



JÄRJESTÖTOIMIJAT JA SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN PSYKOSOSIAALINEN TUKEA JA KUNTOUTUS

Vastuut ja rajat erikoissairaanhoidossa

Johdanto

Syöpä on yksi maamme kansantaudeista, ja sen hoidot vaikuttavat sairastuneiden hyvinvointiin, elämänlaatuun ja sosiaalisiin suhteisiin. Syöpäkuntoutuksen avulla on mahdollista tukea sairastuneiden fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Tavoitteena on oman sairauden ymmärtäminen, elämäntilanteen hallinta ja selviytyminen arkielämässä (Wikström & Holli 2010). Tässä artikkelissa keskitymme erityisesti *psykososiaaliseen tukeen*, joka on lääkinällisen kuntoutuksen ohella keskeinen osa syöpäkuntoutusta (esim. Nurminen 2013). Sairastuneiden kokonaisvaltaiseen tukemiseen tähtäävän psykososiaalisen tuen tulisi nivoutua saumattomasti sairastuneille tarjottaviin palveluihin heti syöpädiagnoosista alkaen kuntoutusprosessin osana. Tämä pyrkimys korostuu myös terveystoimittaisissa ohjelmissa (THL 2014, Brax 2018). Syöpäkuntoutus ja siihen sisältyvät psykososiaaliset tukipalvelut muodostavat laaja-alaisen kokonaisuuden, johon kuuluvat perusterveydenhuolto, erikoissairaanhoido, Kela sekä järjestösektori.

Artikkelissa keskitymme kahden keskeisen syöpätoimijan, erikoissairaanhoidon ja järjestöjen, väliseen yhteistyöhön psykososiaalisen tuen toteuttamisessa.

Suomessa syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarjoamista on tutkittu pääasiassa terveydenhuollon ja siellä työskentelevien ammattiryhmien näkökulmasta (esim. Harju ym.2020, Kallio ym. 2021). Tietoa siitä, kuinka järjestötoimijat hahmottavat oman roolinsa tuen toteuttajina ja kokevat vastuunjaon sekä yhteistyön erikoissairaanhoidon kanssa, ei juuri ole saatavilla. Artikkelin tavoitteena on lisätä ymmärrystä järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisestä yhteistyöstä syöpään sairastuneiden kuntoutusprosessissa. Pyrimme paikantamaan toimijoiden välisen yhteistyön merkityksiä ja tarkastelemme psykososiaaliseen tukeen liittyvää vastuunjakoa kysymällä: *Millaisia vastuuneuvotteluja järjestötoimijat käyvät erikoissairaanhoidossa psykososiaalisen tuen toteuttamisesta?*

Erikoissairaanhoidossa ideaalina on, että psykososiaalinen tukeminen on osa syöpään somaattista hoitoa (Idman 2019), jota

toteuttavat terveydenhuollon ammattilaiset, kuten syöpälääkärit ja syöpäsairaanhoitajat. Tämän lisäksi tukea tarjoavat sairaalassa erityistyöntekijät, kuten sosiaalityöntekijät ja psykologit sekä psykiatriset sairaanhoitajat, psykiatrit ja sairaalapastorit (Mehnert & Koch 2005). Erikoissairaanhoidon ohella myös syöpä- ja potilasjärjestöillä on merkittävä rooli syöpään sairastuneiden ja läheisten kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen toteuttamisessa. Järjestötoimijat tuottavat tietoa ja tarjoavat vertaistukea, neuvonhoitajien palveluja ja kuntoutumiskursseja. (Tirola ym. 2020.) Järjestöt ja erikoissairaanhoito ovat pyrkineet tiivistämään yhteistyötään esimerkiksi järjestämällä ensitietopäiviä syöpään sairastuneille ja läheisille.

Sairastuneiden tarpeisiin vastaaminen vaatii kaikilta toimijoilta sitoutumista ja yhteistyökykyä. Ideaalitulanteessa sairastuneet kyettäisiin ohjaamaan tarpeisiinsa vastaavan kuntoutuksen ja psykososiaalisen tuen piiriin sujuvasti. Käytännössä ideaalit eivät kuitenkaan aina toteudu, sillä esimerkiksi kuntoutumisketjua koordinoiva vastuutaho puuttuu (Nurminen 2013, 65). Lisäksi järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijat lähestyvät syöpään sairastuneita omasta perustehtävästään käsin ja saattavat määritellä psykososiaalisen tuen sisällöt eri tavoin. Toimijoiden väliset työnjaot tuki- ja kuntoutuspalveluista tiedottamisessa voivat olla epäselviä, mikä tekee sairastuneiden ohjautumisesta palvelujen piiriin sattumanvaraista (Syöpäkuntoutus Suomessa 2014).

Syöpään sairastuneen psykososiaalinen tukeminen

Psykososiaalisen tuen käsitettä käytetään monilla ammatti- ja tieteenaloilla, mutta termin käyttö on ristiriitaista, kontekstin mukaan vaihtelevaa, ja sille on hankalaa löytää yhtenäistä määritelmää (esim. Vertio 1994, Weckroth 2007). Syöpään sairastumista koskeva aikaisempi tutkimus osoittaa, kuinka psykososiaalinen tuki voidaan kapeimmillaan mieltää lähinnä psyykkisen voinnin tukemiseksi (esim. Forsythe ym. 2012, Mattson ym. 2016, 2319) ja toisaalta nähdä laajimmillaan biomedikaalisen hoidon vastaparina,

jonka piiriin liitetään lähes kaikki muu paitsi lääketieteellinen hoito (esim. Schouten ym. 2019, Choi ym. 2022). Psykososiaalisen käsitettä onkin kritisoitu yleisellä tasolla fraaiksiksi, jota toistetaan mekaanisesti eri yhteyksissä, ilman konkreettista käsitystä termin sisällöstä (Leinonen 2020, 85–86).

Kun psykososiaalista tukea lähestytään *syöpään sairastuneiden näkökulmasta*, käsitteen sisältö muodostuu varsin laajaksi. Sairastuneiden ilmaisemat psykososiaalisen tuen tarpeet sisältävät psyykkisen tuen lisäksi vaatimuksia monille muille elämän osa-alueille, kuten oikeudelliseen ja sosioekonomisen elämäntilanteeseen, henkisytyteen, ihmissuhteisiin ja ylipäätään selviytymiseen arjessa sairaalan ulkopuolella (Marlow ym. 2003, Newton ym. 2021). Näin määriteltynä psykososiaalinen tuki tulee lähelle sosiaalisen tuen käsitettä, jonka sisältöihin aikaisemmassa – ei syöpäspesifissä – tutkimuksessa on liitetty esimerkiksi elementtejä emotionaaliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen ja taloudelliseen tuesta (Cobb 1976, Kahn 1979). Käsitteiden päällekkäisyys ilmentää psykososiaalisen tuen määrittelyn haasteellisuutta, vaikkakin syövän yhteydessä sosiaalinen tuki mielletään yleensä merkittäväksi *osaksi* sairastuneille tarjottavaa psykososiaalista tukea (esim. Vertio 1994, THL 2014). Niin myös tässä artikkelissa.

Aikaisemmassa tutkimuksessa syöpään sairastumisen on todettu vaikuttavan monin tavoin sairastuneen ja läheisten arkeen (Holmberg 2020), mistä syystä nojaamme psykososiaalisen tuen laajaan määritelmään. Lähdemme olettamuksesta, että tuen keskeinen tavoite on parantaa syöpään sairastuneen elämänlaatua ja voimavaroja (Galway ym. 2008, Newton ym. 2021, 293). Siksi psykososiaalinen tuki tulee psyykkisen tuen lisäksi määritellä myös sosiaaliseksi, informatiiviseksi ja käytännön arjen sujumisesta lisääväksi tueksi (Idman & Aalberg 2013, Harju ym. 2019, ks. myös Tirola ym. 2020). Syöpään sairastuneiden kuntoutuksen näkökulmasta psykososiaalisen tuen laaja määritelmä ottaa huomioon ihmisten yksilölliset ja kokonaisvaltaiset elämäntilanteet sekä erikoissairaanhoidon ulkopuolella eletävän arjen (ks. myös Nurminen 2013).

Järjestötoimijoiden ja erikoissairaanhoidon välinen rajatyö ja vastuuneuvottelut

Tarkastelemme järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisiä vastuuneuvotteluja *rajatyön* käsitteen avulla (esim. Slemboruck & Hall 2014, Langley ym. 2019). Sosiaali- ja terveydenhuollossa rajatyö sulautuu osaksi monialaisten ammattilaisten päivittäistä toimintaa, jonka osana rakennetaan rajoja sille, mitkä tehtävät millekin ammattiryhmälle kuuluvat tai eivät kuulu (Allen 2000, Slemboruck & Hall 2014). Käsitettä on hyödynnetty erityisesti moniammatillisen yhteistyön tutkimuksessa, joka yksittäisenä teemana rajautuu tämän artikkelin ulkopuolelle. Sen sijaan olemme kiinnostuneita rajatyöhön sisältyvistä vastuuneuvotteluista, kuten siitä, ”kuka tekee mitäkin” ja ”kuka on tai kenen ainakin tulisi olla vastuussa mistäkin” (Slembrouck & Hall 2014, 23). Rajat ja vastuut voivat olla konkreettisia ja selkeästi ymmärrettäviä, mutta todentuvat päivittäisessä toiminnassa myös sosiaalisesti, symbolisesti, ajallisesti ja materiaalisesti rakentuvina ja ristiriitaisina yhteisinä neuvotteluina (Langley ym. 2019, 705). Kilpailuasetelmia ja jännitteisyyttä rajatyöhön syntyy, jos toimijat olettavat toisilleen tehtäviä, joita he eivät koe omikseen, tai ”omivat” itselleen tehtäviä, joita heille ei haluta antaa (esim. Langley ym. 2019).

Yksinkertaistaen voidaan ajatella, että esimerkiksi erikoissairaanhoidossa lääkäri ottaa vastuun biomedikaalisen hoidon kysymyksistä, sairaanhoitaja hoitotyöstä, sosiaalityöntekijä sosiaaliturva-asioista ja fysioterapeutti fyysisestä kuntoutuksesta, minkä lisäksi kaikkien ammattilaisten vastuulla tulisi olla myös psykososiaalisen tuen tarpeiden huomioon ottaminen (THL 2014, Brax 2018). Institutionaalisissa käytännöissä vastuiden rajat eivät säily kuvatusina ja staattisina, mutta silti erityisesti järjestötoimijoiden asiantuntijuutta voi olla hankalaa hahmottaa kontekstissa, jonne he rantautuvat julkisen terveydenhuollon ulkopuolelta ja ilman professioiden ohjaamia vastuita. Psykososiaalisen tuen tarjoamisen näkökulmasta mielenkiintoiseksi muodostuu se,

millaisia vastuita järjestötoimijat erikoissairaanhoidossa itselleen ottavat tai poissulkevat, millaisia rajoja heidän toimintaansa kuuluu ja kuka rajat vetää.

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Tutkimusaineisto on kerätty osana laajempaa tutkimushanketta, jossa tarkastellaan julkisen terveydenhuollon ja järjestöjen välistä yhteistyötä ja vastuunjakoja. Hankkeessa haastateltiin vuosina 2018–2019 julkisen terveydenhuollon ja järjestösektorin asiantuntijoita. Artikkelissa hyödynnämme aineistokorpusta, joka koostuu neljän suomalaisen syöpä- tai potilasjärjestön työntekijöiden haastatteluista (n = 12). Haastatteluihin osallistui sekä järjestöjen johto- että hoitotehtävissä toimivia asiantuntijoita. Järjestöt tuottivat tietoa ja tarjosivat tukipalveluja yleisiin sekä harvinaisiin syöpiin sairastuneille ja heidän läheisilleen. Pienemmissä järjestöissä henkilökunnan roolit olivat osittain päällekkäisiä niin, että toiminnanjohtaja saattoi toimia myös neuvontahoitajana. Kaikilla haastatteluihin osallistuneilla järjestötoimijoilla oli laajasti kokemusta psykososiaalisen tuen suunnittelusta, toteuttamisesta sekä yhteistyöstä erikoissairaanhoidon kanssa.

Tutkimushankkeen kaksi tutkijaa toteuttivat haastattelut puolistrukturoituna teema-haastatteluina, jotka kestivät 30–60 minuuttia ja tallennettiin. Litteroitua tutkimusaineistoa on olemassa 79 sivua. Ennen haastatteluja osallistujat saivat tietoa tutkimuksesta ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Haastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista, ja kaikki osallistujien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu. Tutkimushankkeella on kohdeorganisaatioiden lupa.

Analyysiprosessi

Aineiston analyysi nojaa diskursiiviseen lähestymistapaan, jonka perusajatus kietoutuu ihmisten väliseen kanssakäymiseen ja kielenkäyttöön (esim. Jokinen & Juhila 2016). Tarkastelemme, miten ja millaisia kielellisiä keinoja käyttämällä järjestötoimijat tekevät

selkoa ja merkityksellistävät omia ja erikoissairaanhoidon vastuita psykososiaalisen tuen toteuttamisesta. Analyyttisinä välineinä hyödynnämme rajatyön sekä vastuuneuvottelujen käsitteitä (Slembrouck & Hall 2014). Analyysi jakautuu kolmeen vaiheeseen, joissa hyödynnämme kuvailevaa ja syventävää koodausta (Gibbs 2007, 41–43). Ensimmäisessä vaiheessa aineistosta koodattiin rajatyön käsitettä hyödyntäen erilleen kohdat, joissa järjestötoimijat viittasivat laaja-alaisesti määrittävään psykososiaaliseen tukeen kuvatessaan työtään tai kertoivat yhteistyötään erikoissairaanhoidon kanssa.

Analyysin toisessa vaiheessa syvensimme rajatyön analyysia. Koodasimme kuvauksista erilleen yksityiskohtaisia viittauksia eri toimijoille oletettuihin selkeisiin tehtäviin ja vastuisiin, jotka liittyvät psykososiaalisen tuen toteuttamiseen. Järjestötoimijoille kuului esimerkiksi vertaisryhmätoiminnan järjestäminen ja erikoissairaanhoidolle psykikisesti huonossa kunnossa olevien hoito. Nimesimme neuvottelut vastuuneuvotteluiksi, jotka analyysin edessä jakautuivat kahteen: organisaatioiden väliseen hallinnon tasoon, jolla järjestöjen toiminnanjohtajat ja erikoissairaanhoidon johtotehtävissä toimivat henkilöt kohtasivat, sekä arkityöskentelyn tasoon, jolla erityisesti neuvontahoitajat työskentelivät ja kohtasivat erikoissairaanhoidon ammattilaisia. Koska jälkimmäisellä tasolla vastuuneuvotteluihin yhdistyi huomattavasti enemmän jännitteisyyttä, keskityimme analyysissä arkityöskentelyn tasoon.

Kolmannessa vaiheessa koodasimme arkityöskentelyyn liittyvän käytännön tason havainnot läpi uudelleen keskittymällä erityisesti kielellisiin käytäntöihin, jotka liittyivät psykososiaalisen tuen tarjoamiseen ja vastuuneuvotteluihin. Huomasimme, että arkityössä rajatyöhön linkittyivät tiiviisti erilaiset *rajanvetoneuvottelut* siitä, mitä psykososiaalisen tuen ajateltiin olevan sekä missä, milloin ja miten sitä parhaiten pystyttäisiin tarjoamaan syöpään sairastuneille. Lisäksi totesimme, että toimijat kävivät jatkuvia *reviirineuvotteluja* siitä, kuka ja miten psykososiaalista tukea erikoissairaanhoidossa tarjoaisi ja kuinka reviirien välisiä rajoja

vedettiin tai ylitettiin. Seuraavaksi havainnollistamme aineisto-ottein, kuinka rajanvedoista ja reviiireistä aineistossa neuvoteltiin psykososiaalisen tuen toteuttamisessa. Aineisto-otteissa käytetyt lyhenteet ja erikoismerkit tarkoittavat J = järjestötoimija, H = haastattelija, [...] = aineisto-otetta on selvennetty erillisellä sanalla, (...) = otetta on lyhennetty.

Tulokset

Rajanvetoneuvottelut

Psykososiaalisen tuen määrittely. Rajanvetoneuvottelujen avulla järjestötoimijat pyrkivät määrittämään psykososiaalisen tuen sisältöä sekä omia vastuitaan sen toteuttamisessa. Osana näitä neuvotteluja sekä psykososiaalisen tuen määrittelyä järjestötoimijat kuvasivat järjestöjen ”*ydintoimintoja*”. Näihin lukeutuivat ”*neuvontatyö, keskusteluapu, vertaistoiminnan järjestäminen*” sekä ”*tiedon jakaminen*”. Kuvausten avulla pyrittiin vetämään rajoja omille vastuille ja selkeyttämään, minkälaista tukea järjestöt voivat sairastuneille tarjota.

Haastattelupuheessa psykososiaalisen tuen sisällöt mukailivat pitkälti artikkelissa soveltamaamme tuen laajaa määritelmää. Järjestötoimijat tekivät kuitenkin rajanvetoja myös toteuttamansa tuen sisältöihin, sillä järjestöjen toiminta ajateltiin ensisijaisesti julkista hoitoa täydentävänä. Vaikka psykososiaalinen tuki nähtiinkin laajana kokonaisuutena, järjestöjen rajalliset resurssit eivät riittäneet esimerkiksi konkreettista sivoamista tai kaupassa käyntiä edellyttävään ”*arjen apuun*”. Lisäksi rajoja vedettiin myös järjestöjen ja erikoissairaanhoidon tehtävien välille, ja esimerkiksi ”*psykikisesti huonossa kunnossa*” olevien hoidon nähtiin kuuluvan selkeästi erikoissairaanhoidon vastuulle. Rajanvetoneuvotteluihin liittyi myös jännitteisyyttä, ja järjestötoimijat ilmaisivat huolta siitä, että heidän vastuulleen siirrettäisiin erikoissairaanhoidolle kuuluvia toimintoja. Eräs järjestötoimija korostikin: ”*Mä nään tosi tärkeenä sen et vaikka tehdään yhteistyötä niin sitten niitä julkisen sektorin tehtäviä ei saa siirtää järjestöille.*”

Järjestötoimijoiden läsnäolo. Haastatte-
luissa järjestötoimijat näkivät omaksi vas-
tuukseen sairastuneiden tukemisen erityi-
sesti ennen syöpädiagnoosia ja kliinisten
hoitojaksojen päätyttyä. Ongelmaksi rajan-
vetoneuvotteluissa muodostui kuitenkin se,
etteivät sairastuneet välttämättä hakeudu
järjestöjen palvelujen piiriin ja jäävät tämän
vuoksi *"tyhjään päälle"*. Sairaalassa syöpään
sairastuneiden ajateltiin olevan *"luopin al-
la"* ja tapaavan hoitohenkilökuntaa sään-
nöllisesti. Erikoissairaanhoidon ulkopuolella
he sen sijaan jäävät omilleen, ja siksi psy-
kososiaalisen tuen kanavien tulisi olla toi-
mivia. Ratkaisuksi järjestötoimijat pyrkivät
lisäämään läsnäoloa ja näkyvyyttä erikois-
sairaanhoidon tiloissa ja tuomaan psyko-
sosiaaliseen tukeen tähtäävät palvelunsa
tällä tavoin syöpään sairastuneiden saatavil-
le. Läsnäolo fyysisessä sairaalaympäristös-
sä edellytti kuitenkin rajanvetoneuvotteluja
erikoissairaanhoidon toimijoiden kanssa sii-
tä, missä ja milloin järjestötoimijat saattoi-
vat olla läsnä.

*J: "No [yliopistosairaalan] kanssa meillä
on ensitietopäivät kerran kuussa ja sit-
ten kun se pääaula valmistuu niin sinne
on tulossa yhdistyksille ilmeisesti sem-
monen oma alue ja siinä meillä on toi-
veita et jos siellä vois olla. Et tiedettäis
aina et se on siellä maanantai aamu-
päivät. Me ollaan nykyin sinä päivänä
kerran kuussa pari tuntia siinä pääau-
lassa siinä että ollaan tavoiteltavissa.
(...) Siinä on niin paljon sitä potilasvir-
taa että..."*

*H: "Aika vaikee lähestyäkkään var-
maan..."*

*J: "Ellei nyt satu tietään että tunnis-
taa jonkun tai joku kysyy. Et enemmän
siinä kokee olevansa monesti semmo-
sena elävänä opastimena, että onkohan
täällä missään pyörätuolia tai missä mä
nyt odottaisin sitä taksia. (...) mä oon
miettiny sen monesti sillain, että ne ih-
miset jotka siinä kysyy ne ei oo toden-
näköisesti syöpäpotilaita ollenkaan. Ne
kysyy joltakulta vaan joku nyt on siinä*

*muussa ominaisuudessa kun sairaalan
kävijänä. Niin mä ajattelen et sekin on
jo mainosta meidän firmalle."*

Järjestötoimijoiden konkreettinen läsnäolo
erikoissairaanhoidossa on tiukasti rajattua:
psykososiaalisen tuen toteuttamiseen liitty-
vistä ydintoiminnoista on voinut käydä ker-
tomassa *"kerran kuussa"* ja olla lisäksi *"pari
tuntia siinä pääaulassa"*. Tulevat suunnitel-
mat lupaavat kuitenkin muutosta tilantee-
seen. Järjestöille suunnattu *"oma alue"* mah-
dollistaisi säännöllisen fyysisen läsnäolon
ja vahvistaisi järjestöjen asemaa toteuttaa
vastuutaan psykososiaalisen tuen tarjoami-
sesta. Haastateltavan viittaus sairaalan pää-
aulan runsaaseen *"potilasvirtaan"* lisää fyy-
sisen läsnäolon merkityksellisyyttä syöpään
sairastuneille, joiden mahdollisuudet saada
tietoa ja hakeutua itse psykososiaalisen tuen
piiriin paranevat.

Järjestötoimijoiden fyysinen läsnäolo eri-
koissairaanhoidon tiloissa tuottaa rajan-
vetoneuvotteluihin myös jännitteitä. Eri-
koissairaanhoidossa fyysisesti läsnä olevat
järjestötoimijat saavat vastuulleen tehtäviä
"elävinä opasteina" eivätkä välttämättä pää-
se tapaamaan syöpään sairastuneita sairaa-
lassa kävijöitä. Aineisto-otteessa erikoissai-
raanhoidosta näytetään neuvoteltavan tiukat
rajat sille, milloin ja missä järjestötoimijat
saavat olla fyysisesti läsnä tarjotessaan psy-
kososiaalista tukea. Haastateltava näkee ti-
lanteen kuitenkin myös mahdollisuutena
tehdä *"mainosta meidän firmalle"* ja lisätä
tietoisuutta järjestöjen tarjoamista psyko-
sosiaalisista palveluista.

Tuen tarjoamisen eettisyys. Fyysiseen
läsnäoloon liittyvät rajanvetoneuvottelut
synnyttivät järjestötoimijoissa eettisiä ky-
symyksiä. Seuraavassa aineisto-otteessa
haastateltava kuvaa tekemäänsä osastovie-
railua ja pohtii sairastuneiden yksityisyyttä
ja valinnanmahdollisuuksia järjestöjen tarjo-
aman psykososiaalisen tuen osalta.

*J: "Aikanaan on kierretty eri osastoil-
le niin et siellä käytiin oliko se nyt ker-
ran kuussa. Tietyt osastot katottiin, tie-
tyt ilmotustaulut ja käytiin tapaamassa
potilaitakin. Mut se on jotenkin, kun*

potilaat ei mahda mitään sille et nyt se [järjestön] hoitaja pärähtää tohon viereen. Jotenkin mä koin sen kiusallisena että se ei ollu musta oikein sellasta ihan ehkä eettistäkään. Et jonkinnäkönen vapaaehtoisuus siltä potilaan suunnalta pitäis tulla. Ja sitten taas joillain osastoilla kun tultiin siihen päiväsaliin ja siel oli hoitajat ehkä kysyny et tiesitkö tänään meille tulee [järjestön] hoitajat et jos haluatte niin voitte mennä päiväsaliin. Mut usein ne ei ollu muistanu kysyäkään. (...) Mutta kyllä se semmonen osastoilla kiertely ja poliklinikoilla, niin sieltä potilaiden nappaaminen tavallaan ei kyllä tunnu hyvältä ittestä. Sen koki enemmän kiusalliseksi. Semmonen että on saatavilla tiettyä ajankohtana siinä niin se olis ihan hyvä ja näkyvyyttä sillain et "aijaa että täällä on [järjestöllekin] tämmönen tila" että vaikei olis mitään tarvetta sille mut et sen noteeraa jotenkin."

Otteessa haastateltava kuvaa aikaisempaa järjestöjen psykososiaalisen tuen tarjoamisen tapaa erikoissairaanhoidossa. Tuolloin järjestötoimijat jalkautuivat osastoille tiedottamaan toiminnastaan ja tapaamaan potilaita mahdollistaakseen psykososiaalisen tuen tarjoamisen. Tällainen toiminta kuvataan ajoittain "kiusallisena" ja epäeettisenä, koska sairastuneet eivät voineet vapaasti valita, osallistuivatko järjestötoimijoiden vierailuihin vai eivät. Vapaaehtoisuuteen liittyviä eettisiä ristiriitoja oli kuitenkin mahdollista ratkaista esimerkiksi riittävällä tiedottamisella ja tilallisilla ratkaisuilla, kuten tapaamisten järjestämisellä päiväsalissa. Erikoissairaanhoidon toimijoiden vastuulle lankesi tiedottaminen järjestötoimijoiden vierailusta. Tämä toimi kuitenkin huonosti, koska "usein ne ei ollu muistanu kysyäkään".

Eettisten kysymysten pohtiminen tuo rajanvetoneuvottelujen keskiöön sairastuneiden näkökulman ja rakentaa heistä psykososiaalisen tuen autonomisia kohteita. Lisäksi, jos sairastuneet eivät olleet ennakoon tietoisia vierailuista, järjestötoimijat asettivat itse eettisiä rajoja toiminnalleen. "Osastoilla kiertely ja poliklinikoilla"

ja "sieltä potilaiden nappaaminen" ei tunnut mielekkäältä, ja siihen vedettiin raja. Ratkaisuksi psykososiaalisen tuen toteuttamisen eettisiin epäkohtiin rajanvetoneuvotteluissa esitettiin sitä, että järjestötoimijat olisivat "saatavilla tiettyä ajankohtana" ja tukea voitaisiin tarjota sairastuneelle potilaslähtöisesti neutraalissa tilassa. Tällä tavalla erikoissairaanhoidosta asetetut tiukat tilalliset ja ajalliset rajat muodostuivat toimiviksi myös järjestöjen näkökulmasta.

Reviirineuvottelut

Riittävät tiedot järjestöjen toiminnasta. Reviirineuvotteluja tarkastellessamme menemme syvemmälle niihin neuvotteluihin, joita järjestötoimijat joutuvat käymään toimiesaan erikoissairaanhoidon tiloissa. Psykososiaalisen tuen toteuttamisen yhteydessä reviiirit tunnistettiin tarpeellisiksi mutta niitä myös kritisoitiin, mikäli reviiirin rajojen ylittäminen muodostui haastavaksi, kuten ilmenee seuraavassa aineisto-otteessa.

H: "Miten hyvin sä uskot että nää [erikoissairaanhoidon] hoitajat tuntee, tätä teidän [järjestön] toimintaa?"

J: "Kyllä ne, kun heidän kans keskustele niin he sanoo et he tuntee. Mut mul on pieni epäily että [naurahtaa] onko-han sitä sitten kuiteskaan ihan riittävästi sitä. Tai sit voi olla että tuntee mutta sitten vaan siinä arkityössä ei tuu sitten mainittua."

H: "Mistä sä ajattelet että se vois joutua?"

J: "Se on tavallaan se semmonen hiekkalaatikkoajattelu et tää on mun tonttia ja ei mun tarvi hirveesti. Et mä hoidan tän oman työni niin, se riittää."

Erikoissairaanhoidon toimijoiden tietämys järjestöjen toiminnasta ja psykososiaalisen tuen mahdollisuuksista näyttäytyy otteessa ristiriitaisena. Tietämys järjestötoiminnasta jää "pienen epäilyksen" sekä reviiirijat-telua korostavan "hiekkalaatikkoajattelun"

alle. Riittävään tietoon kohdistuva epäily ja lausuma *"he sanoo et he tuntee"* kuvastavat arvelua, ettei järjestöjen toimintaa koskevaan tietoon välttämättä jakseta erikoissairaanhoidossa tarpeeksi paneutua. Arvelua pehmentää viittaus sairaanhoitajien *"arkityöhön"* eli kliiniseen hoitotyöhön, johon järjestöjen toiminnan tuntemisen tai siitä tiedottamisen ei ehkä ajatella kuuluvan. Silti aineisto-ote osoittaa, kuinka tiukka reviirirajattelu tai rajojen ylittämistä vaikeuttavat perustyön käytännöt voivat estää järjestötoimijoiden tarjoaman psykososiaalisen tuen toteutumisen erikoissairaanhoidossa.

Materiaalien merkitys. Järjestötoimijat tunnistivat ja tunnustivat tiettyjen toimintojen ensisijaisuuden erikoissairaanhoidon tehtäväkentällä eivätkä halunneet haitata ammattilaisten työtä. Vakiintunut ja hienovarainen tapa vahvistaa järjestötoimijoiden läsnäoloa oli konkreettisten materiaalien, kuten esitteiden, infolehtisten, potilasoppaiden ja järjestöjen lehtien, jakaminen. Materiaalien avulla järjestöt tuottavat merkittävää tietoa erilaisista syöpäsairauksista, niiden hoidosta sekä omasta toiminnastaan, kuten vertaistoiminnasta tai neuvontahoitajien vastaanotoista. Seuraava aineisto-ote kuvaa materiaalien merkitystä.

J: "Se meidän toimintaesite jollain tavalla, et meidän mielletäisiin osaksi sitä potilaan hoitoketjua hänen sairautensa hoidossansa tukijana, siinä rinnalla kulkijana. Että kun se annetaan sulle sieltä julkisen terveydenhuollon kautta. On se sitten sairaanhoitaja tai lääkäri tai kuka tahansa häntä hoitava henkilö siellä, niin hän antaa sen ja sanoo että täällä on sulle olevia palveluita joita voit halutessasi käyttää. Et tutustu tähän esitteeseen rauhassa ja ota yhteyttä jos haluat. Ei sieltä tarvi ruveta henkilökunnan selittää et tääl on sitä ja tätä vaan sanoa se ja antaa se esite."

"Toimintaesitteelle" näyttää reviirineuvotteluissa muodostuvan kolme selkeää funktiota. Ensinnäkin se toimii välineenä vahvistaa järjestötoimijoiden vastuuta osana psykososiaalisen tuen toteuttamista, jos

järjestötoimijat *"mielletäisiin osaksi sitä potilaan hoitoketjua"*. Tuki ja *"rinnalla kulkeminen"* korostavat järjestötoiminnan epävirallista asemaa suhteessa *"julkisen terveydenhuollon hoitaviin henkilöihin"*, jotka esitteen avulla voivat keskittyä muihin vastuisiinsa, kun *"ei tarvi ruveta henkilökunnan selittää et tääl on sitä ja tätä vaan sanoa se ja antaa se esite."* Tämä on esitteen toinen funktio. Kolmanneksi esite kunnioittaa syöpään sairastuneen ihmisen reviiriä, kun sairastunut voi sen avulla tarkastella *"sulle olevia palveluita joita voit halutessasi käyttää."* Potilaslähtöinen näkökulma korostuu, kun sairastunut pystyy itse säännöstelemään psykososiaaliseen tukeen liittyvää tiedonsaantia ja sen ajoitusta.

Kilpailuasetelman haastaminen. Psykososiaalisen tuen yhteydessä järjestötoimijat pyrkivät korostamaan asemaansa erikoissairaanhoidossa yhtenä sujuvan hoidon lisäresurssina ja välttämään ammatillista hoitotyötä haastavaa *"kilpailuasetelmaa"*, kuten eräs haastateltava reviirineuvotteluihin viittasi. Järjestötoimijoiden fyysiseen läsnäoloon suhtautumista kuvattiin haastattelupuheessa vaihtelevasti, ja reviirien ylityksiä tehtiin molempiin suuntiin. Seuraavassa esimerkissä järjestötoimijoiden asema erikoissairaanhoidon lisäresurssina psykososiaalisen tuen tarjoamisessa tulee sekä kyseenalaistetuksi että tunnustetuksi.

J: "[Syövän hoidossa] on muutamia hoitajiaakin, jotka on ollu omasta työstään virkavapaalla meillä vähän aikaa töissä, kolmisen kuukautta tai puol vuotta. Että on vähän tää toimenkuva tullu tutuksi ja tietää että minkälaisissa asioissa voi tänne ohjata. Eli käytännössä minkälaisissa vaan. Mut kyllä julkisesta terveydenhuollosta on tullu semmostakin, (...) hoitaja sano kun hällä oli opiskelijan matkassa kun hän oli kotiuttamassa asiakasta syöpään sairastunutta ja kertonu sitten että me ollaan olemassa. Et jos on jotain sellasta asiaa että yhtään mieltä askarruttaa niin kannattaa yhteyttä ja kysyä ja varata aika ja mennä käymään. Kun se oli tullu pois sieltä potilashuoneesta niin opiskelija

kysy että ”paljoko sulle maksetaan provikkaa siitä että sä mainostat tätä firmaa”. Se sano et ei todella mitään. Että sehän on palvelua vaan potilaille eikä se oo heiltä millään lailla pois.”

Riittävä ymmärrys ja tieto siitä, mitä järjestötoimijat tekevät, vahvistaa näiden mahdollisuuksia toteuttaa psykososiaalista tukea erikoissairaanhoidossa, kun ammattilaiset tietävät, *”että minkälaisissa asioissa voi tänne ohjata. Eli käytännössä minkälaisissa vaan.”* Järjestötoimijoiden reviiiri erikoissairaanhoidossa tulee kuitenkin kyseenalaistettua opiskelijan kommentoimana. *”Provikka, mainostaminen ja firma”* liittävät järjestöjen toimintaan ja psykososiaalisen tuen tarjoamiseen mielikuvia yksityisestä sektorista sekä taloudellisen voiton tavoittelusta, jotka sopivat huonosti kolmannen sektorin toiminnan periaatteisiin. Lisäksi vertaaminen rakentaa järjestöjen ja erikoissairaanhoidon välille kilpailuasetelman, jota otteessa puretaan haastateltavan vedotessa erikoissairaanhoidon sairaanhoitajan lausumaan: *”Että sehän [järjestöjen toiminta] on palvelua vaan potilaille eikä se oo heiltä [erikoissairaanhoidon toimijoilta] millään lailla pois.”* Esimerkissä psykososiaalisen tuen tarjoamisesta muodostuu erikoissairaanhoidon ja järjestötoimijan yhteinen, mutta eri reviiireillä toteutettava, vastuu, jonka keskiössä on syöpään sairastunut ihminen.

Johtopäätökset ja pohdinta

Tässä artikkelissa olemme järjestötoimijoiden haastattelupuheen diskursiivisella analyysillä osoittaneet, kuinka psykososiaalisen tuen toteuttaminen erikoissairaanhoidossa edellyttää järjestötoimijoilta jatkuvaa rajatyötä ja neuvotteluja siitä, mitkä vastuut millekin syöpätoimijalle prosessissa kuuluvat tai eivät kuulu (esim. Allen 2000, Slembrouck & Hall 2014). Artikkelimme osoittaa, että järjestötoimijat ottavat rajanveto- ja reviiirineuvottelujen avulla vahvaa vastuuta syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen toteuttamisesta erikoissairaanhoidossa. He haluavat olla läsnä syöpään sairastuneiden hoito- ja kuntoutuspolun eri vaiheissa ja varmistaa,

että sairastuneilla on mahdollisuus psykososiaaliseen tukeen paitsi diagnoositiedon alussa myös syövän hoitojen jälkeen. Syöpäkuntoutuksen näkökulmasta järjestötoimijoiden toiminta nojaa terveystaloudellisiin linjauksiin psykososiaalisen tuen merkityksestä osana syövän hoitoa (THL 2014, Brax 2018).

Psykososiaalinen tuki, josta järjestötoimijat ottavat vastuuta, kattaa tiedon jakamisen ja neuvontatyön ohella myös keskusteluavun sekä vertaistukitoiminnan järjestämisen. Järjestötoimijoiden tarjoaman psykososiaalisen tuen sisällöt tulevat lähelle aikaisemmassa tutkimuksessa kuvattua sairastuneiden näkökulmaa, jossa korostuvat ihmissuhteisiin, sosioekonomiseen tilanteeseen tai ylipäättään yksilöllisiin arjen tilanteisiin liittyvät tiedon ja tuen tarpeet (esim. Marlow ym. 2003, Newton ym. 2021). Tuloksemme eivät kuitenkaan mahdollista yksityiskohtaista arviointia siitä, mitä esimerkiksi järjestöjen tarjoamaan ”tiedon jakamiseen, neuvontatyöhön tai keskusteluapuun” lopulta kuuluu ja toteutuvatko toiminnassa psykososiaalisen tuen laajan määrittelyn mukaiset odotukset esimerkiksi sosiaalisesta, informatiivisesta, taloudellisesta tai oikeudellisesta tuesta (esim. Marlow ym. 2003, Harju ym. 2019, Newton ym. 2021, ks. myös Tirola 2020).

Syöpään sairastuneiden näkökulma on rajanveto- ja reviiirineuvotteluissa vahvasti läsnä eettisenä kysymyksenä. Psykososiaalisen tuen piiriin hakeutumisen haluttiin olevan sairastuneille vapaaehtoista. Huolelta kuitenkin oli, ettei tieto järjestöjen tarjoamista palveluista tavoittaisi sairastuneita. Ratkaisuksi asiakaslähtöisiin kysymyksiin järjestötoimijat pyrkivät neuvottelemaan itselleen konkreettisen läsnäolon mahdollistavan tilan erikoissairaanhoidon toimintaympäristössä sekä mahdollisuuden jakaa toimintaansa koskevia materiaaleja. Tulevaisuuden syöpäkuntoutusta tarkastelleen Raija Nurmisen (2013) mukaan asiakaslähtöisyyden ja palvelujen saavutettavuuden huomiointi on syöpäkuntoutuksen kehittämisessä keskeisiä tekijöitä.

Erikoissairaanhoidon toimijoihin liittyvät rajanveto- ja reviiirineuvottelut näyttäytyvät artikkelissamme sekä toimivina että jännitteisinä. Järjestötoimijoiden fyysinen

läsnäolo erikoissairaanhoidon tiloissa oli ajallisesti ja tilallisesti rajattua. Järjestötoimijat myös tunnistivat kliinisen arkityön ensisijaisuuden erikoissairaanhoidossa eivätkä halunneet haitata sitä. Erikoissairaanhoidon toimijoiden kuitenkin odotettiin informoivan sairastuneita järjestöjen toiminnasta ja jakavan tiedotusmateriaalia. Järjestöjen materiaaleja jakamalla ja tiedottamisella erikoissairaanhoidon toimijat saivat konkreettisia välineitä huolehtiakseen psykososiaalisen tuen toteuttamisesta. Jännitteitä yhteistyöhön syntyi, jos materiaaleja ei jaettu tai niiden olemassaolo unohdettiin. Tulosten valossa erityisesti riittämätön tieto järjestöjen merkityksestä psykososiaalisten palvelujen tuottajina sekä erikoissairaanhoidon hektinen arkityö kuormittivat yhteistyön toteutumista (ks. myös Harju ym.2020, Tirola ym. 2020). Valtakunnallisesti sairaaloihin jalkautuneen koordinoitun järjestö- ja vapaaehtoistoiminta OLKA:n avulla onkin yritetty edistää järjestöjen ja institutionaalisen hoidon välistä yhteistyötä (OLKA 2021).

Tulostemme perusteella järjestötoimijoiden rajanveto- ja reviirineuvotteluissa itselleen oletamat vastuut psykososiaalisen tuen tuottamisesta muodostuvat erikoissairaanhoidolle merkittäväksi lisäresurssiksi psykososiaalisen tuen toteuttamisessa. Toimijoiden välistä yhteistyötä on mahdollista edistää konkreettisilla tavoilla, ja esimerkiksi paremman järjestötuntemuksen ja positiivisten yhteistyökokemusten on osoitettu madaltavan organisaatioiden välisiä reviirirajoja (Pavolini & Spina 2015). Syöpäkuntoutuksen kehittämisen näkökulmasta merkityksellistä olisi myös pystyä nimeämään yhteistyötä koordinoiva taho, joka hahmottaisi erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin vastuut (psykososiaalisen) kuntoutusprosessin kokonaisuudessa (ks. myös Nurminen 2013). Käynnissä oleva sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus tarjoaa mahdollisuuksia yhteistyön tiivistämiseen sekä laadukkaan syöpäkuntoutuksen kehittämiseen. Edellytyksenä kuitenkin on, että järjestötoimijat mielletään hyvinvointialueilla yhteistyökumppaneiksi, joiden on tarpeellista osallistua syöpään sairastuneiden kuntoutuspolkujen suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Tämä tutkimus keskittyi sairaaloiden tiloissa tapahtuvan järjestöjen tukitoiminnan tarkasteluun. Jatkossa olisi tärkeää tutkia psykososiaalisen syöpäkuntoutuksen yksityiskohtaisempia sisältöjä, psykososiaalisen tuen toteuttamisen sähköisiä kanavia sekä järjestötoiminnan ulkopuolelle jättäytyvien sairastuneiden tukitarpeita ja toiveita.

Tulosten merkitys: Järjestötoimijoiden toteuttama psykososiaalinen tuki on lisäresurssi psykososiaalisen tuen tarjoamiseksi syöpään sairastuneille erikoissairaanhoidossa. Yhteistyön ja tuen toteuttamisen vastuiden selkeyttämiseksi järjestötoimijat tarvitsevat toiminnalleen neutraalin tilan sekä riittävää erikoissairaanhoidon toimijoiden tietämystä toimintansa sisällöistä.

Tiivistelmä

Tässä artikkelissa keskitymme yhteen syöpäkuntoutuksen keskeiseen osa-alueeseen, sairastuneille tarjottavaan psykososiaaliseen tukeen, jota toteuttavat sekä erikoissairaanhoidon että syöpäjärjestöjen toimijat. Artikkelin tavoitteena on lisätä ymmärrystä järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisestä yhteistyöstä osana syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ja kuntoutusta. Tarkastelemme erityisesti järjestötoimijoiden näkökulmaa kysymällä, *millaisia vastuuneuvotteluja järjestötoimijat käyvät erikoissairaanhoidossa psykososiaalisen tuen toteuttamisesta*. Artikkelin teoreettinen tausta avaa psykososiaalisen tuen sekä rajatyön käsitteitä, ja metodisesti kiinnitymme diskursiiviseen lähestymistapaan. Artikkelin aineisto koostuu neljän suomalaisen syöpä- ja potilasjärjestön hoito- tai johtotehtävissä työskentelevien asiantuntijoiden (n = 12) haastatteluista. Järjestötoimijoiden erikoissairaanhoidossa käymät vastuuneuvottelut psykososiaalisen tuen toteuttamisesta jakautuvat tuloksissa *rajanveto- ja neuvotteluihin* ja *reviirineuvotteluihin*.

Rajanveteuuevottelujen avulla järjestötoimijat jäsentävät vastuitaan psykososiaalisen tuen sisällöstä, läsnäoloaan erikoissairaanhoidon tiloissa sekä toimintansa eettisyyttä. Reviirineuvottelujen avulla jäsennetään vastuita järjestötoimintaa koskevan tiedon, psykososiaalisen tuen tiedotusmateriaalien sekä toimijoiden välisen kilpailuasetelman merkityksistä. Järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välistä yhteistyötä on mahdollista edistää ja syöpäkuntoutusta kehittää vahvistamalla erikoissairaanhoidon toimijoiden järjestötuntemusta sekä selkiyttämällä järjestötoimijoiden asemaa sairaalaympäristöissä.

Avainsanat: psykososiaalinen tuki, rajatyö, syöpään sairastuneet, vastuuneuvottelut

Abstract

Third sector actors and psychosocial support for people with cancer - responsibilities and boundaries in specialist healthcare

In this article, we concentrate on a central aspect of cancer rehabilitation – psychosocial support – which is produced by both specialist healthcare as well as cancer and patient organisations. We focus specifically on the perspective of organisational actors. Our aim is to increase understanding regarding collaboration in the rehabilitation process by asking: *what kind of responsibility negotiations organisational actors engage in specialist healthcare regarding the provision of psychosocial support?* On a theoretical level we examine the concepts of psychosocial support and boundary work. Methodologically we take a discursive approach in our analysis of the data, which consist of expert interviews (n=12) with nursing and managerial staff of four different cancer or patient organisations. The results show how organisational actors engage

in *demarcation negotiations* and *territory negotiations*. Through the former negotiations, organisational actors attempt to define content of psychosocial support, their presence in specialist healthcare settings and the ethical boundaries of their work. Through the latter, they aim to negotiate responsibilities concerning the dissemination of information regarding the organisations and attempt to dissolve the competitive stance between organisations and healthcare. Collaboration can be enhanced by improving the organisational knowledge of professionals working in specialist healthcare. Additionally, the position of organisational actors within hospital settings requires clarification.

Keywords: boundary work, people with cancer, psychosocial support, responsibility negotiations

Suvi Holmberg, YTT, yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

Marjaana Jones, TtT, tutkijatohtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

Sari Vihervuori, YTM, valvontakoordinaattori, Satakunnan hyvinvointialue

Eeva Harju, TtT, ylihoitaja, Tampereen yliopistollinen sairaala

Lähteet

- Allen D (2000) Doing occupational demarcation: the "boundary work" of nurse managers in a district general hospital. *J Contemp Ethnogr* 29, 3, 326–356. doi.org/10.1177/089124100129023936
- Brax T (2018) Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa: Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3941-7>
- Choi E, Becker H, Kim S (2022) A blog text analysis to explore psychosocial support in adolescents and young adults with cancer. *Cancer Nurs*. doi.org/10.1097/NCC.0000000000001087
- Cobb S (1976) Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 38, 300–314. doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003
- Forsythe LP, Alfano CM, Leach CR, Ganz PA, Stefanek ME, Rowland JH (2012) Who provides psychosocial follow-up care for post-treatment cancer

- survivors? A survey of medical oncologists and primary care physicians. *J Clin Oncol* 30, 23, 2897–905. doi.org/10.1200/JCO.2011.39.9832
- Gibbs G (2007) *Analyzing qualitative data*. Sage Publications, London.
- Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell C, Mills M, Donnelly M (2008) Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2. doi.org/10.1002/14651858.CD007064.pub2
- Harju E, Hakulinen A, Jones M, Ojala H, Pietilä I (2019) Syöpöpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 56, 3, 192–203.
- Harju E, Jones M, Laitinen K, Ojala H, Pietilä I (2020) Sairaanhoidtajien kokemuksia syöpöpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva Hoitotyö* 18, 2, 3–9.
- Holmberg S (2020) Arki ei pysähdy: Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. *Tampereen yliopiston väitöskirjat* 252. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Idman I (2019) Syöpöpotilaan psykososiaalinen tukeminen. Lääkäriin käsikirja. *Duodecim*, Helsinki. <https://www.terveyskirjasto.fi/luettu/26.5.2022>.
- Idman I, Aalberg V (2013) Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksessa H Joensuu, P Roberts, PL Kellokumpu-Lehtinen, S Jyrkiö, M Kouri, L Teppo (toim.) *Syöpötaudit*, 860–872. *Duodecim*, Helsinki.
- Jokinen A, Juhila K (2016) Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa A Jokinen, K Juhila, E Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö*, 267–310. *Vastapaino*, Tampere.
- Kahn R (1979) Aging and social support. Teoksessa M Riley (toim.) *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives*, 77–91. Westview Press, Boulder, Colorado.
- Kallio R, Jones M, Pietilä I, Harju E (2021) Perspectives of oncology nurses on peer support for patients with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 51, 101925. doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101925
- Langley A, Lindberg K, Mørk BE, Nicolini D, Raviola E, Walter L (2019) Boundary Work among Groups, Occupations, and Organizations: From Cartography to Process. *Acad Manag Ann* 13, 2, 704–736. <https://psycnet.apa.org/doi/10.5465/annals.2017.0089>
- Leinonen L (2020) Sosiaalityön ja terapian rajapinnalla: Sosiaalityön terapeutin orientaatio ja ammatillinen itsetymmärrys psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa. Väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto, Kuopio.
- Marlow B, Cartmill T, Cieplucha H, Lowrie S (2003) An interactive process model of psychosocial support needs for women living with breast cancer. *Psycho-oncol* 12, 4, 319–330. doi.org/10.1002/pon.645
- Mattson J, Auvinen P, Bärlund M, Jukkola-Vuorinen A (2016) *Rintasyöpöpotilaan seuranta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 132, 24, 2317–2323.
- Mehnert A, Koch U (2005) Psychosocial care of cancer patients—International differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Support Care Cancer* 13, 8, 579–588. doi.org/10.1007/s00520-005-0779-6
- Newton J, O'Connor M, Saunders C, Moorin R, Ali S, Nowak A, Halkett G (2021) The role of psychosocial support in the experiences of people living with advanced cancer: a qualitative exploration of patients' perspectives. *Psycho-oncol* 30, 3, 287–295. doi.org/10.1002/pon.5569
- Nurminen R (2013) *Tulevaisuuden syöpökuntoutus*. Teoksessa H Honkanen, L Kiviniemi (toim.) *Yhdessä mukana muutoksessa*. Lea Risasen juhla-kirja, 64–69. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 92. Luettu 6.9.2022. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-597-092-3>.
- OLKA (2021) Älä jää yksin, tukea on tarjolla. <https://olkatoiminta.fi/luettu/26.5.2022>.
- Pavolini E, Spina E (2015) Users' involvement in the Italian NHS: The role of associations and self-help groups. *J Health Organ Manag* 29, 570–581. doi.org/10.1108/JHOM-05-2014-0089
- Schouten B, Bergs J, Vankrunkelsven P, Hellings J (2019) Healthcare professionals' perspectives on the prevalence, barriers and management of psychosocial issues in cancer care: A mixed methods study. *Eur J Cancer Care* 28, e12936. doi.org/10.1111/ecc.12936
- Slembrouck S, Hall C (2014) *Boundary work*. Teoksessa C Hall, K Juhila, M Matarese, C van Nijnatten (toim.) *Analysing social work communication: Discourse in practice*. 61–78, Oxon: Taylor & Francis Group, Oxon.
- Syöpökuntoutus Suomessa (2014) Potilaiden ja hoitohenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia. Suomen Syöpäyhdistyksen selvitys, Helsinki.
- THL (2014) *Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025*. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Ohjaus 6/2014. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>
- Tirola H, Poutanen V-M, Pylkkänen L (2020) Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. *Sosiaalipedagogiikka* 21, 63–86.
- Vertio H (1994) *Syöpöpotilaan kuntoutuminen*. Lääketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim* 110, 15, 1446–1451.
- Weckroth A (2007) Mitä merkitsee “psykososiaalinen” päihdehoidossa? *Yhteiskuntapolitiikka* 72, 426–436.

Wikström J, Holli K (2010) Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta. Teoksessa H Joensuu, PJ Roberts, L Teppo, M Tenhunen (toim.) Syöpätaudit, 241–249. Duodecim, Porvoo.