



# Työikäisten potilaiden kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta syöpähoitojen päätyttyä

Taru Salovaara

Laurea-ammattikorkeakoulu

## **Työikäisten potilaiden kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta syöpähoitojen päätyttyä**

Taru Salovaara  
Sairaanhoitajakoulutus  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2020

Taru Salovaara

**Työikäisten potilaiden kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta syöpähoitojen päätyttyä**

Vuosi

2020

Sivumäärä

63

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa potilaiden omakohtaisia kokemuksia siitä, millaista tukea he ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat toivoneet saavansa syöpähoitojen päätyttyä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota toimeksiantajalle tietoa siitä, miten olemassa olevat tukimuodot vastaavat potilaiden kokemaa tuen tarvetta ja potilaiden toiveita. Toimeksiantaja voi hyödyntää opinnäytetyön tuloksia palvelumuotoilun ja vaikuttamistyön pohjana.

Teoriaosaan haettiin tietoa kansallisista syövän hoidon ja kuntoutuksen suunnitelmista ja potilasjärjestöjen sisäisistä materiaaleista sekä kansainvälisistä lähteistä. Tutkimusosuus toteutettiin laadullisesti avoimien haastatteluiden avulla. Haastateltavat haettiin toimeksiantajan potilasverkostojen kautta, ja haastattelut toteutettiin toimeksiantajan tarjoamissa tiloissa. Haastattelujen analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysiä. Analyysin seurauksena syntyneet luokat koottiin yhteen kuvioon.

Tutkittavassa aineistossa korostui potilaiden kokemus siitä, että apua ja tukea on saatavilla, mutta usein sitä on osattava itse pyytää. Erityisesti syöpähoitojen pitkäaikais- ja myöhäishai-toista toivottiin enemmän tietoa ja töihin paluuseen konkreettisempaa apua ja tukea. Potilaat näkivät erityisenä haasteena aktiivihoidon päättymisen ja työelämään palaamisen välisen vaiheen ja siihen liittyvän hoitovastuun siirtymisen. Kehitysehdotuksena haastateltavilta itseltään tuli koordinaattori, joka tapaisi potilaan hoitojen päättyessä ja auttaisi tarvittavan tuen saamisessa ja työelämään palaamisessa.

Syöpäpotilaiden kuntoutuksesta ja töihin paluusta on Suomessa vielä melko niukasti tutkittua tietoa, minkä vuoksi vertailukohtia aiempiin tutkimuksiin ei juuri ollut. Tuloksista löytyy samankaltaisuuksia teoriaosassa käytettyjen tutkimusten kanssa, mutta opinnäytetyö antoi uutta tietoa tuen tarjoamisen ja erityisesti työhönpaluuprosessin puutteista.

Asiasanat: syöpä, syöpähoidot, syöpäselviytyjä, työkyky, kuntoutumisen tuki.

Taru Salovaara

**Working age patients' experiences of support and need of support after cancer treatments**

Year	2020	Pages	63
------	------	-------	----

---

The purpose of this thesis was to survey patients' subjective experiences of what kind of support they have received and what kind of support they would have wished for after cancer treatments. The goal of this thesis was to offer knowledge for the commissioner of how the current forms of support correspond with patients' experience of the need of support and patients' wishes. The commissioner may freely apply the findings of this thesis for service design and influencing.

The theoretical framework consisted of information from national cancer treatment and rehabilitation plans, intern materials of patient organizations and international references. Research was made by using qualitative methods and open interviews. The interviewees were searched from the patient networks of the commissioner and the interviews were held in a space which the commissioner offered. The interviews were analyzed by using content analysis. After the analysis the categories were collected into a single graphic.

In the materials of the research, it was emphasized that the patients were aware of the available support, but often felt like they had to know to ask for if themselves. The patients especially hoped for more information about the late and long-term effects of cancer treatments and more concrete help and support for returning to work. The patients thought that the distinct challenge was the phase between the end of active treatments and returning to work, and the transfer of treatment responsibility related to that phase. The interviewees suggested as an improvement that there could be a coordinator who would meet the patient when treatments end and would help to obtain the support the patient needs and help in returning to work.

The research about cancer patients' rehabilitation and return to work in Finland is scarce, and that is why there were no baselines from former studies. There are similarities with studies used in the theoretical part, but the thesis provided new information about the shortcomings in support and in the process of returning to work.

**Keywords:** Cancer, cancer treatments, cancer survivor, working ability, support of rehabilitation.

## Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Työikäisten syöpä .....	8
2.1	Syöpä sairautena .....	11
2.2	Syövän hoitomuodot ja seuranta.....	13
2.3	Syöpäselviytyjä .....	17
2.4	Työkyky syövän jälkeen .....	21
2.5	Syöpäpotilaan kuntoutus .....	23
3	Menetelmät .....	28
3.1	Laadullinen tutkimus .....	28
3.2	Aineiston keruu .....	30
3.3	Sisällönanalyysi .....	33
4	Tulokset .....	36
4.1	Sosiaalinen tukeminen.....	37
4.2	Henkinen tukeminen .....	38
4.3	Tiedollinen tukeminen .....	40
4.4	Työhönpaluun tukeminen .....	41
5	Johtopäätökset ja pohdinta.....	43
5.1	Eettisyys .....	46
5.2	Luotettavuus .....	47
	Lähteet.....	50
	Kuviot .....	56
	Liitteet .....	57

## 1 Johdanto

Viime vuosina yhteiskunnallisen keskustelun keskiössä on ollut suomalaisen yhteiskunnan huoltosuhteen heikkeneminen. Väestön ikääntyessä hyvinvointivaltion menot kasvavat ja samaan aikaan työtä tekevien ja kansantaloudellisesti tuottavien yksilöiden määrä vähenee (Taloudellinen huoltosuhte 2019). Samanaikaisesti yhä useampi suomalainen sairastuu syöpään ja kehittyneiden hoitojen ansiosta myös paranee ja potilaiden elossa oloaika pitenee (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 6). Monille syöpään sairastuneille jää kuitenkin syövästä ja sen hoidoista eriasteisia toiminnanvajauksia tai -rajoitteita, jotka vaikuttavat heidän mahdollisuuksiinsa palata työelämään ja jaksaa työssään. Hoitojen jälkeisten pitkäaikais- ja myöhäishaittojen vuoksi paluu entiseen työhön ei välttämättä ole mahdollista tai työhön palaaminen vaatisi työn uudelleen järjestelyä, kuten lyhyempää työaika tai uudelleen koulutautumista. (De Lorenzo, Apostolidis, Florindi & Makaroff 2018; Syöpä ja työ 2019.)

Työikäisten osuus väestöstä on ollut suurimmillaan vuonna 2009, minkä jälkeen se on kääntynyt laskuun. Vuoteen 2060 mennessä työikäisten osuus väestöstä pienenee ennusteen mukaan 64 prosentista 57 prosenttiin. (Tilastokeskus 2020.) Väestön ikääntyessä ja työikäisten osuuden vähentyessä kestävyysvaje lisääntyy eli julkisen talouden tulojen ja menojen välinen erotus kasvaa entisestään (Valtiovarainministeriön kestävyysvajelaskelmien menetelmäkuvaus 2018). Esimerkiksi nykyisen sosiaaliturvajärjestelmän ylläpitämiseksi tulevana vuosina tarvitaan entistä enemmän työssäkäyviä ja veroja maksavia kansalaisia. Yhtenä ratkaisuna väestön ikääntymisen aiheuttamiin menopaineisiin on nähty osatyökykyisten työelämään palaamisen mahdollisuuksien parantaminen. Tämän näkemyksen pohjalta edellisellä hallituskaudella 2015 - 2018 toteutettiin Sosiaali- ja terveysministeriön alainen hanke, jonka tavoitteena oli osatyökykyisten työssä jatkamisen ja työllistymisen mahdollisuuksien parantaminen (Kaikki mukaan työelämään - Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) kärkihankkeen tuloksia ja suosituksia 2019).

Syöpään sairastuneiden työhön paluusta ja työllistymisestä syöpähoitojen päätyttyä ei ole Suomessa juurikaan tehty tieteellistä tutkimusta, joten tarkempia tilastotietoja aiheesta ei ole saatavilla (Andersson 2020). Muualla maailmassa sosiaaliturva- ja terveydenhuoltojärjestelmät poikkeavat Suomen järjestelmistä, minkä vuoksi kansainvälisistä lähteistä saatavilla oleva tutkimustieto ei ole suoraan sovellettavissa suomalaisten syöpäpotilaiden kuntoutumiseen ja työllistymiseen syövän jälkeen. Eurooppalaisen tutkimuksen mukaan syöpäselviytyjien riski työttömyydelle on 1,4-kertainen terveisiin verrokkeihin nähden (Tikka, Verbeek, Cavet & Schneider 2017, 5). Tutkimustulokset ovat olleet samansuuntaisia yksittäisissä samaa aihepiiriä käsitelleissä suomalaistutkimuksissa, kuten Taina Taskilan (2007) työhön liittyviä ongelmia ja riskitekijöitä käsittelevässä tutkimuksessa. Myös Suomen Syöpäpotilaat ry:n teettämän Syöpä

ja työ -kyselyn (2019) mukaan syövän sairastamisen jälkeen vastaajien työllisyys oli heikompi kuin ennen syöpää.

Syöpäpotilaiden kuntoutus on kirjattu Kansallisen syöpäsuunnitelman II osaan, jossa painotetaan kuntoutuksen tärkeyttä koko hoitoprosessin ajan (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025). Syöpään sairastuneiden kuntoutuksen tekee haastavaksi se, että syöpää sairastavien ja sairastaneiden määrä kasvaa jatkuvasti ja kaikille potilaille halutaan tarjota täysipainoinen elämä syöpäsairauden jälkeen (Saarto 2013a). Nykytilanteessa vain harva syöpään sairastunut saa kuntoutumisen tukea tai sopeutumisvalmennusta, mitä voi osaltaan selittää potilaiden puutteellinen tieto kuntoutumisen tuen mahdollisuuksista (THL 2019). Potilaiden ohella myös läheiset tarvitsevat usein tukea kuntoutumiseen (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 23).

Rahoituksen riittämättömyys on yksi suurimmista kuntoutusta uhkaavista tekijöistä tulevaisuudessa (Kuntoutuksen toimiala- ja tulevaisuus selvitys 2020). Kuntoutuksen kustannusten arvioitu osuus on kuitenkin alle yksi prosentti syöpään liittyvistä kokonaiskustannuksista. Arviolta noin 20 prosenttia syöpään sairastuneista hyötyisi kuntoutuksesta. (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 23.) Sen sijaan, että kuntouttavat toimenpiteet nähtäisiin vain menoeränä, ne tulisi nähdä investointina tulevaisuuteen. Sosiaalisten investointien keskeisenä ajatuksena on, että sen sijaan, että ihmisille jaettaisi passivoivia toimeentulotukia, etuus- ja palvelujärjestelmät viritettäisiin työ- ja toimintakykyä sekä toimintamahdollisuuksia tukeviksi ja edistäviksi. (Rajavaara 2013, 50-51.) Kuntoutus sosiaalisena investointina on kirjattu myös Kelan kuntoutuksen kehittämissuunnitelmaan 2015 (Kuntoutus - tie parempaan elämään 2015).

Syöpätautien asiantuntijaryhmä on laatinut Terveiden ja hyvinvoinninlaitokselle (myöhemmin THL) suunnitelman, joka painottaa työikäisten potilaiden varhaista kuntoutusarviota ja selviytyksiä työkyvyn säilyttämiseksi. Suunnitelman mukaan jokaiselle potilaalle tulisi laatia kuntoutumissuunnitelma ja potilaiden tiedon tarpeisiin pitäisi pystyä vastaamaan nykyistä paremmin. (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 5.) Nykyään syöpään sairastuneiden kuntoutus koostuu lähinnä Kansaneläkelaitoksen ja Syöpäjärjestöjen järjestämistä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseista, sairaaloiden kuntouttavasta toiminnasta sekä vastikään sairastuneille kohdennetusta avomuotoisesta toiminnasta (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 23). Kolmannen sektorin toimijoilla, paikallisilla syöpäyhdistyksillä ja valtakunnallisilla potilasjärjestöillä, on lisäksi merkittävä rooli (Syöpäjärjestöt 2020a).

Erityisesti hoitojen jälkeinen syöpään sairastuneille tarkoitettu kuntoutus on Suomessa vielä verrattain uusi asia ja sen vuoksi aiheesta on saatavilla niukasti luotettavaa tietoa suomalaisista lähteistä. Siksi opinnäytetyön keskiössä ovat syöpään sairastuneiden omat kokemukset saadusta tuesta ja tuen tarpeesta, joita tutkitaan tässä opinnäytetyössä laadullisesti avoimen haastattelun avulla. Opinnäytetyössä etsitään vastauksia kysymyksiin ”Millaista tukea potilaille tarjottiin syöpähoitojen päätyttyä?” ja ”Millaista tukea potilaat olisivat toivoneet saavansa syöpähoitojen päätyttyä?”.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista tukea syöpään sairastuneet ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat toivoneet saavansa aktiivisten hoitojen päätyttyä erityisesti töihin paluun näkökulmasta. Opinnäytetyön kohderyhmän rajauksesta keskusteltiin opinnäytetyön ohjaajan ja työelämän edustajan kanssa. Työelämän edustajan kokemuksen mukaan syöpään sairastuneiden tuen tarve on melko samanlainen syövästä riippumatta, minkä vuoksi opinnäytetyön kohderyhmäksi rajattiin työikäiset syöpäpotilaat, mutta tarkempaa rajausta heidän sairastamansa syövän suhteen ei tehty.

Opinnäytetyön tavoitteena on tarjota tietoa siitä, miten syöpähoitojen jälkeiset tukimuodot ja -palvelut vastaavat syöpään sairastuneiden kokemaan tuen tarvetta ja miten nykyistä palvelujärjestelmää voisi kehittää vastaamaan paremmin heidän tarpeitaan ja toiveitaan vastavaksi. Opinnäytetyöstä saatavaa aineistoa voidaan käyttää toimeksiantajan palvelumuotoilun ja vaikuttamistyön pohjana.

## 2 Työikäisten syöpä

Tilastokeskuksen (2020) määritelmän mukaan työikäinen väestö koostuu 15 - 74-vuotiaista henkilöistä. Vuonna 2017 Suomessa todettiin yhteensä 34 261 uutta syöpätapausta ja saman vuoden lopussa syöpään sairastuneita suomalaisia oli elossa yli 280 000 (Syöpä 2017, 2). Tarkkaa tilastoa työikäisten syöpään sairastuneiden osuudesta ei ole, sillä Syöpärekisterin vuoden 2017 tilastoissa todetut syöpätapaukset on jaoteltu kolmeen kategoriaan; alle 20-vuotiaat, 20 - 69 -vuotiaat ja yli 70-vuotiaat. Karkeasti arvioiden tilastoista voidaan päätellä työikäisten syöpien osuuden olevan 15 000 - 20 000 tapausta vuosittain. Koko Euroopan tasolla uusia syöpätapauksia todetaan vuosittain 3,2 miljoonaa, joista noin puolet työikäisillä (Tikka ym. 2017, 5).

Suomen Syöpärekisterin vuoden 2017 tilaston mukaan miesten yleisimmät syövät olivat eturauhassyöpä, paksu- ja peräsuolen syöpä sekä keuhkosityöpä. Naisilla yleisimmät syövät olivat vastaavasti rintasyöpä, paksu- ja peräsuolen syöpä sekä keuhkosityöpä. (Syöpärekisteri 2020.)



Pelkästään yleisimpien syöpien, rintasyövän ja eturauhasen syövän, osuus kaikista syöivistä on 10 000 -15 000 uutta tapausta vuosittain (Syöpä 2017, 4).

Koska tässä opinnäytetyössä kohderyhmäksi on rajattu työikäiset syöpäpotilaat ja tässä työssä työikäisillä tarkoitetaan 15 - 74-vuotiaita, rekisterin osalta on mielekkäintä tarkastella ikäryhmää 20 - 69-vuotiaat. 20 - 69-vuotiaiden naisten keskuudessa kolmanneksi yleisimmäksi syöväksi ohi keuhkosityövän nousi ihomelanooma (Suomen Syöpärekisteri 2020), ja miehillä yleisimmät syövät olivat samat kuin koko väestön tasolla. Nämä syövät muodostavat valtaosan vuosittain havaittavista uusista tapauksista Suomessa, minkä vuoksi tässä opinnäytetyössä ei tuoda esille tilastoja eri syöpien osalta laajemmin.

Rintasyöpään sairastutaan keskimäärin nuorempana kuin eturauhassyöpään (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 2014, 13). Keskimäärin eturauhassyöpään sairastunut potilas on sairastuessaan 70-vuotias, kun taas rintasyöpään sairastutaan keskimäärin 60-vuotiaana (Puistola 2019; Sankila 2013). Eturauhassyöpä on harvinainen alle 40-vuotiailla, mutta sen esiintyvyys nousee jyrkästi 55. ikävuodesta alkaen (Kellokumpu-Lehtinen, Joensuu & Tammela 2013). Rintasyövän esiintyvyys puolestaan lisääntyy huomattavasti 45. ikävuoden jälkeen. Rintasyöpätapauksien määrä on jatkuvasti kasvanut viimeisinä vuosikymmeninä ja ennusteiden mukaan niiden määrä tulee edelleen kasvamaan. (Joensuu & Huovinen 2013.) Ennusteen mukaan vuonna 2025 uusia rintasyöpätapauksia todetaan 6 400, joista lähes puolet alle 65-vuotiailla. Saman ennusteen mukaan vuonna 2025 todetaan yhteensä 7 000 uutta eturauhassyöpää, joista hieman yli viidennes alle 65-vuotiailla. (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 2014, 13-14.)

Työikäisten yleisimpien syöpien, rintasyövän ja eturauhassyövän, eloonjäämisprosentit ovat korkeita. Yli 90 prosenttia näihin syöpiin sairastuneista on elossa viisi vuotta diagnoosin saamisen jälkeen. Samanaikaisesti huonoennusteisten keuhkosityöpätapausten määrä on vähentynyt. (Syöpä 2017, 2; Suomen Syöpärekisteri 2020.) Kaikkien syöpien osalta lähes kaksi kolmasosaa syöpään sairastuneista on elossa viiden vuoden kuluttua diagnoosista (THL 2019). Tämä tarkoittaa sitä, että yhä useammalla syöpään sairastuneella on mahdollisuus palata työelämään sairauslomansa jälkeen.

Vaikka syöpää ja sen vaikutuksia ihmisten elämään on tutkittu paljon eri näkökulmista, syövän pitkäaikais- ja myöhäisvaikutuksien seurauksista sairastuneen työhön palaamiseen, työkykyyn sekä työelämästatukseen on edelleen niukasti tietoa. Vain osa työhön paluuta ja työllistymistä ennustavista tekijöistä on pystytty erittelemään (van Muijen ym. 2012). Koska työ on tärkeä osa ihmisen arkea, työelämän osallisuus ja työyhteisön tarjoama sosiaalinen tuki edistää myös potilaan toipumista (Taskila 2007, 17-18). Työikäisten syöpäpotilaiden työhön

paluuta voidaan tukea oikea-aikaisella ja oikeantyyppisellä kuntoutuksella. Kokonaisuudessaan kuntouttava toiminta säästää yhteiskunnan voimavaroja. (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 23.)

Suomen Syöpäpotilaat ry (myöhemmin SSP) toimi opinnäytetyön toimeksiantajana. SSP toteuttaa STEAn eli Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen "Elossa ja osallisena, myös työelämässä!" -hanketta (2017 - 2020), johon myös tämä opinnäytetyö linkitettiin. Työelämä-hankkeen yhteistyökumppaneina toimivat Suomen Syöpäyhdistys sekä Etelä-Suomen, Pirkanmaan ja Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistykset. Hankkeen tavoitteena on tukea työikäisiä syöpään sairastuneita työhaussa, työhön palaamisessa ja työssä jaksamisessa. Opinnäytetyön kohde-ryhmä rajattiin työikäisiin potilaisiin, jotta opinnäytetyön avulla voidaan tuottaa myös hanketta hyödyttävää tietoa.

SSP on syöpään sairastuneiden edunvalvoja, jonka tavoitteena on parhaan mahdollisen tuen turvaaminen niin potilaille kuin läheisillekin hoidon ja kuntoutuksen aikana (Suomen Syöpäpotilaat 2020a). Yhdistys tarjoaa luotettavaa tietoa syövästä, sen hoidosta ja kuntoutuksesta. Keskeinen tieto on koottu potilasoppaisiin, joita on saatavilla sekä painettuina että sähköisesti. Yksityishenkilöillä on mahdollisuus tilata oppaita maksutta kotiinsa. Erilaisille yhteisöille, kuten sairaalaloille, oppaat ovat maksullisia. (Suomen Syöpäpotilaat 2020b.)

Yhdistyksen toiminnan keskiössä on potilas, mikä näkyy yksilölliset tarpeet huomioon ottavina palveluina ja vaikuttamismahdollisuuksien tarjoamisena (Suomen Syöpäpotilaat 2020a). Facebookissa toimii Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallinnoimia syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen suunnattuja suljettuja verkostoja. Suurin osa verkostoista on syöpätautikohtaisia ja niissä on mahdollisuus kohdata muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia sekä vastaavasta selvinneitä ihmisiä. (Suomen Syöpäpotilaat 2020c). Potilasverkostoissa on taustaltaan hyvin erilaisia ihmisiä. Yksi on sairastanut syövän vuosia sitten, toinen on vastikään saanut diagnoosin ja käy aktiivihoidoissa ja kolmas on siirtynyt palliatiiviseen hoitoon. (Toivonen 2020.) SSP järjestää lisäksi verkostokohtaisia tapahtumia, joissa potilaille ja läheisille tarjotaan tietoa syövästä, sen hoidoista ja niiden vaikutuksista elämään (Suomen Syöpäpotilaat 2020c).

Yhdistyksen henkilöstö koostuu toiminnanjohtajasta, järjestökoordinaattorista, erityisasiantuntijasta, kolmesta työelämähankkeen työntekijästä ja viestinnän erityisasiantuntijasta. Työelämän edustajana tässä opinnäytetyössä toimi työelämähankkeen projektipäällikkö. Koska syöpäpotilaiden kuntoutuksesta ja syöpään sairastuneille tarjotusta Suomessa on hyvin vähän tieteellistä tietoa, toimeksiantajalla oli tärkeä rooli myös luotettavan lähdemateriaalin löytämisessä.

## 2.1 Syöpä sairautena

Kasvainsairaudet jaotellaan hyvänlaatuisiin eli benigneihin ja pahanlaatuisiin eli maligneihin kasvaimiin, joista malignit ovat syöpäkasvaimia (Isola & Kallioniemi 2013a). Syöpä käsitteenä ei ole yksittäinen sairaus, vaan se pitää sisällään laajan joukon eri sairauksia, jotka syntyvät ja kehittyvät eri tavoin. Myös syöpäsairauksien oireet ja hoito eroavat toinen toisistaan. (Isola & Kallioniemi 2013b; Meri & Leppä 2011.)

Syövän syntyä ja syöpää aiheuttavia tekijöitä on tutkittu paljon. Tutkimusten seurauksena on syntynyt erilaisia käsityksiä syövän syntymekanismeista, mutta kaikkia käsityksiä yhdistää ajatus siitä, että syöpä syntyy vaiheittain erilaisten mekanismien kautta solujen geneettisten muutosten seurauksena. (Vähäkangas 2018a.) Muutokset voivat olla luonteeltaan spontaaneja tai pitkäaikaisten ärsykkeiden, kuten tupakan ja infektioiden, tai ulkoisten tekijöiden, kuten viruksen tai säteilyn, aiheuttamia (Meri & Leppä 2011). Myös geneettinen herkkyys ja kudoksen reaktiot vaikuttavat syövän syntyyn (Vähäkangas 2018a). Yksittäisillä syöpägeneeillä ja syövän syntyyn vaikuttavilla DNA-vaurioilla on suurin merkitys syövän syntymekanismien yksityiskohtaisen tiedon saamisessa. Yleisen syövän syntyteorian muodostaminen on kuitenkin vaikeaa, eikä se onnistuisi ilman tärkeiden yksityiskohtien yksinkertaistamista. (Isola & Kallioniemi 2013b; Meri & Leppä 2011.)

Syöpäsairastuvuudelle on olemassa lukuisia riskitekijöitä, vaikka noin puolessa tapauksista selittävää tekijää ei välttämättä löydykään. Merkittävin riskitekijä on ikä. Alle 40-vuotiaiden syövät ovat harvinaisia, mutta sairastuvuuden todennäköisyys kasvaa tasaisesti sen jälkeen. Sukupuoli luo riskin tietyille valtasyyöville. Naisten uusista syöpätapauksista 45 prosenttia on joko rinta- tai sukuelinsyöpiä, ja miesten uusista syöivistä yli 30 prosenttia on eturauhas-syöpiä. (Lehto & Stenbäck 2012.) Tilastollisesti on havaittavissa, että eräät kasvaimet ovat yleisempiä tietyissä väestöryhmissä esimerkiksi sosioekonomisen aseman, maantieteellisen alueen, sukupolven, ammattiryhmän, elinympäristön ja elintapojen perusteella (Isola & Kallioniemi 2013a; Lehto & Stenbäck 2012; Syöpä 2018).

Syövän synnyn kannalta merkittäviä geenejä on kahdenlaisia. Syöpää synnyttävät geenit eli onkogeenit aiheuttavat aktivoituessaan solukon hallitsemattoman jakautumisen. Pahanlaatuisten muutosten syntyä estävät kasvunrajoitegeenit säätelevät solun kasvua ja jakautumista. Pahanlaatuisia muutoksia voi syntyä, jos tällaisissa geeneissä tapahtuu mutaatioita, jotka estävät ohjelmoidun solukuoleman eli apoptoosin tai häiritsevät solun kasvun säätelyä. (Isola & Kallioniemi 2013b; Vähäkangas 2018a.) Pelkkä mutaatio itsessään ei vielä aiheuta syöpää, vaan vasta geneettisten virheiden kasaantuminen johtaa pahanlaatuisiin muutoksiin. Tutkimusten perusteella on todennäköistä, että mutaatioita tapahtuu syövän kehittymisen eri

vaiheissa aina varhaisista muutoksista kasvaimiksi kehittymiseen saakka. Eräissä syövissä, kuten paksusuolen syövässä, on saatu jopa erotettua todennäköisimmin mutatoituvat geenit. (Vähäkangas 2018a.)

Pahanlaatuiset muutokset soluissa vaikuttavat solujen kasvuun ja invaasiokykyyn. Invaasiokyky tarkoittaa sitä, että syöpäsolut valtaavat alaa normaalilta kudokselta vaikeuttaen sen toimintaa ja samalla elimistön immuuni- eli puolustusjärjestelmän toimintaa. (Meri & Leppä 2011.) Pahanlaatuiset kasvaimet kasvavat useimmiten nopeasti. Pahanlaatuinen solukko kykenee tunkeutumaan ympäristöönsä, koska syöpäsolukko kykenee muodostamaan verisuonistoa ja jakautumaan rajattomasti. (Isola & Kallioniemi 2013b.) Elimistön oma puolustusjärjestelmä ei usein pysty huomaamaan pahanlaatuisia muutoksia, sillä ne ovat tyypillisesti pieniä ja kehittyvät pitkän ajan kuluessa (Meri & Leppä 2011).

Kehon oma puolustusjärjestelmä tekee immunologista valvontaa eli pyrkii pitämään pahanlaatuiset solut kurissa. Sitä, kuinka paljon elimistön oma puolustusjärjestelmä pystyy vaikuttamaan kasvainten syntyyn, on mahdotonta arvioida. On kuitenkin pystytty todentamaan, että useimmiten syöpäkasvaimesta irtoavat ja verenkiertoon pääsevät syöpäsolut tuhoutuvat. Osa aggressiivisista kasvaimista pystyy kuitenkin torjumaan aktiivisesti elimistön omaa puolustusta tai joissain tapauksissa immuunipuolustus jää muuten riittämättömäksi pahanlaatuisia soluja vastaan. (Meri & Leppä 2011.)

Joissakin syöpäkasvaimissa on havaittu tulehdussolukertymiä ja immuunivajaustiloissa tietyt kasvaimet ovat muuta väestöä yleisempiä, mikä puhuu sen puolesta, että myös immuunipuolustuksella on merkitystä syövän torjunnassa. Suurin merkitys sillä on niiden kasvainten torjunnassa, joiden syntyyn vaikuttavat virukset, kuten papilloomavirus kohdunkaulan levyepiteelikarsinooman kehittymiseen. (Meri & Leppä 2011.)

Kasvaakseen sentin kokoiseksi, syöpäsolukon on yleensä jakauduttava 25 - 30 kertaa. Tällöin kasvain koostuu jo miljardeista syöpäsoluista. Useimmiten kasvain voidaan todeta vasta sen ollessa biologian kannalta elinkaarensa loppupuolella. Joillakin syöpätyypeillä, kuten paksusuolen ja kohdunkaulan syöville, on mikroskooppisesti tunnistettavia esiasteita. (Isola & Kallioniemi 2013b.) Tyypillisesti kasvaimen kehittymiseen kuluu vuosia, jopa kymmeniä vuosia, mutta osassa tapauksia ne voivat kasvaa paljon nopeamminkin (Isola & Kallioniemi 2013b; Vähäkangas 2018a).

## 2.2 Syövän hoitomuodot ja seuranta

Vuonna 2019 Suomeen perustettiin Kansallinen Syöpäkeskus, joka koostuu alueellisista syöpäkeskuksista ja koordinoivasta yksiköstä. Kansallisen Syöpäkeskuksen tavoitteena on paitsi hoidon vaikuttavuuden parantaminen ja hoitoon liittyvien kustannuksien hillitseminen, myös seulojen kehittämiseen, syöpätautien ehkäisyyn ja kuntoutukseen panostaminen. (STM 2019.)

Suomi on Euroopan kärkimaita syövän hoitotuloksissa. Huomionarvoista on se, että hoidon kustannukset jäävät silti alle Euroopan keskiarvon. Osaltaan hyviä hoitotuloksia selittää suomalaisten aktiivinen osallistuminen syöpäseulontoihin, sillä seulonnoissa havaittujen syöpien ennuste on tyypillisesti hyvä. Nykyiset hyvät elossaololuvut perustuvat diagnostiikkaan ja hoitoihin, jotka on annettu muutamia vuosia sitten. Hoitopääsyn vaikeutuessa hoitotulokset voivat heikentyä nopeastikin tulevina vuosina. (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020, 2010, 25.) Seuraamalla tehostetusti syövän hoitopääsyä pyritään edelleen parantamaan syövän varhaista diagnosointia ja nopeuttamaan hoitopääsyä. Täten pyritään myös syöpäsairauksien ennusteen parantamiseen. (Hoitopääsyn seuranta syövän hoidossa 2016, 8).

Suomessa syövän hoitoa ohjaa asiantuntijatyöryhmän laatima Kansallinen syöpäsuunnitelma. Nykyinen suunnitelma on tehty vuosille 2014 - 2025. Vastaavia kansallisia suunnitelmia on laadittu myös muualla maailmassa, mutta suunnitelmien luonne vaihtelee. Eri maissa käytetään termiä strategia, ohjelma tai suunnitelma ja myös vastuutahot vaihtelevat maittain. Suunnitelmien heikkoutena yleisesti on, että niistä puuttuvat täsmälliset ehdotukset suunnitelmassa nostettujen toimenpiteiden rahoittamiseksi. Myös suunnitelmien toteutumisen seuranta on monissa maissa vähäistä. (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 -2020, 2010, 43-44.) Kansallisen syöpäsuunnitelman lisäksi Suomessa on laadittu Käypä hoito -suositukset eturauhasyövän, munasarjasyövän, keuhkosityövän ja suusyövän hoitoon sekä kuolevan potilaan oireiden hoitoon (THL 2019).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (8/1992) pyrkii takaamaan potilaille hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa sekä kohtelua, ja terveydenhuoltolaki (1326/2010) säätää raamit kohtuulliselle ajalle hoitoon pääsemiseksi. THL:n Hoitopääsyn seuranta syövän hoidossa -opas määrittelee syövän hoitopääsulle viitteelliset tavoiteajat hoitoon pääsemiseksi ja toimenpiteet tavoiteaikojen toteutumisen seuraamiseksi. Yhdenmukaistamalla syöpään sairastuneiden hoidon ja diagnoosien kirjaamista potilaiden hoitopääsyn luotettava seuraaminen onnistuu hoitoilmoitusrekisteri Hilmoon tulevien tietojen perusteella. Näiden tietojen pohjalta pystytään raportoimaan hoitopääsyn toteutumisesta Suomessa. (Hoitopääsyn seuranta syövän hoidossa 2016, 3.)

THL:n suosituksen mukaan syöpäepäilyn lähetteen saapumisesta hoidon aloitukseen saa kulua enintään kuusi (6) viikkoa. Erittäin kiireellistä hoitoa edellyttävät syövät on hoidettava tätäkin nopeammin. Tällöin viive diagnoosista hoidon aloitukseen saa olla enintään 2 - 3 viikkoa. Leikkausta seuraavat liitännäishoidot, toisin sanoen lääkehoidot tai sädehoito, on aloitettava neljän (4) viikon kuluttua leikkauksesta. Poikkeuksen tähän luovat potilaasta johtuvat syyt, kuten leikkauksesta toipumisen pitkittyminen. Uusiutuneen syövän diagnostiikkaan ja hoitoon pätevät pääsääntöisesti samat aikarajat. Suosituksessa on lisäksi määritelty enimmäisajat muun muassa radiologin ja patologin lausuntojen käytettävissä ololle kuvantamistutkimusten ja näytteiden oton jälkeen. (Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa 2016, 14.)

Suomessa syöpähoitoa annetaan keskussairaaloiden syöpäklinikoilla, mutta vaativampi hoito on keskitetty yliopistollisiin keskussairaaloihin. Syöpätutkimusta tehdään pääsääntöisesti viidessä yliopistossa ja niiden alaisissa instituuteissa, Teknologian tutkimuskeskuksessa (VTT) ja Terveystieteiden tutkimuskeskuksella (THL). (Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen 2010.) Hoitoyksiköissä tulee olla valmius hoitaa myös syövän aiheuttamia vaikeita ja vakavia oireita, kuten verisuoni- ja muita tukosoireita, uhkaavaa pareesia eli osittaista halvausta ja kipua joustavasti viiveettä (Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa 2016, 14).

Syöpähoiton tavoitteena on, paitsi parantaa syöpä, saada sairaus hallintaan ja ehkäistä syövän uusiutumista sekä lievittää kasvaimen aiheuttamia oireita. Hoito valikoituu yksilöllisesti kasvaimen koon ja sijainnin, syövän levinneisyyden, solutyypin ja potilaan muiden sairauksien sekä yleiskunnon perusteella (Syöpäjärjestöt 2020b). Pienet syöpäkasvaimet pystytään usein poistamaan leikkauksella, mutta parhaiten soveltuva hoitomuoto voi olla myös sädehoito tai leikkaushoito riippuen siitä, mikä syöpä on kyseessä. Suurempien kasvainten hoidossa käytetään yhä useammin näiden kolmen yhdistelmiä. (Joensuu 2013.)

Syövän ensihoitona käytetään tyypillisesti leikkausta (Joensuu 2013). Pelkällä leikkauksella voidaan hoitaa noin 25 prosenttia syövästä (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020, 2010, 16). Jos syöpä on ehtinyt lähettää kasvaimen ympäristöön etäpesäkkeitä tai levinnyt verenkierron tai imunestekierron mukana muualle elimistöön, tarvitaan leikkauksen lisäksi täydentäviä hoitoja (Joensuu 2013). Leikkaus voi olla luonteeltaan kuratiivinen, jolloin tavoitteena on syövän parantaminen pelkän leikkauksen avulla, tai palliatiivinen toimenpide, jolloin tavoitteena on lievittää potilaan oireita ja täten parantaa jäljellä olevan elämän laatua. Syto-reduktiivisessa leikkauksessa pyritään kasvainmassaa pienentämällä parantamaan muiden hoitojen, tavallisesti sytostaattihoidojen, vastetta. (Roberts 2013a.)

Syöpää voidaan hoitaa paikallisesti myös sädehoidon avulla. Mikäli kasvain on sädeherkkä, sädehoidon avulla voidaan hävittää usein isojakoinen kasvain. Jos taas syöpä on vähemmän

herkkä säteilylle, yhdistetään sädehoitoon usein lääkehoito tai leikkaus. Tällöin leikkauksen tavoitteena on näkyvän kasvainkudoksen poistaminen ja sädehoidolla puolestaan pyritään mikrokooppisten syöpäpesäkkeiden hävittämiseen vieruskudoksista tai alueellisista imusolmukkeista. Sädehoitoa voidaan antaa myös systeemisesti koko kehon sädehoitona tai isotooppihoitojen muodossa. (Joensuu 2013.)

Syöpäkasvaimille ominaista on syöpäsolujen kontrolloimaton jakautuminen, lähikudoksiin tunkeutuminen ja metastasointi eli leviäminen muualle elimistöön. Sen vuoksi sytostaatit eli solunsalpaajat, jotka estävät solun jakautumissykliä, ovat keskeisiä lääkkeitä syöpätautien hoidossa. (Vähäkangas 2018b.) Monet uudet solunsalpaajat mahdollistavat tehokkaan hoidon vähäisemmin terveitä soluja vahingoittaen, koska uudet solunsalpaajat vaikuttavat spesifimmin syöpäsoluun. Osa solunsalpaajista vaikuttaa useissa solun jakautumisvaiheissa, kun taas toiset vaikuttavat ainoastaan tietyn jakautumisvaiheen soluihin. Varhaisessa vaiheessa, kasvaimen ollessa pieni, solunsalpaajat tehoavat paremmin, koska solujen kahdentumisaika on lyhyt ja kasvaimessa on paljon jakautumisvaiheessa olevia soluja. Vanhetessaan kasvaimen solut siirtyvät lepotilaan, jolloin solunsalpaajat tehoavat heikommin. (Elonen & Bono 2013.)

Syövän hoidossa voidaan käyttää myös immunologisia hoitoja, laserhoitoa, jäädytyshoitoa ja erilaisia kokeellisia hoitoja (Joensuu 2013). Syövän immunoterapiaa kehitetään voimakkaasti, sillä uusimmissa tutkimuksissa on selviä viitteitä immunoterapian ja muiden syöpähoitojen yhdistämisen hyödyistä. Immunoterapia voi olla epäspesifiä, jolloin tarkoituksena on elimistön oman immunitetin vahvistaminen tai spesifiä, jolloin jollekin kasvaimella esiintyvälle anti-geenille eli elimistön immuunivasteen aiheuttavalle molekyyliä valmistetaan vasta-aine. (Tenhunen & Vähäkangas 2018.)

Aiemmin syöpää hoidettiin yhdellä lääkkeellä, jolloin myös hoitotulokset olivat huonoja. Yhdistelmä-lääkehoidoilla syövän paranemistulokset ovat parantuneet. Tälläkin hetkellä on olemassa satoja käytössä olevia lääkeyhdistelmiä ja uusia julkaistaan jatkuvasti. (Vähäkangas 2018c.) Syövän hoitoon kehitetään koko ajan uusia lääkkeitä ja nykyään kaikista kehitteillä olevista lääkkeistä 30 - 40 prosenttia on syövän hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä. (Tenhunen, Vähäkangas & Puistola 2018). Useimmat uusista lääkkeistä ovat niin sanottuja täsmälääkkeitä eli ne estävät spesifisti joitakin proteiineja tai muita molekyyliä toimimasta ja täten vaikuttavat syövän kehittymiseen (Kellokumpu-Lehtinen, Joensuu & Tenhunen 2013). Koska uudet lääkkeet tehoavat aiempaa kohdennetummin, monia niistä käytetään tulevaisuudessa vain tietyn syövän alatyypin liittyvän kohdemutaation hoitoon. Lääkekehityksen rinnalla kehittyvät myös syövän uudet diagnostiset menetelmät. (Tenhunen, Välikangas & Puistola 2018.)

Syövän hoidon yhtenä tavoitteena on hoidon yksilöllistäminen. Tähän on olemassa tekniset edellytykset, mutta haasteena on ennen kaikkea se, kenelle tutkimuksia ja lääkkeitä

tarjotaan ja kuka kattaa kustannukset. Nykyisellään Suomen lääkekorvausjärjestelmä on melko kankea ja tutkimusvaiheessa olevia lääkkeitä ei pystytä tarjoamaan kuin kliinisessä lääketutkimuksessa mukana oleville. Yksilöllistetty hoito uusilla täsmälääkkeillä tulisi olemaan poikkeuksellisen kallista, minkä vuoksi kaivataan vielä runsaasti dialogia tutkijoiden, lääkeyritysten, lääkäreiden, lainsäätäjien ja potilaiden välillä. (Porkka 2019.)

Varsinaisten syöpähoitojen ohella hoidetaan potilaiden syövästä ja sen hoidosta aiheutuvia yleisiä oireita, kuten syöpäkipua ja pahoinvointia. Tällaisilla tukihoidoilla parannetaan potilaiden elämän laatua lievittämällä hoitojen haittavaikutuksia sekä edistämällä paranemista. Sytostaattihoidoon liittyviä haittavaikutuksia voidaan vähentää myös esimerkiksi hoidon ajoituksella ja aihiolääkkeillä, jotka vaikuttavat syöpäkudoksessa normaalikudosta spesifisemmin. (Vähäkangas 2018c.)

Hoitojen päätyttyä potilaiden seurantatutkimukset tulee järjestää säännöllisin väliajoin (Roberts 2013b). Suomessa useimpien syöpien seuranta-aika on viisi vuotta diagnoosista, mutta kontrollien välit vaihtelevat syöpäkohtaisesti (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 67). Syöpämuoto vaikuttaa seurannan tavoitteisiin, käytettäviin tutkimuksiin ja seurantojen tiheyteen (Palva 2013; Roberts 2013b). Tiheällä seurannalla ei useimmissa syöpätaudeissa saada parempia tuloksia eloonjäämisen tai uusiutumisen havaitsemisen suhteen harvoin ennalta sovittuihin kontrollikäynteihin verrattuna (Palva 2013).

Seurannan ensisijaisena tavoitteena on syövän uusiutumisen tai etenemisen sekä hoitojen aiheuttamien haittojen havaitseminen ja niihin puuttuminen. Seurannoilla voidaan tukea myös potilaan psykososiaalista selviytymistä. Kartoittamalla oireet voidaan järjestää potilaan tarvitsemat lisätutkimukset ja havaittujen haittojen perusteella potilaalla on mahdollisuus saada kuntoutusta. (Palva 2013; Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 67.) Seurannalla on merkittävä rooli myös kliiniselle tutkimukselle ja hoitojen kehittämiseksi, sillä seurantojen avulla saadaan arvokasta tietoa uusien hoitojen vaikuttavuudesta ja mahdollisista sivuvaikutuksista (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 67).

Seurantakäyntien määrää on monissa yksiköissä vähennetty ja lisätty sairaanhoitajavetoista oirepolikliinistä seurantaa. Sairaanhoitaja arvioi ja tarvittaessa konsultoi lääkäriä sekä järjestää mahdolliset ylimääräiset tutkimukset ja lääkärikäynnit. (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 66-67.) Poikkeuksena tähän ovat nuorena syöpään sairastuneet, joiden odotettu elinikä on pitkä ja hoidoista seuranneet myöhäis- ja pitkäaikaishaitat vaativat erityisseurantaa. Heitä seurataan jälkiseurantapoliklinikoilla. (Palva 2013; Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 66-67.)



Seurantojen järjestämiskäytännöistä sopiminen edellyttää alueellista ja valtakunnallista sopimista ja toimivaa yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja avoterveydenhuollon välillä, sillä seuranta voidaan toteuttaa syövästä ja saadusta hoidosta riippuen terveydenhuollon eri yksiköissä (Roberts 2013b; Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 67). Seurantaikänteet voivat muuttua uusien diagnostisten testien ja hoitojen myötä (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 67).

Pahanlaatuisilla kasvaimilla on taipumus uusiutua etenkin kirurgisen poiston jälkeen ja ne voivat myös muodostaa etäpesäkkeitä (Isola & Kallioniemi 2013a). Etäpesäkkeitä voi muodostua joko imuteiden tai verenkierron kautta. Esimerkiksi epiteeliperäisissä syövässä etäpesäkkeitä muodostuu tyypillisesti alueellisiin imusolmukkeisiin. (Isola 2013.) Syövän uusiutuessa syöpää voidaan edelleen hoitaa. Usein hoito tähtää kasvainten pienentämiseen tai kasvun pysäyttämiseen sekä oireiden lievittämiseen. Etenkin levinnyttä syöpää on uusiutuessa vaikea enää parantaa. Hoitoa annetaan kuitenkin niin kauan kuin haitat jäävät hyötyjä pienemmiksi. Oireita lievittäväällä leikkaus- tai sädehoidolla voidaan hoitaa muun muassa verenvuotoa, murtuma-vaaraa, kipua ja tukoksia. (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 16.)

### 2.3 Syöpäselviytyjä

Traumaattinen kriisi on odottamattoman, äkillisen tai epätavallisen voimakkaan tapahtuman, kuten sairastumisen, aiheuttama vaiheittain etenevä kriisi. Traumaattisessa kriisissä ihminen ei pysty hallitsemaan sitä tavanomaisilla psyykkisillä sopeutumiskeinoillaan, mikä johtaa elämänhallinnan pettämiseen ja elämänarvojen järkkymiseen. Yksilölliset tekijät, kuten elämänkokemus, fyysiset ja psyykkiset voimavarat, sosiaalinen tuki ja nykyinen psykososiaalinen rasitus, vaikuttavat kriisistä selviytymiseen. (Pulkkinen & Vesanen 2017.)

Kriisi koostuu neljästä vaiheesta: sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleensuuntautumisen vaihe. Sokkivaihe suojaa mieltä sellaiselta, mitä mieli ei pysty käsittelemään tai vastaanottamaan, ja tällä tavoin turvaa toimintakyvyn säilymistä. Sokissa oleva voi esimerkiksi kieltää tapahtuneen, käyttäytyä epäjohdonmukaisesti tai oireilla fyysisesti, kuten pahoinvointina, paleluna tai sydämentykytyksenä. Psyykkiset puolustusmekanismit, kuten toisten syyttely ja tunteiden eristäminen, aktivoituvat reaktiovaiheessa. Voimakkaat tunnereaktiot, uni- ja keskittymisvaikeudet ja merkityksen etsiminen tapahtuneelle ovat myös tyypillisiä. (Henriksson & Lönnqvist 2019; Pulkkinen & Vesanen 2017.) Sokki- ja reaktiovaihetta nimitetään myös kriisin akuutiksi vaiheeksi (Idman & Aalberg 2013). Työskentelyvaiheeseen liittyy usein surua ja luopumista entisestä. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa ihminen löytää menetetyllä tilalla uutta ja koetusta traumasta tulee osa elämää ja itseä. (Pulkkinen & Vesanen

2017.) Työskentely- ja uudelleen suuntautumisen vaiheita voidaan kutsua myös jäsentelyvaiheeksi (Idman & Aalberg 2013).

Sokkivaihe kestää tavallisesti muutamasta tunnista päiviin, reaktiovaihe muutamasta viikosta kuukausiin, tapahtuneen työstäminen kuukaudesta noin vuoteen ja uudelleen suuntautuminen vie vuosia (Pulkkinen & Vesanen 2017). Joskus mieli ei pysty käsittelemään tapahtunutta, jolloin psyykinen oireilu voi vaikeutua ja pitkittyä. Tällöin puhutaan sopeutumishäiriöstä tai vaikeammasta psyykkisestä häiriöstä, kuten yleisestä ahdistuneisuudesta, masennuksesta tai jopa reaktiivisesta psykoosista. (Idman & Aalberg 2013.)

Syöpään sairastuneen on paitsi kohdattava sairastumisen aiheuttama kriisi, myös jaksettava käydä läpi raskaat syöpähoidot. Samanaikaisesti on käsiteltävä sairastumisen aiheuttamia tunteita ja sen vaikutuksia elämään syövän jälkeen. Potilas-termistä on pyritty eroon sen passiivoin mielikuvan takia ja tilalle luotu uusia, potilaan aktiivisuutta korostavia termejä. Suomenkielisissä lähteissä potilasjärjestöt ovat pyrkineet tuomaan käyttöön syöpäselviytyjä-termin, joka on käänös englanninkielisestä termistä cancer survivor. Suomenkielisissä lähteissä sitä on toistaiseksi käytetty melko vähäisesti. Aiemmin syöpäselviytyjän sijaan on puhuttu esimerkiksi syöpäpotilaasta tai syöpään sairastuneesta ja syövästä selvinneestä parantuneena. (Andersson & Liljeström 2020.) Syöpäselviytyjä-käsite kattaa alleen kaikenlaiset potilaat: akuutissa vaiheessa olevaa syöpää sairastavat, kroonista syöpää sairastavat, syövästä parantuneet sekä syöpähoitojen jälkeen ennaltaehkäisevää hoitoa saavat potilaat, kuten hormonaalista hoitoa saavat rintasyöpäpotilaat. (De Lorenzo ym. 2018; Mitsimponas, Rauh, De Lorenzo & Apostolidis 2017, 3.)

Nykyään yhä useampi ihminen selviytyy syövästä, koska terveyteen investoidaan aiempaa enemmän, diagnooseja pystytään tekemään aikaisemmassa vaiheessa ja tarjolla on uusia, sopivia hoitomuotoja yhä useampaan syöpään (De Lorenzo ym. 2018). Koska syöpäselviytyjät ovat moninainen joukko, heillä kaikilla on myös erilaiset tarpeet. Monilla syöpäselviytyjillä on tyydyttämättömiä tarpeita, jotka liittyvät erityisesti elämänlaadun kehittämiseen ulottuen elämän keston. (De Lorenzo ym. 2018; Mitsimponas ym. 2017.)

European Cancer Patient Coalition (ECPC) on ollut edistämässä syöpäselviytyjien tarpeisiin vastaavan suunnitelman laatimista. Tämän työn tuloksena yhteistyössä European Society for Medical Oncology (ESMO) kanssa on syntynyt Survivorship-opas (2017). Opas on sittemmin käännetty usealle eri kielelle, myös suomeksi. Oppaan tarkoituksena on muun muassa ohjeistaa akuuttihoiton jälkeisen vaiheen hoidossa, antaa tietoa myöhäisvaikutuksista lyhyellä ja pitkällä aikavälillä sekä painottaa aikaisen toiminnan merkitystä ja seurantaan ja kuntoutukseen panostamista. (Mitsimponas ym. 2017, 2.) Suomessa vastaavaa akuuttihoiton jälkeiseen vaiheeseen keskittyvää opasta tai ohjeistusta ei ole. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa

sivuaa aihetta kuntoutusta käsittelevässä osiossa, mutta suunnitelma kokonaisuudessaan painottuu vahvasti syövän ennaltaehkäisyyn ja hoitoon.

Usein syöpäselviytyjät jäävät ilman kunnollista seuranta-aikaa akuutin hoidon jälkeisessä vaiheessa (De Lorenzo 2018). Vaikka syöpähoitojen päätyttyä potilaiden seuranta erikoissairaanhoidossa jatkuu syöpätaudista ja yksilöllisistä tekijöistä riippuen usein vuodesta viiteen vuoteen, moni kokee siitä huolimatta jäävänsä niin sanotusti tyhjän päälle hoitojen päätyttyä. Syövän hoidosta seurantaan siirtyessä potilasjärjestöistä ja niiden toiminnoista voi olla myös suuri apu monelle syöpäselviytyjälle (De Lorenzo ym. 2018; Palva 2013.)

Seurannalla voidaan lisätä potilaiden kokemaa turvallisuuden tunnetta, mutta toisaalta myös tiheästi tapahtuvat seurannat aiheuttavat potilaille pelkoa ja ahdistusta. (Palva 2013; Roberts 2013b.) Jatkuva suhde terveydenhuollon ammattihenkilöön vaikuttaa kuitenkin olevan merkittävä potilaan kokeman turvallisuuden tunteen kannalta. Potilaalle on tärkeää, että hän tietää mihin olla yhteydessä mahdollisissa ongelmatilanteissa. (Palva 2013; Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020, 2010, 67).

Syövästä selviytymistä tarkasteltaessa on ongelmallista, että selviytymisen seuranta keskittyy edelleen vahvasti kliiniseen näkökulmaan. Tilastoja tarkastellaan lähinnä elossaololukuina, jotka eivät kerro mitään esimerkiksi syöpäselviytyjien kokemasta elämänlaadusta. Vähintään joka neljäs syöpäselviytyjistä kokee terveytensä heikenneen pitkällä aikavälillä ja syövän aiheuttaneen toimintakyvyn rajoitteita tai vajauksia (De Lorenzo 2018). Masennus ja ahdistus ovat tyypillisiä potilaiden kokemia psyykkisiä oireita. Lähes jokainen syöpäpotilas kokee ahdistuneisuutta, ja 10 - 40 prosenttia potilaista myös masennusta jossakin sairauden vaiheessa. (Saarto 2013b.) Moni sairastunut kärsii myös elämänpituisesta syövän uusimisen pelosta (De Lorenzo ym. 2018).

Syöpäpotilaiden kuntoutustoimenpiteiden tarve vaihtelee, mutta lähes kaikki potilaat tarvitsevat elämänhallintaa vahvistavaa ohjausta ja neuvontaa (Palva 2013). Usein lähipiirin ja hoitohenkilökunnan tuki auttaa potilasta selviämään vaikeista vaiheista. Jos lähipiirin ja hoitohenkilökunnan tuki ei riitä, psyykkistä tukea tarjoavat tahot auttavat pitkään jatkuvien, vaikeiden tai elämää rajoittavien oireiden hoidossa. Psyykkistä tukea tarjoavat hoitavan sairaalan psyykkisen tuen yksikkö tai psykiatrian poliklinikka, kunnan oma terveyskeskus tai mielen-terveystoimisto sekä työterveyshuolto. Erilaiset kriisi- ja tukipalvelut sekä Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut täydentävät psyykkisen tuen tarjontaa. Hengellisiin tarpeisiin potilas voi saada tukea omalta seurakunnaltaan tai sairaalassa ollessaan sairaalapastorilta. Evankelisluterilaisella kirkolla on myös puhelin- ja internetpalvelu. (Syöpäjärjestöt 2020b.)

Taina Taskila on tutkinut syövän vaikutuksia työllistymiseen ja työkykyyn osana tutkimustaan syöpäselviytyjistä työelämässä. Tutkimus perustuu kahteen rekisteritutkimukseen, joista ensimmäisen aineiston koostuu yli 46 000:sta ja toinen yli 12 000:sta syöpään sairastuneesta. Taskilan tutkimuksessa jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla syöpään sairastuneelle valittiin verrokki saman sukupuolen ja syntymävuoden perusteella, jolloin lopullisessa tarkastelussa molemmista aineistoista oli noin 600 syöpään sairastunutta ja verrokkaa. Ennen syöpää molempien ryhmien työllisyysprosentti oli 78 prosenttia, mutta 2 - 3 vuotta sairastumisen jälkeen syöpäpotilaiden työllisyys oli enää 64 prosenttia, kun taas verrokkiryhmällä se oli 73 prosenttia. Syövän sairastaneista 34 prosenttia oli eläkkeellä vertailuhenkilöiden vastaavan luvun ollessa 27 prosenttia. Eri syöpien välillä havaittiin huomattavia eroja työllistymisen ja eläkkeelle jäämisen osalta. (Taskila 2007, 8.)

Myös amerikkalaisen syövän merkitystä työttömyyteen käsittelevän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Tutkimuksen aineisto koostuu yli 3 miljoonan amerikkalaisen kyselyvastauksista, mutta tutkimuksessa työttömyyttä ja työllisyyttä ennustavia tekijöitä tarkasteltiin 221 syöpäselviytyjän otoksen avulla. Amerikkalaistutkimuksessa seurattiin syöpäselviytyjien työttömyyttä viisi vuotta diagnoosista ja hoidosta. Seurantajakson päätteeksi 73,6 prosenttia oli töissä ja 24,6 prosenttia oli työttömänä. Syöpätyypillä, saadulla hoidolla ja työn laadulla todettiin olevan vaikutusta työllistymiseen syövän jälkeen. Työttömien syöpäselviytyjien keski-ikä oli myös viisi vuotta matalampi kuin koko tutkittavien joukon. (Tracy, Falk, Thompsom, Scheindlin & Adetunji 2018.)

Sytostaattihoidon on todettu olleen yhteydessä huonontuneeseen työkykyyn ja sitä kautta vaikuttaneen myös työllistymiseen. Sen sijaan vähemmän kajoava kirurginen hoito vaikutti tutkimuksen mukaan parantavan edellytyksiä palata työelämään. (Taskila 2007, 8-9; Tracy 2018; Van Muijen ym. 2012.) Niin ikään korkea ikä, alhaiset tulot ja vähäinen koulutus heikensivät ennustetta, kuten myös naissukupuoli (Taskila 2007, 8-9). Tulokset ovat yhteneväisiä edellä mainitun amerikkalaistutkimuksen kanssa, jonka mukaan työllistymistä tukevat kuntoutuspalvelut, joustavat työjärjestelyt, syöpäselviytyjien vähäisemmät fyysiset oireet, korkea koulutustaso, nuori ikä, miessukupuoli ja lyhyempi poissaolo työstä. Tutkimuksessa havaittiin amerikkalaisten syöpäselviytyjien työttömyyden olevan 1,5-kertainen eurooppalaisiin verrokkeihin nähden. (Tracy ym. 2018.)

Suomen Syöpäpotilaat ry toteutti toukokuussa 2019 Syöpä ja työ -kyselyn, johon tuli 376 vastausta. Vastanneista 91 prosenttia oli naisia ja yli kaksi kolmasosaa kaikista vastaajista oli iältään 40 - 59-vuotiaita. Kyselyyn vastanneista 70 prosenttia ilmoitti palanneensa sairausloman jälkeen samaan työpaikkaan, jossa oli ollut ennen sairastumista. 20 prosenttia ei palannut töihin lainkaan, viisi (5) prosenttia vaihtoi työpaikkaa ja viisi (5) prosenttia oli työkokeilussa. 91

prosenttia vastaajista kertoi syövällä olleen vaikutusta toimintakykyyn, mutta vain 29 prosenttia oli ollut jonkinlaisessa kuntoutuksessa. (Syöpä ja työ 2019.)

Syöpäselviytyjien työhön paluu on taloudellisesti tärkeää yksilön itsensä, työnantajan ja yhteiskunnan kannalta. Jos työhön paluu hoitojen aikana tai niiden jälkeen ei onnistu, siitä seuraa taloudellisia menetyksiä kaikille tahoille. Useimmat tieteelliset tutkimukset ovat osoittaneet, että syöpäselviytyjät kokevat ansionmenetyksiä, jos he eivät pysty palaamaan työhönsä. Taloudellisia menetyksiä selittävät esimerkiksi työttömyys ja alentuneet palkat esimerkiksi myöhästyneestä työhön paluusta johtuen. (Tikka ym. 2017, 27-28.) Syöpä ja työ -kyselyyn vastanneiden syöpäselviytyjien kokemukset olivat samankaltaisia, sillä 75 prosenttia vastanneista ilmoitti tulojensa laskeneen syövän seurauksena (Syöpä ja työ 2019).

On tärkeää kehittää terveydenhuoltojärjestelmää siten, että syöpäselviytyjien tarpeisiin voidaan vastata ja integroida heidät uudelleen osaksi työelämää (De Lorenzo 2018). Heidän työelämäänsä palaamisensa on tärkeää taloudellisesti paitsi yksilön itsensä, myös työnantajan ja yhteiskunnan kannalta (Tikka ym. 2017, 7).

#### 2.4 Työkyky syövän jälkeen

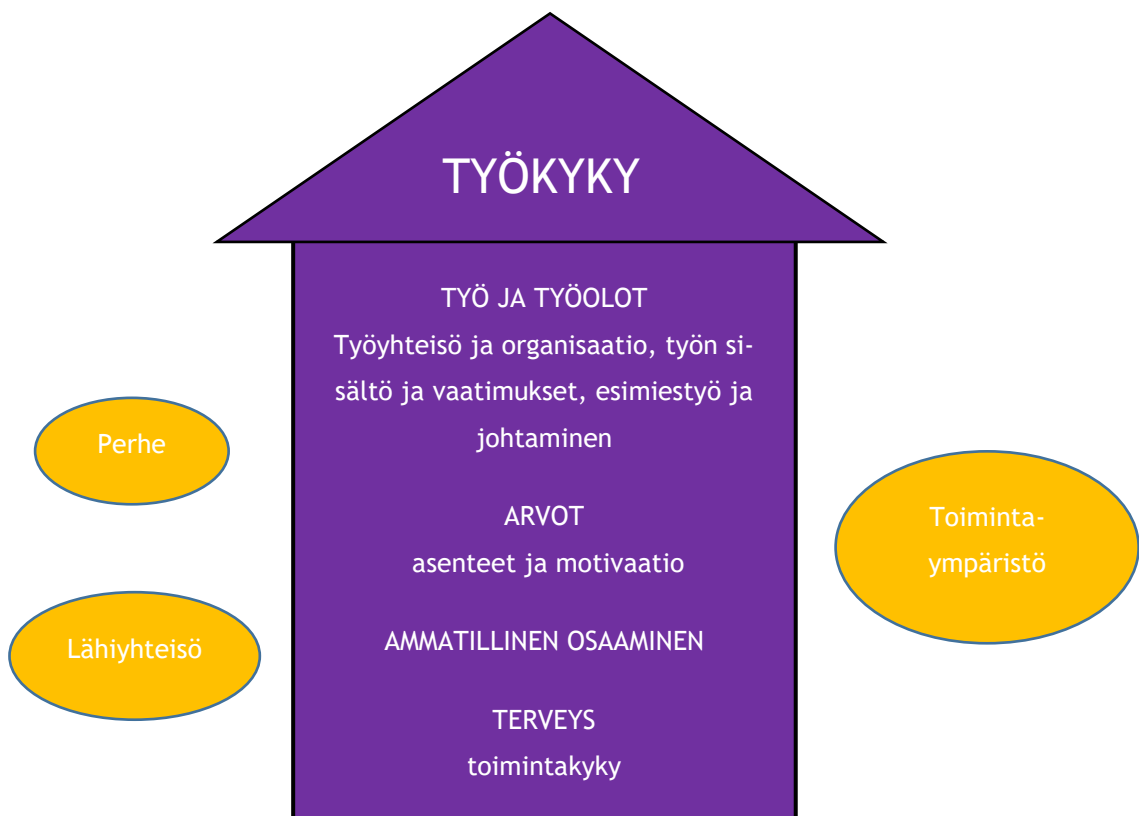
Työkyvylle on olemassa runsaasti erilaisia määritelmiä, mutta asiantuntijat ovat yksimielisiä siitä, että kyseessä ei ole vain yksilön ominaisuus, vaan yksilön, ympäristön ja työn välinen suhde (Rajavaara 2013, 52). Yksilö on jatkuvasti vuorovaikutuksessa työn ja työyhteisön kanssa, mikä muokkaa yksilön kokemusta hyvinvoinnista (Nummelin 2013, 29). Työkyky ei liity ainoastaan terveyteen, vaan työkyky koostuu lisäksi monista erilaisista sosiaalisista, psykologisista ja koulutuksellisista työhön ja toimintaympäristöön liittyvistä tekijöistä (Rajavaara 2013, 52). Fyysinen ja psyykinen toimintakyky luovat perustan työkyvylle, mutta yhtä lailla siihen vaikuttavat esimerkiksi työn mielekkyys, haasteellisuus ja oma ammattitaito. Sopivasti haastavat työtehtävät ja organisaation selkeät tavoitteet lisäävät työn mielekkyyttä. (Nummelin 2013, 29; TELA 2020.)

Työkykyä tukevat hallinnan kokemus, tuen saaminen työssä ja vuorovaikutteisuus yksilön, työn ja työyhteisön välillä. Jokainen asettaa työlleen erilaisia odotuksia ja niiden täytyessä hallinnan tunne kasvaa. Myös yleiset psykososiaaliset taidot, kuten joustavuus ja sopeutumiskyky, rakentavat hallinnan kokemusta muuttuvassa tilanteessa. Hallinnan tunne ennaltaehkäisee haitallista työstressiä ja edistää hyvää työsuoritusta. (Nummelin 2013, 29.)

Työterveyslaitos on kuvannut työkykyä talon muodossa, jossa kolme alinta kerrosta koostuvat työntekijän henkilökohtaisista voimavaroista ja ylin neljäs kerros puolestaan työstä itsestään,

työoloista ja johtamisesta. Työkykytalo (kuva 1) kaikki kerrokset ovat vuorovaikutuksessa keskenään ja ne tukevat toinen toisiaan. (Työterveyslaitos 2020.) Työn sisältöön ja organisointiin liittyvät tekijät, hyvinvointia tukeva organisaatiokulttuuri, sosiaalinen tuki ja oppimis- ja vaikuttamismahdollisuudet edistävät työssäjaksamista (Nummelin 2013, 29).

Jokainen arvioi ja tulkitsee omien voimavarojensa ja työn vaatimusten välistä suhdetta eri tavalla, jolloin samassakin tilanteessa yksi voi kokea työkykynsä hyvänä ja toinen huonona. Työkyvyn kannalta on oleellista, että työhön on mahdollista saada tukea. (Nummelin 2013, 29.) Myös omat voimavarat tukevat työkykyä. Esimerkiksi ikääntymisen myötä alimmissa kerroksissa olevat yksilön voimavarat heikkenevät, mutta samanaikaisesti toisessa kerroksessa oleva ammatillinen osaaminen on vahvistunut niin, että työkyky kokonaisuutena pysyy tasapainossa. (Rajavaara 2013, 52; Työterveyslaitos 2020.) Sairastuminen voi vaikuttaa terveyteen ja toimintakykyyn samalla tapaa, mutta esimerkiksi hyvällä johtamisella, lähiyhteisön ja perheen tuella yksilön työkyky voi säilyä sairastumisesta huolimatta ennallaan (TELA 2020).



Kuvio 1: Työkykytalo (Työterveyslaitos 2020.)

Työkykytalo ei kuvaa niitä työkyvyn haasteita, joita työttömällä ja työvoiman ulkopuolisella väestöllä on. Se ei myöskään ota kantaa toimijoihin tai keinoihin, joilla työkykyä tällaisessa tilanteessa voitaisi hallita. Työkyvyn tukeminen ja työkyvyttömyyden ehkäisy edellyttää monien lainsäädännöllisten, poliittisten, hallinnollisten ja sosiaalisten näkökulmien huomiointia. Työ- ja toimintakykyyn sekä työkyvyttömyyteen liittyviä kysymyksiä käsitellään paljon kuntoutusjärjestelmän ulkopuolella, mikä on syytä ottaa huomioon kuntoutuksen kokonaisuutta tarkasteltaessa. (Rajavaara 2013, 52.)

Työkyvyn arviointi sairauden aikana on tärkeää, sillä sairaus ei automaattisesti tarkoita työkyvyttömyyttä. Haastavaksi työkyvyn arvioimisen tekee se, että fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn lisäksi on pystyttävä arvioimaan kokonaisuutta ja ihmisen työkykyä toisenlaisissa tehtävissä. (Kela 2019a; TELA 2020.) Sairauspäivärahaa, kuntoutustukea ja työkyvyttömyyseläkettä haettaessa hakemuksessa on kuvattava sairauden vaikutukset työkykyyn potilaan sen hetkessä työssä ja kyseiset etuudet voidaan myöntää vain työkyvyttömyyden perusteella. (Kela 2019a.)

Taskilan kyselytutkimukseen vastanneista 26 prosenttia ilmoitti fyysisen työkykynsä ja 19 prosenttia henkisen työkykynsä heikentyneen syövän seurauksena. Etenkin sytostaattihoido ja muut sairaudet olivat yhteydessä heikentyneeseen työkykyyn. Sen sijaan sitoutuneisuus työhön ja hyvä työilmapiiri vaikuttivat olevan työkykyä suojaavia tekijöitä. Sosiaalinen tuki koettiin vastaajien joukossa keskeiseksi voimavaraksi työpaikalla. (Taskila 2007, 8-9). Psykososiaalinen tuki myös työn ulkopuolella on tutkimusten mukaan tärkeää. Potilaalla tulee olla mahdollisuus keskustella sairauden ja hoitojen vaikutuksista hänen selviytymiseensä työtehtävistä. Tällä on todettu olevan merkittävä yhteys syöpäselviytyjän kykyyn luoda keinoja työstä selviytymiseen ja pitkän aikavälin työllisyyteen. (Tracy ym. 2018.)

## 2.5 Syöpäpotilaan kuntoutus

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä koostuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tuottamista palveluista. Esimerkiksi työikäisten syöpäpotilaiden kuntoutuksesta voivat vastata niin julkinen terveydenhuolto, kuntien sosiaalihuolto, Kansaneläkelaitos (Kela), työeläke- ja vakuutuslaitokset, työ- ja elinkeinohallinto kuin myös työterveyshuolto sekä näitä täydentävät yritykset ja kolmas sektori. Palvelujärjestelmää määrittävät useat eri lait sekä vakiintuneet, sovitut ja kirjatut, käytännöt. Tällä tavoin kuntoutusta on pyritty kehittämään vastaamaan niin yksilön, yhteisön kuin yhteiskunnankin tarpeita. Lakisääteinen kuntoutus ei takaa kuntoutusta kaikille, sillä esimerkiksi kuntien tuottamien sosiaali- ja terveyshuollon kuntoutuspalveluiden laajuus on riippuvainen kunnan taloudellisista resursseista. Kelan sen sijaan on

järjestettävä ehdot täyttävälle henkilölle tietyt kuntoutuksen muodot. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2011, 195-196; Rajavaara 2013, 46.)

Kuntoutuspalvelut jaotellaan neljään toiminta-alueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, sosiaaliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen (Kettunen ym. 2011, 203; Saarto 2013). Kasvatuksellinen kuntoutus keskittyy lapsiin ja nuoriin, eikä kosketa tämän opinnäytetyön kohde-ryhmää. Siksi tässä työssä ei käsitellä kasvatuksellista kuntoutusta. Lääkinnällistä, ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta on vaikea erottaa toisistaan, sillä raja eri kuntoutuksen muotojen välillä on häilyvä ja esimerkiksi lääkinnällistä kuntoutusta järjestävät sekä julkinen terveydenhuolto että Kela (Kettunen ym. 2011, 200,204).

Kuntoutuksen järjestäjiä koskevat myös eri lait. Julkisen terveydenhuollon syöpäpotilaiden kuntoutukseen liittyvistä palveluista säädetään kansanterveyslaissa (605/1991), erikoissairaanhoidolaissa (609/1991) ja asetuksessa lääkinnällisestä kuntoutuksesta (1015/1991). Sosiaalihuoltoa puolestaan koskevat muun muassa sosiaalihuoltolaki (607/1991) ja vammaispalvelulaki (380/1987). (Kettunen ym. 2011, 200.) Vammaispalvelulaissa (380/1987) korostetaan palvelun saamisen kriteerinä vammasta tai sairaudesta johtuvaa pitkäaikaista vaikeutta suoriutua tavanomaisesta elämästä. Lain perusteella myös osa syöpäpotilaista on oikeutettuja vammaispalveluihin.

Syöpään sairastuminen aiheuttaa potilaalle fyysistä ja psyykkistä stressiä. Sairauteen liittyvät tutkimukset ja hoidot aiheuttavat epävarmuutta ja raskaat hoidot ja niihin liittyvät sivuvaikutukset voivat jatkua pitkään. Sivuvaikutuksia voi ilmaantua vielä vuosienkin kuluttua hoidoista. (Palva 2013.) Kokonaisvaltaisen ja mahdollisimman hyvän toipumisen edistämiseksi jokainen potilas tarvitsee oman kuntoutussuunnitelman, joka perustuu kuntoutustarpeiden ja -edellytysten sekä voimavarojen ja elämäntilanteen tarkkaan kartoittamiseen. (Kettunen ym. 2011, 197; Palva 2013). Suomen Syöpäpotilaat ry:n teettämän kyselyn mukaan 30 prosentille vastaajista kuntoutussuunnitelma oli tuttu, mutta heistäkin vain neljänosalle oli tehty kuntoutussuunnitelma. 70 prosenttia vastaajista ei ollut edes kuullut suunnitelmasta. Kyselyyn vastasi 256 työikäistä syöpään sairastunutta. (Minä, syöpä ja työ 2020.)

Kansallisen syöpäsuunnitelman II osan mukaan kuntoutus ja kuntoutumisen tuki ovat keskeisiä syövän hyvän hoidon kaikissa vaiheissa (Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 2014, 5). Syöpäpotilaille suunnattu kuntoutus näkyy kuitenkin hyvin vähäisesti erilaisissa suosituksissa ja yhtenäisissä ohjeistuksissa. Syöpätautikohtaisissa Käypä hoito -suosituksissakin ainoastaan viimeisimpänä tehtyyn suusyövän Käypä hoito -suositukseen on kuvattu omana osionaan kuntoutus. Suusyövän Käypä hoito -suositukseen on kirjattu, että kuntoutumissuunnitelma laaditaan moniammatillisessa yhteistyössä yhdessä potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Kuntouttavina toimenpiteinä voivat olla



esimerkiksi toiminnalliset korjausleikkaukset, proteettinen hoito tai hammasimplanttien asentaminen, suun terveyden ylläpito-hoidon suunnittelu ja fysio-, puhe- ja ravitsemusterapeutin sekä psykologin ja kipuklinikan palvelut. (Suusyöpä 2019.) Samanlaisia julkisia suosituksia kuntoutukselta muiden syöpätautien osalta Suomessa ei ole.

Syöpäpotilaiden kuntoutuksen tavoitteet voidaan luokitella neljään ryhmään; ennaltaehkäisevään, palauttavaan, supportiiviseen ja palliatiiviseen kuntoutukseen. Ennaltaehkäisevä kuntoutus keskittyy potilaan valmentamiseen syöpähoitoja ja hoitoja seuraavia toimintakyvyn muutoksia varten. Palauttavan kuntoutuksen toimenpiteet vaihtelevat syöpätyypeittäin ja saadun hoidon mukaan, mutta tavoitteena on potilaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn palautuminen sairastumista edeltävälle tasolle. Aina toimintakyky ei kuitenkaan voi palautua entiselleen, jolloin potilasta tuetaan sairauden aiheuttamien toiminnanvajeusten kanssa elämisessä. Toimintakyvyn ylläpitämiseen tarvittavat tukitoimet, kuten liikunnallinen kuntoutus, apuvälineet ja psykososiaalinen tuki, ovat keskeisiä osia supportiivisessa kuntoutuksessa. Kun syövän etenemistä ei enää voida pysäyttää, palliatiivisen kuntoutuksen avulla tuetaan potilaan itsenäisyyttä, omatoimisuutta ja elämänlaatua. Psykososiaalinen tuki niin potilaille kuin omaisillekin korostuu tässä vaiheessa. (Saarto 2013c.)

Koska syöpäsairaudet ilmenevät monin eri tavoin, on tärkeää kartoittaa, miten sairaus vaikuttaa kunkin potilaan elämään yksilöllisesti. Jotta kuntoutus tukisi jokapäiväistä elämää mahdollisimman hyvin, tarpeiden selvittämiseen on syytä käyttää riittävästi aikaa. Fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja kognitiivisen toimintakyvyn ja kuntoutustarpeiden havainnointi edellyttää useiden alojen ammattilaisten arviota ja moniammatillista yhteistyötä. (Suomela-Markkanen & Peltonen 2016.) Niiden pohjalta potilaille luodaan juuri kyseisen potilaan tarpeita vastaava palveluiden kokonaisuus, jota kutsutaan palveluverkostoksi tai palveluketjuksi. Tavoitteena on potilaan kuntoutuminen mahdollisimman omatoimiseksi, aktiivista elämää eläväksi ihmiseksi. (Kettunen ym. 2011, 197.)

Syöpäpotilaiden kuntoutustarve vaihtelee syöpätyypeittäin ja potilasryhmittäin, mutta elämänhallintaa tukeva ohjaus ja neuvonta on tarpeen kaikille (Palva 2013). Potilaan näkökulmasta haasteena on kuntoutuksen saatavuus, palvelujärjestelmän osajärjestelmien yhteensovittuvuuden puute eri järjestelmissä toimivien ihmisten välisen yhteistyön puute sekä se, että kuntoutujan yksilöllisiä tarpeita kuntoutusprosessissa ei ole huomioitu riittävästi. Näihin haasteisiin vastaamiseksi vuonna 2003 säädettiin laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä. (Kettunen ym. 2011, 196; Rajavaara 2013, 46.)

Kuhunkin syöpään liittyy omia erityispiirteitä lääkinnällisen kuntoutuksen osalta (Saarto 2013a). Lääkinnällinen kuntoutus pyrkii kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseen ja parantamiseen. Se kattaa moninaisia palveluita kuntoutusohjauksesta terapioihin,

sopeutumisvalmennukseen, kuntoutustutkimuksiin, työkokeiluihin, kuntoutusjaksoihin ja apuvälineisiin. (Kettunen ym. 2011, 203; Saarto 2013a.) Apuvälineitä varten potilas saa maksusitoumuksen, jota vastaan hän voi hankkia tarvitsemansa apuvälineen, kuten peruukin tai rintaproteesin (Syöpäjärjestöt 2020b). Laitosmuotoinen ja lääkinnällinen kuntoutus muodostaa valtaosan syöpäpotilaiden kuntoutuksen kustannuksista (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025, 2014, 23).

Kela myöntää sairastuneille ja heidän läheisilleen harkinnanvaraisena kuntoutuksena sopeutumisvalmennuskursseja, jotka täydentävät lääkinnällistä ja ammatillista kuntoutusta. Sopeutumisvalmennuskurssien valikoimassa on kursseja sairauden eri vaiheessa oleville potilaille. Kurssit tarjoavat tietoa sairaudesta, hoidoista ja erilaisista kuntoutusmuodoista sekä muista tukipalveluista. Sopeutumisvalmennuskursseilla etsitään myös keinoja elämäntilanteen hallintaan, omien voimavarojen vahvistamiseen ja aktiiviseen osallistumiseen. Tyypillisesti sopeutumisvalmennus järjestetään ryhmämuotoisena, mutta se voidaan toteuttaa myös yksilöllisesti. (Kela 2019b; Saarto 2013b.) Kelan järjestämän yksilökuntoutuksen henkilöstö on erikoistunut vastaamaan kohderyhmän kuntoutustarpeisiin laaja-alaisesti (Suomela-Markkanen & Peltonen 2016).

Työkäinen potilas voi päästä työ- ja toimintakykyä ylläpitävään tai edistävään ammatilliseen kuntoutukseen (Kettunen ym. 2011, 215). Työssä käyville kuntoutujille laitosmuotoinen kuntoutus voi olla hyvä vaihtoehto, sillä työn ja terapian yhteensovittaminen voi olla haastavaa. Laitosmuotoisessa kuntoutuksessa vertaistuellalla on tärkeä rooli ja kuntoutus järjestetäänkin usein esimerkiksi sairauskohtaisissa ryhmissä. (Suomela-Markkanen & Peltonen 2016.)

Laki ja asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (2001) velvoittaa Kelan järjestämään ja korvaamaan ammatillista kuntoutusta sairausvakuutetuille, joiden ansiomahdollisuudet ja työkyky ovat olennaisesti heikentyneet sairauden, vamman tai vian vuoksi. Kelan lisäksi sitä järjestävät työeläkelaitokset ja vakuutusyhtiöt. Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on työelämässä pysyminen tai ylipäätään työllistyminen ja usein kuntoutumisen prosessiin kuuluu osia myös sosiaalisesta ja lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Ammatillisen kuntoutuksen palvelumuotoja ovat esimerkiksi ammatillinen koulutus tai uudelleen koulutus, työkokeilu, tuettu työ, ammatinvalintaohjaus ja opiskeluun tai työntekoon liittyvät apuvälineet sekä vammaisille ja vajaakuntoisille kohdennetut työllistämiskorvaukset. (Kettunen ym. 2011, 215.)

Kuntoutuja saa kuntoutuksen aikaisen toimeentuloturvansa sen järjestelmän piiristä, missä hänen kuntoutuspäätöksensä on tehty. Taloudelliset etuudet myönnetään pääsääntöisesti harkinnanvaraisesti. (Kettunen ym. 2011, 219.) Työntekijän ollessa sairauden takia poissa töistä hänelle maksetaan sairauspäivärahaa enintään 300 arkipäivältä (Kela 2019a).

Sairauspäivärahasta ja muista sairauden hoitoon liittyvien kulujen korvaamisesta, kuten matkakuluista ja lääkekorvauksista, säädetään sairausvakuutuslaissa (1224/2004).

Sairauden pitkittyessä työeläkelaitos tai Kela selvittää, hyötyisikö sairastunut kuntoutuksesta. Kela lähettää tiedotteen kuntoutusmahdollisuuksista ja eläkkeen hakemisesta, kun potilas on nostonut sairauspäivärahaa 150 arkipäivältä. Jos työkyvyttömyys pitkittyy, potilaalla on mahdollisuus saada määräaikaista työkyvyttömyyseläkettä eli kuntoutusrahaa (Kela 2019a). Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (506/2005) kattaa vammais- ja vammaisammattilaisen ammatillisen kuntoutuksen ja vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen sekä näiden harkinnanvaraisen kuntoutuksen perusteet, sisällöt ja niistä maksettavat etuudet. Kuntoutuksen aiheuttamien ylimääräisten kustannusten korvaamiseksi kuntoutujalle voidaan maksaa ylläpitokorvausta ja vammaisuuden aiheuttamista ylimääräisistä kustannuksista puolestaan vammaistukea (Kettunen ym. 2011, 219).

Määräaikaisen työkyvyttömyyden jatkuessa Kela ja työeläkelaitos selvittävät potilaan kuntoutumisen mahdollisuuksia ammatillisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen avulla. Jos potilas on hoidon tai kuntoutuksen jälkeen kykenevä osa-aikaiseen työhön tai kevyempiin työtehtäviin, hänellä on mahdollisuus hakea osatyökyvyttömyyseläkettä työeläkelaitokselta. (Kela 2019a.) Viimesijaisena vaihtoehtona on Kelan maksaman työkyvyttömyyseläkkeen myöntäminen (TELA 2020). Työkyvyttömyyseläkkeeseen ovat oikeutettuja ne potilaat, joiden työkyky ei palaudu tai parane hoidosta tai kuntoutuksesta huolimatta (Kela 2019a).

Sosiaaliselle kuntoutukselle ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää. Sosiaaliseen kuntoutukseen voidaan katsoa kuuluvaksi elinolosuhteet, ihmissuhteet ja taloudelliset näkökulmat. Sosiaalitoimi on keskeinen toimija sosiaalisen kuntoutuksen tarjoamisessa, mutta sosiaalitoimi tekee yhteistyötä esimerkiksi työvoimahallinnon ja terveydenhuollon kanssa. Sosiaalisen kuntoutuksen tavoitteena parantaa ja ylläpitää sosiaalista toimintakykyä sekä yhteiskunnalliseen osallisuuteen sopeutumista. (Väisänen 2018, 19-20.)

Kuntoutusta voidaan antaa yksilö- tai ryhmäkuntoutuksena. Kuntoutusmuodon valintaan vaikuttaa se, tarvitseeko kuntoutuja yksilöohjausta ja kuntoutusta vai riittääkö hänelle ryhmämuotoinen neuvonta ja ryhmässä tehtävät harjoitteet ja kokemusten jakaminen muiden kanssa. Hyvä vuorovaikutus potilaan ja ammattilaisen välillä edesauttaa kuntoutukseen sitoutumista, kuten myös potilaan arvostaminen oman asiansa asiantuntijana. (Suomela-Markkanen & Peltonen 2016.) Julkisen sektorin palveluita täydentävät kolmannen sektorin tarjoamat palvelut. Paikalliset syöpäyhdistykset ja valtakunnalliset potilasjärjestöt tarjoavat syöpäpotilaille kurssimuotoista sopeutumisvalmennusta, neuvontaa ja vertaistukea. Veikkauksen avustuksella järjestetään vuosittain 40 - 50 kurssia. (Syöpäjärjestöt 2020a.)

Niin sanottujen aktiivisten kuntoutusmuotojen lisäksi vertaistuellalla on monelle syöpäpotilaalle merkittävä rooli. Vertaistuki voidaan katsoa kuuluvaksi osaksi sosiaalista kuntoutusta termin kytketyessä sosiaalisen verkoston ja sosiaalisen tuen käsitteisiin. Vertaistuki koostuu yhteenkuuluvuuden, vastavuoroisen tuen, emotionaalisuuden ja tiedollisuuden elementeistä. (Kippola-Pääkkönen 2018, 174-175.) Se tarjoaa sairastuneelle ja tämän omaisille mahdollisuuden kuulla ja tulla kuulluksi. Vertaistuen ainutlaatuisuus perustuu potilaan ja vertaistukijan samanlaisiin kokemuksiin ja niiden jakamiseen. (Terveyskylä 2018.)

Vertaistukipalveluihin pääsemisen helpottamiseksi Terveyskylä.fi -sivustolle on rakennettu oma Vertaistalo, josta potilaat voivat etsiä vertaistukea tarjoavia yhdistyksiä hakukoneen avulla. Hakutuloksissa näkyy, millaisia vertaistuen muotoja kyseinen yhdistys tarjoaa ja ovatko vertaistukijat koulutettuja vai eivät. (Terveyskylä 2019.) Vertaistukeen liittyvä kokemuksellinen asiantuntemus ja tieto on nostettuna viime vuosina myös valtakunnallisiin sosiaali- ja terveystieteisiin strategioihin. Esimerkiksi Sosiaali- ja terveysministeriön harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma, joka koskettaa myös osaa syöpäpotilaista, nostaa vertaistuen esille asiakkaiden vahvemman hoitoon osallistamisen ja muun psykososiaalisen tuen ohella. (Kippola-Pääkkönen 2018, 174-175.)

### 3 Menetelmät

#### 3.1 Laadullinen tutkimus

Syöpäpotilaiden saamasta ja toivomasta tuesta syöpähoitojen päätyttyä ei Suomessa ole juuri-kaan tieteellistä tietoa. Sen vuoksi aihetta ei ole mielekästä tutkia määrällisen tutkimuksen keinoin, vaan kerätä tietoa potilaiden omista kokemuksista. Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan tutkia empiirisiä eli kokemusperäisiä ilmiöitä (Eskola & Suoranta 2000, 13), minkä vuoksi se valikoitui tämän opinnäytetyön toteutustavaksi.

Laadullisen tutkimuksen aineisto ja analyysi kuvataan ei-numeraalisessa muodossa, tekstinä. (Eskola & Suoranta 2000, 14). Laadullisessa tutkimuksessa aineiston tieteellisyys perustuu laatuun, ei määrään. Aineiston koon määrittämiseen ei ole olemassa mekaanista ohjeistusta, eikä aineiston koko välittömästi vaikuta tutkimuksen onnistumiseen. (Eskola & Suoranta 2000, 18;61-62.) Sen sijaan tutkimuksessa on merkityksellistä, miten hyvin tutkija ymmärtää haastateltavien asioille antamia merkityksiä, ja miten tutkija pystyy välittämään tulokset lukijalle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68-69).

Laadullinen tutkimus etenee prosessinomaisesti, sillä sen vaiheita voi olla vaikea jäsentää selkeisiin vaiheisiin. Laadullisen tutkimuksen elementit kehittyvät ja muotoutuvat vähitellen tutkimuksen edetessä, minkä vuoksi esimerkiksi tutkimuskysymykset, teoria, aineisto ja aineiston analyysi muokkaavat jatkuvasti toisiaan. Tutkimusongelman täsmällinen määrittäminen laadullisen tutkimuksen alussa voi olla haastavaa. (Kiviniemi 2010, 70-71.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskysymykset usein täsmentyvät tutkimuksen aikana tai sen jälkeen (Laine 2010, 53). Tämän opinnäytetyön alustavina tutkimuskysymyksinä olivat ”Millaista tukea syöpään sairastuneet ovat saaneet?” ja ”Millaista tukea syöpään sairastuneet olisivat toivoneet?”. Aineiston analyysin edetessä lopullisiksi tutkimuskysymyksiksi muotoutuivat: ”Millaista tukea potilaille tarjottiin?”, ”Millaista tukea potilaat saivat itse etsimällä ja hakemalla?” ja ”Millaista tukea potilaat olisivat toivoneet saavansa?”

Laadullisessa tutkimuksessa korostuu aineiston tulkinta, sillä todellisuus välittyy lukijalle tutkijan valitsemien näkökulmien ja tulkintojen värittämänä. (Kiviniemi 2010, 73). Vaikka hypoteesittomuuden tulisi ohjata laadullista tutkimusta, tutkijalla olisi hyvä olla työhypoteeseja eli arvauksia analyysin mahdollisista tuloksista. Johtoajatukset voivat myös muuttua tai vaihtua kokonaan tutkimuksen aikana. Tavoitteena ei ole todistaa hypoteesien oikeellisuutta, vaan ennemminkin löytää uusia näkökulmia tutkittavaan aiheeseen. (Eskola & Suoranta 2000, 19-20; Kiviniemi 2010, 71.) Tutkija toimii aineistonkeruun välineenä, minkä vuoksi aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinnat kehittyvät hänen tietoisuudessaan tutkimuksen edetessä (Kiviniemi 2010, 70,76).

Tutkimuksen edetessä johtavien ideoiden löytäminen on keskeistä, koska tutkimukselliset ratkaisut tehdään niiden pohjalta. Rajaaminen on välttämätöntä. Rajaaminen kohdistuu ongelmanasettelun lisäksi tulkintaan. Tutkittavilta kerätty aineisto ei välity sellaisenaan tutkimuksen lukijalle, vaan tutkijan omat lähtökohdat ja näkemykset vaikuttavat saadun aineiston esitettyyn muotoon. Rajaus nostaa esiin aineiston ydinsanomman, jonka tutkija haluaa nostaa tarkastelun keskipisteeksi. (Kiviniemi 2010, 73.)

Eskola ja Suoranta (2000, 18) käyttävät termiä käsitteellistämisen kattavuus. Tässä opinnäytetyössä se tarkoittaa haastatelluilta saatujen kokemusten monipuolisuutta. Laineen (2010, 37) mukaan kokemuksia tutkittaessa haastattelukysymysten tulee olla avoimia ja ohjata vastauksia mahdollisimman vähän, minkä vuoksi teemahaastattelua ei suositella. Siksi opinnäytetyön aineiston keruumenetelmäksi valikoitui avoin haastattelu. Jokainen kysymys rajaa ja ohjaa haastateltavaa jossain määrin, vaikka haastattelulla ei ole erillisiä teemoja. Tutkijan lähtökohdat luovat tutkimukselle lähestymisnäkökulman, mikä on tutkimuksen toinen osapuoli. (Laine 2010, 37.)

Tietyllä ihmisryhmällä on aina jotain yhteistä. Tähän teoriaan peilaten voidaan katsoa, että yksilön kokemuksia tutkittaessa paljastuu aina myös jotain yleistä. (Laine 2010, 30.) Käytännössä se tarkoittaa sitä, että vaikka haastatteluiden avulla saadaan tietoa yksittäisten potilaiden kokemuksista, niistä on johdettavissa jonkinasteisia yleistyksiä.

Laadullisen tutkimuksen aineisto kootaan tyypillisesti haastatteluiden, esimerkiksi avoimen haastattelun, avulla. (Laine 2010, 44). Haastattelun tavoitteena on selvittää haastateltavan ajatuksia tutkijan aloitteesta ja tämän johdattamana (Eskola & Suoranta 2000, 85). Haastatteluja seuraa aineiston läpikäyminen ja kokonaisuuden hahmottelu. Tämä edellyttää tulkintaa. Tutkittava kuvaa kokemustaan sanallisesti, ja tutkija pyrkii mahdollisimman oikean tulkinnan löytämiseen. Tulkinta perustuu ilmaisuihin ja niiden ymmärtämiseen. Kielellisten ilmaisujen lisäksi keholliset ilmaisut, kuten ilmeet, eleet ja liikkeet, ovat keskeisiä. (Laine 2010, 31.) Koska tässä työssä haastattelutilanne haluttiin pitää mahdollisimman vapaamuotoisena, haastatteluja ei kuitenkaan videotaltioitu, vaikka se olisikin voinut helpottaa jälkikäteen tehtävää tulkintaa.

Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on saadun aineiston perusteellinen analysointi (Eskola & Suoranta 2000, 19). Analyysitapaa olisi tärkeää miettiä jo ennen haastattelujen tekemistä, jolloin se osaltaan ohjaa myös haastattelua ja toisaalta varmistaa sen, että aineisto pystytään analysoimaan valitulla menetelmällä. (Väisänen 2009, 69-70). Haastavaksi sen tekee vähäinen tieto siitä, mitä kerätylle aineistolle tulisi tehdä ja miten tarkastella sitä. Koska laadullinen aineisto koostuu ihmisten kokemuksista, analysointi vaatii tutkijalta näkemyksiä ja tulkintoja. (Eskola & Suoranta 1998, 137.) Jotta aineisto kuvailisi mahdollisimman hyvin tutkittavan omaa kokemusta, aineiston lukemiseen ja kuuntelemiseen tulisi käyttää paljon aikaa. Kuvauksen kielen tulisi mukailla haastateltavan omaa puhetta mahdollisen metaforisuuden ja kokemuksellisen siteen säilyttämiseksi. (Laine 2010, 40.)

### 3.2 Aineiston keruu

Laadulliseen tutkimukseen soveltuvia tutkimusmenetelmiä ovat erimuotoiset haastattelut ja havainnoinnit (Eskola & Suoranta 2000, 13-15). Tässä opinnäytetyössä aineisto kerättiin yksilöhaastatteluiden avulla. Opinnäytetyöhön haettiin 5 - 8 haastateltavaa. Haastattelun etuna aineiston keruumenetelmänä on sen joustavuus, sillä haastattelijalla on mahdollisuus selventää kysymystään tai toistaa se sekä käydä keskustelua haastateltavan kanssa. Esimerkiksi postikyselyssä vastaavia mahdollisuuksia ei ole. Kysymykset voidaan myös esittää haastattelijan aiheelliseksi katsomassa järjestyksessä. Jotta haastattelujen avulla saadaan mahdollisimman paljon tietoa, haastateltavalle olisi hyvä tarjota mahdollisuus perehtyä kysymyksiin etukäteen esimerkiksi antamalla kysymykset haastateltavalle haastatteluajankohdasta sovittaessa.

(Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Haastateltaville annettiin ennen haastattelua tietoa siitä, että opinnäytetyössä etsitään vastauksia siihen, millaista tukea he ovat saaneet syöpähoitojen päätyttyä ja millaista tukea he olisivat toivoneet saavansa. Tarkemmat haastattelukysymykset esitettiin haastattelutilanteessa.

Opinnäytetyön haastattelumuodoksi valikoitui avoin haastattelu, jolle tyypillistä on avoimuus, luonnollisuus ja keskustelunomaisuus. Avoimen haastattelun kysymykset tulisi laatia siten, että haastateltava voi vastata niihin kuvailevasti ja kertomuksenomaisesti, ilman runsasta lisäohjausta. Tämä onnistuu esittämällä konkreettisia, toiminnallisia ja kokemuksellisia kysymyksiä. (Laine 2010, 37-38.) Kysymys voi olla esimerkiksi muodossa ”kuvaile, millaista tukea olisit toivonut saavasi syöpähoitojen päätyttyä.” Haastattelukysymykseen annettiin lisäohjausta antamalla esimerkkejä erilaisista tukimuodoista, jotta haastateltavat eivät rajaisi vastauksistaan pois mitään sellaista tukea, jonka itse olivat kokeneet merkityksellisenä.

Kysymysten asettelua on harkittava tarkoin, jotta vastaukset ovat lähtöisin haastateltavan omasta reflektoinnista, eivätkä yleisistä mielipiteistä tai käsityksistä. Käsitusten ongelmana on, että ne kuvaavat tavallisesti laajemman joukon näkemyksiä, toisin kuin kokemukset, jotka ovat yksilöllisiä. On eri asia kysyä käsitystä jostakin asiasta kuin haastateltavan omaa kokemusta. (Laine 2010, 38-39.) Esimerkiksi kysymykseen ”millaista tukea ajattelet potilaiden tarvitsevan syöpähoitojen päätyttyä?” haastateltava vastaa helposti yleisten käsitysten pohjalta, eikä tuo esille omaa kokemustaan.

Vaikka opinnäytetyön avulla kartoitettiin kokemuksia syöpähoitojen jälkeisestä tuesta, haastattelussa kysyttiin kokemuksia myös syöpähoitojen aikaisesta tuesta. Tuen tarjoamisen käytännöt vaihtelevat jopa sairaanhoitopiireittäin, minkä myös haastateltavien vastaukset osoittivat. Kysymällä hoitojen aikaisesta tuesta pystyttiin selvittämään, onko potilaille tarjottu tukea tarjottu jossakin hoitoprosessin vaiheessa, vaikka hoitojen päätyttyä sitä ei olisikaan tarjottu.

Opinnäytetyöhön haettiin haastateltavia Suomen Syöpäpotilaat ry:n Facebookissa toimivien potilasverkostojen ja työntekijöiden suorien potilasaktiivikontaktien kautta. Opinnäytetyön tekijän kirjoittama hakemus (liite 2) julkaistiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n kahdessa eri potilasverkostoryhmässä Facebookissa joulukuussa 2018. Toinen ryhmä on suunnattu nuorille aikuisille syöpäpotilaille ja toinen syöpäpotilaiden työhön ja työhönpalaamiseen liittyviin asioihin.

Opinnäytetyön tekijä sopi työelämän edustajan kanssa, että hakijat ottavat itse sähköpostitse yhteyttä suoraan opinnäytetyön tekijään, joka arvioi haastateltavien soveltuvuuden haastateltaviksi. Opinnäytetyön kohderyhmän rajaaminen työikäisiin syöpäpotilaisiin oli melko laaja, mutta

tavoitteena oli saada otos, joka edustaa taustaltaan erilaisia ihmisiä muun muassa sukupuolen, iän, työn ja syöpätaudin osalta. Haastatteluun otettiin vain potilaita, joiden aktiivihoidot olivat päättyneet tai jotka olivat aktiivihoidossa kroonisen syövän vuoksi. Tällä tavoin haluttiin varmistaa se, että haastateltavat eivät olleet enää sairastumisen aiheuttaman kriisin sokki- tai reaktiovaiheessa, vaan ennemminkin jo käsittelyvaiheessa tai uudelleen suuntautumisen vaiheessa, jolloin ihminen pystyy jo paremmin refleктоimaan omia kokemuksiaan.

Ensimmäisen hakuvaiheen jälkeen tammikuussa 2019 ilmoittautuneita oli viisi. Kaksi haastateltavista ei kiinnostuksen ilmaisunsa jälkeen enää vastannut haastattelujen tarkempaa ajan-kohtaa koskevaan viestiin. Haastateltavien vähäisen määrän vuoksi haastateltavien hakua päätettiin jatkaa työelämän edustajan omien kontaktien kautta sähköpostitse. Lisäksi edellä mainittuihin Facebook-ryhmiin julkaistiin toistamiseen ilmoitus haastateltavien hausta. Tammi-helmikuun aikana uusia yhteydenottoja tuli kolme kappaletta. Heistä kaksi joutui myöhemmin perumaan haastattelunsa omaan terveydentilaansa liittyvistä syistä.

Useiden haastattelujen peruuntumisten vuoksi haastateltavia haettiin vielä yhden kerran huhtikuussa 2019 samaisten Facebook-ryhmien kautta. Yhteydenottoja tuli kaksi kappaletta, joista toinen joutui perumaan osallistumisensa viime hetkellä muuton vuoksi, mutta hänen tilalleen löytyi uusi haastateltava työelämän edustajan omien kontaktien kautta. Lopulta haastateltavia oli yhteensä kuusi (6). Haastateltavien ikäjakauma oli 24 - 57 vuotta ja keski-ikä 38,6 vuotta.

Opinnäytetyön toimeksiantaja tarjosi omia tilojaan haastattelujen toteuttamiseen. Tilat mahdollistivat yksityisyyden opinnäytetyön tekijän ja haastateltavan käymälle dialogille. Hakuilmoituksessa ilmaistiin, että haastattelut toteutetaan Suomen Syöpäpotilaat ry:n tiloissa Helsingissä. Tämä kirjattiin myös opinnäytetyön tekijän allekirjoittamaan salassapitosopimukseen (liite 1).

Haastattelua ohjaaviksi kysymyksiksi valikoitui seitsemän (7) kysymystä (liite 3). Osassa kysymyksiä käytettiin apukysymyksiä kysymyksen sisällön selkeyttämiseksi. Esimerkiksi kysymyksessä ”Millaista tukea sinulle tarjottiin hoitoprosessin aikana?” täsmennettiin tuella tarkoitettavan esimerkiksi keskusteluapua, mahdollisuutta sosiaalityöntekijän tapaamiseen tai vertais-tuen piiriin hakeutumiseen. Tällä tavoin haluttiin varmistaa, että haastateltavat ymmärtävät tässä työssä tuen olevan hyvin laaja käsite ja vastaavan kysymyksiin sen pohjalta.

Yhdelle haastattelulle varattiin aikaa 1,5 tuntia, jotta tilanteessa ei olisi kiireen tuntua. Ennen varsinaisen haastattelun alkua haastateltavalle kerrottiin suullisesti opinnäytetyöstä, sen raportoinnista, tulosten hyödyntämisestä ja haastattelun etenemisestä. Samansisältöinen saatekirje (liite 4) annettiin haastateltavalle ennen haastattelun aloittamista. Saatekirjeeseen



oli kirjattu myös opinnäytetyön tekijän yhteystiedot, jotta haastateltavilla oli halutessaan mahdollisuus ottaa yhteyttä opinnäytetyön tekijään.

Haastattelutilanne haluttiin pitää mahdollisimman luontevana ja vapaamuotoisena. Haastateltaville tarjottiin kahvia tai teetä ennen haastattelun aloittamista ja he saivat itse valita istumapaikkansa haastattelutilassa. Varsinainen haastatteluosuus aloitettiin haastateltavan ollessa valmis, laittamalla sanelin päälle. Tallennetut haastattelut olivat kestoiltaan 25 - 50 minuuttia pitkiä. Osan kanssa haastattelua seurasi vielä keskustelua aiheen tärkeydestä, mutta tätä vapaamuotoista keskustelua ei tallennettu.

Ensimmäinen haastattelu toteutettiin 17.4.2019. Suurin osa haastatteluista toteutettiin huhtitoukokuun aikana. Viimeistä haastattelua jouduttiin siirtämään heinäkuun alkuun haastateltavan työtilanteen vuoksi, ja viimeinen haastattelu toteutettiin 3.7.2019. Kaikki haastattelut toteutettiin salassapitosopimuksen mukaisesti Suomen Syöpäpotilaat ry:n tiloissa Malmilla, Helsingissä.

### 3.3 Sisällönanalyysi

Haastattelujen toteuttamista seuraa haastattelujen kuunteleminen ja litterointi eli aineiston aukikirjoittaminen (Eskola 2010, 179; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Työn tekijän on hyvä varata litterointiin vähintään yksi työpäivä haastattelua kohti. Vaikka litterointi on varsin työlästä, se myös auttaa tutkijaa pääsemään sisälle aineistoon eri tavalla kuin haastattelutilanne. (Eskola 2010, 179.) Tämän työn haastatteluaineisto litteroitiin syyskuussa 2019. Sanelimesta tietokoneelle siirretyt äänitiedostot kirjoitettiin auki Wordille. Koska opinnäytetyön tekijä oli valinnut aineiston analysointitavaksi sisällönanalyysin, litterointi tehtiin tarkasti sanasta sanaan haastateltavan sanoin, jotta haastateltavat tuomat merkitykset asioille tulisivat selkeästi esille.

Opinnäytetyön aineistoa analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä voidaan analysoida sekä kirjallista, että suullista aineistoa, ja tarkastella merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä asioiden ja tapahtumien välillä. Sisällönanalyysi mahdollistaa myös tutkittavan ilmiön kuvaamisen tiivistetysti ja yleistävästi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21,23) Opinnäytetyön kannalta oli keskeistä, että aineiston tuloksia voidaan yleistää, sillä syöpähoitojen jälkeisestä tuesta Suomessa on olemassa melko vähän tietoa.

Aineiston analyysin yhtenä tavoitteena on tutkittavaa kohdetta kuvaavien ydinkategorioiden löytäminen. Keskeisten käsitteiden avulla voidaan tarkastella aineistoa ja karsia

epäolennaista aineistoa pois. (Kiviniemi 2010, 80.) Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112). Analyysi ja tulkinat voidaan tehdä joko tiukasti aineistossa pitäytyen ja rakentaen tulkintoja sen pohjalta tai käyttäen aineistoa lähtökohtana ja apuvälineenä tulkinnoille (Eskola & Suoranta 1998, 145).

Laadullinen tutkimus ei välttämättä johda yksioikoisiin, todistettaviin tuloksiin (Kivimäki 2010, 80-81). Kivimäki (2010, 80-81) painottaa laadullisen tutkimuksen luonteen tulkinnallisuutta viitaten siihen, että tutkijan tekemät tulkinat värittävät aina osaltaan tuotosta. Kuten Jari Eskolakin (2010, 179) kuvaa ”Aineistosta ei nouse yhtään tulosta -- Tutkijan on itse aktiivisesti työstettävä aineistosta analyysinsä ja tulkintansa.” Tämä tarkoittaa sitä, että vaikka opinnäytetyön tekijä toimii hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti mahdollisimman objektiivisesti, hänen tekemänsä tulkinat vaikuttavat väistämättä opinnäytetyön tuloksiin.

Aineistolähtöinen laadullisen aineiston analyysi jakautuu karkeasti kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa aukikirjoitettu haastatteluaineisto pelkistetään karsimalla aineistosta epäolennaisuudet pois. Tällä tavoin etsitään pelkistettyjä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Pelkistäminen voidaan tehdä tiivistämällä informaatiota tai pilkkomalla se osiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)

Opinnäytetyön tekijä kävi litteroitua haastatteluaineistoa läpi yksityiskohtaisesti useita kertoja syksyn 2019 aikana ja keräsi aineistosta merkityksellisiksi kokemiaan lauseita ja merkitsi ne yliviivaustussilla litteroituihin haastatteluasiakirjoihin. Korostukset värikoodattiin siten, että yhtä kysymystä koskevat vastaukset merkittiin aina samalla värillä. Kun aineisto oli käyty läpi tätä menetelmää käyttäen, aineistosta esiin nostetut alkuperäisilmaukset siirrettiin samaa väriä vastaavalle post-it-lapulle. Sen jälkeen opinnäytetyön tekijä kävi alkuperäisilmaukset vielä kerran läpi. Sen seurauksena ilmaukset, jotka eivät antaneet vastauksia tutkimuskysymyksiin poistettiin ja post-it-lapuilla olleet pelkistetyt ilmaukset siirrettiin taulukkoon tietokoneelle. Opinnäytetyön tekijä pilkkoi aineiston edelleen kolmeen taulukkoon siten, että kukin taulukko antoi vastauksia yhteen tutkimuskysymykseen.

Pelkistämistä seuraa klusterointi eli ryhmittely, minkä avulla pelkistämällä syntyneistä ilmaisuista etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavista ilmaisuista muodostetaan yhteisiä luokkia ja nimetään se luokan sisältöä kuvaavaksi. Pelkistettyjä ilmaisuja yhdistämällä syntyy alaluokkia. Luokittelun apuna voidaan käyttää tulkintaa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 27-29; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109-110.) Ryhmittelyn avulla syntyy pohja tutkimuksen perusrakenteelle ja tutkittavan ilmiön alustavia kuvauksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110).

Kolmannessa vaiheessa aineisto abstrahoidaan eli samansisältöiset luokat yhdistetään yläluokiksi. Tässä vaiheessa tutkimuksen tekijän on vielä käytävä aineisto tarkasti läpi erottaakseen tutkimuksen kannalta olennaisen tiedon. Valikoitu tieto käsitteellistetään, jolloin alkuperäisistä kielellisistä ilmauksista syntyy teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 27-29; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109-110.)

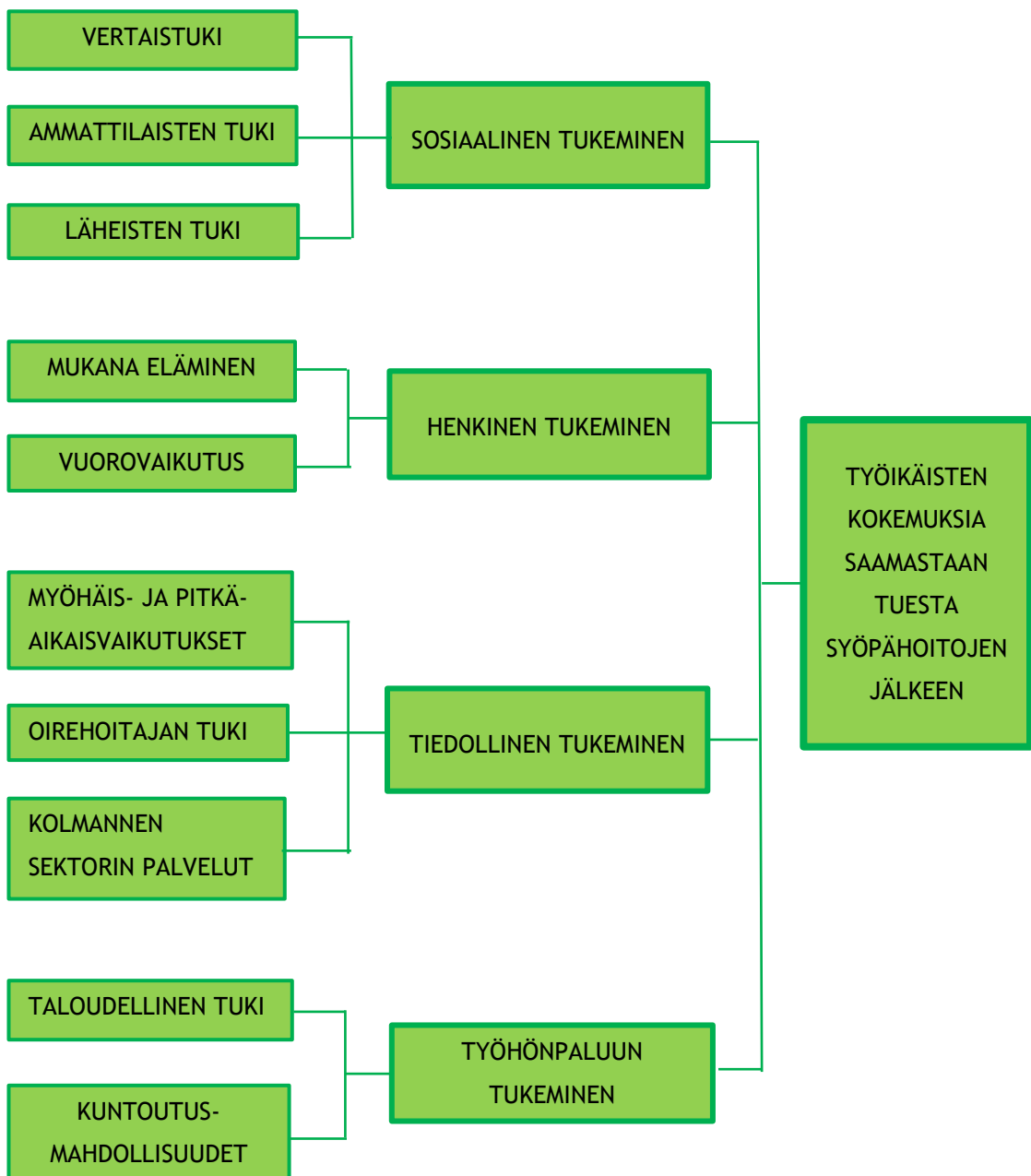
Sisällönanalyysin edetessä opinnäytetyön tekijä päätti yhdistää pelkistämisen aikana luodut tutkimuskysymysohjelmat taulukot yhdeksi taulukoksi. Vaikka potilaiden kokemukset poikkesivat toisistaan monessakin kohtaa, kokemukset oli mahdollista yhdistää saman luokan alle. Esimerkiksi potilaiden kokemukset henkisen tuen saamisesta olivat kirjavia, mutta yläluokaksi muodostui henkinen tuki riippumatta siitä, oliko potilaalle tarjottu henkistä tukea, oliko hän saanut sitä itse hankkimalla vai olisiko hän toivonut saavansa sitä. Henkisen tukemisen pääluokan muodostuminen (liite 5) kuvaa, miten pelkistäminen, ryhmittely ja samansisältöisten luokkien yhdistäminen käytännössä toteutui.

Opinnäytetyön sisällönanalyysin tuloksena muodostui neljä pääluokkaa; sosiaalinen tukeminen, henkinen tukeminen, tiedollinen tukeminen ja työhönpaluun tukeminen. Näitä yhdistäväksi luokaksi muotoutui työikäisten kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta syöpähoitojen päätyttyä. Luokittelu alaluokista yläluokkiin ja yläluokista edelleen pääluokkiin on kuvattu kuviossa 2.

Analyysiä seuraa synteesi, jossa merkitykset kootaan yhteen ja niistä luodaan kokonaiskuva. Merkityskokonaisuuksien välisistä suhteista voidaan johtaa kehittämissideita. Mikäli tutkimus selkiyttää ja monipuolistaa näkemyksiä tutkittavasta ilmiöstä sekä auttaa ymmärtämään sitä paremmin kuin tutkimuksen alussa, tutkimus on onnistunut. Kokonaisrakenteen valmistuttua tutkimustuloksia on hyvä tarkastella ilman aineistolähtöisyyden aiheuttamia rajoitteita sekä arvioida tuloksia suhteessa aiempaan alan tutkimuskirjallisuuteen. (Laine 2010, 44.)

## 4 Tulokset

Tämän opinnäytetyön tulokset luokiteltiin ja luokittelun tuloksena syntyneet ylä- ja pääluokat sekä näitä yhdistävä luokka on kuvattu alla olevassa taulukossa (kuvio 2). Tarkempi kuvaus luokittelun syntymisestä on kuvattu liitteessä 5, jossa on käytetty esimerkkinä henkisen jaksamisen pääluokan muodostamista.



Kuvio 2: Työikäisten kokemuksia saamastaan tuesta syöpähoitojen päätyttyä

#### 4.1 Sosiaalinen tukeminen

Parhaan tuen ja avun kaikki haastateltavat kertoivat saaneensa omalta perheeltään ja muilta läheisiltään, jotka olivat läsnä arjessa. Yksi haastateltavista nosti esiin ystävien tarjoaman käytännön avun muun muassa ruuanlaitossa, kaupassa käymisessä ja siivoamisessa. Toinen haastateltava kertoi lastensuojelun kautta järjestyneestä lastenhoitoavusta, joka oli alkanut jo syöpähoitojen aikana, mutta jatkui vielä niiden päätyttyäkin.

Kaikista arvokkainta on ollu se perheen ja läheisten tuki - se on se, mikä on koko ajan arjessa läsnä.

Haastateltavat olivat samaa mieltä siitä, että kuntoutumisen tueksi tarvitaan useita eri tahoja ja kullakin tukea tarjoavalla taholla on oma vastuualueensa syövästä selviytymisessä ja työhönpaluussa. Yksi haastateltavista kuvasi sitä, kuinka hän on saanut tukea monelta taholta ja jokainen on auttanut omalta osaltaan häntä selviytymään syövästä ja sen vaikutuksista elämään.

Työhönpaluussa on ollu [tukena] nää Syöpäyhdistyksen ihmiset ja muuten sit nää sairaalan ja seurakunnan ihmiset, hoitajat ja kaikki vertaisihmiset. Kun jokainen on ollu omalla tavallaan, omalla osa-alueellaan tukena.

Lähes kaikki haastateltavat olivat saaneet vertaistukea jossain muodossa. Yhdellä haastateltavista oli ollut vertaissisko eli saman syövän ja varsin samanlaisen hoitopolun läpikäynyt vertainen. Vain yhdelle haastateltavista vertaistuesta oli kerrottu hoitavan tahon kautta ja muut olivat löytäneet vertaistuen pariin itse tietoa hakemalla.

Että kyllä tää vähän omaa aktiivisuutta vaatii tää asia [vertaistuen löytäminen ja saaminen], että ei sitä kukaan varsinaisesti tuu tyrkyttämään.

Haastateltavat olivat saaneet vertaistukea kasvokkain tapaavien vertaistukiryhmien, netissä toimivien vertaistukiverkostojen ja yksittäisten vertaisten kautta. Eniten vertaistukea haastateltavat olivat hakeneet netissä toimivien vertaistukiverkostojen kautta. Yksi haastateltavista kertoi, että hän ei ollut löytänyt kasvokkain kokoontuvaa vertaistukiryhmää.

Ja sitte, koska en löytäny mitään sellasia vertaistukiryhmiä, jotka ois kokoon-tunu säännöllisesti kasvotusten, nii oli kyllä isona apuna gynekologisten syöpien vertaistukiryhmä, joka toimii Facebookissa.

Haastateltavat kokivat vertaistuen merkitykselliseksi etenkin pian sairastumisen jälkeen ja syöpähoitojen aikana, mutta moni olisi myös hoitojen päätyttyä mielellään jakanut kokemuksia samoja asioita läpikäyneiden kanssa. Yksi haastateltavista ei ollut missään vaiheessa ollut mukana minkäänlaisessa vertaistukitoiminnassa. Hän kertoi ajatelleensa, että vertaistuesta

voisi olla hyötyä, mutta koska sitä ei missään vaiheessa hänelle suoranaisesti tarjottu, ei hän itse myöskään hakeutunut sen piiriin.

Moni haastateltavista kertoi, että kuntoutumisen aikana he olivat alkaneet kokea vertaistukiryhmät ajoittain kuormittavina. He kertoivat seuraavansa vähemmän sosiaalisen median vertaistukiryhmiä, koska eivät halunneet lukea uutisia esimerkiksi toisen potilaan syövän uusimisesta tai huonosta ennusteesta, kun he olivat itse juuri päässeet pahimman yli. Toisaalta osa oli saanut vertaistukiryhmien kautta sellaista tietoa, mitä he eivät olleet saaneet edes alan ammattilaisilta. Yksi haastateltava kertoi juuri vertaistukiryhmästä saaneensa konkreettisen vinkin omien oireidensa hallintaan saamiseksi.

Olin kuullu muilta aivokasvainpotilailta, että on olemassa sellasia prismaalinssejä. Että vois mennä Silmäpolille ja sieltä vois ehkä saada sellaset. Kun siis kaksoiskuvat on se oire, joka mulla on ollu. Sit mä kysyin viimesellä tapaamisella syöpälääkäriltä, että voisinko saada lähetteen. Se vaan totes, että tosi hyvä idea ja kirjotti lähetteen. Jos mä en ite olis sattumalta kuullu sitä, että tällasia on olemassa, niin mä eläisin edelleen niiden kaksoiskuvien kanssa.

Useampi haastateltava kiitti hoitojen aikana saadusta tuesta hoitohenkilökunnan edustajia, mutta hoitojen jälkeen haastateltavat eivät kokeneet saaneensa hoitohenkilökunnan puolelta yhtä hyvää tukea. Moni kuvasi hoitojen aikana turvaa tuoneen henkilökunnan vaihtuvuuden vähäisyys, mikä ei toteutunut enää seurantojen aikana. Haastateltavat toivoivat, että seurantakäynneillä olisi sama lääkäri, jotta hoidon jatkuvuus olisi parempi. Jos lääkäri tuntisi paremmin potilaan asiat, seurantakäynneillä pystyttäisiin keskittymään esimerkiksi mahdollisiin oireisiin sairaushistorian läpikäymisen sijaan.

Niin, aina on ollu eri lääkäri ja aina alotettu alusta. Että jaahas, mitäs sulla täällä papereissa lukikaan. Niinkun joka kerta... -- Jotenki ihmetyttää, että eikö se nyt tosiaankaan tiedä, että kuka on kyseessä.

#### 4.2 Henkinen tukeminen

Haastateltavien kokemuksissa korostuivat potilaiden keskenäänkin erilaiset tarpeet ja toiveet tarjottavan tuen muodoista ja määrästä. Osa haastateltavista toi esille, että syöpähoitojen päätyttyä he eivät enää kokeneet tarvetta tuelle tai olivat itse löytäneet sopivat tukimuodot itselleen. Yksi haastateltava kertoi, että hän ei ollut raskaiden syöpähoitojen aikana ottanut silloin tarjottua tukea vastaan, koska ei kokenut sitä sillä hetkellä tarpeelliseksi. Hoitojen päätyttyä ja sairastumista käsiteltyään hän kertoi ajatelleensa asioista eri tavalla ja olisi voinut ottaa tukea vastaan, jos sitä olisi siinä vaiheessa tarjottu uudelleen.

Ehkä siin on sit se, että jos ei sitä apua osaa ite pyytää, nii ei sitä tuu kukaan jälkikäteen [hoitojen päätyttyä] kysymään. Että sen verran vois tilannetta petrata.

Moni haastateltavista kertoi, että samaan aikaan kun perhe tarjosi heille parhaan tuen, he halusivat myös suojella läheisiään. Sen vuoksi heille oli tärkeää, että perheen ja lähipiirin ulkopuolella oli joku, jolle pääsi purkamaan tuntojaan. Yksi haastateltavista kertoi, että hänellä ei ollut ketään, jolle olisi voinut purkaa kaikista synkimmät ajatuksensa, vaikka pystyikin perheen kanssa puhumaan useimmista asioista.

Osa haastateltavista kertoi hoitavan tahon tarjonneen henkistä tukea, mutta tuen painottuneen aktiivihoidon aikaan. Jos hoitosuhde oli jo olemassa esimerkiksi psyykkisen tuen yksiköön, psykologin kanssa oli mahdollista käydä keskustelemassa myös hoitojen päätyttyä. Vaikka hoitava taho ei ollut monellekaan tarjonnut tukea hoitojen päätyttyä, olivat useimmat haastateltavat saaneet henkistä tukea, jos he olivat itse sitä pyytäneet. Yksi haastateltava, jonka kokemus poikkesi muiden haastateltavien kokemuksista, kuvasi omaa kokemustaan seuraavasti:

Syöpiksellä ne oli sitä mieltä, että mä oireilin liian vaikeesti. Että mun pitäis ottaa yhteyttä mielialapolille. Mutta siellä kukaan ei ymmärtäny mitään syövästä. Että jos Syöpiksellä ne [psykiatriset sairaanhoitajat, psykologit tai psykiatrit] ei osaa auttaa tässä tilanteessa, niin kuka sit osaa?

Moni haastateltavista korosti syövän hoidon keskittyvän fyysisen sairauden hoitoon ja myös seurannoissa keskittyttävän lähinnä fyysisiin oireisiin. Haastateltavat toivoivat erityisesti lääkäreiltä panostusta potilaan kokonaisvaltaiseen huomioimiseen. Tätä kokemusta selittää se, että syövän seuranta keskittyy edelleen vahvasti kliiniseen näkökulmaan. Esimerkiksi se, onko syöpäkasvain uusiutunut, on oikeanlaisilla tutkimuksilla helposti havaittavissa. Sen sijaan syövän ja sen hoidon vaikutuksia elämänlaatuun on vaikeampi mitata melko lyhyellä vastaanottoikäynnillä.

Mä koen sen niin, että ihmistä ei millään tavalla hoidettu kokonaisuutena, vaan hoidettiin sitä fyysistä sairautta.

Että he [lääkärit] ei niinkun tähän sun mielenterveyteen ja sellaseen ota kantaa, keskittyy vaan siihen ”fyysiseen projektiin”.

Lisäksi haastateltavat korostivat potilaan ja lääkärin välisen vuorovaikutuksen merkitystä. Haastateltavat toivoivat luontevuutta potilaan ja lääkärin väliseen kommunikaatioon. Puolet haastateltavista mainitsi erikseen, että lääkäreille on usein vaikea puhua ja koska heillä tuntuu olevan kiire, omia oireitaan ja mielessä olevia asioita herkästi vähättelee. Kohtaaminen on yksi asia, johon lääkäreiden koulutuksessa on panostettu kuluneiden vuosien aikana ja moni haastateltavista nostikin esille, että juuri nuorempien lääkäreiden kanssa vuorovaikutus usein sujui luontevammin.

Että en oo tavannu kun yhden lääkärin, jonka kanssa se keskustelu on jotenki tuntunu normaalilta.

Haastateltavat pohtivat myös avun ja tuen tarjoamisen oikea-aikaisuutta. Lähes kaikille haastatelluille oli tarjottu henkistä tukea joko diagnoosin saamisen yhteydessä tai aktiivisten syöpähoitojen aikana. Myöhemmin tukea ei kuitenkaan tarjottu uudelleen, vaikka siitä olisi aiemmin kieltäytynyt.

Musta tuntuu, että se [psykkisen avun tarjoaminen] kuuluu siihen alkuvaiheeseen rutiinisti, mutta loppuvaiheessa ei enää kysytä. En muista, että kukaan olis osaston jälkeen edes maininnu asiasta. Tai just se, että ei oikein tienny, mistä sitä [apua ja tukea] sit lähtis hakemaan ja ehkä itellä oli vähän sellanen ajatus, että ehkä sitä ei ite mitään tarvi.

### 4.3 Tiedollinen tukeminen

Osalle tiedollista tukea oli tarjottu ja osa oli saanut sitä itse etsimällä ja hakemalla. Potilaiden kokemukset siitä, kuinka paljon tukea pitäisi tarjota ulkoapäin ja mikä on yksilön vastuu tuen saamisessa, poikkesivat kuitenkin toisistaan. Yksi haastateltavista toi esille sen, että hänestä oli luontevaa lähteä hakemaan tietoa sairaudesta ja myös tukimuodoista itse, eikä hän erityisesti kaivannut omalla kohdallaan ulkoapäin tarjottua tukea.

Aloin ottaa tosi siinä alkuvaiheessa ite selvää asioista. Tavallaan mä ite löysin heti sen tiedon lähteelle, mitä mä tarvitsin. Että en mä osannu kaivata sitä tietoa jonkun ulkopuolisen kertomana.

Haastateltavat toivoivat, että vertaistuesta ja ylipäättään kolmannen sektorin, kuten syöpäyhdistysten, palveluista kerrottaisi potilaille enemmän. Haastateltavat, jotka olivat olleet esimerkiksi syöpäyhdistysten toiminnassa mukana, kertoivat itse löytäneensä mukaan toimintaan. Haastateltavat olivat harmissaan siitä, että vain harva potilas on tietoinen kolmannen sektorin tarjoamista palveluista.

Miksei sitä, mitä esimerkiksi syöpäjärjestöt tekee, voitais tuoda enemmän esille?

Kaikki haastateltavat kertoivat saaneensa vain vähän tai ei lainkaan tietoa syöpähoitojen myöhäis- ja pitkäaikaishaitoista, ja huomanneensa niitä itse myöhemmin. Niistä potilaat olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa. Osa haastateltavista kertoi hoitojen päätyttyä saaneensa kirjallisesti tiedon siitä, mitä hoitojen jälkeen on sallittua tehdä ja mitä ei suositella tehtävän, mutta varsinaisesti hoitojen vaikutuksista ei kerrottu.

Sillon kun mä kävin siellä syöpähoidossa vikan kerran, sain hirveen litanjan mitä saa ja mitä ei saa tehdä.



Koska potilaat olivat taustaltaan eri syöpiä sairastavia, myös heidän syövän seurantakäytäntönsä vaihtelivat. Osalla haastateltavista oli vielä ylläpitohoitoja käynnissä ja yhdellä haastateltavista seurattiin kroonista syöpää. Sen vuoksi myös seurantakäytänteet vaihtelivat. Osa kävi seurannoissa useammin ja osa harvemmin, mikä vaikutti myös mahdollisuuteen saada tietoa itseä mietityttäviin kysymyksiin. Moni haastateltavista kertoi, että heille oli annettu oirehoitajan yhteystiedot, mihin olla yhteydessä, jos seurantojen välillä herää kysyttävää. Mahdollisuus olla oirehoitajaan yhteydessä koettiin tärkeänä, sillä sitä kautta oli mahdollisuus sekä kysyä oireista että tarvittaessa saada aika lääkäriin ja päästä lisätutkimuksiin. Yksi haastateltava kuvasikin tätä hoitojen jälkeisen tuen vähimmäistarpeeksi.

Se on ihan sellanen vähimmäisjuttu, mikä pitäis kaikille olla, omahoitaja, johon olla yhteydessä, eikä mihinkään vaihteeseen jonottamassa.

#### 4.4 Työhönpaluun tukeminen

Toimeentuloon liittyviin asioihin haastateltavat olivat saaneet pääsääntöisesti hyvin apua. Kaksi haastateltavista kertoi, että sairaalan sosiaalityöntekijä auttoi heitä konkreettisesti täyttämällä tukihakemukset, joista he eivät itse olisi selvinneet. Myös muille haastateltaville oli tarjottu mahdollisuutta tavata sosiaalityöntekijä, mutta kaikki eivät olleet kokeneet sitä tarpeelliseksi.

Haastateltavien kokemukset aktiivihoidon päättymisestä ja seurantaan siirtymisestä olivat keskenään samankaltaisia. Haastateltavat kokivat, että hoitojen päätyttyä tukea ja apua ei tarjottu rutiininomaisesti, mutta sitä oli saatavilla, jos osasi itse kysyä.

Et ei siinä oikeestaan tarjottu mitään tukea [aktiivihoidon päätyttyä]. Potkastiin vaan pihalle ja poliklinikan potilaaksi.

Haastateltavat pohtivat haastatteluissa, miten siirtymää syöpäpotilaasta työntekijäksi voisi helpottaa. Useampi haastateltava toivoi selkeää tahoja, joka huolehtisi tästä siirtymästä.

Mä kuulin, että Kuopiossa koulutetaan jotain hoitajakoordinaattoreita. Että he olis sellasia, jotka pitää lankoja käsissään, niin näitä ehdottomasti lisää.

Niin sieltä [sairaalasta] olis hyvä olla sellanen henkilö, joka kattois, että sulla alkaa nyt olla sairausloma loppumassa ja mitäs sä nyt tarttisit.

Yksi haastateltavista kertoi hänen syöpäkasvaimensa olleen lihaksessa ja syöpä hoidettiin leikkaushoidolla. Leikkauksen seurauksena hänen toinen kätensä ei toiminut kunnolla ja hän tarvitsi fysioterapiaa kuntoutuakseen. Hoitavalta taholta fysioterapiaa ei kuitenkaan hänelle automaattisesti tarjottu.

Ite piti selvittää kaikki, niinku fysioterapia ja töihin paluu, must tuntu. Senki [fysioterapian] mä sit sain heti, mut sitäkin mä ite kysyin.

Haastateltavat toivoivat tukea erityisesti hoitojen päättymisen ja töihin paluun väliseen vaiheeseen. Kolme kuudesta haastateltavasta kertoi palanneensa töihin liian nopeasti hoitojen päättymisen jälkeen, ja vasta töihin palatessaan huomanneensa, että oma jaksaminen ei olekaan vielä entisellä tasolla. Haastateltavat toivoivat, että töihin palaamisen valmiuksiin kiinnitettäisi enemmän huomiota. Vaikka potilaalla olisi kova halu palata töihin, tulisi lääkärin arvioida, onko potilas varmasti valmis siihen. Tämä on erityisesti työterveyshuollon tehtävä, sillä työterveyshuollossa on paras asiantuntemus siihen, millaisia valmiuksia kyseisen henkilön työssä tarvitaan ja mahdollisuus tehdä työkyvyn arviointi.

Ois pitäny käydä jonkun kanssa läpi sitä tilannetta, että olenko mä oikeesti valmis palaamaan töihin.

Että ei sitä niin vaan hyppää siihen entiseen työ- ja olomuottiin, vaikka niin haluaisi ajatella, eikä siitä juurikaan varoteltu.

Mulle tuli sellanen hirvee paniikki, että ei, en mä voi vielä mennä töihin. Tuli sellanen kauhee notkahdus [hoitojen päätyttyä].

Haastateltavat kertoivat, että heillä ei ollut tietoa, miten työhönpaluu käytännössä tapahtuu esimerkiksi taloudellisen tuen ja osa-aikaisen työajan järjestelyjen osalta. Vain osa oli keskustellut työhönpaluusta syöpälääkärin kanssa. Moni haastatelluista kuvasi sitä, kuinka sairausloma oli myönnetty hoitojen jälkeiselle ajalle ja sen jälkeen ei ollut selkeää ohjeistusta siitä, kuka vastaa sairausloman jatkosta, jos sellaiselle on tarvetta ja kuka auttaa työhönpaluuseen liittyvissä asioissa. Osa haastateltavista toivoi hoitavalta taholta enemmän tukea tähän vaiheeseen ja osa puolestaan korosti työnantajan ja työterveyshuollon roolia työhönpaluussa.

Kyllä mä koen, että työterveydellä on jonkinlainen asema siinä, että kuinka se töihin palaaminen sit oikeesti sujuu.

Se [töihinpaluun harkitseminen ja mahdollisen sairausloman jatko] oli vähän sellanen epäselvä tilanne, että keneltä mä sitä apua pyydän ja keneltä mä sitä saan.

Yksi haastateltavista kuvasi, kuinka hänen kohdallaan työhönpaluuprosessi eteni sujuvasti, koska esimies oli tilanteen tasalla ja osasi ottaa työterveyshuollon mukaan. Toisaalta haastatelluilla oli myös kokemus siitä, että vaikka asiat lopulta olivat hoituneet hyvin, oli heillä itsellään ollut aktiivinen rooli prosessin alulle panijana. Haastateltavat kokivat, että jos syövän sairastaneella itsellään ei olisi voimavaroja ottaa selvää asioista ja toimia itsensä edunvalvojana, moni asia jäisi toteutumatta.

Mulla itsellähän se meni niin, että mä sanoin esimiehelle, että olisin kiinnostunut palaamaan töihin tammikuussa, että mitäköhän nyt tehdään, että en mä heti oo sadalla prosentilla tulossa. Esimies sano heti, että työterveys ja otetaan sieltä se mejän työterveyslääkäri mukaan. Hän selvitti asiaa ja kerto, että työkokeilu on se mitä nyt tehdään. Kun olin ollu niin pitkään sairauslomalla, työkokeilu oli se oikea vaihtoehto. Työterveyslääkäri hoito kaiken, anto linkin ja mä vaan täytin ne paperit.

Vaikka ite koenkin, että ei oo sitä tukea tarjottu, niin oon osannu hakea sitä oikeista paikoista ja ollu niin hyvässä kunnossa, että siirtymä [sairauslomalta takaisin työelämään] on sujunu hyvin. Tavallaan vois sanoa, että heikosta rakteesta huolimatta on ite onnistunu tästä kaikesta rämpimään läpi.

## 5 Johtopäätökset ja pohdinta

Enemmistölle haastateltavasti oli tarjottu tukea syöpähoitojen aikana, mutta syöpähoitojen päätyttyä tilanne ei ollut yhtä hyvä. Kansalliseen syövän hoidon suunnitelman II osaan on kirjattu, että jokaiselle syöpäpotilaalle tulisi laatia kuntoutussuunnitelma (Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014 - 2025), mutta yksikään haastateltavista ei maininnut kuntoutumissuunnitelmaa sanallakaan haastatteluissa. Haastateltujen kokemukset osoittavat, että vaikka syöpäpotilaiden kuntoutus on huomioitu kansallisessa suunnitelmassa, suunniteltuja toimenpiteitä ei ole vielä laajalti otettu käytäntöön osaksi syövänhoidon prosessia. Tätä tukevat myös Suomen Syöpäpotilaat ry:n kuntoutussuunnitelmaa koskevan kyselyn tulokset, joiden mukaan vain noin 30 prosenttia on kuullut kuntoutussuunnitelmasta ja alle 10 prosentille sairastuneista on laadittu kuntoutumissuunnitelma (Minä, syöpä ja työ 2020).

Monille potilaille jää eriasteisia syövästä ja sen hoidoista aiheutuneita myöhäis- ja pitkäaikaishaittoja (De Lorenzo 2018). Vaikka syövän seuranta jatkuu tyypillisesti samassa yksikössä, jossa syöpää on hoidettu, muiden oireiden osalta hoitovastuu usein siirtyy toisaalle. Potilaiden kannalta tämä on haastavaa. Haastateltavat eivät tuoneet haastatteluissa esille omia kokemuksiaan muualla hoitoa vaativista myöhäis- ja pitkäaikaishaitoista, mutta kertoivat muiden potilaiden kokemuksista ja pohtivat tätä kautta sitä, miten asiaa voisi kehittää. Haastateltavat toivoivat, että hoito keskitettäisiin mahdollisuuksien mukaan yhteen paikkaan, koska se helpottaisi potilasta.

Syöpään sairastuneille annettu tieto syöpähoitojen myöhäis- ja pitkäaikaishaitoista oli haastateltujen perusteella puutteellista. Tämä asia olisi korjattavissa siten, että se sisällytettäisiin tiettyyn kohtaan hoitoprosessia, esimerkiksi hoitojen päättymistä seuraavalle lääkärikäynnille, mitä myös useampi haastateltavista toivoi. Hoitojen päättyessä potilaalle olisi hyvä

antaa tämä materiaali kirjallisena, jolloin hänellä olisi mahdollisuus perehtyä siihen, ja seuraavalla lääkärin vastaanottokäynnillä esittää halutessaan tarkentavia kysymyksiä.

Syöpä ja työ -tutkimuksen tuloksissa tuli ilmi, että sairastettu syöpä vaikuttaa 91 prosentilla potilaista jollain tapaa heidän fyysiseen, psyykkiseen tai sosiaaliseen toimintakykyynsä (Syöpä ja työ 2019), mutta kuntoutusta oli saanut alle kolmannes vastaajista. Tulokset eivät kuitenkaan kerro onko kyse siitä, että tukea ei ole saatavilla vai onko kyse puutteellisesta tiedosta, kuten THL:n (2019) artikkelissa tuodaan esille. Tätä voi osaltaan selittää hoitovastuun siirtymiseen liittyvät haasteet, joita haastateltavatkin korostivat. Kansalliseen syövän hoidon suunnitelmaan on kirjattu kuntoutusta järjestävät tahot, mutta ei sitä, kuka ohjaa potilaan kuntoutukseen. Jotta potilaat saavat tarvitsemansa kuntoutuksen, suunnitelman toteuttamisen vastuutahot on määriteltävä tarkemmin. Nykytilanteessa vastuu kuntoutuksen saamisesta jää pitkälti potilaan itsensä harteille.

Syövän sairastaneista vähintään joka neljäs kokee terveytensä heikenneen pitkällä aikavälillä. Lisäksi syöpä on aiheuttaa erilaisia toimintakyvyn rajoitteita tai vajauksia. (De Lorenzo 2018.) Yksi kaipaa henkistä tukea, toinen tietoa esimerkiksi lymfaturvotuksen hoidosta ja kolmas taoudellista tukea ja neuvoja työhönpaluuseen. Vaikka syöpään sairastuneiden kuntoutuksen tarve vaihtelee, lähes kaikki potilaat tarvitsevat elämänhallintaa vahvistavaa ohjausta ja neuvontaa (Palva 2013). Sen vuoksi olikin tärkeää, että seurantakäynneillä potilaat kohdattaisiin kokonaisvaltaisesti ja kartoitettaisiin laajasti heidän kokemiaan oireita, kuten haastatellut toivat esille haastatteluissa.

Syöpään sairastuneiden kokemia psyykkisiä oireita on tutkittu paljon ja lähes jokainen syöpäpotilas kokee ahdistuneisuutta, ja 10 - 40 prosenttia potilaista myös masennusta, jossakin sairauden vaiheessa. (Saarto 2013b.) Vaikka psyykkiset reaktiot ovat tyypillisesti vahvimmillaan sokki- ja reaktiovaiheessa, on tärkeää huomioida, että osalla potilaista oireilu pitkittyy. Hoitavan tahon olisikin tunnistettava, milloin on kyse niin sanotusti normaalista sairastumiseen liittyvästä kriisin etenemisestä ja milloin psyykkisen sopeutumisen häiriöstä. Koska kriisin käsittelemiseen vaadittu aika vaihtelee, tulisi potilaille tarjota henkistä tukea yksilöllisesti eikä vain tietyssä vaiheessa hoitoprosessia. Moni syöpään sairastunut kärsii elämänpituisesta syövän uusimisen pelosta (De Lorenzo ym. 2018), mikä tulee muistaa myös seurantakäynneillä.

Haastateltavat nostivat esiin kysymyksen siitä, kenen vastuulla on varmistaa tuen tarjoaminen ja järjestäminen syöpähoitojen päätyttyä. Jos syöpähoitojen jälkeiseen tuen tarjoamiseen on olemassa toimintamalli, sitä ei selvästikään käytännössä toteuteta. Jos taas sellaista ei ole, olisi tärkeää kehittää yhtenäisiä käytäntöjä yhteistyössä potilaiden kanssa. Syöpähoitojen päättymisen ja työhönpaluun väliseen vaiheeseen tarvittaisiin selkeä koordinoiva taho, esimerkiksi yhden haastateltavan esittämä hoitajakoordinaattori, joita haastateltavan mukaan jo

koulutetaan esimerkiksi Kuopiossa. Hoitajakoordinaattori voisi tavata potilaan hoitojen päättyessä ja tarkistaa millainen tuen tarve juuri kyseisellä potilaalla on. Jos hoitajakoordinaattori ei pystyisi suoraan järjestämään potilaan tarvitsemaa tukea, hän ohjaisi potilaan oikean tahon luo tai antaisi yhteystiedot ja toimintaohjeet tuen saamiseksi.

Useampi haastateltava myös mainitsi hoitoprosessin aikana kokeneensa tärkeäksi tueksi esimerkiksi leikkaavan lääkärin tapaamisen ennen leikkausta. Vastaavia kokemuksia hoitojen jälkeisistä lääkärin tapaamisista haastateltavat eivät tuoneet esille. Moni kertoi lisäksi, että syöpälääkärille tai esimerkiksi sädehoidon hoitajille oli helppo puhua. Tätä osaltaan selittää luottamussuhteen syntyminen henkilökunnan pysyessä samana ja harvojen seurantakäyntien kohdalla vastaavaa ei pääse syntymään etenkin, jos seurantakäynneilläkin lääkäri on usein eri, kuten haastatteluissa kuvattiin. Haastateltavat toivoivatkin hoitoon jatkuvuutta siten, että mahdollisuuksien mukaan vastaanotolla olisi sama lääkäri, joka tuntisi potilaan taustat.

Viisi kuudesta haastateltavasta oli ennen sairastumistaan ollut töissä ja yksi haastateltavista päätoimisena opiskelijana. Taskilan (2007) ja Tracy ym. (2018) tutkimukset syöpäpotilaiden työllistymisestä ovat osoittaneet, että syöpäpotilaat työllistyvät hoitojen jälkeen tervettä verrokkia heikommin. Myös Syöpä ja työ -kyselyn tulokset osoittivat, että syövänsä sairastettuaan kaikki potilaat eivät pystyneet palaamaan sairastumista edeltäneeseen työhönsä tai töihin ylipäättään (Syöpä ja työ 2019). Tässä opinnäytetyössä tällaista eroa ei havaittu. Kaikki haastateltavat olivat joko palanneet omaan työhönsä tai opintojensa pariin sairauslomana päättyneitä. Koska haastateltavia oli määrällisesti vähän, tähän havaintoon on kuitenkin syytä suhtautua varauksella.

Lisäksi, opinnäytetyöhön osallistuminen perustui ihmisten haluun kertoa kokemuksistaan ja auttaa opinnäytetyön tekijää. Haastateltavat olivat lähtökohtaisesti aktiivisia ja vaikka kaikille ei tukea ollut tarjottu, he olivat itse hakemalla tukea saaneet. Tämän pohjalta voidaan päätellä, että haastateltavat edustavat sitä joukkoa, jolla asiat ovat kaikesta huolimatta järjestyneet lopulta hyvin. Haastateltavat olivat myös perusterveitä eli tulokset eivät kerro esimerkiksi sosioekonomisen taustansa vuoksi heikommissa asemassa olevien kokemuksista ja työllistymisestä.

Vaikka toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun jälkeen opinnäytetyössä päädyttiin melko väljään kohderyhmän rajaukseen perustellusti, on syytä pohtia, olisivatko opinnäytetyön tulokset olleet erilaisia, jos kohderyhmää olisi rajattu tarkemmin. Esimerkiksi iän tai perhesuhteiden vaikutusta tuen saamiseen olisi voitu tarkastella erilaisella kohderyhmän rajauksella. Väljä kohderyhmä ja aiheen rajaus helpotti haastateltavien löytämistä ja aineiston saamista, mutta vaikeutti analysointia ja tulkintaa. Viisi haastateltavaa kuudesta oli naisia, joten myös vastaajien sukupuolijakauma saattoi vaikuttaa tuloksiin.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää hoitohenkilökunnan koulutuksessa ja yhtenäisemmän tuen tarjoamisen prosessin luomisessa. Aineistosta nousi esiin, että osalle potilaista oli tarjottu tukea ja osalle ei. Käytäntöjen yhtenäistäminen sen osalta, kuka tarjoaa tukea ja millaista tukea tarjotaan ja milloin, on keskeistä potilaiden tasa-arvoisen ja oikeudenmukaisen kohtelun kannalta. Suomen Syöpäpotilaat ry tekee vaikuttamistyötä esimerkiksi hoitoa tarjoavien ja hoidon toteuttamisesta ja rahoituksesta vastaavien tahojen kanssa, ja työn tuloksia voidaan käyttää tämän vaikuttamistyön pohjana.

Jatkotutkimusehdotuksena tutkimuksesta nousi ennen kaikkea kuntoutumisen tuki ja työhönpaluuprosessi. Millainen on nykyinen prosessi kuntoutuksen tarjoamiseen? Kuka siitä vastaa ja kenelle kuntoutusta tarjotaan? Kenen vastuulla on kuntoutumissuunnitelman laatiminen ja missä vaiheessa se tehdään? Myös työhönpaluuprosessista olisi tärkeää saada lisää tietoa. Millaisista joustavista työhönpaluun keinoista työnantaja ja työntekijä ovat sopineet, jotta työhönpaluu on ollut mahdollista, ja miten työterveyshuoltoa on osallistettu prosessiin? Työhönpaluun helpottamiseksi olisi hyvä luoda myös jonkinlainen checklist, jonka avulla sekä työnantaja että työntekijä voisivat tarkastella mitä asioita tulee ottaa huomioon ja missä vaiheessa ja kenen vastuulla nämä ovat.

## 5.1 Eettisyys

Opinnäytetyön haastatteluun osallistujat valittiin tarkoituksenmukaisesti, mutta haastatteluun osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja tietoiseen suostumukseen Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisten periaatteiden (2018) mukaisesti. Tässä opinnäytetyössä osallistuminen tarkoitti haastatteluun suostumista. Haastatelluilla oli mahdollisuus perua osallistumisensa ja suostumuksensa missä tahansa vaiheessa ja heidän ihmisarvoaan, yksityisyyttään ja itsemääräämisoikeuttaan kunnioitettiin koko opinnäytetyöprosessin ajan, kuten Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiin periaatteisiin kuuluu.

Onnistuneen tutkimuksen kannalta haastateltavan on voitava luottaa siihen, että häneltä saatua aineistoa käsitellään luottamuksellisesti (Eskola & Suoranta 2000, 85). Tämän opinnäytetyön äänitettyjä ja sanalliseen muotoon purettuja haastatteluaineistoja säilytettiin salassalla suojatussa pilvipalvelussa. Aineiston analysointia varten tulostetut materiaalit säilytettiin omassa kansiossaan poissa ulkopuolisten silmistä opinnäytetyön tekijän kotona. Luvussa 3 kuvattu post-it-lappu työskentely toteutettiin opinnäytetyön toimeksiantajan tarjoamissa tiloissa, jolloin luottamuksellisuus säilyi. Kaikki kirjallinen materiaali hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön julkaisun jälkeen.

Haastateltavat haettiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostojen ja työntekijöiden henkilökohtaisten kontaktien kautta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisten periaatteiden (2018) mukaisesti hakemuksessa tulee kertoa, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa konkreettisesti, miten tutkimuksen tuloksista raportoidaan ja miten niitä voidaan hyödyntää. Nämä asiat käytiin haastateltavien kanssa haastattelutilanteen alussa läpi suullisesti ja lisäksi he saivat saman informaation kirjallisesti. Tämän opinnäytetyön tuloksista raportoidaan tässä opinnäytetyössä sekä potilasjärjestöjen sosiaalisessa mediassa. Lisäksi opinnäytetyön tekijä kertoo työn tuloksista Syöpä ja työ -podcastissa. Opinnäytetyö julkaistaan Theseus-tietokannassa, minkä haastateltavat hyväksyivät haastatteluun osallistuessaan.

Haastateltavien hakuvaiheessa haastatteluun osallistujat ottivat itse yhteyttä opinnäytetyön tekijään valitsemastaan sähköpostista. Haastateltavilta ei kerätty henkilötietoja, mutta opinnäytetyön tekijälle kerääntyi henkilötieto sähköpostitse käydyn keskustelun vuoksi. Kun opinnäytetyö saadaan valmiiksi, opinnäytetyön tekijän ja haastateltavien välillä käydyt sähköpostikeskustelut poistetaan, kuten myös haastatteluista tehdyt äänitallenteet. Alkuperäisessä saatekirjeessä (liite 3) haastateltaville oli kerrottu, että sukupuoli ja ikä voidaan jättää näkyviin raporttiin ja kaikki haastateltavat hyväksyivät tämän. Lopullisessa raportissa kaikki käytetyt sitaatit anonymisoitiin kuitenkin niin, että yksilöiviä tietoja, kuten sukupuolta tai ikää ei jätetty esille.

## 5.2 Luotettavuus

Tutkijan perehtyneisyys tutkittavaan ilmiöön ja tutkimusmenetelmiin sekä suunnitelman laatiminen haastattelua varten edesauttavat luotettavan aineiston keräämistä (Kiviniemi 2010, 79). Koska aihe oli opinnäytetyön tekijälle tuttu, opinnäytetyötä ohjaavien hypoteesien muodostaminen oli melko helppoa. Aineiston analyysin edetessä teoriaa muovattiin vastaamaan haastatteluista nousseita tuloksia vastaavaksi. Näin lopullisessa raportissa pystyttiin peilamaan opinnäytetyön tuloksia teoriaan.

Koska opinnäytetyön aineisto kerättiin haastattelujen avulla, opinnäytetyön luotettavuuden kannalta oli tärkeää, että opinnäytetyön tekijä oli perehtynyt haastatteluun aineistonkeruumenetelmänä. Eskolan ja Suorannan (2000, 85) mukaan haastateltavan motivointi ja keskustelun ylläpito on tärkeää, mutta haastattelijan on tunnettava myös oma roolinsa. Haastattelussa on muistettava vuorovaikutteisuus (Eskola & Suoranta 2000, 85). Haastattelija ohjaa omalla toiminnallaan haastattelun etenemistä. Tutkimuksen etiikan kannalta on tärkeää miettiä, paljonko haastateltavaa voidaan ohjata ilman, että se vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. (Mäkinen 2006, 92.)

Vaikka haastattelussa oli perusteltua kysyä potilaiden saamasta tuesta syöpähoitojen aikana, se vaikeutti aineiston luokittelua ja siten analyysiä. Haastatteluvastauksissa elivät rinnan hoitojen aikana ja sen jälkeen tarjottu ja saatu tuki. Toisaalta, jos haastattelussa ei olisi kysytty hoitojen aikaisesta tuesta lainkaan, tulokset eivät olisi antaneet todenmukaista kuvaa koko tuen tarjoamisen prosessista. Syöpähoitojen aikana tukea tarjottiin järjestelmällisemmin, mutta puutteet painottuivat hoitojen jälkeiseen aikaan. Kokonaiskuvan kannalta tämä oli tärkeää, vaikka se lisäsi opinnäytetyön tekemää tulkintaa ja sitä kautta osaltaan heikensi luotettavuutta.

Opinnäytetyön haastattelut toteutettiin kasvotusten toimeksiantajan tarjoamassa rauhallisessa tilassa. Haastattelut äänitettiin sanelimella ja haastattelutallenteet purettiin sanasta sanaan aukikirjoittamalla, sillä litterointi on yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden yksi keskeisistä osa-alueista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Jotta haastateltavien kokemukset saatiin välitettyä raportin lukijalle sellaisina, kuin haastateltava on sen tarkoittanut, opinnäytetyön tekijä kuunteli haastatteluaineiston läpi useita kertoja ja litteroi aineiston sanasta sanaan haastateltavan ilmaisemin sanoin. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kannalta keskeistä on se, mitä tutkimusraporttiin on kirjoitettu (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68-69). Opinnäytetyön raportin kirjoittamiseen käytettiin paljon aikaa, jotta sisältö saatiin jäsenneltyä selkeäksi ja kieli lukijalle ymmärrettäväksi ja mahdollisimman yksiselitteiseksi.

Kiviniemen (2010, 79-81) mukaan tutkijan on tärkeää osoittaa, miten hän on päätenyt johtopäätöksiinsä ja millä perusteilla. Prosessinomaisen tutkimuksen eri vaiheet ja kehitysprosessit on kuvattava selkeästi, jotta lukija pystyy arvioimaan tutkijan toimintaa (Kiviniemi 2010, 79-81). Siksi opinnäytetyön eri vaiheet on kuvattu raportissa siten, että lukija pystyy seuraamaan opinnäytetyön tekijän tekemiä tutkimuksellisia valintoja ja tehtyjä tulkintoja.

Luotettava tutkimus edellyttää, että tutkija on ymmärtänyt mitä haastateltava on tarkoittanut sanoillaan. Toisaalta raportin lukijan täytyy ymmärtää, mitä tutkija tarkoittaa raporttiin kirjoittamillaan asioilla. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68-69.) Tutkija tekee tulkintoja myös raportoidessaan aineistoa, sillä tulkinta on aina ehdollinen, vajavainen ja yksipuolinen käsitys tutkittavasta ilmiöstä. Tulkintojen todenperäisyyden todentaminen voi olla mahdotonta, ja toinen tutkija saattaisi painottaa asioita täysin eri tavoin tai luokitella asioita toisin. (Kivimäki 79-81.) Koska tämä opinnäytetyö on tehty yksin, työn yksiselitteisyyttä ei ole voitu varmentaa toisen tekijä kanssa. Opinnäytetyön tekijä on antanut raportin luettavaksi eri alan opiskelijoille, jotta tekijä on voinut varmentua kielen ymmärrettävyydestä ja tulosten yksiselitteisyydestä.

Opinnäytetyön haastatteluun osallistujat olivat työikäisiä syöpäselviytyjiä, mutta he erosivat sukupuoleltaan, iältään ja syöpätyypiltään sekä monilta yksilöllisiltä tekijöiltään. Koska



opinnäytetyössä haluttiin tietoa potilaiden kokemuksista saadusta tuesta ja tuen tarpeesta yleisellä tasolla, näillä erottavilla tekijöillä ei tässä yhteydessä ole merkitystä luotettavuuden kannalta.

Luotettavuuden kannalta on tärkeää luetuttaa analyysi myös tutkimukseen osallistujilla, koska he ovat aiheen asiantuntijoita. Näin voidaan varmistua siitä, että haastateltavien ääni kuuluu myös lopullisessa raportissa, vaikka tutkija tekee analyysivaiheessa omia tulkintojaan aineiston pohjalta. Opinnäytetyön tekijän aikataulun puitteissa raporttia ei ehditty lähettää haastatelluille kommentoitavaksi, mutta lopullinen raportti lähetetään myös heille luettavaksi.

## Lähteet

## Painetut

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 4. painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Eskola, J. 2010. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 3. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus, 179-203.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Juva: WSOY, 21-43.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2011. Kuntoutumisen mahdollisuudet. 4.-5. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kippola-Pääkkönen, A. 2018. Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lindh, J., Härkäpää, K. & Kostamo-Pääkkö, K. (toim.) Rovaniemi: Lapland University Press, 174-191.

Kiviniemi, K. 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 3. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus, 70-85.

Laine, T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 3. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus, 28-45.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nummelin, T. 2013. Stressi haastaa työkyvyn - varhainen puuttuminen esimiehen työkaluna. Alma Talent Oy.

Rajavaara, M. 2013. Teoksessa Kuntoutus muuttuu - entä kuntoutusjärjestelmä? Ashorn, U., Autti-Rämö, I., Lehto, J. & Rajavaara, M. (toim.) Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 46-70.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Väisänen, R. 2018. Sosiaalisen kuntoutuksen käsite ja kehitysvaiheet. Teoksessa Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lindh, J., Härkäpää, K. & Kostamo-Pääkkö, K. (toim.) Rovaniemi: Lapland University Press, 19-38.

## Sähköiset

De Lorenzo, F., Apostolidis, K., Florindi, F. & Makaroff, L.E. 2018. Improving European policy to support cancer survivors. *Journal of Cancer Policy* 18(15), 72-75. Viitattu 24.5.2020.  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213538317300516>

- Elonen, E. & Bono, P. 2013. Solunsalpaajien vaikutustapa. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Oppikirjat. Viitattu 28.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00192/do>
- Henriksson, M. & Lönnqvist, J. 2019. Psykkiset kriisit. Psykiatria. Duodecim Oppiportti. Viitattu 24.5.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/pkr01102/do?p\\_haku=kriisi#q=kriisi](https://www.oppiportti.fi/op/pkr01102/do?p_haku=kriisi#q=kriisi)
- Hoitoonpääsyn seuranta syövän hoidossa. 2016. Määrittelyt ja ohjeistus. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). Viitattu 19.3.2020. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131630/URN\\_ISBN\\_978-952-302-782-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131630/URN_ISBN_978-952-302-782-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- HUS. 2020. Psykososiaalinen tuki. Viitattu 17.2.2020. [https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/tuki\\_ ja\\_hyvinvointi/Sivut/Psykososiaalinen-tuki.aspx](https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/tuki_ ja_hyvinvointi/Sivut/Psykososiaalinen-tuki.aspx)
- Idman, I. & Aalberg, V. 2013. Psykkiset reaktiot syöpäsairauden eri vaiheissa. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 24.5.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/syt00715/do?p\\_haku=kriisi#q=kriisi](https://www.oppiportti.fi/op/syt00715/do?p_haku=kriisi#q=kriisi)
- Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet. 2018. Ihmistieteiden tutkimusmenetelmiä käyttävän tutkimuksen eettisen ennakoarvioinnin ohjeistus. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan työryhmän muistio 25.5.2018. Viitattu 25.4.2020. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK\\_IEEA\\_tyoryhman\\_muistio\\_250518.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_IEEA_tyoryhman_muistio_250518.pdf)
- Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013a. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 29.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00001/do>
- Isola, J. & Kallioniemi, A. 2013b. Miten syöpä syntyy. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Oppikirjat. Viitattu 24.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00002/do>
- Isola, J. 2013. Etäpesäkkeiden synty. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 24.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/syt00020/do?p\\_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty](https://www.oppiportti.fi/op/syt00020/do?p_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty)
- Joensuu, H. 2013. Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Oppikirjat. Viitattu 20.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00160/do>
- Joensuu, H. & Huovinen, R. 2013. Rintasyövän yleisyys. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 26.4.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/syt00252/do?p\\_haku=rintasy%C3%B6p%C3%A4n%20yleisyys#q=rintasy%C3%B6p%C3%A4n%20yleisyys](https://www.oppiportti.fi/op/syt00252/do?p_haku=rintasy%C3%B6p%C3%A4n%20yleisyys#q=rintasy%C3%B6p%C3%A4n%20yleisyys)
- Kaikki mukaan työelämään - Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) kärkihankkeen tuloksia ja suosituksia. 2019. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:25. (toim.) Mattila-Wiro, P. & Tiainen, R. Viitattu 4.3.2020. [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161453/25\\_2019\\_OTe-loppuraportti%20suomi%20netti.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161453/25_2019_OTe-loppuraportti%20suomi%20netti.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen. 2010. Yhteenvetoraportti. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). Viitattu 25.3.2020. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80008/f6818aa6-392a-4c92-b3d8-7c742e58927e.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kela. 2019a. Työkyvyttömyyseläke ja kuntoutustuki. Viitattu 15.3.2020. <https://www.kela.fi/tyokyvyttomyyselake-ja-kuntoutustuki>
- Kela. 2019b. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 29.3.2020. <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

- Kellokumpu-Lehtinen, P., Joensuu, H. & Tammela, T. 2013. Eturauhassyövän yleisyys ja vaaratekijät. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 26.4.2020. [https://www.oppoportti.fi/op/syt00541/do?p\\_haku=eturauhasen%20sy%C3%B6p%C3%A4#q=eturauhasen%20sy%C3%B6p%C3%A4](https://www.oppoportti.fi/op/syt00541/do?p_haku=eturauhasen%20sy%C3%B6p%C3%A4#q=eturauhasen%20sy%C3%B6p%C3%A4)
- Kellokumpu-Lehtinen, P., Joensuu, H. & Tenhunen, M. 2013. Uudet syövänhoidon muodot. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 20.3.2020. [https://www.oppoportti.fi/op/syt00836/do?p\\_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20hoito#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20hoito](https://www.oppoportti.fi/op/syt00836/do?p_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20hoito#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20hoito)
- Kuntoutuksen toimiala- ja tulevaisuusselvitys 2020. Suuria alueellisia eroja ja hyödyntämättömyyttä potentiaalia kuntoutuksessa. Nordic Health Group & Kuntoutussäätiö. Viitattu 24.5.2020. [https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2019/03/Kuntoutuksen-toimiala-ja-tulevaisuusselvitys\\_final.pdf](https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2019/03/Kuntoutuksen-toimiala-ja-tulevaisuusselvitys_final.pdf)
- Kuntoutus - tie parempaan elämään. 2015. Kuntoutuksen kehittämisohjelma. Kela. Viitattu 21.4.2020. [https://www.kela.fi/documents/10180/12149/kuntoutusohjelma\\_2015.pdf](https://www.kela.fi/documents/10180/12149/kuntoutusohjelma_2015.pdf)
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005. Viitattu 25.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050566>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Viitattu 25.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, täydennetty 2008. Viitattu 25.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Lehto, V-P. & Stenbäck, F. 2012. Syöpä väestötasolla. Patologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 20.3.2020. [https://www.oppoportti.fi/op/pat00818/do?p\\_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4](https://www.oppoportti.fi/op/pat00818/do?p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4)
- Meri, S. & Leppä, S. 2011. Johdanto. Immunologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 24.3.2020. [https://www.oppoportti.fi/op/imm03000/do?p\\_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty](https://www.oppoportti.fi/op/imm03000/do?p_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty)
- Minä, syöpä ja työ. 2020. Sairastuneista harvalle on laadittu kuntoutussuunnitelma. Uutinen 17.4.2020. Viitattu 9.5.2020. <https://syopajatyo.fi/sairastuneista-yhdelle-neljasta-on-laadittu-kuntoutussuunnitelma/>
- Mitsimponas, N., Rauh, S., De Lorenzo F. & Apostolidis, K. 2017. Mitä selviytyminen tarkoittaa? Kerromme sen nyt. ESMO:n potilasopassarja. European Cancer Patient Coalition. Suomentanut ammattikäntäjä, hyväksynyt professori Österlund, P. Viitattu 28.3.2020. <https://www.esmo.org/content/download/261668/5084477/1>
- Palva, T. 2013. Syöpäpotilaan seuranta. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 25.3.2020. [https://www.oppoportti.fi/op/syt00250/do?p\\_haku=sy%C3%B6p%C3%A4%20AND%20seuranta#q=sy%C3%B6p%C3%A4%20AND%20seuranta](https://www.oppoportti.fi/op/syt00250/do?p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4%20AND%20seuranta#q=sy%C3%B6p%C3%A4%20AND%20seuranta)
- Porkka, K. 2019. Kuka päättää hoidosta - lääkäri, potilas, tekoäly vai taloushallinto? Sic! Lääketietoa Fimeasta 10/2019, 19-21. Viitattu 25.3.2020. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138894/Sic\\_3-4\\_2019\\_19-21\\_Kuka%20p%C3%A4%C3%A4tt%C3%A4%C3%A4%20hoidosta\\_l%C3%A4%C3%A4k%C3%A4ri%20potilas%20teko%C3%A4ly%20vai%20taloushallinto.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138894/Sic_3-4_2019_19-21_Kuka%20p%C3%A4%C3%A4tt%C3%A4%C3%A4%20hoidosta_l%C3%A4%C3%A4k%C3%A4ri%20potilas%20teko%C3%A4ly%20vai%20taloushallinto.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Puistola, U. 2019. Rintasyöpä. Naistentaudit ja synnytykset. Duodecim Oppiportti. Viitattu 21.4.2020. [https://www.oppoportti.fi/op/njs12805/do?p\\_haku=rintasy%C3%B6p%C3%A4#R1](https://www.oppoportti.fi/op/njs12805/do?p_haku=rintasy%C3%B6p%C3%A4#R1)

- Pulkkinen, S. & Vesanen, P. 2017. Traumaattinen kriisi. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 18.5.2020. <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>
- Roberts, P.J. 2013a. Syövän leikkaushoito. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 28.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00173/do>
- Roberts, P.J. 2013b. Syövän seuranta. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 28.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00176/do>
- Saarto, T. 2013a. Kuntoutus tarvitsevien potilaiden määrä. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 29.3.2020. <https://www.oppiportti.fi/op/syt00243/do>
- Saarto, T. 2013b. Syöpäpotilaan psykososiaalinen kuntoutus. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 28.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00246/do>
- Saarto, T. 2013c. Syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteet. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 29.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/syt00244/do?p\\_haku=sy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20kuntoutus#q=sy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20kuntoutus](https://www.oppiportti.fi/op/syt00244/do?p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20kuntoutus#q=sy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20kuntoutus)
- Saarto, T. 2013d. Syöpäpotilaan lääkinällinen kuntoutus. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 28.3.2020. <http://www.oppiportti.fi/op/syt00247/do>
- Sairausvakuutuslaki 1224/2004. Viitattu 25.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041224>
- Sankila, R. 2013. Eturauhasen syövän yleisyys ja vaaratekijät. Syöpätaudit. Duodecim Oppiportti. Viitattu 21.4.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/syt00024/do?p\\_haku=eturauhassy%C3%B6p%C3%A4#q=eturauhassy%C3%B6p%C3%A4](https://www.oppiportti.fi/op/syt00024/do?p_haku=eturauhassy%C3%B6p%C3%A4#q=eturauhassy%C3%B6p%C3%A4)
- STM. 2019. Kansallinen syöpäkeskus on perustettu. Uutinen 22.10.2019. Viitattu 20.3.2020. [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/kansallinen-syopakeskus-on-perustettu](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kansallinen-syopakeskus-on-perustettu)
- Suomela-Markkanen, T. & Peltonen, R. 2016. Lääkinällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuminen. Duodecim Oppiportti. Luettu 29.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/ktm00129/do?p\\_haku=lymfaterapia#q=lymfaterapia](https://www.oppiportti.fi/op/ktm00129/do?p_haku=lymfaterapia#q=lymfaterapia)
- Suomen Syöpäpotilaat. 2020a. Toiminta. Viitattu 19.4.2020. <https://www.syopapotilaat.fi/yhdistys/toiminta/>
- Suomen Syöpäpotilaat. 2020b. Potilasoppaat. Viitattu 19.4.2020. <https://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/>
- Suomen Syöpäpotilaat. 2020c. Potilasverkostot. Viitattu 19.4.2020. <https://www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot/>
- Suomen Syöpärekisteri. 2020. Tilastot. Viitattu 5.3.2020. <https://syoparekisteri.fi/tilastot/syopa-suomessa/>
- Syöpä 2017. 2019. Suomen Syöpärekisteri. Viitattu 5.3.2020. [https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/sy%C3%B6p%C3%A42017\\_raportti.pdf](https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/sy%C3%B6p%C3%A42017_raportti.pdf)
- Syöpä 2018. 2020. Suomen Syöpärekisteri. Viitattu 11.5.2020. <https://syoparekisteri.fi/assets/files/2020/04/Syopa2018-raportti.pdf>
- Syöpä ja työ. 2019. Onnistumisia ja haasteita diagnoosista kuntoutukseen. Minä, syöpä ja työ. Suomen Syöpäpotilaat ry. Viitattu 24.5.2020. <https://syopajatyo.fi/wp-content/uploads/2019/07/SuomenSyopapotilaat-Syopa-ja-tyo-kyselytulokset-2019.pdf>

Syöpäjärjestöt. 2020a. Kuntoutus. Viitattu 21.4.2020. <https://www.syopajarjestot.fi/toiminta/kuntoutus/>

Syöpäjärjestöt. 2020b. Syövän hoito. Viitattu 21.04.2020. <https://www.kaikki-syovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>

Syöpäjärjestöt. 2020b. Syöpäpotilaan kuntoutus. Viitattu 04.03.2020. <https://www.kaikki-syovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus/>

Syöpäjärjestöt. 2020c. Syöpään sairastuneelle. Viitattu 04.03.2020. <https://www.kaikki-syovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneelle/>

Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014-2025. 2014. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 4.3.2020. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN\\_ISBN\\_978-952-302-185-3.pdf](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf)

Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. 2010. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 19.3.2020. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72793/selv\\_2010\\_6\\_syovan\\_hoito\\_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72793/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Taskila, T. 2007. Cancer survivors at work. Work-related problems and factors associated with their employment, work ability and social support from the work community. Finnish Institute of Occupational Health. Väitöskirja. Helsingin yliopisto Helda. Viitattu 17.3.2020. <cancersu.pdf>

TELA. 2020. Työkyvyn muodostuminen. Viitattu 15.3.2020. <https://www.tela.fi/tyokyky>

Tenhunen, O. & Vähäkangas, K. 2018. Syövän immunoterapia. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 20.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/lft00541/do?p\\_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4](https://www.oppiportti.fi/op/lft00541/do?p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4)

Tenhunen, O., Vähäkangas, K. & Puistola, U. 2018. Syövän lääkehoitojen kehittäminen ja uudet syöpälääkkeet. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 20.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/lft00518/do?p\\_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4](https://www.oppiportti.fi/op/lft00518/do?p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4)

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 1326/2010. Viitattu 23.10.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L6P52>

Terveyskylä. 2018. Mitä vertaistuki on? Syöpätalo. Viitattu 17.2.2020. <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/tukea/vertaistuki/mit%C3%A4-vertaistuki-on>

Terveyskylä. 2019. Etsi vertaistukea. Vertaistalo. Viitattu 17.2.2020. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/etsi-vertaistukea#termid=322>

THL. 2019. Syövän hoito. Viitattu 17.5.2020. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>

Tikka, C., Verbeek, J., Cavet, M. & Schneider, E. 2017. Rehabilitation and return to work after cancer. Literature review. European Risk Observatory. European Agency for Safety and Health at Work. Viitattu 4.4.2020. <https://osha.europa.eu/en/publications/rehabilitation-and-return-work-after-cancer-literature-review>

Tilastokeskus. 2018. Väestöennuste 2018 - 2070. Viitattu 4.3.2020. [http://www.stat.fi/til/vaenn/2018/vaenn\\_2018\\_2018-11-16\\_fi.pdf](http://www.stat.fi/til/vaenn/2018/vaenn_2018_2018-11-16_fi.pdf)

Tilastokeskus. 2020. Työkäinen väestö. Käsitteet. Viitattu 4.3.2020. [https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain\\_vaesto.html](https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html)

Tracy, J.K., Falk, D., Thompsom, R.J., Scheindlin, L. & Adentunji, F. 2018. Managing the cancer - work interface: the effect of cancer survivorship on unemployment. *Cancer Management and Research*; Macclesfield 18(10), 6479-6487. Viitattu 1.4.2020. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/docview/2224277615/D26EED48EEA448DDPQ/13?accountid=12003>

Työterveyslaitos. 2020. Työkykytalo. Viitattu 15.3.2020. <https://www.ttl.fi/tyoyhteiso/tyokykytalo/>

Valtiovarainministeriön kestävyysvajelaskelmien menetelmäkuvaus. 2018. Valtiovarainministeriö. Viitattu 15.3.2020. <https://vm.fi/dms-portlet/document/0/596576>

Van Muijen, P., Weevers, N.L.E.C., Snels, I.A.K., Duijits, S.F.A., Bruinvels, D.J., Schellart, A.J.M. & van der Beek, A.J. 2013. Predictors of return to work and employment in cancer survivors: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*. Oxford. 13(22), 144-160. Viitattu 17.3.2020. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/docview/1529706823/30B2856D45094F07PQ/4?accountid=12003>

Vähäkangas, K. 2018a. Syövän mekanismit. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 24.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/lft00515/do?p\\_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty](https://www.oppiportti.fi/op/lft00515/do?p_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty)

Vähäkangas, K. 2018b. Syövän syntymekanismit. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 24.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/lft00514/do?p\\_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty](https://www.oppiportti.fi/op/lft00514/do?p_haku=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty#q=sy%C3%B6v%C3%A4n%20synty)

Vähäkangas, K. 2018c. Syöpätautien farmakologiset hoitovaihtoehdot. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Duodecim Oppiportti. Viitattu 20.3.2020. [https://www.oppiportti.fi/op/lft00517/do?p\\_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4](https://www.oppiportti.fi/op/lft00517/do?p_haku=sy%C3%B6p%C3%A4#q=sy%C3%B6p%C3%A4)

#### Julkaisemattomat

Andersson, E. 2020. Yhdistyksen sisäinen lähde. Sähköinen tiedonanto. Suomen Syöpäpotilaat ry. Helsinki.

Andersson, E. & Liljeström, M. 2020. Yhdistyksen sisäinen lähde. Suullinen tiedonanto. Suomen Syöpäpotilaat ry. Helsinki.

Toivonen, E. 2020. Yhdistyksen sisäinen lähde. Suullinen tiedonanto. Suomen Syöpäpotilaat ry. Helsinki.

## Kuviot

Kuvio 1: Työkykytalo (Työterveyslaitos 2020.) .....	22
Kuvio 2: Työikäisten kokemuksia saamastaan tuesta syöpähoitojen päätyttyä .....	36



## Liitteet

Liite 1: Salassapitosopimus.....	58
Liite 2: Haastateltavien hakuilmoitus .....	59
Liite 3: Saatekirje .....	60
Liite 4: Haastattelurunko.....	61
Liite 5: Aineiston luokittelu .....	62

## Liite 1: Salassapitosopimus



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

**Salassapitositoumus opinnäytetyötä varten**

Palvelussuhteen tai muun toimeksiannon aikana tai sen päätyttyä tietoon saatuja Suomen Syöpäpotilaat ry:tä tai sen asiakkaita, sopimuskumppaneita tai muita yhteistyötahoja koskevia salassa pidettäviä tietoja ei saa ilmaista kenellekään eikä hyväksikäyttää missään toiminnassa. Potilaiden terveydentilatietojen lisäksi tällaisia ovat myös mm. liike- ja ammattisalaisuudet sekä tieteelliseen tutkimustyöhön liittyvät salaisuudet.

Tietojen väärinkäyttö voi johtaa muun ohella rikosoikeudellisiin seuraamuksiin.

**Olen lukenut ja ymmärtänyt yllä olevan salassapitositoumuksen periaatteet ja sitoudun noudattamaan niitä.**

Opinnäytetyöntekijän nimi: Taru Salovaara

Toimeksiantajan nimi: Suomen Syöpäpotilaat ry

Paikka ja aika: 22.2.2019

Allekirjoitus: *Taru Salovaara*

Nimenselvennys: *Taru Salovaara*

## Liite 2: Haastateltavien hakuilmoitus

Hei!

Opiskelen Laurea-ammattikorkeakoulussa ja teen opinnäytetyötä syöpähoitojen jälkeisestä tuesta ja tuen tarpeesta. Nyt sinulla on mahdollisuus päästä kertomaan oma näkemyksesi mm. siitä, millaista tukea sinulle on tarjottu hoitojen päätyttyä, onko tukea saanut itse etsimällä sekä millaista tukea olisit kaivannut.

Haastatteluiden kohderyhmänä ovat työikäiset potilaat, mutta sairastamallasi syövällä ei ole väliä. Haastattelut toteutetaan Suomen Syöpäpotilaat ry:n tiloissa Malmilla, joten toivon sinulta mahdollisuutta päästä paikan päälle 😊

Vastaan mielelläni mahdollisesti heränneisiin lisäkysymyksiin. Kysymykset ja ilmoittautumiset voit lähettää suoraan minulle:  
[taru.salovaara@student.laurea.fi](mailto:taru.salovaara@student.laurea.fi).



Liite 3: Saatekirje

SAATEKIRJE  
ESPOO 14.4.2019

Arvoisa haastateltava,

Opiskelen Laurea-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajan tutkintoon johtavassa koulutuksessa. Teen opinnäytetyönäni laadullista tutkimusta työikäisten kokemuksista syöpähoitojen jälkeisestä tuesta. Suomen Syöpäpotilaat ry toimii opinnäytetyöni toimeksiantajana. Opinnäytetyöni tarkoituksena on avata, millaista tukea potilaat ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat toivoneet saavansa syöpähoitojen päätyttyä. Tavoitteena on kehittää syöpähoitojen jälkeisiä palveluita vastaamaan potilaiden kokemaa tuen tarvetta.

Opinnäytetyöni toteutetaan avointen haastattelujen avulla. Tämän haastattelun tarkoituksena on tuottaa aineistoa opinnäytetyöhön ”Työikäisten kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta syöpähoitojen päätyttyä”. Haastattelut äänitetään. Osallistuminen tarkoittaa haastattelukysymyksiin vastaamista ja suostumusta haastattelun äänittämiseen. Osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista.

Osallistujilta ei kerätä henkilötietoja ja äänitallenteet sekä haastattelun sopimiseksi lähetetyt sähköpostiviestit poistetaan, kun tutkimus on saatettu päätökseen. Lopullisessa raportissa yksityisyys säilyy siten, että haastateltavan koko nimeä ei käytetä suorissa lainauksissa, vaan haastateltavasta riippuen lainaukset esitetään muodossa sukupuoli, ikä. Merkintä voi siis olla esimerkiksi ”nainen, 45” tai ”mies, 57”.

Opinnäytetyöni ohjaajana toimii Ritva Hautala Laurea-ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää potilasjärjestöjen työssä ja palvelumuotoilun pohjana. Tämän tutkimuksen tuloksista raportoidaan tässä opinnäytetyössä sekä potilasjärjestöjen sosiaalisessa mediassa. Opinnäytetyö julkaistaan Internetissä osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).

Aineiston analysoinnin jälkeen lähetän opinnäytetyöni teille luettavaksi. Arvostaisin kovasti, jos voisitte kommentoida tuotosta tässä vaiheessa, jotta lopullinen työ vastaisi mahdollisimman hyvin teidän kokemuksianne.

Ystävällisin terveisin

*Taru Salovaara*



**AMMATTIKORKEAKOULU**  
University of Applied Sciences

Liite 4: Haastattelurunko

TYÖIKÄISTEN POTILAIEN KOKEMUKSIA SAADUSTA TUESTA JA TUEN TARPEESTA  
SYÖPÄHOITOJEN PÄÄTTYTTYÄ

1. Kerro vapaamuotoisesti omasta taustastasi (esim. milloin sairastuit, mihin syöpään?).
2. Millaista tukea sinulle tarjottiin hoitoprosessin aikana (esim. keskusteluapu, sosiaalityöntekijä, vertaistuki)?
3. Kerrottiinko sinulle syöpähoitojen päätyttyä hoitojen myöhäis- ja pitkäaikaishaitoista? (esim. neuropatia, lymfaturvotus, väsymys)
4. Millaista tukea sinulle tarjottiin syöpähoitojen päätyttyä?
5. Millaista tukea olisit toivonut saavasi syöpähoitojen päätyttyä (esim. kuntoutusmahdollisuudet, töihin paluu, henkinen tuki)? Keneltä tai miltä taholta olisit toivonut tukea tässä vaiheessa?
6. Millainen tuki on ollut sinulle itsellesi arvokkainta?
7. Haluaisitko lisätä vielä jotain?

## Liite 5: Aineiston luokittelu

ALKUPERÄISILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
"Niin, enemmän olisin mielelläni jutellu näistä tuntemuksista silloin hoitojen aikana ja hoitojen jälkeenkin."	omista tuntemuksista keskusteleminen	kommunikointi		
"Tämä tutkimushoitaja oli kyllä ihana ihminen, hän aina kuunteli ja auttoi."	aito kuunteleminen			
"Oli tosi hyvä, että sai jollekin täysin ulkopuoliselle (sairaalan psykologille) purkaa tätä omaa olotilaa."	keskustelu psykologin kanssa	terapeuttinen keskustelu	VUORO-VAIKUTUS	HENKINEN TUKEMINEN
"Sosiaalityöntekijä tuli heti juttelemaan."	keskustelu sosiaalityöntekijän kanssa			

”Että he, puoliso ja perhe, on kyllä olleet koko ajan läsnä ja tukena.”	läsnäolo	empatia	MUKANA ELÄMINEN	HENKINEN TUKEMINEN
”En mää tiedä, oliko sillä merkitystä, että olin tutkimuspotilas, että sain sellasta todella hyvää ja avuliasta kohtelua.”	aito välittäminen			
”Kun jokainen on ollu omalla tavallaan, omalla osa-alueellaan tukena.”	hyvä hoitosuhde	luottamus		
”Olis hyvä, kun joku kattois, että se siirtymä siitä ”hoitoputkesta” normaaliin elämään lähtis sujuun.”	siirtymästä huolehtiminen			