaen. Liisa Järvelän ja kumppaneiden (2024) artikkeli osoitti kasvuiässä syöpähoitoja saaneilla potilailla olevan syöpäkokemusten sekä sairauden ja hoitojen fyysisten seurannaisvaikutusten lisäksi psykososiaalisia pitkäaikaisvaikutuksia, jotka voivat ilmetä vuosikymmenienkin kuluttua. Vaikutukset voivat näkyä mielenterveyden haasteina, uupumuksena, kroonisena kipuna, sosiaalisen kanssakäymisen vaikeutena tai taipumuksena riskikäyttäytymiseen. Lapsena ja nuorena syövän sairastaneille tulisi laatia henkilökohtainen hoitosuunnitelma ja seurantasuunnitelma aikuisikää varten.

Virpi Sipilän (2022) väitöskirjassa tuli näkyväksi moniammatillisen tuen merkitys potilaiden kokonaisvaltaisen hoitotyön sekä henkisen ja hengellisen hoitotyön kehittämässä. Tutkimustuloksista nousi esille sairaalapappien antaman psykososiaalisen ja spirituaalisen tuen hyödyn sairastuneille. Sairaalapappien antama tuki hoitotyöntekijöille todettiin tärkeäksi erityisesti kriisitilanteissa. Väitöskirjassa tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää sairaalasielunhoitotyön organisoitumista ja käytänteitä sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä monikulttuurisen työn kehittämistä terveydenhuollossa.

Kansainvälisistä tutkimuksista esimerkiksi Mária Dėdova, Gabriel Banık ja Lenka Vargova (2022) tutkivat syöpopotilaiden erilaisia selviytymisstrategioita vaikeissa elamantilanteissa. Selviytymisstrategiat liittyivat henkiseen hyvinvointiin, terveellisiin elamantapoihin ja koettuun sosiaaliseen tukeen, jotka paransivat psykososiaalista sopeutumista. Tutkimuksessa todettiin selviytymisstrategioiden vaihtelevan erityisesti ian ja sukupuolen mukaan. Tuloksista selvisi sosiaalisen tuen ratkaiseva ja suojaava merkitys. Dominik Fugmanin ja kumppaneiden (2023) tuoreessa tutkimuksessa puolestaan selvitettiin eroako syöpaan sairastuneen psykososiaalisen tuen tarve, mikali sairastuneilla oli huollettavia lapsia. Tulosten mukaan huollettavien lasten sairastuneet vanhemmat eivat koe suurempaa ahdistusta verrattuna ilman huollettavia oleviin syöpasairaisiin. Sen sijaan tuen erityiset tarpeet painottuivat katanon avun tarpeeseen ja emotionaaliseen tukeen. Tulosten mukaan psykososiaalisen tuen kaytto oli siita huolimatta vahaista, joka johtui tarjotun tuen puutteesta tai sen sisallon epamaaraisyydesta.

Mielenterveysongelmista karsivien henkiloiden syövan sairastamisen hoitoa on tutkittu Paul D’Alton’n ja muiden (2021) tutkimuksessa. Mielenterveyspotilaiden syövanhoidosta ja siihen liittyvasta prosessista tiedetaan artikkelin mukaan vain vahan. Tutkimuksen tavoitteena oli selvitta terveydenhuollon nakemysta mielenterveyspotilaiden syövanhoitoon liittyvasta tuesta. Haasteiksi osoittautui muun muassa palvelujarjestelman pirstaleisuus ja palveluiden koordinoinnin puute. Tulosten mukaan

somaattisen terveydenhuollon sektorilla työskentelevillä ammattilaisilla oli rajallinen tietämys psyykkisistä sairauksista, siksi syöpään liittyvä oirekuva liitettiin usein virheellisesti mielenterveyden sairauksiin. Ehdotuksena oli ammattilaisten koulutuksen lisääminen ja yhteistyön tehostaminen mielenterveyspalveluiden kanssa.

Edellä kuvatut tutkimukset ovat suhteellisen tuoreita. Niiden yhteinen viesti on, että syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea tulisi kehittää ja se tulisi integroida osaksi syövän somaattista hoitoa. Useammassa tutkimuksessa psykososiaalista tukea oli tarkasteltu eri syöpämuotojen yhteydessä, mikä on tehnyt näkyväksi erilaisiin syöpiin liittyvät erityiset tarpeet kuntoutumisen tueksi. Esimerkiksi rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden erityiset tuen tarpeet koskevat sukupuoli-identiteettiin liittyviä kysymyksiä. Toisaalta nuorten aikuisten erityinen ikäkausi itsenäistymisvaiheeseen ja perheen perustamissuunnitelmiseen tuo syövän hoitoon ja psykososiaaliseen tukeen erityisiä kysymyksiä.

Tässä tutkimuksessa haluan tuoda esiin kokemuksia ja näkökulmia syöpään sairastuneilta täysi-ikäisiltä riippumatta heidän syöpämuodostaan ja jäsentää mahdollisia syöpään sairastuneiden yhteisiä psykososiaalisen tuen tarpeita aiempien spesifimpien tuen tarpeiden rinnalle. Tämä tieto voi hyödyttää kokonaisvaltaisesti syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarpeiden selkeämpää, systemaattisempaa ja koordinoitumpaa toimintamallia, jonka tulisi integroitua somaattisen hoidon rinnalle.

4 TUTKIMUKSEN TAVOITE

Kiinnostukseni tässä tutkimuksessa kohdistuu syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksiin. Tutkimukseni tavoitteena on ymmärtää sairastuneiden kokemuksia psykososiaalisesta tuesta, heidän tuen tarpeistaan sekä tuen saamisen esteistään. Psykososiaalisen tuen tarvetta ja merkitystä syöpään sairastuneen hoitopolulla on perusteltua tutkia, sillä tämä tuki voi vaikuttaa merkittävästi potilaan elämänlaatuun, selviytymiseen sairauden kanssa ja hyvinvointiin hoidon eri vaiheissa. Tutkimus tuottaa ymmärrystä siitä, miten psykososiaalinen tuki voi auttaa sairastunutta sopeutumaan sairauden tuomiin muutoksiin, löytämään voimavaroja arjessa selviytymiseen ja ylläpitämään henkistä hyvinvointia hoitoprosessin aikana ja sen jälkeen.

Tutkimuskysymykset on tarkennettu seuraavasti:

1. Miten syöpään sairastuneet kuvaavat psykososiaalisen tuen tarvetta sairastumisen eri vaiheissa?
2. Millaisia kokemuksia syöpään sairastuneilla on psykososiaalisesta tuesta?
3. Millaisia esteitä syöpäpotilaat kuvaavat psykososiaalisen tuen hakemisessa?

Tutkimuksessa tarkastellaan kaikkiin syöpiin sairastuneita, sillä useimmat aiemmat suomalaiset kokemustietoon perustuvat tutkimukset ovat keskittyneet tiettyihin syöpämuotoihin. Tutkimusta ei rajata sairastumisen ajankohdan mukaan, sillä tuen tarve on yksilöllistä ja saattaa olla pitkäkestoista. Tutkimus kohdennetaan täysi-ikäisiin sairastuneisiin, jotta voidaan tavoittaa mahdollisimman kattavasti erilaisia kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja sen merkityksiä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys perustuu fenomenologiaan. Toteutan tutkimukseni laadullisena tutkimuksena fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusstrategian avulla. Fenomenologisessa näkökulmassa keskeistä on muun muassa kokemuksen ja merkityksen käsitteet. Fenomenologia rajoittuu tarkastelussaan siihen, mikä ilmenee meille itse koettuna ja elettyinä maailmana ja itsenä tuossa maailmassa. (Laine 2018, 29–30.) Juha Perttula (2005) näkee fenomenologiassa tutkijan olevan kiinnostunut siitä, miten elämäntilanne näyttäytyy tutkittavien arkielämässä luonnollisen asenteen mukaisena (emt., 144). Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus ei niinkään pyri löytämään universaaleja yleistyksiä, vaan tavoittamaan tutkittavien ihmisten senhetkistä merkitysmaailmaa (Laine 2018, 32).

Hermeneutiikan tärkeät käsitteet ovat ymmärtäminen ja tulkinta, joissa keskitytään merkitysten etsimiseen ja ilmiöiden merkityksen oivaltamiseen. Esiymmärrys on hermeneutiikassa keskeistä. Ymmärtämisen taustalla on jo tulkittu esiymmärrys. (Judén-Tupakka 2008, 64.) Tässä tutkimuksessa esiymmärryksellä tarkoitetaan tutkijan aiempaa käsitystä syöpään liittyvästä psykososiaalisesta tuesta, sen tarpeesta ja saavutettavuudesta. Tutkijana esiymmärrykseni rakentuu työelämän ja henkilökohtaisten kokemusten kautta.

Laadullisen tutkimuksen luonteeseen kuuluu mahdollisuus lähteä tutkimukseen ilman ennakoasenteita, aineistolähtöisellä analysoinnilla, jossa teoria rakentuu empiirisestä aineistosta (Eskola & Suoranta 2008, 19). Vaikka fenomenologia luetaan ns. aineistolähtöisiin menetelmiin, ei se kuitenkaan lähde tyhjästä. Fenomenologiassa on tiettyjä tutkimusta koskevia lähtökohtia ja tutkija perehtyy aikaisempiin tutkimuksiin ja tutkimusta koskeviin käsitteisiin. Nämä tulee kuitenkin ”siirtää sivuun” aineiston analysoinnin ajaksi. (Vrt. Laine 2018, 37.) Tässä tutkimuksessa keskeisiä käsitteitä ovat luvussa kaksi kuvattu terveyssozialityön toimintaympäristö sekä luvussa kolme esitelty psykososiaalisen tuen määritelmä. Lisäksi kuvaan lyhyesti syöpään sairastuneen psykososiaalista hoitopolkua Suomessa.

Tutkimusaiheeni valinta perustui omaan kiinnostukseeni aihetta kohtaan ja työkokemukseeni. Juha Perttula (2005) kuvaa tutkijan usein päätyvän tutkimaan ilmiötä, jotka ovat hänelle jollain lailla tuttuja. Perttulan mukaan tämä ei ole välttämätöntä,

muttei haitallistakaan. On inhimillistä tutkia asioita, joista on kiinnostunut. (Emt., 155.) Fenomenologisessa tutkimuksessa kiehtovaa on sen avoimuus; tutkimuksen keskiössä ovat ihmisten kokemukset ja elämäntodellisuus. Psykososiaalisen tuen kehittämisen kannalta on merkittävää kuulla niitä henkilöitä, joilla on henkilökohtainen näkökulma kyseiseen aiheeseen. Koen mielenkiintoiseksi ja innoittavaksi ihmisten kertomukset ja kuvaukset kokemuksistaan, mikä osaltaan vaikutti siihen, että päädyin valitsemaan fenomenologis-hermeneuttisen lähestymistavan. Fenomenologis-hermeneuttisen viitekehyksen avulla on tarkoitus ymmärtää, millainen on syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen tarve ja millaisia kokemuksia heillä siitä on. Fenomenologinen näkökulma auttaa ennen kaikkea tunnistamaan psykososiaalisen tuen erilaisia merkityksiä sairastuneiden kokemuksissa.

5.1.1 Husserl ja Heidegger

Merkittävimmät fenomenologiset koulukunnat ovat filosofi Edmund Husserlin esittämä kuvaileva näkökulma ja filosofi Martin Heideggerin suuntaus tulkitsevasta fenomenologiasta ja hermeneuttisesta filosofiasta (Frechette ym. 2020).

Saksalaista filosofia Edmund Husserlia pidetään fenomenologian perustajana, ja hänen mukaansa fenomenologia pyrkii tutkimaan tietoisuuden rakenteita havaintokokemuksessa (Huhtinen & Tuominen 2020, 298). Husserlin tärkein käsite ”intentionaalisuus” kuvastaa ajatusta siitä, että ihminen on aina suuntautunut johonkin, vaikka ei olisi siitä käsitteellisellä tavalla tietoinen (emt., 299). Husserlin tavoite oli luoda fenomenologiasta ankara perustava tiede, jota hän ei nähnyt filosofian olevan. Husserl näkee fenomenologian perustuvan puhtaaseen ennakko-oletuksettomuuteen, ja tavoitteena oli pyrkiä pois kokemuksen tutkimisesta empiirisenä todellisuutena. Husserl näkee elämismailman olevan irrallaan kokonaan inhimillisestä olemassaolosta, ja hän oli kiinnostunut ensisijaisesti teoreettisesta puhtaasta tieteestä. (Niskanen 2005, 100–101, 104.)

Jakob Emiliuksen kumppaneineen (2021) tulkitsevat Husserlin kuitenkin olevan ensisijaisesti kiinnostunut uudenlaisen reflektiivisen asenteen luomisesta tutkittavaa ilmiötä kohtaan eikä kaikkien ennakko-oletusten poissulkemisesta. Emiliuksen ym. (emt.) mukaan fenomenologit ovat Husserlin oppeja mukaillen tavoitelleet mahdollisimman ennakkoasenteetonta lähtökohtaa, vaikka se ei heidän mielestään ole realistista eikä hedelmällistäkään. Emiliuksen ym. (emt.) ehdottavat ennakkokäsityksen hyödyntämistä laajemmin tulkitsevassa fenomenologiassa, kuten esimerkiksi tilastotieteissä hyödynnetään, ja täyttämällä silti tieteellisen tutkimuksen kriteerit.

Filosofi Martin Heidegger oli Husserlin oppilas, joka tutki erityisesti olemisen merkitystä, kuinka jokin asia voi olla ja mille sen olemisen perustuu (Huhtinen & Tuominen 2020, 299; 303). Heideggerin filosofiaa yhdistyneenä Husserlin kehittämään fenomenologiaan kutsutaan eksistentiaalisiksi fenomenologiaksi (Rauhala 1993,

69). Heideggeriä pidetään tulkitsevan fenomenologian ja hermeneutiikan perustajana (Frechette ym. 2020). Sirkka Niskanen (2005) arvioi Heideggerin ymmärtäneen Husserlia paremmin ihmistieteiden idean suhteessa tulkintaan, arkiseen elämismaailmaan ja historiaan. Heidegger näkee fenomenologisen hermeneutiikan tarkastelevan kaikkea olevaa ontologisesta lähtökohdasta. Heideggerin ajatus on mennä syvälle asioihin itseensä ja kuvata tarkasti erityisesti niitä asioita, jotka ensin näyttävät jäävän piiloon. (Eml., 103–104.)

Täälläolo eli inhimillinen olemassaolo poikkeaa Heideggerin mukaan muusta olevasta. Heidegger ajattelee jokaisen ihmisen olemassaolon olevan yhdistelmän asioita, jotka määräytyvät joko hänestä riippumatta, tai asioista, joihin hän voi vaikuttaa. Täälläolon ymmärtämiseen kuuluu oman olemassaolon ymmärtäminen. Kun ihminen ymmärtää omaa olemistaan ja muiden olevien ontologiaa, saa ymmärrys tulkinnan luonteen. Hermeneutiikka merkitsee kaikkea ymmärtämistä, joka ihmisellä olemassaolossaan on, ymmärrystä itsestään, ymmärrystä käsillä ja esillä olevista välineistä sekä rakenteista, jotka ovat ymmärryksen pohjana. (Niskanen 2005, 105–106.)

Tutkijan tavoite on ymmärtää kokemuksellinen ilmiö sellaisena kuin se on ja kuvata kokemus säilyttäen sen merkitysyhteys. Kokemus ei saa muuttua tutkijan merkitysyhteydeksi. (Lehtomaa 2005, 163.) Fenomenologisen reduktion eli sulkeistamisen avulla tutkija pyrkii tunnistamaan ilmiöön liittyviä merkityssuhteita ja omien ennakkokäsityksensä sulkeistamista analysoidessaan aineistoa. Tämän tarkoitus on nostaa aineistosta esille vastaajien kokemus ja ymmärtää sitä eikä tulkita vastauksia omaan kokemukseensa peilaten. (Perttula 2005, 115, 145.) Heideggeriläisen lähestymistavan mukaan tutkija voi hyödyntää ennako-oletuksia apuna tulkitessaan toisten ihmisten kokemuksia. Tavoitteena on kuitenkin tulkita vastaajien kokemuksia eikä tutkijan omia. (Tökkäri 2018, 65, 75). Tutkija käyttää tietoisesti aikaisempaa omaa esiymmärrystään paljastaakseen ilmiöön liittyviä ja kätkeytyviä merkityksiä (Vuori & Åsted-Kurki 2022).

Tämä tutkimus kiinnittyy ensisijaisesti heideggeriläiseen näkemykseen tulkitsevasta fenomenologiasta, ja tässä keskitytään syöpään sairastuneiden kokemuksiin ja merkitysten tulkintoihin. Sovellan tässä tutkimuksessa Heideggerin näkemystä ”tavallisen elämän tematisoinnista”, jossa on lähtökohtana kokemusten tietoinen tarkastelu (Suorsa 2011, 40–41). Syövän kohtaamiseen liittyvät asiat ja ilmiöt tulevat vastaan sairastuneille useimmiten kokonaisuuksina, joiden ääreen tutkijan on pysähdyttävä pohtimaan ja järjeilemään sairastuneen esille tuomaa asiaa (vrt. Huhtinen & Tuominen 2020, 304). Syövän sairastamiseen ja siihen liittyvät kokemukset sekä arkipäivän ilmiöt voivat olla usein piilossa arjen muiden monikerroksisten asioiden alla (Frechette ym. 2020). Tulkitsevan fenomenologian tavoite on löytää tutkittava ilmiö unohduksista.

5.1.2 Ihmiskäsitys, kokemus ja merkitys

Fenomenologisessa tutkimuksessa keskeistä on ihmiskäsitys. Tutkijan tulee pohtia, millainen ihminen on tutkimuksen kohteena ja millaista saatu tieto on luonteeltaan. (Varto 2009, 34.) Lauri Rauhala pitää ihmiskäsityksen luomista tärkeänä ennen tutkimushypoteesien asettamista ja menetelmän valintaa. Ihmiskäsityksen analyysi pyrkii paljastamaan, mitä ihminen perustavasti on, ennen kuin empiirinen tutkimus on hypoteeseillaan ja kuvauksillaan sektoroinut hänet. (Rauhala 1993, 68–69.) Tiina Lehto-Lunden (2020, 32) on väitöskirjassaan käyttänyt eksistentiaalisen fenomenologian lähestymistapaa nojautuen Rauhalan holistiseen ihmiskäsitykseen ihmisen kokonaisuudesta ja ainutkertaisuudesta, joka pitää sisällään tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden. Lehto-Lunden on lisännyt ihmiskäsitykseensä neljännen elementin, ajallisuuden. (Emt., 32.) Omassa näkemyksessäni ihminen on ainutkertainen yksilö, jota tulee tarkastella kokonaisuutena, johon sisältyy myös aikaan ja paikkaan sidottu elementti. Tämä näkökulma tulee myöhemmin esille analysoidessani aineistoa.

Fenomenologisessa tutkimuksessa tutkijan tulee määritellä, mitä kokemus tutkimuksessa tarkoittaa ja miten kokemuksesta saa tietoa (Tökkäri 2018, 69; Laine 2018, 37). Tässä tutkimuksessa vastaajien kokemuksella tarkoitetaan elettyjä kokemuksia ja erityisesti sairastumiseen ja sen tuomiin tunteisiin, tuen tarpeisiin ja palvelujärjestelmän toimintaan ja siellä tapahtuviin vuorovaikutustilanteisiin liittyviä henkilökohtaisia kokemuksia. (Vrt. Jones 2018, 184.) Fenomenologishermeneuttisen lähestymistavan mukaisesti pyrin tarkastelemaan syöpää sairastavien tai syövän sairastaneiden kokemuksia ainutkertaisina ja sellaisina, mitä ne ihmiselle itselleen merkitsevät.

Merkitykset ovat keskeinen osa fenomenologiaa. Kokemukset rakentuvat olennaisesti merkityksistä. Fenomenologinen merkitysteoria sisältää ajatuksen ihmisen yhteisöllisyydestä. Todellisuus avautuu meille merkitysten kautta. Merkitykset nähdään intersubjektiivisina, ja niiden syntysija on yhteisö, jossa ihmiset kasvavat ja kasvatetaan. Ne merkitykset, joita pystymme toistemme kokemuksista ymmärtämään, ovat yhteisöllisiä ja yhteisöllisesti jaettuja. Eri elämissä maailmassa elävillä (esim. erilaiset kulttuurit) asiat voivat saada erilaisia merkityksiä. (Laine 2018, 31–32.) Juha Varto (1992, 56–58) kuvaa laadullisen tutkimuksen merkityksen paradigman tarkoittavan tutkimusasennetta. Tämä pitää sisällään ihmisen huomioimisen ainutkertaisena tutkimuskohteena. Tutkimuskohteen jäsentymisen on kokonaisvaltaista, sillä tutkimus ja maailma kuuluvat samaan maailmaan kuin tutkittava. Tutkimus koskee merkityksiä, tulkintaa ja ymmärtämistä, joka on tutkijan omaa erittelyä tutkimustyöstä.

5.2 Tutkimusmetodi ja aineisto

Päädyin tekemään tutkimukseni laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena, sillä se sopii parhaiten ihmisten kokemusten ja merkitysten tutkimiseen sekä soveltuu fenomenologis-hermeneuttiseen lähestymistapaan. Fenomenologis-hermeneuttista lähestymistapaa käytetään yleensä haastattelututkimuksissa (Laine 2018, 33). Fenomenologisessa tutkimuksessa on kuitenkin tärkeää arvioida, onko tutkimukseen osallistujien helpompi kuvata kokemuksiaan ilman tutkijan läsnäoloa, juuri kuin hän on ne itse kokenut ilman tutkijan tahattomastikin antamaa suuntaa tai näkemystä (vrt. Perttula 2005, 155).

5.2.1 Aineiston kerääminen

Aineisto tähän tutkimukseen kerättiin kirjoituspyyntöjen avulla. Kirjoituspyynnöt sopivat usein arkaluonteisten ilmiöiden aineistonkeruuseen paremmin kuin haastattelut (Apo 1995, 176). Sairastumiseen liittyvät kokemukset ovat sensitiivisiä, minkä vuoksi itsenäisesti suoritettava kirjoittaminen sopii tämän tutkimuksen luonteeseen.

Kirjoituskutsuissa on keskeistä houkutellessa informanttia kirjoittamaan kokemuksestaan tutkimukseen liittyvässä kontekstissa. Esimerkiksi Suvi Holmberg (2020) ja Seija Siivola (2020) ovat väitöskirjatutkimuksissaan keränneet aineistoa kirjoituskutsuilla. Holmbergin tavoitteena oli rohkaista rinta- ja eturauhassyövän sairastaneita vastaamaan mahdollisimman matalalla kynnyksellä ja vapaasti kutsuihin (emt., 41). Seija Siivola (2020) antaa väitöskirjassaan adoptiolapseuden kokeneille mahdollisuuden tuoda näkemyksiään kirjoituspyyntöön vastaamalla. Siivola käytti aineistonkeruuna kirjoitusten lisäksi haastatteluja.

Kokemuksen kirjoittamista ohjaa yleensä tutkijan kirjoituspyyntö (liite 1), jossa kerrotaan tutkimuksen pääteemasta ja sisällöstä sekä toivottavista näkökulmista. Melko vapaan teemakirjoittamisen tyyli on monella tapaa itseohjautuvaa ja vapaasti assosioitua. (Pöysä, n.d.) Teemakirjoittamisessa tutkija esittää informanteille aiheen, tässä tapauksessa syöpään sairastuneen identiteetin kehityksessä. Merkittävää informaatiota voidaan saada kirjoittamalla, jolloin nousee esille informantin puhtaasti omat kokemukset. Näin tutkija ei pysty vaikuttamaan kirjoittamisen sisältöön samoin kuin esimerkiksi teemahaastattelussa. (Apo 1995, 173–176.) Tämä on tärkeä näkökulma fenomenologisessa tutkimuksessa, jossa tutkijan tulee lähestyä aineistoa avoimesti ilman ennakoasennetta ja odotuksia, joskin hermeneuttisen lähestymistavan mukaisesti omaa esiyymmärrystä käytetään analysointivaiheessa.

Jari Eskola ja Juha Suoranta (2008, 121–122) kuvaavat kirjoituksen olevan haastatteluun verrattuna toisenlainen tilanne tutkimukseen osallistujalle. Kirjoituksissa kirjoittaja on yksin ajatustensa, kokemustensa ja motivaationsa kanssa, eikä

haastattelutilanteen vuorovaikutussuhde häiritse kirjoittajaa. Kirjoittajalla on mahdollisuus purkautua tai tunnustaa kokemuksensa luottamuksellisena tarinana ilman pidättäytymistä. Toisinaan tarinat saattavat olla hyvin varovasti kirjoitettuja.

5.2.2 Tutkittavien tavoittaminen

Tavoitteeni oli saavuttaa mahdollisimman monia syöpään sairastuneita henkilöitä ja kutsua heitä kirjoittamaan kokemuksistaan ja ajatuksistaan vapaamuotoisesti ja matalla kynnyksellä. Tarkoitukseni oli saada vastauksia mahdollisimman monipuolisesti erilaisista näkökulmista. Liitin kirjoituspyyntöihin ohjeistuksen (liite 1), jossa esitin muutamia yleisiä teemoja, joita vastaaja voi halutessaan hyödyntää kirjoittaessaan. Fenomenologisen tutkimusperinteen mukaan tavoite ei ole kuitenkaan suuri otoskoko, koska ensisijainen tavoite ei ole kokemuksen yleistettävyyys vaan eletyn kokemuksen ja kontekstin mahdollisimman syvälinen ymmärtäminen (vrt. Frechette ym. 2020).

Toteutin aineistonkeruun yhteistyössä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Hain tutkimuslupaa Pirkanmaan Syöpäyhdistykseltä kesäkuun alussa 2024. Aineisto kerättiin Tietoarkiston ylläpitämällä Penna-alustalla, joka on sähköinen keruulomake ja tarkoitettu erityisesti esseetyyppeihin kirjoituksiin. Tutkimuslupan saatua Tietoarkisto julkaisi keruukutsun, joka sisälsi tutkijan tiedotteen (liite 2) ja tutkijan tietosuojailmoituksen (liite 3). Tämän lisäksi kutsu sisälsi Pennan omat maininnat käyttöohjeista ja arkistoinnista. Kirjoitukset voidaan arkistoida kirjoittajan suostumuksella Tietoarkistoon. Tutkija teki ennen kirjoituspyynnön jakamista Tietoarkiston kanssa sopimuksen muun muassa keruusta ja aineiston arkistoinnista. (Tietoarkisto 2022.)

Kirjoituspyynnöt kohdennettiin täysi-ikäisille syövän sairastaneille henkilöille. Kirjoituspyyntöihin vastattiin nimettömästi. Kirjoituspyyntö jaettiin kesäkuun 2024 alussa Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen verkkosivuilla ja sosiaalisessa mediassa (Facebook- ja Instagram-alustoilla). Vastauksia tuli ensimmäisen viikon jälkeen kolme. Markkinointia tehostettiin, ja olin yhteydessä eri toimijoihin kirjoituskutsun jakamiseksi eri kanavilla. Kirjoituskutsua jaettiin kesä-elokuun 2024 aikana muun muassa Suomen syöpäpotilaat ry: n, Syöpäjärjestöjen, Colores-yhdistyksen, Rintasyöpäyhdistyksen sekä Siskolat-vertaistukiryhmissä. Pirkanmaan Syöpäyhdistys tehosti kutsun markkinointia julkaisemalla sen useamman kerran uudelleen. Kirjoituskutsuun oli mahdollista vastata 15.8.24 asti.

Keruuajan päätyttyä oli Pennaan vastauksia kertynyt 16. Lisäksi kaksi vastausta oli lähetetty suoraan keruupyynnössä, tietosuojailmoituksessa ja tutkijan tiedotteessa ilmoittamaani sähköpostiosoitteeseen. Toinen sähköposti tuli vastausta vastaavana päivänä keruuajan jälkeen, myös tämä kirjoitus sisällytettiin osaksi aineistoa. Sähköpostissa tulleet vastaukset tallensin anonymisoituna ja tietoturvaohjeita noudattaen samaan tietoturvaliseen kansioon Penna-keruun vastausten kanssa. Seuraavaan

taulukoon (taulukko 2) olen kuvannut Pennaan vastanneiden taustatietokysymykset iästä ja sukupuolesta. Sähköpostiin tulleissa kahdessa vastauksessa ei ollut vastauksia taustatietoihin, jonka vuoksi ne puuttuvat alla olevasta taulukosta. Nuoria vastaajia ei löytynyt, muiden ikäryhmien kohdalla vastaajat jakautuivat tasaisesti. 75 % vastaajista oli naisia ja 25 % miehiä.

TAULUKKO 2 Penna-vastaajien taustatiedot.

	18–29 v	30–49 v	50–64 v	65 v tai vanhempi
Nainen		4	4	4
Mies		1	2	1
Muu/ en halua vastata				

Aineistonkeruun haasteeksi tunnistin aiheen arkaluonteisuuden sekä psykososiaalisen tuen käsitteen haastavuuden. Pohdin myös vastausajan pidentämistä, sillä kesä ei keruuajana välttämättä ollut paras mahdollinen ajankohta, jossa loma-ajan vaikutukset saattoivat heikentää kiinnostusta vastata aiheisiin. Loma-ajankohta vaikeutti myös keruukutsun jakamista. Kutsua jaettiin ainoastaan sähköisesti Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen verkkosivuilla ja eri järjestöjen sosiaalisen median alustoilla, jolloin vastaamisessa tarvitaan digitaatioita ja kiinnostusta seurata syöpäaiheisia sivustoja verkossa. Näin ollen kutsu ei myöskään tavoittanut henkilöitä, jotka eivät käytä sosiaalista mediaa.

5.3 Tulkitseva fenomenologinen analyysi (IPA)

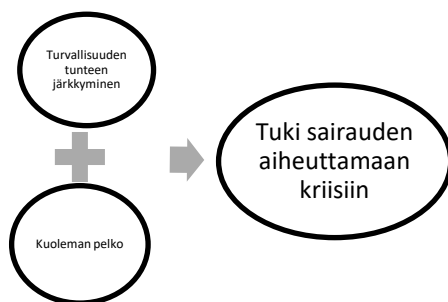
Analysoin aineiston tulkitsevaa fenomenologista analyysimenetelmää (IPA; interpretative phenomenological analysis) soveltaen. Koen IPA:n soveltuvan aineistoon paremmin kuin esimerkiksi kuvailevan analyysin, sillä aineistossa kuvataan epäsuorasti ilmaistuja ja kerronnallisella tavalla kuvattuja kokemuksia, jonka vuoksi tulkitseva analyysimenetelmä sopii tähän aineistoon paremmin (vrt. Tökkäri 2018, 69). Analyysimuotona IPA mahdollistaa pääsyn mahdollisimman lähelle syöpään sairastuneiden yksilöllisiä kokemuksia tuen tarpeista.

Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa aineistoa analysoidaan aluksi kokonaisuutta hahmottamalla, jonka jälkeen aineistosta nostetaan esille tutkimuskysymysten näkökulmasta olennaisia asioita (Laine 2018, 36, 49). Sovelsin aineiston analyysissä Virpi Tökkärin (2018, 66, 75) kuvausta IPA menetelmästä, joka perustuu

Smithin, Flowerin ja Larkinin (2009) malliin. IPA:n mukaisesti analyysi eteni seuraavien askelten avulla: 1. aineistoon tutustuminen ja alustava kommentointi, 2. teemoittelu, 3. teemojen välisten yhteyksien löytäminen, 4. teemataulukoiden muodostaminen, 5. yhteisen teemataulukon muodostaminen ja 6. kirjoittaminen. Seuraavaksi kukaan analyysivaiheen yksityiskohtaisemmin.

IPA-menetelmä ei jaa aineistoa merkityssuhteisiin, vaan lähestyy sitä vapaasti kommentoimalla ja kiinnittämällä huomiota aineiston kieleen sekä esille tuleviin mielenkäytymiin (Tökkäri 2018, 75–76). Lähdin liikkeelle tutustumalla aineistoon ja kommentoimalla sitä alustavasti. Luin aineistoa kirjoitus kerrallaan muodostaakseni käsityksen aineiston sisällöstä ja laajuudesta. Tämän kaltaista lähilukemista voi tässä yhteydessä tarkastella hermeneuttisena lähestymistapana. Tutustuin ensin aineistoon kokonaisuudessaan tarkastelemalla sitä yksityiskohtaisesti ja myöhemmin verratesani kirjoituksia keskenään. (vrt. Pöytä 2015, 26.) Kävin aineiston läpi useampaan kertaan, sillä jokainen lukukerta nosti esille uudenlaisia näkökulmia. Aineisto oli Word-tiedostoina, johon kommentoin aineiston herättämiä ajatuksiani ja tulkintojani.

Seuraavassa vaiheessa kaksi muodostin aineiston sekä kommentoimieni tulkintojen perusteella alustavia teemoja yksittäisistä kirjoituksista. Koostin esille nousseet teemat suoraan Word-tiedostoon. Tässä vaiheessa erilaisten teemojen kirjo oli vielä varsin laaja. Käydessäni läpi aineistoa edelleen yksi kirjoitus kerrallaan etsin vaiheen kolme mukaisesti esille nostamieni teemojen välisiä yhteyksiä (kuvio 2). Nämä kolme ensimmäistä vaihetta veivät huomattavan paljon aikaa, sillä halusin tarkastella kirjoituksia huolellisesti etsien uusia näkökulmia ja havaintoja.



KUVIO 2 Teemojen välisten yhteyksien löytäminen.

Neljännessä vaiheessa muodostin lähilukemisen yhteydessä jokaisesta yksittäisestä kirjoituksesta teemataulukon, johon kuvasin omiin sarakkeisiinsa esille nousseeseen teeman, suoran lainauksen aineistosta sekä oman tulkintani kolmanteen sarakkeeseen (taulukko 3). Hyödynsin samaa taulukkoa tarkastelemalla esille nousseita teemoja vertaamalla niitä tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin psykososiaalisen tuen tarpeista ja esteistä. Kirjasin teemojen alle tulkintani kyseisen teeman kytkeytymisestä tuen kokemukseen, tarpeeseen tai esteeseen.

TAULUKKO 3 Ote yhden kirjoituksen teemataulukosta.

Teema	Ote aineistosta	Tulkinta
Konkreettinen avun tarve (psykosos. tuen tarve)	<i>"Hoidot olivat rankat, piti niiden ohella jotenkin jaksaa hoitaa lapsikin. Turva- verkkoa meillä ei ole, ei isovanhempia eikä ketään tarjoamassa konkreettista apua."(K4)</i>	Perheellä ei ollut tarjolla konkreettista apua arjen sujumuuden tueksi. Läheisverkostoa ei ollut ja muualta apua ei ole tarjottu. Ammattilaisten tarjoaman tuen puute näkyy kirjoituksessa.
Läheisten tuen puuttuminen (esteet tuen saamiselle)		

Varto (1992) kuvaa tutkijan joutuvan usein luottamaan omaan intuitioonsa aineistoa tulkitessaan. Tulkintaa seuraa ymmärtäminen, joka tarkoittaa tutkimuskohteen tematisoivan koonnin tarkoittavan samalla uuden kokonaisuuden luomista. (Emt., 64.) Omaan tulkintaan tulee suhtautua kriittisesti ja reflektiivisesti kyseenalaistaen omaa ymmärrystä. Pohdin omaa tulkintaani palaten kerta toisensa jälkeen uudelleen aineistoon kokonaisuutena. (Laine 2018, 35–36.) Olen pohtinut syvällisesti omaa tutkijan positiotani ja kirjoittanut auki omia aiheeseen liittyviä kokemuksiani ja tuntemuksiani pyrkien ulkoistamaan ne jo ennen aineistonkeruuta, mutta myös aineistoa analysoidessani. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa tutkijan tulee pohtia tarkkaan niin omia kuin informanttien tunteita (vrt. Frechette ym. 2020). Päädyin kirjoittamaan reflektioivaa päiväkirjaa tutkimusprosessin aikana, johon kuvasin aineiston esille nostamia omia kokemuksiani ja ajatuksiani kyseiseen tematiikkaan liittyen. Tämän ymmärrän tässä tutkimuksessa toimivan fenomenologisena reduktiona eli sulkeistamisena.

Tulkintojen ymmärtämisen avulla aineisto on tarkoitettu tematisoida yhdeksi kokonaisuudeksi (Varto 1992, 64). Tämä johdatteli seuraavaan vaiheeseen viisi, jossa muodostin käsityksen koko aineistosta yhteisen teemataulukon avulla. Tässä vaiheessa korostuivat kirjoittajien yksilölliset ja ainutkertaiset kokemukset sairastumisesta. Huhtisen ja Tuomisen (2020) mukaan oleminen ei Heideggerin mukaan näyttäytyä peräkkäisenä suunnitelmana aikajanalla, vaan asiat kohdataan kokonaisuutena samanaikaisesti, mikä vaikeuttaa asioiden ilmaisemista sanoilla ja käsitteillä. Siksi fenomenologisessa tutkimuksessa ilmiöitä kuvataan usein metaforien kautta, jotta kokonaisuuden kokemus ei menettäisi ensiarvoisuuttaan. (Emt., 304.) Koin mahdottomaksi eritellä tuloslukuun teemoja tutkimuskysymyksiä näkökulmasta tuen esteiden ja tuen tarpeiden lähtökohdista. Kaikki kirjoitukset etenivät pääpiirteittäin diagnoosivaiheesta kohti hoitoprosessia, jonka jälkeen vastaajat kuvasivat elämää hoitojen jälkeen. En nähnyt järkeväksi irrottaa näitä kokonaisuuksia erillisiksi, vaan kirjoittajan merkitykset ja kokemukset nousivat parhaiten esille kuvaamalla psykososiaalista tukea ja sen tarvetta sairauden eri vaiheissa.

TAULUKKO 4 Ote yhteisestä teemataulukosta.

Sairastamisen vaihe	Ote aineistosta	Tulkinta	Teema
Hoitoprosessi	<i>Hoidot olivat rankat, piti niiden ohella jotenkin jaksaa hoitaa lapsikin. Turvaverkkoa meillä ei ole, ei isovanhempia eikä ketään tarjoamassa konkreettista apua. (K4)</i>	Hoidot vievät sairastuneen voimavaroja, joka tuo konkreettisen tuen tarpeen arkeen. Tukiverkosto puuttuu. Kirjoituksen perusteella tukea ei tarjottu hoitoprosessin aikana	Tuen tarve ○ konkreettinen apu Tuen esteet ○ turvaverkon puuttuminen
Hoitoprosessi	<i>Neuvolasta en saanut tukea asian käsittelyyn ollenkaan enkä siihen mistä olisin apua voinut hakea. (K6)</i>	Tuen tarve sairastumiseen liittyvässä asian käsittelyssä. Tukea ei tarjottu ammattilaisten taholta.	Tuen tarve ○ kriisituki Tuen esteet ○ tiedon ja tuen puute

Koostin yhteiseen teemataulukkoon kaikkien vastaajien erilaisia kokemuksia. Halusin pitää taulukon vielä tässä vaiheessa laajana, joten taulukko oli varsin pitkä sisältäen kaikista kirjoituksista useita otteita eri teemoihin liittyen. Kuten yllä oleva taulukko (taulukko 4) havainnollistaa, sisältyy samaan lauseeseen useita eri merkityksiä. En halunnut rikkoa lauseita, vaan merkitsin sairastamiseen liittyvän ajallisen vaiheen omaan sarakkeeseensa ja seuraavaan sarakkeeseen lainasin suoran otteen aineistosta. Kolmas sarake kuvastaa omaa tulkintaani, ja viimeiseen sarakkeeseen on merkitty tulkintani pohjalta nousseet teemat. Käytin hyödykseni tutkimuskysymyksiä tulkitessani teemoja. Toisin sanoen etsin aineistosta merkityksiä tuesta, tuen tarpeista ja esteitä tuen hankkimisessa.

Vaihe kuusi on IPA-analyysin viimeinen vaihe, jossa kirjoitetaan auki teemojen kokoavaa tulkintaa ja lisäksi verrataan tuloksia aiempiin tutkimuksiin sekä tutkimuksen kannalta keskeisiin käsitteisiin. Kirjoittamalla tehdään tutkimuksen tulokset ja tulkinta näkyväksi lukijoille. (Tökkäri 2018, 77.) Teemojen avaamiseksi hyödynsin kuvauksia ja lainauksia aineistosta sekä nostin esiin yhteisiä ja informantteja yhdistäviä merkitysaspekteja. Informanttien yksilöllisyyttä ei ole tarkoitus tutkimuksessa unohtaa, mutta yhteiselle merkitykselle on luotava rakenne, joka auttaa paremmin ymmärtämään syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen merkityksiä. Olen valinnut sitaateiksi tyypillisimmän, kun on kysymys monia vastaajia yhdistävästä teemasta. Nostin esille myös otteita eroavista kokemuksista korostaakseni vastaajien yksilöllistä kokemusta. Fenomenologisen tutkimuksen viitekehityksen mukaisesti arvioin lopuksi omia tutkimustuloksia verraten niitä aiempien tutkimuksen tuloksiin. (Vrt. Laine 2018, 44–48.)

5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkija sitoutuu tutkimusta tehdessään hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattamiseen. Tutkimusetiikka kulkee tutkijan matkassa aina ideointivaiheesta tutkimustuloksiin ja tutkimuksen julkaisuun asti. Tutkimusetiikkaan kohdistuviin näkökulmiin ja eettisten pulmien ennakkointiin on tärkeä perehtyä jo tutkimuksen aiheen valinnan yhteydessä (Vilkka & Mankki 2024, 34).

Tutkimusetiikka ja siihen liittyvät kysymykset olivatkin tutkimuksessani läsnä jo aiheen ideointivaiheesta alkaen, sillä syövän sairastaminen on sensitiivinen aihe. Pohdin aiheen valintaa, tutkittavien tavoittamista ja aineiston hankintaa tarkasti. Perehtyessäni Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeeseen eettisen ennakoarvioinnin tarpeesta jäin pohtimaan traumaattisten kokemusten aiheuttamaa riskiä ja ennakoarvioinnin tarvetta (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 17). Ennakoarvioinnin tarpeen selvittämisessä tukeuduin ohjaajaani saadakseni varmistuksen Jyväskylän yliopiston näkökulmasta. Lisäksi selvitin Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen näkökannan asiaan. Eettistä ennakoarviointia ei tässä tutkimuksessa tarvittu. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista eikä henkilötietoja kerätty. Lisäksi tutkimustiedotteessani ohjasin vastaajia harkitsemaan osallistumistaan, mikäli tutkimus aiheuttaisi epämiellyttäviä kokemuksia.

Arkaluonteisten tietojen keräämisessä tutkijan tulee käyttää erityistä harkintaa, jonka vuoksi tutkittavien riittävä informaatio tutkimuksesta ja tutkimukseen osallistumiseen vapaaehtoisuudesta tulee varmistaa (Eskola & Suoranta 2008, 56). Tutkimustiedotteeni (liite 2) avulla tein tutkimukseen liittyvän prosessin mahdollisimman läpinäkyväksi noudattaen eettisten periaatteiden mukaista ohjeistusta. Peruslähtökohta ihmisiin kohdistuvan tiedon hankinnassa on tutkittavien henkilöiden luottamus tutkijaan ja tieteeseen. Tutkimustiedotteen lisäksi tietosuojailmoitus (liite 3) varmistti tieteellisen prosessin toteutuvan Jyväskylän yliopiston tietosuojakäytäntöihin nojautuen. (Vrt. Puusa & Julkunen 2020, 197–198.) Varmistin myös Penna-alustan soveltuvan sensitiivisen aineiston hankintaan. Penna-alustalla vastaaja käytti omaa harkintaansa antaa suostumus kirjoituksensa tallentamiseen Tietoarkistoon. Kuudesta toista Penna-alustalla vastanneesta viisitoista antoi tämän suostumuksen. Tutkimukseen osallistumisen ja kirjoituspyyntöön vastauksen sai perua tutkimuksen vastaa-misajankohdan ollessa auki.

Arja Kuulan mukaan (2011, 151) vakavaan sairauteen liittyvän tutkimusaiheen tarkastelussa aineiston tunnistettavuustietojen anonymisointi on tärkeää muuttamatta kuitenkaan aineiston kohteena olevaa tietosisältöä. Kirjoituskutsussa kuvattiin tutkijan mahdollisuutta lainata otteita aineistosta raportissaan, jolloin tutkijan tehtäväksi jää varmistaa, ettei vastaaja ole tunnistettavissa. Huomioin tämän esimerkiksi

poistamalla vastaajan mainitseman syöpämuodon tai paikkakunnan, jossa hoito tapahtui. (Vrt. Kuula 2011, 142.)

Eettinen haaste tässä tutkimuksessa liittyy aiheeseen liittyvien kokemusten koskettaessa myös tutkijaa itseään, jolloin tutkijan tulee olla tarkka ja keskittyä analyysisään tutkittavien omakohtaisiin kokemuksiin (Tökkäri 2018, 70–71). Tämän vuoksi oma päiväkirjani kulki mukana koko tutkimusprosessin ajan toimien fenomenologisen reduktion ja oman esiymmärrykseni apuvälineenä, jonne saatoin jäsenellä omia ajatuksiani irrottaen ne aineistossa esille nousseista kokemuksista.

Tutkimuksen luotettavuus on keskeinen osa tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen kulmakivi ja luotettavuuden keskeinen osa-alue on tutkimusraportti, joka on tutkijan tulkinnallinen konstruktio. Tulkinta on aina tutkijan näköinen, ja jokaiselle tulkinnalle voidaan esittää vaihtoehtoja. Tutkijan onkin tärkeää raportoida lukijalle johdonmukaisesti perustellen, miten on kyseisiin tulkintoihin päätynyt. (Kiviniemi 2018, 85–86.) Olen tutkimusraportissani avannut tutkimusprosessia mahdollisimman tarkasti perustellen omia valintojani. Tulosluvussa tuon näkyville aineistositaatteja vahvistamaan omaa tulkintaani aineiston perusteella nousseista syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksista.

Tutkimuksen hermeneuttisen kehän luonteen mukaisesti palasin aineistoon useampaan kertaan syventääkseni ymmärrystäni empiiristen tulosten ja aineiston välisestä yhteydestä. (Vrt. Latomaa 2005, 191–192.) Tutkija käy aineiston kanssa eräänlaista dialogia, jonka tavoitteena on lukea aineistoa kerta toisensa jälkeen uusin silmin ja korjata tai syventää aiempia tulkintojaan (Laine 2018, 37–38). Tämän tutkimuksen tavoitteena ei ole vastausten yleistettävyyys, joka ei ole yleisestikään laadullisen tutkimuksen keskeinen päämäärä. Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta perustellaan tutkittavan ilmiön mahdollisimman syvällisen ymmärtämisen kautta, ilmiön kuvaamisena mahdollisimman monipuolisesti. (Puusa & Julkunen 2020, 190.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 "Sanahirviö" – Mitä tarkoittaa psykososiaalinen tuki?

Aloitan tulosten esittelyn kuvaamalla kirjoitusten pohjalta jäsenyväää psykososiaalisen tuen määritelmää eli sitä, miten vastaajat ymmärtävät psykososiaalisen tuen tarkoittavan. Kyseisen termin määrittely oli vastaajille haastavaa. Psykososiaalinen tuki määrittyy aineiston perusteella ammattilaisten kanssa käytävänä vuorovaikutuksellina ja emotionaalina kohtaamisina, joissa on terapeuttisia ominaisuuksia. Tuen koetaan yltävän sairastuneen sosiaalisiin verkostoihin. Määrittelyssä keskeisenä on sosiaalisen tuen ulottuvuus, joka painottuu vuorovaikutukselliseen kohtamiseen ja emotionaaliseen tukeen.

Aineistosta löytyi kolme suoraa kuvausta siitä, mitä vastaaja kokee psykososiaalisen tuen merkitsevän. Termin epämääräisyys vaikeuttaa tuen vastaanottamista, sillä psykososiaalista tukea tarjottaessa sairastunut joutui pohtimaan, mistä on kysymys.

Mitä minulle tarkoittaa psykososiaalinen tuki? Se on sellainen sanahirviö että se ei tarkoita minulle mitään. Olettaisın että se tarkoittaa kädestä kiinnipitimistä ja kuuntelemista. Jos joku kysyisi tarvitsenko psykososiaalista tukea niin ensimmäiseksi kysyisin mitä se on. (K2)

Lainauksessa kirjoittaja päätyy siihen, että kyse on kannattelusta ja kohtaamisesta, joka kuvastaa psykososiaalisen tuen sisältävän psyykkisen ulottuvuuden. Psykososiaalinen tuki merkitsee vastaajille erilaisia asioita, ja tähän vaikuttavat monikirjoiset elämäntilanteet ja kokemukset tuen tarpeista.

Psykososiaalinen tuki tarkoittaa minulle sekä henkistä että sosiaalista apua ja ymmärrystä, joka auttaa selviytymään sairauden aiheuttamasta stressistä ja pelosta. (K14)

Psykososiaalinen tuki liitetään vuorovaikutustilanteisiin, jossa emotionaalinen ulottuvuus korostuu. Kuuntelevan ja ymmärtävän kohtaamisen voi ymmärtää tukevan sairastuneen henkistä jaksamista ja selviytymistä. Sosiaalisen avun näkökulma käsitteessä yhdistyy sosiaalisiin verkostoihin ja sosiaalisen tuen merkitykseen. Sosiaalinen käsitteessä kuvastaa yleensä vuorovaikutuksellisuutta ja sosiaalisen pääoman merkitystä sairastuneen voimavarana.

Minulle psykososiaalinen tuki tarkoittaa keskustelu- tai terapia-apua vaikeassa elämäntilanteessa, joka haastaa henkisen jaksamisen sekä oman itseni että läheisten, joskus jopa koko sosiaalisen verkostoni kanssa. Esimerkki tällaisesta tilanteesta on ollut (xxx)syöpään sairastuminen sekä taudin eteneminen, tottuminen elämään sen kanssa. (K15)

Psykososiaalisessa tuessa koetaan olevan myös terapeuttisia ulottuvuuksia, joka ilmenee edellisessä aineisto-otteessa. Psykososiaalisen tuen tarve yhdistettiin haasteellisiin elämäntilanteisiin. Tuen tarve jäsenyy muun muassa vaikean ja yllättävän sairastumisen kautta, johon sopeutumiseen tarvitaan tukea. Psykososiaalisen tuen tarpeen nähtiin ulottuvan läheisiin ja yltävän koko sosiaaliseen verkostoon.

Luvussa kolme on kuvattu psykososiaalisen tuen määritelmän moniulotteisuus. Määritelmä kaipasi yhdenmukaistamista, sillä jopa saman tieteenalan sisällä tulkinnot eroavat toisistaan. Tämän vuoksi en voinut olettaa käsitteen olevan selkeä kirjoituspyyntöön vastaajillekaan. Vastaajien oma näkemys ja kokemus psykososiaalisesta tuesta ja sen sisällöstä on osaltaan todennäköisesti ohjannut vastaamaan kutsuun tietystä näkökulmasta. Kirjoittajat kokivat psykososiaalisen tuen rajoittuvan ensisijaisesti psyykkiseen, emotionaaliseen ja sosiaaliseen tukeen, kun taas kirjallisuudessa psykososiaalinen tuki määritellään laajemmin ja kokonaisvaltaisemmaksi.

6.2 Psykososiaalisen tuen ajallinen ulottuvuus

Kirjoitukset rakentuivat lähes poikkeuksetta diagnoosivaiheesta kohti hoitoprosessia ja sen jälkeistä toipumisvaihetta, joka johdatteli minua jäsentelemään psykososiaalista tukea ajallisten ulottuvuuksien, diagnoosivaiheen, hoitoprosessivaiheen ja hoidon jälkeisen tulevaisuuden kautta. Ensimmäisessä alaluvussa kuvataan diagnoosivaiheeseen liittyviä ensireaktioita ja kokemuksia. Seuraava alaluku siirtyy käsittelemään hoitoprosessivaihetta ja jatkohoitoja. Nämä kaksi vaihetta kiinnittyvät hyvin tiiviisti toisiinsa, sillä somaattinen hoito etenee nopeasti. Kolmannessa alaluvussa käsitellään toipumisvaihetta ja tulevaisuutta hoitoprosessin jälkeen, jolloin kontakti erikoissairaanhoidon vähenee tai päättyy kokonaan.

6.2.1 Elämän mullistus - diagnoosi ja ensireaktiot

Syöpään sairastuminen merkitsee jokaiselle diagnoosin saaneelle muutosta elämään ja samanaikaisesti psykososiaalisen tuen tarpeet alkavat jäsenyä. Syöpädiagnoosin asettaminen herätti vastaajissa erilaisia tunnereaktioita. Osa suhtautui uutiseen realistisesti ja toiveikkaasti. Kuten seuraava ote kuvaa, syöpä oli saattanut löytyä rutiinitutkimusten yhteydessä, eikä sairaus ollut osoittanut oireita.

Diagnoosin sain sattumalta työterveyshuollosta... (...) En itse kokenut sairautta kovin vakavana, kun tunsin itseni koko ajan terveeksi. (K1)

Diagnoosihetken aikaan syöpälöydös ei tuonut kaikille elämään suurta muutosta, eikä erityistä tuen tarvetta koettu. Edellisestä aineisto-otteesta ilmenee kirjoittajan suhtautuneen sairauteen optimistisesti. Sairauden toivottiin olevan ohimenevä vaihe

elämässä, jonka jälkeen pääsee jatkamaan arkea. Tulkitsen luottamuksen elämän jatkumiseen sairauden jälkeen kertovan myös luottamuksesta terveydenhuoltoon ja riittävän lääketieteellisen avun saamiseen.

Syöpädiagnoosin asettaminen koettiin kuitenkin lähes poikkeuksetta järkyttäväksi kokemukseksi, joka horjutti vastaajien elämän perustuksia ja tulevaisuuden suunnitelmia. Syöpään sairastumisen aiheuttamia tunteita kuvattiin vahvoin ilmaisin.

Syöpään sairastuminen on vaikuttanut elämäni monin tavoin. Fyysiset vaikutukset ovat ilmeisiä, mutta henkinen taakka on ehkä vieläkin raskaampi kantaa. Syöpä on narsistinen sairaus, josta ei meinaa päästä eroon. Pelko siitä, että syöpä uusiutuu pahempana, on aina läsnä. Tämä pelko vaikuttaa mielialaan, jaksamiseen ja elämänlaatuun. (K14)

Useissa vastauksissa nousee esille syvä pelko, turvattomuus, epätoivo ja hämmennys. Kuten edellisestä esimerkistä ilmenee, syöpä ymmärrettiin usein sairautena, joka kulki matkassa koko elämän ajan, eikä siitä voisi päästä koskaan eroon. Tämä ajatus heikensi sairastuneen hyvinvointia ja elämänlaatua. Samalla henkisen tuen tarve korostui.

Äkillinen vakava sairastuminen aiheuttaa usein kriisireaktion. Vastaajat kertoivat olleensa diagnoosivaiheessa monesti yksin käsitellessään sairautta ja sen aiheuttamia negatiivisia kokemuksia ja tunteita ilman ammattilaisten tai läheisten antamaa tukea.

Sairastuessani (...) raskaana ollessani koin epäuskoa ja voimakasta epäonnistumisen tunnetta. Neuvolasta en saanut tukea asian käsittelyyn ollenkaan enkä siihen mistä olisin apua voinut hakea. Toimenpide itsessään oli täynnä komplikaatioita ja sen jälkeinen hoito oli rutiinin omaista ja koin ettei minun tilanteeseen pysähdyttyä ja kohdattu, niin että menetyksen tuskaa olisi arvostettu tai siihen olisi pystytty konkreettisesti antamaan apua. (...) Läheiset eivät osanneet asiaan suhtautua ja siitä lopetettiin puhuminen aika pian, johon myös itse nopeasti sopeuduin. Parempi oli olla puhumatta, koska asia pysyi silloin poissa mielestä. (K6)

Sairastuneet toivoivat ammattilaisten suhtautuvan tilanteeseen yksilöllisesti ja yksilölliset tarpeet huomioiden. Vuorovaikutus ammattilaisten kanssa on osa psykososiaalista tukea. Ammattilaisten kohtaamistilanteissa keskityttiin usein somaattiseen hoitoon, eikä emotionaalista tuen tarvetta osattu huomioida. Keskusteluavun ja asian käsittelyn tarve ulottui läheisiin. Vaikeiden asioiden käsittelyyn saattaa koko perhe tarvita ammattilaisen tukea.

Konkreettista tietoa kaivattiin heti diagnoosivaiheessa erityisesti sairauteen ja tuleviin hoitotoimenpiteisiin liittyen sekä niiden vaikutuksesta arkeen. Syöpään sairastuneella on toisinaan mahdollisuus vaikuttaa leikkaustavan valintaan, jolloin tieto eri leikkausmenetelmien vaikutuksista koettiin tärkeäksi. Lääketieteellisen tiedon lisäksi kaivattiin kokemuseräistä tietoa. Seuraava esimerkki kuvaa tarvetta saada puhua vertaisten kanssa.

Halusin tietää miltä tuntuu elää näiden kahden eri leikkaustavan jälkeen ja onneksi löysin omien suhteitteni kautta kaksi miestä, joille on tehty em. leikkaukset. Mistään (...) koko Suomessa ei löytynyt yhtään miestä, jolta olisin voinut kysyä asiasta. (K2)

Vertaistuen ja kokemusperäisen tiedon voi tulkita yhdeksi psykososiaalisen tuen ulottuvuudeksi. Kokemusperäisen tiedon avulla saadaan ymmärrystä sairauden vaikutuksista ja merkityksestä eri elämänvaiheissa ja joka voi auttaa päätöksenteossa esimerkiksi eri leikkaustapojen valintojen välillä. Sairastuminen, toimenpiteet ja niistä toipuminen vaikuttavat tulevaisuuteen ja muuttavat elämäntulkua.

Minun maailma on muuttunut. Ja onhan se ärsyttävä sanonta totta, jokainenhan meistä joku päivä kuolee, mutta kun olet kerran saanut kuulla sen järjestyttävän syöpä-sanon ja läpikäynyt hoitoja, leikkauksen ja toipumisen ja muuttuneen kehosi, niin ajatusmaailma muuttuu. Ja se pieni tai iso pelko syövän uusiutumisesta ei koskaan häviä, vaikka yrität kuinka keskittyä tähän päivään ja nauttia elämästä (K8)

Edellisestä sitaatista voi päätellä syöpädiagnoosin vaikuttaneen sairastuneen identiteettiin, sillä se muutti käsitystä omasta terveydestä ja tulevaisuudesta. Sairastumiseen yhdistyi usein myös syvä ahdistus. Diagnoosi merkitsi putoamista syvään kuiluun, josta ei välttämättä koettu pääsevän koskaan takaisin entiseen elämään. Kirjoittajista kukaan ei maininnut saaneensa tukea sairauden tuomaan identiteettikriisiin tai minäkuvan muutoksiin. Syöpä koettiin hyvin usein jo sanana lohduttomaksi ja lopulliseksi. Mielleyhtymä syöpä-sanaan oli hyvin vahvasti negatiivinen. Aineistossa nousi esille voimakkaita kuolemaan liittyviä ajatuksia ja pelkoja, jotka saivat turvallisuudentunteen järkkymään.

Tärkeintä tuki olisi varmasti ollut ensimmäisen diagnoosin saatua. Silloin shokki oli kaikkein kovin. Samoin huoli lapsista ja läheisistä. Kaikki oli niin uutta ja vierasta. (K15)

Kirjoituksesta ilmenee tuen tarve äkillisen ja yllättävän sairauden aiheuttaman kriisin käsittelyyn. Diagnoosin ja sairastumisen aiheuttama huoli ulottui myös sairastuneen läheisiin sairastuneen kantaessa huolta läheisten pärjäämisestä. Tämä osoittaa kokonaisvaltaisen tilanteen kartoittamisen merkityksen. Sairauden aiheuttamat tuen tarpeet eivät rajoitu vain yksilöön itseensä.

Syöpädiagnoosi muutti sairastuneen elämäntulkua. Yhteenvedona voi todeta psykososiaalisen tuen tarpeiden nousevan esille heti syöpätutkimusten alkaessa, jolloin tulevaisuuskuva muuttui epävarmaksi ja tilalle nousi huoli ja pelko tulevaisuudesta. Psykososiaalinen tuki diagnoosivaiheessa näkyi kirjoituksissa yksilöllisinä tuen tarpeina. Tuen tarve korostui erityisesti sairastumisen aiheuttaman kriisin ja tunteiden käsittelyssä ja reflektoinnissa, mutta myös konkreettisen tiedon tarpeena omasta sairaudesta ja tulevista toimenpiteistä. Lisäksi koettiin huolta läheisten selviytymisestä. Ammattilaisten ei koettu antavan tai tarjoavan psykososiaalista tukea rutinoituneiden tapaamisten yhteydessä tai tarjotun tuen sisältöä oli vaikea hahmottaa.

6.2.2 Hoidon pyörteissä – tasapainoilua sairauden ja elämän välillä

Akuuttivaiheen hoitoprosessin aikana psykososiaalinen tuki jäsentyy vastauksissa syöpähoitojen fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten vaikutusten kautta sekä vuorovaikutuksen kokemuksista hoitohenkilökunnan kanssa. Tässä luvussa kuvataan myös psykososiaalisen tuen löytämisen haasteita.

Useimmat vastaajat kuvasivat syöpämuotonsa sekä hoitoprosessin käynnistymisen hyvinkin tarkasti, vaikka ajankohdasta osalla vastaajista saattoi olla vuosia, jopa vuosikymmeniä aikaa. Tulkitseen tämän osoittavan hoitoprosessin merkityksellisyyden, mutta myös sairastumisen jättäneen jäljen elämään.

Siitä viikon päähän sai ajan urologian puolelle ja jälleen viikon päästä leikkaukseen. Kaikki tapahtui niin nopeasti että tuota asiaa ei edes oikein tajunnut. (...) Leikkaus päivä lähestyi ja koitti. Totaalinen kauhunsekainen päivä. Täysin kuitenkin tietämätön mitä ja miten tulee tapahtuman. Saliin päästyäni oikeasti vasta tajuaa että se on menoa nyt (K9)

Kuvaukset hoitoon liittyvistä prosesseista ilmenivät kirjoituksissa tehokkaina ja luotettavina. Somaattinen hoito näkyi nopeasti etenevänä suunnitelmallisena toimintana, johon sisältyivät eri toimenpiteet, kuten leikkaushoito ja jatkohoito, esimerkiksi sädehoito sekä sytostaattihoido. Lääketieteellinen ja fyysinen hoito oli keskiössä. Kuvauksen hoitoprosessin ”tehokkuudesta” voi ymmärtää positiiviseksi kokemukseksi lääketieteellisen hoidon toteutumisesta. Nopeasti etenevän hoitoprosessin aikana ei ajatuksille ja sairastumiseen sopeutumiselle jää aikaa ja tilaa.

Mikäli kaikki ei edennyt suunnitellusti, tuntui odotusaika pitkältä. Tästä voidaan päätellä ennalta stressaavan tilanteen ja sairastumisen tuoman epävarmuuden keskellä vastausten odottamisen tai leikkausajankohdan siirtymisen tuntuvan rasakalta.

Jouduin odottamaan leikkaukseen yllättävän pitkään ja leikkaus siirtyi vielä, kun lääkärit eivät olleet huolehtineet kaikista verikokeista ja leikkaus siirtyi kahdella viikolla sen takia. (...) Psykososiaalisen tuen saamisessa on ollut haasteita. En ole jaksanut puhua ammattilaisen kanssa syövästä ja siihen liittyvistä tunteista. Itse sulkeuduin omaan kuplaan ja en hakenut keskusteluapua. Sairauden keskellä ei ollut voimia puhua asiasta. Nyt vasta tuntuu, että jaksaisin käydä mustaa möykkyä rinnassa läpi. (K14)

Esimerkki kertoo psykososiaalisen tuen toteutumisen haasteista. Keskustelu sairauteen liittyvästä aiheesta voi vaatia suuria ponnisteluja ja voimavaroja kuormittavan elämäntilanteen keskellä. Tämän voi liittää vakavan sairauden aiheuttamaan kriisivaiheeseen, jolloin henkisen tuen tarve korostuu. Psyykkistä tukea ei hoitoprosessin aikana suoraan tarjottu. Tuen pyytäminen voi olla sairastuneelle vaikeaa monestakin syystä. Tukea tulisi tarjota aktiivisesti ja matalalla kynnyksellä.

Vuorovaikutustilanteet hoitoprosessin aikana olivat monimerkityksellisiä. Aineistossa kuvailtiin ammattilaisten tapaa ilmaista sairauteen liittyviä näkemyksiään sairastuneelle. Ystävällisen ja ymmärtäväisen kohtaamisen merkitys loi sairastuneelle

luottamusta ja uskoa paranemisprosessiin. Vuorovaikutustilanteissa annettavaa psykososiaalista tukea sairastuneen oli usein vaikea tunnistaa.

" Toivottavasti en näe sinua enää koskaan" sanoin hyvästellesäni syöpälääkäriin, jonka tapasin jälkitarkastuksessa ja solunäytteen tultua. Hän vastasi pelkäävänsä pahoin, että tapamme uudelleen. Se oli se kuuluisa märkä rätti naamaan ja jätti jäytävän pelon, vaikka minulle oli myös kerrottu, että mahdollisuudet selviytyä olivat hyvät, koska olin löytänyt kasvaimen niin varhain. (...) Siellä lääkäri kertoi, että solujen aggressiivisuusluokka johtui mahdollisesti siitä, että kasvain oli niin alkuvaiheessa. Hän päätti myös, että sytostaatit jätetään odottamaan, jos sairaus uusiutuu. Hän valoi minuun uskoa siihen, että voi olla myös niin, että tässä käy hyvin. (K11)

Edellä olevassa esimerkissä näkyy kaksi erilaista kohtaamistilannetta. Ammattilaisten tapa esittää asioita voidaan ymmärtää eri tavoin, jonka vuoksi kohtaamiset saavat erilaisia merkityksiä. Sairastuminen on hyvin subjektiivinen kokemus, ja kenties kannustavaksi ja lohduttavaksikin kuvatut sanat eivät vakavan ja suuren kriisin edessä tarkoita sanojen vastaanottajalle samaa asiaa. Hoitoprosessin aikana esille nousi sairastuneen äänen kuulumattomuus. Kuten seuraavassa sitaatissa ilmenee, kohtaaminen merkitsi sairauden ja oireen hoitoa, jossa sairastuneen kokonaisvaltainen huomioiminen jäi ohueksi.

Lääkäri vain hoiti sairautta/oiretta ei minulta edes sairaanhoitaja kysellyt mitä kuuluu oli se tyypillinen. (...) Olen myös huomannut että mikään ei ole juurikaan muuttunut tänä aikana ehkä joku yksittäinen potilas case kohtaa sen erinomaisen kohtaamisen syöpäpolullaanmutta ei se vain ole tiedon myötä juuri kehittynyt. Kun kuuntelee toisia. (K5)

Aineisto-otteesta voi päätellä sairastuneen toivoneen ammattilaisilta vastavuoroista keskustelua ja kokonaisvaltaista voimien huomioimista. Vuorovaikutustilanteet ammattilaisten kanssa olivat parhaimmillaan sairastuneille tärkeitä kohtaamistilanteita, jossa potilas sai psykososiaalista tukea. Kirjoituksista nousi esille kohtaamisten merkitys ja kohtaamistilanteissa näkyvä ammattilaisten kiire, joka näkyi vastaajille kaikissa hoitoprosessin vaiheissa. Kiireiset kohtaamistilanteet estivät sairastunutta esittämästä kysymyksiä ja pyytämästä lisätietoa tai tarvittavaa tukea sairauteen liittyen.

Toivoisin että syöpäyhdistykset pystyisivät antamaan enemmän faktatietoa syövistä ja niiden hoidoista. Lääkärit ovat niin kiireisiä että heillä ei ole aikaa selittää kaikkia asioita eikä kaikkea muista näillä käynneillä kysyä. (K2)

Vastauksen voi ymmärtää työtehtävien organisoimisena, jossa lääkärin työtehtävät keskittyisivät ensisijaisesti lääketieteellisiin toimenpiteisiin. Näin muiden asiantuntijoiden rooli voisi painottua kiireettömämpiin tapaamisiin esimerkiksi tiedon jakamisen ja muun tuen äärellä. Riittävän tiedon saaminen sekä sen sisäistäminen koettiin tärkeäksi. Tämä merkitsee myös muiden asiantuntijoiden ja tukiverkoston kiinnittymistä syöpään sairastuneen palvelupolkuun heti sairastumisen alkuvaiheesta alkaen.

Aina kuitenkin vihjailtiin kiireestä. Siinä tuli usein tunne, että en halunnut kysellä liikaa, koska lääkrillä tai hoitajalla oli koko ajan kiire ja muutakin tekemistä kuin vastaila

minun kysymyksiin. En halunnut lukea valtavaa pinoa papereita, jotka minulle annettiin esim. hoidoista. En halunnut avata vielä silmiäni. Silti on hyvä, että se tietopaketti tulee paperisena. Minulla oli alussa suuria vaikeuksia ymmärtää tai muistaa mitä minulle selitettiin tai vastailtiin. Luin niitä papereita vasta ehkä vuosi diagnoosista. (K8)

Runsaaseen paperilla informoidun tiedon prosessoimiseen ei ollut aina voimavaroja tai välttämättä haluakaan tutustua tarkemmin. Tämä korosti sopeutumisvaiheessa tarvittavan tuen merkitystä. Aineiston perusteella se oli usein riittämätöntä.

Kuka oli minun tukenani? – lapset ovat pieniä ja niiden takia on ollut pakko jaksaa, mutta ne ovat olleet myös voimavarani. Tunsin syyllisyyttä siitä, kun oli vaihe, etten jaksanut päivän aikana olla kauaa hereillä ja nukuin paljon (K14)

Psykososiaalisen tuen tarve ilmeni arjessa myös konkreettisena avun tarpeena. Sairastuneiden voimavarat olivat heikentyneet toimenpiteiden ja hoitojen vuoksi, jolloin avun tarve kosketti muun muassa kaupassa käyntiä tai kodinhoitoon liittyviä tuen tarpeita. Pienten lasten vanhemmat tarvitsivat apua lastenhoidossa. Lapset koettiin voimavaroiksi, mutta vastuu lapsista sairauden vaikeimmassa vaiheessa koettiin rasakaksi. Tukea lasten hoitoon ei tarjottu hoitoprosessin aikana.

Suurin osa vastaajista koki tuen tarpeen jatkuvan akuuttivaiheen hoitojen jälkeen. Hoitajakson päätyttyä sairastuneet kokivat jääneensä täysin yksin sairauden kanssa keskelle monimutkaista ja haastavaa elämäntilannetta. Seuraava esimerkki kuvaa sairastuneen yksin jäämisen tunnetta omien pelkojensa ja tunteidensa kanssa.

Eniten koin jääneeni tyhjän päälle kun hoidot loppuivat. Kamala pelko syövän uusiutumisesta, surkea fyysinen kunto, pitäisi palata töihin ja jatkaa elämää kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. (K4)

”Tyhjän päälle” jäämiseen liittyi myös epäselvyyttä siitä, mitä saatavilla oleva tuki olisi ja mistä sitä voisi etsiä. Tuen hankkiminen jäi omille harteille ja sairastuneen piti itse jaksaa selvittää, mistä voisi saada riittävää tukea hoitoprosessin päätyttyä.

Vuorovaikutustilanteissa ammattilaisten kanssa oli luottamusta lääketieteellisiin toimenpiteisiin ja fyysiseen hoitoon, mutta psykososiaalisen tuen kokemukset olivat usein näkymättömiä. Tulkitsen psykososiaalisen tuen tarpeen tiivistyvän toiveeksi kokonaisvaltaisesta huomioimisesta, joka kattaisi sekä fyysisen että psyykkisen voinnin kartoittamisen. Riittävän tiedon jakamisen ja ohjauksen odotettiin sisältyvän osaksi hoitoprosessia, joka viittaa tiedollisen tuen kytkeytyvän kiinteästi osaksi psykososiaalista tukea. Monilla oli haasteita saada uusi arki toimimaan, mikä tuotti esimerkiksi tarpeen saada kuntoutumiseen liittyvää tukea ja tietoa.

6.2.3 Tulevaisuuden rakentaminen – uuden normaalin luominen

Tässä luvussa analysoidaan sairastuneiden tuen tarpeita hoitoprosessin päätyttyä. Lähtökohdana ovat kokemukset syöpään sairastumisen moninaisista vaikutuksista

elämään. Syöpään sairastumisen pitkäaikaiset vaikutukset olivat hyvin yksilöllisiä ja moniulotteisia. Vastauksissa näkyi eri syöpämuotojen erityisyydet, jotka vaikuttivat sairauden tuomiin fyysisiin muutoksiin tai esimerkiksi hedelmällisyyteen. Tämä painottaa tuen tarpeiden tunnistamisen yksilöllisyyttä ja tarvetta kohdata sairastunut ainutkertaisena yksilönä.

Minun kohdalla syöpään sairastuminen lopetti myös mahdollisuuden tulla äidiksi, vaikkei se olekaan ollut ajankohtainen kohdallani. Sekin asia on vaikea hyväksyä. Huomasin sen että ihmisten on helpompi antaa myötätuntoa fyysiseen sairauteen kuin mielensairauksiin. Se oli vähän hämmentävää. (K16)

Syöpään sairastuminen merkitsi tulevaisuuden muutosta, joka alkoi heti diagnoosin asettamisesta. Sairastuminen saattoi romuttaa tulevaisuuden suunnitelmat. Esimerkiksi sairastumisesta johtuva lapsettomuus oli raskas kokemus. Useat vastaajat kuvasivat olleensa hoitoprosessin aikana sekä sen jälkeen tunteidensa ja ajatustensa kanssa yksin, eikä henkistä tukea sairauden kriisi- ja sopeutumisvaiheeseen ole tarjottu.

Sairastuminen ja toimenpiteet toivat sairastuneille fyysisiä oireita, joista osa toipui nopeammin. Toisille kivut ja fyysiset haasteet jäivät pysyviksi muutoksiksi. Kroonisten kipujen kanssa elämiseen suhtauduttiin eri tavoin. Toisille vastaajista kipujen kanssa eläminen oli sietämätön ja raskas taakka, kun taas toinen sairastunut pyrki sopeutumaan ajatukseen kivuista osana loppuelämää. Kivun luonnetta ja kivun voimakkuutta ei pysty vastausten perusteella määrittelemään, ja kokemus, tässäkin tapauksessa, on hyvin subjektiivinen.

...Tulen tietämään, että en tule enää koskaan elämään ilman kipuja, tiedän sen. Mutta osaan olla ja elää niiden fiilisten kanssa.(K17)

Kivun hoitoon sisältyy nykyisissä Käypähoito suosituksissa psykososiaalisen tuen ulottuvuus (Käypä hoito 2024). Kivun kanssa eläminen ja sopeutuminen kroonistuneeseen kipuun tuo lääkinällisen kuntoutuksen lisäksi myös psykososiaalisen tuen tarpeen. Kipujen hoitamisen yhteydessä annetusta psykososiaalisesta tuesta ei mainittu yhdessäkään kirjoituksessa.

Kipujen ja heikentyneen fyysisen toimintakyvyn lisäksi sairauden ja hoitojen aiheuttama väsymys ja uupumus muutti arkielämää ja muokkasi arjen tuttuja rutiineja. Esimerkiksi aiemmin voimavarana olleista tärkeistä harrastuksista ja lemmikeistä luopuminen koettiin suruna. Heikentyneiden voimavarojen vuoksi omista perustarpeista huolehtimiseen ei aina ollut riittävää jaksamista. Riittävän monipuoliseen ravintoon ei välttämättä jaksettu kiinnittää huomiota ja yleiskunnon ylläpitämiseen ei ollut riittävästi resursseja. Arjen sujuvuus ja kuntoutuminen jäivät usein oman toimintakyvyn ja voimavarojen varaan. Sairaus ja sen tuomat oireet saattoivat heikentää myös sairastuneiden itsetuntoa. Seuraavassa esimerkissä ilmenee haasteita arkipäivän elämässä.

Väsymys on toinen seuralainen, joka ei jätä rauhaan. Sairastaminen kuluttaa sekä kehon että mielen voimat. On päiviä, jolloin yksinkertaisetkin asiat, kuten sängystä nouseminen tai ruokailu, tuntuvat ylitsepääsemättömän raskailta. Tämä väsymys on eri kuin tavallinen uupumus; se on syvälle ytimeen asti menevää heikkoutta, joka ei hellitä levolla. Väsymyksen takia ei ole pystynyt syömään terveellisesti, mikä olisi tärkeää. Samoin liikunta jäi ja lihoihin. Olen kadottanut itseni sairauden aikana ja keho ei tuntunut omalta. Yli kahden vuoden jälkeenkään en ole itseni kanssa sujut. (K14)

Kokemus kuvastaa niin konkreettisen avun kuin myös sosiaalisen ja psyykkisen tuen tarvetta. Muutama vastaajista mainitsi saaneensa hoitojen jälkeen fysioterapiaa, jonka voi tulkita edustavan psykososiaalisen tuen fyysistä ulottuvuutta. Mainintaa psykofyysisestä kuntoutuksesta ei ollut yhdessäkään kirjoituksessa.

Syöpähoitojen ja erilaisten toimenpiteiden fyysiset seuraukset ilmenivät paitsi liikuntarajoitteina myös ulkonäköön vaikuttavina tekijöinä, kuten leikkausarpena. Erityisesti heillä, joiden leikkausarpi sijaitsi näkyvällä paikalla, arpi toimi jatkuvana muistutuksena sairastumisesta.

Herätessä sen vasta sitten tajusi että nyt on yksi miehinen osa irroitettu. Pahaltahan se tuntui. (K9)

Ehkä henkistä tukea olisi kaivannut myöhemmin kun leikkaus kuitenkin vaikutti paljon seksuaalisuuteen. (K1)

Myös oma keho oli muokkaantunut toimenpiteistä väliaikaisesti tai pysyvästi syöpähoitojen vuoksi. Rintasyövän vuoksi poistettu rinta tai kivessyövän aiheuttama kiveksen menetys herättivät monenlaisia tunteita ja vaikuttivat sairastuneiden sukupuoli-identiteettiin. Toimenpiteisiin ja hoitoihin liittyi myös seksuaalisuuteen vaikuttavat muutokset. Nämä kertovat asioiden käsittelyyn liittyvästä keskusteluavun ja psyykkisen tuen tarpeesta.

Sairastuminen jätti elämään yksilöllisesti erilaisia pitkäaikaisia vaikutuksia, jonka vuoksi arjen suunnittelu vaati enemmän ponnisteluja.

Yritän ylläpitää kuntoani ja pitää mielialaani hyvänä tekemällä kaikkea kivaa ja pienet reissut ovat ihan parasta nyt kun vihdoinkin uskallan niitä tehdä. Se, että näytän hyvältä, liikun ja reissaan, ei kuitenkaan poissulje sitä, että olen aina väsynyt ja usein kipeä ja pelokas. (K8)

Eräs vastaaja kuvaili suunnittelewansa huolellisesti etukäteen lyhyitäkin matkoja toteuttaakseen ne mahdollisimman mutkattomasti. Sairastunut saattoi vaikuttaa reippaalta ja hyvinvoivalta, joten ulkopuolisen oli vaikea arvioida ulkoisen olemuksen perusteella sairastuneen voimavaroja tai tuen tarpeita.

Kirjoituksista nousi niukasti esille taloudellisten resurssien näkökulma, vaikka useat vastaajat kertoivat työkykyyn liittyvistä tekijöistä. Eräs vastaus kuvasi suoraan työkyvyn heikkenemistä, palvelujärjestelmää ja sen ymmärtämättömyyttä sairastumista kohtaan.

Aamulla saan puhelun keskussairaalaan tulla (...) naistentautien poliklinikalle. (...) Pyydän siirtämään alkavaa työkokeilua syksyyn. Miten pystyisin kokoamaan itseni pelätesäni syövästä uusiutumista ja koronatartuntaa (...), jossa on ollut koronatapauksia. Eikö kuukaan voi puolustaa minua? Tunsin olevani jätesäkin arvoinen (...) Minulle koitui kahden kuukauden karenssi siitä että katsoin oman henkeni ja terveyteni etusijalle enkä mennyt korona-altistumaan (...). Mikään todistus ei riittänyt eikä minun saamistani ohjeista ollut apua. (...) Hulluna on hyvä olla, Valtio pitää huolen omistaan. Tavallaan. Lautasellinen ruokaa ja 4-6 tuntia leikkikoulua työmaalla. Kelpaa varmaan sullekin, työkokemusta yli 22v, palkkaa 738,20 e kuukaudessa Kelalta ja 128,91 e Kevalta. Riittää kyllä. Riittäähän? Jos saisi vaikka kaksi lautasellista kotiinkin? Niinä kolmena päivänä kun leikin imbesilliä... (K12)

Esimerkistä voidaan päätellä moniammatillisen yhteistyön ja tiedonkulun ontuvan. Vastaaja oli veloitettu osallistumaan työllistymistä edistävään toimintaan, vaikka ei itse kokenut sen olevan ajankohtaista sairauden vuoksi. Vastaus kuvasi sairastuneen kokemusta arvottomuuden tunteesta ja tuen puuttumisesta. Asiantuntijaverkostoa sairastuneella oli usealta eri taholta, mutta yhteistä ymmärrystä asioihin ei ollut löytynyt. Vastaajan oma ääni ja toimijuus oli jäänyt palveluverkostossa kuulematta.

Vastauksista voi tulkita psykososiaalisen tuen tarpeen olevan monilla pitkäkestoista ja jatkuvan akuuttivaiheen jälkeen. Tuen tarve ulottui sairauden herättämien pelkojen ja turvattomuuden tunteen hallintaan sekä sairauden aiheuttamien fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten muutosten käsittelyyn. Psykososiaalisen tuen tarve saattoi liittyä hyvin spesifiin tilanteeseen tai huoleen, kuten rutiineista luopumiseen, ulkonäköön, seksuaalisuuteen ja identiteettiin liittyviin muutoksiin sekä fyysisen toimintakyvyn ja voimavarojen heikentymiseen.

6.3 Tukiverkko psykososiaalisen tuen tarjoajana

Tämä luku käsittelee sairastuneiden kokemuksia tukiverkosta. Kirjoituksissa kuvattiin läheisten kokemuksia ja läheisiltä saadun tuen merkityksiä, joita jäsennetään ensimmäisessä alaluvussa. Toisessa alaluvussa esittelen muiden tuen muotojen merkityksiä ja saatavuutta, jotka lähes poikkeuksetta liittyivät järjestötoimijoiden ja kolmannen sektorin tarjoamaan tukeen.

6.3.1 Läheisen rooli sairastuneen elämässä

Tässä luvussa jäsennetään läheisten suhtautumista sairauteen, ja sen merkitystä sairastuneille. Kaikki informantit kuvasivat sosiaalisia suhteitaan, joita nimitän tässä luvussa läheisiksi tai läheisverkostoksi. Läheisverkostoksi mainittiin muun muassa puoliso, lapset, omat vanhemmat sekä ystävät ja työkaverit. Vastaajien perhe- ja läheistilanteet olivat hyvin monimuotoisia. Myös läheisiltä saatu sosiaalinen tuki näyttyi hyvin erilaisena.

Kaikissa kirjoituksissa kuvattiin läheisverkoston reagointia sairauteen, jonka perusteella voi todeta sairastumisen vaikutusten ulottuvan lähipiiriin. Läheiset reagoivat sairastumiseen hyvin vaihtelevalla tavalla. Läheisverkoston reagoimisen tapa vaikutti sairastuneen psykososiaalisen tuen tarpeen odotuksiin ja toi siihen jännitteitä. Puoliso, ystävät ja työkaverit mainittiin useissa kirjoituksissa tärkeimmiksi voimavaroiksi syöpädiagnoosihetkestä alkaen. Kirjoituksissa näkyi läheisten tärkeä merkitys voimaannuttavana ja kannattelevana psykososiaalisen tuen tarjoajana.

Yksi ystävä on gastrokirurgi, häneltä sain nopeasti suomennoksia eri lausunnoista tai tuloksista. Hän myös vei minut leikkaussaliin asti ja silitti kättäni siinä, kun sammuin leikkauksypöydälle. Erittäin vahva muistikuva siitä tunteesta, että ystävä oli läsnä. (K8)

Kaksi kirjoittajista mainitsi ystäväpiiriinsä kuuluvasta alan asiantuntijaystävästä, jolta saatu tuki auttoi saamaan syvällisempää tietoa sairaudesta ja tulossa olevasta toimenpiteestä. Alalla työskentelevältä ystävältä saatiin apua myös vaikealukuisten epikriisien kääntämisessä ymmärrettävämpään muotoon. Tästä voi päätellä tuen tarpeen yltävän potilaskertomuksen tulkitsemiseen ammattilaisen kanssa.

Useissa kokemuksissa nousi esille työyhteisön kannustava vaikutus. Vastaajat kokivat saaneensa työkavereiltan sekä emotionaalista tukea että käytännön ohjeita ja neuvoja, mikä viittaa sosiaalisen verkoston tarjoamaan monipuoliseen tukeen sairauden aikana. Sosiaalisen verkoston ollessa laaja, löytyi monipuolisemmin erilaisia kokemuksia, mikä lisäsi sairastuneen tiedonsaantia.

Tukea sain lähinnä työkavereiltani ja puolisoiltani. (K1)

Läheisten ja työyhteisön negatiivinen vaikutus ilmeni esimerkiksi välinpitämättömyytenä.

Minua jopa alkoi ihmisten läheisten ja työkavereiden kommentit ärsyttää - hyvä kun selvisi syövästä (...) monikaan ei tiedä millaisen hinnan olet maksanut ja mitä jälkiä se jättää sinuun ja auttaako se??? (K5)

Kirjoituksesta ilmenee, miten läheisten havainnot sairastuneen parantumisesta eivät aina kohdanneet sairastuneen itse kokeman jatkuvan epävarmuuden tunteen kanssa. Tämä vahvistaa aikaisempia tulkintoja sairauden yksilöllisestä ja moniulotteisesta kokemuksesta. Toisaalta läheisten aktiivinen yhteydenpito voi tuntua sairastuneesta raskaaltakin.

Olin häkeltynyt. Ja väsynyt..... Ja toisaalta mietin, että en jaksakaan enää yhtään viestiä tai puhelua. Paljon oli "kyllä se siitä"-tyylistä viestiä. Ymmärsin, että oli vaikea löytää sanoja ihmiselle, joka on juuri kuullut sairastuneen vakavasti. Pääasia kuitenkin oli, että otti yhteyttä eikä vain kadonnut elämästäni. Eli järki, ymmärrys ja väsymys taisteli mielessäni koko ajan. (K8)

Esimerkin perusteella voidaan huomata, ettei sairastuneelta aina löydy riittäviä voimavaroja vastaanottaa muiden huolenpitoa ja huomiota. Joskus kannustavat sanat tuntuivat lohduttomilta ja aiheuttivat enemmänkin negatiivisia tunteita. Näiden taustalla näkyi sairastuneen raskas terveydentilanne, jossa syöpä oli tuonut mukanaan uusia sairauksia sekä fyysisiä ja henkisiä oireita. Kliseiden kuulemisen sijaan moni toivoi, että sairastuneen terveydentilanteesta ollaan aidosti kiinnostuneita ja kysytään voimia.

Mieheni järkyttyy, kun kuulee jonkun toisen sairaudesta, minua hän ei noteeraa. Se joskus riipaisee. Tekisi mieli muistuttaa, että niinhän minullakin. Hän kieltäytyy edelleen hyväksymästä syöpääni. Eihän se näy päällepäin. (K3)

Osa vastaajista koki läheisverkoston tuen puuttuvan täysin. Vastaajat kuvasivat läheisten suhtautuneen sairastumiseen välinpitämättömästi, mutta myös ymmärtämättömyytenä tai sairauden kieltämisenä. Läheisen välinpitämätön suhtautuminen ja ymmärtämättömyys tuntui loukkaavalta.

Mies meinasi romahtaa kun pelkäsi jäävänsä lapsen kanssa yksin. (K4)

Myös läheiset kokivat huolta tulevaisuudesta, jonka yllättävä elämäntilanne aiheutti sairastuneen lisäksi läheiselle. Kirjoituksissa ilmeni läheisten huoli tulevaisuudesta ja konkreettisesta arjesta. Edellisestä esimerkistä voi päätellä kuolemanpelon yltyvän läheisiin, puolison pelätessä jäävän yksin huolehtimaan pariskunnan lapsesta ja arjesta.

Syöpäni ajoi mieheni kauemmaksi ja vuosi sitten hän haki toiselta naiselta läheisyyttä. En kyllä yhtään ihmettele, kun näin kävi. Tämä edelleen kalvaa mieltäni, vaikka olemme sopineet asian jo miehen kanssa. (K14)

Sairastuminen vaikutti sosiaalisiin suhteisiin, kuten jo edellä kuvatut erilaiset kokemukset kertovat. Syöpädiagnoosi voi merkitä erilaisia haasteita parisuhteessa sekä ystävyysuhteissa. Sairastuminen voi tuoda parisuhteeseen kriisin. Läheisiltä saatavan tuen puuttuminen ilmeni epämiellyttävänä kokemuksena. Sairastuminen tulee yllätyksenä läheisillekin muuttaen heidän arkeaan.

Raskaimmat puhelut olivat tietenkin vanhemmilleni, veljelleni ja lähimmille ystäväilleni. (...) Ehdottomasti yksi raskaimmista osista olivat vanhempani. (...) Heidän huoli oli käsinkosketeltavaa. Hyvin usein tuntui, että jouduin muokkaamaan omia tunteita ja käyttäytymistäni heidän tunteiden mukaan. (K8)

Sairastuneet kokivat kannatelleensa oman sairauskriisinsä lisäksi läheisiään. Sairastuneet pyrkivät piilottamaan omia tunteitaan tai vähättelemään niitä tukeakseen läheisiään. Mikäli sairastunut joutui pohtimaan läheisten jaksamista, kulutti se entisestään sairastuneen heikentyneitä voimavaroja.

Vastaukset korostivat perhe- ja läheistilanteiden merkitystä yksilön hyvinvoinnissa. Syöpädiagnoosi ei merkinnyt tuen tarpeen syntymistä vain sairastuneelle vaan

tuen tarve ulottui myös hänen läheisiinsä. Sairastuneiden elämäntilanteet ja läheisyydet ovat erilaisia, mikä luo monimuotoisia psykososiaalisen tuen tarpeita. Tuen saatavuuden tulee ulottua koko perheen huomioimiseen ja sosiaalisen tuen riittävyys. Parhaimmillaan se voi tarkoittaa, ettei sairastunut tarvitse muuta kuin läheisten antamaa psykososiaalista tukea. Toisessa ääritilanteessa psykososiaalista tukea tarvitsevat sekä läheiset että sairastunut itse. Tämän vuoksi psykososiaalinen tuki on aina yksilöllistä ja muotoiltava henkilökohtaisten elämäntilanteiden mukaisesti.

6.3.2 Yhteisön voima - muun tuen merkitys

Tässä luvussa analysoidaan vastaajien saamaa tukea lähipiirin ulkopuolelta. Aineistossa kuvattiin kokemuksia yhdistys- ja järjestötoimijoilta saadusta tuesta, vertaistuesta ja työterveyden tarjoamasta tuesta. Yhteistä kirjoituksissa oli, että tuen etsiminen jäi sairastuneen omalle vastuulle.

Silloin tukea ei kuitenkaan tarjottu mistään suunnasta... En myöskään itse silloin osannut ajatella, että apua voisi hakea tai että se voisi edes auttaa. Saati että olisin ymmärtänyt, mistä apua voisi hakea. Esimerkiksi syöpäjärjestöjen tarjoaman tuen mahdollisuudet tulivat tietooni vasta vuosia myöhemmin. (K15)

Tuen muodot tulivat vastaajille tietoon verrattain myöhään, vaikka tuen tarve oli noussut esille jo paljon aiemmin. Ammattilaisten kautta saatua tuen ja palveluiden koordinoitua tai moniammatillista yhteistyötä eri asiantuntijoiden kanssa ei kukaan vastaajista maininnut. Sen sijaan vastauksissa korostui psykososiaalisen tuen tarjonnan puute ja jäsentymättömyys. Psykososiaalisen tuen toivottiin sisältävän syöpäsairautteen ja sen aiheuttamaan kriisiin sisältyvää osaamista, kahdenkeskistä keskustelua, apua ja vertaistukea. Syöpäyhdistyksen kautta järjestyneen vertaistukihenkilön kanssa saatettiin jatkaa yhteydenpitoa vuosien ajan. Positiiviset kokemukset tuesta löytyivät erityisesti syöpäjärjestöjen ja potilasjärjestöjen monipuolisesta toiminnasta.

En saanut syöpäsairaalan kautta psykologille aikaa kun minulla oli hoitokontakti mielen-terveysongelmien takia jo olemassa. Olisin kaivannut kuitenkin juuri syöpään sairastumisen osaamista. Osallisuin syöpäyhdistyksen tarjoamiin etä-verkkotapaamisiin. Ne olivat tärkeitä vaikka välillä toisten tilanteet ahdisti. Koin tärkeänä kahdenkeskiset zoom-tapaamiset syöpäyhdistyksen neuvontahoitajan kanssa. Sain myös jossain vaiheessa vertaistukihenkilön yhdistyksen kautta. Hänen kanssaan vieläkin pidän yhteyttä. Se oli tärkeä tuki monessa tilanteessa. Olen käynyt kasvokkain juttelemassa syöpäyhdistyksen neuvontahoitajan kanssa muutamia kertoja kun syövän uusiutumisen pelko on ollut suurta. (K16)

Esimerkin perusteella voidaan todeta kirjoittajan toiveiden mukaisen tuen jääneen toteutumatta, koska sairastuneella oli jo hoitokontakti toiseen palveluun. Tämän voi tulkitä koordinoinnin tarpeeksi pirstaleisen palvelujärjestelmän keskellä. Koordinoivan tahon tulisi huolehtia riittävän tiedon jakamisen ja varmistamisen eri palveluiden välillä.

Vertaistukena annettu kokemusperäinen tieto koettiin tärkeäksi psykososiaalisen tuen muodoksi. Yhteinen kohtalo syvensi keskinäistä ymmärrystä, ja toisten vertaisten kanssa oleviin kokemuksiin oli helppo samaistua.

Haimme mieheni kanssa pariskunnille tarkoitettuun syöpään sairastuneiden vertaistuelliseen kuntoutukseen. Itse en siinä vaiheessa tukea niinkään kaivannut, mutta sain onneksi mieheni lähtemään mukaan. Arvelin, että hän saattaisi ymmärtää sairauttani keskusteltuaan muiden omaisten kanssa. Ehkä siitä oli hänelle apua. (K3)

Vertaistukimahdollisuutta tarjottiin myös pariskunnille, mikä tarkoitti yhteisten kokemusten jakamista ja vertaisen tukea samanaikaisesti sekä sairastuneelle että läheiselle. Toisten samassa tilanteessa olevien läheisten kohtaamisen toivottiin tuovan läheiselle ymmärrystä sairautteen sopeutumisessa. Tämä merkitsee läheisen antaman vertaistuen tärkeyttä. Vertaistukitoimijuuteen tarvitaankin läheisten kokemuksia ja tukea ajatusta tuen tarpeen kokonaisvaltaisuudesta.

Monet vastaajista olivat liittyneet sosiaalisesta mediasta löytyviin vertaistukiryhmiin, joista he saivat niin ikään vertaistukea. Kokemukset ryhmistä olivat sekä positiivisia että negatiivisia.

Olen Facessa XXXsyöpä-ryhmässä. Monet kerrat olen päättänyt lähteä ryhmästä, siellä kun on harvoin positiivisia uutisia, mutta olen sieltä myös saanut tietoa, mitä en ole saanut terveydenhuollosta. Joten vielä roikun siellä. (K8)

Vastaus kertoo sairastuneen saaneen huomattavasti enemmän faktatietoa vertaistukiryhmästä kuin terveydenhuollon palveluiden kautta. Toisaalta ryhmässä kuuli paljon muiden sairastuneiden haasteista ja surullisista tilanteista, mikä heikensi omaa hyvinvointia. Ryhmästä saatu tieto koettiin niin tärkeänä, mikä piti ryhmässä mukana negatiivisista vaikutuksista huolimatta.

Vajaan kuukauden jälkeen kaiken tuon koettua suostuu suomalainen mies soittamaan työterveyteen ja pyytää apua. (K9)

Työterveyden merkitys tuli vastaan useampien kirjoittajien kokemuksissa tärkeänä resurssina. Työterveyden kautta apua ja tukea osattiin etsiä ja pyytää helpommin kuin muiden palveluiden kautta. Myös työllä itsessään oli osalle vastaajista tärkeä merkitys kuntoutusprosessissa.

Palasin osittain vähän työhöni ja hoidin työni ja myös esimieheni unhoitti vaikka oli sovittu omalääkäriin kanssa että työtehtävät ei voi olla raskaita eli ihmisen muisti on lyhyt. Joten törmäsin usein töissä tilanteisiin että en jaksu fyysisesti tehdä mutta ikään kuin iso ulkonäköni eli isokokoinen mies antaa aiheita olettaa kyllä se jaksaa. (K5)

Työtehtävien uudelleen räätälöinti ilmeni merkittävänä tukena arkeen palatessa. Sairastuneen kuntoutumisprosessi oli usein työhön palatessa kesken, eivätkä voimavarat riittäneet palata entisiin työtehtäviin. Muutokset tehtävänkuvassa tai työajan

kevennys mahdollistivat työhön palaamisen. Työssä jaksamista heikensi, jos työnantaja unohti tai ei pitänyt sovituista työtehtäviin liittyvistä suunnitelmista kiinni. Sairastuneen tilanne voi olla huonompi kuin miltä se ulkoapäin näyttää. Tämä vaikeuttaa työnantajan ja työyhteisön ymmärrystä tarpeesta muuttaa työtehtäviä. Tämä näyttäytyi sairastuneelle kuormittavana kokemuksena.

(...) Silloin pyysin apua suoraan syöpätautien poliklinikalta ja kolmen viikon päästä istuin ensimmäistä kertaa syöpäsairaanhoidajan juttusilla, joka oli saanut tarvittavan koulutuksen psykososiaalisen tuen antamiseen. Jo ensimmäinen keskustelukäynti oli voimaannuttava. Kävin saman hoitajan vastaanotoilla poliklinikalla 2-3 vuoden ajan. Nuo käynnit olivat arvokkaita ja ne auttoivat minut – näin itse ajattelen – siirtymään eteenpäin elämässäni, vakavasta sairaudesta huolimatta. (K15)

Edellinen vastaaja kertoi sairauden edenneen metastoitumisvaiheeseen, jolloin avun ja tuen tarve aktivoitui uudelleen. Tällöinkin tuen pyytäminen jäi sairastuneen omalle vastuulle. Syöpäsairaanhoidajalta saatu keskusteluapu oli tärkeä tuki sairauskriisistä selviämiseen.

Sairauden, leikkauksen ja hoitojen mukana tulleet eri vaivat jäävät vähän roikkumaan, en tiedä kenen puoleen kääntyä tutkimaan asiaa, minkä tahon kanssa asiaa voisi seurata tai edes keskustella. Ilmassa on hieman ei kuulu minun tontilleni -ajattelua. (K8)

Esimerkki kuvastaa palvelujärjestelmän jäsentymätöntä psykososiaalisen tuen tarjoamisen prosessia. Vastaus korostaa ammattilaisten osaamisen ja tiedon vahvistamisen tarvetta sekä työnjaon terävöittämistä. Hoitoprosessin päätyttyä sairastuneilla saattaa olla monia erilaisia avun tarpeita, ja oikean tuen piiriin ohjaaminen on osa palveluiden koordinoitua ja ohjausta sekä tiedollisen tuen jakamista.

Olin ehkä vähän hiljainen silloin, en ehkä sanonut kaikkea mitä olisin voinut sanoa. Oli aikoja, jolloin en tietysti edes kyennyt sanomaan taikka puhumaan ja kertomaan kaikkea. (K17)

Sairastunut ei aina kokenut jaksavansa puhua ammattilaisten kanssa tai pystyvänsä olemaan täysin rehellinen keskusteluissa heidän kanssaan. Tämä vaikeuttaa oikea-aikaisen ja tarpeenmukaisen tuen löytymistä. Sairaus oli vienyt voimavaroja, jonka vuoksi tuen etsimiseen ei ollut voimia. Sairastuneen persoonallisuus vaikuttaa myös tuen etsimiseen ja tuen kokemukseen. Omista ajatuksista ja tunteista kertominen ei ollut kaikille vastaajille helppoa.

Yhteenvedona voi todeta, että kirjoittajien kokemus järjestötoimijoiden tarjoamasta tuesta ja sen monipuolisuudesta koettiin positiiviseksi. Haasteeksi muodostui palveluiden koordinoitua puute ja oikean tuen löytäminen. Palvelujärjestelmän jäsentymätön toimintamalli jätti sairastuneet selviytymään yksin tai etsimään tukea itse. Tuen vastaanottamisen esteiksi muodostui omien voimavarojen vähäisyys, jolloin tarvetta vastaavaa tukea ei jaksettu etsiä tai vastaanottaa. Myös sairastuneen persoonalliset piirteet vaikuttivat toivotun tuen muotoon.

7 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Psykososiaalisen tuen luonne – yhteenveto tuloksista

Tässä luvussa kokoan yhteen psykososiaalisen tuen tarpeet, kokemukset psykososiaalisesta tuesta sekä tuen saamisen esteet. Vastaan samalla kootusti tutkimuskysymyksiin. Fenomenologisen lähestymistavan mukaisesti vertailen tutkimustuloksia aikaisempiin tutkimuksiin.

7.1.1 Psykososiaalisen tuen tarpeet

Psykososiaalisen tuen tarve ja muoto muuttuvat sairauden edetessä ja sen eri vaiheissa. Tarkastelen seuraavaksi psykososiaalisen tuen tarpeita sairastumisen prosessin ajallisten vaiheiden kautta, jotka on koottu alla olevaan taulukkoon (taulukko 5).

Syöpään sairastuminen aiheutti sairastuneelle lähes poikkeuksetta kriisin, jolloin psykososiaalisen tuen tarve jäsenyi. *Diagnoosivaiheessa* korostui erilaisten tunteiden käsittelyn tarve, joka syntyi lääketieteellisten tutkimusten ja syöpädiagnoosin asettamisen seurauksena. Diagnoosi aiheutti erilaisia tunnereaktioita, kuten epävarmuutta, pelkoa ja turvattomuutta, joiden käsittelyssä psyykkisen tuen tarve korostuu. Aiemmat tutkimukset vahvistavat sairastumisen aiheuttaman kriisireaktion, joka usein aktivoi emotionaalisen tuen tarpeen (mm. Pietilä ym. 2014; Harju 2019; Holopainen 2021; Larsson 2023).

Tunnereaktioista erityisesti kuolemaan liittyvät ajatukset ja pelot sekä huoli perheestä ja läheisistä korostuivat. Vastaajat pohtivat pieniä lapsiaan ja heidän tulevaisuuttaan ja pärjäämistään. Holmberg (2020) toteaa, ettei kuoleman läheisyys arjessa merkitse vain epävarmuutta ja surua, vaan konkreettista asian käsittelyä ja läheisten ihmisten tulevaisuuden turvaamista, esimerkiksi huoli lapsista ja lasten hoidosta ja tulevaisuuden rakentumisesta (emt., 66). Vakava sairastuminen tuo epävarmuuden tulevaisuudesta. Sairastumisesta kukaan ei voi itse päättää eikä siitä paraneminen ole omissa käsissä. Turvattomuuden tunne kohdistuu elämää ja tulevaisuutta kohtaan. Sairastaminen uhkaa ihmisen turvallisuutta, koko ihmisen olemassaoloa sekä elämän sujuvuutta ja ennustettavuutta (Ryynänen 2005, 83). Sairauden tuomien erilaisten tunteiden ja kuoleman ajatusten käsittelyyn sekä turvattomuuteen tuleekin tarjota aktiivisesti psykososiaalista tukea.

TAULUKKO 5 Psykososiaalisen tuen tarpeet.

Sairastamisen vaihe	Psykososiaalisen tuen tarve
Diagnoosivaihe	<ul style="list-style-type: none"> • tiedollinen tuki sairaudesta ja sairauden vaikutuksesta • kokemusperäisen tiedon tarve sairaudesta • tietoa saatavilla olevista tukimuodoista • tuki sairastumisen aiheuttamaan kriisiin <ul style="list-style-type: none"> ○ tunteiden käsittely ○ turvallisuudentunteen järkkäytyminen ○ kuolemanpelko • sairastuneen läheisten tukeminen
Hoitoprosessin vaihe	<ul style="list-style-type: none"> • sairastuneen kokonaistilanteen kartoitus • tuki sairautteen sopeutumisessa • identiteettikriisin käsittely • tuki fyysiseen kuntoutumiseen, työkyvyn arviointi • konkreettinen arjen apu • psykososiaalisen tuen koordinointi hoitoprosessin jälkeen • sairastuneen läheisten tukeminen
Tulevaisuus hoitojen jälkeen	<ul style="list-style-type: none"> • henkisen jaksamisen tukeminen • fyysisen toimintakyvyn tukeminen • tuki työhön paluussa • taloudellinen neuvonta • sosiaalisten suhteiden tukeminen • sairastuneen läheisten tukeminen • tulevaisuuden uudelleenmuotoutuminen ja identiteetin uudelleen rakentaminen

Diagnoosin saatuaan sairastunut kokee konkreettisen tiedon tarvetta sairaudestaan ja sen vaikutuksista elämään. Asiantuntijatiedon lisäksi kaivattiin kokemusperäistä tietoa, jota sairaus tuo tullessaan. Irja Mikkonen (2009) kertoo sairastuneen joutuvan toisinaan tekemään päätöksiä, joista hänellä ei ole riittävästi tietoa. Kuitenkin häneltä odotetaan vastuunottoa ja tätä kautta ymmärrystä asiasta. (Emt., 15–16.) Vastaajat kokivat tarpeelliseksi saada lisätietoa tarjolla olevasta tuesta ja sen sisällöstä. Tiedollisen tuen tarve sisältää monipuolista ohjausta ja neuvontaa mukaan lukien taloudellisen tuen ohjauksen. Riittävän tiedon jakaminen sairastuneille saatavilla olevista tukimuodoista edellyttää vahvaa palvelujärjestelmän tuntemista tuen tarjoavalta ammattilaiselta. Sorsan ym. (2022) mukaan tiedonsaanti on yksi psykososiaalisen tuen ulottuvuuksista, ja sen tarkoitus on vahvistaa sairastuneen osallisuutta ja tukea päätöksentekoa sekä vahvistaa sairastumisen aiheuttamaa muutosprosessia. (Emt., 97.)

Syöpään sairastuminen merkitsi järkytystä sairastuneen lisäksi myös läheisille. Läheisten tuen tarve liittyy kiinteästi psykososiaalisen tuen tarpeen jäsentymiseen sairauden alkuvaiheesta alkaen. Annettu tuki mahdollistaa läheistä ymmärtämään niin sairautta kuin sairastunutta paremmin. Läheisten tuen tarve on tunnistettu myös

aiemmissa tutkimuksissa (mm. Harju ym. 2020; Tirola ym. 2020). Tirolan ym. (2020) tutkimuksen mukaan osa läheisistä tarvitsee jopa enemmän tukea ja tietoa kuin sairastunut itse.

Hoitoprosessin aikana psykososiaalisen tuen tarve kiteytyy sairastuneen kokonaistilanteen kartoitukseen. Sairastuneiden hyvin erilaiset elämäntilanteet, persoonallisuus, yksilölliset selviytymisstrategiat ja tukiverkostot vaikuttivat merkittävästi tuen tarpeeseen. Esimerkiksi sairastuneen koherenssin tunne on määritelty yhdeksi psykososiaalisesti voimavaraksi, johon vaikuttaa muun muassa sosiaalinen ympäristö ja läheisiltä saatu sosiaalinen tuki (Salminen-Tuomaala 2013, 37–39). Sairastuneen kokonaistilannetta arvioitaessa tuleekin ottaa huomioon yksilölliset sosiaaliset ja psyykkiset tarpeet ja voimavarat (Kuusisto & Ranta 2020, 113). Syöpään sairastuneilla on monenlaisia tuen tarpeita (Salakari 2020, 75).

Tämän tutkimuksen tuloksissa hoitoprosessivaiheessa psykososiaalinen tuki korostui sairauteen sopeutumiseen liittyvänä tukena ja sairauden aiheuttaman identiteettikriisin käsittelynä. Syöpään sairastuminen vaikutti laajasti moneen eri elämäntilanteeseen (vrt. Sunela ym. 2022), joka vaikutti käsitykseen minäkuvasta. Diagnoosin aiheuttama turvattomuudentunne ja kuolemanpelko seurasi sairastuneen mukana hoitoprosessin aikana.

Sairastuminen ja jatkohoidot olivat raskaita ja aiheuttivat fyysiseen kuntoutumiseen liittyvää tuen tarvetta hoitoprosessin aikana. Myös konkreettinen avun tarve korostui liittyen esimerkiksi kodinhoitoon, kauppa-apuun tai lastenhoitoon. Näin ollen yhdeksi psykososiaalisen tuen ulottuvuudeksi määrittyikin konkreettinen tuki. Konkreettista avun tarvetta koettiin sekä hoitoprosessin aikana että sen jälkeen. Toisilla vastaajista oli läheisverkoston tuki arjen askareissa, mutta miten arjen tuki hoidetaan sosiaalisen verkoston puuttuessa, on epäselvää (vrt. Holmberg ym. 2023). Kivut ja fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen loivat tarpeen psykososiaaliselle tuelle ja avulle kivun kanssa elämiseen ja arkeen sisältyvien rutiinien tueksi. Tämä pitää sisällään esimerkiksi työkyvyn arvioinnin sekä usein myös taloudellisen tuen ohjauksen ja neuvonnan.

Läheisten tuen tarve jatkui hoitoprosessivaiheessa, jolloin läheiset tarvitsivat tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista tai vertaistuellista kokemusta ymmärtää sairautta ja sitä kautta sairastunutta. Läheisen sairastumisen on todettu aiheuttavan psyykkistä kuormitusta sairastuneen puolisoille (Lehto ym. 2015, 63). Konkreettinen avun tarve liittyi myös läheisiin, esimerkiksi perheen pienten lasten hoitoapuna. Sairaus on yksilöllinen kokemus niin sairastuneelle kuin hänen läheiselleen, joten myös tuen tarpeet ovat erilaisia (Tirola ym. 2020, 72). Läheisiltä saatu tuki koettiin tärkeäksi, mutta toisaalta myös läheisen huoli rasitti sairastunutta.

Psykososiaalisen tuen suunnitelmallisuus ja koordinointi hoitoprosessin jälkeen on sairastuneen hyvinvoinnin kannalta tärkeää. Moni vastaaja koki jäävänsä hoitojen

päätyttyä yksin sairautensa ja tuen tarpeidensa kanssa. Psykososiaalisen tuen ja palveluiden koordinoinnin puute on tunnustettu aiemmissa tutkimuksissa, jossa vastauksia on etsitty järjestötoimijoiden resursseista tukea sairastunutta hoitoprosessin jälkeen (mm. Holmberg ym. 2023; Tirola ym. 2020; Harju ym. 2019). Mikäli sairastuneilla on erityisen tuen tarpeita, kuten psyykkisiä sairauksia, tulisi tukea ja ohjausta saada vahvemmin sekä hoitoprosessin aikana että sen jälkeen (vrt. D'Alton ym. 2021).

Psykososiaalisen tuen tarpeet jatkuivat usein *hoitoprosessin jälkeen*. Henkisen tuen tarve painottui sairauden tuomiin muutoksiin, joihin sisältyi muun muassa muuttunut tulevaisuuskuva sekä heikentynyt itsetunto (vrt. Sunela ym. 2022). Sairauden tuomat vaikutukset esimerkiksi lapsettomuuteen tai seksuaalisuuteen ja niihin liittyvien surun ja tunteiden läpikäyminen lisäsivät psykososiaalisen tuen tarvetta. Sairauden uusiutumisen pelkoon ja siihen liittyvien tunnetilojen käsittelyyn liittyvä tuen tarve koettiin tärkeänä (mm. Salakari 2020, 292; Leino 2011, 200.)

Fyysisten oireiden ja kroonisten kipujen kanssa elämiseen liittyvään tuen tarpeeseen sisältyi myös konkreettinen avun tarve. Sairastumisen ja toimenpiteiden aiheuttamat fyysiset oman kehon muokkaantumiseen liittyvät muutokset vaikuttivat sairastuneen identiteettiin ja nostattivat omanlaisensa tuen tarpeet. Lisäksi työkykyyn liittyvä fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn arviointi ja taloudellinen näkökulma ovat tärkeitä tuen muotoja tulevaisuuden suunnitelmien yhteydessä.

Arjen rutiineista ja tärkeistä asioista luopuminen heikensi sairastuneen hyvinvointia. Toiminnot, kuten lemmikkieläinten hoito tai harrastukset olivat aiemmin olleet merkittäviä voimavaroja. Nämä päivittäiseen arkeen sisältyvät tapahtumat eivät heikentyneen toimintakyvyn vuoksi enää olleet mahdollisia, mikä johti omaan luopumisprosessiin. Kantolan (2009) mukaan minäkuva saattaa hukkua sairauden vaikuttaessa ja rajoittaessa totuttuja arkeen kuuluvia asioita. Kantola mieltää oirekuvan muutokset vaiheiksi, joita hän kuvaa kriiseinä. Nämä eri kriisivaiheet oireiden ja fyysisen toimintakyvyn vuoksi voivat pakottaa luopumaan esimerkiksi tärkeästä urheiluharrastuksesta. Kriisivaiheiden aikana sairastunut joutuu pohtimaan itseään sekä elämäänsä eri näkökulmista ja luopumaan totutuista asioista. (Emt., 98, 183.) Sairastumisen tuomat toistuvat kriisivaiheet tuovat tullessaan psykososiaalisen tuen tarpeen. Tämä korostaa psykososiaalisen tuen tärkeyttä ja sen jatkuvuutta.

Sairastuneen perheen ja läheisten sekä verkostojen sosiaaliseen tukeen on tärkeä kiinnittää huomiota koko hoitoprosessin aikana. Eeva Harjun (2018, 59–60) tutkimus kuvasi puolisoiden hyötyvän pitkällä aikajänteellä hoitoprosessissa mukanaolosta, joskin puolisoiden tuki voi olla myös muuta kuin terveydenhuollosta tarjottua tukea (emt.). Tämän tutkimuksen vastauksissa korostui läheisen saama vertaistuki, joka mahdollisti kohdata muita samassa tilanteessa olevia perheitä ja oppia ymmärtämään paremmin sairauden aiheuttamia vaikutuksia esimerkiksi seksuaalisuuteen.

Psykososiaalisen tuen tarpeet ulottuvat elämän eri osa-alueille ja sairauden kaikkiin vaiheisiin. Sairastuneen yksilöllistä ja kokonaisvaltaista elämäntilannetta ei sovi unohtaa hoitoprosessin jälkeenkään. Psykososiaalisen tuen tarjoamisessa on tärkeää huomioida sairastuneen yksilölliset tarpeet, jotka tukevat sairastuneen kokonaisvaltaista toimintakykyä (vrt. Arajärvi ym. 2020).

7.1.2 Psykososiaalisen tuen kokemukset

Tämä luku kokoaa yhteen vastaajien kokemukset koetusta psykososiaalisesta tuesta. Kokemukset on esitetty tiivistetysti seuraavassa taulukossa (taulukko 6).

TAULUKKO 6 Psykososiaalisen tuen kokemukset.

Kokemus toteutuneesta tuesta
<ul style="list-style-type: none">• Terveydenhuolto<ul style="list-style-type: none">○ Luottamus terveydenhuoltoon ja lääketieteelliseen hoitoon○ Hoitoprosessin tehokkuus○ Psykiatrisen sairaanhoitajan tarjoama tuki○ Työterveyden tarjoaman tuen positiivinen merkitys• Läheiset<ul style="list-style-type: none">○ Lapset ja perhe voimavarana○ Henkinen tuki○ Tiedollinen tuki○ Konkreettinen käytännön apu○ Työyhteisön tuki• Sosiaalinen verkostoituminen<ul style="list-style-type: none">○ Järjestöjen erilaiset tuen muodot○ Vertaistuki/kokemustiedon merkitys• Työn merkitys<ul style="list-style-type: none">○ Työtehtävien muokkaaminen toimintakyvyn mukaan

Syöpähoidon suosituksissa painotetaan hoitoon pääsyn nopeutta ja vaivattomuutta (FICAN n.d.), joka tutkimustulosten perusteella toteutui diagnoosin jälkeen tapahtuvana somaattisen hoitoprosessin nopeana etenemisenä. Kirjoittajat luottivat lääketieteeseen ja terveydenhoitoon sekä akuuttivaiheen tehokkaaseen hoitoprosessiin (vrt. Tirola ym. 2020). Mikäli hoitoprosessin aikana oli ollut mahdollisuus saada erityistyöntekijältä psykososiaalista tukea, oli kokemus voimaannuttava.

Positiivinen kokemus palvelujärjestelmän tuesta kohdistui lähinnä fyysiseen sairauden hoitoon. Sen sijaan työterveyden kautta saatu apu ja tuki oli toteutunut muun muassa psykoterapiana ja keskusteluapuna. Holmberg (2020, 105) tuo esille työterveyshuollon eriarvoistavan näkökulman, sillä esimerkiksi työttömällä ei ole työterveyshuollon positiiviseksi koettuja ja hoitoprosessia edistäviä palveluita käytössä.

Läheisten merkitys psykososiaalisen tuen antajina koettiin tärkeäksi. Arjessa eläminen oli usein raskasta vähäisten voimavarojen vuoksi, mutta lapset ja läheiset välit puolisoon ja ystäviin oli merkittävä tuki ja kannatteleva voima. Lapsiperheillä on omat erityistarpeensa esimerkiksi konkreettisina avun tarpeita (mm. Fugmann ym. 2023). Toisilla sairastuneilla oli sosiaalisten verkostojensa tarjoamaa konkreettista apua arkeen esimerkiksi lastenhoitoon ja kodinhoitoon liittyvissä asioissa, ja se koettiin merkitykselliseksi (vrt. Leino 2011, 163). Mikäli lähipiiristä löytyi asiantuntijoita, oli heidän kauttaan saatu tietoa arvokasta. Ulla-Sisko Lehto ym. (2022, 63) tulkitsevat sosiaalisten suhteiden positiivisten vaikutusten olevan hyvinvointia ja terveyttä edistävä tekijä sairastuneille ja edistävät sairaudesta toipumista (myös Dédová ym. 2021).

Verkostoitumista hyödynnettiin yhtenä tiedon etsimisen keinona. Sosiaalisten verkostojen kautta saatu tuki toi sairastuneille hyviä kokemuksia. Järjestöjen kautta toteutuneita erilaisia tukimuotoja pidettiin vahvistavana tekijänä, ja kokemuksia kertyi kasvokkaisista sekä etänä tapahtuvista kahdenkeskisistä keskusteluista. Vertaisryhmäkontaktit niin ikään toteutuivat verkossa sekä lähitapaamisina. Oman syöpämuodon mukaisista vertaisryhmistä löydettiin tietoa, jota ei saatu terveydenhuollosta. Vertaistuki nähtiin pääsääntöisesti voimavarana, jossa saman sairauden läpikäyminen toi yhteisiä kokemuksia ja ymmärrystä toista sairastunutta kohtaan. Vertaistuen voimaannuttava vaikutus perustui yhteiseen ymmärrykseen ja samankaltaisen tilanteen jakamiseen, yhteisesti jaettuun kokemukseen. (myös Tirola & Poutanen & Pylkänen 2020; Salminen-Tuomaala 2011; Kantola 2009.)

Työhön palaaminen ja työn keventäminen tai työhön liittyvät järjestelyt koettiin positiiviseksi, mikäli työkyky ei ollut palautunut entiselleen. Työn merkitystä yleisesti pidettiin tärkeänä, ja työyhteisöstä saatu tuki korostui. Työterveyden, työyhteisön tuen ja sieltä löytyvien sosiaalisten resurssien merkitys on havaittu tärkeäksi myös aiemmissa tutkimuksissa, sillä sairastuneet usein puhuvat työyhteisössä sairastumisestaan (Lehto ym. 2022; Leino 2011, 60).

7.1.3 Esteet tuen saamiselle

Tässä luvussa tarkastelen psykososiaalisen tuen esteitä, jotka on koottu taulukkoon 7. Sairauden kokemukset ja tuen tarpeet olivat yksilöllisiä, jotka näkyivät muun muassa erilaisina toimintakyvyn ja arjen haasteina. Psykososiaalisen tuen yksilöllisiä tilanteita ei tunnisteta eikä niitä riittävästi huomioida. Sairauden heikentäessä sairastuneen voimavarat ja jaksaminen sekä arjesta selviytyminen saattoi olla niin raskasta, ettei resursseja löytynyt tuen hakemiseen tai vastaanottamiseen. Tiedon puute sekä sairaudesta ja sen vaikutuksista, että saatavilla olevasta tuesta korostui aineistossa yhteisenä kokemuksena varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Sairastuneiden läheisverkoston ollessa kapea oli läheisiltä saatava apu ja tuki vähäistä. Sairastuneet voivat olla myös sairauden keskellä täysin yksin. Psykykinen vointi on heikoimmillaan, jos

konkreettisen tuen lisäksi myös sosiaalinen tuki puuttuu (Larsson 2023, 149). Psykososiaalisen tuen esteissä korostuu sairastuneen persoonallisuus sekä resilienssi, oma ja läheisten elämäntilanne sekä läheisiltä saatu tuki (THL 2014, 75).

TAULUKKO 7 Psykososiaalisen tuen esteet.

Psykososiaalisen tuen esteet
<ul style="list-style-type: none">• Yksilöllinen tilanne<ul style="list-style-type: none">○ Voimavarojen rajallisuus○ Sosiaalisten verkostojen puuttuminen○ Tiedon puute sairaudesta ja saatavilla olevasta tuesta○ Läheisten saaman tuen puute• Läheisverkosto<ul style="list-style-type: none">○ Sairauden aiheuttama stressi läheiselle○ Läheisten tiedon puute sairaudesta○ Ymmärtämättömyys sairautta ja sairastunutta kohtaan○ Tarjotun tuen puute• Palvelujärjestelmä<ul style="list-style-type: none">○ Ammattilaisten kiire ja rutinoitunut suhtautuminen○ Yksilöllisen kohtaamisen ja kokonaistilanteen kartoituksen puute○ Vuorovaikutustilanteiden emotionaalisen tuen puute○ Organisoimaton työnjako, koordinoinnin puute○ Tuen saatavuuden epäselvyys

Sairastuneen läheisverkoston tuen puute näkyi sairastuneelle muun muassa läheisten ymmärtämättömyytenä, etäisyyden ottamisena sekä parisuhdekriisinä, sillä sairastuminen aiheutti järkytyksen sairastuneen lisäksi myös sairastuneen läheisille. Koska sairastunut ei itse saanut tietoa saatavilla olevasta tuesta, ei myöskään läheisten tuen tarvetta ja perheen kokonaisvaltaista elämäntilannetta koettu huomioitavan riittävästi. Holmberg (2014) kuvaa sairastuneiden saavan sosiaalisissa suhteissa erilaisia positioita, jotka vaihtelevat eri vuorovaikutussuhteissa sekä tuen saajina että tuen antajina (emt., 221). Läheisen kuormitusta välttääkseen sairastunut ei aina voinut tuoda esille omia tunteitaan ja huolta sairaudestaan. Jantunen ym. (2021) vahvistavat ajatuksen sairastuneen huolesta läheisten jaksamisen puolesta. Huolestuminen estää sairastuneita kertomasta sairastumisestaan läheisille. (Emt.) Läheisten tuen tarvetta korosti myös sairastumisen aiheuttamat kriisit parisuhteessa. Kantola (2009) nostaa esille sairauden vaikutukset parisuhteeseen. Kumppanin on toisinaan vaikea ymmärtää sairauden vaikutuksia (emt., 84). Sairastuminen voi aktivoida perheiden tilanteiden kriisiytymisen, kuten avioero prosessin tai aikaisempien menetysten käsittelemisen (Tiirola ym. 2020, 72).

Palvelujärjestelmän osalta psykososiaalisen tuen toteutumista haastoivat kiireen tuntu ja ammattilaisten rutinoitunut suhtautuminen kohtaamistilanteissa, jolloin sairastuneelle ei jäänyt tilaa esittää tarpeellisia kysymyksiä saadakseen riittävästi tietoa

sairaudesta. Samankaltaisia tuloksia esitettiin Harjun ym. (2019) tuloksissa. Vastaanotto- ja hoitotilanteet koettiin lyhyinä, ja niiden aikana keskityttiin hoidon tuloksiin ja hoitosuunnitelmaan, eikä aikaa jää riittävästi sairastuneen tukemiseen. (Emt., 196.) Jantunen ym. (2021) kuvasivat vähäisen tiedon sairaudesta lisäävän sairastuneen puhumisen ja kysymisen vaikeutta, eivätkä he sen vuoksi osanneet esittää tarvittavia kysymyksiä terveydenhuollon ammattilaisille. Tulokset osoittivat sairastuneiden kuitenkin toivovan saavansa tietoa toimenpiteiden vaikutuksista elämään. Sairastunutta riittävä tieto rauhoittaa. Mikäli diagnoosivaiheen tiedonsaanti ja tuki on ollut niukkaa, on sairastuneen vaikea suhtautua oman hämmennyksensä ja järkytyksensä vuoksi sairauteen ja etsiä tietoa itsenäisesti (Kantola 2009, 156–157).

Vuorovaikutustilanteissa ammattilaisten kanssa koettiin rutiininomaisuuden lisäksi empatiakyvyn puutetta. Sairautta tai diagnoosia saatettiin vähätellä ja sairastuneen psyykkiset sekä sosiaaliset tarpeet herkästi sivuutettiin. Sairastunutta ei kohdattu yksilöllisesti ja kokonaistilanteen kartoitus jäi syövän somaattisen hoidon varjoon. Mari Salminen-Tuomaalan (2013, 94, 101) mukaan sairastunut ei koe tasavertaista asemaa vuorovaikutustilanteissa terveydenhuollon asiantuntijoiden kanssa, vaan tuntee olevansa alisteisessa asemassa. Rutinoituneissa terveydenhuollon toimintatavoissa koetaan emotionaalisen tuen puutetta, jolloin kokemus rohkaisusta ja yksilöllisestä kohtaamisesta jää vähäiseksi. (Vrt. Harju ym. 2019, 197.)

Hoitoprosessin aikana korostui psykososiaalisen tuen epämääräisyys, joko tukea ei tarjottu ollenkaan tai saatavilla olevasta tuesta ei osattu kertoa tarkemmin. Hoitojen päätyttyä sairastuneet kokivat jäävänsä sairautensa kanssa yksin eivätkä tieneet kenen puoleen voisivat tuen tarpeidensa kanssa kääntyä. Palvelujärjestelmästä ei löytynyt vastuun ottavaa tahoa, joka kuvasi psykososiaalisen tuen organisoimatonta toimintaa sekä palveluiden koordinoinnin puutetta. Hoitopolun keskeneräisyyttä ja koordinoinnin puutetta on tuotu esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Holmberg ym. 2023; Tirola ym. 2020; Harju ym. 2019). Tuen esteiksi nimetään niukat resurssit sekä syöpään sairastuneen hoitopolun puutteellisuus psykososiaalisen tuen tarjoamisen osalta. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät kokeneet psykososiaalisen tuen sisältyvän heidän työhönsä. Syövänhoidon kehittämistyön tärkeyttä korostettiin, jossa erikoissairaanhoidon ja järjestötoimijoiden yhteistyötä tulisi tehostaa. (Harju ym. 2019). Tirola ja kumppanit (2020) pitävät tärkeänä erityistyöntekijöiden (psykologit, sosiaalityöntekijät ja toimintaterapeutit) integroimista osaksi syöpään sairastuneiden palvelupolkua. Tätä tukee myös D'Altonin ja kollegoiden (2021) tulokset, jotka korostavat tehostetumman monialaisen tuen tarvetta ja koordinointia eri palveluiden välillä, kuten esimerkiksi haavoittuvassa asemassa olevien mielenterveysasiakkaiden kohdalla.

7.2 Johtopäätökset

Tutkimuksessani olen etsinyt vastausta syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksista sekä siitä, miten sairastuneet kuvaavat psykososiaalisen tuen tarpeita ja esteitä tuen hakemisessa sairastumisen eri vaiheissa. Tutkimukseni taustalla oli fenomenologinen ja hermeneuttinen lähestymistapa. Tutkijana tiesin voivani vain rajatusti ymmärtää ja tulkita sairastuneiden kokemuksia heidän kirjoituksiensa kautta. Syöpään sairastuneiden kirjoituksiin perehtyminen sekä kokemuksiin syventyminen oli mielenkiintoinen, antoisa ja koskettava kokemus. Jokainen kirjoitus oli erilainen ja vahvasti sairastuneiden kokemusten yksilöllisyyden ja ainutkertaisuuden. Sairastuneiden tuen tarpeita tulisikin kuunnella ja kartoittaa hyvin tarkalla korvalla.

Johtopäätöksenä voin todeta syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen tarpeen käynnistyvän syöpätutkimusten alkuvaiheesta alkaen ja tuen tarpeen jatkuvan vielä pitkään hoitoprosessin jälkeenkin. Yksilöllisistä tarpeista ja elämäntilanteesta riippuen tuen tarvetta voi esiintyä loppuelämän ajan. Tulokset osoittavat psykososiaalisen tuen integroinnin tarpeen somaattisen hoitoprosessin rinnalla. Kirjoittajien kokemusten perusteella psykososiaalista tukea ei tarjottu hoitoprosessin eri vaiheiden aikana tai tarjottu tuki oli epämääräistä.

Tämän tutkimuksen tulokset syventävät aiempia tutkimustuloksia, joiden perusteella psykososiaalinen tuki jää usein keskeneräiseksi ja irralliseksi syöpään sairastuneiden hoitoprosessien yhteydessä. Psykososiaalisen tuen integroinnin välttämättömyys somaattisen hoidon yhteydessä on hyvin tunnistettu, mutta keskusteluja käydään esimerkiksi rajanveto- ja vastuualueista eri ammattiryhmien sekä järjestötoimijoiden välillä. (mm.; Harju ym. 2019; Tirola ym. 2020; Sunela ym. 2022; Holmberg ym. 2023.) Tutkimustulokset osoittavat psykososiaalisen tuen koordinoinnin olevan puutteellista ja sairastuneen kokonaistilanteen arvioinnin jäävän usein keskeneräiseksi (vrt. Harju ym. 2019). Tämän perusteella voi todeta myös moniammatillisen työskentelyn olevan taka-alalla syöpään sairastuneen hoitopolulla.

Psykososiaalisen tuen tarve jäsentyy heti sairauden alkuvaiheessa tutkimusten ja diagnoosin asettamisen yhteydessä. Sairastuneen psykososiaalisen tuen tarve elää prosessinomaisesti sairastumisen eri vaiheissa. Tuen tarve on aikaan ja paikkaan sidonnainen, ja sairauden eri vaiheissa tuen tarve muuttua muotoaan. Sairastuneen elämäntilanne, ympäristö ja sosiaalinen verkosto vaikuttavat tuen tarpeeseen. Tirola ym. (2020) tulkitsivat tuen tarpeen olevan suurimmillaan diagnoosin jälkeen, hoitojen päätyttyä ja sairauden uusiutuessa (emt., 76). Tässä tutkimuksessa korostuu tuen tarpeiden olevan monimuotoisemmat edellä mainittujen vaiheiden aikana, mutta tuen tarvetta on saatettu kokea vuosia ja vuosikymmeniäkin sairastumisen jälkeen (vrt. Järvelä ym. 2024).

Syöpään liittyvällä retoriikalla on vahva yhteys kuolemaan. Pelko sairauden uusiutumisesta kulkee sairastuneen mukana loppuelämän ajan. (vrt. Pietilä ym. 2014.) Vakavan sairastumisen merkitykseen sekä sairausturvattomuuteen liittyy kuoleman uhka ja kuolemaan liittyvät pelot, jotka liittyvät erityisesti elämänmuutosten ja kriisien aikana ihmisen persoonallisuuden kehitysprosessiin kaikissa ikävaiheissa (Ryynänen 2005, 79). Ammattilaisten on tärkeä ottaa kuolemaan liittyvien asioiden käsittely rohkeasti esille ja tarjota sairauteen liittyvää keskusteluapua ja konkreettista tietoa sairaudesta. Myös kuolemaan liittyvän asian käsittely on osa psykososiaalista tukea.

Olen koonnut taulukkoon 8 tutkimustulosteni pohjalta psykososiaalisen tuen kehitystarpeita syövän hoitoprosessin aikana ja sen jälkeen.

TAULUKKO 8 Psykososiaalisen tuen kehitystarpeet.

Sairastamisen vaihe	Psykososiaalisen tuen kehittämistarve
Diagnoosivaihe	<ul style="list-style-type: none"> • tuki sairauskriisin käsittelyyn • riittävä tieto • kokemusasiantuntijan palvelu • vuorovaikutuksen merkitys • läheisille tarjottava tuki
Hoitoprosessi	<ul style="list-style-type: none"> • yksilöllisyyden huomioiminen • kokonaistilanteen arviointi • palvelujen koordinointi • vertaistuki
Tulevaisuus hoitojen jälkeen	<ul style="list-style-type: none"> • psykososiaalisen tuen saatavuus • vastuuhenkilö • sosiaalinen verkosto • taloudellinen tuki

Kohtaamistilanteiden kiireettömyys ja sairastuneen yksilöllisen tilanteen kartoitus on tärkeä osa hoitoprosessin alkua. Jantunen ym. (2021) kuvaavat merkityksellisen kohtaamisen luovan turvallisuutta ja hoidetuksi tulemisen tunnetta. Kokemus keskusteleavasta ammattilaisesta ja kiireettömästä kohtaamisesta osoittaa välittämistä ihmisestä sairauden takana (Emt.). Kiireettömissä kohtaamisissa on mahdollisuus kartoittaa paremmin kokonaistilannetta ja antaa riittävästi tarvittavaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista. Läheiset tulee ottaa huomioon jo syöpään sairastumisen diagnoosivaiheesta alkaen. Tirolan ym. (2020) tulokset osoittavat sairastuneiden ja heidän läheistensä toiveen palveluohjauksesta sairastumisen alkuvaiheessa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon erityisasiantuntijoiden luokse että tietoa järjestötoimijoiden tuesta ja toiminnasta. Kuusisto ja Ranta (2020, 114) korostavat eri vuorovaikutusmenetelmien käyttöä psykososiaalisessa työssä, jossa palvelujärjestelmän tuntemus ja sairastuneen sosiaalisten oikeuksien valvonta tulisi huomioida.

Diagnoosi- ja hoitoprosessivaihe nivoutuvat herkästi yhtenäiseksi vaiheeksi tehokkaan ja nopeatempoisen somaattisen hoidon yhteydessä. Sairastuneiden kokonaistilanteen arvioiminen hoitoprosessin aikana mahdollistaa psykososiaalisen tuen tarpeen laaja-alaisen kartoittamisen. Tuen koordinoinnin tulee ulottua hoitoprosessin jälkeiseen vaiheeseen, eikä sairastunutta ja hänen läheisiään tulisi jättää ”tyhjän päälle”, kuten monien kokemus oli. Hoitojen päättymisen jälkeen sairastuneiden oli haastavaa tietää, kenen puoleen voi kääntyä. Tämä osoittaa moniammatillisen rajapintatyöskentelyn sekä jatkokoordinoinnin tarvetta. Nykytutkimukset ovat tunnistaneeet julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon rajalliset resurssit ja keskittyneet järjestötoimijoiden tehtävänkuvaan psykososiaalisen tuen tarjoajana (mm. Holmberg ym. 2023; Tirola ym. 2020; Harju ym. 2019). Holmberg kumppaneineen (2023) tuovat esille erikoissairaanhoidon ja syöpäjärjestöjen jäsentymättömän työjaon. On myös epäselvää, miten esimerkiksi arjen avun pystyy käytännössä toteuttamaan. (Emt.) Sosiaalityöntekijöiden laaja palvelujärjestelmän tuntemus ja verkosto sairastuneiden palveluiden ja tukien kartoittamisessa on siksi syytä huomioida. Terveys- ja sosiaalityön rinnalla tuen arvioinnissa voi hyödyntää myös aikuissosiaalityötä tai ikääntyneiden kohdalla gerontologista sosiaalityötä. Tämä näkökulma ei kuitenkaan nousut tuloksissa esille.

Useat vastaajista olivat etsineet sosiaalista tukea järjestötoiminnan kautta. Tärkeänä voimaannuttavana tukena mainittiin vertaisilta saatu ymmärrys, tieto ja kokemus. Vertaistuen merkitys tuen muotona onkin todettu merkittäväksi. Irja Mikkonen (2009) kuvaa vertaistuen olevan muihin tukiin verrattuna erilaista, jonka nähdään muodostuvan sinne, minne muut tuet eivät ulotu. Vertaistuki tekee myös sitä, mitä muut eivät pysty tarjoamaan. (Emt., 168.) Järjestötoimijoiden toivottiin antavan puuttuvaa konkreettista tietoa sairaudesta sekä täydentävän ja paikkaavan palvelujärjestelmän puutteellista apua ja kiireestä johtuvaa tuen puutetta.

Psykososiaalisen tuen ulottuvuus näkyi fyysisen toimintakyvyn rajoitteina ja työkykyyn liittyvinä kokemuksina, jotka tuleekin jatkosuunnitelmaa arvioitaessa ottaa huomioon. Sairastaminen tuo esille lisäksi taloudellisen näkökulman. Suoranaisesti talousvaikeuksista kirjoitti yksi vastaaja. Tämä voi osoittaa psykososiaalisen tuen tulkinnan monimuotoisuuden, eikä taloudellista näkökulmaa välttämättä yhdistetä psykososiaaliseen tukeen, vaikka sen voisi ajatella sinne kuuluvan (myös Arajärvi 2020). Taloudellinen ohjaus ja neuvonta on osa psykososiaalista tukea, sillä syöpäsairauden vaikutus voi ulottua työ- ja koulutusmahdollisuuksiin (mm. Sunela 2022). Tämä näkyy sairastuneiden eriarvoisena tilanteena, jos lähdetään vertaamaan työssäkäyvien ja työttömien taloudellista turvaa. Ansiotuloihin sidottu sosiaaliturvan määrä vaihtelee yksilökohtaisesti, kuten esimerkiksi sairauspäiväraha työttömien ja työssäkäyvien välillä. (Holmberg 2020, 105.) Syöpäsäätiön (2024) tekemän tutkimuksen mukaan 86 prosenttia vastaajista kertoo taloudellisen tilanteen heikentyneen oman tai

perheenjäsenen syöpään sairastumisen vuoksi ja yli puolet vastaajista (55 %) oli ker-
tonut taloudellisen tilanteen heikentyneen merkittävästi. Tutkimus kertoo 72 prosen-
tin vastaajista luopuneen taloudellisista syistä harrastuksista ja virkistysmahdolli-
suuksista, ja lähes puolet (44 %) oli joutunut säästämään perustarpeista, kuten ruoasta
ja lääkkeistä.

Edellä kuvaamani psykososiaalisen tuen kehittämisen lähtökohdat voidaan ym-
märtää osana prosessia, jonka tavoitteena on vahvistaa sairastuneen sopeutumista sai-
rauteen. Psykososiaalinen työskentely on ihmisen kokonaisvaltaista huomioimista,
jossa jäsentelyn kohteena ovat sairastuneiden elämäntilanteiden keskinäiset suhteet
(Granfelt 2022, 158–159). Psykososiaalisen tuen tavoitteena on voimavaralähtöisesti
tukea sairastuneiden arjessa selviämistä ja elämänlaatua huomioiden yksilölliset ja ko-
konaisvaltaiset elämäntilanteet (Holmberg ym. 2023).

8 POHDINTA

Tutkimusprosessi on ollut mielenkiintoinen matka sensitiiviseen aiheeseen syöpään sairastuneiden omakohtaisiin psykososiaalisen tuen kokemuksiin. Kirjoittajat voi mieltää tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijoiksi, sillä kukaan muu ei ymmärrä paremmin syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarpeita kuin sairastuneet itse. Siksi palvelujärjestelmän tulisikin aktiivisesti kuulla ja ottaa kehittämisprosesseihin mukaan ne, joilla asiasta on todellista kokemusta.

Kirjoitukset auttoivat minua vastaamaan tutkimuskysymyksiini syöpään sairastuneiden omakohtaisista psykososiaalisen tuen kokemuksista, heidän tuen tarpeistaan ja esteistään tuen saamiselle. Kokemusten tutkiminen fenomenologisista lähtökohdista oli oivallinen valinta tähän tutkimukseen. Vastaajat kirjoittivat avoimesti ja vaikuttavasti kokemuksistaan. Pidin hyvänä ratkaisuna keskittyä tarkastelussani laaja-alaisesti kaikkiin syöpämuotoihin, sillä syöpämuodosta riippumatta psykososiaalisen tuen prosessia tulee vahvistaa ja kehittää yhtenevällä tavalla somaattisen hoidon rinnalla. Tuen tarpeissa oli hyvin paljon yhteneväisiä ulottuvuuksia. En rajannut aihetta sairastamisen ajankohdan mukaan, joka osoittautui analysointivaiheessa jonkin verran haasteelliseksi. Kolmanneksi taustakysymykseksi iän ja sukupuolen lisäksi olisi ollut viisasta asettaa kysymys diagnoosin asettamisen ajankohdasta. Vastaajien kirjoituksista pystyin tulkitsemaan diagnoosiajankohdiksi asettuneen yhden kuukauden ja reilun kolmenkymmenen vuoden välille. Hämmästyttävää oli, että vastaajien kokemukset psykososiaalisesta tuesta koettiin puutteelliseksi somaattisen hoidon rinnalla riippumatta sairastumisen ajankohdasta. Toisin sanoen alle vuosi sitten sairastuneet kokivat samankaltaisia epäkohtia psykososiaalisen tuen tarjoamisessa ja sen sisällössä kuin vuosikymmeniä sitten sairastuneet.

Lääketiede on viime vuosien aikana ottanut syövänhoidossa suuria harppauksia eteenpäin. Mutta fyysinen toipuminen ei yksinään riitä, sillä sairastuminen aiheuttaa monia erilaisia tuen tarpeita. Julkisen sektorin kiireen ja resurssipulan ei tule näkyä sairastuneille puuttuvana tukena, vaan prosessia ja työnjakoa tulee täsmentää ja kehittää. Sosiaali- ja terveysalan eri ammattiryhmien tulisi työskennellä psykososiaalista työtettä hyödyntäen, jonka tulisi toteutua vähimmillään jokaisessa kohtaamistilanteessa sairastuneiden ja heidän läheistensä kanssa. Vuorovaikutustilanteet pitävät sisällään muun muassa emotionaalisen sekä informatiivisen tuen, jossa varmistetaan riittävä tieto ja ohjaus. Granfelt ja Kiuru (2023) eivät koe tuen tarjoamisen olevan koskaan merkityksetöntä, vaikka kohtaamistilanteessa sairastunut ei pystyisi vastaanotamaan apua. Kuulluksi tuleminen ja sairastuneen kokonaistilanteen ymmärtäminen luo luottamusta siihen, että ei ole sairautensa kanssa yksin vaan apua on saatavilla.

Sosiaalityön rooli kytketään usein erityisesti taloudellisten kysymysten ja etuusasioiden äärelle. Harjun ja kumppaneiden (2019) tutkimuksessa kuvattiin eri ammattiryhmien välisiä reviiirajoja, jossa jokainen pysyi sairaalaorganisaatiossa tiiviisti kiinni omassa substanssissaan (emt.). Psykososiaalista tukea ja työtötta tulisi ehdottomasti kehittää moniammatillisessa yhteistyössä, jonka eri ulottuvuudet jo luvussa kolme kertoivat tuen laaja-alaisuudesta. Mukaan tulee ottaa syöpäjärjestöt, mutta myös erikoissairaanhoidossa työskentelevät erityistyöntekijät sekä syöpään sairastuneet kokemusasiantuntijat. Lääketieteellisen asiantuntemukseen perustuvassa toimintaympäristössä tarvitaan psykososiaalisesti kuormittuneen aikuisen kohtaamisessa laajaa ja monialaista työskentelyä (vrt. Granfelt & Kiuru 2020, 175). Yhteistyön avulla syvennetään ymmärrystä toisen ammattialan substanssiosaamisesta ja laajennetaan käsitystä eri tehtäväkenttien työn sisällöstä, joka samalla lisää mahdollisuutta ohjata syöpään sairastunutta henkilöä oikeaan suuntaan.

Järjestötoimijoiden rooli on tärkeä ja näkyy tuloksissa saavutettavimpana sekä sairastuneille tärkeimpänä psykososiaalisen tuen tarjoajana. Tulosta saattaa vääristä se, että järjestöt olivat kirjoituskutsujen markkinointikanava. Näin ollen kirjoituskutsu tavoitti parhaiten todennäköisesti heidät, jotka käyttävät järjestöjen palveluita. Olen kiinnittänyt huomiota kehitystyöhön, jota on jo tehty aiemmissa tutkimuksissa esitettyjen kehitystarpeiden pohjalta erikoissairaanhoidossa ja järjestöissä. Seuraan myös sosiaalisessa mediassa, millaista tukea syöpäsairaille tarjotaan. Mielestäni jalkautuminen ja some-markkinointi on tärkeää. Huolenaiheeksi nousevat potilaat, joita sosiaalinen media tai jalkautunut toiminta ei tavoita. He ovat usein niitä, joilla ei ole tietoa, (digi)osaamista tai voimavaroja siihen mutta tarvetta sitäkin runsaammin. Tärkeää olisi tunnistaa ne sairastuneet, jotka eivät ole löytäneet tuen piiriin tuen tarpeesta huolimatta.

Palaan lopuksi psykososiaalisen tuen vaikeaan ja moniselkoiiseen käsitteeseen. Luvussa kolme kuvasin Kiurun ja Granfeltin (2023) ajatusta psykososiaalisen tuen muuttuvasta muodosta, joka kiinnittyy aikaan ja paikkaan (emt. 163–164). Tämä kuva kattavasti aineiston perusteella esille nousutta syövänhoidon yhteydessä annettavaa psykososiaalisen tuen tarvetta. Sairastuneiden tulee saada tarvitessaan psykososiaalista tukea eri ammattiryhmien toteuttamana, eri paikassa ja eri ajankohtina oman yksilöllisen tarpeensa mukaan. Syöpäpolun yhteydessä annettavaa psykososiaalista tuen sisältöä tulee terävöittää niin, että jokainen ammattilainen pystyy tarjoamaan oman professionsa mukaista tukea sairastuneelle ja osaa tarvittaessa ohjata sairastuneen esimerkiksi erityistyöntekijöille tai konsultoida heitä.

Arajärven ja kumppanien (2020) mukaan psykososiaalisen sosiaalityön lähtökohtana tulee olla holistinen ihmiskäsitys. Sairastuneen kokonaisvaltaista auttamista tukee moniammatillinen ryhmätyöskentely, jossa jokainen ammattilainen tuo oman ammattinsa ja koulutuksensa mukaista osaamistaan tuen tarpeen arviointiin (Emt.,

357). Paineet nopeasta hoitoprosessista pirstaloituneessa palvelujärjestelmässä vaikeuttavat psykososiaalista työskentelyä erityisesti marginalisoituneimpien asiakkaiden parissa (vrt. Kuusisto & Ranta 2020, 129–130).

Erityistyöntekijöiden rooli näkyi hyvin ohuena läpi koko tutkimuksen. Jäin pohtimaan, miten syöpäpotilaan polulla tunnistetaan ja työskennellään marginaaliasemassa erityisen tuen tarpeessa olevien asiakkaiden kanssa. Miten löydetään ne sairastuneet, jotka tarvitsevat vahvempaa tukea ja moniammatillista yhteistyötä? Entä miten hoitoprosessin aikana terveydenhuollon ammattilaiset tunnistavat erityisen tuen tarpeessa olevan sairastuneen ja ohjaavat hänet sosiaalityöntekijälle?

Tutkimukseni perusteella väitän, että syöpäpotilaan kuntoutuspolulta löytyy oma paikka terveysosiaalityöntekijälle, jonne erityisen tuen tarpeessa olevien sairastuneiden tulisi ohjautua. Sosiaalityöllä on tärkeä rooli esimerkiksi syöpäpotilaan työkykyarvioinnissa ja ammatillisen kuntoutuksen suunnitteluissa, joka on osa psykososiaalista tukea (mm. STM 2023b). Hyvinvointialueiden päätökset terveysosiaalityön lakkauttamisesta on tästä näkökulmasta huolestuttava suuntaus. Sosiaali- ja terveysministeriön (2023b, 5) suosituksessa työnantajia ohjataan varmistamaan sosiaalihuollon ammattihenkilön riittävä koulutus ja osaaminen terveydenhuollon toimintaympäristössä. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) velvoittaa palveluja annettaessa ja kehitettäessä kiinnittämään huomiota erityistä tukea tarvitsevien tarpeisiin.

Tutkielma on ollut oman ammatillisen kehityksen kannalta mielenkiintoinen ja työläskin prosessi. Olen pysähtynyt tutkimuksen aikana monia kertoja ja ottanut askeleita taaksepäin. Tämä vaihe on pääsääntöisesti koskenut omaa esiyymmärrystäni ja tutkimuksen eri vaiheiden tuomien kokemusten läpikäymisiä. Refleктоiva päiväkirja on ollut erittäin tärkeä työkalu itselleni, joka on auttanut ottamaan etäisyyttä aineistoon. Aineisto on ollut tutkimuksen paras anti, johon palatessani löysin monta kertaa uuden näkökulman ja sävyn. Toisaalta tulosluvun kirjoittaminen on ollut vaikein osuus kirjoitusprosessia. Tämä tarkoitti tasapainoilua yksilöllisten ja yhteisten kokemusten välillä, jotta saisin jokaisesta kirjoituksesta tiivistettyä psykososiaalisen tuen kokemuksen ydintä kuvaavat seikat.

Psykososiaalisen tuen tarpeiden tunnistamiseen ja vastaamiseen tulee kehittää toimiva prosessi. Tämän tutkimuksen lopputuloksena pidän tärkeänä korostaa sosiaalityön roolia ja merkitystä yhtenä professiona syöpäsairaahan hoitopolulla. Sosiaalityön tehtävä on tuoda esille marginaaliryhmän erityiset tarpeet syöpäpolun eri ajallisten ulottuvuuksien vaiheissa. Jatkossa on tärkeää tarkastella marginaaliryhmien asemaa syöpähoidon polulla, jota tulee selvittää sekä sairastuneiden ääntä kuunnellen että terveysosiaalityön näkökulmasta.

LÄHTEET

- Ahonen, S. (2020). Terveyssoseaalityö erikoissairaanhoidossa. Tutkimus HUS Sisun aikuissomatiikan soseaalityöstä. Luettu 10.8.2024
https://www.socca.fi/files/8901/Erikoissairaanhoidon_terveyssoseaalityo_SA.pdf
- Apo, S. (1995). Naisen väki. Tutkimuksia suomalaisten kansanomaisesta kulttuurista ja ajattelusta. Kustannus Oy Tamara Press.
- Arajärvi, M. (2024). Soseaalityön psykososiaalinen asiantuntijuus moniammatillisessa yhteistyössä psykiatrian avohoidossa. Akateeminen väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Joensuu: Punamusta Oy.
https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/31616/urn_isbn_978-952-61-5134-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Arajärvi, M., Mönkkönen, K., Kekoni, T., & Toikko, T. (2020). Soseaalityön psykososiaalinen asiantuntijuus nuorisopsykiatrian moniammatillisen työyhteisön määrittelemänä. *Janus Sosiaalipolitiikan ja soseaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 28(4). 357–373. <https://doi.org/10.30668/janus.77900>
- D'Alton, P., O'Meara, R., Langford, S., McDonnell, Z., Nuzum, A., Murthy, V. E., Craddock, F., Cogley, C. & McCormack, D. (2021). Barriers to cancer care for people with significant mental health difficulties: What healthcare staff say? *Psychooncology*, 30(12): 2032-2038. <https://doi.org/10.1002/pon.5790>
- Dědová, M., Baník, G., & Vargová, L. (2022). Coping with cancer: the role of different sources of psychosocial support and the personality of patients with cancer in (mal)adaptive coping strategies. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(1), 27.
<https://doi.org/10.1007/s00520-022-07454-z>
- Emiliussen, J., Engelsens, S., Christiansen, R., & Klausen, S. H. (2021). We are all in it!: Phenomenological Qualitative Research and Embeddedness. *International Journal of Qualitative Methods*, 20. <https://doi.org/10.1177/1609406921995304>
- Eskola, J. & Suoranta J. (2008). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino Oy.
- FICAN (n.d.). Potilaan polku. Luettu 3.3.2024
<https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/>
- FICAN (2024). Syöpäpotilaan psykososiaalinen tuki keskeisenä aiheena FICANin ja Syöpäjärjestöjen yhteistyöpäivässä. Luettu 31.5.2024
<https://fican.fi/syopajarjestojen-ja-ficanin-yhteistyopaiva/>

- FICANEast (2021). Kuntoutuminen ja hyvinvoinnin tuki. Itäinen syöpäkeskus. Luettu 13.10.2024 <https://www.ficaneast.fi/fi/248/kuntoutuminen-ja-hyvinvoinnin-tuki>
- Frechette, J., Bitzas, V., Aubry, M., Kilpatrick, K., & Lavoie-Tremblay, M. (2020). Capturing Lived Experience: Methodological Considerations for Interpretive Phenomenological Inquiry. *International Journal of Qualitative Methods*, 19. <https://doi.org/10.1177/1609406920907254>
- Fugmann, D., Richter, P., Karger, A., Ernstmann, N., Hönig, K., Bergelt, C., Faller, H., Maatouk, I., Hornemann, B., Stein, B., Teufel, M., Goerling, U., Erim, Y., Geiser, F., Albus, K., Senf, B., Wickert, M. & Weis, J. (2023). Caring for dependent children impacts practical and emotional problems and need for support, but not perceived distress among cancer patients. <https://doi.org/10.1002/pon.6173>
- Granfelt, R. (2022). Asumissosiaalinen työ marginalisaation vastaisena psykososiaalisena ja suhdeperustaisena työnä. Teoksessa Arja Jokinen, Suvi Laitakari & Johanna Ranta (toim.) *Sosiaalityö yhteiskunnan marginaaleissa. Konstruktionistisia jäsenyyksiä*. Tampere: Vastapaino, 151 – 173.
- Granfelt, R. & Kiuru, H. (2023). Psykososiaalinen käsitteenä ja haavoittuvien elämäntietojen kehiksenä. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 31(2). 163–181. <https://doi.org/10.30668/janus.115482> .
- Günther, K. (2012). Kirjatut ammatilliset kehikset. Mielenterveyskuntoutus asiakassuunnitelmien kuvaamana. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 20(1). 15–31. <https://journal.fi/janus/article/view/50641>.
- Harju, E. (2018). Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103103/978-952-03-0677-9.pdf>
- Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H., & Pietilä, I. (2019). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 56(3). 192–203. <https://doi.org/10.23990/sa.76164>
- HE 197/2022. Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaalihuoltolain ja terveydenhuoltolain muuttamisesta sekä niihin liittyviksi laeiksi. Luettu 13.10.2023

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE_197+2022.aspx

- Heikkinen, H. (2018). Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus. 170 – 187.
- Henriksson, M & Laukkala, T. (2010). Traumaattisten tilanteiden jälkeinen psykososiaalinen tuki on moniammatillista yhteistyötä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 126(22). 2643-4.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo99182>
- Holmberg, S. (2020). Arki ei pysähdy. Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
<https://trepo.tuni.fi/handle/10024/120810>
- Holmberg, S. (2014). ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa A. Metteri & H. Valokivi & S. Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus. 207–223.
- Holmberg, S., Jones, M., Vihervuori, S., & Harju, E. (2023). Järjestötoimijat ja syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki ja kuntoutus: Vastuut ja rajat erikoissairaanhoidossa. *Kuntoutus*, 46(2), 21–32.
<https://doi.org/10.37451/kuntoutus.130989>
- Holopainen, J. (2024). Rintasyöpäkokemuksista kirjoittamassa. Tutkimus kirjallisuusterapeuttisen ryhmän prosessista ja merkityksistä. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/95023/978-952-86-0162-3_vaitos01062024.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Huhtinen, A-M & Tuominen, J. (2020). Fenomenologia. Ihmisten kokemukset tutkimuksen kohteena. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus. 296 – 307.
- HUS (2024). HUSin terveysosiaalityö ennaltaehkäisee sosiaalihuollon tarvetta ja tukee vaikuttavaa erikoissairaanhoidoa. Luettu 4.10.2024
<https://www.hus.fi/ajankohtaista/husin-terveysosiaalityo-ennaltaehkaisee-sosiaalihuollon-tarvetta-ja-tukee>
- Jantunen, S., Törnävä, M., Pakarinen, T., Kaipia, A. & Harju, E. (2021). ”Nyt on kovat piipussa” – miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta. *Hoitotiede* 2021, 33 (1). 3–15. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128950>

- Jones, M. (2018). Kokemustiedon määritykset ja käyttö julkisen terveydenhuollon kontekstissa. Teoksessa J. Toikkanen & I.A. Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus IV. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press. 169–190.
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63420/kokemuksen_tutkimus_vi_toikkanen_virtanen_pdf.pdf?sequence=1&isallowed=y#page=65
- Judén- Tupakka, S. (2008). Askelia fenomenologiseen analyysiin. Fenomenologinen menetelmä empiirisessä tutkimuksessa. Teoksessa E. Syrjäläinen & A. Eronen & V-M. Värri (toim.) *Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin*. Tampere University Press. 62 – 90.
- Järvelä, L. & Suominen, A. & Jahnukainen, K. & Niinimäki, R. & Lähteenmäki, P. (2024). Lasten ja nuorten syöpähoitojen pitkäaikaisvaikutuksia on syytä seurata myös aikuisiässä. *Duodecim-lehti* 2024; 140. 52–60.
<https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo18055.pdf>.
- Kantola, H. (2009). Vakavan sairastamisen merkitys elämänkulussa : esimerkkinä SLE. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto.
<https://erepo.uef.fi/handle/123456789/9600>
- Karjalainen P. & Metteri, A. & Strömberg-Jakka, M. (2019). TIEKARTTA 2030 Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön tulevaisuus selvitys. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:41.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161612/R41_19_Tiekartta_2030.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Kananoja, A. (2017). Sosiaalityö terveydenhuollossa. Teoksessa A. Kananoja & M. Lähteinen & P. Marjamäki (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*. 4. uudistettu laitos. Tietosanoma Oy. 347–356.
- Kiuru, H. (2015). Tragedian tarina. Nuoren itsemurhaan päättynyt elämä vanhemman kertomana. Akateeminen väitöskirjatutkielma. Turun yliopisto. Turku: Suomen Yliopistopaino Oy.
<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/104774/AnnalesC404Kiuru.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Kiviniemi, K. (2018). Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin* 2. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 73 – 87.
- Kuula, A. (2011). Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

- Kuusisto, K. & Ranta, J. (2020). Psykososiaalisen päihdetyön asema Suomessa 1900-luvulta nykypäivän. Teoksessa J. Moilanen & J. Annala & M. Satka (toim.) *Sosiaalityön käännteet*. SoPhi. Jyväskylän yliopisto. 112–140.
- Käypä Hoito (2024). Kipu. Käypä Hoito- suositus. Luettu 14.9.2024
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#K1>
- Laine, H. (2014). Sosiaalityö terveydenhuollossa on positiiviseen häiriköintiin perustuvaa taiteilua. Teoksessa A.Metteri & H. Valokivi & S. Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus. 26–31.
- Laine, T. (2018). Miten kokemusta voidaan tutkia. Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 29–50.
- Larsson, E. (2023) Rintasyövistä ehjäksi. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia hoitomuodoista ja erilaisten tukimuotojen tarpeesta. Helsinki: Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland.
- Lehto, U.-S., Kohonen, M., Lääperi, S., Ojanen, M., Härkänen, T., Honkalampi, K., & Turpeenniemi-Hujanen, T. (2022). Syöpään sairastuneiden sosiaaliset verkostot diagnoosivaiheessa ja seuraavien kolmen vuoden aikana. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 59(1). 62–82. <https://doi.org/10.23990/sa.98389>
- Lehtomaa, M.(2005). Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys- tulkinta- ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia Oy. 163 - 194
- Lehto- Lunden, T. (2020). Lapsi tukiperheessä. Eksistentiaalis-fenomenologinen tutkimus lasten kokemuksista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.
<https://helda.helsinki.fi/items/e322d89d-f47b-4ba2-90ef-6c34ed1ae71e>
- Lehtomaa, M. (2005). Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: Haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys- tulkinta- ymmärrys*. Helsinki: Dialogia Oy. 163–194.
- Leino, K. (2011). Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66806/978-951-44-8555-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Leinonen, L. & Svenlin, A-R. & Louhija, J.(2023). Sosiaalityön siirto lisää lääkärin työkuormaa. *Lääkärilehti* 12/2023. 2006 - 2007.
<https://www.laakarilehti.fi/mielipide/sosiaalityon-siirto-lisaa-laakarien->

[tyokuormaa/?public=9474ac139cc734d95d089c52a7b8baf5&utm_source=facebook&fbclid=IwAR2GfpFufUPWPM2Xj2hzThUAJFyI34w8rn5MggJwSik6akFYVe pQ5sW7vKA](https://www.facebook.com/tyokuormaa/?public=9474ac139cc734d95d089c52a7b8baf5&utm_source=facebook&fbclid=IwAR2GfpFufUPWPM2Xj2hzThUAJFyI34w8rn5MggJwSik6akFYVe pQ5sW7vKA)

- Loppela, K. & Koskela, M. (2021). Psykofyysinen fysioterapia – mitä ja miksi. *SeAMK- verkkolehti* 12/2021. Luettu 14.9.2024
<https://lehti.seamk.fi/hyvinvointi-ja-luovuus/psykofyysinen-fysioterapia-mita-ja-miksi/>
- Metteri, A. & Valokivi, H. & Ylinen, S. (2014). Käytännön ja tutkimuksen vuoropuhelua terveydestä ja sosiaalityöstä. Teoksessa A. Metteri & H. Valokivi & S. Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus. 9 – 13.
- Metteri, A., Valokivi, H. & Ylinen, S. (2014). Lopuksi: Kohti monialaista keskustelua terveydestä ja sosiaalityöstä. Teoksessa A. Metteri & H. Valokivi & S. Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus. 329 – 331.
- Mikkonen, I. (2009). Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. <https://erepo.uef.fi/handle/123456789/9019>
- Moilanen, P. & Räihä, P. (2018). Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin* 2. 5. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 51 – 72.
- Niskanen, S. (2005). Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofinen traditio. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus*. Merkitystulkinta- ymmärrys. Helsinki: Dialogia Oy. 89 – 114.
- Perttula, J. (2005). Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus*. Merkitystulkinta- ymmärrys. Helsinki: Dialogia Oy. 115 – 162.
- Pietilä, I., Ojala, H., Helminen, S., & Tammela, T. (2014). Eturauhassyövän tukihenkilö – vertainen vai asiantuntija?. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 51(2). 101-112. <https://journal.fi/sla/article/view/47240>
- Pirkanmaan syöpäyhdistys (n.d.) Yhdistys. Luettu 4.2.2024
<https://www.pirkanmaansyopayhdistys.fi/yhdistys/>
- Puusa, A. & Julkunen, S. (2020). Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus. 189 – 202.

- Pöysä, J. (n.d.). Kirjoituskutsut. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 10.3.2024
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>
- Pöysä, J. (2015). Lähiluvun tieto. Näkökulmia kirjoitetun muistelukerronnan tutkimukseen. Julkaisija Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura 2015.
- Rauhala, L. (1993). Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Tampere: Fitty Sufi.
- Riekkinen-Tuovinen, S. & Leinonen, L. (2021). Terveydenhuollon palvelut ja terveyssoseaalityö. Teoksessa T. Kurki & V. Jylhä & T. Kekoni (toim.) *Asiakasturvallisuus sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus Oy. 160–168.
- Ryynänen, U. (2005). Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto.
<https://erepo.uef.fi/handle/123456789/9312>
- Salakari, M. (2020). Life satisfaction, sense of coherence and social support of finnish breast cancer survivors – with special reference to perceived sexuality and rehabilitation. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto.
<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/149453/AnnalesDSalakari.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Salakari, M. (2020). Sosiaalisella tuella ja kuntoutuksella merkittävä rooli rintasyövästä selviytymisessä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 57(3). 289–295. <https://doi.org/10.23990/sa.94966>
- Salminen- Tuomaala, M. (2013). Sydäninfarktipotilaan ja hänen puolisonsa selviytyminen prosessina; Psykososiaaliseen tasapainoon pyrkiminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
<https://trepo.tuni.fi/handle/10024/68202>
- Siivola, S. (2020). Adoptio osa elämää. Kotimaisesti adoptoitujen kertomuksia. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto.
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/64470/Siivola_Seija_Acta%20electronica%20Universitatis%20Laponiensis297.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sipola, V. (2022). Sairaalapapin asiantuntijuus sairaalasielunhoitotyössä. Sairaalapapin, hoitotyöntekijän ja potilaan näkökulma. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/143567/978-952-03-2661-6.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Sorsa, M., Hopia, H. & Heino-Tolonen, T. & Raitakari, S. (2022). Lapsiperheiden psykososiaalinen tuki Suomessa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 59 (1). 83–103. <https://doi.org/10.23990/sa.97265>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Luettu 14.10.2024
<https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidm46111191707232>

Sosiaalityöntekijöiden seura ry (2023). Terveysosiaalityöstä. Luettu 10.8.2024
<https://sosiaalityontekijoidenseura.fi/blogi/terveysosiaalityosta>

STM (2009). Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Luettu 25.2.2024
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72736/Julk200916.pdf?sequence=1>

STM (2023a). Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ja vastuu. Luettu 4.2.2024
<https://stm.fi/sotepalvelut/jarjestelma-vastuut>

STM (2023b). Psykososiaalisten menetelmien käsitteiden täsmentämistarpeet, niihin kuuluvien hoitomuotojen käyttö ja toteutus sekä toimenpiteet niiden saatavuuden turvaamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys.
<https://stm.fi/documents/1271139/150418668/Selvitys+psykososiaalisista+menetelmist%C3%A4+090223.pdf/72291d6a-1f9e-1be1-0854-d77ab3b49bc6/Selvitys+psykososiaalisista+menetelmist%C3%A4+090223.pdf?t=1676635452511>

Stähle, M. & Niemi, A. (2020). Olisiko aika vahvistaa terveysosiaalityön asemaa? THL- blogi. Luettu 4.10.2024. <https://blogi.thl.fi/olisiko-aika-vahvistaa-terveysosiaalityon-asemaa/>

Sunela, K. & Aho, S. & Tiainen, K. (2022). Nuoren aikuisen parantumaton syöpä – kokonaisvaltainen hoito-ote kantaa pitkälle. *Duodecim* 2022;138. 501–506.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/146586/duodecim2022nuorena-parant.pdf?sequence=1>

Suorsa, T. (2011). Keskustelu ja myötäeläminen. Fenomenologinen tulkinta. Lisensiaatintutkimus. Oulun yliopisto. Tampere: Juvenes Print.
<https://oulurepo.oulu.fi/bitstream/handle/10024/34950/isbn978-951-42-9479-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Syöpäjärjestöt (n.d.). Kuntoutus. Luettu 3.3.2024
<https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/kuntoutus/>

Syöpäsäätiö (2024). Huolta, murhetta ja taloudellinen ahdinko – syöpä johtaa jopa perustarpeista tinkimiseen. Luettu 3.9.2024 <https://syopasaatio.fi/huolta->

[murhetta-ja-taloudellinen-ahdinko-syopa-johtaa-jopa-perustarpeista-tinkimiseen/](#)

Talentia (2023). Terveyssoseaalityötä ei saa irrottaa terveydenhuollosta – sairaiden oikea-aikainen apu turvattava. Luettu 10.8.2023

<https://www.talentia.fi/uutiset/terveyssoseaalityota-ei-saa-irrottaa-terveydenhuollosta-sairaiden-oikea-aikainen-apu-turvattava/>

TENK (2019). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Luettu 20.9.2024

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tietoarkisto (2022). Ohjeet kirjoitusaineiston keräämiseen Pennalla. Luettu 12.5.2024

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/penna/ohjeet-kirjoitusaineiston-keräämiseen-pennalla/>

THL (n.d.). Kansantaudit. Luettu 3.2.24

<https://thl.fi/aiheet/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>

THL (2014). Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen

ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen

syöpäsuunnitelman II osa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 25.2.2024

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tirola, H. & Poutanen, V-M & Pylkkänen, L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma.

<https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859>

Tökkäri, V. (2018). Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa J. Toikkanen & I.A.

Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus IV. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi Oy.

Varto J. (1992). Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä Oy.

Vierimaa, S. (2011). "Nyt se tuli minuun, syöpä!" Rintasyöpä elämän mullistajana vaiko uuden elämänasenteen mahdollistajana? Lisensiaattitutkimus.

<https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=fa1b7128-e043-483e-b331-b0e9a36f6359>

- Vilkkä, H. (2021). Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. Jyväskylä: PS- kustannus.
- Vilkkä, H. (2015). Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilkkä, H & Mankki, V. (2024). Johdatus monimenetelmätutkimukseen. Jyväskylä: Santalahti- kustannus.
- Virkki, T., & Lehtikangas, M. (2015). Monikulttuurisuus ja sukupuoli parisuhdeväkivaltaa kokeneiden naisten toimijuutta tukevassa auttamistyössä. *Janus Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 1(2). 119–137.
<https://journal.fi/janus/article/view/51198>
- Yliruka, L., Heinonen, J., Satka, M., Metteri, A. & Alatalo, T. (2019). Terveyssoseaalityö näkyväksi. Terveyssoseaalityön tarve, interventiot ja ajankäyttö. Socca pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus. Työpapereita 2019:1.
https://www.socca.fi/files/8555/Terveyssoseaalityo_nakyvaksi_-_terveyssoseaalityon_tarve_interventiot_ja_ajankaytto_-raportti.pdf

LIITTEET

LIITE 1

Kirjoituskutsu syöpään sairastuneille

Oletko sairastunut syöpään jossain vaiheessa elämääsi? Oletko yli 18- vuotias?

Teen pro gradu tutkielmaa syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen kokemuksista ja tarpeista.

Kirjoituskutsu psykososiaalisen tuen kokemuksista: Toivon saavani kirjoituksia yli 18-vuotiailta syöpään sairastuneilta henkilöiltä tai syöpäsairaudesta parantuneilta. Kirjoituksen aiheena ovat ajatuksesi ja kokemuksesi liittyen syöpään sairastumiseen, kuntoutumiseen ja saamaasi psykososiaaliseen tukeen sekä tuen tarpeisiin ja odotuksiin.

Voit halutessasi käyttää alla olevia kysymyksiä apuna vastauksen jäsentämisessä:

- Millaiseksi kuvaillet psykososiaalisen tuen? Mitä se sinulle tarkoittaa?
- Millaista psykososiaalista tukea olet saanut sairauden eri vaiheissa?
- Miten kuvailisit syöpään sairastumista ja sen vaikutuksista elämääsi eri vaiheissa?
- Millainen tuki on ollut sinulle tärkeää sairastumisen eri vaiheissa? Miten se on vaikuttanut kokemukseesi? Keneltä olet saanut tukea?
- Mitkä tekijät ovat olleet esteenä tai haasteena tuen hakemisessa? Mistä hait tukea?

Kirjoitelman ei tarvitse rajoittua edellä mainittujen kysymysten käsittelyyn. Kirjoitelman sisällön ja pituuden voit päättää itse, kaikenlaiset tekstit ovat erittäin tervetulleita.

Tutkimukseen osallistuminen tapahtuu nimettömästi. Kirjoituksestasi voidaan julkaista otteita tutkimusraportissa. **Ethän kerro nimiä tai yksityiskohtaisia tietoja itsestäsi, asuinpaikastasi tai muista yksityisistä henkilöistä, jos niiden perusteella voi paljastua sinun tai jonkun toisen henkilöllisyys.**

Kirjoitukset kerätään Tietoarkiston ylläpitämällä Penna-alustalla (ks. tietosuojaseloste). Tietoarkisto siirtää kirjoitukset keruun päätyttyä tutkijalle (ks.tietosuojailmoitus). Ennen vastaamista tutustu Pennan käyttöohjeisiin.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit peruuttaa osallistumisesi aineistonkeruun voimassaoloaikana käyttämällä kirjoituksen lähettämisen yhteydessä saamaasi yksilöllistä linkkiä.

Keruu on avoinna 15.8.2024 asti.

Lisätietoja tutkimuksesta (linkki tutkimustiedotteeseen).

Lämmin kiitos yhteistyöstä ja kiinnostuksestasi!

Terhi Vuolle, sosiaalityön maisteriopiskelija

Jyväskylän yliopisto/Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

terhi.m.vuolle@student.jyu.fi



LIITE 2

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

HUMANISTIS-
YHTEISKUNTATIETEELLINEN
TIEDEKUNTA

31.5.2024

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

1. Syöpään sairastuneen kokemukset psykososiaalisen tuen toteutumisesta ja pyyntö osallistua tutkimukseen

Olen Jyväskylän yliopiston sosiaalityön maisteriopiskelija. Pro gradu -tutkimukseni keskittyy syöpään sairastuneiden kokemuksiin psykososiaalisesta tuesta, tuen tarpeista ja tuen saamisen esteistä. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat yli 18-vuotiaat syöpään sairastuneet henkilöt.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojesi käsittelystä.

2. Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, etkä ole velvollinen osallistumaan siihen. Voit siis kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää tutkimuksen milloin tahansa ilman minkäänlaisia kielteisiä seuraamuksia. Voit peruuttaa osallistumisesi keruun voimassaoloaikana käyttämällä kirjoituksen lähettämisen yhteydessä saamaasi yksilöllistä linkkiä.

Keskeyttäessäsi tutkimukseen osallistumisesi tai peruuttaessasi antamasi suostumuksen, sinusta siihen mennessä kerättyjä henkilötietoja, näytteitä ja muita tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa, kun se on välttämätöntä tutkimustulosten varmistamiseksi.

3. Tutkimuksen kulku

Tutkimus toteutetaan Penna-alustalla täytettävällä lomakkeella. Voit käyttää haluamasi ajan kirjoituksesi laatimiseen lomakkeeseen. Vastaajien ei odoteta osallistuvan muulla tavoin kuin kirjoittamalla kokemuksistaan. Kirjoitukset analysoidaan ja niistä etsitään vastauksia syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarpeista ja kokemuksista.

Kirjoituskutsua julkaistaan muun muassa Pirkanmaan syöpäyhdistyksen eri sosiaalisen median ja verkkosivun kanavilla sekä muiden alueellisten syöpäyhdistysten ja potilasjärjestöjen verkostoissa. Kutsua voidaan julkaista lisäksi esimerkiksi muualla sosiaalisessa mediassa ja kohderyhmän sosiaalisen median kanavilla.

4. Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat hyödyt

Tutkimuksella on tarkoitus lisätä ymmärrystä syöpään sairastuneiden henkilöiden erilaisista tuen tarpeista ja kokemuksista. Tutkimuksessa syöpään sairastuneilla on mahdollisuus tuoda esille omia näkökulmiaan, toiveitaan ja tarpeitaan.

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole vastaajille välitöntä hyötyä. Keräämällä kokemuksia syöpään sairastuneiden tuen tarpeista, voidaan syöpään sairastuneiden kuntoutuksen polkua ja psykososiaalisen tuen saatavuutta kehittää ja sen merkitystä tuoda esille laajemmassa yhteiskunnallisessa keskustelussa.

5. Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat riskit, haitat ja epä mukavuudet sekä niihin varautuminen

Kirjoituspyyntöön vastaamisen on tarkoitus aiheuttaa mahdollisimman vähän haittaa vastaajille. Jos kirjoittajilla liittyy aiheeseen voimakkaita epämiellyttäviä kokemuksia, voi kirjoittaminen laukaista negatiivisia tunteita. Pyydän huomioimaan tämän harkitessanne tutkimukseen osallistumista.

6. Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle sekä tutkimuksen rahoitus

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

7. Henkilötietojen käsittely

Tutkimus ei kohdistu yksittäisiin syöpään sairastuneisiin henkilöihin, vaan tarkoituksena on tarkastella yleisellä tasolla syöpään sairastuneiden psykososiaaliseen tukeen liittyviä kokemuksia. Tutkimuksessa saadut tiedot ovat luottamuksellisia, eikä tutkimuksen tietoja välitetä ulkopuolisille tahoille. Pro gradu-kirjoitelman tutkija on sitoutunut noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja on hyvin perillä aiheen arkaluonteisuudesta. Kirjoittaessaan ja puhuessaan

tutkimuksesta hän käsittelee tutkittavien tietoja siten, etteivät ne ole yhdistettävissä yksittäisiin henkilöihin.

Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käsitellään tietosuojasetuksen mukaisesti (ks. tietosuojailmoitus). Tutkimuksessa ei kerätä suoria tunnistetietoja (esimerkiksi nimi tai sähköpostiosoite). Epäsuoria tunnistetietoja (esimerkiksi terveystiedot) käsitellään erityisellä tarkkuudella. Tarvittaessa kirjoituksista poistetaan huolellisesti vastaajan tai kolmansien osapuolten tunnistamisen mahdollistavat tiedot. Toisin sanoen teksti käsitellään siten, että tutkimukseen osallistujia ei voida tunnistaa tutkimuksen tuloksista tai julkaisuista.

8. Tutkimustuloksista säilyttäminen, tiedottaminen ja tutkimustulokset

Kirjoitukset kerätään Tietoarkiston ylläpitämällä Penna-alustalla. Tietoarkisto siirtää kirjoitukset keruun päätyttyä yhteisrekisterinpitäjänä toimivalle tutkijalle. Kirjoituksesi arkistoidaan pysyvästi Tietoarkistoon myöhempää tutkimus-, opiskelu- ja opetuskäyttöä varten, jos annat siihen luvan lomakkeen lopussa. Muussa tapauksessa kirjoitukset tuhotaan tutkimuksen päättymisen jälkeen. Tutkimustulokset raportoidaan tieteellisessä pro gradu- tutkielmassa.

9. Lisätietojen antajan yhteystiedot

Terhi Vuolle, Sosiaalityön maisteriopiskelija, terhi.m.vuolle@student.jyu.fi



LIITE 3

HUMANISTIS-
YHTEISKUNTATIEETEELLINEN
TIEDEKUNTA

23.5.2024

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

TIETOSUOJAILMOITUS

Olet osallistumassa Jyväskylän yliopiston opiskelijan tekemään opinnäytetyöhön. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan henkilötietojesi käsittelystä. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

1. Rekisterinpitäjä(t) tutkimuksessa Syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki

Tutkimuksella on kaksi rekisterinpitäjää, opiskelija Terhi Vuolle ja Tietoarkisto. Tämä seloste sisältää opiskelijan osuuden käsittelystä. Tietoarkiston tietosuojaselosteen löydät täältä <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/asiakirjat/arkistonmuodostussuunnitelma/tietosuojaseloste/#penna>

Tutkija: Terhi Vuolle

Yhteyshenkilö projektia koskevissa asioissa:

Terhi Vuolle, sosiaalityön maisteriopiskelija, terhi.m.vuolle@student.jyu.fi

Työnohjaaja nimi, asema ja yhteystiedot:

Nimi: Anu-Riina Svenlin, YTT, Yliopistonlehtori, anu-riina.a-r.svenlin@jyu.fi

2. Henkilötietojen käsittelijä(t)

Tutkimuksessa ei kerätä suoria henkilötietoja. Jos joku tutkittavista kuitenkin kirjoittaa vastaukseensa henkilötietoja, käsittelee niitä tutkija, opiskelija Terhi Vuolle ja Tietoarkiston asiantuntija

3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Tietoarkisto siirtää Penna- alustalle tulleet kirjoitukset keruun päätyttyä opiskelija Terhi Vuolteelle. Henkilötietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Aineistosta tehdään henkilötietojen käsittelysopimukset Tietoarkiston ja opiskelijan välillä.

4. Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot

Tutkimuksessa ei kerätä suoria henkilötietoja. Tutkittavia pyydetään valitsemaan ikäryhmänsä ja ilmoittamaan sukupuolensa (mies, nainen, muu/ ei halua vastata). Näihin kysymyksiin vastaaminen ei ole pakollista. Vastaajia pyydetään erikseen olemaan kirjoittamatta mitään omia henkilö- tai tunnistetietoja. Mikäli joku vastaajista kirjaa vastaukseensa epäsuoria tai suoria henkilötietoja, tiedot anonymisoidaan. Anonymisointi tarkoittaa henkilötietojen käsittelyä niin, että henkilöä ei enää voida tunnistaa niistä. Tutkimuksen päättyessä kerätyt henkilötiedot hävitetään tietoturvallisia menetelmiä hyödyntäen. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä:

Terveys

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuksen verkkosivuilla ja tutkittavalle on annettu suora linkki sähköisellä kyselylomakkeella näihin tietoihin.

5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa

Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.e, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.j)

6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

7. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä tietoja.

Tunnistettavuuden poistaminen

Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja).

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

käyttäjätunnuksella salasanalla käytön rekisteröinnillä kulunvalvonnalla (fyysinen tila)

muulla tavoin, miten: Aineisto säilytetään Jyväskylän yliopiston hallinnoimalla U-aseamalla, joka on henkilökohtainen verkkolevy, jota voidaan käyttää henkilökohtaiselta koneelta suojatulla VPN- yhteydellä. U-asema on varmuuskopioitu.

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojaan vaikutustentarvio**

Kyllä Ei, koska tämän tutkimuksen tekijä on tarkastanut, ettei vaikutustentarviointi ole pakollinen.

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

Kyllä

8. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

Tutkimusrekisteri hävitetään tutkimuksen päätyttyä arviolta 12/2024 mennessä. Jos kirjoittaja antaa luvan, aineisto arkistoidaan ilman tunnistetietoja Tietoarkiston Aila-palveluun. Lupa annetaan kirjoituksen lähettämisen yhteydessä.

9. Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Oikeuksista voidaan poiketa myös, jos rekisteröityä ei pystytä tai ei enää pystytä tunnistamaan.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne vastaavat yhdessä henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta. Tutkittavat voivat tehdä

kaikki tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi kohdassa yksi mainitulle yhteyshenkilölle.

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>