

Sairaus on raskas taakka kantaa

Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeisiin vastaaminen terveyssosiaalityössä

Kilponen, Elina Antonina

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Itä-Suomen yliopisto

Kauppätieteiden ja yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Huhtikuu 2019

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO, yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos, sosiaalityö

KILPONEN, ELINA: Sairaus on raskas taakka kantaa: Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeisiin vastaaminen terveystieteiden ja sosiaalityön yhteistyössä

Pro gradu -tutkielma, 80 sivua

Tutkielman ohjaajat:

YTT Veli-Matti Poutanen

YTM Leena Leinonen

Huhtikuu 2019

Asiasanat (YSA): terveydenhuollon sosiaalityö, syöpäsairaudet, tarpeet, tutkimuodot

Terveydenhuollossa tehtävä sosiaalityö on merkittävä aikuisten parissa toteutettava sosiaalityön alue. Sairastuneet tarvitsevat usein tukea sairauteen sopeutumisessa, työ- ja toimintakyvyn arvioimisessa sekä tarvittavien etuuksien ja tukitoimien tai kuntoutuksen hakemisessa tai järjestämisessä. Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkitaan syöpään sairastuneiden kokemuksia tuen ja tiedon tarpeista ja se sijoittuu somaattisen erikoissairaanhoidon terveystieteiden ja sosiaalityön viitekehykseen.

Vastauksia etsittiin seuraaviin kysymyksiin: **(1) Millaisia tiedon ja tuen tarpeita syöpään sairastuneilla on? (2) Miten taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon saaminen eroaa eri vastaajaryhmien välillä? (3) Miten terveydenhuollon sosiaalityössä pystytään vastaamaan sairastuneiden tarpeisiin ja miten sitä voisi kehittää?**

Tutkimus on toteutettu monimenetelmäisesti ja aineiston analyysimenetelminä on hyödynnetty teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä sekä varianssianalyysiä. Tutkielman aineistona on käytetty Syöpäyhdistyksen keräämää kyselylomakeaineistoa (n = 135).

Tutkimustulosten mukaan syöpään sairastuneiden tuen ja tiedon tarpeet kytkeytyvät laajalti psyykkiseen ja fyysiseen vointiin sekä sosiaaliseen tilanteeseen ja hoitoprosessiin. Sairastuneet toivoivat erityisesti mahdollisuutta aitoon kohtaamiseen, ymmärrettävään tietoon ja taloudelliseen tukeen. Taloudellisia etuuksia koskevaa tietoa olivat keskimääräistä paremmin saaneet nuoret, korkeakoulutetut, parisuhteessa olevat ja vastaajat, joilla oli alaikäisiä lapsia. Vaikuttaa siltä, että keski-ikäiset ja matalasti koulutetut olisivat tarvinneet keskimäärin muita enemmän tietoa, mutta tilastollisesti merkitseviä tuloksia ei saatu.

Terveystieteiden ja sosiaalityön yhteistyössä avainasemassa sairastuneiden tarpeisiin vastaamisessa ovat vuorovaikutukselliset taidot ja asiakkaan kohtaaminen kokonaisuutena, etuus- ja palvelujärjestelmää koskevien tietojen muokkaaminen ymmärrettäväksi ja konkreettinen avustaminen sekä sairaalan ulkopuolelle sijoittuvien palveluiden, kuten kuntoutuksen pariin ohjaaminen. Laadukkaan sosiaalityön ja palvelujärjestelmän asiakaslähtöisyyden kannalta kehitettävissä olevia osa-alueita ovat terveystieteiden ja sosiaalityön pariin pääsemisen helpottaminen, sosiaalityön resurssien turvaaminen sekä työmenetelmien ja työnjaon kehittäminen.

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Social Sciences, Social Work

KILPONEN, ELINA: *Sickness is a heavy burden to carry: meeting the information and support related needs of people with cancer in health care social work*

Master's thesis, 80 pages

Advisors: PhD Veli-Matti Poutanen
 M.Soc.Sci Leena Leinonen

April 2019

Keywords: health care social work, cancer, needs, forms of support

Social work in the health care field is a significant area of social work with adult clients. People with cancer diagnosis often require external support for adjusting to the illness, assessing abilities to work or function and arranging financial benefits, support or rehabilitation. In this Master's Thesis the information and support related needs of people with cancer were researched. This research is situated in the framework of social work in the context of somatic special health care.

The aim of the research was to find answers to following questions: **(1)** *What kind of information and support related needs do people with cancer have?* **(2)** *How does obtained information concerning financial benefits and cancer patients' rights differ between various groups of respondents?* **(3)** *How can the needs of people with cancer be met in health care social work and how could the work be improved?*

The research was conducted as a mixed methods study and the methods used were content analysis and one-way analysis of variance. The data used in this research consisted of survey data (n = 135) collected by the Cancer Society of Finland.

The results illustrate that the needs are linked to patients' mental, physical, and social condition as well as the treatment process. People with cancer specifically wish for genuine encounters, comprehensible information and financial support. Statistically significant finding was made between age groups. Young respondents, respondents living in a relationship, respondents with higher education and respondents with underage children seemed to obtain information concerning financial benefits better than on average. It appears that middle-aged respondents and respondents with low education would have needed more information regarding financial benefits, however, statistically significant findings were not discovered.

Interaction skills, comprehensive meeting of the patient, comprehensible information regarding the welfare system, tangible support, and arranging services outside the hospital seem to be the key aspects of meeting the patients' needs in health care social work. Simplifying access to social work services, securing the social work resources and developing methods and distribution of work are required for protecting the quality of health care social work and improving the services in general.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 SOSIAALITYÖN ASEMA JA TYÖN SISÄLTÖ TERVEYDENHUOLLOSSA	4
2.1 Sosiaalityöntekijät erityistyöntekijöinä terveydenhuollossa	4
2.2 Terveys­sosiaalityön asiantun­tu­juus ja menetelmät	7
2.3 Terveys­den­huollon sosiaalityön psykososiaalinen orientaatio	12
2.4 Terveys­sosiaalityön taloudellinen ulottuvuus ja sairausajan toimeentulo	14
3 SAIRASTUMISEN KUORMITTAVUUS SAIRASTUNEELLE.....	18
3.1 Psykkinen kuormitus ja muutokset arjessa	18
3.2 Sairastumisesta aiheutuvat kustannukset ja taloudellinen kuormitus	20
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	25
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusasetelma	25
4.2 Tutkimuksen aineisto	27
4.3 Aineiston analysointi	27
4.3.1 Kvantitatiivinen analyysi	27
4.3.2 Kvalitatiivinen analyysi	29
4.4 Tutkimuksen eettisyys	33
5 TULOKSET	35
5.1 Taustatietoa kyselyyn vastanneista	35
5.2 Syöpään sairastuneiden tiedon ja tuen tarpeet	37
5.3 Tiedon ja tuen saaminen sairastamisen aikana	48
5.4 Lisätiedon ja -tuen tarve.....	51
5.5 Taloudellisia etuuksia koskevan tiedon vastaajaryhmittäinen tarkastelu.....	53
5.5.1 Ikäryhmät.....	53
5.5.2 Perheellisyys.....	54
5.5.3 Koulutuksen taso	57
5.5.4 Yleisimmät sairaustyy­pit ja sairau­den vaiheet	58
5.6 Sairastuneen tarpeisiin vastaaminen terveys­sosiaalityössä.....	60
5.6.1 Vuorovaikutus ja sairastuneen kohtaaminen	60
5.6.2 Ymmärrettävä tieto ja konkreettinen tuki	62
5.6.3 Sairaalan ulkopuolisten palveluiden koordinointi	63
5.6.4 Yleisimmät sairaustyy­pit ja sairau­den vaiheet	58
5.7 Terveys­sosiaalityön kehittämisen kohteet tulosten valossa	65
5.7.1 Sosiaalityön asiakasprosessin kehittäminen	65
5.7.2 Resurssien turvaaminen.....	68
5.7.3 Työmenetelmien ja työnjaon kehittäminen	70

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	73
6.1 Taloudelliset haasteet ovat merkittävä osa sairastuneen tarpeita	73
6.2 Terveyssozialityö näkyvämmäksi osaksi moniammatillista tiimiä	76
7 POHDINTA	78
LÄHTEET	81

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Terveyskeskuspalveluiden enimmäismaksut vuosina 2018 – 2019.....	23
TAULUKKO 2. Sairaaloiden enimmäismaksut vuosina 2018 – 2019.	23
TAULUKKO 3. Summamuuttujan frekvenssijakauma.	29
TAULUKKO 4. Esimerkki sisällönanalyysirungosta.	31
TAULUKKO 5. Sukupuolijakauma ikäluokittain.....	37
TAULUKKO 6. Ikäryhmien väliset erot.....	53
TAULUKKO 7. Erot siviilisäädyn suhteen.	55
TAULUKKO 8. Erot alaikäisten lasten suhteen	56
TAULUKKO 9. Erot koulutustason suhteen.	57
TAULUKKO 10. Erot yleisimpien sairauksien suhteen.	58
TAULUKKO 11. Erot sairauden vaiheen suhteen.	59

KUVIOT

KUVIO 1. Terveyssozialityön palveluprosessi (Terveyssozialityöntekijät ry, 2018).....	9
KUVIO 2. Sisällönanalyysin ylä- ja alaluokat.	32
KUVIO 3. Vastaajien syöpäsairaudet	36
KUVIO 4. Terveyssozialityön prosessi asiakasnäkökulmasta.....	65

1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairastamisesta ja siitä aiheutuvista ongelmista on puhuttu Suomessa jo pitkään. Erityisesti sanalla *syöpä* on negatiivinen ja pelottava kaiku, ja siihen liitetään helposti kivut, rankat hoidot ja kuolema. Moni ajattelee lääketieteen kehittyessä syöpien vähenevän ja joiltain osin jopa katoavan, mutta todellisuudessa syöpäsairaudet ovat yleistymässä eliniän pidentessä, väestön vanhetessa ja diagnostiikan tarkentuessa entisestään; arviolta joka kolmas suomalainen sairastuu elinaikansa syöpään. Hoitomuotojen kehittyessä myös parantumattomia syöpäsairauksia sairastavien elinikä kuitenkin pitenee ja elämänlaatu sairaudenkin kanssa eläessä paranee. (THL 2014, 13–14; Seppä 2016.)

Monien muiden terveydellisten ongelmien lisäksi syöpäsairauksiin sairastumisessa ja kuolleisuudessa on havaittu sosioekonomisia eroja. Suomessa ja länsimaissa esimerkiksi syöpäsairauksiin altistavat, epäterveelliset elintavat (kuten tupakointi, päihteiden käyttö, ruokavalio) ovat yleisempiä alemmassa sosioekonomisessa asemassa olevien ihmisten keskuudessa. Syöpäkuolleisuus vaikuttaa olevan pienempää korkeammassa sosioekonomisessa asemassa olevien keskuudessa, ja syöpäkasvaimet ovat useammin näissä ryhmissä paikallisesti rajoittunut. Tämä voi kertoa siitä, että alemmassa sosioekonomisessa asemassa olevat potilaat joko hakeutuvat hoitoon tai pääsevät jatkotutkimuksiin myöhemmässä vaiheessa. (Karjalainen 2016.)

Kansanterveyteen on Suomessa pyritty vaikuttamaan erilaisin poliittisin toimenpitein ja ohjelmin ja terveyteen liittyvää eriarvoisuutta on Suomessa myös tutkittu laajalti, mutta toistaiseksi sosiaaliluokkien välisiä terveyseroja ei olla onnistuttu kaventamaan (esim. Karvonen, Kestilä ja Mäki-Opas 2017, 19.) Tämä herättää esiin kysymyksen siitä, onko kaikilla sairastuneilla aito mahdollisuus keskittyä hoitoihin ja parantumiseen. Sairastumisen, hoitojen, työelämän ja henkilökohtaisen elämän yhdistely ei aina suju ongelmitta, ja sairastuminen voi johtaa monella tavalla elämäntilanteen kriisiytymiseen. Vastapainona mediassa esitetyille onnistumistarinoille ovat traagiset tarinat sairastumisen hinnasta ja palvelujärjestelmän tai sosiaaliturvan saumakohtiin jääneistä ihmisistä.

Kiinnostukseni sairastamisen sosioekonomisten erojen ja taloudellisten vaikutusten tematiikkaan syntyi suorittaessani sosiaalityön maisteriopintoihin kuuluvaa syventävää harjoittelua somaattisten erityisalojen terveysosiaalityössä. Työssäni tapasin useita syöpään sairastuneita ja sairastamisen eri vaiheissa olevia potilaita, joiden kanssa työskentelin monipuolisten ongelmien ja erilaisten elämäntilanteiden parissa – potilaiden ja potilaiden läheisten tarpeet vaihtelivat esimerkiksi taloudellisen tilanteen haasteista siihen, kuinka sairastumisen ja sen herättämät tunteet voi ottaa puheeksi läheisten kanssa. Psykososiaalisen tuen ja taloudellisen osaamisen tarpeet korostuivat jokapäiväisessä työssä.

Huomasin varsin nopeasti, että potilaiden tarpeet vaihtelevat yksilöllisesti, ja ajoittain hämmästyin, kuinka eri tavoin näennäisesti samassa tilanteessa olevat ihmiset kokivat oman elämäntilanteensa. Monesti epäsuorasti sairauden hoitoon liittyvät tekijät, kuten taloudelliset haasteet ja psyykkinen rasitus aiheuttivat ongelmia asianmukaisen hoidon toteutumisen kannalta. Tästä näkökulmasta heräsi myös ajatus aiheen tutkimisen tärkeydestä: hatarat hoitopolut ja yksityiselämän haasteiden huomiotta jättäminen aiheuttavat paitsi inhimillistä kärsimystä, myös vaikeuttavat hoitojen toteutumista ja potilaan parantumista. Voinnin heikkeneminen ja sairauden pitkittyminen epäilemättä lisäävät myös kansantaloudellisia kustannuksia esimerkiksi komplikaatioiden lisääntyessä.

Uskon, että tutkimalla syöpään sairastuneiden kokemuksia ja kehittämällä hoitoprosessiin liittyvää taloudellista tukea ja neuvontaa voidaan potentiaalisesti vaikuttaa positiivisesti paitsi yksilöiden ja perheiden hyvinvointiin, myös laajemmin terveyden tasa-arvon edistämiseen. Näkökulman huomioiminen tutkimuksessa on tärkeää paitsi yksilö- myös yhteiskunnallisella tasolla, sillä ajankohtainen keskustelu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistuksesta vaikuttaa siihen, kuinka sosiaali- ja terveyspalvelut tulevaisuudessa integroidaan, vaikka pitkään keskustelussa olleen sote -uudistusmallin suunnittelu onkin ajankohtaisesti keskeytynyt.

Tämä pro gradu –tutkielma toteutetaan tutkimuksena, jonka kohteena on syöpää sairastavien potilaiden kokemus tuen ja tiedon tarpeista. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia tuen ja tiedon tarpeita syöpää sairastavat potilaat kokevat ja kuinka paljon syöpää sairastavat potilaat kokevat erityisesti taloudelliseen tilanteeseen liittyvää tuen tai oh-

jauksen tarvetta. Tarkemmin tutkimuksen tarkoituksena on paikantaa, miten eri vastaajaryhmät ovat kokeneet saaneensa taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevaa tietoa. Tutkimuksessa myös peilataan sairastuneiden kokemia tarpeita ja vastaajaryhmiä terveydenhuollossa toteutettavaan sosiaalityöhön pohtien sitä, miten terveys- ja sosiaalityössä pystyttäisiin paremmin vastaamaan näihin tarpeisiin. Sosiaalityön kentällä tutkielma paikantuu erikoissairaanhoidossa tehtävän terveys- ja sosiaalityön viitekehykseen. Tutkielman aineistona hyödynnetään Suomen Syöpäyhdistyksen hankkeessa vuosien 2017–2018 vaihteessa kerättyä kyselytutkimusaineistoa. Tutkimuksessa pyritään vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia tiedon ja tuen tarpeita syöpään sairastuneilla on?
2. Miten taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon saaminen eroaa eri vastaajaryhmien välillä?
3. Miten terveydenhuollon sosiaalityössä pystytään vastaamaan sairastuneiden tarpeisiin ja miten sitä voisi kehittää tarpeet huomioiden?

Tutkimusraportin ensimmäisissä luvuissa taustoitan aihetta ensin käsittelemällä sosiaalityön asemaa, asiantuntijuutta ja työn sisältöä terveydenhuollossa sekä sairastumisen psykososiaalista ja taloudellista kuormitusta sairastuneelle. Luvussa 4 käsittelemän tutkimuksen toteutukseen liittyviä metodologisia valintoja ja analyysiprosessin etenemistä sekä tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Luvussa 5 tarkastelen analyysin avulla saadut tutkimustulokset ja luvussa 6 vedän yhteen tutkimustuloksia ja johtopäätöksiä. Luvussa 7 nostan esiin tutkimusprosessin aikana ja tutkimustulosten perusteella heränneitä ajatuksia.

2 SOSIAALITYÖN ASEMA JA TYÖN SISÄLTÖ TERVEYDENHUOLLOSSA

2.1 Sosiaalityöntekijät erityistyöntekijöinä terveydenhuollossa

Suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä työskentelee useita erityistyöntekijöitä, joista yhden ammattiryhmän muodostavat sosiaalityöntekijät. Terveydenhuollon sosiaalityö itsessään ei siis ole sosiaali- ja terveydenhuollon erityislaein säädeltyä toimintaa. Terveydenhuollon sosiaalityötä toteutetaan tällä hetkellä pääosin erikoissairaanhoidossa, jossa työntekijät jakautuvat somaattisille sekä psykiatrisille erityisalueille. Yksityisissä terveyspalveluissa työskentelevistä sosiaalityöntekijöistä ei ole tarkkaa tietoa, joskin myös kolmannella sektorilla ja kuntoutuslaitoksissa työskentelee sosiaalityöntekijöitä. Perusterveydenhuollossa sosiaalityötä ei juurikaan tehdä, samoin työterveyshuollosta sosiaalityöntekijät puuttuvat toistaiseksi lähes kokonaan. (Kananoja 2017, 349–350.)

Terveydenhuollon sosiaalityön ydin on säilynyt samankaltaisena yhteiskunnan ja palvelurakenteiden muutoksista huolimatta. Sosiaalityön tavoitteena on tukea ja ohjata sairastunutta asiakasta sekä hänen läheisiään muuttuneessa elämäntilanteessa siten, että taloudellinen toimeentulo, sosiaalinen suoriutuminen ja yhteiskunnallinen osallisuus mahdollistuisivat sairastumisesta huolimatta (Lindén 1999, 55; Kananoja 2017, 348). Terveys-sosiaalityöntekijän tehtävä on varmistaa, että potilaan ja tarvittaessa potilaan läheisten sairaudesta aiheutuvat toimintakyvyn ja elämäntilanteen muutokset tulevat kohdatuksi ja mahdollisiin uusiin tarpeisiin vastataan.

Terveys-sosiaalityöntekijä työskentelee usein suoraan potilaan ja potilaan läheisten kanssa, mutta kokonaisuudessaan työn voidaan nähdä koostuvan suorista sekä epäsuorista palveluista. Suorilla palveluilla viitataan niin sanotusti ruohonjuuritasolla tehtävään potilastyöhön, kun taas epäsuorilla palveluilla tarkoitetaan laajemmin esimerkiksi konsultointia, opetusta, tutkimusta ja erilaisia kehittämistehtäviä. Epäsuorilla palveluilla siis kohennetaan profession asemaa, nostetaan tietoisuutta sosiaalityöstä ja sen työn sisällöistä terveydenhuollon ympäristössä sekä kehitetään palveluita. (Cowles 2003, 31.)

Suomessa terveysosiaalityön sisällön on kuvattu jakautuvan potilastyöhön, psykososiaaliseen työhön, kriisityöhön, moniammatilliseen tiimityöhön sekä verkostotyöhön (Kananaja 2017, 351). Tarkemmin työn sisältöä on kuvattu terveysosiaalityön nimikkeistössä (2017), jossa terveydenhuollon sosiaalityön pääluokat ovat sosiaalinen arviointi ja suunnittelu, sosiaalisen toimintakyvyn arviointi, yhteistyö, koordinointi ja verkostotyö sekä asiantuntija- ja koulutustehtävät sekä hallinto ja kehittäminen. Terveysosiaalityön nimikkeistön avulla on pyritty mm. systematisoimaan sosiaalityön dokumentointia terveydenhuollossa ja sen tarkoitus on paitsi yhtenäistää termistöä ja käsitteiden käyttöä, myös toimia apuna tilastoinnissa, palvelujen tuotteistamisessa ja ammattiin orientoitumisessa. (Savolainen 2017, 4.)

Aikuisten parissa tehtävässä terveysosiaalityössä keskeiset kysymykset liittyvät sairastuneen työkyvyn ja toimintakyvyn muutoksiin, asumisen ja arjen ongelmiin sekä sairastuneen sopeutumiseen (Kananaja 2017, 353). Sisällöllisesti terveysosiaalityö eroaa muista sosiaalityön aloista siten, että terveydenhuollon ympäristössä sairastuneiden tai vammautuneiden potilaiden kanssa työskentely edellyttää jossain määrin lääketieteellistä ymmärrystä potilaan terveydentilasta, sairauden kulusta ja hoidoista. Sosiaalityön koulutus ei juurikaan sisällä lääketieteellistä tietoa, joten huomattava osa terveysosiaalityöntekijän ammatillisesta osaamisesta syntyy itsenäisen opiskelun, lisäkoulutuksen, työssäoppimisen tai tilannekohtaisesti terveydenhuollon ammattilaisilta saadun selvityksen kautta. (Badawi & Biamonti 1990, 47 – 48.)

Sairaaloissa tehtävän sosiaalityön keskeinen ominaispiirre on se, että suuressa organisaatiossa eri yksiköiden tavoitteet ja työtehtävät vaihtelevat laajalti. Myös sosiaalityöntekijöiden tehtävänkuvat voivat näin ollen muodostua varsin erilaisiksi riippuen siitä, millaisessa yksikössä työtä tehdään. Osassa yksiköitä potilaiden hoitoajat voivat olla pitkiä, kun taas akuutimmista yksiköistä potilasvaihtuvuus on suurta ja työ nopeatempoista. (Cowles 2003, 25.)

Cowles tuo esille myös muita terveydenhuollon organisaatioiden piirteitä, jotka vaikuttavat sosiaalityöntekijän työhön. Terveydenhuollon työyhteisöjen ominaispiirteenä voidaan pitää sitä, että pääosa sen työntekijöistä edustaa tiettyä professiota. Näin ollen yhteistyö on usein ikään kuin eri professioita edustavien työntekijöiden välistä neuvottelua, jossa

sosiaalityöntekijä taiteilee oman alansa asiantuntijuuden sekä muiden työntekijöiden odotusten välillä. Lisäksi terveydenhuollossa auktoriteetti voi näyttäytyä kaksijakoisena, sillä yhtäältä työtä ohjaa esimerkiksi sairaalan johtotaso omine tavoitteineen, mutta toisaalta käytännön työssä terveydenhuollon ammattilaisten (kuten lääkärin) autonomia ja monitahoiset tilanteet tarkoittavat joskus käytännöistä poikkeamista. (Cowles 2003, 24–25.)

Terveydenhuollossa moniammatillisen yhteistyön merkitys korostuu kenties vahvemmin kuin muualla sosiaalityössä, sillä työtä tehdään kiinteässä vuorovaikutuksessa lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan lisäksi organisaatioon kuuluvien muiden erityistyöntekijöiden kanssa. Nikander (2005) on tutkinut terveys- ja sosiaalipalveluiden edustajien välistä moniammatillista yhteistyötä ja sen erityispiirteitä. Moniammatilliset yhteistyötilanteet ja yhteinen päätöksenteko ovat monimutkaisia prosesseja, joihin vaikuttavat esimerkiksi ajan ja resurssien rajoitteet, ristiriitaiset vaatimukset ja eriävät ammatilliset näkemykset ja ammatillisten velvoitteiden täyttäminen sekä potilaan oikeuksien turvaaminen (Nikander 2005, 276).

Moniammatillinen työ ei kuitenkaan rajoitu terveydenhuollon organisaatioiden sisäiseksi työksi. Sen sijaan sosiaalityöntekijät tekevät yhteistyötä usein organisaatorajojen yli erityisesti työkykyyn ja kuntoutukseen liittyen, jolloin yhteistyökumppaneita voivat olla esimerkiksi Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus, työeläkelaitokset ja vakuutusyhtiöt sekä kuntien sosiaalipalvelut. Sopivan kuntoutus- tai palvelupolun löytyminen eivät aina tapahdu mutkattomasti, mikä tulee ilmi tiedonkulun ongelmina ja siinä, ettei kukaan ota kokonaisvastuuta potilaan tilanteesta. Eläketurvakeskuksen julkaisussa (Liukko & Kuuva 2015, 75) peräänkuulutetaankin työeläkelaitosten, Kelan, TE-palvelujen ja terveydenhuollon palvelujen yhteistyön tiivistämistä tilanteen parantamiseksi.

Lisäksi kentällä tunnustetaan sosiaalityön asiantuntijuus ja pidetään jokseenkin ongelmallisena sosiaalityöntekijöiden vähäistä määrää perusterveydenhuollon ja työterveyshuollon piirissä (Liukko & Kuuva 2015, 52–54). Monesti sairastuneen henkilön kokonaistilanne ei ehtisi kumuloitua yhtä haastavaksi, mikäli terveys- ja sosiaalityöntekijä olisi tarkastellut tilannetta ja osallistunut hoidon tai kuntoutuksen suunnitteluun jo ennen potilaan ohjautumista erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijälle.

Terveydenhuollossa sosiaalityön sisällöt muotoutuvat siis varsin erilaisiksi sosiaalitoimen tai lastensuojelun sosiaalityöhön verrattuna. Terveydenhuollon parissa sosiaalityöntekijä ei toimi päätöksentekijänä, vaan osana laajempaa terveydenhuollon kokonaisuutta, jossa sosiaalityöntekijä toimii usein potilaan yhteyshenkilönä palveluiden ja yhteistyötahtojen välillä. (Kananoja 2017, 348.)

Moniammatillisessa työssä sosiaalityöntekijä toimii aina oman erityisalansa asiantuntijana, joskin sosiaalityön oman asiantuntijuuden esilletuominen voi terveydenhuollossa olla ajoittain haastavaa. Erityisiä haasteita laadukkaana sosiaalityön toteuttamiselle terveydenhuollossa aiheuttaa medikalisaatio eli arjen lääketieteellistyminen, eivätkä muiden ammattikuntien edustajat välttämättä aina tunnista sosiaalityön tarvetta. Samalla yhteiskunnalliset haasteet kuitenkin lisäävät ihmisten kuormitusta ja sairastumisriskiä. Potilaiden elämässä voi olla useita yhtäaikaista terveydellisiä ja sosiaalisia tekijöitä, jotka vaikeuttavat elämäntilannetta ja hoitoa.

Tärkeää on huomata, että terveydenhuollossa potilaiden pääsy terveystieteellisyöntekijälle riippuu usein siitä, tapahtuuko sairauden hoito ja hoidon seuranta perusterveydenhuollon vai erikoissairaanhoidon parissa. Erikoissairaanhoidossakaan sosiaalityöntekijän tapaamista ei usein pystytä takaamaan kaikille potilaille, vaan terveydenhuollon sosiaalityöntekijälle ohjautuminen tapahtuu usein hoitavan henkilökunnan, kuten sairaanhoitajien ja lääkärin toimesta. Sosiaalityöntekijälle ohjautuminen ja oikeanlaisen avun saavuttaminen on siten ongelmallista, sillä terveydenhuollon henkilöstöllä ei ole asiantuntijuutta sosiaalityön tarpeen arviointiin. Terveydenhuollossa hoitava henkilökunta saa näissä tilanteissa eräänlaisen portinvartijan aseman sosiaalityön suhteen. (Korpela 2014, 130.)

2.2 Terveystieteellisyöntekijän asiantuntijuus ja menetelmät

Terveydenhuollon organisaatiot, kuten sairaalat ovat perinteisesti hierarkkisia organisaatioita, joissa sosiaalityöntekijän rooli saatetaan nähdä enemmän avustavana tai täydentävänä kuin itsenäisen profession asiantuntijana (Lindén 1999, 97). Terveystieteellisyöntekijän

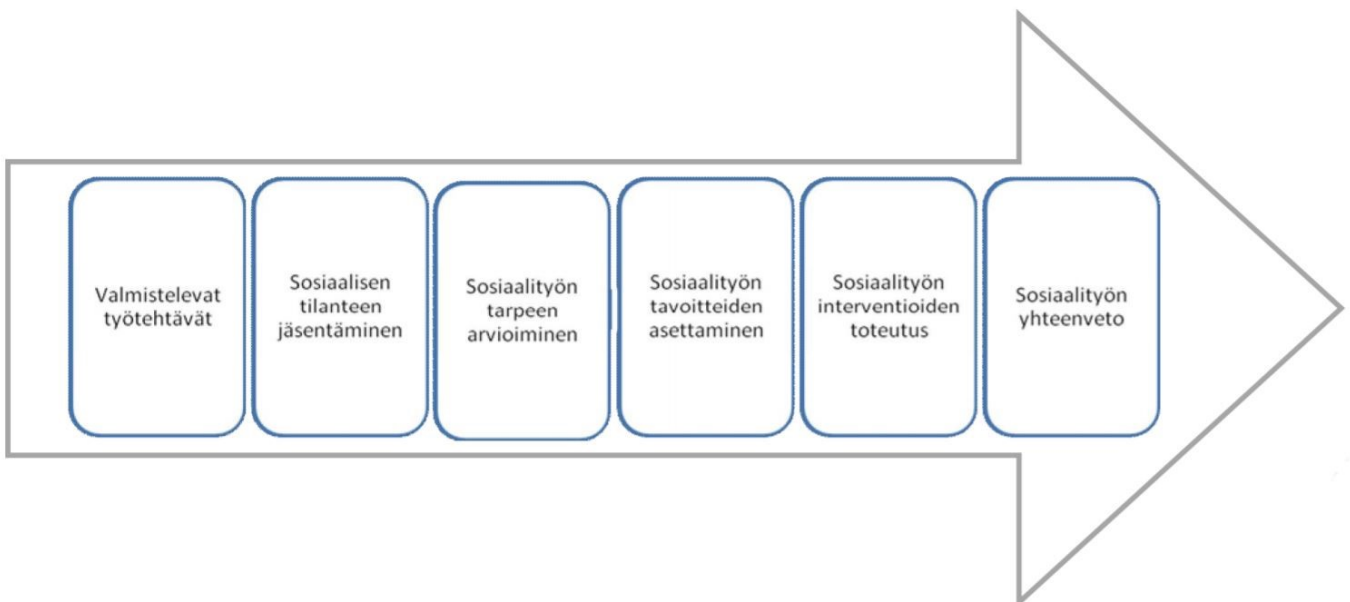
keskeisimpiin piirteisiin kuuluukin se, että työtä toteutetaan organisaatioissa, joiden pääasiallinen tehtävä liittyy sairauksien tai vammojen hoitoon ja terveyden edistämiseen, eli elämäntilanteiden sosiaaliset ulottuvuudet jäävät usein toissijaiseksi. Terveysthuollon organisaatioiden henkilöstö on pääosin muun alan ammattilaisia, ja terveydenhuollossa tehtävä sosiaalityö määrittyy usein ylilääkäreiden alaiseksi toiminnaksi. Terveysthuollossa työskennellessä sosiaalityöntekijän esimiehellä ei välttämättä siis ole sosiaalityön substanssiosaamista. (Kananaja 2017, 354–355.) Samankaltainen käsitys terveysthuollon sosiaalityön asemasta on myös Cowlesin (2003, 23) näkemys, jonka mukaan sosiaalityön palvelut ovat terveydenhuollossa sekä avustavia (*axiliary*) että terveydenhuollolle alisteisia (*ancillary*) palveluita.

Ammatin kehittymisen näkökulmasta on hyvä huomioida, että Suomessa terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiksi koulutettiin aluksi sairaanhoitajia. Vaikka sosiaalihoitajakoulutus on päättynyt Suomessa jo 1970-luvulla, on sairaalaympäristössä yhä yleistä kutsua sosiaalityöntekijöitä sosiaalihoitajiksi. Sosiaalityöntekijöiden koulutustausta ja työnkuva ei ole kaikille terveydenhuollon työntekijöille tuttu, ja sosiaalityön asiantuntijuutta saateen osittain tämän vuoksi pitää toissijaisena terveydenhuoltoon nähden. (Korpela 2014, 119–122.) Tämän vuoksi on erityisen tärkeää, että terveydenhuollon sosiaalityöntekijöillä on vankka ammatillinen identiteetti ja sosiaalityön asiantuntijuutta tuodaan aktiivisesti työyhteisössä esille.

Yksi merkittävä ero sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmissä asiantuntijuuden kehittymisen osalta on se, että terveydenhuollossa palvelut on jaettu perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon, mutta sosiaalihoitajien vastaavaa selkeää jakoa perus- ja erikoistuneiden palveluiden välillä ei ole. Terveysthuollossa asiantuntijuus ja erityinen osaaminen kiinnittyvät rakenteisiin ja koulutusjärjestelmään, kun taas sosiaalityön parissa esimerkiksi erikoistuminen (vrt. terveydenhuollossa erikoislääkäri) ei ole niin yleistä. (Pylväs 2003, 26.) Pohjola (2003, 160) toteaa, että sosiaalityön kokonaisuuden opettaminen edellyttäisi lääketiedettä ja kauppatiedettä vastaavan tiedekuntarakenteen kaltaista ratkaisua yliopistossa, kun nykyään sosiaalityön erikoistumiskoulutus on sijoittunut ammatilliseen lisensiaatinkoulutukseen. Sosiaalityön sisäisessä keskustelussa on kuitenkin havaittavissa viitteitä siitä, etteivät erikoistumis- tai tohtorikoulutuksen käyneet työn-

tekijät ole välttämättä kokeneet lisäkoulutuksen tuovan työelämässä etua esimerkiksi vaativampien työtehtävien tai paremman palkkauksen muodossa. Tämä voi johtua siitä, ettei sosiaalityössä ole perinteisesti ollut terveydenhuoltoa vastaavia rakenteita, jotka mahdollistavat työuralla etenemisen lisäkoulutuksen tuomalla kokemuksella ja ansioilla.

Lindén (1999) kokoaa tutkimusraportissaan terveydenhuollon sosiaalityön toimintakäytäntöjen jakautuvan asiakastyöhön, asiantuntijana toimimiseen, tutkimus- ja kehittämissuoraan sekä vaikuttamis- ja tiedotustyöhön. Tiivistettynä sosiaalityöntekijän tulisi siis sosiaalisten ulottuvuuksien asiantuntijana toimia linkkinä potilaan, sairaalan ja yhteiskunnan välillä sekä osoittaa, miten sairaus, sosiaaliset olosuhteet sekä säästötoimenpiteet ja sosiaalipoliittiset toimet vaikuttavat yksilön ja perheen toimeentuloon, palveluiden käyttöön, ihmissuhteisiin ja yleisesti elämäntilanteeseen. Terveydenhuollon sosiaalityötä ei näin ollen voida supistaa yksinkertaisesti asiakastyön prosessiin, vaan se on laajaa yhteiskuntatieteellistä asiantuntijuutta edellyttävä kokonaisuus. (Lindén 1999, 59 – 60.) Tarvemmin terveydenhuollon sosiaalityön prosessia kuvataan Terveys- ja sosiaalityöntekijät ry:n julkaisemassa sosiaalityön dokumentointia koskevassa rakenteisen kirjaamisen opas- paassa. (kuvio 1).



KUVIO 1. Terveys- ja sosiaalityön palveluprosessi (Terveys- ja sosiaalityöntekijät ry, 2018)

Kuviossa kuvataan sosiaalityön palveluprosessin koostuvan valmistelevista työtehtävistä, sosiaalisen tilanteen jäsentämisestä, sosiaalityön tarpeen arvioimisesta, sosiaalityön tavoitteiden asettamisesta, suunniteltujen interventioiden toteutuksesta ja sosiaalityön yhteenvedosta. On kuitenkin huomioitavaa, ettei prosessi potilastyössä etene aina suoraviivaisesti, vaan ajoittain työn vaiheet toteutuvat yhtäaikaaisesti tai esimerkiksi sosiaalisen tilanteen jäsentämistä tehdään uudestaan elämäntilanteen muuttuessa. Terveysosiaalityössä, kuten sosiaalityössä yleensäkin, myös käytettävät menetelmät ovat usein kuitenkin moninaisia ja ne kietoutuvat yhteen.

Palveluprosessin vaiheet ja työmenetelmät eivät edellä kuvatun mukaisesti ole aina tarkasti toisistaan eroteltavissa, vaan asiakastyössä ne kietoutuvat yhteen kokonaisuudeksi. Myös näkemuseroja on: esimerkiksi psykososiaalisen työn voi nähdä sosiaalityössä joko laajempaan, koko työtä ohjaavana orientaationa tai yksittäisenä työmenetelmänä (Esim. Korpela 2014, 128). Tässä tutkimuksessa hahmotan psykososiaalisen työn enemmänkin laajana työotteena kuin yksittäisenä työmenetelmänä. Terveysosiaalityön psykososiaalista orientaatiota käsittelem syvemmin seuraavassa alaluvussa.

Terveysosiaalityön perustana toimii sosiaalisen tilanteen kartoitus, jonka perusteella luodaan arvio potilaan kokonaistilanteesta sekä etuuksien ja palveluiden tarpeesta (Savolainen 2017, 7). Suppea sosiaalisen tilanteen kartoitus sisältää yleensä lyhyen selvityksen potilaan asumisesta, sosiaalisista verkostoista ja asioinneista, toiminta- ja työkyvystä sekä taloudellisesta tilanteesta. Tämän perusteella pystytään tunnistamaan mahdollisia riskejä ja arvioimaan tuen tarvetta esimerkiksi kotiutumiseen ja potilaan kotona pärjäämiseen liittyen tai varmistamaan hoidon jatkuvuus vaikkapa taloudellisen tilanteen selkiyttämällä ja oikeanlaisten etuuksien ja palveluiden piiriin ohjaamisen kautta. (Kananoja 2017, 351.)

Sosiaalisen tilanteen kartoituksen perusteella pystytään myös arvioimaan potilaiden kuntoutustarvetta; esimerkiksi ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet, kuten uudelleenkouluttautuminen, voivat tulla ajankohtaiseksi, mikäli sairaus tai vammautuminen uhkaavat potilaan työkykyä. Sosiaalisen tilanteen kartoitukseen voidaankin nähdä liittyvän myös palveluohjaus, vaikka sitä ei sellaisenaan terveysosiaalityössä toteutetakaan. Monesti tilanteiden selvittäminen edellyttää sosiaalityöntekijältä ratkaisukeskeisyyttä.

Ratkaisukeskeiselle työtteelle ominaisesti terveystieteissä keskitytään löytämään ratkaisuja tai vaihtoehtoisia toimintatapoja tilanteessa, jossa sairastuneen toimintakyky on jollain osa-alueella muuttunut tai vaarassa muuttua. Sosiaalityön kannalta se tarkoittaa tulevaisuuteen orientoitumista ja toivottujen lopputulosten tavoittelua. (Blundo & Simon 2016.)

Ratkaisukeskeisen ja psykososiaalisen työtteen lisäksi sosiaalityössä käytetään käytännönläheisiä työmenetelmiä. Sosiaalisen tilanteen kartoituksen myötä sosiaalityöntekijä työskentelee usein potilaalle herkkien ja arkojen aiheiden, kuten toimintakyvyn, toimeentulon ja elämäntapojen, kuten päihteidenkäytön parissa. Lisäksi potilaan väärät käsitykset sosiaalityöntekijään, sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyen voivat herättää epäluuloa ja aitoon dialogiin pääseminen on tilanteissa olla haasteellista. Joskus tilanteisiin liittyy potilaan ja sosiaalityöntekijän välisiä puhtaita näkemyseroja siitä, miten asiat tulisivat hoidetuksi parhaiten. Terveystieteissä asiakastyössä sovelletaankin työmenetelminä mm. psykoedukaatiota, motivoivaa haastattelua ja huolen puheeksi ottamista.

Motivoiva haastattelu on jo 1980-luvulla kehitetty menetelmä, jonka avulla pyritään vahvistamaan asiakkaan tai potilaan motivaatiota elämäntapamuutokseen. Alun perin menetelmää on hyödynnetty erilaisista riippuvuuksista kärsivien potilaiden kanssa työskenteleyn. (Järvinen 2014.) Terveystieteissä toisinaan motivoidaan elämäntapamuutoksiin osana sairauden hoitoa, ja tähän työskentelyyn liittyy tiiviisti myös psykoedukaatio, joka viittaa psykososiaaliseen työskentelyyn, jossa pyritään lisäämään sairastuneen ja tämän läheisten ymmärrystä sairaudesta ja siihen sopeutumisesta.

Kuten Järvinen (2014) hyvin tiivistää, kuuluu motivoivaan haastatteluun olennaisesti empatian osoittaminen, potilaan itseluottamuksen vahvistaminen, ristiriidan voimistaminen nykyisen ja tavoiteltavan tilanteen välillä sekä varsinaisen väittelyn tai vastarinnan välttäminen. Terveystieteissä parissa on tavallista, että esimerkiksi toimintakykyyn liittyvät näkemykset voivat olla työntekijällä ja potilaalla varsin eriävät. Myös sairastuneiden ennakkoluulot sosiaali- ja terveystieteiden järjestelmää kohtaan voivat näyttäytyä esimerkiksi empimisenä palveluiden tai etuuksien hakemisen suhteen. Tällöin työskentelyssä näkyvät motiivoinnin eri piirteet. Motivoivaan haastatteluun ei kuitenkaan sisälly

kontrollin piirteitä, holhoavuutta tai taivuttelua, jotka eivät kuulu terveystieteiden piiriin. Terveystieteiden tutkimus perustuu pitkälti sairastuneiden tarpeisiin ja toiveisiin.

Huolen puheeksi ottaminen (Erikson & Arnkil 2012) on menetelmä, jonka avulla työntekijä voi nostaa keskusteluun vaikeita asioita kunnioittavasti. Menetelmän avulla työntekijä analysoi tilanteesta herännyttä huolta ja sen syitä, pohtii ratkaisuja ja toisaalta myös nostaa keskusteluun voimavaroja hallitulla tavalla, syyllistämättä ja asiakkaan reaktioita ennakoimalla. Näin menetellen pyritään dialogiseen keskusteluun, jonka tavoitteena on yhteistyö asiakkaan kanssa. Huolen puheeksi ottamisen hyödyntämiselle ominaista on taustatietojen ennakkovalmistelu ja jälkipohdinta. (Erikson & Arnkil 2012, 12–14.)

Terveystieteiden tutkimuksessa sosiaalityön asiantuntijuus asettuu siis laaja-alaiseksi yksilöä, yhteisöä ja yhteiskuntaa käsittäväksi ymmärrykseksi. Pylväs (2003, 78) erottaa terveystieteiden tutkimuksen sosiaalityöstä yleisasiantuntijuuden sekä erikoistuneemman ydinasiantuntijuuden. Siinä yleisasiantuntijuus tarkoittaa yhteistyö- ja vuorovaikutustaitoja, jotka edesauttavat erikoistuneen ydinasiantuntijuuden syntyä. Ydinasiantuntijuus taas sisältää erikoissairaanhoidon parissa sairauksien sosiaalisen luonteen ymmärtämisen, lastensuojelukonsultaatit (esimerkiksi muille ammattiryhmille), palvelu- ja etuusjärjestelmän tuntemisen sekä laajemmin sosiaaliturvajärjestelmän tuntemisen ja selventämisen niin asiakkaille kuin muille sairaalan ammattiryhmille.

2.3 Terveystieteiden tutkimuksen sosiaalityön psykososiaalinen orientaatio

Terveystieteiden tutkimuksen sosiaalityöhön ei yleensä kuulu perinteisesti sosiaalityöksi miellettyjen päätöksien tekeminen, vaan työn sisällön painopisteet ovat psykososiaalisessa tukemisessa ja ohjauksessa esimerkiksi oikeiden palveluiden piiriin. Psykososiaalisen työn käsitettä ei ole määritelty yksiselitteisesti, ja psykososiaalisen käsitettä on monesti käytettykin sosiaalityössä ristiriitaisesti kuvaamaan paitsi laajempaa työorientaatiota, myös yksilöllisempää työmenetelmää. Terveystieteiden tutkimuksen sosiaalityössä psykososiaalinen työ voidaan kuvata sekä yksilöllisen asiakastyön menetelmänä että laajemmin erityisesti terveystieteiden tutkimuksen käytännössä näkyvänä työotteena tai -orientaationa.

Tiivistettynä psykososiaalisen orientaation voi kuvata olevan ihmissuhdetyön perussuuntaus, jonka historia ulottuu psykodynaamisiin ja sosiaalitieteellisiin teoriasuuntauksiin. Erityisesti psykososiaalisen työn on nähty perustuvan sosiaalityön edelläkävijä Mary Richmondin ajatuksiin sosiaalisesta diagnoosista ja tapauskohtaisesta sosiaalityöstä (*case work*). Richmond kehitti sosiaalityötä painottamalla ajatusta metodisesta, systemaattisesta työskentelystä, jonka tavoitteena oli muodostaa mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva asiakkaan tilanteesta. Tapauskohtaisen sosiaalityön käytäntöön kuului myös vahvasti sosiaalisten verkostojen huomioiminen ja työskentely kohdistui yksilön ja hänen sosiaalisen ympäristönsä välisen suhteen tukemiseen; esimerkiksi sukulaiset nähtiin yhtenä tärkeänä resurssina asiakkaan elämässä. (Granfelt 1993, 179–180; Sipilä 1989, 32–33.) Terveystieteiden sosiaalityöllä oli lopulta suuri merkitys sille, että diagnostinen case work juurtui suomalaiseen sosiaalityön perinteeseen (Granfelt 1993, 189).

Sipilä (1989, 224–226) kuvaa psykososiaalisen työtavan tunnusmerkkien olevan jokseenkin selkiytymättömät, ja sitä on pyritty määrittelemään esimerkiksi erottamalla se psykoterapiasta. Tällöin psykososiaaliseen työhön voidaan nähdä sisältyvän edellytys ymmärtää ihmisen toimintaa ”reaalisissa yhteyksissään”. Psykososiaaliseen työhön liittyy Sipilän mukaan myös tuen ja kontrollin yhteen nivoutuminen ja sosiaalityöntekijän pyrkimys vaikuttaa asiakkaan konkreettiseen elämäntilanteeseen. Granfelt (1993, 200–201) tiivistääkin psykososiaalisen työn kohteen olevan yksilön *elämäntilanne*, ei varsinaisesti elämänhistoria. Tiivistys sopii sellaisenaan hyvin myös terveydenhuollon kontekstiin, jossa sosiaalityöntekijä työskentelee usein muuttuneen elämäntilanteen ja sen aiheuttamien tarpeiden parissa. Muina psykososiaalisen työn suuntaviivoina nähdään selkeästi rajatun tavoitteen saavuttamiseksi työskentely, työskentelyn kohdentaminen sosiaaliseen verkostoon, eri työmuotojen ja -menetelmien joustava käyttö ja ihmisten aktivoiminen ratkaisujen etsimiseen.

Psykososiaalisen työn selkiytymättömiin tunnusmerkkeihin kohdistuvasta kritiikistä huolimatta voidaan sen lähtökohtia tarkastella varsin konkreettisella tasolla. Psykososiaalisen työn lähtökohdat perustuvat vuorovaikutuksessa tapahtuvaan auttamistyöhön, jossa pyritään kohtaamaan asiakas kokonaisuutena ja vahvistamaan tai ylläpitämään sosiaalista toimintakykyä. Psykososiaaliselle työlle ominaista on asiakkaan tarpeiden ymmärtäminen,

saadun tiedon jäsentäminen ja uudenlaisen ymmärryksen luominen sekä psyykkisen selviytymisen korostaminen. (Raunio 2009, 178–181; Grönfors 2012, 203–204.) Raunio (2009, 178–179) kuvaa psykososiaalisen työn asettavan sosiaalityöntekijöille erityisiä vaatimuksia, sillä se edellyttää kasvokkaiseen vuorovaikutukseen perustuvien auttamismenetelmien sekä kohdattavien ongelmien vaativuuden tuntemista. Psykososiaalinen työ voidaan mieltää sekä korjaavaksi että ennaltaehkäiseväksi toiminnaksi.

Cowles (2003, 32) näkee terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden toiminnan tarkoituksen heijastavan sitä, millaisia psykososiaalisia ongelmia sairastuneet ihmiset kohtaavat arjessa. Nämä psykososiaaliset ongelmat voidaan Cowlesin mukaan jakaa kuuteen osaan: (1) palvelun tai hoidon piiriin hakeutumisen esteet (esimerkiksi taloudellisten resurssien riittämättömyys tai psykologiset tekijät, kuten pelko), (2) hoitoon tai palveluun sopeutumisen haasteet, (3) diagnoosin, sairauden ennusteen tai hoitosuunnitelman hyväksymisen haasteet, (4) tiedolliset puutteet (esimerkiksi informoitujen päätösten tekoa varten vaadittava tiedon puutteet, kontrollin menettämisen pelko), (5) puuttuvat konkreettiset resurssit sekä (6) kotiutumisen esteet.

Kenties käytännönläheisimpänä näin jaotelluista sosiaalityöntekijän tehtävistä näyttäytyy potilaiden ohjaus niissä tilanteissa, joissa potilailla on selkeitä konkreettisia puutteita resursseista, joilla täyttää muuttuneen terveydentilan ja toimintakyvyn aiheuttamat tarpeet. Näiden tarpeiden Cowles (2003, 35) näkee liittyvän usein viiteen luokkaan, jotka ovat apuvälineet liikkumisen tai sairauden ja hoidon seuraamisen tueksi, tukipalvelut (esimerkiksi kodin siivous- tai ruokapalvelut, aikuissosiaalityö, lastensuojelu), toimeentulo, ympäristön muutokset (esimerkiksi kodin muutostyöt) sekä perhe- ja ihmissuhteisiin (*interpersonal*) liittyvät tiedon ja ohjauksen tarpeet.

2.4 Terveysosiaalityön taloudellinen ulottuvuus ja sairausajan toimeentulo

Terveydenhuollon parissa sosiaalityöllä ja sosiaalityöntekijöillä on erityinen rooli potilaan sosiaaliturvan ja suomalaisen sairausvakuutusjärjestelmän tuntemisessa. Erityisesti somaattiset sairaudet tai vammat voivat ilmaantua äkillisesti, eikä sairastuneella ole välttämättä aiempaa kosketuspintaa sosiaalihuoltoon tai sosiaalityöhön.

Yleensä terveystaloudellisuusneuvojat toimivat ilman virkavastuuta, mikä näkyy työssä siten, että terveystaloudellisuusneuvojat eivät tee taloudellista tukea koskevia päätöksiä. Sen sijaan terveystaloudellisuusneuvojien rooli on tehdä kattavia selvityksiä, tutkimuksia ja kannanottoja sekä tarjota sosiaaliturvaa koskeva asiantuntijuus sekä moniammatillisen tiimin kanssa muiden, päätöksiä tekevien organisaatioiden käyttöön. Näin terveystaloudellisuusneuvossa pystytään toimimaan sairastuneen ”asianajajana” ja siten turvaamaan tämän sosiaalisia ja taloudellisia oikeuksia. (Metteri 2014, 302.)

Viime aikoina sosiaalitalouden tutkimuksen kentällä on alettu puhua taloussosiaalitaloudesta, joka liittyy taloudellisen toimintakykyisyyden käsitteeseen. Taloussosiaalitalous pohjautuu ajatukseen siitä, että ettei taloudellisen toimintakykyisyyden saavuttaminen onnistu vain esimerkiksi rahansiirtojen avulla, vaan taloudellinen selviäminen edellyttää myös psykososiaalista työtä esimerkiksi toimeentulo-ongelmien aiheuttamien tunteiden, kuten häpeän ja näköalattomuuden kokemusten suhteen. Taloussosiaalitalous sisältää myös yhteiskunnallisten rakenteiden kriittistä tarkastelua, joka näkyy myös terveystaloudellisuusneuvossa. (Kettunen 2019, 15.)

Osittain taloussosiaalitalouden asemaa terveystaloudellisuusneuvossa on vahvistettu esimerkiksi Helsingissä, jossa kaupungin päihde- ja mielenterveystaloudellisuusneuvossa työskentelevät sosiaalitalouden neuvojat ovat saaneet käyttöönsä aikuissosiaalitalouden miellettyjä välineitä, kuten mahdollisuuden tehdä päätöksiä ennaltaehkäisevästä toimeentulotuesta. Tämä uudenlainen integroitu palvelu on herättänyt mielenkiintoisia huomioita lainsäädännön ajantasaisuudesta ja sosiaalitalouden neuvojan roolista, johon väistämättä sisältyy päätöksiä tehdessä myös kontrollin elementti. (esim. Kouhi 2019.) Pääosin taloutta koskevassa terveystaloudellisuusneuvossa kyse on yhä kuitenkin taloudellisen tilanteen selvittelystä ja potilaan ohjaamisesta.

Taloudelliseen ohjaukseen terveydenhuollon sosiaalitalouden neuvossa kuuluu mm. sairausvakuutusneuvonnan liittyvä neuvonta, joka liittyy usein vasta sairastuneiden tilanteessa sairauslomien järjestelyihin ja sairauspäivärahan hakemiseen. Haastavia tilanteita syntyy erityisesti sairastamisen pitkittyessä ja sairastuneiden pudotessa etuuksien väliin. Kelan sairauspäivärahaa voi saada yhteensä 300 päivän ajan, jonka aikana Kela muistuttaa kuntoutusmah-

dollisuuksista. (Kela 2018.) Sairauspäivärahakauden aikana kysymykseen tulevat mahdollisesti kuntoutustoimenpiteet. Mikäli sairaus ja sen aiheuttama työkyvyttömyys pitkityy, on sairauspäivärahakauden jälkeen haettava mahdollisen kuntoutuksen aikaisia tukia. (esim. kuntoutusraha) tai määräaikainen työkyvyttömyyseläke (kuntoutustuki), jota maksavat joko Kela tai työeläkelaitokset sairastuneen työhistoriasta riippuen.

Kuntoutustuen tai työkyvyttömyyseläkkeen vireilläolon ajalta saa työttömyysturvalain 3. luvun 3§:n perusteella työttömyysetuutta, mikäli sairauspäivärahan enimmäiskausi on täyttynyt. Sairastuneen kohdalla työvoimapoliittisen lausunnon hakeminen ei kuitenkaan aina suju ongelmitta, ja oikeiden etuuksien pariin pääseminen voi viivästyä huomattavasti tai estyä kokonaan. Sosiaalityöntekijän tehtäviin kuuluu auttaa sairastunut oikean palvelun ja etuuden pariin.

Mikäli sairastuneen tulot eivät riitä kattamaan elämisen ja terveydenhuollon kuluja, ohjataan heidät hakemaan Kelan perustoimeentulotukea. Mikäli perustoimeentulotukea ei myönnetä, on käännyttävä kunnan sosiaalitoimen puoleen harkinnanvaraisen toimeentulotuen hakemiseksi. Perustoimeentulotuen ongelmaksi muodostuu varsin usein se, ettei Kela huomioi toimeentulotukilaskelmassa velkoja tai lainoja, vaan näiden lyhennykset on hoidettava perusosasta, joka on vuonna 2019 yksinasuvalla lapsettomalla aikuisella 497,29 euroa kuukaudessa. Näin ollen myös kohtuullisesti toimeentulevien taloudellinen tilanne voi kärsiä huomattavasti, mikäli sairastumisesta aiheutuvat lisäkulut rasittavat taloutta.

Terveydenhuollon sosiaalityössä sosiaalityöntekijä ei voi toistaiseksi tehdä päätöksiä esimerkiksi maksusitoumuksista, matkakustannuksista tai muista taloudellisista avustuksista. Sosiaalityöntekijä ohjaa sairastuneen ensisijaisesti Kelan ja sosiaalitoimen palveluiden pariin, ja tarvittaessa yksittäisissä kustannuserissä (esimerkiksi apuvälineen, kodinkoneen tai muun vastaavan hankkimiseen) sosiaalityöntekijä voi avustaa hakemuksen tekemisessä järjestöille. Esimerkiksi Suomen syöpäyhdistyksen sosiaalitoimikunta voi myöntää sairastuneelle taloudellista tukea syöpäsairauden tai siihen liittyvän virkistystoiminnan aiheuttamiin kuluihin. Suomen syöpäyhdistyksen sosiaalitoimikunnan taloudellista tukea voi hakea vain sairaalan sosiaalityöntekijän kautta. (Suomen Syöpäyhdistys

2018.) Lisäksi paikalliset syöpäyhdistykset ja rahastot voivat auttaa sairastuneita sairauteen liittyvien kulujen kattamisessa. Osa haettavista tuista on tarkoitettu vain tietyn tulotason alittavien henkilöiden haettavaksi.

3 SAIRASTUMISEN KUORMITTAVUUS SAIRASTUNEELLE

3.1 Psyykkinen kuormitus ja muutokset arjessa

Syöpäsairauksista osa ilmenee kroonisina pitkäaikaissairauksina ja osa akuutteina sairauksina. Sairastuminen krooniseen sairauteen voi vaikuttaa elämään monin eri tavoin; jollakin sairaus voi olla jopa oireeton, kun taas toisella potilaalla sama sairaus voi olla vaikeahoitoinen ja siten vaikuttaa elämäntilanteeseen merkittävästi. (Kantola 2009, 60.) Näin ollen jokaisen sairastuneen sairautta, hoitoa ja sen vaikutuksia elämäntilanteeseen tulisi tarkastella aina yksilöllisesti.

Sairauden laadusta riippumatta syöpädiagnoosin saaminen voi olla ahdistava kokemus ja erityisesti epävarmuus tulevaisuudesta voi johtaa potilaan ja potilaan läheisten kokemuksiin psyykkisiin ja psykososiaalisiin haasteisiin. Arviolta joka kolmas syöpään sairastunut tai syöpään sairastuneen läheisistä kokee jossain sairastumisen vaiheessa psykososiaalisia oireita, jotka voivat pahimmillaan hankaloittaa syöpähoitojen toteutumista. Syövän laukaisemia psyykkisiä oireita ovat esimerkiksi kriisi ja erilaisia tunne-elämän häiriöitä aiheuttavat sopeutumisvaikeudet. Syöpään sairastuminen voi aiheuttaa myös pysyvämpiä psyykkisiä häiriöitä, kuten ahdistuneisuushäiriöt ja mielialahäiriöt (esimerkiksi masentuneisuus). (Idman & Aalberg 2013.)

Sairastuminen on usein pysäyttävä muutos elämässä arjen sujumisen kannalta. Ollikainen (2005, 328–329) tuo esille artikkelissaan narratiivisuuden hyödyntämisestä sosiaalityössä syöpään sairastuneiden kanssa, että syöpädiagnoosin saaminen herättää sairastuneen ja sairastuneen läheiset usein ymmärtämään elämän väliaikaisuuden. Diagnoosin saaminen tuottaa elämänhistoriaan keskeytyksen, ja elämää jakautuu seisahtuneen nykyhetken sijaan menneeseen ja tulevaan. Vastaavasti Holmberg (2014) kuvaa artikkelissaan, kuinka rintasyöpään sairastuminen merkityksellistää ja jäsentää sairastuneiden naisten arkea. Holmberg on tunnistanut sairastuneiden arjen ajalliset rajat, jotka ovat arki ennen sairastumista, sairastuminen, intensiivisten hoitojen arki sekä arki sairastumisen jälkeen. Myös Holmberg kuvaa sairastumisvaihetta erityisesti epätietoisuuden, arjen keskeytymisen ja sosiaalisten suhteiden uudelleen arvioimisen aikana.

Sairastumisvaiheessa saatu diagnoosi ikään kuin rikkoo tasaisen arjen ja pysäyttää elämän nykyhetkeen. Päivä kerrallaan eläminen voidaan nähdä tapana hallita sairastumisen muuttamaa tilannetta, mutta toisaalta elämän on jatkuttava, sillä esimerkiksi työelämä, taloudelliset vaatimukset ja sosiaaliset suhteet vievät usein elämää eteenpäin.

Intensiivisten hoitojen myötä arki rytmittyy säännöllisten sairaalavierailujen ympärille, sillä syöpähoitoihin kuuluvat usein sytostaatti- ja sädehoidot, jotka annetaan sarjahoitona viikkojen ajan useana päivänä viikossa tai joissain tapauksissa päivittäin. Hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset vaihtelevat yksilöllisesti, ja joillain sairauden ja hoitojen aiheuttama oireilu edellyttää sairauslomalle jäämistä. Hoidot ja niiden jälkeen mahdollisesti ilmenevät sivuvaikutukset, kuten pahoinvointi, voivat rajoittaa toimintakykyä ja arjen aikataulut ohjautuvat voimakkaasti yksityiselämän ulkopuolelta käsin. Hoitojen myötä myös ulkonäkö voi muuttua esimerkiksi hiustenmenetyksen tai poistetun rinnan myötä, mikä voi aiheuttaa varsin radikaaleja muutoksia yksilön identiteetissä ja itsetunnossa. (Holmberg 2014, 222–226.)

Sekä Holmbergin (2014) että Ollikaisen (2005) artikkelit nostavat esiin sairauden ja hoitojen vaikutukset sairastuneen minäkuvaan ja pystyvyyden tunteeseen. Sairastumisen aiheuttamat muutokset arkirytmissä, ulkonäössä ja identiteetissä voivat heijastua negatiivisesti myös sairastuneen sosiaaliin suhteisiin, mikä kaventaa yksilön osallistumismahdollisuuksia ja näin aiheuttaa psyykkistä kuormitusta. Henkilökohtaiset mielenkiinnon kohteet voivat hiipua, ystävyysuhteet heikentyä, parisuhteessa ilmetä kuormittavia muutoksia ja elämä vaikuttaa aiempaa huomattavasti rajoittuneemmalta.

Sairauden kanssa eletävään arkeen liittyy eräänlainen koostumisvaihe, jossa arkeen palaavat joko vanhat tai uudet rutiinit, mutta sairaus tai sen aiheuttamat muutokset yksilön kehossa ja identiteetissä eivät välttämättä katoa. Esimerkiksi levinneenkään syövän hoito ei välttämättä lopu missään vaiheessa, vaan hoidoissa käyminen rytmittää arkea edelleen säännöllisesti. Toisaalta parantunutkaan syöpä ei katoa sairastuneen elämästä, vaan sairastuneen tilanteeseen voivat edelleen liittyä esimerkiksi seurantatutkimukset tai sairaudesta ja sen hoidoista johtuvia fyysisiä oireita. Muu, uusi oireilu taas herättää helposti huolta sairauden uusiutumisesta vielä pitkään parantumisen jälkeen. (Holmberg 2014,

226–227.) Ollikainen (2005, 330) mukailee artikkelissaan Druggen (1988) luomaa sairastumisprosessin neljän vaiheen mallia, jossa jokainen vaihe edustaa sairastuneen kokemaa kriisin ja epävarmuuden vaihetta. Vaiheet ovat syöpäepäilyn vaihe, diagnoosivaihe, hoitovaihe ja sairaudesta selviämisen jälkeinen seurantavaihe. Ollikainen on kuitenkin lisännyt prosessiin viidennen vaiheen, joka kuvaa relapsia, eli uudelleen sairastumista ja diagnoosin saamista paranemisen jälkeen. Ollikaisen mukaan uudelleen diagnoosin saaminen on usein ensimmäistä sairastumista suurempi järkytys, ja toivon löytäminen voi olla tällä kertaa huomattavasti ensisairauden tilanteeseen verrattuna vaikeampaa.

Syöpä voi siis vaikuttaa sairastuneeseen monenlaisena epävarmuutena sairaudesta selviämisen jälkeenkin. Esimerkiksi leukemia- ja lymfoomapotilaiden sairaudesta selviämisen jälkeen tutkittuja vaikutuksia ovat fyysisten ja emotionaalisten seurausten lisäksi taloudelliset vaikutukset, jotka liittyvät usein sairauden jälkeiseen puutteelliseen tai osittaiseen työkykyyn ja vaikeuksiin löytää työtä sekä sairauden hoitoon liittyviin velkoihin. Lisäksi maissa, joissa terveydenhuoltojärjestelmä on vakuutusperusteinen, syöpään sairastuneen huolet voivat liittyä vaikeuksiin saada sairausvakuutus syövän sairastamisen jälkeen. Sairauteen liittyvät taloudelliset huolet ovat yleisempiä nuorten aikuisten ja keski-ikäisten parissa, eivätkä taloudelliset vaikeudet esiinny vain hoitojen aikana tai välittömästi niiden jälkeen, vaan ne vaikuttavat myös potilaan mahdollisuuksiin suunnitella tulevaisuutta. (Jones, Parry, Devine, Main & Okuyama 2015, 154–155.)

3.2 Sairastumisesta aiheutuvat kustannukset ja taloudellinen kuormitus

Sairastuminen voi heikentää yksilön elämänlaatua monella tavalla, ja taloudellinen toimeentulo sairastumisen aikana tai sen jälkeen on yksi merkittävästi hyvinvointiin vaikuttava tekijä. Cahallan ja Brintzenhofesoc (2015) tuovat esille artikkelissaan taloudellisen elämänlaadun käsitteen (*financial quality of life*) ja huomauttavat, että taloudellinen elämänlaatu kattaa pelkkää tuloa laajemman kokonaisuuden yksilön ja perheen taloudellisesta tilanteesta sekä sen vaikutuksista yksilön hyvinvointiin ja päätöksentekoon. Artikkelin mukaan syöpää sairastavien potilaiden hyvään taloudelliseen elämänlaatuun vaikuttavat merkittävästi sairausvakuutuksen kattavuus, pienempi taloudellinen ahdinko ja pienemmät esteet hoidon saatavuudelle. Tutkimuksen pienestä otoksesta (n = 90) huolimatta

artikkeli antaa mahdollisia viitteitä siitä, että etenkin vakuutus pohjaiseen terveydenhuoltoon perustuvassa maassa syöpää sairastavien hoidon saatavuus ja sairausvakuutuksen kattavuus vaikuttaa yksilön tuloja merkittävämmiin yksilön kokemaan taloudelliseen elämänlaatuun. (Cahallan & Brintzenhofeszoc 2015, 387–389.)

Suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää on kritisoitu epäarvoisuudesta, joka on merkittävä kansainvälisestäkin vertailun. Syynä eriarvoistumiselle pidetään segmentoitunutta palvelujärjestelmää, joka mahdollistaa työssäkäyville ja korkeammassa sosioekonomisessa asemassa oleville asiakkaille työterveys- ja yksityisen sektorin palveluiden valitsemisen, jolloin julkisen perusterveydenhuollon palvelut kohdistuvat lähinnä työttömille ja matalammassa sosioekonomisessa asemassa oleville. Eriarvoisuutta lisäävät myös alueellisesti eri tavoin järjestetyt palvelut. (Esim. Manderbacka, Aalto, Kestilä, Muuri & Häkkinen 2017.)

Kansainvälisesti yksilön sairaudesta johtuviin kustannuksiin ja taloudelliseen ahdinkoon on kohdistunut tutkimusta vähäisesti; syövän ja muiden pitkäaikaissairauksien taloudelliset vaikutukset yksilölle ovat usein joko varsin piilossa tai niitä ja niiden vaikutuksia yksilön hyvinvointiin ja terveydenhoitoon on aliarvioitu. Viime aikoina aihe on kuitenkin ollut enenevässä määrin myös kansainvälisen huomion kohteena. Esimerkiksi McGrath nostaa kattavasti esille kansainvälistä näkökulmaa yksilöiden syövän seurauksena kokeneille taloudellisille vaikutuksille, jotka liittyvät usein työkyvyn heikkenemiseen ja kuluihin nähden liian pieniin taloudellisiin avustuksiin sekä hoitoon kytkeytyviin kustannuksiin, jotka voivat pitkään kumuloituessaan nousta varsin korkeiksi. (McGrath 2013, 127–128.)

Lisäksi vaativaa ja pitkäaikaista hoitoa vaativat sairaudet, kuten hematologiset syövät, voivat tarkoittaa potilaan kannalta tarvetta muuttaa hoidon perässä ja tätä kautta kasvavia asumis- ja liikkumiskustannuksia sekä psykososiaalisen kuormituksen lisääntymistä. Eriytyisen haavoittuvassa asemassa kustannusten suhteen ovat epäsäännöllisissä työsuhteissa olleet potilaat, joiden on vaikea hankkia sairauslomaa, tai potilaat, joilla ei ole säästöjä. (McGrath 2016, 270–273.) Myös Suomessa kuntaosuuksista, terveydenhuollon asiakas-

maksuille asetetuista maksukatoista ja lääkekorvauksista huolimatta runsaasti terveydenhuollon käyntejä ja hoitoja vaativat pitkäaikaissairaudet nostavat hoitokustannukset usein ainakin hetkellisesti korkealle tasolle.

Erityisesti pienituloisten talous rasittuu sairastumistilanteessa herkästi, sillä erilaisten kulojen lisäksi sairastumisen aiheuttamat muutokset ja ongelmat voivat vaikuttaa asiakkaan tuloihin. Pahimmassa tilanteessa asiakkaat säästävät hoito- ja lääkityskuluista terveyden kustannuksella. Jopa joka viidennessä suomalaisessa kotitaloudessa on kohdattu taloudellisista kustannuksista johtuvia esteitä lääkitykseen, hoitoon tai sairaalakäynteihin liittyen (Aaltonen 2017, 91–92.) Erityisen haavoittuvassa asemassa ovat ne asiakkaat, joiden elämänhallinnassa ja taloudellisessa tilanteessa on haasteita ilman sairastamista ja siitä aiheutuvia kulujakin.

Sairauksien yleistyessä ja palvelujärjestelmän muuttuessa myös sairastamiseen liittyvät sosiaaliset haasteet ja ilmiöt tulevat entistä näkyvämmiksi. Sairastumisesta aiheutuva tai sen hoitoa rajoittava taloudellinen ahdinko on näkynyt viime aikoina kotimaan uutisotsikoissa (esim. Iltalehti 21.1.2018). Myös Syöpäsäätiö on uutisoinut taloudellisen tuen tarpeen lisääntyneen selvästi ja näkyvän mm. moninkertaistuneina avustushakemusten määränä (Syöpäsäätiö 2016). Lisäksi ongelmia on uutisoitu aiheutuneen palvelujärjestelmän uudistusten, kuten perustoimeentulotuen Kela-siirron myötä, sillä muutoksia on tapahtunut esimerkiksi lääkkeisiin myönnettävien maksusitoumusten osalta (Aamulehti 2017).

On huomioitava, että sairastumisella voi olla useita suoria ja välillisiä vaikutuksia sekä sairastuneen että sairastuneen perheen taloudelliseen tilanteeseen. Suoria kustannuksia syntyy esimerkiksi vastaanottokäynneistä, matkakuluista ja lääkekustannuksista. Osa julkisen terveydenhuollon palveluista (esim. neuvolapalvelut) sekä huomattava osa sosiaalihuollon palveluista on maksuttomia. Maksuttomista palveluista säädetään laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992. Suuresta osasta julkisia terveystalouksia kuitenkin kerätään asiakasmaksuja, joista esitellään seuraavissa taulukoissa enimmäismäärät.

TAULUKKO 1. Terveyskeskuspalveluiden enimmäismaksut vuosina 2018 – 2019.

Palvelu	Enimmäismaksu vuosina 2018 – 2019
Lääkärin vastaanotto	Kertamaksu 20,60€ / käynti enintään kolme kertaa samassa terveyskeskuksessa tai 41,20€ /vuosi
Päivystyskäynti	28,30€ / käynti
Käyttämätön ja peruuttamaton terveyskeskuslääkärin, hammashuollon, erikoissairaanhoidon avohoidon tai kalliin kuvantamistutkimuksen käynti	50,80€ / peruuttamaton käynti
Lääkärintodistus	Ajokorttitodistus 61,00€ Muut todistukset 50,80€

Taulukossa 1 esitellään sosiaali- ja terveysministeriön asettamat enimmäismaksut vuosille 2018 – 2019. Lääkärin vastaanottomaksuista on huomioitava, että mikäli ei maksa 41,20 euron vuosimaksua, voidaan terveyskeskuslääkärin käynneistä periä kertamaksu 20,60€ useammin, kuin kolme kertaa. Lääkärintodistuksista maksua taas ei peritä silloin, kun kyse on hoitokäyntiin liittyvästä todistuksesta, kuten työnantajalle tarvittavasta sairauslomatodistuksesta. (STM 2017.)

TAULUKKO 2. Sairaaloiden enimmäismaksut vuosina 2018 – 2019.

Palvelu	Enimmäismaksu vuosina 2018 – 2019
Poliklinikkakäynti	41,20€ / kerta
Päiväkirurginen toimenpide	135,10€ / kerta
Sairaalan hoitopäivämaksu	48,90€ / vuorokausi
Hoitopäivämaksu psykiatrisessa sairaalassa	22,50€ / vuorokausi
Päivä- tai yöhoito sairaalassa	22,50€ / vuorokausi
Käyttämättä ja peruuttamatta jäänyt aika	50,80€ / kerta
Sarjahoito	11,40€ / kerta (peritään korkeintaan 45 kerrasta kalenterivuodessa)
Kuntoutushoito	16,90€ / hoitopäivä

Taulukossa 2 esitetään sairaaloiden enimmäismaksut vuosina 2018 – 2019. Taulukossa mainittu sarjahoito voi tarkoittaa esimerkiksi sytostaatti- ja sädehoitoa, jota syöpäpotilaat voivat saada. Terveyskeskuksessa annettavat sytostaatti- ja sädehoidot ovat kuitenkin eräiden muiden hoitojen ohella asiakkaalle maksuttomia. Edellä mainittujen maksujen

lisäksi pitkäaikaisesta laitoshoidosta perittävä asiakasmaksu voi olla enintään 80% hoidettavan nettotuloista. Maksu voi olla myös enintään 42,5% puolisoiden yhteenlaske-
tuista nettotuloista, mikäli parempituloinen puoliso on laitoshoidossa. Hoidettavalle on
kuitenkin jätävä kuukaudessa vähintään 108 euroa omaan käyttöön. (STM 2017.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon enimmäismaksuista sekä terveydenhuollon maksukatosta
säättää sosiaali- ja terveysministeriö, mutta myös maksukaton täyttymisen jälkeen esimer-
kiksi sairaalassa vietetyistä osastojaksoista tai lyhytaikaisesta laitoshoidosta potilaalle jää
maksettavaksi enintään 22,50 euron suuruinen vuorokausimaksu. Maksukatto ei myös-
kään koske esimerkiksi lääkärintodistuksia, sairaankuljetusta, hammashoitoa tai yksityis-
lääkärin läheteellä tehtyjä laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. (STM 2017.) Asiakas-
maksukatton lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö määrittää vuosittaisen terveydenhuollon
maksukatton sekä lääkekulujen maksukatton. Vuosina 2018-2019 terveydenhuollon mak-
sukatto on 683 euroa vuodessa ja lääkekustannusten maksukatto on 605,13 euroa. Lisäksi
Kansaneläkelaitos määrittää vuosittaisen sairaanhoitoon tai kuntoutukseen liittyvien mat-
kojen omavastuusuuden eli matkakaton, joka on yhteensä 300 euroa potilasta kohden.

Välillisesti sairastuminen vaikuttaa esimerkiksi potilaan työkykyyn ja voi johtaa työssä-
käyvän potilaan kohdalla toistuviin sairaudesta johtuviin poissaoloihin tai pysyvään työ-
kyvyttömyyteen, jolloin tulot usein pienenevät huomattavasti. Esimerkiksi työkyvyttö-
myyseläkkeelle jääminen ei sairastuneen elämässä välttämättä kuitenkaan kuvaa muu-
tosta vain taloudellisen tilanteen suhteen, vaan eläkkeelle jääminen voi olla myös psyyk-
kisesti raskasta. Työ on monelle aikuiselle osoitus itsemääräytyvyydestä, pystyvyyden
tunteesta ja taloudellisesta riippumattomuudesta, jonka menettäminen omasta tahdosta
huolimatta on raskasta. (Kantola 2009, 82.)

Ryynänen (2005) on väitöskirjassaan tutkinut aikuisiällä tapahtuvan sairastamisen mer-
kitystä ja turvattuustekijöitä, joista yleisiä sairausturvattomuuden aiheita ovat erityi-
sesti riippuvaiseksi joutuminen toisten avusta sekä toimeentulon vaikeutuminen sairau-
den vuoksi. Myös työkyvyttömyys koettiin keskeiseksi sairastamiseen liittyväksi uhka-
kuvaksi. (Ryynänen 2005, 84–86.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusasetelma

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaiset tiedon ja tuen tarpeet korostuvat syöpään sairastuneiden keskuudessa. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan sitä, kuinka taloudellisia etuuksia koskevan tiedon saaminen ja tarve eroaa eri vastaajaryhmissä. Tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on se, miten demografiset ja tietyt sosioekonomiset muuttujat, eli vastaajan ikä, perheellisyys (siviilisääty ja alaikäiset lapset) sekä koulutuksen taso vaikuttavat sairastuneen kokemiin taloudellista tilannetta koskeviin tiedon ja tuen tarpeisiin. Lisäksi tarkasteluun on valittu yleisimmät syöpäsairaudet ja sairauden vaihe.

Tutkielmassa syöpää sairastavien potilaiden taloudellista tilannetta koskevat haasteet tulevat kytketyksi terveydenhuollon sosiaalityön viitekehykseen. Tavoitteena on tuottaa kuvailevaa tietoa siitä, millaisia potilaiden kokemat haasteet ovat ja pohtia, miten terveydenhuollon sosiaalityössä voidaan vastata näihin tarpeisiin. Tutkimuksen näkökulma on asiakaslähtöinen, eli siinä tarkastellaan potilaiden kokemia tarpeita ja pohditaan terveys-sosiaalityötä nimenomaan potilaiden näkökulmasta.

Potilaan äänen tuominen esiin mahdollistaa erikoissairaanhoidossa toteutettavan työn ja hoitopolkujen tarkastelun kriittisesti. Kantavana näkemyksenä tutkimuksessa on se, että jokainen potilas on oman tilanteensa asiantuntija, sillä sairastuminen vaikuttaa potilaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteisiin eri tavoin ja jokaisen sairastuneen henkilön kokemukset rakentuvat yksilöllisesti. Tämän vuoksi on tärkeää tutkia, millaisia sairastuneiden kokemukset ovat, ja miten terveydenhuollon sosiaalityössä pystytään vastaamaan potilaiden kokemiin tarpeisiin. Terveydenhuollossa nojataan usein näyttöön perustuvaan käytäntöön (*evidence-based practice*), jonka vuoksi tutkimuksessa painoarvoa ovat saaneet kvantitatiiviset tutkimukset, kuten randomisoidut kontrolloidut tutkimukset. Voidaan kuitenkin kyseenalaistaa, antavatko täysin kontrolloiduissa asetelmissa toteutetut tutkimukset tarkkoja vastauksia huomioiden terveysongelmien ja niiden ratkaisujen moniulotteisuus. (Padgett 2012, 11–12.)

Tämän tutkimuksen asetelma on monimenetelmäinen, eli kerättyä tutkimusaineistoa analysoidaan sekä määrällisten että laadullisten menetelmien avulla. Monimenetelmällinen tutkimus (ns. *mixed methods*-tutkimus) tarkoittaa tutkimusta, jossa tutkimuksen suunnittelu, aineiston keruu ja aineiston analysointi on tehty hyödyntäen sekä laadullisia että määrällisiä menetelmiä. Kyseessä ei ole tässä tutkimuksessa kahden irrallisen menetelmän yhdistämisestä samaan tutkimukseen, vaan tutkimusmenetelmien integraatiosta tai limittymisestä. Yleensä monimenetelmällistä tutkimusmenetelmää hyödynnetään silloin, kun yksi aineistolähde osoittautuu riittämättömäksi tai saatuja tuloksia halutaan selittää tarkemmin tai yleistää. (Creswell & Plano Clark 2011, 8–11.)

Monimenetelmällisen tutkimuksen hyötyinä on pidetty sitä, että sen avulla voidaan torjua sekä määrälliselle että laadulliselle tutkimuksen ominaisia heikkouksia. Esimerkiksi kvantitatiivista tutkimusta on kritisoitu siitä, ettei se huomioi tarpeeksi tutkimuksen toteutuksen kontekstia tai osanottajien ääntä, eikä tutkijan omaa tulkintaa yleensä huomioida. Toisaalta kvalitatiivista tutkimusta on kritisoitu juuri siksi, että se perustuu vahvasti tutkijan tulkintaan, ja tuloksia voi olla vaikeaa yleistää. (Creswell & Plano Clark 2011, 12–13.) Monimenetelmällisen tutkimusotteen avulla on mahdollista tuottaa monipuolista tutkimustietoa, mutta sen suunnittelu ja toteutus vaativat usein enemmän aikaa, sillä tutkimusmenetelmien yhdistäminen voi olla haastavaa.

Monimenetelmällisessä tutkimuksessa tutkimusmenetelmien yhdistäminen voi tapahtua siten, että sekä kvalitatiivisella että kvantitatiivisella menetelmällä on yhtäläinen rooli tutkimuksessa, tai vaihtoehtoisesti siten, että toinen tutkimusmenetelmistä on ensisijainen menetelmä ja toinen täydentävä. Lisäksi merkitystä on sillä, missä tutkimuksen toteutusvaiheessa menetelmien yhdistäminen tapahtuu (em. 2011, 65–68; Padgett, 2012, 48–50).

Tässä tutkimuksessa pääpaino on kvalitatiivisella analyysillä (sisällönanalyysi) ja kvantitatiivista analyysimenetelmää on käytetty täydentämään ja tarkentamaan tuloksia erityisesti taloudellista tietoa koskevan tiedon osalta. Siinä mielessä lähestymistapa on ollut laadullinen. Aineiston keruu on tapahtunut yhtäaikaaisesti, mutta tutkimusmenetelmien varsinainen yhdistäminen tapahtuu aineiston analyysivaiheessa siten, että tarkastelen en-

sisijaisesti laadullisen analyysin tuottamia tuloksia, jonka jälkeen perehdyn kvantitatiivisen analyysimenetelmän avulla tarkemmin taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon saamiseen vastaajaryhmittäin. (Hesse-Biber 2010, 63–68.)

4.2 Tutkimuksen aineisto

Tutkimuksen aineistona hyödynnetään Suomen Syöpäyhdistyksen hankkeen kyselylomakevastauksia (n = 135). Aineiston kerääminen on päättynyt helmikuussa 2018. Kyselyssä tarkastellaan potilaiden kokemuksia tiedon ja ohjauksen tarpeessa ja riittävän tiedon ja ohjauksen saamisessa, ja siinä on kartoitettu myös taloudelliseen tilanteeseen kytkeytyviä tiedon tai erityistyöntekijälle (kuten sosiaalityöntekijä) ohjaamisen tarpeita. Kyseessä on kyselylomake, jossa on tarkasteltu potilaiden kokemuksia myös avointen vastausten kautta.

4.3 Aineiston analysointi

4.3.1 Kvantitatiivinen analyysi

Kyselylomakevastauksien analysointi tapahtuu SPSS-ohjelmalla hyödyntämällä kuvailevia tilastollisia menetelmiä, kuten frekvenssijakaumia sekä yksisuuntaista varianssianalyysiä (anova) eli keskiarvojen vertailua ryhmittäisten erojen selvittämiseksi (esim. Nummenmaa 2009, 59 – 61, em. 2009, 276–280). Kvantitatiivisia analyysimenetelmiä käytettiin tässä tutkimuksessa edellisissä luvuissa esitetyn mukaisesti tarkentamaan taloudellisen tiedon ja syöpään sairastuneen oikeuksien tarpeiden esiintymistä eri vastaajaryhmissä. Valitut vastaajaryhmät olivat eri ikäryhmät, perheellisyys (siviilisäätö sekä se, onko perheessä alaikäisiä lapsia), koulutuksen taso sekä yleisimmät vastaajien keskuudessa esiintyneet sairaustyypit ja sairauden vaiheet.

Vastaajaryhmät jaoteltiin demografisiin tekijöihin perustuen. Vastaajaryhmittäistä tarkastelua tehtiin ikäryhmien, koulutusryhmien ja perheellisyyden suhteen. Lisäksi tarkasteluun otettiin yleisimmät syöpäsairaudet ja sairauden vaihe. Viitoittamassa valintaa oli

aiempi tutkimus siitä, mitkä tekijät ennustavat sosiaalityön asiakkuutta terveydenhuollossa. Esimerkiksi Gadalla (2007) osoittaa tutkimuksessaan, että sukupuoli, iällä, siviilisäädyllä ja asumisjärjestelyillä sekä toimeentulon riittävyydellä on vahva yhteys sosiaalityön asiakkuuteen syöpää sairastavien keskuudessa. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ei tiedetä esimerkiksi vastaajien tulotasoa, joten tarkasteluun on valittu vastaajien koulutustaso. Koulutuksen tasolla on todettu olevan yhteyttä työhön palaamiseen sairaudesta paranemisen jälkeen ja siten välillisesti myös sairastuneen ja tämän perheen taloudelliseen tilanteeseen.

Sitä, miten hyvin vastaaja oli saanut tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista kysyttiin kyselylomakkeessa kahteen otteeseen. Kysymyksistä luodut muuttajat olivat muuttuja 2.3 (*Vastaaja saanut tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista*) ja muuttuja 6.7 (*Vastaaja on saanut tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista*). Näin ollen muodostin ennen varianssianalyysin toteuttamista summamuuttujan edellä mainituista muuttujista saadakseni mahdollisimman luotettavan tiedon siitä, miten vastaajat olivat saaneet tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista.

Ennen summamuuttujan luomista testattiin, miten hyvin muuttajat mittaavat samaa asiaa. Reliabiliteettia mitattiin Cronbachin alfa-kertoimella, joka mittaa mittarin yhtenäisyyttä siten, että mitä korkeamman arvon kerroin saa, sitä yhteneväisempi mittari on. Tutkijan on kuitenkin omassa tutkimuksessaan arvioitava, milloin reliabiliteetti on tarpeeksi korkea (Ketokivi 2015). Edellä mainittujen muuttujien välinen Cronbachin alfa-kerroin sai arvon ,832, eli muuttajat mittasivat hyvin samaa asiaa. Näin arvon riittävänä summamuuttujan luomiseen. Luodun summamuuttujan frekvenssijakauma on nähtävillä taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Summamuuttujan frekvenssijakauma.

Ryhmä	Vastaajien määrä	Osuus vastanneista
Vähän tai hyvin vähän tietoa saaneet (arvot 2-5)	61	50,4 %
Ei paljon eikä vähän tietoa saaneet (arvo 6)	17	14 %
Paljon tai hyvin paljon tietoa saaneet (arvot 7-10)	43	35,6 %

Alkuperäisten muuttujien arvot olivat välillä 1 – 5 siten, että mitä pienemmän arvon vastaaja valitsi, sitä heikommin hän on saanut taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevaa tietoa. Molempien muuttujien arvot olivat siten samansuuntaiset, eikä muuttujien arvoja tarvinnut luokitella uudestaan ennen summamuuttujan luomista. Summamuuttujassa arvot ovat välillä 2 – 10. Alle 6:n jääneet vastaukset tulkitaan tässä tutkimuksessa heikoksi tiedon saamiseksi, 6 ei paljon tai vähän tietoa saaneeksi ja yli 6:n kohtuullisesti tai hyvin saaduksi tiedoksi. Ylläolevassa summamuuttujan frekvenssijakaumassa arvot on luokiteltu edellä mainitun mukaisesti kolmeen luokkaan.

Tiedon saamisen kuvaamisen lisäksi hyödynsin varianssianalyysiä samojen vastaajaryhmien osalta muuttujan 7.3 (*Vastaaja olisi tarvinnut enemmän tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista*) suhteen sen selvittämiseksi, olisiko jossain vastaajaryhmässä tarvittu enemmän tietoa taloudellisista etuuksista. Muuttujan arvot ovat välillä 1-5 tarkoittaen, että mitä suuremman arvon vastaaja on valinnut, sitä enemmän hän olisi tarvinnut tietoa. Tarkoituksena on tunnistaa, olisiko joku heikosti tietoa saanut ryhmä tarvinnut enemmän tietoa ja näin luoda tietoa siitä, kenelle sosiaalityön palveluita kenties kannattaisi kohdentaa.

4.3.2 Kvalitatiivinen analyysi

Sisällönanalyysiä pidetään yhtenä laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmistä, jota voi hyödyntää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä (Tuomi & Sarajarvi 2018,

103). Tässä tutkimuksessa menetelminä on hyödynnetty ensin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä sekä myöhemmin teemoittelua.

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä aineiston luokittelu perustuu löyhästi aiempaan, jo olemassa olevaan teoreettiseen viitekehykseen. Analyysin tekoa ei kuitenkaan täysin ohjaa esimerkiksi teema tai käsitekartta, kuten teorialähtöisessä (deduktiivisessa) analyysissä. Tällöin analyysin alussa muodostetaan analyysirunko, jonka sisälle aineistosta nousevat luokitukset tai kategoriat muodostetaan. Teoriaohjaavassa analyysissä kategoriat siis määritellään siten, että aineistolähtöinen päättely ja teoriaan tai aiempaan tietoon integroituvat tutkijan analyysiprosessissa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109–110, em. 2018, 133.)

Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysiä käytettiin tasavertaisena menetelmänä kvantitatiivisen analyysin kanssa. Tällä viitataan siihen, ettei kumpikaan menetelmistä ole tutkimuksessa ensisijainen tai täydentävä, vaan molempien analyysimenetelmien avulla saadut tulokset esitetään tutkimuksessa yhdenvertaisina toisiinsa nähden. Kyselylomakkeen avoimet vastaukset analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysin avulla pyritään muokkaamaan aineiston informaatiota tiiviiseen ja selkeään muotoon ja tuomaan esille vastaajien kokemuksia. Sisällönanalyysin aineistona toimi kyselylomakkeen kysymysten 12 ja 13 ”*Mitä tietoa ja tukea olisit tarvinnut enemmän syöpäsairautesi aikana?*” sekä ”*Miten syöpään Sinun mielestäsi tulisi kehittää syöpään sairastuneiden tukea?*” avoimet vastaukset.

Sisällönanalyysiprosessin alkuvaiheessa loin analyysin tueksi analyysirungon, jonka pääluokat muodostivat **psykkinen vointi**, **fyysinen vointi** sekä **sosiaalinen tilanne**. Kehikon pohjalta aloin tarkastelemaan vastauksia ja etsimään vastauksista sitaatteja, jotka liittyvät syöpään sairastuneen tarpeisiin ja sijoittamaan niitä edellä mainittujen pääluokkien alle. Yhteensä vastauksista löysin 85 sitaattia syöpään sairastuneen tarpeita koskien. Taulukossa 4 esittelen tarkemmin, millaisen muodon sisällönanalyysirunko sai sitaattien sijoittelun osalta.

TAULUKKO 4. Esimerkki sisällönanalyysirungosta.

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys sitaatista	Alaluokka	Yläluokka
"Henkisen puolen tukea, apua mielialan vaihteluihin"	Henkinen tuki ja apu mielialan vaihteluihin	Tunteiden hallinnan tuki	Psyykkiseen vointiin liittyvät tarpeet
"Sitä tietoa, jolla levinnyt syöpä parannetaan olen kaivannut--"	Levinneen syövän hoitamiseen liittyvä tiedon tarve	Tieto lääkkeistä ja hoitomuodoista	Fyysiseen vointiin liittyvät tarpeet
"Vertaistukea, muiden kokemuksia"	Vertaistuen ja muiden kokemusten tarve	Vertaistuki	Psyykkiseen vointiin liittyvät tarpeet
"Yrittäjänä pätkäsairaslomat aiheuttivat epätietoisuutta--"	Yrittäjän sairauslomiin liittyvä epätietoisuus	Taloudelliset tuet ja etuudet	Sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät tarpeet
"--Taloudellinen selviäminen nyt sairaseläkkeellä"	Taloudellinen tilanne työkyvyttömyyseläkkeellä	Taloudelliset tuet ja etuudet	Sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät tarpeet
"Hoitojen jälkeisiin kipuihin ja ravitsemukseen"	Kivut ja ravitsemus	Tieto sairauksien fyysisistä vaikutuksista	Fyysiseen vointiin liittyvät tarpeet

Psyykkiseen vointiin liittyviä sitaatteja löysin 26, fyysiseen vointiin liittyviä sitaatteja 15 ja sosiaaliseen tilanteeseen liittyviä sitaatteja 15. Ne sitaatit, jotka kuvasivat syöpään sairastuneen tarpeita, mutta eivät sopineet minkään pääluokan alle, koodasin taulukon ulkopuolelle. Näiden sitaattien ylle muodostin koodausvaiheessa neljännen pääluokan, joka oli **hoidolliset tarpeet**. Hoitoon liittyviä sitaatteja aineistosta löytyi 29 kappaletta. Sisällönanalyysin tulokset esitetään kuviossa 2.

Psyykkiseen vointiin liittyvät tarpeet	Fyysiseen vointiin liittyvät tarpeet	Sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät tarpeet	Hoitoon liittyvät tarpeet
<ul style="list-style-type: none"> • Aito kohtaaminen • Vertaistuki • Tunteiden hallinnan tuki • Tuen oikea-aikaisuus 	<ul style="list-style-type: none"> • Tieto sairauden fyysisistä vaikutuksista • Tieto ruokavaliosta ja kuntoutumisesta 	<ul style="list-style-type: none"> • Taloudelliset tuet ja etuudet • Elämänmuutokseen sopeutuminen • Tieto kuntoutuksesta ja apuvälineistä 	<ul style="list-style-type: none"> • Tieto lääkkeistä ja hoitomuodoista • Sairastuneen kohtaaminen ja hoitaminen kokonaisuutena • Yhteys hoitavaan henkilökuntaan

KUVIO 2. Sisällönanalyysin ylä- ja alaluokat.

Kuviossa 2 sisällönanalyysin tuloksena tuotetut ylä- ja alaluokat on esitelty tiivistettynä. Sisällönanalyysi toteutettiin siten, että luokittelun jälkeen muodostin sitaateista pelkistysten, joiden avulla etsin sitaateista yhdistäviä tekijöitä. Pelkistysten avulla loin jokaisen pääluokan alle alaluokat, jotka kuvaavat syöpään sairastuneiden kokemuksia tiedon ja tuen tarpeista. Psyykkiseen vointiin liittyviä alaluokkia muodostin neljä, fyysiseen vointiin liittyviä alaluokkia kaksi ja sosiaaliseen tilanteeseen sekä hoitoon liittyen kuhunkin kolme. Varsinaisen sisällönanalyysin jälkeen yläluokkien nimiä on vielä stilisoitu siten, että pääluokat olivat psyykkiseen vointiin liittyvät tarpeet, fyysiseen vointiin liittyvät tarpeet, sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät tarpeet sekä hoitoon liittyvät tarpeet. Sisällönanalyysin tarkemmat tulokset esitellään tarkemmin luvussa 5.

Tutkiessani sosiaalityön keinoja syöpään sairastuneiden tarpeisiin vastaamisessa käytin teemoittelua ja joiltain osin temaattisen analyysin piirteitä. Teemoittelua ja temaattista analyysiä hyödynnetään laadullisen aineiston tulkinnassa laajempien teemojen löytämiseksi. Temaattisen analyysin ulottuvuudet sopivat tähän tutkimukseen, sillä se ei ole sidottu yksittäisiin pohjateorioihin, vaan sitä voi hyödyntää monenlaisissa yhteyksissä (Braun & Clarke 2006, 10–12). Temaattinen analyysi menetelmänä asettuu hyvin lähelle sisällönanalyysiä, mutta se antaa tutkijalle jossain määrin enemmän vapauksia. Menetelmässä analyysiä ei toteuteta taulukkomuotoisena ”systemaattisena” pelkistykseenä, vaan

aineistosta pyritään etsimään teemoja, eräänlaisia johtoajatuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tässä tutkimuksessa olen pohjannut teemoittelun sosiaalityön asiantuntijuuden ympärille, jonka vuoksi olen teemoittelussa jättänyt esimerkiksi hoitoon liittyvät tarpeet vähemmälle huomiolle. Teemoittelun pohjalta luodut sosiaalityön osa-alueet, joista niin sanottu temaattinen kartta koostuu ovat **vuorovaikutus, konkreettinen tuki** sekä **ulkopuoliset palvelut**. Tarkemmin tulokset avataan alaluvussa 5.6.

4.4 Tutkimuksen eettisyys

Tätä tutkimusta tehdessä on huomioitu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä (TENK 2012, 6), joka sisältää tutkimuksen tekijän rehellisyyden, huolellisuuden, tarkkuuden, muiden tutkijoiden huomioimisen sekä tutkimuksen asianmukaisen suunnittelun, toteutuksen ja raportoinnin. Lukijan on hyvä huomioida, että tässä tutkimuksessa en ole tutkijana kerännyt aineistoa itse, vaan tutkimuksen aineistona käytetään valmiiksi kerättyä kyselytutkimusmateriaalia. Lisäksi tutkielmassa hyödynnetty kyselylomakeaineisto oli anonyymiä, joten vastausten erilliseen anonymisointiin ei ollut tutkimusta tehdessä tarvetta.

Eettiset kysymykset kohdistuvat tässä tutkimuksessa siten erityisesti aineiston asianmukaiseen käsittelyyn ja luotettavuuteen analyysimenetelmien käytössä. Suomen Syöpäyhdistyksen hankkeeseen liittyvän aineiston käyttöön on hankittu asianmukainen lupa ennen sen käyttöön saamista. Osana tutkimusprosessia tallensin datan paperisilta kyselylomakkeilta SPSS-ohjelmaan. Kyselylomakkeiden käsittely ja aineiston tallennus sähköiseen muotoon on tapahtunut sovituissa tiloissa siten, ettei aineiston leviäminen ulkopuolisille tahoille ole mahdollista. Kyselylomakkeita ei missään vaiheessa viety ulos yliopiston tiloista. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen poistan aineiston käytössäni olevilta tallennuslaitteilta, sillä olen pyytänyt aineiston käyttöluvan vain pro gradu -tutkielman työstämistä varten.

Oma työkokemukseni sairaalamaailmasta luo hyvän pohjan terveydenhuollon sosiaalityön tarkastelulle. Tärkeää on kuitenkin myös huomioida omat ennakoasenteet ja hypoteesit, jotka saattavat vaikuttaa tutkimuksen toteutukseen ja näkökulmien valintaan tai

vastausten tulkintaan. Tässä tutkimuksessa vastausvaihtoehtoja on luokiteltu uusiksi, laajemmiksi luokiksi analyysin mahdollistamiseksi tilanteissa, joissa vastaajamäärät ovat jääneet varsin matalaksi. Tällöin on käytettävä erityisen tarkkaa harkintaa siinä, miten tietyt vastausvaihtoehdot tulkitaan.

Esimerkiksi ”ei hyvin eikä huonosti”-vastausvaihtoehto on asetettu Likert-asteikon vastausvaihtoehtojen keskelle, jolloin osa vastaajista on voinut tulkita sen tarkoittavan en osaa sanoa-vastausta. Näin voi tulkita suoraan kyselylomakkeissa vastaajien antaman palautteen perusteella. Kyselylomakkeesta on palautteen vuoksi ajoittain ollut haastava selvittää, kuinka vastaaja on sen tarkoittanut. Näitä tulkintoja ja valintoja esimerkiksi luokkien yhdistelyn suhteen on aina syytä tarkastella kriittisesti. Vastausluokkia ei kuitenkaan ole yhdistelty tai muotoiltu tarkoituksenmukaisesti siten, että luokkien yhdistämisellä olisi saatu aikaan haluttuja tutkimustuloksia. Tarkemmat perustelut luokkien yhdistämiselle ja muille metodologisille valinnoille on esitelty analyysin kuvauksen ja osittain tulosten esittelyn yhteydessä.

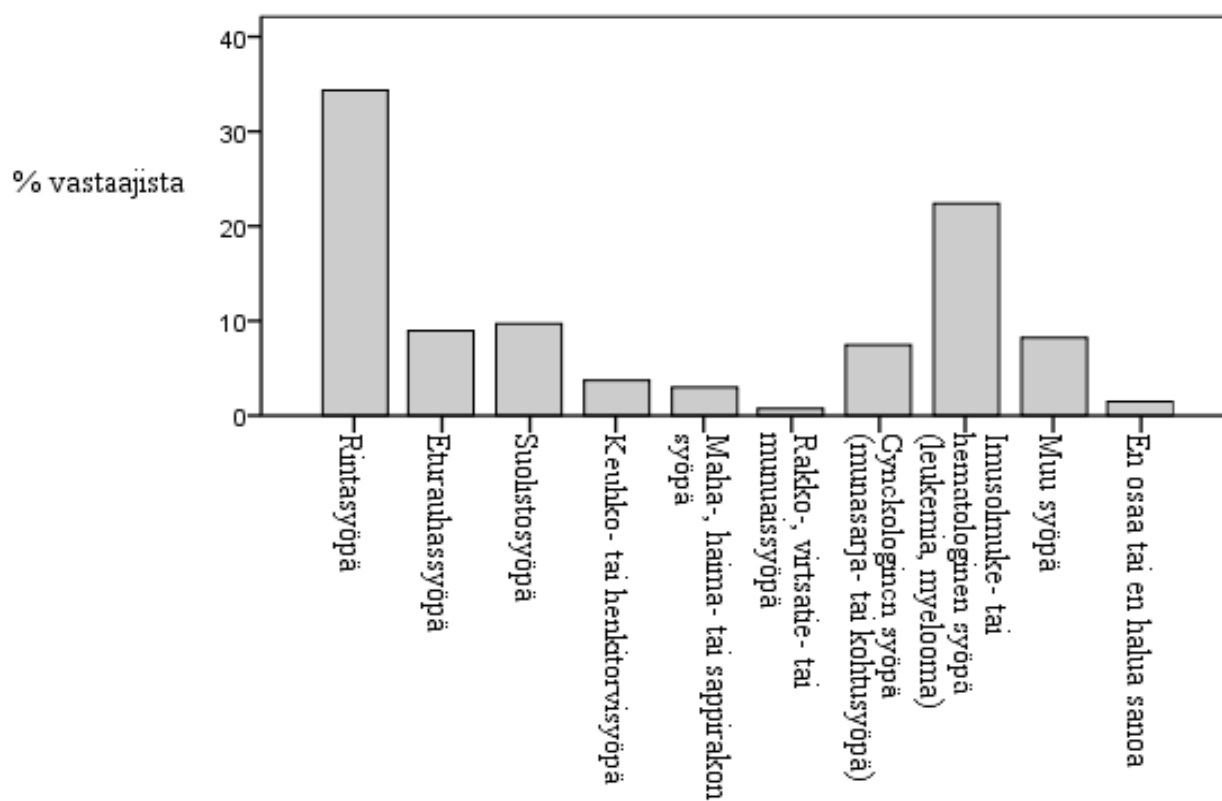
5 TULOKSET

5.1 Taustatietoa kyselyyn vastanneista

Syöpään sairastuneille ja syöpään sairastuneiden läheisille on suunnattu erilliset kyselylomakkeet, joista tämän tutkimuksen aineistona käytetään syöpään sairastuneille kohdennetun kyselylomakkeen vastauksia. Syöpään sairastuneiden kyselylomakkeeseen vastanneita oli yhteensä 135, joista 84 (62,2 %) on vastannut olevansa nainen ja 50 (37 %) mies. Vastaajista suurin osa eli 78,5 % oli naimisissa tai parisuhteessa ja noin 20 % vastaajista oli naimaton, eronnut tai leski. Aineistossa ikä kysyttiin vastaajilta syntymävuotena, mutta luomalla uusi muuttuja syntymävuoden perusteella lasketun iän mukaan, voitiin ikää tarkastella osana tutkimusta helpommin. Vastaajien ikäjakauma vaihteli 18 ja 90 ikävuoden välillä, joskin lähes 12% vastaajista jätti syntymävuotensa vastaamatta. Vastaajista suurinta ikäryhmää edustivat 69-vuotiaat (moodi) ja vastaajien keski-ikä oli 66 vuotta.

Vastaajien koulutustasoa tarkastellessa ilmeni, että suuri osa vastaajista oli matalasti koulutettuja. Huomattavasti suurimmalla osalla vastaajista (yhteensä 66 %:lla) ylin koulutus-taso oli opisto- tai kouluasteen tutkinto, 11 %:lla alempi korkeakoulututkinto ja noin 12 %:lla ylempi korkeakoulututkinto. Vain 1,5 %:lla vastaajista oli tohtorin tutkinto.

Vastaajien keskuudessa syöpäsairauksien laatu vaihteli. Suurimmat syöpäsairausryhmät olivat kuitenkin rintasyöpä (34 % vastaajista) sekä imusolmuke- tai hematologinen syöpä (22 % vastaajista). Seuraavaksi yleisimpiä syöpäsairauksia vastaajien keskuudessa olivat mm. suolistosyöpä ja eturauhassyöpä. Tarkemmin vastaajien syöpäsairauksien jakaantuminen vastaajien keskuudessa on nähtävillä kuvassa 1.



KUVIO 3. Vastaajien syöpäsairaudet

Vastaajien syöpäsairauksien jakauma mukaillee Suomen yleisimpiä syöpäsairauksia. Naisilla selkeästi yleisin syöpä on rintasyöpä, kun taas miehillä yleisin syöpä on eturauhassyöpä. Lisäksi rinta- ja eturauhassyöpien ilmaantuvuus on koko väestön osalta kasvussa. Erityisesti tapausmäärät ovat lisääntymässä yli 65-vuotiaiden ikäryhmässä. Tämä voi johtua esimerkiksi väestön ikääntymisestä. Suolistosyöpien osalta tapausmäärien katsotaan olevan nousussa myös koko väestössä, mutta erityisesti ilmaantuvuus lisääntyy yli 65-vuotiaiden miesten keskuudessa. (THL 2014, 13–15.)

Syöpä Suomessa-tilaston mukaan aikuisilla 21-69-vuotiaiden yleisimpien syöpätapausten määrä jakautui siten, että naisilla rintasyöpä-, ihomelanooma- ja paksu- ja peräsuolisyöpien tapausmäärä oli vuonna 2016 yhteensä 4596 ja miehillä eturauhassyövän, keuhko- ja henkitorvisyövän sekä paksu- ja peräsuolisyövän tapausmäärä oli yhteensä 3884. Yleisimpien syöpien sukupuolijakauma on siten 54 % naisia ja 46 % miehiä. Naisilla yleisimpiä syöpätapauksia on enemmän 21-69-vuotiaiden ikäluokassa, kun taas miehillä syöpätapaukset lisääntyvät yli 70-vuotiaiden ryhmässä (Suomen syöpärekisteri

2016.) Tämän tutkimuksen aineistossa nais- ja miesvastaajien ikäjakaumaa tutkittiin ristiintaulukoinnin avulla (taulukko 5). Tuloksista ilmenee, että miehiä on eniten 73-90-vuotiaiden ikäluokassa ja naisia 55-72-vuotiaiden ikäluokassa. Erot ovat tilastollisesti merkitseviä ($\chi^2 = ,008$). Mikäli tutkimuksen perusjoukkona pidetään kaikkia aikuisiässä syöpään sairastuneita suomalaisia, voidaan tutkimuksen otosta pitää pienehköstä koostaan huolimatta kohtuullisen hyvin perusjoukkoa vastaavana.

TAULUKKO 5. Sukupuolijakauma ikäluokittain.

Sukupuoli	Ikäluokat			
	18-36-vuotiaat	37-54-vuotiaat	55-72-vuotiaat	73-90-vuotiaat
Nainen	4	12	45	14
Mies	4	3	17	20
Yhteensä	8	15	62	34

Vastaajien keskuudessa 40 %:lla kyse oli paikallisesta sairaudesta, johon vastaaja saa hoitoa ja noin 27 %:lla kyse oli levinneestä syövästä, johon vastaaja saa hoitoa. Noin 16 % vastaajista kertoi olevansa syövän jälkeen oireeton ja seurannassa. Muu, mikä -vastauksen antaneiden vastaajien keskuudessa kyse oli mm. usein uusiutuneesta tai kroonisesta sairaudesta, hoitojen päällekkäisyydestä tai odotteluvaiheesta, sairauden remissiosta tai palliatiivisesta eli oireenmukaisesta (ei ns. kuratiivisesta) hoidosta. Yleisimmät vastaajien saamat hoitomuodot olivat sytostaattihoido (75 % vastaajista), leikkaushoido (58 % vastaajista) sekä sädehoito (47 % vastaajista). Muita vastaajien saamia hoitomuotoja olivat biologinen ja immunologinen hoito (1,5 % vastaajista) sekä hormonaalinen hoito (15 % vastaajista).

5.2 Syöpään sairastuneiden tiedon ja tuen tarpeet

5.4.1 Psykkiseen vointiin liittyvät tarpeet

Varsin keskeinen psyykkiseen vointiin liittyvistä tarpeista on tarve sairastuneen **aitoon kohtaamiseen**. Hoitohenkilökunnalta toivottiin erityisesti mahdollisuutta keskusteluun ja läsnäoloon. Vastaajat toivat esille hoitavan henkilökunnan roolin toivon ylläpitäjänä,

onnistumistarinoiden esiintuojana ja rohkaisijana, mutta realistisella tavalla. Vastaavia tuloksia saivat myös Schapmire, Head ja Faul (2012) tutkimuksessaan matalatuloisille tarkoitettuun Medicaid -vakuutusjärjestelmään kuuluvien, edennyttä syöpää sairastavien potilaiden kokemuksista. Sairastumisen ja hoitojen aikana sairastunut voi kokea yksinäisyyttä ja eristäytymistä läheisistään. Tuolloin hoitohenkilökunnan rohkaisu, toivon luominen ja kunnioittava kohtaaminen nousevat tärkeään merkitykseen. Myös tässä tutkimuksessa moni vastaaja toi esille, että sairaus on raskas taakka kantaa, ja sairastunut voi kokea myös yhteydenpidon läheisiin varsin uuvuttavana. Toisaalta rohkaisun ja toivon myötä vointi voi kohentua ja jaksaminen sitä kautta parantua.

”-- Aina, jos toivo menee, ei jaksakaan edes hakea tukea ja turvaa muista. Mutta kun toivoa taas on, tai tuska lievenee, jaksaa olla muiden lähellä, tuen ulottuvilla.”

Vastaajat kaipasivat välitöntä kontaktia hoitohenkilökuntaan ja aikaa kohtaamiseen. Eriyisesti toivottiin sitä, että henkilökunta muistaisi kysyä sairastuneen mielialasta tai muutoin jaksamisesta ja kuulumisista, sillä potilaan voi olla itse hankalaa tuoda esille mielialan vaihteluita tai psyykkisen voiminnan muutoksia. Erityisen haastavaa se voi olla silloin, kun hoitava henkilökunta vaihtuu usein, eikä luottamuksellista suhdetta ehdi syntyä. Eräs vastaaja koki, ettei hän lääkäreiden vaihtuvuuden vuoksi osaa kertoa tai kysyä itse tärkeimpiä asioita. Vastaajat kokivat myös, että lääkärit ja hoitajat ovat usein kiireisiä, eivätkä välttämättä aina edes halua keskustella potilaan psyykkisestä voinnista.

Vertaistuen ja muiden sairastuneiden kokemusten kuulemisen merkitys näkyi vastaajien keskuudessa. Moni koki, ettei vertaistukea ollut saatavilla riittävästi, ja sitä pitäisi lisätä. Joillain paikkakunnilla vertaistukea ei ollut saatavilla juuri lainkaan. Joillain paikkakunnilla vertaistukea oli saattanut olla saatavilla, mutta vertaistuki ei ollut esimerkiksi omakäistä. Muutamien vastauksien perusteella vertaistukea toivottiin järjestettävän sairaalasta käsin. Eräs vastaajista toivoi vertaistukea järjestettävän esimerkiksi siten, että samaa syöpäsairautta sairastavat ihmiset voisivat olla samoissa huoneissa osastoilla ja saada sitä kautta vertaistukea. Toinen vastaaja toivoi, että potilaiden keskinäistä toimintaa järjestettäisiin ilman, että mukana on mikään järjestö. Vastauksissa myös todettiin, että jokainen sairastunut on erilainen, ja käyttää siten itselleen sopivaa vertaistukea.

Tuloksista käy ilmi vertaistuen moninaisuus ja sairastuneiden yksilölliset tarpeet. Jotkut vastaajista eivät kaipaa vertaistukea lainkaan, osa toivoo sitä sairaalassaolon aikana ja osa ei halua osallistua, mikäli siihen liittyy jonkin järjestön toiminta. Yksi vertaiseen auttamiseen liittyvä keskeinen ominaisuus on sen vastavuoroisuus, minkä vuoksi sitä joskus kaihdetaankin. Toisin kuin asiantuntijajohtoisessa terveydenhuollossa, vertaisuus mahdollistaa auttamissuhteen, jossa auttajan ja autettavan välillä oleva hierarkia on matala. Lisäksi vertaissuhteessa nämä auttajan ja autettavan roolit limittyvät päällekkäin. Vertaisuus voi myös olla vapaaehtoisen auttamisen takana. (Hokkanen 2003, 268–269.) Näin ollen hyvät kokemukset vertaistuesta saattavat johtaa siihen, että sairastunut myöhemässä vaiheessa alkaa myös itse tukihenkilöksi.

Vertaistuen merkitystä on tutkittu erityisesti rintasyöpää sairastavien keskuudessa osittain siksi, että rintasyöpä on kansainvälisestikin tarkastellen yksi yleisimmistä syöväistä. Useissa tutkimuksissa on todettu, että vertaistuki parantaa elämänlaatua ja vahvistaa elämäntarkoitusta. Erityisesti vertaistuen on nähty toimivan sairauden alku- ja loppuvaiheissa (Mens, Helgeson, Lembersky, Baum & Scheier 2016). Lisäksi vertaistuki, joka on usein erityisesti emotionaalista ja sosiaalista tukea, mutta sisältää myös sairautta koskevan tiedon jakamista, on nähty lisäävän naisten hyvinvointia avioliitossa tai parisuhteessa (Giese-Davis, Bliss-Isberg, Wittenberg, White, Star, Zhong, Cordova, Houston & Spiegel 2016.)

Ristiriitaisesti suomalaisessa tutkimuksessa ei löydetty yhteyttä vertaistuen ja parantuneen terveyteen liittyvän elämänlaadun (*Health Related Quality of Life, HRQoL*) välillä. Kyse oli puhelimitse toteutetusta, 1-5 puhelukerrasta koostuvasta vertaistuesta. (Toija, Kettunen, Leidenius, Vainiola & Roine 2019.) Toisaalta vertaistuella on todettu olleen vaikutusta sairastuneiden kokeman yksinäisyyden vähenemiseen ja sosiaalisen tuen lisäksi vertaistuella on tiedollinen merkitys. Näyttää siltä, että vertaistuki itsessään voi vastata monenlaisiin tuen tarpeisiin. Vertaistuen kautta sairastuneet ovat saaneet tietoa esimerkiksi sosiaalietuuksista, apuvälineistä ja palveluista, vaikka näistä tiedottaminen tavallisesti mielletään ammattilaisavun piiriin. (Mikkonen 2009, 148–151.)

Tunteiden hallinnan tuki näyttäytyi erityisen tärkeänä tarpeena syöpään sairastuneiden vastauksissa. Syöpään sairastumisen psyykkiset vaikutukset ovat yleisesti tunnettuja. Vastaajien keskuudessa psyykkisen tuen tarjoamista pidettiin odotetustikin tärkeänä ja vastauksissa toivottiin usein keskustelun mahdollisuutta sairaanhoitajan, hoitavan lääkärin, psykologin tai psykiatrin kanssa. Sairastuneet kokivat sairauden taakkana ja mielialan mataluus tai vaihtelut ovat yleisiä. Sairauden hyväksyminen nähtiin haasteena, johon kaivattiin henkistä tukea. Osa vastaajista kertoi jääneensä omien tunteidensa kanssa yksin. Tulokset viittaavat siihen, ettei sairaalan hoitohenkilökunta ole pystynyt riittävässä määrin vastaamaan vastaajien psyykkiseen vointiin ja tunteiden hallintaan liittyviin tarpeisiin.

Mielenkiintoisen näkökulman tunteiden käsittelyyn tarjoaa tanskalainen tutkimus, jossa tutkittiin syövästä parantuneiden kokemuksia emotionaalisen tuen saamisesta. Tutkimuksen mukaan erityisen tärkeänä tuen lähteenä näyttäytyi kuntoutuskeskus, joka ympäristönä koettiin ymmärtävänä, hyväksyvänä ja empaattisena. Muita tärkeitä tuen lähteitä olivat sairaalapappi, vertaistuki muilta sairastuneilta sekä usko jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan. Tuen lähteitä voidaan artikkelin mukaan pitää Stolorowin teoriaa mukailevasti eräänlaisina relationaalisina koteina. Relationaalisella kodilla tarkoitetaan artikkelissa ymmärtävää ja tukevaa ympäristöä, joka mahdollistaa traumaattisesta kokemuksesta toipumisen. Näitä kokemuksia tulisikin tutkijan mukaan hyödyntää enemmän syöpää sairastavien hoito- ja kuntoutustyössä tuen tarpeiden tunnistamiseksi ja niihin vastaamiseksi. (Hvidt 2013.)

Osa vastaajista toivoi automaattista ohjausta psykologin tai psykiatrin vastaanotolle sairastumisen yhteydessä. Ohjausta toivottiin myös sosiaalityöntekijän ja psykiatrisen sairaanhoitajan keskustelun pariin. Ammatillista apua tunteiden purkamiseen toivottiin usein sairastuneen itsensä lisäksi myös läheisille. Sairastuneen ja hänen läheistensä suhteen huomioiminen hoitoprosessissa on tärkeää, sillä ihmissuhteiden laadulla on tärkeä merkitys sairastuneen psykososiaalisen sopeutumisen kannalta. Läheisten antama tuki ei ole tärkeää vain sairastumis- ja hoitovaiheessa, vaan läpi koko elämän. Sillä, miten sairastuneen ja hänen läheistensä psykososiaalinen jaksaminen huomioidaan sairastumisen ja hoitojen alkuvaiheessa, voi olla suuri merkitys toipumisprosessin etenemiselle tulevaisuudessa. (Kayser & Sormanti 2014, 258.)

Tuen oikea-aikaisuuden varmistaminen vaikuttaa olevan yksi syöpään sairastuneiden tiedon ja tuen järjestämisen haasteista. Vastauksissa korostui tarve keskustelulle heti epäilyvaiheessa ja erityisesti heti diagnoosin saamisen jälkeen. Osa vastaajista koki jääneensä sairauden alkuvaiheessa ilman mahdollisuutta keskusteluun ja tietoa siitä, miten sairauden hoito järjestetään.

” Syöpäepäilyn ja diagnoosin kertomisen jälkeen olisin tarvinnut lääkärin ja hoitajan läsnäoloa ja keskustelua, tukea. En saanut. Dg kerrottiin kierrolla ja sen jälkeen jäin yksin ja kukaan ei puhunut syövästä tai jatkohoidosta mitään.”

Välittömästi sairastumisen tai diagnoosin saamisen jälkeen olo voi olla ahdistunut ja epä-tietoisuus tulevaisuudesta voi heikentää psyykkistä vointia, ja tällöin keskustelun tarve koettiin suurempana. Diagnoosin varmistumisen jälkeen tärkeänä pidettiin tiedon saamista omasta tilanteesta ja tulevaisuudennäkymistä sekä hoitoprosessin etenemisestä. Eri-tyisesti haastavien syöpien tai elämään huomattavasti vaikuttavien hoitojen, kuten pään ja kaulan alueen leikkausten osalta potilaiden on todettu hyötyvän esimerkiksi sosiaalityöntekijän tapaamisesta ennen operaatiota. Eri-tyisesti ennen hoitoa saatu ohjaus on joh- tanut parempaan tiedon saamiseen tukiryhmistä, työkyvystä, taloudellisesta ohjauksesta ja fyysisestä toimintakyvystä ja näin ollen parantanut sairastuneiden elämänlaatua. (Yarlagadda, Hatton, Huettig & Deschler 2015, 121–123.)

Tietoa kaivattiin myös sairauden kehittymisestä ja elämän loppuvuosista. Eräs vastaaja koki keskustelun tarpeen suurempana sairauden loppuvaiheessa. On myös esille, että syö- vän sairastaminen voi vaikuttaa tulevaisuuteen esimerkiksi toimintakyvyn, ulkonäön tai psyykkisen voinnin muutoksina. Sen vuoksi tukea ja ohjausta tulisi olla saatavilla myös sairaudesta selviämisen jälkeen. Tuen, tiedon ja ohjauksen tarvetta synnyttävät erityisesti syövän jälkeiset fyysiset oireet, sairauden uusiutumisen pelko, muutokset ulkonäössä, pa- risuhteessa ja seksuaalisuudessa tai hedelmällisyydessä sekä työllistymisen haasteet. (Kayser & Sormanti 2014, 257–258; Henderson 1997.)

5.4.2 Sosiaaliseen tilanteeseen liittyvät tarpeet

Taloudelliset tuet ja etuudet nousivat suurimpana tarpeena esille vastaajien sosiaaliseen tilanteeseen liittyen. Vakava sairastuminen muuttaa elämäntilannetta ja tulot voivat yhtäkkiä pienentyä samalla kun kulut kasvavat. Taloudellisen selviämisen haasteet ja pelko tulevaisuudesta voivat vaikuttaa olennaisesti myös hoitojen toteutumiseen ja sairastuneen hyvinvointiin.

” Taloudellista tukea tulisi lisätä: muuttunut elämäntilanne, pitkä sairausloma, pienet Kelan sairauspäivärahat. Muutenkin vaikea elämäntilanne ja lisäksi pitää murehtia talousasioista ja rahan riittämisestä. ”

Rahan riittävyys näyttäytyi keskeisenä teemana sairastuneiden kokemuksissa siitä, millaisia tarpeita he ovat kokeneet tai miten syöpään sairastuneiden tukea tulisi kehittää. Eräs vastaaja toi esille, että työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisen jälkeen laskuja on pitänyt katkaa jopa pikavipeillä. Kulujen kasvamisen lisäksi sairastuneet joutuvat ottamaan selvää kustannuksiin ja korvauksiin liittyvästä byrokratiasta, kuten matka- ja lääkekorvaukset sekä maksukatot ja niiden täytyminen. Sosiaaliturvajärjestelmän rakenne ei näyttänyt vastausten perusteella olevan vastaajille tuttu.

Syöpään sairastuneiden kokemat taloudelliset haasteet ovat kansainvälisesti tunnistettu ongelma. Tulojen väheneminen johtaa erilaisiin keinoihin kustannusten kattamiseen: rahan lainaaminen, velaksi eläminen ja läheisten avun hyödyntäminen esimerkiksi sairaalamatkoihin. Osa käyttää säästöjä tai elää velaksi esimerkiksi pikavippien avulla. Oli sosiaaliturva kuinka kattava hyvänsä, sairauden ja hoitojen kanssa selvityksessä etuuksien hakeminen kaikkine paperitöineen voi olla sairastuneelle liian kuormittavaa. Erityisen haastava tilanne on, jos sairastunut on yrittäjä. (Moffatt & Noble 2015, 1194–1197.)

Taloudellinen tilanne on vahvasti kytköksissä myös muutoin **elämäntilanteen muutoksiin sopeutumiseen**. Taloudellisen tilanteen lisäksi muutoksia tapahtuu siinä, miten sairastunut voi jatkaa työelämässä, miten kodinhoidosta huolehtiminen onnistuu ja kuinka hoidot jatkuvat. Esimerkiksi yrittäjän sosiaaliturvaan liittyen esimerkiksi sairauslomien viettäminen aiheutti epätietoisuutta. Kaikki sairastuneet eivät kuitenkaan välttämättä jää

sairauslomille, vaan osa voi vointinsa puolesta käydä töissä. Työelämän yhdistäminen pitkäaikaisiin hoitoihin nähtiin haasteena.

” Eniten apua kriisiapua sairaana. Minulla oli pienet lapset ja sairastin leukemiaa. Olen yksinhuoltaja, pienituloinen, enkä pystynyt tekemään mitään kotona, silti en saanut minkäänlaisia neuvoja tai apua kotona lasten kanssa. Esim. kodinhoitajaa, selvisimme keskenään. Lapset olivat 9 ja 11.”

Työelämään ja taloudellisen selviämisen lisäksi heikko vointi voi aiheuttaa haasteita arjen perusasioiden hoitamisessa ja kodin ylläpidossa. Voinnin vaihdellessa tärkein apu voisi joskus olla välitön apu arjen ja kodin ylläpitoon. Erityisen haastavassa tilanteessa ovat pienten lasten vanhemmat ja yksinhuoltajat.

Kolmantena sosiaaliseen tilanteeseen kytkeytyvänä tarpeena voidaan tunnistaa **kuntoutuksen ja apuvälineiden tarve**. Kuntoutusmahdollisuuksista koettiin saatavan varsin niukasti tietoa, eivätkä sairastuneet välttämättä itse jaksaa tai osaa hakea tietoa kuntoutuksesta. Vastauksista ei kuitenkaan pääosin käy ilmi, millaista kuntoutusta vastaajat olisivat kaivanneet, ja osa on tuonut esille esimerkiksi fysioterapian tarpeen. Tämä voi johtua osittain siitä, etteivät vastaajat ole välttämättä tietäneet, millaista kuntoutusta kyselylomakkeessa tarkoitetaan, tai millaista kuntoutusta heidän on ylipäänsä mahdollista saada.

Vastaavaa on todettu esimerkiksi Syöpäyhdistyksen syöpäkuntoutusta koskevassa julkaisussa, jonka mukaan peräti yli 50 % vastaajista totesi, ettei kukaan ottanut heidän kanssaan syöpäkuntoutusta puheeksi. Lisäksi liki 30 % vastaajista totesi, etteivät he olleet saaneet mistään kuntoutukseen liittyvistä asioista lainkaan tietoa. Vain 6 % vastaajista ilmoitti, että heille on laadittu kuntoutussuunnitelma hoidon yhteydessä. (Syöpäyhdistys 2014, 10–14.) Samassa julkaisussa henkilökunnalle laaditun kyselyn vastaukset osoittivat, ettei nykyisessä hoitojärjestelmässä ole tarpeeksi selkeää sopimusta siitä, kenelle vastuu kuntoutusta koskevasta ohjauksesta tosiasiallisesti kuuluu.

Sosiaaliseen tilanteeseen kytkeytyen tärkeä huomio on, että vastauksista nousi esiin se, etteivät kaikki vastaajat kokeneet, että tarjolla on sopivaa kuntoutusta lainkaan. Eräs vastaaja koki, ettei esimerkiksi perheettömälle, nuorelle sairastuneelle olevan saatavilla sopeutumisvalmennusta, vaan kurssien ja ryhmien koettiin olevan lapsiperheille, perheellisille tai eläkeläisille kohdennettuja. Lisäksi vastaajat olisivat tarvinneet ohjausta ja tietoa arjen apuvälineistä ja siitä, kuka niihin on oikeutettu tai miten niitä haetaan.

5.4.3 Fyysiseen vointiin liittyvät tarpeet

Fyysiseen vointiin liittyen vastaajat toivoivat enemmän tietoa sairauden ja sen **hoidon fyysisistä vaikutuksista** esimerkiksi toimintakykyyn ja liikkumiseen. Ylipäänsä tietoa sairaudesta oli koettu saatavan joko hyvin vähän tai lääkärin käyttämä kieli ei ollut vastaajien mielestä ymmärrettävää. Tietoa sairaudesta ja sen laadusta toivottiinkin annettavan enemmän maalaisjärjellä ymmärrettävästi.

Lisäksi tietoa olisi kaivattu siitä, millaisia sivuvaikutuksia lääkityksellä tai hoidoilla on ja miten kipujen tai jälkioireiden kanssa voi elää. Erityisesti sädehoitojen ja solunsalpaajahoidojen jälkeisistä kivuista ja oireista olisi kaivattu enemmän tietoa ja ohjausta. Eräs vastaaja toi esille, että kivut tai erilaiset tuntemukset voivat ilmaantua jo ensimmäisten sädehoitojen yhteydessä, ja nämä potilaan oireet tulisi ottaa vakavasti. Osa koki tulleen vähätellyksi tai heidän huolensa ohitettiin. Solunsalpaaja- eli sytostaattihoitojen sivuvaikutusten ennaltaehkäisystä toivottiin lisää tietoa.

Tieto ruokavaliosta ja kuntoutumisesta näyttäytyi toisena keskeisenä fyysiseen vointiin liittyvänä tarpeena. Rönsyilevä julkinen keskustelu erilaisista ruokavaliosta, runsaasta liikunnasta ja niiden yhteydestä terveyteen voi johtaa siihen, että puolueetonta tietoa ravitsemuksesta ja sopivasta ruokavaliosta on haastavaa löytää. Moni vastaaja kaipaisikin vastauksia siihen, miten ravitsemuksesta olisi huolehdittava ja millaisella ravitsemuksella voidaan vaikuttaa toipumiseen. Toisaalta tämä voi johtua myös siitä, että useat syöpäsairaudet tai niiden hoidot vaikuttavat tuntuvasti sairastuneen ruokahaluun. Eräs vastaaja toi myös esille, ettei hoitavalla henkilökunnalla ollut yhtenäistä mielipidettä siitä,

millainen ruokavalio on sallittu, vaan hoitajat olivat olleet eri mieltä siitä, mitä voi syödä ja mitä ei.

Erityisesti asianmukaisen tiedon tarve ruokavaliosta ja sairauden edellyttämistä elämäntyylin muutoksista kasvaa, kun kyse on sairauksista, jotka vaikuttavat ruoansulatusjärjestelmän toimintaan. Vastaavia tuloksia heikosta tiedon saamisesta on saatu tutkittaessa pörsuolen syöpää sairastaneiden tarpeita hoitojen jälkeen. Osa potilaista on kokenut, että hoitojen päätyttyä heidän tilanteestaan ei oltu enää kiinnostuneita. Niin ruokavaliosta kuin sivuvaikutuksista hoitojen jälkeen saatiin heikosti luotettavaa tietoa. (Rozmovits, Rose & Ziebland 2004, 161–162.)

Kuntoutumisen suhteen moni vastaaja nosti esiin erityisesti fyysisen kuntoutumisen ja sen edistämisen tarpeen. Vastaajat toivoivat ohjausta lääkinnälliseen kuntoutukseen, kuten fysioterapiaan ja lymfaterapiaan sairastumisen aikana ja sen jälkeen. Sairauden eteneminen, tulevaisuus ja toimintakyky jatkossa vaikuttivat huolestuttavan vastaajia. Eräs vastaaja koki viiden vuoden seuranta-ajan syöpäsairauden jälkeen liian lyhyenä, ja toivoi erilaisiin oireisiin puuttumista vakavasti, mikäli potilaalla on joskus ollut syöpäsairaus.

5.4.4 Hoitoihin liittyvät tarpeet

Syöpäsairaiden hoitoon liittyen vastaajat kaipasivat lääkäreiltä enemmän **tietoa lääkkeistä ja hoitomuodoista**. Erityisesti vastaajat toivoivat selkokielistä tietoa lääkkeistä ja hoidoista sekä uusien hoitomuotojen esittelyä. Osa vastaajista koki, että joutui etsimään tietoa esimerkiksi valituista hoitomuodoista itse esimerkiksi internetistä.

”Tietoa (selkoperäistä) itse kasvaimen laadusta (lääkärin käyttämä sanasto ei ollut maalaisjärjellä ymmärrettävää). Tarkkaa tietoa itse syöstaateista (ettei olisi tarvinnut lukea tietoja esim. netistä).”

Sairauden ja hoitojen lisäksi hoitoprosessi laajemmin oli jäänyt askarruttamaan joitain vastaajia. Osa toivoi lisää tutkimustietoa hoitojen vaikutuksista ja ennusteista esimerkiksi eloonjäämisprosenttien muodossa. Lisäksi vastaajien keskuudessa vaikutti olevan toive

siitä, että sairastuneille esitellään enemmän vaihtoehtoja esimerkiksi sen suhteen, millaisia hoitoja on tarjolla.

Varsin keskeisenä tarpeena näyttäytyikin tarve sairastuneen **hoitoon ja kohtaamiseen kokonaisuutena**. Vastaajat toivat esille, että heitä ei terveydenhuollossa kohdattu siten, että heidän vointinsa olisi huomioitu kokonaisuutena. Lääkärit vaihtuivat usein, eikä luottamussuhdetta ehtinyt syntyä. Lisäksi tieto ei vastaajien mukaan kulkenut erityisen hyvin eri erikoisalojen lääkärien välillä, mikä oli erään vastaajan kohdalla johtanut siihen, että hoitojen haittavaikutuksia ei otettu ajoissa huomioon. Kaikki vastaajat eivät myöskään kokeneet, että heidät otettiin vakavasti.

”--Ennen diagnoosia kokonaisen vuoden kipuilin, en päässyt tutkimuksiin, enkä lääk. vo:lle, koska hoitajat terv. keskuksessa väheksyivät vaivojani. Niihin laitoksiin pitäisi saada koulutusta ja empatiaa.”

Vastaajat kokivat, että heidän oireitaan on vähätelty, ja tällä on ollut vaikutusta siihen, miten nopeasti he ovat päässeet jatkotutkimuksiin. Lisäksi eräs vastaaja toivoi, ettei kiputuntemuksia tai muita lääkityksen tai hoidon yhteydessä ilmeneviä oireita vähäteltäisi, vaan ne otettaisiin vakavasti. Toisen vastaajan mukaan lääkärit eivät tarpeeksi vakavasti tartu oireisiin, vaikka potilas olisi aiemmin sairastanut syövän, vaan potilaita ”pompotellaan” paikasta toiseen, kunnes tilanne on vakava.

” Että minut olisi otettu huomioon kokonaisuutena, yksi hoitaa yhtä asiaa ja toinen toista. Onneksi on Duodecimin terveysportti ja niiden avulla sain paremmin ääneni kuuluviin. Jos ei olisi varaa käydä yksityisillä ammattiharjoittajilla, kipuilisin edelleen enkä osaisi vaatia oikeanlaista maksusitoumusta.”

Erityisen suurena haasteena näyttäytyi se, että hoidossa on mukana usean erikoisalan lääkäreitä ja lääkärit sekä hoitohenkilökunta vaihtuvat usein. Tämän vuoksi vastaajat kokivat usein, ettei kukaan hallinnut kokonaisuutta heidän hoidostaan, eikä kiinteää potilas-lääkärisuhdetta ehtinyt syntyä. Vastaajien toive oli se, että he voisivat luoda pysyvän hoitosuhteen yhden lääkärin kanssa, jolloin yhdellä lääkäriellä olisi myös kokonaiskuva heidän

hoidostaan. Eräs vastaaja totesi, että häntä on joka kerta hoitanut eri lääkäri. Vastaukseksi usein vaihtuvan henkilökunnan ja etäisen potilas-lääkärisuhteen korjaamiseksi esitettiin niin sanottua omalääkärijärjestelyä.

Lääkärien ja hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden lisäksi ongelmalliseksi koettiin yhteydenpito sairaalaan ja terveyskeskuksiin. Vastaajat kokivat tärkeänä, että heillä on mahdollisuus **yhteyteen hoitavan henkilökunnan kanssa** ja mahdollisuus keskusteluun. Nyt vastaajat eivät joko tienneet, kehen ottaa yhteyttä tai yhteyden saaminen oli kohtuuttoman hankalaa ja aikaa vievää.

” Yhteyden saaminen hoitavaan urologiin hoitoketjun alussa hankalaa. Soittopyynnön saa kyllä jätettyä, lääkäri soitti 4 päivän päästä. Oli kyttävä puheluita koska ei tiedä, koska lääkäri soittaa. Soittopyyntöä jätettäessä saisi edes soittopäivän tietoon.”

Vastaajat toivoivat, että yhteydenpitoa tapahtuisi enemmän myös sairaalan henkilökunnan aloitteesta. Eräs vastaaja toivoi kontrollikäyntien välillä sairaanhoitajan yhteydenottoja. Lisäksi esitettiin toive ”yhteyshenkilöstä”, jonka kanssa sairastuneen olisi mahdollisuus säännöllisin väliajoin keskustella ja käydä läpi ajatuksia tai kysymyksiä, mitä sairastuneen tilanne on herättänyt. Toiveena esitettiin myös erityisesti vuorovaikutuksessa annettava ohjaus, sillä oppaat ja muut kirjalliset ohjeistukset eivät aina riitä. Kirjallista tietoa sairastuneet saivat runsaasti esimerkiksi kansioiden ja vihkojen muodossa.

”En tiedä mitä kehittää. Joka itse haluaa, saa nykyisin tietoa netistä, lehdistä, kirjoista. Iäkkäänä ei varmaankaan jaksa niistä hankkia. KYS:n lääkärin kyllä antavat tietoa kysymällä ja kysymättä. Syöpäsairas jää loppujen lopuksi yksin jos voimat loppuu ja ystävät ja tuttavat eivät soita. Olisi edes joku järjestön ihminen joka ottaisi yhteyttä. Itse olen tähän asti pärjännyt hyvin.”

Lisäksi eräs vastaaja toi esille, että tietoa on kyllä runsaasti saatavilla, mutta sairastunut, erityisesti iäkäs henkilö ei välttämättä jaksa itse hankkia sitä. Ulkopuolisten, kuten hen-

kilökunnan ja läheisten yhteydenotot ovat tarpeen, sillä voinnin vuoksi yhteyden pitäminen voi olla sairastuneen osalta hankalaa. Myös järjestöjen toimintaan lähteminen voi olla oma-aloitteisesti hankalaa, mutta yhteydenottoja järjestöistäkin toivotaan:

5.3 Tiedon ja tuen saaminen sairastamisen aikana

Sairastuneille suunnatussa kyselyssä kartoitettiin, kuinka paljon vastaaja on kokenut saaneensa erilaista tietoa ja tukea sairastumisen aikana. Kysymyksen 2 kysymyspatterissa (ks. liite 1) kartoitettiin syöpään sairastuneiden kokemuksia tiedon saamisesta sairastamisen aikana liittyen sairauteen, hoitoon ja seurantaan, kuntoutukseen, etuuksiin, palveluihin sekä syövästä puhumiseen läheisten kanssa.

Parhaiten vastaajat olivat saaneet tietoa sairaudesta, hoidosta ja seurannasta (keskiarvo kaikkien vastaajien osalta 4,037). Vastausvaihtoehdot luokiteltiin ennen tarkastelua uudestaan kolmeen vastausluokkaan siten, että vastausvaihtoehdot ”erittäin huonosti” ja ”huonosti” yhdistettiin, vastausvaihtoehto ”en hyvin enkä huonosti” jätettiin omaksi luokakseen ja vastausvaihtoehdot ”hyvin” ja ”erittäin hyvin” yhdistettiin.

Jakaumia tarkastellessa ilmenee, että vastaajat ovat kokeneet saaneensa tietoa sairastamisen aikana parhaiten sairaudesta, hoidoista ja sairauden seurannasta. Liki 85 % vastaajista (112 vastaajaa) koki saaneensa tietoa joko hyvin tai erittäin hyvin ja vain 8 vastaajaa (noin 6 % vastaajista) koki saaneensa tietoa siitä huonosti tai erittäin huonosti. Noin 9 % vastaajista (12 vastaajaa) ei ollut saanut tietoa hyvin eikä huonosti.

Vastausten perusteella tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneiden oikeuksista on saatu jonkin verran, mutta huomattavasti esimerkiksi sairautta ja hoitoja koskevaa tietoa huonommin. Muihin tiedon muotoihin verrattuna taloudellisista etuuksista oli saatu tietoa hieman keskimääräistä heikommin (keskiarvo 1,97). Vastaajista noin 39 % (50 vastaajaa) koki saaneensa tietoa huonosti tai erittäin huonosti, mutta lähes saman verran, 46 vastaajaa (noin 36 %) vastaajista oli saanut tietoa etuuksista ja oikeuksista joko hyvin tai erittäin hyvin. Neljäsosa vastaajista (25 %, 32 vastaajaa) vastasi, etteivät he olleet saaneet tietoa hyvin eivätkä huonosti.

Kuntoutuksesta ja sopeutusvalmennuksesta saadun tiedon osalta jakaumat vaikuttivat varsin tasaiselta. Huonosti tai hyvin huonosti tietoa koki saaneensa noin 35 % vastaajista (44 vastaajaa) ja hyvin tai erittäin hyvin noin 33 % vastaajista (42 vastaajaa). Ei hyvin eikä huonosti tietoa kuntoutuksesta ja sopeutusvalmennuksesta koki saaneensa noin 32 % vastaajista (40 vastaajaa).

Syöpäjärjestöjen toiminnasta vastaajat olivat saaneet tietoa keskimäärin hyvin (keskiarvo 2,12). Noin 44% vastaajista (53 vastaajaa) oli saanut hyvin tai erittäin hyvin tietoa Syöpäjärjestöjen tarjoamasta toiminnasta. Arviolta kolmasosa eli noin 31 % vastaajista (38 vastaajaa) oli saanut tietoa toiminnasta huonosti tai hyvin huonosti ja alle 25 % vastaajista (30 vastaajaa) ei ollut saanut tietoa hyvin tai huonosti.

Läheisten kanssa keskustelusta vastaajat olivat niin ikään saaneet tietoa kohtuullisen hyvin. Liki 35 % (42 vastaajaa) oli saanut tietoa joko hyvin tai erittäin hyvin ja 34 vastaajaa eli noin 28 % vastaajista oli saanut tietoa joko huonosti tai erittäin huonosti. Reilut 37 % vastaajista (45 vastaajaa) ei ollut saanut tietoa hyvin eikä huonosti.

Tarkastellessa vastauksia siitä, kuinka paljon vastaajat ovat saaneet eri tuen muotoja vaikuttaa siltä, että tukea on ollut selvästi tietoa huonommin saatavilla. Kyselyssä tiedustellut tuen muodot ovat kriisiapu, keskusteluapu ammattilaisten kanssa, Syöpäjärjestöjen kautta saatava tuki, kuntoutus tai sopeutumisvalmennus ja vertaistuki. Tuen muodoista vastausten moodi (jakaumassa useimmiten havaittu arvo) oli 1 (1 = ”hyvin vähän”) kriisiavun, Syöpäjärjestöjen tuen, kuntoutuksen ja sopeutusvalmennuksen sekä vertaistuen osalta. Ammattilaisilta saadun keskusteluavun vastausten moodi oli 2 (2 = ”vähän”).

Vastausten perusteella heikoiden saatavilla oli kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta, sillä liki 80 % vastaajista (90 vastaajaa) vastasi saaneensa sitä joko hyvin vähän tai vähän. Vain noin 6 % vastaajista (7 vastaajaa) oli saanut kuntoutusta tai sopeutumisvalmennusta paljon tai hyvin paljon. Noin 14 % vastaajista (16 vastaajaa) vastasi, ettei ollut saanut kuntoutusta tai sopeutumisvalmennusta vähän eikä paljon.

Vastaajat olivat saaneet kriisiapua lähes yhtä vähän kuin kuntoutusta tai sopeutumisvalmennusta, sillä noin 75 % vastaajista (89 vastaajaa) oli saanut kriisiapua joko hyvin vähän tai vähän. Vain 5 vastaajaa (4 % vastaajista) vastasi saaneensa kriisiapua paljon tai hyvin paljon. Viidesosa eli noin 20 % vastaajista (24 vastaajaa) oli saanut kriisiapua jonkin verran, eli ei vähän eikä paljon.

Vertaistukea ja Syöpäjärjestöjen kautta saatavaa tukea vastaajat olivat saaneet yhtä heikosti, sillä noin 66 % vastaajista (76 vastaajaa) niitä hyvin vähän tai vähän. Kuitenkin myös lähes 20 % vastaajista (22 vastaajaa) oli saanut vertaistukea hyvin paljon tai paljon, kun taas Syöpäjärjestöjen kautta saatavaa tukea paljon tai hyvin paljon sai 13 % (15 vastaajaa). Jonkin verran (ei vähän eikä paljon) Syöpäjärjestöjen tukea sai noin 21 % (24 vastaajaa) ja vertaistukea hieman vajaat 15 % eli 17 vastaajaa.

Vastaajat olivat saaneet jonkin verran keskustelua ammattilaisen kanssa sairauden aiheuttamista ajatuksista ja tunteista, sillä vastaajista 26 % (32 vastaajaa) oli saanut sitä joko hyvin paljon tai paljon. Kuitenkin vastaavasti vähän yli puolet vastaajista (63 vastaajaa) oli saanut keskusteluapua joko vähän tai hyvin vähän. Muina tuen muotoina vastaajat olivat tuoneet esille kysymyksen kohdalla oman puolison ja perheen, sukulaisten ja erilaisten verkkovälitteisten ryhmien merkityksen.

Tärkeä huomio on, että tietoa on saatu keskimäärin tukea paremmin. Tietoa oli saatu hyvin erityisesti sairaudesta, hoidoista ja seurannasta, mutta tuloksista ei voi päätellä, keneiltä ja missä muodossa tietoa on saatu. Tuen muodoista keskusteluapua on saatu eniten, mutta laadullisen analyysin perusteella sitä tarvitaan myös lisää. Laadullisen analyysin kanssa samansuuntainen tulos on varsin vähäisenä koettu kriisiapu, jota toivotaan erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa. Nähtävästi vastaajat olivat saaneet myös kuntoutusta ja sopeutusvalmennusta varsin vähän, ja sitä toivotaan lisää. Kuitenkin kuntoutuksesta ja sopeutusvalmennuksesta vastaajat vaikuttivat saavan enemmän tietoa kuin varsinaista palvelua. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, etteivät vastaajat ole hakeutuneet kuntoutuksen pariin, vaikka sitä olisi heille suositeltu.

5.4 Lisätiedon ja -tuen tarve

Kyselylomakkeen kysymyspattereissa 7 ja 8 kartoitettiin sitä, millä osa-alueilla (tiedon saaminen sairastamisen aikana liittyen sairauteen, hoitoon ja seurantaan, kuntoutukseen, etuuksiin, palveluihin sekä syövästä puhumiseen läheisten kanssa.) vastaajat olisivat tarvinnut enemmän tietoa tai tukea. Myös lisätiedon ja -tuen tarpeita tarkastellessa kokonaiskuvan saamiseksi yhdisteltiin vastausvaihtoehtoja siten, että vastausvaihtoehdot ”hyvin vähän” ja ”vähän” yhdistettiin, ”en vähän enkä paljon” jätettiin omaksi vastausvaihtoehdokseen ja vaihtoehdot ”paljon” ja ”hyvin paljon” yhdistettiin.

Tiedollisten tarpeiden frekvenssijakaumia tarkastelemalla ilmenee, että vastaajien keskuudessa ei näytä olevan suuria eroja koetuissa lisätiedon tarpeissa. Uudelleenkoodatuista vastauksista käy ilmi, että vastaajien keskuudessa eniten lisätiedon tarvetta ilmeni kuntoutuksesta ja sopeutusvalmennuksesta ja taloudellisista etuuksista. Lähes puolet vastaajista olisi tarvinnut molemmista paljon tai hyvin paljon lisätietoa.

Vastaajista reilut 48 % (59 vastaajaa) olisi tarvinnut kuntoutuksesta ja sopeutusvalmennuksesta paljon lisätietoa. Noin 29 % (35 vastaajaa) olisi tarvinnut kuntoutuksesta ja sopeutusvalmennuksesta lisätietoa vain vähän tai hyvin vähän ja 23 % vastaajista jonkin verran (ei vähän eikä paljon). Taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista paljon lisätietoa olisi tarvinnut noin 47 % (57 vastaajaa) ja 32 % (39 vastaajaa) olisi tarvinnut vähän tai hyvin vähän lisätietoa. Viidesosa (noin 21 %) olisi tarvinnut lisätietoa jonkin verran.

Vastaajat olivat tarvinneet selvästi aiempia tiedon kohteita vähemmän lisätietoa Syöpäjärjestöjen tarjoamasta toiminnasta ja siitä, miten syöpäsairaudesta voi puhua läheisten kanssa. Yli 40 % (52-53 vastaajaa) ilmoitti molempien osalta, että olisi tarvinnut vain vähän tai hyvin vähän lisätietoa. Paljon lisätietoa siitä, miten syöpäsairaudesta voi puhua läheisten kanssa, olisi tarvinnut noin 28 % (34 vastaajaa). Vastaavasti Syöpäjärjestöjen tarjoamasta toiminnasta paljon lisätietoa olisi tarvinnut reilu kolmasosa vastaajista (32 %, 39 vastaajaa).

Tuen tarpeissa vastaajien keskuudessa vaikutti olevan enemmän hajontaa. Eniten tuelle vaikutti olevan tarvetta kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen osalta (keskiarvo 1,87). Vastaajista yhteensä noin 29 % (32 vastaajaa) olisi tarvinnut kuntoutusta tai sopeutumisvalmennusta hyvin paljon tai paljon lisää. Noin 41 % (46 vastaajaa) olisi tarvinnut sitä vain vähän tai hyvin vähän lisää.

Kriisiapua ei yllättäen vastausten perusteella juurikaan kaivattu, sillä peräti yli 73 % vastaajista (86 vastaajaa) olisi tarvinnut kriisiapua lisää vain vähän. Paljon tai hyvin paljon lisää kriisiapua olisi tarvinnut noin 11 % vastaajista (13 vastaajaa). Myös muiden tuen muotojen (keskusteluapu ammattilaisten kanssa, Syöpäjärjestöjen tarjoama tuki, kuntoutus ja sopeutumisvalmennus, vertaistuki ja muu apu) osalta yli 40 % vastaajista olisi tarvinnut lisätukea vain vähän tai hyvin vähän. Paljon lisää keskusteluapua sairauden aiheuttamista ajatuksista ja tunteista olisi tarvinnut noin kolmasosa (liki 33 %, 40 vastaajaa).

Vaikuttaa siltä, että ainakaan keskusteluapua ei ole kyetty tarjoamaan tietyille vastaajille riittävästi, sillä yli 50 % vastaajista on saanut ammattilaiselta keskusteluapua vain vähän ja yli 30% olisi kuitenkin tarvinnut sitä huomattavasti enemmän. Samalla 50 % vastaajista olisi kuitenkin tarvinnut lisää keskusteluapua vain vähän. Tulosten perusteella herää kysymys, onko tarjolla ollut keskusteluapu kohdentunut todellisuudessa sitä tarvitseville. Yllättävää on, että kriisiapua näyttää olleen tarjolla vain vähäisesti, mutta sitä ei myöskään olisi tarvittu ainakaan huomattavissa määrin lisää.

Huomionarvoista on myös se, että erilaisia tuen muotoja on ylipäänsä kaivattu tietoa vähemmän. Tämä voi osaltaan kertoa sairastuneiden roolin siirtymisestä passiivisesta hoitojen kohteena olevasta potilaasta kohti hoitoon aktiivisesti osallistuvaa potilasta, joka haluaa olla tietoinen kaikista vaihtoehtoista niin kuntoutuksen, hoitojen kuin ruokavalionkin osalta. Toisaalta verrattain suuri lisätiedon tarve kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen sekä taloudellisten etuuksien ja syöpään sairastuneiden oikeuksien osalta voi johtua myös siitä, että niiden sisältöjä tunnetaan keskimäärin heikommin kuin esimerkiksi syöpäsairauksien hoitoa. Lisäksi sairastuneen hoitopolussa nimenomaan hoito on keskiössä, joten siitä saadaan enemmän tietoa kuin esimerkiksi sosiaaliturvasta, jonka osaaminen löytyy sosiaalityöntekijältä.

5.5 Taloudellisia etuuksia koskevan tiedon vastaajaryhmittäinen tarkastelu

5.5.1 Ikäryhmät

Ensimmäisenä vastaajaryhmänä taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia vertailtiin eri ikäryhmiä. Tarkastelu aloitettiin muodostamalla ikämuuttujasta uusi muuttuja, jossa vastaajat jaettiin ikäluokkiin varianssianalyysin mahdollistamiseksi. Vastaa- jien iän vaihteluväli oli [18, 90], ja nuorimpia vastaajia oli varsin vähän, joten ikäryhmät muodostettiin neljään (4) ikäluokkaan 18 vuoden välein. Siten uudessa muuttujassa tarkasteltiin vastaajia ikäluokissa 18-36-vuotiaat, 37-54-vuotiaat, 55-72-vuotiaat sekä 73-90-vuotiaat.

Varianssianalyysin perusteella ikäryhmien väliltä löytyi eroja siinä, mitkä ryhmät olivat saaneet tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista. Testin antamat erot ovat tilastollisesti merkitseviä (sig = ,012), joten tuloksia voidaan pitää luotettavana. Tulokset ovat nähtävillä taulukossa 5.

TAULUKKO 6. Ikäryhmien väliset erot.

Ikäryhmä	N	Osuus vastaajista	Keskiarvo
18-36-vuotiaat	8	7,5 %	7,63
37-54-vuotiaat	14	3,1 %	6
55-72-vuotiaat	60	56,1 %	4,97
73-90-vuotiaat	25	23,4 %	5,72
Yhteensä	107	100	5,48

18-36-vuotiaiden ikäryhmässä keskiarvo oli 7,63. Ikäryhmään kuuluvia vastaajia oli vain kahdeksan. 37-54-vuotiaita vastaajia oli 14, ja vastaajaryhmään kuuluvien vastaajien keskiarvo oli 6. Myös keski-ikäiset vaikuttaisivat saaneen kohtuullisesti tietoa. 55-72-vuotiaat vastaajat olivat suurin ryhmä, sillä tähän ryhmään kuuluvia vastaajia oli 60. Ikäryhmän vastausten keskiarvo oli ainoa, joka jäi alle viiden keskiarvon ollessa 4,97. Ikäryhmään 73-90-vuotiaat kuuluvia vastaajia oli 25 ja heidän vastaustensa keskiarvo oli 5,7.

Tulosten perusteella ikäryhmän 55-72-vuotiaat vastaajat olivat saaneet heikoiten tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneiden oikeuksista ja nuorimmat, eli ikäryhmään 18-36-vuotiaat kuuluvat vastaajat olivat saaneet eniten tietoa. Tässä tutkimuksessa tulkitseen alle 6:n jääneet arvot heikoksi tiedon saamiseksi. Vaikuttaakin siltä, että suurimmassa osassa ikäryhmiä tiedon saaminen on jäänyt heikohkoksi, sillä vain kaksi ikäryhmää on yltänyt kuuteen tai sen yli.

Taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon tarvetta tarkastellessa ikäryhmittäin vaikuttaa siltä, että ikäryhmissä 37-54-vuotiaat sekä 55-72-vuotiaat tiedon tarve on ollut keskimäärin nuorinta ja vanhinta ikäryhmää suurempaa. 37-54-vuotiaiden vastausten keskiarvo oli 3,4 ja 55-72-vuotiaiden 3,3. Sekä 18-36-vuotiaiden että 73-90-vuotiaiden vastaajien keskiarvo oli 2,6. Tuloksia voi tarkastella suuntaa-antavina (Sig = ,062).

Eräs syy sille, että nuoret ovat näyttäneet saaneen merkittävästi enemmän voi löytyä siitä, että nuoret etsivät ja löytävät tietoa esimerkiksi internetistä vanhempia sairastuneita enemmän. Toisaalta keski-ikäisten tiedon tarve taloudellisia etuuksia koskien voi olla nuoria vastaajia suurempi, koska heillä on nuoria todennäköisemmin taloudellisia sitoumuksia, kuten lainaa tai velkaa. Osittain linjassa saamieni tulosten kanssa on tutkimus, jossa todettiin iän ja koetun taloudellisen ahdingon välillä merkittävä yhteys. Taloudellinen ahdinko oli suurinta nuorten ikäryhmässä, mutta taloudellisen ahdingon ja kokonaisvaltaisen ahdistuksen välinen yhteys oli suurin keski-ikäisten ikäryhmässä. (Meeker et al. 2017, 1229–1231).

5.5.2 Perheellisyys

Perheellisyys voidaan luokitella eri tavoin, sillä perhekäsitys voi vaihdella laajaltikin esimerkiksi kulttuuristen erojen vuoksi. Tässä tutkimuksessa perheellisyys on jaettu siviilisäättyyn ja siihen onko vastaajalla alaikäisiä lapsia. Näitä olen päättänyt tarkastella varianssianalyysissä erikseen. Siviilisäättyä tarkastellessa muutettiin muuttujan vastausvaihtoehdot kahteen luokkaan, jotka ovat ”naimisissa tai parisuhteessa” ja ”naimaton, eronnut

tai leski”. Näin vastauksia voitiin tarkastella parisuhteessa olevien ja ei parisuhteessa elävien välillä.

Oletuksena on, että ne vastaajat, jotka eivät elä parisuhteessa, saavat keskimäärin heikommin tietoa taloudellisista etuuksista. Vastausten perusteella naimattomien, eronneiden tai leskien sekä naimisissa tai parisuhteessa olevien vastaajien välillä voidaan havaita suuntaa-antavia eroja, joskaan erot eivät ole tilastollisesti merkitseviä (Sig = ,197). Tulokset ovat nähtävillä taulukossa 6.

TAULUKKO 7. Erot siviilisäädyn suhteen.

Ryhmä	N	% vastaajista	Keskiarvo
Naimisissa tai parisuhteessa	94	79 %	5,7
Eronnut, leski tai naimaton	25	21 %	5
Yhteensä	119	100 %	5,5

Naimattomia, eronneita tai leskeksi jääneitä vastaajia oli 94 ja heidän vastaustensa keskiarvo oli 5,7. Parisuhteessa tai naimisissa olevia vastaajia oli 25 ja heidän vastaustensa keskiarvo oli 5. Näin ollen vaikuttaisi siltä, että naimattomat tai parisuhteessa olevat vastaajat ovat saaneet hieman eronneita, naimattomia tai leskeksi jääneitä vastaajia heikommin tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista.

Taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan lisätiedon osalta siviilisäätyryhmien välillä ei ollut havaittavissa minkäänlaisia eroja. Sekä parisuhteessa elävien että parisuhteettomien vastaajien keskiarvo oli 3,1 (Sig = ,960).

Kyselyssä tiedusteltiin, onko vastaajalla alaikäisiä lapsia. Vastaajien suurin ikäryhmä (65-vuotiaat) sekä keski-ikä (66 vuotta) huomioiden on todettava, että osalla vastaajia on todennäköisesti täysi-ikäisiä lapsia, jotka eivät ole tulleet huomioiduksi tässä kyselyssä ja tutkimuksessa. On pidettävä mielessä, että taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia tarkastellessa täysi-ikäisillä lapsilla on voinut sairastuneen tiedon saamisessa olla merkitys, joka tulee tässä tutkimuksessa sivuutetuksi.

TAULUKKO 8. Erot alaikäisten lasten suhteen

Ryhmä	N	Osuus vastaajista	Keskiarvo
Vastaajat, joilla on alaikäisiä lapsia	98	88,3 %	5,46
Vastaajat, joilla ei ole alaikäisiä lapsia	13	11,7 %	6,23
Yhteensä	111	100 %	5,55

Tähän kysymykseen vastanneista 98:lla ei ollut alaikäisiä lapsia ja heidän vastaustensa keskiarvo oli 5,46. Vain 13:sta vastaajalla oli alaikäisiä lapsia ja heidän vastaustensa keskiarvo oli 6,23. Erot viittaavat siihen, että ne vastaajat, joilla oli alaikäisiä lapsia, olivat saaneet tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista hieman paremmin kuin ne vastaajat, joilla ei ollut alaikäisiä lapsia. Erot eivät ole kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä (sig = ,269).

Vastaajien, joilla oli alaikäisiä lapsia, keskiarvo on kuitenkin yli 6:n, mikä tässä tutkimuksessa viittaa kohtuulliseen tai hyvään tiedon saamiseen. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että niiden syöpää sairastavien, joilla on alaikäisiä lapsia, elämäntilanteisiin ja ohjaukseen kiinnitetään hoidossa enemmän huomiota. Tämä on spekulatiivinen tulkinta, jolle ei tässä tutkimuksessa ole tarkempia tieteellisiä perusteluita. Toisaalta parempi tiedon saaminen niiden osalta, joilla on alaikäisiä lapsia, on positiivinen huomio, sillä vanhempien syöpäsairauksien on todettu vaikuttavan niin taloudellisesti kuin psyykkisesti myös lapsiin. Erityisesti yksinhuoltajuus on riski taloudellisen ahdingon syntymiselle, eikä sairastuneilla yksinhuoltajilla tai työttömällä ole välttämättä resursseja suojata lapsia taloudelliselta ahdingolta yhtä hyvin kuin parisuhteessa olevilla ja työssäkäyvillä. (Esim. Torp, Thoresen, Grønningsæter, Grov & Gustavsen 2013, 300–306.)

Ennako-oletusteni vastaisesti niillä vastaajilla, joilla oli alaikäisiä lapsia, ei ilmennyt muita vastaajia huomattavasti enempää taloudellisia etuuksia koskevan tiedon tarvetta. Vastaajien, joilla oli alaikäisiä lapsia, keskiarvo oli 3,2 ja muun vastaajaryhmän 3 (Sig = ,600).

5.5.3 Koulutuksen taso

Tutkimusaineistossa ei kartoitettu vastaajien tulotaso, joka kuitenkin on merkittävä tekijä sen suhteen, minkä verran sairastunut tarvitsee tietoa taloudellisista etuuksista. Koulutuksen tasolla tiedetään kuitenkin oleva selkeä vaikutus ensinnäkin sosioekonomiseen asemaan ja terveyteen, mutta myös tulotasoon ja sitä kautta asemaan yhteiskunnassa (esim. THL 2015). Lisäksi tässäkin tutkimuksessa on tuotu esille, että matalammin koulutettujen on todettu työllistyvän syövän sairastamisen jälkeen heikommin. Koulutuksen taso on tässä tutkimuksessa valittu tekijäksi sillä hypoteesilla, että korkeammin koulutettujen vastaajien keskuudessa tietoa on saatu enemmän kuin matalampaa koulutustasoa edustavien vastaajien keskuudessa.

Koulutuksen tasoa selittävänä tekijänä tarkastellessa tehtiin vastaajien korkeinta koulutusta ilmaisevasta muuttujasta uusi muuttuja, jossa vastaukset muutettiin kahteen luokkaan: (1) tohtori tai korkeakoulututkinto (ylempi ja alempi korkeakoulututkinto) ja (2) opisto- tai kouluasteen tutkinto. Huomattavalla osalla vastaajista oli opisto- tai kouluasteen tutkinto (78 vastaajaa) ja pienemmällä osalla korkeakoulututkinto tai tohtorintutkinto (31 vastaajaa). Analyysin perusteella ne vastaajat, joilla oli korkeampi tutkinto, olivat saaneet hieman matalampaa koulutustasoa edustavia vastaajia enemmän tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista.

TAULUKKO 9. Erot koulutustason suhteen.

Ryhmä	N	Osuus vastaajista	Keskiarvo
Korkeakoulututkinto	31	28,4 %	5,87
Opisto- tai kouluasteen tutkinto	78	71,6 %	5,36
Yhteensä	109	100 %	5,5

Vastaajien, joiden korkein koulutus oli opisto- tai kouluasteen tutkinto, vastausten keskiarvo oli 5,36. Vastaajien, joiden korkein koulutus taas oli ylempi tai alempi korkeakoulututkinto tai tohtorintutkinto, keskiarvo oli 5,87. Molemmat ryhmät olivat saaneet keskimäärin heikosti tietoa, sillä molempien keskiarvo jää alle 6:n. Tuloksia voidaan kuitenkin tarkastella lähinnä suuntaa-antavina, sillä ne eivät ole tilastollisesti merkitseviä (sig = ,297).

Tiedon tarvetta taloudellisiin etuuksiin liittyen ilmeni matalammin koulutetuilla vastaajilla hieman, mutta ei huomattavasti enemmän kuin korkeakoulutetuilla vastaajilla. Opisto- tai peruskoulun käyneiden vastaajien keskiarvo oli 3,2 ja korkeakoulutettujen vastaajien keskiarvo oli 2,9. Tuloksia voi jälleen tarkastella vain suuntaa-antavina (Sig = ,234).

5.5.4 Yleisimmät sairaustyypit ja sairauden vaiheet

Vastaajien keskuudessa kaksi yleisintä syöpäsairautta olivat rintasyöpä (43 vastaajaa) ja imusolmuke- tai hematologinen syöpä (28 vastaajaa). Kolmanneksi yleisin oli suolistosyöpä (11 vastaajaa). Tutkimuksessa haluttiin tarkastella myös sitä, onko sillä, mitä syöpäsairautta vastaaja sairastaa, vaikutusta siihen, miten hyvin hän on saanut tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista. Suolistosyöpää sairastavien osuus jäi tutkimuksessa sen verran pieneksi, että päätin tarkastella eroja rintasyöpää ja imusolmuke- tai hematologista syöpää sairastavien välillä.

Tulosten perusteella rintasyöpää sairastaneet vastaajat ovat vaikuttaneet saavan imusolmuke- tai hematologista syöpää sairastavia enemmän tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista. Erot ovat nähtävillä taulukossa 9.

TAULUKKO 10. Erot yleisimpien sairauksien suhteen.

Ryhmä	N	Osuus vastaajista	Keskiarvo
Rintasyöpä	43	60,6 %	6

Imusolmuke- tai hematologinen syöpä	28	39,4 %	5,1
Yhteensä	71	100 %	5,6

Ryhmien välillä on havaittavissa pieniä eroja, sillä rintasyöpää sairastavien vastaajien vastausten keskiarvo oli pyöristettynä 6. Tämä viittaa siihen, että rintasyöpää sairastaneet ovat saaneet keskimäärin kohtuullisesti tai hyvin tietoa. Imusolmuke- tai hematologista syöpää sairastavien vastaajien keskuudessa keskiarvo oli 5,1. Erot ovat kuitenkin jälleen vain suuntaa-antavia, sillä ne eivät ole tilastollisesti merkitseviä (Sig = ,132).

Taloudellisia etuusia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon tarpeessa ei ilmennyt huomattavia eroja sen suhteen, mitä syöpäsairautta vastaaja sairasti. Rintasyöpää sairastavien vastaajien keskiarvo oli 3 ja imusolmuke- tai hematologista syöpää sairastavien vastaajien 3,1 (Sig = ,678).

Vastaajien yleisimmät sairauden vaiheet olivat paikallinen syöpä, jota hoidetaan (40 vastaajaa), syövän jälkeen oireeton vaihe, jota seurataan (20 vastaajaa) sekä levinnyt syöpä, jota hoidetaan (33 vastaajaa). Näiden vastaajaryhmien välillä havaittiin hyvin vähän eroja tiedon saamisessa.

TAULUKKO 11. Erot sairauden vaiheen suhteen.

Ryhmä	N	Osuus vastaajista	Keskiarvo
Paikallinen syöpä	49	48 %	5,5
Oireeton, seurannassa	20	19,6 %	5,8
Levinnyt syöpä	33	32,4 %	5,6
Yhteensä	102	100 %	5,6

Paikallista syöpää sairastavien vastaajien keskiarvo oli 5,5, oireettomien, seurannassa olevien vastaajien 5,8 ja levinnyttä syöpää sairastavien vastaajien 5,6. Erot ryhmien välillä

ovat silminnähdän pienet, eivätkä tulokset ole tilastollisesti merkitseviä (Sig = ,908). Sillä, missä sairauden vaiheessa vastaaja on, ei näin ollen tämän tutkimustuloksen perusteella vaikuta olevan juuri lainkaan merkitystä sen kannalta, miten hyvin tai heikosti vastaaja on saanut tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista.

Taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskien tiedon tarvetta tarkastellessa tulokset viittaavat siihen, että pieniä eroja on havaittavissa. Oireettomien, seurannassa olevien vastaajien keskiarvo oli suurin (3,4) kun taas levinnyttä syöpää sairastavien pienin (2,9). Paikallista syöpää sairastavien vastaajien keskiarvo oli 3. Tulokset eivät ole kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä (Sig = ,376).

5.6 Sairastuneen tarpeisiin vastaaminen terveystieteissä

5.6.1 Vuorovaikutus ja sairastuneen kohtaaminen

Sekä psyykkiseen tilanteeseen että hoitoon liittyvissä tarpeissa korostuivat selkeästi potilaan toiveet tulla kohdatuiksi kokonaisuutena. Osa vastaajista toi esille usean hoitotahon, esimerkiksi eri alojen lääkäreiden tavan hoitaa vain oman alueensa asioita, eikä kokonaisuus tunnu olevan kenenkään vastuulla. Myös ammattilaisten välisen tiedonkulun ongelmat nousivat vastauksissa esiin. Tutkimustulosten lisäksi niin kotimaisessa kuin kansainvälisessä kirjallisuudessa on huomioitu potilaan psyykkiset ja emotionaaliset tuen tarpeet sekä näihin vastaamisen tärkeys hoidoista selviämisen ja sairaudesta toipumisen kannalta.

Sairastuneen kohtaaminen vaatii erityistä herkkyyttä erityisesti alkuvaiheessa, kun sairautteen sopeutuminen on kesken. Vuorovaikutuksellisen osaamisen ja sairastuneen kohtaamisen merkitys on suuri kaikkien ammattiryhmien osalta, ja esimerkiksi huono potilaslääkärisuhde liitetään psykososiaalista selviytymistä vaikeuttavaksi tekijäksi (Idman & Aalberg 2013). Sosiaalityöntekijät ovat kuitenkin potilaan hoitopolussa erityisessä asemassa siinä mielessä, että työn keskeisiä lähtökohtia ovat asiakaslähtöisyys ja dialogisuus, jotka korostavat myös asiakkaan omaa asiantuntijuutta ja vastavuoroista vuorovai-

kutusta. (Mönkkönen 2018.) Terveyspalveluissa potilaan rooli jää ymmärrettävästi pienemmäksi, sillä keskiössä on sairauden tai vamman hoitaminen ja vuorovaikutukseen vaikuttaa terveydenhuollon asiantuntijuuden ensisijaisuus. Sosiaalityössä voidaan keskittyä enemmän sairastuneen kokemusmaailmaan ja kokemuksille antamiin merkityksiin sekä niistä kumpuaviin tarpeisiin.

Aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään, että sairastuminen vaikuttaa voimakkaasti minäkuvaan ja pystyvyyden kokemuksiin (esim. Holmberg 2014; Ollikainen 2005). Tu- kemalla näitä sosiaalityössä pystytään tukemaan sairastuneen toimijuutta ja peräänkuu- luttaa näin työssä voimaantumista, jolla on tärkeä merkitys psyykkisen toipumisen osalta. Näin sairaalaympäristökin voisi muodostua sairastuneille eräänlaiseksi relationaaliseksi kodiksi, jolla on suuri merkitys sairastuneen emotionaalisen toipumisen kannalta (vrt. Hvidt 2003).

Sosiaalityössä ei kuitenkaan pystytä yksin vastaamaan näihin sairastuneiden tarpeisiin, vaan potilaan hoitaminen ja huomioiminen kokonaisuutena edellyttää vahvaa moniam- matillista työtä. Fouché (2014, 223–224) käyttää artikkelissaan kroonisesti sairaiden hoi- dosta termiä kumppanuus (*partnering*) joka viittaa syvään yhteistyöhön laajemmin työ- ryhmässä sekä yksittäisten ammattihenkilöiden väliseen ammatilliseen siteeseen potilaan tilanteen suhteen. Lisäksi kumppanuuden voidaan nähdä syntyvän ammattihenkilön ja potilaan välille, jolloin myös potilaan näkemys tulee huomioiduksi paremmin. Hoitojen muuttuessa entistä yksilöllisemmäksi ja sairaalajaksojen lyhentyessä voidaan perustel- lusti todeta myös potilaan roolin muuttuvan aiempaa aktiivisemmaksi osallistujaksi pas- siivisen hoitojen kohteen sijaan. (Em. 2014, 219.)

Nähdäkseni tämänkaltainen kumppanuus potilaan kanssa terveydenhuollossa vastaa Juhila (2006) kuvausta kumppanuussuhteeseen perustuvasta työskentelystä, jossa asiantun- tijuus jakautuu horisontaalisesti. Horisontaalisuudella Juhila viittaa vuorovaikutukseen, jossa molemmat osapuolet asettuvat samalle tasolle ja kuuntelevat toisiaan vastavuoroi- sesti (Emt 2006, 138). Erityisen tärkeää sairastuneen kuunteleminen on silloin, kun kyse on sairastuneen inhimillisestä kokemusmaailmasta. Esimerkiksi tässä tutkimuksessa osa vastaajista koki, ettei heidän kipujaan tai oireitaan otettu tosissaan tai niitä vähäteltiin.

Kokemukset vähättelystä kertovat, ettei asiakas- tai potilaslähtöisessä työssä ole onnistuttu.

Ollikainen (2005, 334–335) toteaa artikkelissaan narratiivisuuden hyödyntämisestä psykososiaalisen työn välineenä, että on sosiaalityöntekijän tehtävä auttaa sairastunutta etsimään uusia tulkintoja, jotka edesauttavat toipumista. Narratiivisen työn avulla sairastunut voi kehittää oman tarinansa juonta ja pohjaa, jolle rakentaa tulevaisuutta. Näen tämän uusien tulkintojen etsimisen ja tulevaisuusorientoitumiseen tukemisen osittain vastauksena sairastuneiden esiintuomille tarpeille tulla kohdatuksi, kuulluksi ja saada toivoa tulevaisuuteen. Tärkeää on myös tukea sairastuneen omaa toimijuutta, ettei hän jää hoitojen passiiviseksi vastaanottajaksi.

5.6.2 Ymmärrettävä tieto ja konkreettinen tuki

Vastauksissa nousi esiin, etteivät sairastuneet aina kokeneet saaneensa ymmärrettävää tietoa sairaudestaan, lääkityksistä tai muista hoitomuodoista. Samoin sosiaaliturvajärjestelmä on monelle etäinen, sillä sairastuminen voi olla ensimmäinen kosketus yhteiskunnan turvaverkkoon. Apua tarvittiin niin sanottuun byrokratiatyöhön, kuten Kelan matka- ja maksukattojen kanssa toimimiseen. Sosiaalityöntekijän tehtäväksi asettuu tässä tilanteessa tehdä järjestelmästä ymmärrettävä ja auttaa sairastunutta löytämään oikeanlainen apu, olipa kyse kuntoutuksesta, apuvälineistä, vertaistuesta tai taloudellisista etuuksista.

Pelkkä tiedottaminen ei välttämättä jäsenä vaikeassa tilanteessa olevalle henkilölle järjestelmää riittävästi, koska asiakkaalla ei välttämättä ole perusteltua käsitystä omista tarpeistaan tai vaihtoehtojen sopivuudesta (Raunio 2009, 175). Usein sosiaalityöntekijä auttaa konkreettisesti sairastunutta esimerkiksi avustamalla hakemuksen täyttämässä tai valituksen laatimisessa. Kielteiset päätökset tai lisäselvitykset saattavat aiheuttaa lamaanusta ja näköalattomuutta, jolloin sairastuneen toimintamahdollisuudet kapeutuvat entisestään. Lisäksi haasteita luo se, mikäli sairastunut ei elämänsä ongelmien takia pysty tekemään hyvinvointinsa kannalta sopivia valintoja.

Sosiaalityötä ja siihen sisältyvää konkreettista auttamis- ja ohjaustyötä voidaan tarkastella laajemmin huomioimalla sen vuorovaikutuksellinen ulottuvuus. Kuten aiemmin tässäkin tutkimuksessa on todettu, voivat sairastuneen kokemat haasteet olla herkkiä ja aiheuttaa sairastuneelle häpeän kokemuksia. Myös pelko kykenemättömyydestä palata töihin ja etuuksien varaan jäämisestä kantaa yhä vahvaa stigmaa. Mönkkönen (2018, 162) tuo esille, että sosiaali- ja terveysalalla tehtävä motivointityö edellyttää hienotunteisuutta, maltillisuutta ja realistisuutta yhteisten tavoitteiden asettamisten suhteen.

Vaikka terveysosiaalityössä ei tehdä palveluohjausta sanan varsinaisessa merkityksessä, voidaan siihen nähdä varsin olennaisesti liittyvän palveluohjauksellisia piirteitä. Raunio (2009, 175) kuvaa yksilökohtaista palveluohjausta seuraavasti:

”Se on menetelmä, jonka tarkoituksena on määritellä asiakkaan yksilölliset palveluntarpeet ja löytää niiden kanssa yhteensopivat palvelut ja tuet, Palveluohjaus on tapa järjestää monitahoisista ja -toimijaisista palveluista asiakkaan selviytymistä tukeva yksilöllinen kokonaisuus.”

Edellä kuvatun palveluohjauksen voidaan ymmärtää sisältävän nimenomaan tiedon ja palvelun ymmärrettäväksi tekemistä, yhteistyöverkostojen aktivoimista ja sopivien palveluiden, kuten sosiaalihuollon tai kolmannen sektorin toimintaan ohjaamista. Kyse on pohjimmillaan asiakkaan oman toimijuuden tukemisesta, rohkaisusta, kannustamisesta ja asianajosta, johon ei kuulu kontrollin elementtejä (Raunio 2009, 177). Toisaalta konkreettisesti auttamistyössä kyse on myös huolen pitämisestä silloin, kun potilaan omat voimavarat eivät riitä arjen tai elämäntilanteen selvittämiseen. Juhila (2006, 176–177) on kuvannut huolta pitävän sosiaalityön olevan tiivistettynä *”omin voimin selviytymättömien ihmisten vetämistä takaisin avun piiriin”* ja yksilökohtaisen palveluohjauksen olevan keskeinen huolta pitävän sosiaalityön menetelmä.

5.6.3 Sairaalan ulkopuolisten palveluiden koordinointi

Vastauksista oli nähtävissä tiedon tarve sairaalan ulkopuolelle sijoittuvista palveluista ja jatkosuunnitelmien tukemisen tarve. Näitä voivat olla esimerkiksi kuntoutukset, joiden

käynnistyminen ei sairastumisen jälkeen ole itsestäänselvyys. Lisäksi sairaus voi tuoda mukanaan pitkäaikaisia tai pysyviä muutoksia, joihin sopeutuminen vaatii psykososiaalista tukea ja konkreettista apua myös sen jälkeen, kun hoito sairaalassa on päättynyt. Tässäkin tutkimuksessa on todettu tiedon ja ohjauksen tarve vielä pitkään sairaudesta parantumisen jälkeen.

Epävarmuus työkyvyn palautumisesta sairastumisen jälkeen kuormittaa suurta osaa sairastuneista. Tämän tutkimuksen tuloksissa vastaajat olivat tuoneet esille epävarmuutta pitkistä tai pätkittäisistä sairauslomista, yrittäjän sosiaaliturvasta sekä hoitojen ja työelämän yhdistämisestä. Kyvyttömyys palata töihin sairauden ja hoitojen jälkeen paitsi rampauttaa sairastuneen ja perheen taloudellista tilannetta, myös tuottaa niin sanottua rakenteellista stigmaa (Moffatt & Noble 2015, 1200–1202).

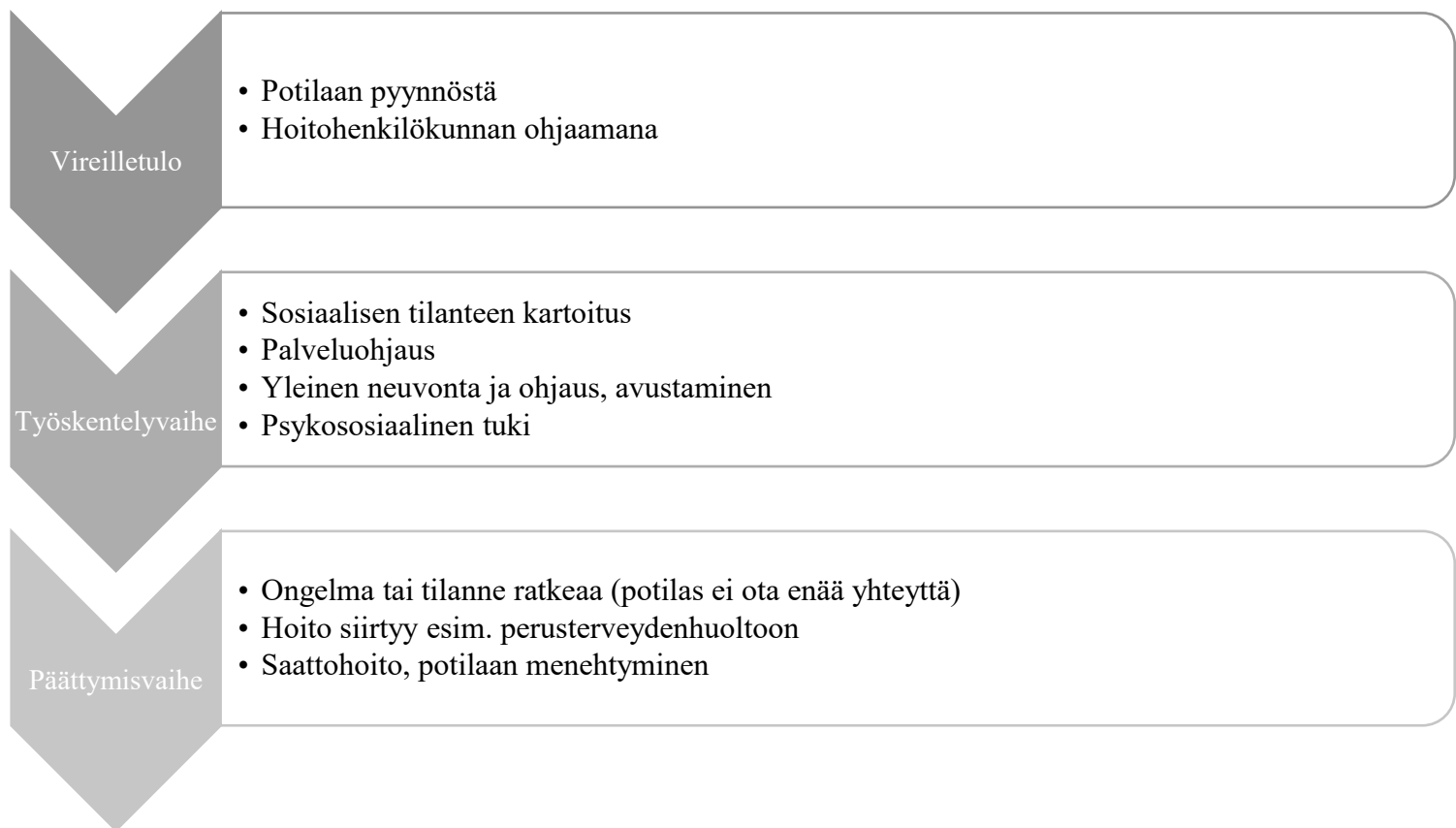
Hoitojen jälkeinen paluu työelämään on vaikeaa erityisesti matalasti koulutautuneille työntekijöille. Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan pienin työllistymismahdollisuus oli niillä syövästä selviytyneillä, jotka olivat käyneet vain peruskoulun. (Taskila 2007, 44–45). Myös kansainvälisesti tarkasteltuna työhön palaaminen syövän sairastamisen jälkeen on epätodennäköisempää matalasti koulutetuilla potilailla. Työhön palaamista edistävät muun muassa lääkinnällisen tai ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteet sekä asteittaisen työhön palaamisen mahdollisuus. (Rick, Kalusche, Dauelsberg, König, Korsukéwitz & Seifart 2012, 703–704.)

Erityisesti sosiaalisen ja ammatillisen kuntoutuksen monialainen koordinaatiovastuu kuuluu sosiaalityöntekijälle. Onkin huomioitava, että vaikka kuntoutus ei heti sairastumisen alkuvaiheessa ole välttämättä ajankohtaista, on sairastuneen etu, että hänen elämäntilannettaan selvitetään heti hoidon alkuvaiheessa. Se voi parhaimmillaan lyhentää potilaan aikaa hoidossa ja kuntoutuksessa. Erittäin tärkeä sosiaalityön tehtävä on työ- ja toimintakyvyn arviointi, ja moniammatillinen yhteistyö laajenee tällöin työeläkelaitosten, Kansaneläkelaitoksen ja kuntoutusyhteistyötahojen suuntaan. Sosiaalityöntekijä toimii sosiaalisen asiantuntijana liikkuen palveluiden ja yhteistyötahojen rajapinnoilla sekä solmukohdissa potilaan edun varmistamiseksi. (Kananoja 2017, 348–349.)

5.7 Terveyssozialityön kehittämisen kohteet tulosten valossa

5.7.1 Sosiaalityön asiakasprosessin kehittäminen

Tutkimuksen kolmas tutkimuskysymys kohdistuu siihen, miten terveyssozialityössä pystytään vastaamaan niihin sairastuneiden esittämiin tarpeisiin, jotka tutkimuksen aiemmissa tulosluvuissa ilmenevät. Koska sisällönanalyysin tuloksena esitetyt tiedon ja tuen tarpeet kohdistuvat joiltain osin hoitoon ja hoitoprosessiin, mihin sosiaalityöntekijä ei voi ottaa kantaa, olen tarpeista karsinut ulos ne, joihin sosiaalityön keinoin ei voida vaikuttaa. Näitä ovat hoitoon liittyvistä tarpeista lääkityksiin ja hoitomuotoihin liittyvät tiedon tarpeet sekä sairastuneen fyysiseen vointiin liittyvät tiedon tarpeet.



KUVIO 4. Terveyssozialityön prosessi asiakasnäkökulmasta.

Asiakaslähtöisen näkökulman hengessä olen tiivistänyt luvussa 2 esitellyistä sosiaalityön sisällöistä sosiaalityön asiakasprosessin vaiheittain potilaan näkökulmasta. Esimerkiksi

Terveyssosiaalityöntekijät ry:n kuvaus (kuvio 1) näyttää prosessin sosiaalityön näkökulmasta, jolloin painotus on sosiaalityön sisällöissä. Asiakasnäkökulmasta tarkastellessa merkityksellisempää on se, miten sairastunut pääsee sosiaalityöntekijän vastaanotolle, millaista tukea sosiaalityöntekijä voi tarjota ja miten prosessi päättyy. Tässä luvussa tarkastelen asiakastyön prosessia kolmivaiheisena jatkumona asiakasnäkökulmasta (kuvio 4).

Sosiaalityöntekijälle potilaan asia tulee vireille terveydenhuollossa yleisesti hoitavan henkilökunnan ohjaamana. Tilanteessa ongelmalliseksi koituu se, ettei potilaan sosiaalityön tarve tule tällöin arvioiduksi sosiaalityöntekijän tai edes sosiaalialan osaajan toimesta. Tämän vuoksi ne potilaat, jotka eivät osaa tai kykene tuomaan esille psykososiaaliseen selviämiseen liittyvää kuormitusta ja ohjauksen tarpeita, voivat jäädä kokonaan terveyssosiaalityön palveluiden ulkopuolelle. Kuormittuneiden potilaiden tunnistamista ja sosiaalityöntekijälle ohjaamista tulisikin kehittää.

Yksi vaihtoehto potilaan kokeman kuormituksen tunnistamiseen on luoda työvälineitä hoitavalle henkilökunnalle sen tueksi. Söllner, Maislinger, König, Devries ja Lukas (2004) tutkivat psykososiaalisten interventioiden tarjoamista rintasyöpää sairastaville potilaille perustuen itsearviointilomakkein tehtyihin seulontoihin. Samoin Wright, Kiely, Johnston, Smith, Cull ja Selby (2005) ovat artikkelissaan kirjoittaneet mittarin kehittämistä sosiaalisten vaikeuksien tunnistamiseen onkologisessa hoitotyössä.

Yksiselitteistä vastausta mittareiden käytettävyydestä ja luotettavuudesta ei voida antaa, mutta tulokset viittaavat siihen, että rutiininomainen seulonta on käyttökelpoinen työkalu kuormittuneiden tai vaikeuksia jollain osa-alueella kokevien potilaiden tunnistamiseen. Tutkijat toteavat, että potilaiden monimutkaisten tuen tarpeiden arvioiminen on haastavaa, eikä potilaan kuormitus tule hoitojen aikana aina riittävästi huomioituksi. Terveydenhuollon ammattilaiset voisivat siten hyötyä strukturoiduista työkaluista tarpeen tunnistamiseksi. Keskimääräistä suurempaa kuormitusta kokevia potilaita voidaan näin ohjata tarvittaessa helpommin sosiaalityöntekijän vastaanotolle.

Sairastumisen ja hoitoprosessin alkuvaiheeseen liittyy runsaasti epävarmuutta arjen ja hoitojen jatkumisesta. Erityisesti elämänmuutoksiin sopeutumisessa tukea kaipaavat työikäiset, jotka joutuvat mahdollisesti jäämään työelämästä pois. Sairauslomien järjestelyjen ja taloudellisen tilanteen keikahtaminen saattavat järkyttää paitsi sairastuneen, koko perheen elämäntilannetta, ja tämän vuoksi sosiaalityöntekijän tapaaminen olisikin pystytävä turvaamaan heti prosessin alkuvaiheessa hoitoja suunnitellessa. Työskentelyn alkaminen potilaan hoitoprosessin alkuvaiheessa on tärkeää kuitenkin myös siksi, että yhteiselle työskentelylle saadaan turvattua aikaa. Asiakkaan aito ja kokonaisvaltainen kohtaaminen, dialogisuus ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen edellyttävät luottamussuhteen syntymistä, mikä ei tapahdu kiireessä tai pakottamalla.

Asiakasprosessin päätösvaihe liittyy usein joko potilaan poistumiseen palvelujen piiristä (hoito esimerkiksi päättyy tai jatkuu perusterveydenhuollossa) tai siihen, että potilas on saanut tarvitsemansa tuen ja ohjauksen. Joskus sairastunut voi saada tarvitsemansa avun jo yksittäisen tapaamisen myötä, eikä uutta yhteydenottoa enää tule. On kuitenkin riskinä, että sairastunut siirtyy esimerkiksi toiseen terveydenhuollon organisaatioon, kuntoutukseen tai kotiutuu hoitojen päättyessä epätietoisena siitä, kehen hän voi tarpeen tullen ottaa yhteyttä. Samalla kuitenkin tiedetään, ettei sairastuneen tuen ja tiedon tarve pääty sairaudesta parantumiseen tai hoitojen päättymiseen ja esimerkiksi työelämään palaamisen kannalta on varsin tärkeää saada tukea myös sairaudesta parantumisen jälkeen. Nähdäkseni tämä alleviivaa vahvasti terveystieteiden ja sosiaalityön asiantuntijuuden tarvetta erikoissairaanhoidon lisäksi perusterveydenhuollon ja työterveyshuollon parissa.

Asiakasprosessi voi päättyä myös sairauden terminaalivaiheessa olevan potilaan menetykseen. Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kanssa tehtävä työ edellyttää erityistä herkkyyttä ja läsnäolon taitoa. Kansainvälisessä tutkimuksessa on tunnistettu, että palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla on tarpeita, jotka pystyttäisiin kohtaamaan sosiaalityöntekijöiden asiantuntijuudella: tunnekokemukset ja kokemukset esimerkiksi itsenäisyyden menetyksestä, käytännön ongelmat sekä perheeseen ja läheisiin liittyvät haasteet. Kuitenkaan moni palliatiivisessa hoidossa oleva ei ollut tavannut sosiaalityöntekijää. (Clausen et al. 2005, 281–284.) Läheisten tarpeisiin ei tässä tutkimuksessa syvennytä, mutta on tärkeää huomioida kuormitus, jota läheisensä menettäneet ihmiset kohtavat ja arvioida myös heidän tarpeensa sosiaalityöntekijän tapaamiselle.

5.7.2 Resurssien turvaaminen

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella potilaat kaipaavat erityisesti psyykkisen hyvinvoinnin ylläpitämiseen tukea heti sairastumisen alkuvaiheessa. Vastaajista 29,5 % vastasi olleensa täysin eri mieltä siitä, ovatko he saaneet tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista. Kyselyyn vastanneista peräti 50 % (58 vastaajaa) oli täysin tai melkein eri mieltä siitä, että heitä on ohjattu erityisammattilaisten, kuten sosiaalityöntekijän, psykologin tai fysioterapeutin luokse. Lisäksi 40 % vastaajista (46 vastaajaa) piti tärkeänä tai hyvin tärkeänä sitä, että syöpään sairastuneiden hoitoa kehitetään ohjaamalla potilaita enemmän sosiaalityöntekijän vastaanotolle.

Sosiaalityön asiakasprosessin kehittämällä voidaan tehostaa työtä, mutta ihanteelliseen lopputulokseen ei päästä, mikäli sosiaalityöntekijöiden työrauhaa ei taata riittävillä resursseilla. Nykyisellään yhden sosiaalityöntekijän työalueeseen voi somaattisessa erikoissairaanhoidossa kuulua jopa lähemmäs 10 yksikköä. Vaikka sairastuminen itsessään ei luo automaattista sosiaalityön tarvetta, tulisi mahdollisuus sosiaalityöntekijän tapaamiseen turvata kaikille sitä tarvitseville. Kiireettömän kohtaamisen ja sairastumiseen sopeutumisen turvaaminen luo puitteet luottamuksellisen ja dialogisen asiakassuhteen syntymiselle. Mikäli resurssikysymykseen ei vastata asianmukaisesti, joutuvat työntekijät tekemään päivittäisessä työssään jatkuvaa priorisointia työtehtävien välillä.

Syövän vallitsevuuden, eli elossa olevien syöpää sairastavien ihmisten määrän ennustetaan kasvavan vuoteen 2025 mennessä huomattavasti. Vuoden 2025 lopulla Suomessa arvioidaan todetun noin 373 000 syöpätapausta ja syöpien ennustetaan lisääntyvän erityisesti yli 65-vuotiaiden ikäluokassa. (THL 2014, 17–18.) Samalla tiedetään, että julkisella sektorilla työskentelevät sosiaalityöntekijät ovat kuormittuneita ja sosiaalityöntekijöiden keskuudessa ilmenee muita ammattiryhmiä enemmän mielenterveyden ongelmista johtuvia poissaoloja.

Sosiaalityössä kuormitusta aiheuttavat erityisesti asiakasmäärät ja kiireinen työtahti. Asiakasvastuuta ei terveystieteissä koeta toistaiseksi samalla tavalla kuin kunnalli-

sessä sosiaalihuollossa, mutta terveydenhuollossa tavattujen potilaiden ongelmat ja niiden ratkaisut ovat yhtä lailla monimutkaisia ja potilailta vastaanotettavan tunnekuorman käsittely raskasta. Sosiaalityöntekijät ovat myös raportoineet muita ammattiryhmiä enemmän työn vaatimuksia, vähemmän oman työn hallintaa ja enemmän työ kuormittavuutta. Sosiaalityössä on myös raportoitu vähäisempää tukea esimiehiltä. (Salo et al. 2016, 19–20.)

Jatkossa terveys- ja sosiaalityöntekijöiden resursseihin tulee siis kiinnittää entistä enemmän huomiota siten, että sekä kasvava potilaskunta että työn vaatimukset tulevat huomioituksi. Riittävät resurssit tarkoittavat myös sitä, että välittömän potilastyön lisäksi sosiaalityöntekijät pystyvät tekemään terveydenhuollon organisaatioissa heille kuuluvaa asiantuntija- ja koulutustyötä ja näin parantamaan esimerkiksi hoitohenkilökunnan valmiuksia tunnistaa sosiaalityön tarvetta potilaiden keskuudessa.

Mahdollisuuksia resurssi- ja työn järjestelykysymyksiin luovat palveluiden uudenlaiset integraatiot, kuten Kuopion yliopistollisessa sairaalassa aloitettu OLKA-toiminta. OLKA-toiminta on koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa, joka tarjoaa mahdollisuuden kiireettömään kohtaamiseen ja apua esimerkiksi sairastumiseen sopeutumisessa. Lisäksi OLKA-piste järjestää potilasjärjestöjen teemapäiviä. (PSSHP 2019.) Yhtäältä on varsin positiivista, että järjestökenttä tulee näkyvämmäksi osaksi terveydenhuoltoa, sillä potilasjärjestöjen tarjoamat mahdollisuudet jäävät helposti näkymättömäksi. Toisaalta riskinä on, että terveydenhuollon sosiaalityölle ominainen psykososiaalinen työ valuu muille ammattiryhmille sekä vapaaehtois- ja järjestötyön harteille. (Cowles, 2003, 152–153; Kananoja 2017, 355.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon integraation tulevaisuutta suunnitellessa tuleekin huomioida asianmukainen työnjako sairaalan henkilökunnan tarjoaman ammatillisen, psykososiaalisen tuen sekä järjestö- ja vapaaehtoistoiminnan välillä. Vapaaehtois- ja järjestötyö eivät kuitenkaan voi korvata terveys- ja sosiaalityötä ja sen erityisosaamista. Tarkemmin työmenetelmä- ja työnjakokysymyksen perehdyn seuraavassa alaluvussa.

5.7.3 Työmenetelmien ja työnjaon kehittäminen

Terveyssozialityön varsinaisena työskentelyvaiheena voidaan potilaan näkökulmasta nähdä ne tapaamiset ja toimenpiteet, joihin potilaan tilanteen johdosta ryhdytään. Sosiaalityöntekijä tekee etukäteen valmistelevia työtehtäviä (vrt. kuvio 1), mutta potilaan näkökulmasta työskentelyvaihe alkaa varsinaisesti ensimmäisestä tapaamisesta, jolloin sosiaalityöntekijä kartoittaa tarkemmin potilaan tilannetta. Tämän lisäksi työskentely kattaa kaiken sen konkreettisen tuen, jota sosiaalityöntekijä voi sairastuneelle tarjota. Tässä luvussa työnjaon ja työmenetelmien osalta tarkastelen terveysterveystyötä suhteessa muuhun terveydenhuollon organisaation henkilökuntaan, kunnallisen sosiaalihuollon sosiaalityöhön sekä sosiaaliohjaukseen.

Eräs tulosten perusteella näyttäytyvä hieman yllättäväkin haaste on jokseenkin täsmennyksen työnjako sosiaali- ja terveysterveystyön ammattilaisten ja asiantuntijoiden välillä. Suomessa esimerkiksi syöpäkuntoutuksesta tehdyn kyselyn mukaan hoitohenkilökunta arvioi, että syöpäkuntoutuksesta eniten antavat tietoa sairaanhoitajat ja seuraavaksi eniten lääkärit, sosiaalityöntekijät ja kuntoutusohjaajat. Samalla 13 % vastaajista koki, ettei syöpäkuntoutuksesta tiedottaminen kuulu heidän työhönsä ja peräti 77 % koki, ettei heillä ole riittävästi tietoa kuntoutumista edistävästä tukimuodoista. (Suomen Syöpäyhdistys 2014, 17–18).

Vaikka terveysterveystyön perusta on juuri siinä, että sairauksista ja hoidoista on oltava jonkinlainen ymmärrys, ei sosiaalityössä voida ottaa vastuuta niistä tiedottamisesta potilaalle. Sekä potilaan että sosiaalityöntekijän oikeusturvan kannalta on tärkeää, että sairaantunut saa näyttöön ja tutkimukseen perustuvaa, asianmukaista tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Kuitenkin esimerkiksi kuntoutuksen järjestäminen voi vaatia pitkäjänteistä potilaan asianajajana toimimista ja haastavissa tilanteissa se edellyttää, että potilaalla on asianmukainen yhteyshenkilö, joka ajaa hänen etuaan.

Keskustelua on herättänyt työmenetelmien osalta terveysterveystyöntekijän mahdollisuuksista tehdä päätöksiä. Helsingissä psykiatria- ja päihdepalveluissa aloitetun sosiaalityön integraation (Kouhi 2019) voi nähdä olevan varsin positiivinen muutos suuntaan, jossa potilaita ja asiakkaita ei enää juokseteta luukulta toiselle, vaan päätökset tehdään

ruohonjuuritasolla, siellä, missä potilas on. Nähdäkseni on perusteltua kyseenalaistaa, onko monen sosiaali- ja terveystalouden yhtäaikainen asiakkuus sairastuneen ja mahdollisesti uupuneen ihmisen etu. Erityisesti taloudellisen ahdingon hetkellä hakemuksen tekeminen usealle taholle, kuten Kelaan, aikuissosiaalityöhön ja mahdollisesti potilasjärjestöille tai diakoniatyöhön voi näyttäytyä lannistavana urakkana.

Aikuissosiaalityön menetelmien integroiminen terveystalouteen näyttäytyy siinä mielessä mahdollisuudelta vähentää painetta kunnallisesta sosiaalityöstä ja vahvistaa terveystalouden asemaa ja asiantuntijuutta. Toisaalta päätöksentekioikeus muuttaisi väistämättä terveystalouden luonnetta ja tuo siihen niin sanottuja portinvartijuiden elementtejä. Vallan ja kontrollin ulottuvuudet muuttaisivat erityisesti somaattisen terveystalouden luonnetta olennaisesti. Lisäksi terveystaloudesta vastaavien resurssikyvykset tulisivat entistään näkyvämmäksi.

Terveystaloudesta on joiltain osin jo alettu keskustelemaan työnjaosta esimerkiksi sosiaalityöntekijöiden ja sosiaaliohjaajien välillä (Kananoja 2017, 350). Asia on herättänyt runsaasti keskustelua laajemmin sosiaalialalla, ja asianmukaisen työnjaon pohjalle on luotu malli sosiaalihuollon laillistettujen ammattihenkilöiden työnjaon laatimiseksi (Talentia 2017a). Sosiaalityön resurssien turvaamisen ja laadukkaan palvelun varmistamiseksi olisikin syytä pohtia, millaiseksi mielekäs työnjako terveydenhuollossa tulevaisuudessa muodostuu.

Eräs työnjaon olennainen kysymys on, että missä määrin terveydenhuollossa tarvitaan sosiaalityöntekijää esimerkiksi käytännön avustamiseen hakemusten täyttämiseksi, ja voisiko osa asiakasta avustavista tehtävistä kuulua esimerkiksi sosiaaliohjaajille. Sosiaalityöntekijöille voisi näin ollen jäädä Talentian mallin ja sosiaalihuoltolain mukaisesti erityistä tukea tarvitsevien potilaiden kanssa työskentely tai muutoin haastavat sosiaaliturvan solmutilanteet ja niiden koordinoiminen. Erityisen haastava tilanne on silloin, jos sairastuneen elämäntilannetta mutkistavat useat sosiaaliset ongelmat, kuten päihde- tai mielenterveysongelmat, perheväkivalta tai asunnottomuus.

Työnjaon, työmenetelmien ja resurssien tarkastelu on ajankohtaisesti erityisen tärkeää, sillä yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän rakenteet tulevat edellyttämään sitä tulevaisuudessa. Suomen väestö vanhenee, syöpien vallitsevuus lisääntyy ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteet tulevat olemaan tarkastelun alla. Terveyssozialityössä on pysyttävä tarkastelemaan kriittisesti omaa asiantuntijuutta, tuottamaan tietoa työn vaikuttavuudesta ja kehittymään eteenpäin. Tällä hetkellä Suomessa on käynnissä ainakin yksi laaja, noin 330 sosiaalityöntekijää kattava tutkimus terveystyön sisällöstä (Socca 2018). Valmistuttuaan tutkimuksella tulee toivottavasti olemaan näkyvä rooli sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisessä.

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Taloudelliset haasteet ovat merkittävä osa sairastuneen tarpeita

Tässä tutkimuksessa kartoitettiin syöpään sairastuneiden kokemia tiedon ja tuen tarpeita. Kyse on kuitenkin vain pintaraapaisusta, ja odotetusti tämänkin tutkimuksen perusteella syöpään sairastuneet ovat kaikkea muuta, kuin homogeeninen joukko samankaltaisia yksilöitä. Sairastuneiden kokemat tarpeet vaihtelevat laidasta laitaan, mutta erityisesti heidän keskuudessaan kuitenkin vaikuttavat korostuvan varsin inhimilliset vuorovaikutuksen ja tuen ulottuvuudet: keskustelu ja kokonaisvaltainen kohtaaminen, ymmärrettävän tiedon saaminen ja arjen haasteissa auttaminen.

Tulokset osoittavat, että sairastuneiden kokemat tiedon ja tuen tarpeet ovat varsin moninaisia ja ne koskettavat sairastuneen psyykkistä tai fyysistä tilannetta, sosiaalista elämäntilannetta ja hoitoprosessia. Sairastuneet kaipaavat mahdollisuutta aitoon kohtaamiseen ja henkilökunnan rohkaisua sekä toivoa tulevaisuuteen. Lisäksi tukea kaivattiin tunteiden hallintaan vaikeassa tilanteessa. Tuen toivottiin ajoittuvan heti sairauden alkuvaiheeseen, kun tilanne oli epäselvä, ja erityisesti odottamisen kuvattiin olevan raskasta.

Vastaajat kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa sairaudesta tai hoidoista ja niiden mahdollisista sivuvaikutuksista. Osa piti epämiellyttävänä sitä, että he olivat joutuneet etsimään itse tietoa sairaudesta ja lääkkeistä esimerkiksi internetistä. Tietoa kaivattiin myös ruokavaliosta ja siitä, miten syömisellä voidaan vaikuttaa kuntoutumiseen. Esille tuli esimerkiksi se, ettei hoitava henkilökunta ollut aina yksimielistä ruokavalioon liittyvissä kysymyksissä. Ongelmallisena nähtiin myös usein vaihtuvat lääkärit ja hoitajat sekä heikosti saatava yhteys hoitohenkilökuntaan. Vastaukseksi näihin ongelmiin esitettiin esimerkiksi omalääkärijärjestelmää tai yhteyshenkilöä, joka säännöllisesti kävisi läpi sairastuneen tilannetta hänen kanssaan.

Moni ei juurikaan tunne sosiaaliturvajärjestelmän yksityiskohtia ja toisaalta sairastumisen myötä tulot voivat pudota sairauspäivärahalle tai työkyvyttömyyseläkkeelle joutu-

essa. Samalla kulut kasvavat esimerkiksi sairaalamatkojen, lääkekulujen ja hoitomaksujen myötä. Monenlaisiin elämänmuutoksiin, kuten työn katkeamiseen tai työn ja hoitojen yhdistämiseen, kodin ja arjen hoitamiseen tai lasten kanssa selviämiseen tarvitaan usein ulkopuolista apua. Samoin tieto kuntoutuksesta ja apuvälineistä koettiin varsin tärkeänä.

Vaikka tietoa sairauteen ja hoitoon liittyen on näytetty kaipaavan runsaasti, vaikuttaa siltä, että sitä on toisaalta myös ollut tarjolla. Valtaosa vastaajista koki saaneensa hyvin tai erittäin hyvin tietoa sairaudesta, hoidosta ja sen seurannasta. Myös kuntoutuksesta, taloudellisista etuuksista ja syöpäjärjestöjen toiminnasta oli saatu kohtuullisesti tietoa. Huomio olisikin kenties kiinnitettävä pelkän tiedon määrän sijaan siihen, kenelle tietoa annetaan ja missä muodossa se annetaan. Digitalisaation tuottamat mahdollisuudet takaavat sen, että tietoa on saatavilla monipuolisesti. Informaatiotulvasta voi kuitenkin olla vaikeaa suodattaa puolueeton, tutkimukseen perustuva tieto esimerkiksi uskomuksiin perustuvasta tiedosta. Siksi on tärkeää, että sairastuneille tarjotaan luotettavaa tietoa nimenomaan terveydenhuollon henkilökunnan toimesta.

Pelkkä tiedon antaminen itsessään ei aina ole riittävää, vaan osa sairastuneista tarvitsee vahvempaa tukea esimerkiksi taloudellisten etuuksien hakemiseen tai järjestötoiminnan pariin hakeutumiseen. Esimerkiksi syöpäkuntouksen osalta lääkärien ja hoitohenkilökunnan on todettu antavan huomattavasti eniten tietoa suullisesti (Suomen Syöpäyhdistys 2014, 20–25). Tulosten perusteella tietoa tulisi kuitenkin antaa niin suullisesti kuin kirjallisestikin. Eniten lisätietoa vastaajat olisivat tarvinneet juuri kuntoutuksesta ja sopeutumisvalmennuksesta sekä taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista.

Taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon saamista tarkasteltiin tässä tutkimuksessa vastaajaryhmittäin siten, että vastaajaryhmistä tarkasteltiin iän, perhetilanteen, koulutustason ja sairauden sekä sairauden vaiheen suhteen eroavia vastaajia. Yllättäen ainoa tilastollisesti merkitsevä ero löytyi ikäryhmien väliltä siten, että ikäryhmään 55-72-vuotiaat kuuluneet vastaajat olivat saaneet heikoiten tietoa ja nuorimpaan ikäryhmään kuuluneet vastaajat eniten. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että nuoret käyttävät enemmän ja sujuvammin verkkopalveluita.

Muiden ryhmien osalta tilastollisesti merkitseviä tuloksia ei saatu. Tulokset viittaavat kuitenkin siihen, että keskimäärin paremmin tietoa taloudellisista etuuksista ja syöpään sairastuneen oikeuksista ovat saaneet parisuhteessa elävät, vastaajat, joilla oli alaikäisiä lapsia, korkeakoulutetut ja rintasyöpää sairastavat vastaajat. Sen sijaan sairauden vaiheella ei vaikuttanut olevan juuri mitään vaikutusta. Vastauksista ei kuitenkaan voi päätellä sitä, ovatko vastaajat saaneet esimerkiksi taloudellisia etuuksia koskevaa tietoa nimenomaan sosiaalityöntekijältä, vai onko tieto peräisin esimerkiksi esitteistä, netistä, läheisiltä tai jostain muualta.

Vastaajaryhmien välillä ei ilmennyt tilastollisia eroja taloudellisia etuuksia ja syöpään sairastuneen oikeuksia koskevan tiedon tarpeen suhteen. Tulokset antavat kuitenkin viitteitä siitä, että eroja löytyy. Keskimäärin enemmän tiedon tarvetta vaikutti ilmenevän keski-ikäisillä (ikäryhmät 37-54-vuotiaat ja 55-72-vuotiaat), matalasti koulutetuilla sekä levinnyttä syöpää sairastaneilla. Keski-ikäisillä suurempi tiedon tarve voi johtua esimerkiksi siitä, että heillä on todennäköisemmin taloudellisia sitoumuksia, kuten lainaa. Tulokset ovat samansuuntaisia kansainvälisen tutkimuksen kanssa, sillä on todettu, että juuri keski-ikäisten syöpää sairastavien osalta yhteys taloudellisen ahdingon ja kokonaisvaltaisen ahdistuksen on merkittävin. Keski-ikäisten osalta taloudellisten haasteiden on todettu liittyvän erityisesti terveydenhoitoon liittymättömien kulujen kattamiseen sekä lainanmaksuun, kun taas nuorilla ja vanhoilla taloudelliset haasteet liittyvät terveydenhuollon kulujen kattamiseen. (Meeker et al. 2017.)

Tässä tutkimuksessa on saatu viitteitä siitä, mitkä ryhmät ovat saaneet taloudellisia etuuksia koskevaa tietoa ja mitkä ryhmät olisivat tarvinneet sitä enemmän. Tutkimustulokset ovat lähinnä suuntaa-antavia, mutta ne ovat linjassa kansainvälisen tutkimuksen kanssa. Tutkimustuloksista ei kuitenkaan pystytä juurikaan tulkitsemaan sitä, miten taloudelliset haasteet vaikuttavat sairastuneen arkeen ja hoitoon sitoutumiseen. Eräs tärkeä jatkotutkimusaihe olisikin selvittää, miten taloudelliset haasteet ilmenevät suomalaisten syöpää sairastavien arjessa ja millaisia vaikutuksia potilaan heikolla taloudellisella tilanteella on hoidon toteutumisen kannalta.

Kirjallisuuden valossa tiedetään, että syöpää sairastavien henkilöiden sosioekonomisilla ja demografisilla tekijöillä on vaikutusta sosiaalityön palveluihin hakeutumiseen terveydenhuollossa (esim. Gadalla 2007). Palvelujen rakenteellinen kehittäminen on tärkeä keino terveyden sosioekonomisten erojen kaventamiseen. Tämän lisäksi tulisi pohtia, voisiko tämänhetkisessä tilanteessa yksi mahdollisuus sosiaalityön palveluiden tehokkaampaan kohdentumiseen terveydenhuollossa olla esimerkiksi parempi taustatietojen hyödyntäminen tai erilaisten kuormitusta mittaavien menetelmien käyttöönotto.

6.2 Terveysosiaalityö näkyvämmäksi osaksi moniammatillista tiimiä

Tulosten valossa terveystieteissä pystytään vastaamaan sairastuneiden tarpeisiin vuorovaikutuksellisen osaamisen ja kokonaisvaltaisen kohtaamisen, konkreettisen avustamisen ja tiedon ymmärrettäväksi tuomisen sekä sairaalan ulkopuolisten palveluiden pariin ohjaamisen avulla. Taustatutkimukseen peilaten terveystieteiden psykososiaalinen osaaminen, eli vuorovaikutukseen perustuva ihmisen elämäntilanteen jäsentäminen sekä sosiaalisen toimintakyvyn vahvistaminen ja ylläpitäminen vaikuttaa olevan juuri sitä, miten syöpään sairastuneiden tarpeisiin pystytään vastaamaan. Dialogisuus, asiakaslähtöisyys ja ratkaisukeskeisyys ovat tulosten valossa tärkeä osa terveystieteitä.

Sosiaalityö tarjoaa lukuisia mahdollisuuksia, mutta vain osalle potilaista. Sosiaalityön heikko näkyvyys ja kohdentuminen apua tarvitseville hoitoprosessissa ei ole vain suomalaisen palvelujärjestelmään liittyvä ongelma. Myös kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa tunnustetaan vaihtelevasti sosiaalityön tarve, mutta sosiaalityöntekijälle pääsy riippuu palvelujärjestelmästä. Esimerkiksi palliatiivisen hoidon parissa tehdyn tutkimuksen perusteella häviävän pienen osan hoitoprosessiin on sisällytetty sosiaalityöntekijä (Clausen et al. 2005). Sosiaalityöntekijä ei odotetusti pysty vastaamaan kaikkiin tiedon ja tuen tarpeisiin, joita sairastuneet esimerkiksi tämän tutkimuksen tulosten perusteella kokevat, mutta sosiaalityön asiantuntijuus on edellytys tehokkaan hoitopolun rakentamiselle ja aidon hoitoon sitoutumisen mahdollistamiselle kaikille potilaille. Sosiaalityöntekijät toimivat tärkeänä linkkinä sairaalan ja siviilielämän välillä, kun ajankohtaiseksi tulevat esimerkiksi työkykyyn tai ammatilliseen kuntoutukseen liittyvät kysymykset.

Aiemman tutkimuksen valossa paitsi koko sosiaalityön asiakasprosessia, erityisesti sosiaalityön tarpeessa olevien sairastuneiden tunnistamista tulisi kehittää. Esimerkkinä tutkimuksessa on käytetty erilaisia seulontamenetelmiä, joiden avulla sairastuneiden keskuudesta on pystytty tunnistamaan henkilöitä, jotka ovat kokeneet keskimääräistä enemmän psykososiaalista kuormitusta. Somaattisten erityisalojen sosiaalityössä huomiota pitäisi kiinnittää siihen, kenelle sosiaalityöntekijän tapaamista tarjotaan ja millä indikaatioilla. Voikin perustellusti kysyä, ovatko kaikki syöpää sairastavat samalla lähtöviivalla hoitojen suhteen, jos kuormittuneita potilaita ei pystytä tunnistamaan ja auttamaan sosiaalityön keinoin riittävässä määrin. Nähdäkseni tämä kysymys kytkeytyy vahvasti sosiaalityön resurssikysymykseen. Sosiaalityön resurssit turvaamalla pystytään tarjoamaan entistä paremmin palvelua sairastuneille, mutta myös kouluttamaan hoitohenkilökuntaa sosiaalisen tilanteen haasteiden tunnistamiseen.

Tulosten pohjalta voidaan varsin todeta, että sosiaalityön asiantuntijuus vaikuttaa alihyödynnetyltä syöpää sairastavien hoitoprosessissa. Sosiaalityön asiantuntijuudella ja menetelmillä voidaan kuitenkin vastata moniin potilaan psykososiaalisiin ja konkreettisiin tarpeisiin, kuten sairauteen sopeutumiseen, arjen sujuvuuden varmistamiseen ja taloudellisen tilanteen selvittämiseen, joilla on tärkeä osa myös hoidon toteutumisen kannalta. Tärkeää on myös huomata, etteivät potilaan tarpeet pääty hoidon päätyttyä, vaan he tarvitsevat tietoa ja tukea myös hoitojen päättymisen jälkeen. Tämän vuoksi tulevaisuudessa sosiaali- ja palvelujärjestelmää kehittäessä tulisi kiinnittää tarpeeksi huomiota terveysosiaalityön saatavuuteen erikoissairaanhoidon lisäksi jo perus- ja työterveyshuollossa. Näin sairastuneiden kokemuksiin ongelmiin voitaisiin puuttua jo varhaisemmassa vaiheessa hoitopolkua.

7 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa olen selvittänyt syöpään sairastuneiden tarpeita ja niihin vastaamisen mahdollisuuksia somaattisen erikoissairaanhoidon alueelle sijoittuvan sosiaalityön kontekstissa. Tutkimusmatka on ollut antoisa ja se on herättänyt monenlaisia ajatuksia terveys- ja sosiaalipalveluista, sairastuneen asemasta yhteiskunnassa ja laajemmin yhdenvertaisuuden tematiikasta. Käytännön työssä on tärkeää muistaa, ettei yksikään potilaan kohtaama ongelma, kuten taloudelliset vaikeudet, arjen haasteet tai sairauteen sopeutumisen hankaluus ole yksittäisiä, muusta elämästä irrallisia ja sellaisenaan parannettavissa olevia tiloja. Sen sijaan ihminen on psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen ulottuvuuden kokonaisuus, jossa kaikki osa-alueet vaikuttavat toisiinsa. Ihminen tulisikin kohdata terveydenhuollon palveluissa kokonaisuutena ja huomioida yksityiselämän haasteiden vaikutukset hoitoon sitoutumiseen ja parantumiseen.

Holistinen ihmiskäsitys ja sairastuneen kunnioittava kohtaaminen itsessään eivät kuitenkaan nosta kaikkia yhteiskunnassa samalle tasolle, vaan kyse on rakenteellisesta ongelmasta. Sairastamisen ja erityisesti syöpäsairauksien eriarvoisuus liittyy vahvasti sosioekonomiseen asemaan, sillä alemmassa sosioekonomisessa asemassa olevien sairastavuus ja kuolleisuus on hyvin toimeentulevia suurempaa ja sairaanhoidon maksut keskityvät useiden palveluiden tarpeessa oleville, pienituloisille asiakkaille.

Myös terveyspalveluiden saatavuudessa ja hinnassa on alueellisia eroja. Joissain kaupungeissa terveyskeskuksen käyntimaksuista on luovuttu, mutta monin paikoin terveydenhuoltomaksut aiheuttavat taloudellista ahdinkoa ja velkaantumista. Lisäksi Suomessa terveyspalveluita on nähdäkseni varsin perustellusti kritisoitu segmentoitumisesta. Terveyspalveluiden rakenne suosii hyvin toimeentulevia ja työllisiä ihmisiä, jotka voivat käyttää työterveyshuollon ja yksityisen terveydenhuollon palveluita niin halutessaan. Paremmassa sosioekonomisessa asemassa olevien ihmisten on helpompi päästä terveydenhuoltoon ja saada hoitoa ajoissa. Kaikilla tätä valinnan vaihtoehtoa ei kuitenkaan ole.

Samalla kun suomalaista palvelujärjestelmää yhtäältä kritisoidaan voimakkaasti, kehitetään hoitoa toisaalta yhä yksilöllisempään suuntaan. Esimerkiksi yksilöllisen syövänhoidon mallimaa 2020-hanke korostaa yhtenä tavoitteenaan syövänhoidon yhdenvertaisuutta. Sen mukaan tavoitteena on, että jokaisella syöpään sairastuneella suomalaisella on nopea ja yhdenvertainen pääsy hoitoon riippumatta kyvyistä, kotipaikkakunnasta tai taloudellisesta tilanteesta.

Tavoitteena yhdenvertainen syövänhoito on kunnioitettava, mutta tavoitteen saavuttamisen keinoista sosiaali- ja terveystalouden integraatio loistaa poissaolollaan. Nähdäkseni todellista yksilöllistä hoitoa ja yhdenvertaisuutta ei voida saavuttaa, ellei yksilön koko elämäntilannetta oteta huomioon hoitojen suunnittelussa. Terveystalouden asiantuntijuus on tärkeää huomioida ja sisällyttää osaksi potilaan hoitopolkua, sillä siinä yhdistyvät ainutlaatuisella tavalla juuri vuorovaikutuksellisten, psykososiaalisten ja taloudellisten ulottuvuuksien osaaminen.

Tämänkin tutkimuksen tuloksista on hyvin havaittavissa, että syöpään sairastuneiden tarpeet kohdistuvat psykososiaalisiin ja taloudellisiin haasteisiin. Tukea kaivataan sairautteen sopeutumisessa, kuntoutumisessa ja arjen jatkumisessa. Jatkuva huoli esimerkiksi toimeentulosta lamauttaa ja tuottaa näköalattomuutta, kykenemättömyyttä tarttua tilanteeseen ja hoitaa omia asioitaan. Suomessa on tavallisesti totuttu uskomaan yksin pärjäämisen eetokseen ja usein taloudellisesta tilanteesta tiedustelu saatetaan nähdä tunkeilevana tai loukkaavana, ikään kuin taloudelliset ongelmat nähtäisiin aina yksilön oman elämänhallinnan puutteesta juontuvana ongelmana. Olisikin syytä entistä vahvemmin tunnustaa taloudellisen hyvinvoinnin ja arjen ennakoitavuuden merkitys yksilön elämässä, sillä sen vaikutukset ulottuvat sairastumistilanteessa myös hoitoon sitoutumiseen. Yhteiskunnalliseen keskusteluun, mutta erityisesti sosiaalityöhön tulisi kiinnittää entistä vahvemmin taloudellisen hyvinvoinnin käsite osana laajempaa yksilön ja yhteiskunnan hyvinvoinnin kokonaisuutta.

Muiden rakenteellisten ongelmien lisäksi palvelujärjestelmän sisäinen heikko tiedonkulku on laajalti tunnistettu haaste, mutta sen kehittäminen on ollut varsin hidasta. Sosiaali- ja terveystalouden integraatio ei ole onnistunut riittävällä tasolla, eikä palvelujärjestelmä nykyisellään vastaa asiakkaiden ja potilaiden tarpeita. Palveluiden ja etuuksien

väliin jää lukuisia sairastuneita ihmisiä, joiden inhimillistä kärsimystä terveyssozialityössä todistetaan aitiopaikalta.

Palvelujen viivästyemisestä aiheutuvan inhimillisen kärsimyksen lisäksi raskaan erikoissairaanhoidon kuormituksen keventäminen panostamalla ennaltaehkäiseviin ja peruspalveluihin on taloudellinen kysymys. Tämä edellyttää sitä, että palvelujärjestelmää kehitetään aidosti tarpeiden pohjalta ilman poliittista köydenvetoa. Näkemykseni mukaan tarvitaan rakenteellisen työn keinoja ja aktiivista yhteiskunnalliseen keskusteluun osallistumista, että palvelujärjestelmän epäkohtiin pystytään tehokkaasti puuttumaan. Ammatteettiset ohjeet ja sosiaalihuoltolaki velvoittavatkin sosiaalityöntekijöitä rakenteellisen sosiaalityön ja epäoikeudenmukaisen politiikan ja käytäntöjen vastustamiseen.

On tärkeää huomioida, että uhkakuvista huolimatta muuttuvassa palvelujärjestelmässä meillä on aito mahdollisuus vaikuttaa siihen, miten sosiaalipalvelut, myös terveyssozialityö, tulevaisuudessa järjestetään. Onkin mielenkiintoista nähdä, miten sosiaali- ja terveyspalveluita järjestetään tulevaisuudessa nyt, kun viimeaikainen sote -uudistuksen käsittely on keskeytynyt. Niin politiikan kuin sosiaali- ja terveysalan työntekijöidenkin tasolla vallitsee kuitenkin yksimielisyys siitä, että uudistusta tarvitaan. Sosiaalityöntekijät, jos ketkä sen tietävät, että sosiaali- ja terveyspalveluihin tarvitaan aitoa integraatiota, että heikoimmassa asemassa olevat ja palveluita runsaasti tarvitsevat asiakkaat saavat oikea-aikaisia ja vaikuttavia keinoja paitsi terveydentilansa, myös koko elämäntilanteensa parantamiseksi. Sen vuoksi toivonkin näkeväni tulevaisuudessa rohkeaa, kriittistä ja palvelujärjestelmää kehittävää terveyssozialityötä.

LÄHTEET

Aaltonen, Katri. 2017. *Affordability of medicines from the pharmaceutical system perspective. Comparative analysis of Finland and New Zealand*. Itä-Suomen yliopisto. The Social Insurance Institution of Finland, Studies in Social Security and Health 146, 2017: Kuopio.

Aamulehti 2017. *Toimeentulotukea saavat ovat pulassa lääkkeiden vuoksi – Kela ei korvaakaan kaikkea* (verkkouutinen 18.3.2017). Saatavilla: <https://www.aamulehti.fi/kotimaa/toimeentulotukea-saavat-ovat-pulassa-laakkeiden-vuoksi-kela-ei-korvaakaan-kaikkea-24348403/> (luettu 28.1.2018).

Arnkil, Tom & Erikson, Esa. 2012. *Huoli puheeksi. Opas varhaisista dialogeista*. Stakes: Tampere.

Badawi, Mieke & Biamonti, Brenda. 1990. *Social Work Practice in Health Care*. Woodhead-Faulkner: London.

Blundo, Robert & Simon, Joel. 2016. *Solution-focused case management*. Springer Publishing Company: New York.

Braun, Virginia. & Clarke Victoria. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3:2, 77–101.

Cahallan, Christine & Brintzenhofeszoc, Karlynn. 2015. Financial Quality of Life for Patients with Cancer: An Exploratory Study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33:4, 377–394.

Clausen, Hans; Kendall, Marilyn; Murray, Scott; Worth, Allison; Boyd, Kirsty & Benton, Fred. 2005. Would Palliative Care Patients Benefit from Social Workers' Retaining the Traditional 'Casework' Role rather than Working as Care Managers? A Prospective Serial Qualitative Interview Study. *Journal of British Social Work* 35:2, 277–285.

Cowles, Lois. 2003. *Social Work in the Health Field: A Care Perspection*. Routledge: New York.

Creswell, John & Plano Clark, Vicki. 2011. *Designing and conducting mixed methods research*. Sage Publications: Los Angeles.

Fouché, Christa. 2014. "Partnering in the Field of Chronic Care Service Provision". Teoksessa Liz Beddoe & Jane Maidment (toim.) *Social Work Practice for Promoting Health and Wellbeing: Critical Issues*. Routledge: New York.

Gadalla, Tahany. 2007. Cancer Patients' Use of Social Work Services in Canada: Prevalence, Profile, and Predictors of Use. *Health & Social Work* 32:3, 189–196.

Giese-Davis, Janine; Bliss-Isberg, Caroline; Wittenberg, Lynne; White, Jennifer; Star, Path; Zhong, Lihong; Cordova, Matthew; Houston, Debra & Spiegel, David. 2016. Peer-Counseling for Women Newly Diagnosed With Breast Cancer: A Randomized Community/Research Collaboration Trial. *Cancer* 122:15, 2408-2417

Granfelt, Riitta. 1993. "Psykososiaalinen orientaatio sosiaalityössä". Teoksessa Riitta Granfelt, Harri Jokiranta, Synnöve Karvinen, Aila-Leena Matthies & Anneli Pohjola (toim.) *Monisärmäinen sosiaalityö*. Sosiaaliturvan keskusliitto: Helsinki, 177–230.

Grönfors, Terhi. 2012. "Sosiaalityötä lastensairaalassa". Teoksessa Minna Strömberg-Jacka & Teija Karttunen (toim.) *Sosiaalityön haasteet – tukea ammattilaisten arkeen*. PS-Kustannus: Jyväskylä, 195–211.

Henderson, Phyllis. 1997. Psychosocial Adjustment of Adult Cancer Survivors: Their Needs and Counselor Interventions. *Journal of Counseling & Development* 75:3, 188–194.

Hesse-Biber, Sharlene. 2010. *Mixed methods research : merging theory with practice*. Guilford Press: New York.

Hokkanen, Liisa. 2003. "Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen". Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Sosiaalisen vaihtuvat vastuut*. PS-Kustannus: Jyväskylä, 254–274.

Holmberg, Suvi. 2014. "Eräänlainen vedenjakaja elämässäni" – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi &

Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-Kustannus: Jyväskylä.

Hvidt, Elisabeth. 2013. Sources of “relational homes”: a qualitative study of cancer survivors’ perceptions of emotional support. *Mental Health, Religion & Culture* 16:6, 617–632.

Idman, Irja & Aalberg, Veikko. 2013. ”Psykososiaalisen tuen tavoitteet ja tarve syöpätaudeissa”. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu-Lehtinen, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Teppo Lyly (toim.) *Syöpätaudit*. Duodecim: Helsinki.

Iltalehti 2018. *Syöpään sairastuminen romahdutti Hannelen talouden: ”Loppuviimeksi on varmaan myytävä talo”*. Terveystuutiset 21.1.2018 (verkkouutinen). Saatavilla: http://www.iltalehti.fi/terveysuutiset/201801192200674503_we.shtml (luettu 28.1.2018).

Jones, Whitney; Parry, Carly; Devine, Sharon, Main, Deborah & Okuyama, Sonia. 2015. Understanding Distress in Posttreatment Adult Leukemia and Lymphoma Survivors: A Lifespan Perspective. *Journal of Psychosocial Oncology* 33:2, 142–162.

Juhila, Kirsi. 2006. *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina*. Vastapaino: Tampere.

Järvinen, Mirkka. 2014. *Motivoiva haastattelu*. Duodecim: käypä hoito -suositukset. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02109> (luettu 4.2.2018)

Kananoja, Aulikki. 2017. ”Sosiaalityö terveydenhuollossa”. Teoksessa Aulikki Kananoja, Martti Lähteinen & Pirjo Marjamäki (toim.) *Sosiaalityön käsikirja*. Tietosanoma: Helsinki, 347–356.

Kansaneläkelaitos 2018. Sairauspäiväraha (verkkosivu). Saatavilla: <https://www.kela.fi/sairauspaivaraha> (luettu 11.10.2018).

Kantola, Heli. 2009. *Vakavan sairastumisen merkitys elämäkulussa. Esimerkkinä SLE*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180.

Karjalainen, Sakari. 2016. *Syöpä ja eriarvoisuus* (verkkoraportti). Suomen Syöpäyhdistys. Saatavilla: <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/syopa-ja-eriarvoisuus/> (luettu 28.1.2018).

Karvonen, Sakari; Kestilä, Laura & Mäki-Opas, Tomi. 2017 (toim.) *Terveys sosiologian linjoja*. Gaudeamus: Helsinki.

Kayser, Karen & Sormanti, Mary. 2014. "A Follow-Up Study of Women with Cancer: Their Psychosocial Well-Being and Close Relationships". Teoksessa Steven Segal (toim.) *Social Work in Health and Mental Health: Practice, Research and Programs*. Routledge: Hoboken, 251–260.

Ketokivi, Mikko. 2015. *Tilastollinen päättely ja tieteellinen argumentointi*. Gaudeamus: Helsinki.

Kettunen, Iita. 2019. Taloussosiaalityö tutkii suhdetta rahaan. *Talentia 45:1*, 14–15.

Korpela, Rauni. 2014. "Terveys sosiaalityön asiantuntijuus ja kehittäminen". Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-Kustannus: Jyväskylä.

Kouhi, Sanna. 2019. *Integroidun sosiaalityön alkutahteja psykiatria- ja päihdepalveluissa*. Sosiaalisia ilmiöitä-blogi, 25.2.2019. Saatavilla: www.sosiaalisiailmioita.blogspot.com (luettu 1.3.2019).

Lindén, Mirja. 1999. *Terveystenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä*. Raportteja 234. Stakes: Helsinki.

Liukko, Jyri & Kuuva, Niina. 2015. *Toimijoiden yhteistyö työkykyongelmien hallinnassa*. Ammattilaisten haastatteluihin perustuva tutkimus. Eläketurvakeskuksen raportteja 03/2015. Eläketurvakeskus: Tampere.

Manderbacka, Kristiina; Aalto, Anna-Mari; Kestilä, Laura; Muuri, Anu & Häkkinen, Unto. 2017. *Eriarvoisuus somaattisissa terveyspalveluissa*. Suomen sosiaalinen tila 2/2017, tutkimuksesta tiiviisti 9. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla: <https://www.julkari.fi/handle/10024/132346> (luettu 28.1.2018).

McGrath, Pam. 2013. The Financial Impact of Cancer: An Emerging and Important Topic. *Austral-Asian Journal of Cancer* 12:3, 127–129.

McGrath, Pam. 2016. *Financial distress during relocation for treatment of a hematological malignancy: Findings for Social Work*. *Social Work in Health Care* 55:4, 256–279.

Meeker, Caitlin; Wong, Yu-Ning; Egleston, Brian; Hall, Michael; Plimack, Elizabeth; Martin, Lainie; Mehren, Margaret; Lewis, Bianca & Geynisman, Daniel. 2017. Distress and Financial Distress in Adults With Cancer: An Age-Based Analysis. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 15:10, 1224–1233.

Mens, Maria; Helgeson, Vicki; Lembersky, Barry; Baum, Andrew & Scheier, Michael. 2016. Randomized Psychosocial Interventions for Breast Cancer: Impact on Life Purpose. *Psycho-Oncology* 25:6, 618–625.

Metteri, Anna. 2014. “Terveyssoseaalityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden kohtuuttomat tilanteet”. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-Kustannus: Jyväskylä, 296–328.

Mikkonen, Irja. 2009. *Sairastuneen vertaistuki: Peer Support in Different Illness Groups*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopion yhteiskuntatieteiden julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173.

Moffatt, Suzanne & Noble, Emma. 2015. Work or welfare after cancer? Explorations of identity and stigma. *Sociology of Health & Illness* 37:8, 1191–1205.

Mönkkönen, Kaarina. 2018. *Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Gaudeamus: Helsinki.

Nikander, Pirjo. 2005. ”Managing Scarcity: Joint Decision Making in Interprofessional Meetings”. Teoksessa Tuula Heinonen & Anna Metteri (toim.) *Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments, and Actions*. Canadian Scholars’ Press Inc., Toronto, 260 – 279.

Ollikainen, Pirkko. 2005. ”Use of Narratives in Psychosocial work with Cancer Patients”. Teoksessa Tuula Heinonen & Anna Metteri (toim.) *Social Work in Health and Mental*

Health, Issues, Developments, and Actions. Canadian Scholars' Press Inc., Toronto. 321–337.

Padgett, Deborah. 2012. *Qualitative and Mixed Methods in Public Health*. Sage: Thousand Oaks, California.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri. 2019. *OLKA-toiminta* (verkkosivu). Saatavilla: <https://www.psshp.fi/potilaat-ja-vierailijat/asiakasosallisuus/olka-toiminta> (Luettu 3.3.2019)

Pohjola, Anneli. 2003. Sosiaalityön koulutuksen tila ja paikka. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Sosiaalisen vaihtuvat vastuut*. PS-Kustannus: Jyväskylä, 145–165:

Pylväs, Maria. 2003. *Sosiaalityön asiantuntijuus erikoissairanhoidossa: tapaustutkimus yliopistollisen sairaalan sosiaalityöstä*. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus: Oulu.

Raunio, Kyösti. 2009. *Olellainen sosiaalityössä*. Gaudeamus: Tampere.

Rick, Oliver; Kalusche, Eva-Maria; Dauelsberg, Timm; König, Volker; Korsukéwitz, Christiane & Seifart, Ulf. 2012. Reintegrating Cancer Patients Into the Workplace. *Deutsches Ärzteblatt International* 109:42, 702–708.

Rozmovits, Linda; Rose, Peter & Ziebland, Sue. 2004. In the absence of evidence, who chooses? A qualitative study of patients' needs aftertreatment for colorectal cancer. *Journal of Health Services Research & Policy* 9:3, 159–164.

Ryynänen, Ulla. 2005. *Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119.

Salo, Paula; Rantonen, Otso; Aalto, Ville; Oksanen, Tuula; Vahtera, Jussi; Junnonen, Sanna-Riitta; Baldschun, Andreas; Väisänen, Raija; Mönkkönen, Kaarina & Hämäläinen, Juha. 2016. *Sosiaalityöntekijöiden hyvinvointi: Sosiaalityön kuormittavuus, voimavaro-tekijät ja sosiaalityöntekijöiden mielenterveys*. Työterveyslaitos: Helsinki.

Savolainen, Tuija. 2017 (toim.) *Terveys- ja sosiaalityön nimikkeistö*. Kuntaliitto: Helsinki.

Schapmire, Tara; Head, Barbara & Faul, Anna. 2012. Just Give Me Hope: Lived Experiences of Medicaid Patients with Advanced Cancer. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 8:1, 29–52.

Seppä, Karri. 2016. *Syövät vuonna 2030* (verkkoraportti). Suomen syöpäyhdistys. Saatavilla: <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/syovat-vuonna-2030/> (luettu 28.1.2018).

Sipilä, Jorma. 1989. *Sosiaalityön jäljillä*. Tammi: Helsinki.

Socca (pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus). 2018. *Terveyssosiaalityö näkyväksi -tutkimuksessa urauurtava kartoitus terveyssosiaalityön sisällöistä* (verkkouutinen). Saatavilla: http://www.socca.fi/uutiset/uutisia/terveyssosiaalityo_nakyvaksi_tutkimuksessa_uraauurtava_kartoitus_terveyssosiaalityon_sisalloista.8203.news (luettu 21.3.2019).

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. *Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut* (verkkosivu). Saatavilla: <http://stm.fi/terveydenhuollon-maksut> (luettu 27.1.2018).

Suomen Syöpärekisteri. 2016. *Syöpä Suomessa* (tilasto). Saatavilla: <https://syoparekisteri.fi/tilastot/syopa-suomessa/> (luettu 23.3.2019).

Suomen Syöpäyhdistys ry. 2014. *Syöpäkuntoutus Suomessa. Potilaiden ja hoitohenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia*. Suomen Syöpäyhdistyksen selvitys 2014.

Syöpäsäätiö. 2016. *Syöpäpotilaat hakevat yhä enemmän taloudellista tukea* (verkkouutinen). Saatavilla: <https://www.syopasaatio.fi/uutiset/syopapotilaat-hakevat-yha-enemman-taloudellista-tukea/> (luettu 28.1.2018).

Söllner, Wolfgang; Maislinger, Susanne; König, Alexandra; Devries, Alexander & Lukas, Peter. 2004. Providing psychosocial support for breast cancer patients based on screening for distress within a consultation-liaison service. *Psycho-Oncology* 13:12, 893–897.

Talentia. 2017. Malli sosiaalihuollon laillistettujen ammattihenkilöiden työnjaon laatimiseksi sosiaalialan työpaikoille (verkkajulkaisu). Saatavilla: <https://www.talentia.fi/wp->

[content/uploads/2018/02/Talentia_sosiaalihuollon-ammattihenkiloiden-tyonjakomalli-.pdf](#) (luettu 21.3.2019).

Taskila, Taina. 2007. *Cancer survivors at work: Work-related problems and factors associated with their employment, work ability and social support from work community*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Työterveyslaitos: Helsinki.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. *Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 – 2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa*. Ohjaus 6/2014. Syöpätautien asiantuntijaryhmä. THL: Helsinki.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. *Hyvinvointi- ja terveyserot: Koulutus* (verkkosivu). Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/koulutus> (luettu 18.3.2019).

Terveyssosiaalityöntekijät ry. 2018. *Terveyssosiaalityön palvelujen dokumentointi – Ohje rakenteiseen kirjaamiseen sähköisissä potilastietojärjestelmissä*. Saatavilla: <https://www.talentia.fi/terveyssosiaalityontekijat/tyo-ja-tutkimus/rakenteinen-kirjaaminen/>

Toija, Anu; Kettunen, Tarja; Leidenius, Marjut; Vainiola, Tarja & Roine, Risto. 2019. Effectiveness of peer support on health-related quality of life in recently diagnosed breast cancer patients: a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer* 27:1, 123–130.

Torp, Steffen; Thoresen, Lisbeth; Grønningsæter, Arne; Grov, Ellen & Gustavsen, Karin. 2013. Financial and Social Effects on Children and Adolescents when a Parent is Diagnosed with Cancer. *Child & Adolescent Social Work Journal* 30:4, 293–310.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi: Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki.

Työttömyysturvalaki 1290/2002

Wright, Penelope; Kiely, Michele; Johnston, Carl; Smith, Adam; Cull, A. & Selby, Peter. 2005. Development and evaluation of an instrument to assess social difficulties in routine oncology practice. *Quality of Life Research* 14:2, 373–386.

Yarlagadda, Bharat; Hatton, Elissa; Huettig, Janet & Deschler, Daniel. 2015. Patient and Staff Perceptions of Social Worker Counseling before Surgical Therapy for Head and Neck Cancer. *Health & Social Work* 40:2, 120–12