

Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma

Heli Tirola, Veli-Matti Poutanen ja Liisa Pylkkänen

TIIVISTELMÄ

■ Artikkelissa tarkastellaan syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä saamaa ja tarvitsemaa tietoa ja tukea sairauden eri vaiheissa. Lisäksi kartoitetaan Syöpäjärjestöjen ja julkisen terveydenhuollon välisen yhteistyön kehittämismahdollisuuksia sairastuneiden ja heidän läheistensä hyväksi. Vuonna 2017 lähetettiin Webropol-kysely Syöpäjärjestöjen potilastyötä tekeville ammattilaisille ja toiminnanjohtajille (n=35). Kyselytulosten pohjalta toteutettiin kolme terveydenhuollon ammattilaisten (n=12) ja kolme toiminnanjohtajien (n=9) ryhmähaastattelua. Kyselyaineisto analysoitiin kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä. Analyysissä sovellettiin jakaumatarkasteluja ja ristiintaulukointia. Laadullinen aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta, hoidoista ja erityisammattilaisten palveluista. Lisäksi se kaipaavat psykososiaalista tukea ja talousneuvontaa. Osa läheisistä tarvitsee tukea enemmän kuin sairastunut. Terveydenhuollon ammattilaisten toivotaan tarjoavan nykyistä enemmän palveluohjausta erityisasiantuntijoiden luo ja järjestöjen palveluihin varsinkin hoitopolun alussa. Järjestöillä on hyvät mahdollisuudet vastata syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen tarpeisiin, mihin julkisessa terveydenhuollossa on rajalliset resurssit. Tämä tutkimus osoittaa, että järjestöjen palveluja on tarpeen kehittää sosiaalipedagogisen työotteen, kuten toimijuuden ja osallisuuden tukemisen ja dialogisuuden avulla. Syöpäjärjestöjen henkilökunta haluaa vahvistaa yhteistyötä julkisen sektorin toimijoiden kanssa. Järjestöjen roolin vahvistaminen on myös yksi sosiaali- ja terveydenhuollon rakennelakiuudistuksen tavoite.

Avainsanat: *Hoitopolku, tuki, palveluohjaus, Syöpäjärjestöt*

ABSTRACT

CANCER PATIENTS AND THEIR CLOSE PERSONS NEED SUPPORT AND COUNSELING – NON-GOVERNMENTAL CANCER ORGANISATIONS' POINT OF VIEW

■ This study was carried out to examine what kind of information and support cancer patients and their close persons need, and how these should be developed from the perspective of cancer organizations' professionals. Additional aim was to investigate collaboration possibilities between cancer organizations and public healthcare. A structured questionnaire was carried out in 2017 among the employees of the cancer organizations (n=35). Based on the results of the questionnaire, three focus group interviews among healthcare professionals (n=12) and three among managers (n=9) were carried out. The quantitative questionnaire data was analyzed with descriptive statistical methods, where distribution analysis and cross-tabulations were applied. Qualitative data was analyzed by content analysis. Based on the questionnaire and interviews, professionals perceived that cancer patients and their close ones would need more information about the cancer disease, cancer treatment and special professionals' services, as well as psychosocial support and economical counseling. Some close ones may need more support than the patients themselves. Professionals in public healthcare should provide counselling concerning public and non-governmental services especially in the beginning of the care path. Non-profit organizations have resources to respond to the needs of cancer patients and their close ones, for which resources in public health care are often limited. There is a need to develop their services through social pedagogical working methods such as inclusion of persons and dialogue. Cancer organizations' professional staff is keen in strengthening the cooperation with the public sector. Strengthening the role of non-governmental organizations has also been one of the objectives of the structural social and healthcare reform.

Keywords: *Care path of patient, support, counseling, cancer societies*

Johdanto

Suomessa sairastuu vuosittain 35 000 henkilöä syöpään. Vuonna 2030 uusia syöpädiagnooseja ennustetaan todettavan jo 43 000. (Suomen Syöpärekisteri 2016.) Tämän vuoksi sairastuneille ja heidän läheisilleen tarjolla olevien tukimuotojen ja hoitopolkujen tehostaminen on tärkeää. Tuen ja hoitopolkujen tehostaminen onkin yksi Suomessa meneillään olevan sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksen tavoite. Uudistuksessa painotetaan myös järjestöjen roolin vahvistamista. (Brax 2018.)

Hoitopolkujen kehittämisen tarve on todettu myös syövän hoidon suosituksia tarkastelevassa kansainvälisessä raportissa (Wait ym. 2017), jonka mukaan hoidon järjestelmä- ja henkilöstöpolitiikassa on tehottomuutta ja läheisten ja omaishoitajien tuki on heikkoa. Kansainvälisissä hoitosuosituksissa on korostettu hoitopolkujen kehittämisen ja potilaiden hoito-ohjelmiin sitoutumisen merkitystä. Järjestöjen roolia pidetään tärkeänä tekijänä sairastuneiden hoitopolkuja kehitettäessä. (Schear ym. 2015.) Järjestöjen aseman vahvistamiseksi ei ole kuitenkaan luotu toimintamalleja. Järjestöjen asemaa seitsemässä EU-maassa tutkineen työryhmän mukaan tieto järjestöjen toiminnasta on hajanaista ja eri toimijoiden käsitykset järjestöjen roolista ja tehtävistä vaihtelevat (Keizer & Bless 2010).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä saamaa ja tarvitsemaa tietoa ja tukea hoitopolun eri vaiheissa Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulmasta sekä kartoittaa Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin välisen yhteistyön kehittämismahdollisuuksia. Mielenkiinto kohdentuu kaikkiin Syöpäjärjestöjen ammattilaisten kohtaamiin sairastuneisiin ja heidän läheisiinsä.

Tutkimuskysymykset ovat: 1. Mitä tukea ja tietoa syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä saavat ja tarvitsevat sairauden eri vaiheissa? 2. Miten julkisen terveydenhuollon ja Syöpäjärjestöjen yhteistyötä tulisi kehittää sairastuneiden ja heidän läheistensä hyväksi?

Sosiaalipedagogiikka tieteenalana käsittelee kysymyksiä, jotka koskevat ihmisen kykyä ja taitoja toimia, selviytyä, rakentaa sosiaalinen identiteetti, integroitua yhteiskuntaan ja osallistua yhteiskunnan jäsenenä etenkin silloin, kun ihmistä uhkaa jokin elämänkriisi (Hämäläinen 2003, 148–149). Voisi siis ajatella, että kehittämällä syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tukimuotoja sosiaalipedagogisessa viitekehyksessä on mahdollista löytää uusia tapoja tukea hyvinvointia ja lievittää tilanteeseen liittyviä sosiaalisia ongelmia (ks. Hämäläinen & Kurki 1997, 11). Järjestöjen ammattilaisten toiminnasta on jo nykyisellään tunnistettavissa sosiaalipedagogiselle työotteelle ominaisia piirteitä, kuten dialogisuus, yhteisöllisyys sekä sairastuneen toimijuuden ja osallisuuden tukeminen (ks. Nivala & Ryyänen 2019). Tällaista työtettä olisi hyvä kehittää Syöpäjärjestöjen ammattilaisten ja vapaaehtoisten toimintakäytännöissä entistä tietoisemmin.

Tutkimukseen osallistuneet ovat töissä Syöpäjärjestöissä, jotka toimivat paikallisesti ja valtakunnallisesti. Syöpäjärjestöillä on pitkä osaaminen sairastuneiden ja läheisten tukijoina. Syöpäjärjestöjen tehtävänä on ennaltaehkäistä syöpäsairauksia, vähentää syövästä aiheutuvia haittoja ja tukea

sairastuneita ja heidän läheisiään tarjoamalla tietoa, neuvontaa ja erilaisia palveluita.

Aikaisempi tutkimus ja teoreettiset viitekehykset

Syöpäsairaudet ovat erilaisia, ja tuen tarpeet ovat yksilöllisiä (Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan & Koopman 2010). Sairastuneet ja heidän läheisensä kaipaavat psykososiaalista tukea ja keskustelumahdollisuutta sairauden vaikutuksista (Dieperink, Coyne & Creedy 2018). Oikea-aikaisen tiedon (esim. tietoa sairaudesta, hoidoista ja etuuksista) ja tuen (esim. keskusteluapua) tarjoaminen on tärkeää sairastamisen eri vaiheissa (Newby, Graff, Ganzini & McDonagh 2015; Hartzler ym. 2016), mutta sairastuneet ja heidän läheisensä eivät tutkimusten mukaan saa niitä tarpeeksi (Newby ym. 2015; Hartzler ym. 2016).

Läheiset toimivat usein sairastuneen merkittävimpinä tukijoina, minkä he saattavat kokea kuormittavana (Gustavsson-Lilius 2010). Osa läheisistä kärsii psyykkisistä reaktioista (Stafford & Judd 2010; Meyer ym. 2015). Teixeira ja Pereiran (2013) tutkimuksen mukaan mitä riippuvaisempi syöpään sairastunut vanhempi on aikuisen lapsensa hoidosta, sitä enemmän läheisillä esiintyy ahdistusta, posttraumaattisen stressihäiriön oireita, hoitotaakkaa ja vähäistä tyytyväisyyttä sosiaaliseen tukeen. Läheiset voivat myös tuntea suurempaa tyytymättömyyttä aviosuhteeseensa kuin sairastuneet (Harju, Kaunonen, Helminen, Isotalo & Åstedt-Kurki 2018a). Heikko tyytyväisyys parisuhteeseen lisää puolison kokemaa ahdistusta kumppanin sairastuessa syöpään (Stafford & Judd 2010). Ahdistusta ja masennusta kokevalla läheisellä voi olla useita tyydyttymättömiä tarpeita tuen ja avun saannissa (Girgis, Lambert & Lecathelinais 2011; Molassiotis, Wilson, Blair, Howe & Cavet 2011). On osoitettu, että sairastuneiden puolisoitten psykososiaaliset ominaisuudet liittyvät rintasyövästä selviytyneiden kumppanien tiedon ja tuen tarpeisiin niin, että apua tarvitsevat kumppanit ilmoittivat suuremmasta ahdistuksesta ja masennuksesta kuin kumppanit, joilla ei ollut avun tarpeita (Pauwels, De Bourdeaudhuij, Charlier, Lechner & Van Hoof 2012). Läheisten tukeminen on tärkeää, sillä puolisoitten antama tuki voi vaikuttaa siihen, että syöpäpotilaat käyttävät vähemmän lääkäripalveluita (Heins ym. 2016).

Syöpään sairastuneiden ja läheisten kokemuksia ja tuen tarpeita käsittelevissä tutkimuksissa Suomessa on esimerkiksi keskitytty aikuisten syöpäsairauden vaikutuksiin perheessä (Kataja & Bertram 2006), syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukemiseen sairaalassa (Mattila, Kaunonen,

Aalto & Åstedt-Kurki 2010), syöpäpotilaiden lasten perhekeskeisten tuki-interventioiden toimivuuteen (Niemelä ym. 2010) ja syöpäpotilaiden sosiaaliseen tukeen (Lehto, Saarinen, Aromaa & Tammela 2015b). Lisäksi on tutkittu käsityksiä sähköisestä sosiaalisesta tuesta (Yli-Uotila 2017) ja aviosuhteista ja terveyteen liittyvistä elämänlaadukysymyksistä (Harju, Rantanen, Kaunonen, Isotalo & Åstedt-Kurki 2018b).

Harju ym. (2019) haastattelivat syöpätautien alan erikoissairaanhoidon henkilöstöä ja selvittivät henkilöstön näkemyksiä siitä, millaista psykososiaalista tukea syöpäpotilaat saavat ja miten yhteistyö järjestöjen ja terveydenhuollon välillä toteutuu. Tutkimukseen osallistuneet näkivät järjestöjen palvelut lisänä yliopistosairaalan tarjoamiin tukipalveluihin. Lisäksi osallistujat pitivät tärkeänä, että potilaat hakeutuvat itse aktiivisesti järjestöjen tarjoaman avun piiriin. Suvi Holmberg (2020) käsittelee väitöskirjassaan rinta- ja eturauhassyöpää sairastavien arkea konkreettisen, sosiaalisen, ajallisen, ruumiillisen ja poliittisen arjen käsitteiden kautta.

On osoitettu, että syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä ovat saaneet apua erilaisista interventioista, kuten psykoterapiasta ja vertaistuesta (Newby ym. 2015), virtuaalisista vertaispalveluista (Hartzler ym. 2016; Landry-Dattée ym. 2016), säännöllisistä puhelinkeskusteluista ammattilaisten kanssa (Badger, Segrin, Pasvogel & Lopez 2013), rentoutusharjoituksista (Stafford & Judd 2010), ammattilaisen antamasta tuesta (Lundberg, Olsson & Fürst 2013) ja konkreettisesta avusta (Brazil, Kaasalainen, Williams & Dumont 2014).

Tämän tutkimuksen teoreettisena viitekehystenä on sosiologi Pål Repstadin (2016) soveltama terapeuttisen yhteisön teoria, jossa kaikkien asianosaisten (asiakkaiden, henkilökunnan, järjestöjen) tulee tukea yhteistä kuntouttavaa päämäärää. Tämä edellyttää joustavaa palvelurakennetta, avointa kommunikaatiota ja valtasuhteiden uudelleen arviointia ja järjestelyä. Repstadin (2016) teoriassa tarkastellaan palveluketjun organisoimista ja työnjakoa virallisen ja epävirallisen toiminnan välillä, jotta sairastuneille ja heidän läheisilleen voidaan järjestää mahdollisimman hyvä tuki. Tärkeänä nähdään toimiva viestintäjärjestelmä hoitohenkilökunnan, sairastuneiden, läheisten, järjestöjen ja vapaaehtoisten välillä.

Tutkimuksen toteuttaminen

Aineiston keruu ja analyysi

Tämän tutkimuksen tutkimusasetelma on monimenetelmäinen, ja tutkimuksessa on käytetty sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista analyysia

(Creswell & Creswell 2018). Ensiksi laadittiin tutkimussuunnitelma ja kirjallisuuskatsaus syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tiedon ja tuen tarpeista. Tutkimussuunnitelman ja kirjallisuuskatsauksen toteuttamisesta vastasi pääasiallisesti Heli Tirola, mutta myös Veli-Matti Poutanen ja Liisa Pylkkänen kommentoivat suunnitelmaa ja katsausta. Tämän jälkeen tehtiin kyselylomake. Kysely sisälsi neljä osiota: taustamuuttujat (8 kysymystä), syöpään sairastuneiden (10 kysymystä) ja heidän läheistensä (8 kysymystä) tuen tarpeet hoitopolun eri vaiheissa sekä Syöpäjärjestöjen toimintatapojen kehittäminen (9 kysymystä). Muuttujien valintaan saatiin tietoa tutkimuksista, joissa käsitellään sairastamisen eri vaiheita sekä saadun ja tarvitun tuen muotoja (esim. Girgis ym. 2011; Teixeira & Pereira 2013; Turner ym. 2013). Kvantitatiiviset muuttujat luokiteltiin Likert-asteikolla 1–5 (1=Hyvin harvoin, 2=Harvoin, 3=Ei harvoin eikä usein, 4=Usein, 5=Hyvin usein). Lisäksi muodostettiin muuttujia Syöpäjärjestöjen toimintatapojen kehittämisestä. Kyselyä syventämään laadittiin avoimia kysymyksiä.

Kyselyaineisto kerättiin Webropol-kyselynä helmi–maaliskuussa 2017. Kysely lähetettiin liitekirjeineen sähköpostitse kaikille Syöpäjärjestöjen potilastyötä tekeville ammattilaisille ja toiminnanjohtajille. Kohderyhmään kuului 62 henkilöä. Kyselystä lähetettiin kaksi muistutusviestiä. Lopulta kyselyyn vastasi 35 henkilöä, joten vastausprosentti on 56,5.

Kyselytutkimusta täydennettiin ryhmähaastatteluilla, joihin pyydettiin neuvontahoitajia ja toiminnanjohtajia erilaisista organisaatioista eri puolilta Suomea. Ryhmähaastattelun teemat muodostettiin kyselyaineiston tulosten pohjalta. Haastatteluissa selvitettiin tarkemmin tuen tarpeita, Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin yhteistyön kehittämismahdollisuuksia sekä sosiaali- ja terveydenhuollon rakennelakiuudistusta järjestöjen näkökulmasta.

Ryhmähaastatteluihin osallistui 12 neuvontahoitajaa ja 9 toiminnanjohtajaa kuudessa eri ryhmässä. Haastattelut kestivät runsaasta tunnista puoleentoista tuntiin. Litteroitua aineistoa kertyi 112 sivua. Neuvontahoitajat olivat toimineet Syöpäjärjestöissä keskimäärin kymmenen vuotta ja toiminnanjohtajat neljä vuotta.

Kyselyyn vastanneet olivat keskimäärin vuonna 1966 syntyneitä. Heistä 31 prosenttia kertoi tehtävänimikkeekseen neuvontahoitaja, 23 prosenttia sairaanhoitaja, 12 prosenttia toiminnanjohtaja ja 8 prosenttia terveydenhoitaja. Osallistujat olivat tehneet töitä syöpään sairastuneiden kanssa keskimäärin 16 vuotta ja Syöpäjärjestöissä 8 vuotta ja 8 kuukautta.

Kyselyaineisto analysoitiin SPSS 25 -ohjelmalla kuvailevilla tilastollisilla menetelmillä, missä sovellettiin jakaumatarkasteluja (keskiluvut, suorat jakaumat ja hajontaluvut) sekä ristiintaulukointia. Myös monimuuttujamenetelmiä (faktori- ja pääkomponenttianalyysia) käytettiin summamuuttujien muodostamiseksi. Summamuuttujilla kuvattiin tuen eri muotoja ja tiivistettiin kysymysryhmien informaatiota. Suorilla jakaumilla ja keski- ja hajontaluvuilla kuvattiin vastaajaryhmiä ja heidän arvioitaan hoitopolun nykytilasta ja kehittämiskohteista. (Jogreus 2015; Spiegelhalter 2019.)

Kyselyn avovastaukset ja ryhmähaastattelut analysoitiin teoriasidonnaisella sisällönanalyysillä. Aluksi edettiin aineistolähtöisesti tavoitteena järjestää aineistoa systemaattisesti abstraktien kategorioiden avulla jäsenetyksi kuvaukseksi tutkittavasta ilmiöstä (Elo & Kyngäs 2008), mutta lopuksi pohdinnassa esitettävässä abstrahoinnissa havaintoja tarkasteltiin suhteessa Repstadin (2016) terapeuttisen yhteisön teoriaan.

Analyysin alussa analyysiyksikkönä toimivat yksittäisten Syöpäjärjestöjen työntekijöiden vastaukset eli alkuperäisilmaisut, joista aineisto ensin redusointiin pääpainona tutkimuskysymyksiin vastaaminen. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin, ja niistä muodostettiin alakategoriat. Tämän jälkeen alakategorioista muodostettiin yläkategorioita ja lopulta pääkategorioita (Liite 1). (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Kvantitatiivisen analyysin toteuttivat Veli-Matti Poutanen ja Heli Tiirola, ja kvalitatiivisen analyysin toteutti Heli Tiirola. Muut kirjoittajat kommentoivat kriittisesti analyysin toteutusta eri vaiheissa.

Eettiset kysymykset ja tutkimuksen luotettavuus

Tutkimus toteutettiin hyvien tutkimuseettisten periaatteiden mukaisesti noudattaen huolellisuutta ja rehellisyyttä. Tutkimuksessa selvittävät asiat (esim. ehdotukset paremmista tukimuodoista) eivät ole arkaluonteisia teemoja. Tälle tutkimusosuudelle ei haettu eettisen toimikunnan lausuntoa, koska tutkimus ei kohdistunut sairastuneisiin tai heidän läheisiinsä (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019). Tutkimuslupa saatiin tutkittavien työnantajalta.

Tutkittavilla oli oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa. He saivat perusteellisen kirjallisen tiedon tutkimuksesta ja sen toteutuksesta. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuttanut työntekijöiden kohteluun. (Fouka & Mantzourou 2011.) Parhaimmillaan tutkimukseen osallistumisen arvioidaan herättävän ammattilaisia kehittämään toimintaansa ja olevan jopa terapeuttinen kokemus (Aho & Kylmä 2012).

Aineiston analyysi ja tulosten kirjoittaminen toteutettiin tarkkoja tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen. Tunnistettavuutta mahdollistavat tiedot häivyttiin. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.) Tutkittaville kerrottiin mahdollisuudesta keskustella tutkimukseen osallistumiseen liittyvistä ajatuksista päätutkijan kanssa.

Tämän tutkimuksen vahvuutena on se, että Syöpäjärjestöjen roolista potilaan tukemisessa on vähän aikaisempaa tietoa. Kyselyaineiston vastausten määrä oli riittävä tilastollisten analyysien tekemiseen (Kellar & Kelvin 2013), vaikkakin vastausten määrän olisi toivottu olevan suurempi monipuolisempien faktori- ja klusterianalyysien tekemiseksi. Tutkimuksen vahvuutena on laaja kvalitatiivinen tutkimusosa.

Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltiin ulkoisen ja sisäisen validiteetin ja reliabiliteetin kautta (Gray & Grove 2017). Kyselyssä ei käytetty spesifejä mittareita, sillä tutkimus haluttiin toteuttaa Syöpäjärjestöjen tarpeet huomioiden. Aineistosta tehtiin kadon analyysi, jonka perusteella aineisto arvioitiin käyttökelpoiseksi. Kato jakautui tasaisesti eri vastaajaryhmiin. Kaikki vastaajat eivät vastanneet jokaiseen kysymykseen, joten aineistoon jäi vähän sisäistä katoa. Sisäistä validiteettia tukivat kyselyhaastattelun tulosten pohjalta täydennetyt laajat ryhmähaastattelut.

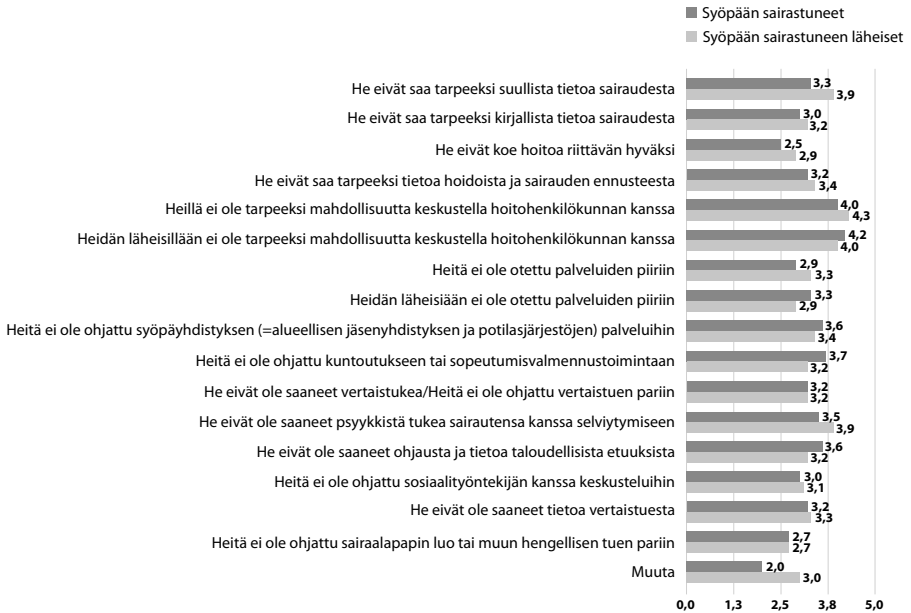
Tutkimukseen osallistuneet olivat Syöpäjärjestöjen ammattilaisia, joten tutkimustulosten yleistämiseen tulee suhtautua varauksella. Ammatillaiset ovat kuitenkin eri puolelta Suomea ja pitkän työkokemuksensa myötä saaneet paljon tietoa sairastuneiden ja heidän läheistensä tarpeista. Tutkimuksen ulkoista validiteettia voi siis pitää hyvänä. (Gray & Grove 2017.)

Tulokset

Sairastuneiden ja heidän läheistensä tarvitsema tieto ja tuki hoitopolun eri vaiheissa

Syöpäjärjestöjen ammattilaisten mukaan syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä ovat yleensä tyytyväisiä syövän lääketieteelliseen hoitoon. Huonoiten he saavat taloudellista tukea ja tietoa potilaan oikeuksista ja sairauden perinnöllisyydestä (kuvio 1).

Syövästä johtuvat taloudelliset haasteet ovat lisääntyneet, mikä näkyy myös siinä, että Syöpäjärjestöistä haetaan aikaisempaa enemmän taloudellista avustusta. Lisäksi sairastuneilla ja heidän läheisillään ei ole riittävästi mahdollisuuksia keskustella hoitohenkilökunnan kanssa sairauden aiheuttamista



Kuvio 1. Syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä kokemat puutteet palveluiden, tiedon ja tuen saamisessa (0=ei lainkaan, 5=hyvin paljon)

ajatuksista ja tunteista. Läheiset eivät saa tarpeeksi suullista tietoa sairaudesta tai psykistä tukea sairauden kanssa selviytymiseen (ks. kuvio 1).

Sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta ja hoidoista, psykososiaalista tukea sekä keskustelua ammattilaisten kanssa. Osa tarvitsee vertaistukea ja tietoa kuntoutumisen tuesta ja tukihenkilötoiminnasta. Sairastuneet ja heidän läheisensä eivät yleensä tiedä, mihin taloudellisiin etuuksiin he ovat oikeutettuja. Tieto tärkeistä sosiaalietuuksista, kuten omaishoidontuesta, tulee usein liian myöhään esimerkiksi kuntoutuskursseilla. Niihin osallistuu vain pieni osa sairastuneista.

Potilaat kertovat, että syöpä kiristää taloudellista tilannetta ja aiheuttaa heille ahdistusta, unettomuutta. Joskus syöpä aiheuttaa velkaantumista ja potilas voi ajautua konkurssin partaalle. Puutetta voi olla jopa ruuasta. (Kyselyyn vastannut.)

Tämän tutkimuksen mukaan sairastuneet tarvitsevat hyvin paljon tukea diagnoosin saatuaan, ennen hoitojen alkamista ja sairauden uusiutuessa. Läheiset tarvitsevat hyvin paljon tukea syöpädiagnoosin jälkeen, sairauden uusiutuessa, palliatiivisessa hoitovaiheessa ja sairastuneen kuoleman jälkeen. Sairastuneiden seurantavaiheen tuen tarve nousi vahvasti esiin neuvontahoitajien ryhmähaastattelussa. Sairastuneen psyykkiset reaktiot voivat aktivoitua, kun hoidot ovat ohitse. Tällöin järjestöt voisivat tehdä julkista sektoria helpottavaa työtä antamalla tukea muun muassa sairauden uusiutumispelkoihin.

Tuolla HUS:ssa ne sanoi, että tähän teidän pitää lainausmerkeissä iskeä, kun ne jäävät seurantaan. Et siinä vaiheessa ne monesti jää tyhjän päälle. (N4/R2.)

Jokainen syöpään sairastunut ja läheinen kokee sairauden omalla tavallaan ja tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Tutkimuksen mukaan yksilöllisiä tarpeita ei kuitenkaan oteta sairastuneiden hoitopolun aikana kylliksi huomioon. Syöpädiagnoosi voi aktivoida muitakin kriisejä, kuten avioeron tai aikaisemmin tapahtuneiden menetysten käsittelemisen. Neuvontahoitajat puhuivat myös siitä, miten sairastunut ja hänen läheisensä voivat käsitellä sairautta eri aikaan. Joskus läheinen kokee syövän raskaampana asiana kuin sairastunut. Perheiden tilanteet voivat kriisiytyä, joten tukea tarvitaan myös siihen, miten sairaudesta puhutaan läheisten kanssa.

Palveluohjaus erityisammattilaisten ja järjestöjen avun piiriin

Tämän tutkimuksen mukaan sairastuneet ja heidän läheisensä eivät ohjaudu tarpeeksi ajoissa tarvitsemiinsa palveluihin. Hoitopolkuun tarvittaisiin selkeyttä siitä, miten siirtymät palvelusta toiseen tapahtuvat sairastamisen eri vaiheissa. Ryhmähaastatteluissa puhuttiin paljon siitä, miten asiantuntijapalvelut, kuten sosiaalityöntekijöiden ja toimintaterapeuttien palvelut, tulisi selkeästi integroida hoitopolkuun. Kaikki ihmiset eivät osaa pyytää asiantuntija-apua, koska he eivät tiedä sitä olevan saatavilla. Toiminnanjohtajien mukaan hoitohenkilökunnan on tärkeää tunnistaa sairastuneiden masennus ja tiukka taloustilanne. Hoitohenkilökunnan tulisikin ohjata sairastuneita läheisineen sosiaalityöntekijän tai psykologin vastaanotolle.

Hoitokaareen pitäis sisällyttää psykologien, psykiatrien, toimintaterapeuttien, tai mikä tahansa se onkaan, keskustelu- ja neuvontapalveluita, joissa tehdään myös se kartoitus, miten se ihminen myös henkisesti tasolla voi ja ne läheiset. (T1/R1.)

Sairastuneiden ja heidän läheistensä keskustelutarpeeseen ei useinkaan voida vastata julkisessa terveydenhuollossa, mikä voi aiheuttaa esimerkiksi masennusta. Tämän tutkimuksen mukaan Syöpäjärjestöt voivat ottaa enemmän asiakkaita. Järjestöissä työskentelee sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, joiden kanssa sairastuneet ja heidän läheisensä voisivat keskustella sairauden aiheuttamista ajatuksista ja tunteista sekä saada neuvontaa ja palveluohjausta. Kaiken tuen ei tarvitse olla ammatillista, sillä osa sairastuneista ja heidän läheisistään kokee saavansa avun vertaistuesta. Suuri haaste on se, että sairastuneet läheisineen eivät saa tarpeeksi tietoa järjestöjen tarjoamista mahdollisuuksista. Ammatillaiset pitivätkin hyvin tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta kertoisi enemmän järjestöjen palveluista ja ohjaisi sairastuneita syöpäyhdistyksiin ja vertaistuen piiriin mahdollisimman aikaisessa hoitopolun vaiheessa.

Julkisen terveydenhuollon ammattilaiset kertovat järjestöjen tarjoamista palveluista hyvin vaihtelevasti. Ryhmähaastatteluissa esitettiin, että Syöpäjärjestöt integroitaisiin hoitopolkuun kertomalla sairastuneille ja läheisille Syöpäjärjestöistä suullisesti ja kirjallisesti erityisesti diagnoosin aikaan, seurantaan siirtyessä, sairauden uusiutuessa ja palliatiivisessa vaiheessa. Yksi neuvontahoitaja ehdotti, että julkisen terveydenhuollon potilasjärjestelmiin lisättäisiin kohta, mihin tulee laittaa rasti sen jälkeen, kun Syöpäjärjestöjen palveluista on kerrottu.

Neuvontahoitajien kokemuksen mukaan läheiset pohtivat omaa toimintaansa sairastuneen kuoleman jälkeen. Tällöin läheisten psyykkiset reaktiot voivat olla voimakkaita.

Ja omaisten uupumus iskee just monesti vielä siihen vaiheeseen, kun pitäis palata töihin, niin se on monesti aika mahdoton yhtälö, jos aivan prosessi kesken ja pitäis lähteä tekemään täyttä päivää. (N6/R2.)

Läheisen kuoleman jälkeen Syöpäjärjestöt voivat olla läheisen tukena. Läheisillä ei ole ollut hoitosuhdetta potilasta hoitavaan yksikköön, joten tuki jää usein vähäiseksi. Syöpäjärjestöt voisivatkin profiloitua läheisten tukijoina aikaisempaa vahvemmin.

Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin yhteistyön kehittäminen

Syöpäjärjestöjen ammattilaiset toivovat pääsevänsä tukemaan sairastuneita ja heidän läheisiään julkisen terveydenhuollon ammattilaisten rinnalla jo hoitopolun varhaisessa vaiheessa. Näin järjestöjen apua olisi helpompi hakea myös sairauden uusiutumisvaiheessa, kun Syöpäjärjestöjen toiminta on jo tuttua. Järjestöjen ja julkisen sektorin välinen yhteistyö on tiivistynyt viime vuosina, mutta yhteistyön määrä ja laatu vaihtelevat alueittain. Yhteistyön parantamiseksi ehdotettiin säännöllisten tapaamisten ja koulutusten lisäämistä niin johtajien kuin muun henkilökunnan välillä sekä yhteistyön kehittämistä sosiaali- ja terveydenhuollon oppilaitosten kanssa. Yhteistyön parantamista vaikeuttavat Syöpäjärjestöjen ammattilaisten kohtaamat ennakkoluulot. Osa neuvontahoitajista arveli julkisen sektorin ammattilaisten kokevan Syöpäjärjestöjen ammattilaisten osaamisen uhkana.

Erikoissairaanhoidossa koetaan, että heidän tulee osata itse hoitaa kaikki potilaan asiat. Ei nähdä, että potilas vaan käy hoidoissa ja on muun ajan yksin asioita pohtien. (Kyselyyn vastannut.)

Julkisen sektorin ja Syöpäjärjestöjen työnjaon selkiyttämistä vaikeuttaa se, että järjestöjen toimintaan kiinnittyminen on vapaaehtoista. Rintasyöpään sairastuneiden hoitopolku on esimerkki toimivasta palvelupolusta, jossa Syöpäjärjestöjen rooli on selkeä: Syöpäjärjestöjen tehtävänä on järjestää sairastuneille rintaproteesi.

Toiminnanjohtajat esittivät, että sosiaali- ja terveydenhuollon rakennelakiuudistuksen yhteydessä sovittaisiin julkisen terveydenhuollon kanssa yhteistyössä Syöpäjärjestöjen asema ja tehtävät sairastuneiden hoitopoluissa. Siinä johtajien rooli on tärkeä. Näiden päätösten pohjalta olisi kehitettävä selkeä prosessi, joka johtaisi poliittisen tason ohjausmekanismien syntymiseen. Tämä integroisi järjestöt nykyistä tiiviimmin sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteisiin.

Kaikessa on perusasiana se, että tuen tarve ja tarjonta eivät kohtaa niin hyvin kuin pitäisi. Pitäisi kehittää joku varma systeemi, miten syöpään sairastunut/läheinen ja syöpäjärjestön tuki kohtaavat! (Kyselyyn vastannut.)

Syöpäjärjestöjen tulisi markkinoida nykyistä paremmin palvelujaan, sillä ammattilaisilla ja sairastuneilla ei ole tietoa siitä, mitä kaikkea jär-

jestöt tarjoavat. Markkinointi tulisi suunnata vahvemmin sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä julkiseen terveydenhuoltoon. Palveluiden koordinoinnissa tulisi kehittää uusia markkinointitapoja sosiaalista mediaa hyödyntäen.

Pohdinta

Tulkitsimme lopuksi tutkimustuloksia suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin ja Pål Repstadin (2016) terapeuttisen yhteisön teoriaan. Asiakkaiden näkemys tulee huomioida palveluketjuissa aiempaa paremmin (Repstad 2016). Tämän tutkimuksen mukaan osa sairastuneista läheisineen ei saa tarpeeksi keskusteluapua ja psykososiaalista tukea sairauden aiheuttamiin ajatuksiin ja tunteisiin. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös aiemmissa tutkimuksissa (Evertsen & Wolkenstein 2010; Molassiotis ym. 2011; Wootten, Abbot, Farrell, Austin & Klein 2014). Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat nykyistä enemmän psykososiaalista tukea (Hodgkinson ym. 2007; Mattila ym. 2010; Wootten ym. 2014; Harju ym. 2019). Keskusteluavun lisäksi osa sairastuneista ja heidän läheisistään tarvitsee lisää tietoa sairaudesta ja hoidoista (Lehto ym. 2018). Erityisammattilaisten vastaanotolle ei löydetä ajoissa, ja tieto taloudellisista etuuksista tulee monille liian myöhään. Syöpään sairastuneiden taloudelliset ongelmat näkyvät lisääntyneinä taloudellisen tuen hakemuksina myös Syöpäjärjestöistä. Taloudelliset haasteet ovat yleisiä myös muissa pitkäaikaissairauksissa (Cahallan & Brintzenhofeszoc 2015; Aaltonen 2017). Tutkimukseen osallistuneet ammattilaiset esittivät, että terveydenhuollon ammattilaiset kohtaisivat sairastuneet kokonaisvaltaisemmin (ks. Evertsen & Wolkenstein 2010), ja ohjaisivat heitä sosiaalityöntekijöiden ja muiden erityisammattilaisten luokse nykyistä aikaisemmin.

Sairastuneiden tarpeiden lisäksi myös läheisten tuen ja tiedon tarpeet tulisi ottaa lähtökohdaksi hoitopolkuja kehittäessä (Lehto ym. 2015a), sillä tämän tutkimuksen mukaan läheiset voivat reagoida syöpään sairastuneita raskaammin. Läheiset kärsivät psyykkisistä reaktioista (Meyer ym. 2015) ja he voivat itse sairastua (Teixeira & Pereira 2013). Samalla läheiset ovat usein sairastuneen merkittävimpiä tukijoita, joten läheisten hyvinvoinnin tukeminen on merkittävää. Läheiset jäävät julkisessa terveydenhuollossa kuitenkin usein vaille tukea ja konkreettista apua. On osoitettu, että esimerkiksi omaishoitajina toimivat nuoret tarvitsevat entistä yksilöllisempää tukea (Bacharz & Goodmoon 2017). Etenkin huonoennusteiset syövät aiheuttavat erityistarpeita (Kanter, D'Agostino, Daniels, Sto-

ne & Edelstein 2014). Tämän tutkimuksen mukaan vertaistukea ja uusia tukimuotoja tulisi kehittää. Erillisiä ryhmiä ja vaihtoehtoista tukea tulisi järjestää sairastaville ja heidän puolisoilleen (vrt. Kanter ym. 2014; Meyer ym. 2015), lapsille (ks. Niemelä ym. 2010), eri ikäisille, miehille ja eri kieliä puhuville.

Eri toimijoiden uudenlaista roolitusta tulee kasvattaa vahvistamalla vapaaehtoisten ja vertaistuen merkitystä hoitoketjuissa (Repstad 2016). Tämän tutkimuksen mukaan sairastuneiden tuen tarve on suurinta diagnoosin jälkeen, hoitojen päättyessä ja sairauden uusiutuessa, kun taas sairastuneen läheisillä tuen tarve on suurinta diagnoosi-, saattohoito- ja sairastuneen kuoleman jälkeisissä vaiheissa. Etenkin näissä vaiheissa hoitohenkilökunnan tulisi kertoa suullisesti ja kirjallisesti Syöpäjärjestöjen tukipalveluista. Sairaanhoidajan koulutuksen saaneet neuvontahoitajat ja muut ammattilaiset voivat antaa tukea, tietoa ja ohjata eri palveluihin. Vaikka lääkärin antamaa tietoa ja emotionaalista tukea voidaan tarvita saatua enemmän (Lehto ym. 2018), kaikki eivät sitä tarvitse. Syöpäjärjestöjen ydintoimintaa on vapaaehtoisten tekemä työ, erityisesti tukihenkilöiden ja vertaisryhmien tarjoama vertaistuki. On paljon syöpään sairastuneita, joilla ei ole läheisiä ihmisiä tai joiden läheiset eivät tue sairastunutta. Erityisesti sairautensa kanssa yksin jääneet voisivatkin hyötyä järjestöjen palveluista. Järjestöjen organisoima vertaistuki on osoitettu tehokkaaksi tukimuodoksi (Mikkonen 2009). Tämän lisäksi järjestötoiminta on taloudellista ja säästää julkisen terveydenhuollon kustannuksia. Vapaaehtoistyötä kehittäessä voitaisiin entisestään vahvistaa sairastuneen oman toimijuuden ja osallisuuden tukemista, joka on yksi sosiaalipedagogiselle työotteelle ominainen piirre (ks. Nivala & Ryyänen 2019).

Koko hoitoketju pitäisi saada palvelemaan potilaiden kuntoutusta (Repstad 2016). Syöpäjärjestöt jäsenjärjestöineen ovat olleet Suomessa tunnustettu toimija jo kauan (Kataja & Bertram 2006), mutta Syöpäjärjestöjen rooli on epäselvä sairastuneille, heidän läheisilleen ja julkiselle terveydenhuollolle. Syöpäjärjestöillä olisi mahdollisuus vastata syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä psykososiaalisen tuen ja tiedon tarpeisiin julkista sektoria tukien. Resurssia ei kuitenkaan hyödynnetä tarpeeksi. Työnjakoa toivottiin selkeytettävän niin, että tietyissä hoitopolun vaiheissa julkisen sektorin ammattilaiset kertoisivat sairastuneille ja heidän läheisilleen järjestöissä annettavista palveluista. Valtakunnallinen ja alueellinen neuvontapalvelu voi auttaa sairastamiseen liittyvissä asioissa. Sairaanhoidajien soitot on osoitettu toimivaksi työtavaksi (Stacey ym.

2016). Seurantavaiheeseen siirtyneet jäävät usein yksin ilman tukea. Salakari (2020) toteaaakin väitöskirjassaan, miten rintasyövästä selviytyneiden kokonaisvaltaisen elämänlaadun ylläpitämiseen vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen on merkittävä kansanterveyshaaste, ja monialainen kuntoutus on vaikuttava tukimuoto. Vertaistukea tulisi olla selvästi tarjolla osana hoitopolkua. Sairastuneiden ja puolisoiden psyykkisen tuen tarve voi jatkua pitkään fyysisen toipumisen jälkeenkin (Hodgkinson ym. 2007).

Sosiaali- ja terveydenhuollon rakennelakiuudistuksen suunnittelussa järjestöjen palvelujen vahvistamista osana palvelujärjestelmää on korostettu (Brax 2018), mikä korreloi Repstadin (2016) ajatuksen kanssa siitä, että virallisen palveluorganisaation ja järjestöjen välistä yhteistyötä tulisi kasvattaa. Palvelutarpeen lisääntyessä ja julkisen talouden velkaantuessa järjestöjen tarjoamille palveluille on suuri tarve. Harjun ym. (2019) tutkimuksessa erikoissairaanhoidon ammattilaiset kuvasivat hoitojen aikaisen tuen hakemisen sairaalan ulkopuolelta tarpeettomaksi ja kuormittavaksi. He myös suhtautuivat osin epäilevästi Syöpäjärjestöjen tarjoamaan tukeen. Heidän mukaansa sairaalassa tulisi lisätä erityisammattilaisten resursseja tuen antamiseksi. Epäilevästä suhtautumisesta huolimatta Syöpäjärjestöjen ammattilaiset kokevat olevansa ammattilaisia ja haluavansa tukea sairastuneita ja läheisiä. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, etteivät kaikki näe järjestöjen merkitystä yhtä vahvana. Järjestöt olisi kuitenkin syytä ottaa mukaan hoitopolkuja kehittäviin prosesseihin. Tässä johtajien toiminta on merkittävä. Toimiva viestintäjärjestelmä eri tahojen välillä on merkittävä parhaan mahdollisen hoidon järjestämiseksi. Toiminnan demokraattisuutta tulee lisätä avointen ja luottamuksellisten keskustelujen muodossa eri organisaatioita edustavien välillä. (Repstad 2016.)

Syöpäjärjestöjen ammattilaiset haluaisivat päästä vahvemmin mukaan sujuvoittamaan hoitopolkuja ja tukemaan sairastunutta ja hänen läheisiään. Julkisen sektorin ammattilaisten ja sairastuneiden ja heidän läheistensä tieto Syöpäjärjestöjen palveluista on kuitenkin vähäistä. Tutkimukseen osallistuneet kokivat tiedonpuutteen suurena haasteena, sillä he tekevät paljon töitä Syöpäjärjestöjen toimintamuotojen markkinoimiseksi. He esittivät, että Syöpäjärjestöjen osaamista tulisi markkinoida uusilla tavoilla ja että johdon tulisi keskustella enemmän julkisen sektorin toimijoiden kanssa. Syöpäjärjestöjen edustajien käynnit sairaalan osastoilla, yhteisten koulutusten ja tapahtumien järjestäminen, johtajien välinen yhteistyö ja sosiaalisen median kautta tapahtuva markkinoinnin lisääminen

parantavat tietoisuutta Syöpäjärjestöistä. Työn kehittämistä kannattaa jatkaa, sillä kansainvälisten tutkimusten mukaan osa terveydenhuollon ammattilaisista kokee potilaiden, hoitohenkilökunnan ja koko järjestelmän hyötyvän järjestöjen ja terveydenhuollon yhteistyöstä (esim. Pavolini & Spina 2015).

Yksi Syöpäjärjestöjen toimintatapa on tarjota sairastuneille läheiseen psykososiaalista tukea puhelimitse. Puhelimitse tapahtuvat psykososiaalista tukea tarjoavat interventiot on todettu tehokkaiksi menetelmiksi syöpään sairastuneiden ja heidän kumppaneittensa hoidossa (Badger ym. 2013). Syöpäjärjestöissä on monenlaista toimintaa, jossa sairastuneet läheiseen voivat kohdata empaattisen ja psykososiaalista tukea tarjoavan ihmisen. Tällaisen työtavan kehittäminen voi perustua esimerkiksi sosiaalipedagogiseen dialogisen kohtaamisen periaatteeseen. Sairastuneen tai hänen läheisensä kohtaamisessa ei voi liikaa korostaa kohtaamisen tavan merkitystä, empaattista, läsnä olevaa, luottamuksellista ja kunnioittavaa kohtaamista. (Ks. Nivala & Rynänen 2019, 190–192.) Toinen Syöpäjärjestöjen toimiva tukimuoto on sähköisten palveluiden käyttö. Yli-Uotilan (2017) tutkimuksessa sähköiset neuvontapalvelut varmistivat yksilöllisen ja tarpeiden mukaisen tuen saannin.

Toiminnanjohtajien mukaan järjestöjenkin resurssit ovat rajalliset, joten kaikille tukea ei voi antaa. Haasteena onkin tunnistaa ne henkilöt, jotka tarvitsevat eniten tukea ja hyötyvät järjestöjen toiminnasta. Turnerin ym. (2013) brittiläisessä tutkimuksessa läheisiä ja kumppaneita (n=257) haastateltiin 5–16 vuotta syöpädiagnoosin jälkeen. Sen mukaan noin kymmenen prosenttia pitkiä hoitoja vaativaan syöpään sairastuneiden läheisistä kärsi vahvasta ahdistuksesta ja heillä oli tyydyttymättömiä tuen tai avun tarpeita. Järjestöjen ja julkisen terveydenhuollon johdon tulisi keskustella enemmän priorisoinnista ja yhteistyön muodoista. Näin vähennetään päällekkäistä työtä.

Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajien työtä on mahdollista tulkita ja kehittää sosiaalipedagogisena asiakaskeskeisenä neuvontana (Galuske & Müller 2012). Se tarkoittaa neuvontahoitajan työn ymmärtämistä myös kasvatukselliseksi työksi, jossa hän pyrkii tukemaan sairastunutta ja hänen läheisiään ymmärtämään sairautta ja löytämään tapoja elää uudessa elämäntilanteessa sekä auttaa heitä esimerkiksi sanoittamaan ja normalisoimaan erilaisia sairauden aiheuttamia psyykkisiä reaktioita. Siten hän pyrkii työssään ehkäisemään ja lievittämään pahoinvointia pedagogisin keinoin. (Nivala & Rynänen 2019, 186.)

Sosiaalipedagogisen työotteen yhtenä ominaispiirteenä on yhteistoiminnallisuuteen ja dialogisuuteen liittyvä toimijuuden ja oman osallistumisen tukeminen. Sairastunutta ei tule nähdä vain työn kohteena, vaan hänet tulee nähdä toimijana omassa elämäntilanteessaan ja erimerkiksi kutsua häntä järjestöjen aktiiviseksi jäseneksi. (Ks. Nivala & Ryyänen 2019, 189.) Syöpäjärjestöt tekevät jo nyt tätä työtä tarjotessaan erilaisia osallistumismahdollisuuksia sopeutumisvalmennuskursseista vertaistukitoimintaan. Syrjäytymisvaarassa olevien sairastuneiden ja heidän läheistensä omaa toimijuutta tulisi kuitenkin entisestään vahvistaa Syöpäjärjestöissä, jotta sairastunut aktivoituu etsimään tarvitsemaansa apua.

Tämän tutkimuksen mukaan suuri haaste on se, miten sairastuneet ja heidän läheisensä löytävät Syöpäjärjestöjen tarjoaman yhteisön. Yksi sosiaalipedagogisen työotteen elementeistä on yhteisöllisyys. Olennaista on luoda ihmisten välille suhteita ja auttaa heitä löytämään erilaisia yhteisöjä, jotka voisivat tukea heitä hoitoprosessin eri vaiheissa ja tarvittaessa palaamaan erilaisiin yhteisöihin (Nivala & Ryyänen 2019, 204–205). Vertaistukiryhmät ja järjestötoiminta tarjoavat turvallisen yhteisön usein yksinäisyyttä kokevalle sairastuneelle ja hänen läheiselleen. Syöpäjärjestöt voisivatkin vahvemmin profiloitua syrjäytymisvaarassa olevien ihmisten kohtaamiseen ja läheisten tukemiseen sairastuneen kuoleman jälkeen. Syöpään sairastuneiden hoitopolkua voisi kehittää laajemminkin niin, että se tukisi sairastuneiden ja heidän läheistensä omaehtoista toimijuutta ja valmiuksia hyödyntää palvelujärjestelmää.

Tässä artikkelissa kuvatun tutkimusosion jatkotutkimuksina on kerätty aineistot syöpään sairastuneilta, läheisiltä ja julkisen terveydenhuollon ammattilaisilta. Jatkossa tarvitaan lisätutkimusta syöpään sairastumisen vaikutuksista sairastuneen ja hänen perheensä talouteen. Lisäksi tarvitaan tietoa siitä, miten hoitopolkuja voisi edelleen kehittää sairastuneiden ja heidän läheistensä toimijuutta vahvistaviksi ja miten järjestöt saataisiin entistä paremmin mukaan osaksi hoitopolkua julkisen ja yksityisen sektorin tueksi.

Kiitokset

Kiitos kaikille tutkimukseen osallistuneille.

LÄHTEET

- Aaltonen, K. 2017. Affordability of medicines from the pharmaceutical system perspective. Comparative analysis of Finland and New Zealand. The Social Insurance Institution of Finland, Studies in social security and health 146. Helsinki: Kela.
- Aho, A. & Kylmä, J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä: näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271–280.
- Bacharz, K. & Goodmon, L. 2017. The caregiver's burden: Psychological distress in the younger adult caregiver. *Modern Psychological Studies* 7 (23), 1. DOI: <https://scholar.utc.edu/mps/vol23/iss1/5>
- Badger, T., Segrin, C., Pasvogel, A. & Lopez, A. 2013. The effect of psychosocial interventions delivered by telephone and videophone on quality of life in early-stage breast cancer survivors and their supportive partners. *Journal of Telemedicine and Telecare* 19 (5), 260–265. DOI: 10.1177/1357633X13492289
- Brax, T. 2018. Järjestöjen rooli maakunta- ja sote-uudistuksessa: Selvityshenkilön raportti. 5.7.2018. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu. Saatavissa <http://julkaisu.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160957> (haettu: 15.11.2019).
- Brazil, K., Kaasalainen, S., Williams, A. & Dumont, S. 2014. A Comparison of Support Needs Between Rural and Urban Family Caregivers Providing Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 31 (1), 13–19. DOI: 10.1177/1049909112474712
- Cahallan, C. & Brintzenhofeszy, K. 2015. Financial Quality of Life for Patients with Cancer: An Exploratory Study. *Journal of Psychosocial Oncology* 33 (4), 377–394. DOI: doi.org/10.1080/07347332.2015.1045679
- Creswell, J. & Creswell, D. 2018. *Research design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Fifth edition. Los Angeles: SAGE Publications.
- Dieperink, K., Coyne, E., Creedy, DK. & Østergaard, B. 2018. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *Journal of Clinical Nursing* 27 (1–2), e154–e161. DOI: 10.1111/jocn.13894
- Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal on Advanced Nursing* 62 (1), 107–115. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569
- Evertsen, J. & Wolkenstein, A. 2010. Female partners of patients after surgical prostate cancer treatment: Interactions with physicians and support needs. *Family Practice* 11, 19. DOI: 10.1186/1471-2296-11-19
- Fouka, G. & Mantzorou, M. 2011. What are the Major Ethical Issues in Conducting Research? Is there a Conflict between the Research Ethics and the Nature of Nursing? *Health Science Journal* 5 (1), 3–14.
- Galuske, M. & Müller, C. 2012. Handlungsformen in der Sozialen Arbeit Geschichte und Entwicklung teoksessa Werner Thole (Hrsg.) *Grundriss Soziale Arbeit Ein einführendes Handbuch* 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag.
- Girgis, A., Lambert, S. & Lecathelinais, C. 2011. The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation.

- Psycho-Oncology 20 (4), 387–393. DOI: 10.1002/pon.1740
- Gray, JR., Grove, SK. & Sutherland, S. 2017. *The Practice of Nursing Research; Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 8th edition. St Louis, Missouri: W.B. Saunders Company.
- Gustavsson-Lilius, M. 2010. *Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective*. University of Helsinki, Faculty of Behavioural Sciences. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- 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. DOI: <https://doi.org/10.23990/sa.76164>
- Harju, E., Kaunonen, M., Helminen, M., Isotalo, T. & Åsted-Kurki, P. 2018a. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvä elämänlaatu vuosi diagnoosin jälkeen. *Hoitotiede* 30 (3), 238–250. Saatavissa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0677-9> (haettu 11.9.2019).
- Harju, E., Rantanen, A., Kaunonen, M., Isotalo, T. & Åstedt-Kurki, P. 2018b. Marital relationship and health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses: a longitudinal clinical study. *Journal of Clinical Nursing* 27 (13–14), 2633–2639. DOI: 10.1111/jocn.14343
- Hartzler, A., Taylor, M., Park, A., Griffiths, T., Backonja, U., McDonald, D., Wahbeh, S., Brown, C. & Pratt, W. 2016. Leveraging cues from person-generated health data for peer matching in online communities. *Journal of the American Medical Informatics Association* 23 (3), 496–507. DOI: 10.1093/jamia/ocv175
- Heins, M., Hopman, E., Korevaar, J., Schellevis, F., Donker, G., Rijken, P., Schellevis, F. & Donker, G. 2016. Effect of the partner's health and support on cancer patients' use of general practitioner care. *Psycho-Oncology* 25 (5), 559–566. DOI: doi.org/10.1002/pon.3963
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G., Wyse, R., Hobbs, K. & Wain, G. 2007. Life after cancer: Couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer* 15 (4), 405–415. DOI: 10.1007/s00520-006-0148-0
- Holmberg, S. 2020. *Arki ei pysähdy Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa*. Tampereen yliopiston väitöskirjat 252. Tampere: PunaMusta Oy–Yliopistopaino.
- Hämäläinen, J. & Kurki, L. 1997. *Sosiaalipedagogiikka*. Helsinki: WSOY.
- Hämäläinen, J. 2003. *Developing social pedagogy as an academic discipline*. Teoksessa E. Gustavsson, H-E. Hermansson & J. Hämäläinen (toim.) *Perspectives and Theory in Social Pedagogy*. Göteborg: Daidalos, 133–153.
- Jogreus, C. 2015. *Matematisk Statistik med Tillämpningar*. Stockholm: Sudentlitteratur.
- Kanter, C., D'Agostino, N., Daniels, M., Stone, A. & Edelstein, K. 2014. Together and apart: Providing psychosocial support for patients and families living with brain tumors. *Supportive Care in Cancer* 22 (1), 43–52. DOI: 10.1007/s00520-013-1933-1
- Kataja, E. & Bertman, R. 2006. Aikuisten syöpäsairauden vaikutus perheeseen: tutkimuksia puolison, lasten ja perhekokonaisuuden näkökulmasta. *Psykologia* 1, 16–28.

- Keizer, B. & Bless, R. 2010. Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries. Saatavissa http://www.pharos.nl/documents/doc/pilot_study_on_the_position_of_health_consumer_-_patients_organisations.pdf (haettu: 1.6.2020).
- Kellar, S. & Kelvin, E. 2013. *Munro's Statistical methods for health care research*. 6. edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Landry-Dattée, N., Boinon, D., Roig, G., Bouregba, A., Delaigue-Cosset, M-F. & Dauchy, S. 2016. Telling the truth with kindness: Retrospective evaluation of 12 years of activity of a support group for children and their parents with cancer. *Cancer Nursing* 39 (2), 10–18. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000262
- Lehto, U-S., Saarinen, J., Aromaa, A. & Tammela, T. 2015a. Eturauhassyöpöpotilaan puolisokin tarvitsee tukea. *Lääkärilehti* 70 (47), 3181–3191.
- Lehto, U-S., Aromaa, A. & Tammela, T. 2018. Experiences and psychological distress of spouses of prostate cancer patients at time of diagnosis and primary treatment. *European Journal of Cancer Care*, 27 (1). DOI: 10.1111/ecc.12729
- Lehto, U-S., Helander, S., Taari, K. & Aromaa, A. 2015b. Patients experiences at diagnosis and psychological well-being in prostate cancer: A Finnish national survey. *European Journal of Oncology Nursing* (19), 220–229. DOI: 10.1016/j.ejon.2014.10.018
- Lundberg, T., Olsson, M. & Fürst, CJ. 2013. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 19 (6), 282–288. DOI: 10.12968/ijpn.2013.19.6.282
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpöpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2), 31–38.
- Meyer, A., Keszte, J., Wollbrück, D., Dietz, A., Oeken, J., Vogel, H., Koscielny, S., Breitenstein, K., Meister, E., Pabst, F., Schock, J., Bourkas, S. & Singer, S. 2015. Psychological distress and need for psycho-oncological support in spouses of total laryngectomised cancer patients – results for the first 3 years after surgery. *Supportive Care in Cancer* 23 (5), 1331–1339. DOI: 10.1007/s00520-014-2485-8
- Mikkonen, I. 2009. *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopion yliopiston julkaisuja. E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T. & Cavet, J. 2011. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology* 20 (1), 88–97. DOI: 10.1002/pon.1710
- Newby, T., Graff, J., Ganzini, L. & McDonagh, M. 2015. Interventions that may reduce depressive symptoms among prostate cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology* 24 (12), 1686–1693. DOI: 10.1002/pon.3781
- Niemelä, M., Väisänen, L., Marshall, C., Hakko, H. & Räsänen, S. 2010. The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. *Cancer Nursing* 33 (6), 18–27. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181ddfc5
- Nivala, E. & Ryytänen, S. 2019. *Sosiaalipedagogiikka – Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa*. Helsinki: Gaudeamus.

- Pauwels, E., De Bourdeaudhuij, I., Charlier, C., Lechner, L. & Van Hoof, E. 2012. Psychosocial characteristics associated with breast cancer survivors intimate partners needs for information and support after primary breast cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology* 30 (1), 1–20. DOI: 10.1080/07347332.2011.633982
- Pavolini, E. & Spina, E. 2015. Users' involvement in the Italian NHS: the role of associations and self-help groups. *Journal of Health Organization and Management* (29) 5, 570–581. DOI: 10.1108/JHOM-05-2014-0089
- Repstad, P. 2016. *Sociologiska perspektiv i vård, omsorg och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Salakari, M. 2020. *Life satisfaction, sense of coherence and social support of Finnish breast cancer survivors – with special reference to perceived sexuality and rehabilitation*. Väitöskirja. Faculty of Medicine, Public Health Science. Turku: Turun yliopisto.
- Schear, R., Manasco, L., McGoldrick, D., Kajana, K., Rosenthal, L., McMikel, A. & Lins, N. 2015. International Framework for Cancer Patient Advocacy: Empowering Organizations and Patients to Create a National Call to Action on Cancer. *Journal of Global Oncology* 1 (2), 83–91. DOI: 10.1200/JGO.2015.000398
- Spiegelhalter, D. 2019. *The Art of Statistics. How to Learn From Data*. New York: Basic Books.
- Stacey, D., Green, E., Ballantyne, B., Skrutkowski, M., Whynot, A., Tardif, L., Tarasuk, J. & Carley, M. 2016. Patient and family experiences with accessing telephone cancer treatment symptom support: a descriptive study. *Supportive Care in Cancer* 24 (2), 893–901. DOI: 10.1007/s00520-015-2859-6
- Stafford, L. & Judd, F. 2010. Partners of long-term gynecologic cancer survivors: Psychiatric morbidity, psychosexual outcomes and supportive care needs. *Gynecologic Oncology* 118 (3), 268–273. DOI: 10.1016/j.ygyno.2010.05.019
- Suomen Syöpärekisteri. 2016. Syövät vuonna 2030. Saatavissa <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/syovat-vuonna-2030/> (haettu: 27.5.2020).
- Teixeira, R. & Pereira, M. 2013. Psychological morbidity, burden, and the mediating effect of social support in adult children caregivers of oncological patients undergoing chemotherapy. *Psycho-Oncology* 22 (7), 1587–1593. DOI: 10.1002/pon.3173
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Turner, D., Adams, E., Boulton, M., Harrison, S., Khan, N., Rose, P., Ward, A. & Watson, EK. 2013. Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology* 22 (1), 12–19. DOI: 10.1002/pon.2050
- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3. 2019. Ihmisen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Saatavissa https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf (haettu: 28.5.2020).
- Wait, S., Han, D., Muthu, V., Oliver, K., Chrostowski, S., Florindi, F., Lorenzo, F., Aapro, M. 2017. Towards sustainable cancer care: Reducing inefficiencies, improving outcomes – A policy report from the All. Can initiative. *Journal of Cancer Policy* 13, 47–64.

- Wong, M., Ratner, J., Gladstone, G., Davtyan, A. & Koopman, C. 2010. Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 17 (2), 77–86. DOI: 10.1007/s10880-010-9187-2
- Wootten, A., Abbot, J., Farrell, A., Austin, D. & Klein, B. 2014. Psychosocial interventions to support partners of men with prostate cancer: A systematic and critical review of the literature. *Journal of Cancer Survivorship* 8 (3), 472–484. DOI: 10.1007/s11764-014-0361-7
- Yli-Uotila, T. 2017. *Adult Cancer Patients' Perceptions of Electronic Social Support*. Acta Universitatis Tamperensis 2257. Tampere: Tampere University Press.



Liite 1. Taulukko 1. Yhteistyön kehittäminen Syöpäjärjestöjen ja julkisen terveydenhuollon henkilökunnan välillä

Pääkategoria	Yläkategoria	Alakategoria
Yhteistyön kehittäminen Syöpäjärjestöjen ja julkisen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa	Syöpäjärjestöjen henkilökunnan aktiivisuus terveydenhuollon kanssa	Hyvien Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin yhteisten toimintakäytäntöjen jakaminen eri sairaaloihin Syöpäjärjestöjen henkilökunnan aktiivisuus ja jalkatyö Kirjallisen materiaalin jakaminen
	Syöpäjärjestöjen toimintamottojen markkinointi	Syöpäjärjestöjen markkinoinnin ja tavoitettavuuden parantaminen Sosiaalisen median hyödyntäminen palvelujen markkinoinnissa
	Hoitohenkilökunnan kanssa tapahtuva yhteistyö ja Syöpäjärjestöjen palveluista kertominen	Hoitohenkilökunnan tietoisuus Syöpäjärjestöjen palveluista Syöpäjärjestöjen palveluista kertominen potilaille ja läheisille
	Sosiaali- ja terveydenhuollon oppilaitosten kanssa kehitettävä yhteistyö	Oppilaitosyhteistyö Syöpäjärjestöjen kanssa Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin johdon yhteistyön vahvistaminen
	Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin yhteistyön vahvistaminen sote-uudistusta toteutettaessa	Eri terveystieteiden yhteistyön vahvistaminen Syöpäjärjestöjen roolin vahvistaminen sote-uudistuksen yhteydessä

