

Sari Vihervuori

**SYÖPÄHOITOJEN KOKOINEN PALA**  
Diskursiivinen tutkimus syöpään sairastuneiden  
psykososiaalisesta tuesta

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma  
Huhtikuu 2022

## TIIVISTELMÄ

Sari Vihervuori: Syöpähoitojen kokoinen pala: Diskursiivinen tutkimus syöpään sairastuneiden psykososiaalisesta tuesta  
Pro gradu -tutkielma  
Tampereen yliopisto  
Sosiaalityö  
Ohjaajat: Riikka Korkiamäki ja Suvi Holmberg  
Huhtikuu 2022

---

Syöpään sairastuneiden psykososiaalinen tukeminen tunnistetaan tärkeäksi osaksi syövän hoitoa, vaikka käsitteenä psykososiaalinen tuki muodostuu monitulkintaiseksi ja hankalasti määriteltäväksi. Tutkielmassa tarkastellaan syöpään sairastuneiden psykososiaaliselle tuelle annettuja merkityksiä ja sisältöjä. Kiinnostus kohdistuu institutionaalisten toimijoiden, kuten syövän tutkijoiden ja syöpäjärjestöjen edustajien, tapoihin merkityksellistä psykososiaalista tukea.

Tutkielman lähestymistapa on sosiokulttuurinen, mikä tarkoittaa sitä, että syöpään sairastuneiden psykososiaalinen tuki nähdään yhteiskunnallisissa suhteissa ja sosiaalisissa käytännöissä rakentuvana ilmiönä. Teoreettis-metodologisesta näkökulmasta tarkasteltuna tutkielma nojautuu sosiaalisen konstruktionismin teoriaperinteeseen, jossa korostetaan kielen käytön merkitystä sosiaalisen todellisuuden rakentajana. Tutkielman aineisto jakaantuu kahteen aineistokorpukseen, joista toinen koostuu Suomen Syöpäpotilaat ry:n tuottamista potilasoppaista ja toinen podcasteista, joiden aiheena on syöpään sairastuneiden psykososiaalinen tuki.

Tutkimusaineisto on analysoitu soveltamalla retorisesti orientoitunutta diskursiivista analyysiä. Menetelmän avulla aineistosta tunnistettiin neljä psykososiaalisen tuen diskurssia, joiden kautta institutionaaliset toimijat merkityksellistävät psykososiaalista tukea. *Situaatiodiskurssi* korostaa elämäntilannekeskeisyyttä psykososiaalisen tuen tarpeita tunnistettaessa ja tukea annettaessa. *Läheis-* ja *asiantuntijadiskursseissa* rakentuvat merkitykset kietoutuvat osaksi syöpään sairastuneiden keskeisiä sosiaalisia verkostoja, ja *rakenteellinen diskurssi* paikantuu yhteiskunnalliselle tasolle, jossa luodaan raameja ja edellytyksiä psykososiaalisen tuen toteuttamiselle.

Diskurssit osoittavat, kuinka syöpään sairastuneiden psykososiaaliseen tukemiseen liitetään monenlaisia vastuuta ja velvollisuuksia, jotka osaltaan tekevät psykososiaalisesta tuesta pirstaleista ja vaikeasti määriteltävää. Vastuuta ja velvollisuuksia kohdistetaan niin syöpään sairastuneille, syöpään sairastuneiden läheisille, terveydenhuollon ammattilaisille kuin syöpäjärjestöjen toimijoille. Syöpään sairastuneiden läheiset tunnistetaan keskeisiksi psykososiaalisen tuen tarjoajiksi, mutta samalla myös tuen tarvitsijoiksi sairastuneiden rinnalla.

Tutkielman tulosten mukaan syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen tarpeita tulee tarkastella kokonaisvaltaisesti ja elämäntilannekeskeisesti. Psykososiaalisen tuen tarve jatkuu läpi sairastamisen eri vaiheiden, myös lääketieteellisten hoitojen jälkeen. Kokonaisuudessaan psykososiaalisen tuen merkitys osana syövän hoitoa merkityksellistyy institutionaalisten toimijoiden kuvaamana niin yksilöiden sairauteen sopeutumisen kuin laajemman sairastumisen aiheuttaman yhteiskunnallisen eriarvoisuuden vähentämisen keinona.

Avainsanat: *diskurssi, psykososiaalinen tuki, syöpä*

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## ABSTRACT

Sari Vihervuori: A cancer treatment-sized piece: Discursive study of psychosocial support for people with cancer

Master's Thesis

Tampere University

Social Work

Supervisors: Riikka Korkiamäki and Suvi Holmberg

April 2022

---

Psychosocial support for people with cancer is identified as an important part of cancer treatment, although as a concept, psychosocial support is formed to be multi-interpretable and difficult to define. The thesis examines the meanings and contents given to psychosocial support for people with cancer. Interest targets the ways of institutional actors, such as cancer researchers and representatives of cancer organisations, to relevance psychosocial support.

The approach of the thesis is sociocultural, meaning that psychosocial support for people with cancer is seen as a phenomenon built in social relations and social practices. Viewed from a theoretic-methodological perspective, the thesis relies on the theory tradition of social constructionism, which emphasizes the importance of using language as a constructor of social reality. The thesis material is divided into two corpora, one consisting of patient guides produced by the Association of Cancer Patients in Finland, and the other of podcasts about psychosocial support for people with cancer.

The research data has been analyzed by applying rhetorically oriented discursive analysis. Using the method, four discourses of psychosocial support were identified from the data. The *situation discourse* highlights the necessity of considering the individual life situation in identifying the need for psychosocial support and implementing support. In *intimate* and *expert discourses*, the constructive meanings are intertwined with the key social networks of people with cancer, and *structural discourse* is located at a societal level where frames and conditions for the implementation of psychosocial support are created.

Discourses show how psychosocial support for people with cancer is accompanied by a wide range of responsibilities and duties that contribute to making psychosocial support fragmented and difficult to define. Responsibilities and duties are applied to people with cancer, loved ones, health professionals and cancer organisations. Those close to cancer sufferers are identified as key providers of psychosocial support, but on the other hand also as those in need of support alongside sufferers.

According to the results of the thesis, the needs of psychosocial support for people with cancer should be considered in a holistic and life-situational way. The need for psychosocial support continues through various stages of the disease. As a whole, the importance of psychosocial support as part of cancer treatment is relevant as described by institutional actors as a means of adapting to the disease of individuals as well as the reduction of social inequalities caused by wider illness.

Keywords: *cancer, discourse, psychosocial support*

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 SYÖPÄ SOSIAALITYÖSSÄ JA PSYKOSOSIAALINEN TUKE.....	6
2.1 Kokonaisvaltainen syöpä .....	6
2.2 Terveyssozialityö ja syöpä .....	8
2.3 Monimerkityksinen psykososiaalinen tuki .....	9
3 SOSIOKULTTUURINEN JA DISKURSIIVINEN LÄHESTYMISTAPA .....	14
3.1 Syöpä sosiokulttuurisesti rakentuvana .....	14
3.2 Diskursiivinen metodologia .....	15
3.3 Retorinen tutkimusorientaatio.....	18
4 TUTKIELMAN TOTEUTUS .....	21
4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys .....	21
4.2 Tutkimusaineisto.....	21
4.3 Tutkimusetiikka ja tutkijan positio .....	23
4.4 Aineiston analyysi.....	25
5 PSYKOSOSIAALISEN TUEN DISKURSSIT INSTITUTIONAALISESTA NÄKÖKULMASTA .....	29
5.1 Situaatiodiskurssi .....	29
5.2 Läheisdiskurssi.....	34
5.3 Asiantuntijadiskurssi.....	38
5.4 Rakenteellinen diskurssi .....	44
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	49
LÄHTEET .....	56
LIITTEET .....	66

# 1 JOHDANTO

Huoli omasta ja läheisten jaksamisesta, taloudelliset vaikeudet sekä arkisen elämän haasteet toistuivat syöpään sairastuneiden puheissa, kun kohtasin heitä sijaistaessani syöpätautien poliklinikan sosiaalityöntekijää. Syöpä vaikutti tunkeutuvan kutsumattomana vieraana jokaiselle arkisen elämän osa-alueelle: ihmissuhteisiin, työhön, rutiineihin, harrastuksiin sekä kokonaisvaltaisesti niin emotionaaliseen kuin fyysiseenkin elämään (ks. myös Holmberg 2020). Puhelinkeskustelu hätäntyneen saattohoitoon siirretyn miehen kanssa, joka ei halunnut kuolla, herätti minussa sosiaalityöntekijänä riittämättömyyden tunteita. Syöpään sairastuneiden kohtaamiset saivat minut pohtimaan psykososiaalista tukea toisinaan kriittisestikin: tavoittaako tuki kokonaisvaltaisesti sairastuneen ja hänelle tärkeät ihmiset sekä *mitä usein mainittu psykososiaalinen tuki oikeastaan tarkoittaa*.

Syöpä koskettaa meistä monia elämämme aikana. Lohdullista on, että syövän lääketieteelliset hoidot ovat nykyisin tehokkaita, ja hoitojen kehityksen myötä yhä useampi syöpään sairastunut paranee (esim. Pitkäniemi ym. 2021, 27). Psykososiaalisen tuen tärkeys tunnustetaan terveystieteellisissä linjauksissa ja strategioissa (esim. STM 2010, 192), mutta käytännössä psykososiaalinen tuki ei ole kuitenkaan vakiintunut osaksi syövän hoitoa (Harju ym. 2019, 192). Psykososiaalisen tukemisen haasteina on nostettu esiin kiirettä ja resurssien riittämättömyyttä niin erikoissairaanhoidossa kuin syöpäjärjestöissäkin sekä ammattilaisten puutteellista ymmärrystä psykososiaalisesta tuesta (Harju ym. 2019, 199–200; Harju ym. 2020, 7–8; Kataja & Bertram 2006, 25; Tirola ym. 2020, 77). Psykososiaalinen tuki saatetaan esimerkiksi ymmärtää niin vaativana tukemisen muotona, ettei omia ammatillisia resursseja nähdä sen toteuttamiseen riittäviksi tai tuen tarjoamisen katsotaan kuuluvan lähinnä sairaalan erityistyöntekijöille, kuten sosiaalityöntekijöille ja psykologeille (Harju ym. 2019, 195–196; Harju ym. 2020, 5). Vastuu syöpään sairastuneen psykososiaalisesta tukemisesta ei kuitenkaan tutkimusten mukaan näytä määrittyvän minkään ammattiryhmän vastuulle, ja yhteistyö erikoissairaanhoidon sekä potilasjärjestöjen välillä on edelleen epäselvää ja vähäistä (Harju ym. 2019, 200; Tirola ym. 2020, 76, 78).

Käsitteenä *psykososiaalinen tuki* on vaikeasti rajattava ja hengästyttävän monimerkityksinen (Vertio 1994; Weckroth 2007, 426). Psykososiaalisen käsite liitetään niin ongelmiin, ongelmien syihin kuin niiden hoitamiseen, joka aiheuttaa sekaannusta ja määrittelyn epämääräisyyttä (Weckroth 2007, 430). Syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea määritellään erilaisin tavoin eri tieteenaloilla ja instituutioissa. Kapeimmillaan psykososiaalinen tuki määrittyy lähinnä syöpään sairastuneen psyykkisen voinnin terapeutiksi tukemiseksi (esim. Forsythe ym. 2012; Lehto ym. 2002; Mattson ym. 2016, 2319) ja laajimmillaan kaikeksi muuksi tueksi ja avuksi klinisen hoidon ulkopuolella (esim. Choi ym. 2022; Schouten 2019; Willems ym. 2016, 51). Kriittisesti tarkasteltuna psykososiaalisen tuen voi nähdä kuvautuvan eräänlaisena fraasina, jota toistellaan varsin mekaanisesti eri yhteyksissä, ilman käsitystä sen konkreettisesta sisällöstä (Leinonen 2020, 85–86).

Tutkielmassani lähestyn psykososiaalisen tuen monimerkityksisyyttä tutkimalla puhetapoja, joiden kautta institutionaaliset toimijat, kuten syöpäjärjestöjen edustajat ja syövän tutkijat, antavat syöpään sairastuneiden psykososiaaliselle tuelle merkityksiä ja sisältöjä. Psykososiaalisen tuen merkityksellistämällä on vaikutusta syöpään sairastuneiden arkeen ja elämään. Psykososiaaliselle tuelle annetut merkitykset vaikuttavat siihen, miten psykososiaalista tukemista käytännössä toteutetaan ja mitä siitä ajattelemme yhteiskunnallisella tasolla. Tutkielman aineisto koostuu Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasoppaista sekä podcasteista, joissa eri alojen asiantuntijat keskustelevat syöpään sairastuneiden tukemisesta. Tutkielma edustaa ennen kaikkea syöpäjärjestöjen kontekstia, sillä syöpäjärjestöt ja syöpäjärjestöjen edustajat ovat olleet vahvasti tuottamassa tutkielmani aineistoa. Liitän syöpäjärjestöissä käytävän keskustelun keskeiseksi osaksi yhteiskunnallisella tasolla käytävää keskustelua syöpään sairastuneen psykososiaalisesta tuesta, sillä syöpäjärjestöt ovat merkittävässä roolissa psykososiaalisen tuen toteuttamisessa (esim. Kataja & Bertram 2006, 25; Tirola 2020 ym., 76).

## 2 SYÖPÄ SOSIAALITYÖSSÄ JA PSYKOSOSIAALINEN TUKI

### 2.1 Kokonaisvaltainen syöpä

Syöpä on yleisnimitys suurelle joukolla pahanlaatuisia kasvainsairauksia, joiden syyt, oireet ja ennusteet vaihtelevat (esim. Hedlund 2015, 10). Tilastollisesti joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään elämänsä aikana. Vuonna 2019 syöpädiagnoosin sai 35 000 suomalaista. Vuonna 2035 uusia syöpädiagnooseja ennustetaan todettavan vuositasolla yli 46 000. (Pitkäniemi ym. 2021, 44.) Maailmanlaajuisesti 19 miljoonaa ihmistä sairastui ja lähes 10 miljoonaa ihmistä kuoli syöpään vuonna 2020. Yli 43 miljoonaa ihmistä eri puolilla maailmaa elää tälläkin hetkellä syövän kanssa. (Ferlay ym. 2021.) Naisten yleisin syöpä Suomessa on rintasyöpä ja miehillä eturauhassyöpä. Toiseksi yleisimmin sekä miehillä että naisilla todetaan paksu- ja peräsuolisyöpiä. Lapsilla ja nuorilla todetut syövät ovat useimmiten veri- ja imukudosten syöpiä tai aivojen ja keskushermoston kasvaimia. (Pitkäniemi ym. 2021, 20.) Vaikka Suomessa syövän hoitotulokset ovat kansainvälisesti vertailtuna huippuluokkaa, syöpä on edelleen suomalaisten toiseksi yleisin kuolinsyy (THL 2021).

Syövän hoitoprosessit ovat Suomessa pitkälti keskitetty erikoissairaanhoidon, jossa hoito keskittyy edelleen vahvasti syövän lääketieteelliseen hoitamiseen (esim. Harju ym. 2019, 199–200; Kataja & Bertram 2006, 16). Syövän keskeisimpiä hoitomuotoja ovat kirurgiset syöpäleikkaukset, solunsalpaajahoidot, sädehoidot sekä erilaiset hormonaaliset hoidot. Uusimpina hoitomuotoina käytetään myös immunologisia hoitoja sekä niin kutsuttuja täsmälääkkeitä. Tavallisimmin syövän hoidossa käytetään yhdistelmää eri hoitomuodoista. (Joensuu 2013.) Syöpään ja sen hoitoihin liittyviä yleisiä fyysisiä sivuvaikutuksia ovat esimerkiksi kipu, painonnousu, pahoinvointi, uupumus (fatigue) ja hiustenlähtö. Kirurgisiin leikkauksiin liittyy kosmeettisia sekä toiminnallisia vaikutuksia erityisesti, kun syöpäkasvaimen lisäksi joudutaan poistamaan elin tai ruumiinosia. (Lehti 2000, 68; Salminen 2000, 24, 31–35.)

Syöpään sairastumisella on fyysisten vaikutusten lisäksi monitasoisia psyykkisiä, kulttuurisia ja sosiaalisia vaikutuksia sairastuneen ja läheisten elämään (Kataja & Bertram 2006, 16–17). Syöpä voi vavisuttaa kokonaisvaltaista uskoa ja luottamusta

elämään (Sunela ym. 2020, 2379). Syöpään sairastumiseen liittyy usein psyykkisiä oireita: epävarmuutta, ahdistusta ja masennusta sekä pelkoa kuolemasta, kivusta ja hoitojen aiheuttamista muutoksista niin ulkonäössä kuin toimintakyvyssä (esim. Idman 2019; Schofield ym. 2006, 863). Kuuppelomäki (2000, 137–138) puhuu syöpään sairastuneiden yksilöllisistä kärsimyskokemuksista, jotka ovat luonteeltaan fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia. Syöpädiagnoosin saamisen jälkeisiin kuukausiin on todettu liittyvän itsemurhariskin kohoaminen (Henson ym. 2019, 52).

Syöpä vaikuttaa fyysisten ja psyykkisten vaikutusten lisäksi myös konkreettiseen elämään ja arkeen – rutiineihin, harrastuksiin, työhön ja opiskeluun. Syöpään sairastuminen vaikuttaa ihmissuhteisiin sekä totuttuihin rooleihin omassa elämässä. (esim. Henson ym. 2019, 52; Holmberg 2020, 80–81; Kataja & Bertram 2006, 18, 22.) Syöpään sairastuminen muuttaa usein arkea, sillä tarkkaan aikataulutetut syöpähoidot rytmittävät sairastuneen elämää uudella tavalla, ja hoitoihin liittyvät sivuvaikutukset voivat vaikuttaa toimintakykyyn hoitaa arkisia askareita ja velvollisuuksia. Ihmisten taloudellinen varautuminen vakavaan sairastumiseen vaihtelee ja syöpään sairastuminen voi aiheuttaa merkittäviä taloudellisia vaikeuksia (Lingens ym. 2021; Tirola ym. 2020, 75).

Syöpään liittyvät fyysiset ongelmat kohentuvat usein paremmin kuin emotionaaliset, joka viittaa siihen, että psykososiaalisen tuen tarpeita ei riittävästi tunnisteta syövän hoidon käytännöissä (Sunela ym. 2020, 2379). Kaikkien elämä ei kliinisestä parantumisesta huolimatta myöskään palaudu ennalleen. Syövästä selviytyneet kokevat usein parantumisen jälkeenkin psykososiaalisia ja fyysisiä haasteita, kuten syövän uusiutumisen pelkoa, työllistymisen vaikeuksia sekä parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia (esim. Bultmann ym. 2014, 2668; Willems ym. 2016, 51). Osaan syövästä kuratiiviset eli parantavat hoidot eivät tehoa. Kroonisen eli parantumattoman syövän diagnoosi tai palliatiiviseen hoitoon siirtyminen aiheuttavat ihmisen elämään usein uudenlaisen kriisitilanteen. Haho (2017, 1704) puhuu palliatiivisen hoidon yhteydessä syöpään sairastuneen eksistentiaalisesta kärsimyksestä, joka kulminoituu oivallukseen kaiken loppumisesta. Syöpä koetaan voimakkaasti elämää uhkaavana sairautena ja edistyneistä hoitomenetelmistä huolimatta se kuvataan pelätyimpänä pitkäaikaissairautena Suomessa (Kataja & Bertram 2006, 16; Vertio 1994).



## 2.2 Terveyssozialityö ja syöpä

Sosiaalityöntekijöiden asiantuntijuutta arvostetaan terveydenhuollossa (esim. Hedlund 2015, 9; Zebrack ym. 2015, 38). Terveyssozialityössä sairastumiseen liitetään biologian lisäksi myös sosiaalinen, ympäristöllinen sekä psykologinen ulottuvuus. (Cowles 2003, 39.) Terveyssozialityöntekijän ydinosasta on auttaa tunnistamaan sairastuneen avuntarve, joka ei liity suoranaiseen lääketieteelliseen hoitoon. Terveyssozialityön näkökulma sairastumiseen on elämäntilannelähtöinen, ja työn lähtökohtana on asiakkaan tilanteen kokonaiskuvan luominen eli kokonaisnäkemys sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä, *sosiaalinen diagnoosi*. (Yliruka ym. 2019, 1.) Psykososiaalinen lähestymistapa on sosiaalityölle ominainen. Psykososialisuus merkitsee sosiaalityössä ymmärrystä siitä, että ihmisen elämä koostuu monenlaisista sosiaalisista suhteista, erilaisista aineellisista resursseista sekä ihmisen omasta paikasta ja toimijuudesta sosiaalisissa rakenteissa (Romakkaniemi & Väyrynen 2011, 145).

Erikoissairaanhoidon sosiaalityö on Lindénin (1999, 96) mukaan sairastuneiden neuvomista, konkreettista auttamista sekä tukemista sairauden aiheuttamissa arkisen elämän haasteissa. Sosiaalityöntekijä on arjen ammattilainen, jonka osaaminen liittyy syöpään sairastuneen arjen pyörimiseen, toimeentuloon ja inhimillisen elämän tarjoaviin puitteisiin (Holmberg 2014, 235). Arjen kysymyksiä pohtiessaan sosiaalityöntekijä on toisinaan moniammatillisen työryhmän ainoa jäsen, joka tarkastelee potilaan tilannetta ”tässä ja nyt” (Leinonen 2020, 223). Aho (1999, 331) kuvaa sosiaalityöntekijän ammattitaidon olevan arjen itsestänselvyyden ylittämistä ja sen moniulotteisuuden hahmottamista, arjen kantavan voiman osoittamista ja tukemista sekä pirstoutuneen arjen eheyttämistä.

Terveyssozialityöntekijöillä on laaja tietämys sosiaaliturvasta, palvelujärjestelmästä sekä yleisesti yhteiskunnan toiminnasta (Metteri 2014, 301). Sosiaalityöntekijän rooli erikoissairaanhoidon moniammatillisessa työyhteisössä on toimia yhteistyön vaalijana, ja linkittää eri sosiaali- ja terveysalojen ammattilaisia yhteen (Laine 2014, 25). Terveyssozialityöntekijä tekee moniammatillisen työryhmän jäsenenä erilaisia selvityksiä, tutkimuksia ja kannanottoja sairastuneen tilanteesta. Keskeinen

sosiaalityöntekijän tehtävä on potilaan asianajo, johon liittyy potilaiden sosiaalisten ja taloudellisten oikeuksien toteutumisesta huolehtiminen. (Metteri 2014, 302.) Terveys- ja sosiaalityön osaamisalueeseen katsotaan kuuluvan keskeisesti niin kotiutumiseen liittyvät haasteet kuin työkyvyttömyyteen ja työllistymiseen liittyvät kysymykset (Carlson & Bultz 2003; Metteri 2014, 301). Messner (2013; ref. Fleishman & Messner 2015, 6) liittyy sosiaalityöntekijöiden tarjoaman tuen muun muassa syöpään sopeutumiseen haasteisiin, syövän aiheuttamien kriisitilanteiden käsittelyyn, ihmissuhdeongelmiin, työkykyisyyteen, eksistentiaalisiin dilemmoihin, joita elämää uhkaava sairaus tuo mukanaan sekä arjen käytännön haasteisiin, suruun ja menetyksiin. Tutkimuskirjallisuudessa sosiaalityö nähdään tärkeänä osana palliativista hoitoa (Kovacs & Bronstein 1999, 57). Sosiaalityön roolina on lisäksi rakenteellinen vaikuttaminen yhteiskunnallisiin linjauksiin sekä osallistuminen ajankohtaiseen tutkimukseen (Cagle & Kovacs 2011, 109).

Syöpähoitojen kehityksen myötä sairastuneiden valinnanmahdollisuudet hoidon suhteen ovat lisääntyneet ja sairaalassa vietetty hoitoaika lyhentynyt. Vastuu lääketieteellisten hoitojen jälkeisestä toipumisesta on kallistunut entistä enemmän syöpään sairastuneelle itselleen sekä läheisverkostoille. (Hedlund 2015, 11.) Lyhentyneet sairaalassa vietetyt osastojaksot saattavat osaltaan aiheuttaa psykososiaalisen tuen tarpeiden huomiotta jäämistä (Harju ym. 2020, 4). Filppan ja Hietasen (2009, 470) mukaan syöpään sairastuneet eivät ole aina tietoisia terveys- ja sosiaalityöntekijöiden tarjoamasta tuesta. Syöpään sairastuneen ohjautumiseen sosiaalityöntekijän vastaanotolle vaikuttavat organisaatioiden käytännöt sekä muiden ammattiryhmien tietämys sosiaalityöstä. Sosiaalityöntekijöitä ei erikoissairaanhoidossa aina myöskään luokitella psykososiaalisen tuen tarjoajiksi (mt.), joka todentaa psykososiaalisen tuen käsitteen monitulkintaista määrittelyä syövänhoidon kentillä.

### **2.3 Monimerkityksinen psykososiaalinen tuki**

Käsite *psykososiaalinen* perustuu näkemykseen ihmisestä yhtä aikaa biologisena, psykologisena sekä sosiaalisena olentona (Weckroth 2007, 428). Psykososiaalinen käsitteenä on näennäisen kätevä, sillä se ikään kuin nivoo ihmisyyden eri osa-alueet yhteen ja hoidon kontekstissa kuvaa sairauden kokonaisvaltaista vaikutusta sairastuneen

elämään. Psykososiaalista tukea määritellään moninaisesti ja toisinaan ristiriitaisestikin eri konteksteissa: instituutioissa, eri alojen tutkimuksessa ja organisaatioiden käytännöissä. Psykososiaalinen tuki voi terveydenhuollossa saada merkityksensä lääketieteellisen hoidon vastinparina, jolloin sen ajatellaan laajasti sisältävän kaikki muut kuin lääketieteelliset hoidot (Weckroth 2007, 426, 430). Psykososiaalista tukea määritellään kuitenkin myös kapeammin, jolloin se liitetään lähinnä psyykkisen voiminnan terapeutukseen tukemiseen (esim. Mattson ym. 2016, 2319).

Sosiaalitieteellisesti psykososiaalinen tuki voidaan määritellä suppeasti tai laajasti. Suppeassa merkityksessä sillä tarkoitetaan usein sosiaalityön erikoisalaa, *psykososiaalista työtä*. Laajassa merkityksessään käsite taas on kokoava nimitys kaikelle ihmisten kanssa tehtävälle sosiaali- ja terveydenhuollon työlle, jossa työskentely kohdistuu sekä asiakkaan ulkoiseen että sisäiseen todellisuuteen. (Bernler 1987, 3; ref. Granfelt 1993, 186.) Nojaudun tutkielmassani psykososiaalisen tuen laajempaan määrittelyyn ja liitän psykososiaalisen tukemisen kaikkeen työhön, jota syöpään sairastuneiden parissa eri ammattiryhmissä ja organisaatioissa tehdään, ja jossa kiinnostus on sosiaalisissa ja psyykkisissä kysymyksissä. Lähestyn seuraavaksi psykososiaalisen tuen tarkempaa määrittelyä tarkastelemalla sen muotoja, sairastuneiden tuen tarpeita sekä tuen tarjoajia.

**Psykososiaalisen tuen muodot.** Eri tieteenalojen tutkimuskirjallisuudessa tarkempaa määrittelyä lähestytään usein määrittelemällä psykososiaalisen tuen erilaisia muotoja. Galway ja kollegat (2012) määrittelevät psykososiaalisen tuen muodoiksi psyykkisen, sosiaalisen ja informatiivisen. Samansuuntaisesti Idman ja Aalberg (2013, 860–862) jakavat syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen emotionaaliseen, käytännölliseen sekä informatiiviseen tukeen, sekä tarkentavat vielä psykososiaalisten tukipalvelujen tuen sisältävän psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen eli uskonnollis-eksistentiaalisen ulottuvuuden. Lingens ja kollegat (2021) määrittelevät psykososiaalisten tukipalvelujen tarjoavan muun muassa koulutuksellisesta (educational), emotionaalista, psykologista ja sosiaalista tukea.

Käsite *sosiaalinen tuki* määrittyy lähellä psykososiaalista tukea ja niitä käytetään tutkimuskirjallisuudessa rinnakkain (esim. Marlow 2003, 319–320). Vertio (1994) sekä Vartiainen ja kollegat (2014, 76) puolestaan määrittelevät sosiaalisen tuen osaksi

psykososiaalista tukea (ks. myös Lingens ym. 2021). Kumpusalo (1991, 14) jakaa sosiaalisen tuen viiteen osa-alueeseen: aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen sekä henkiseen tukeen. Housen ja Kahnin (1985, 85) mukaan syöpään sairastuneen sosiaalinen tukeminen muodostuu emotionaalisesta, informatiivisesta sekä käytännöllisestä tuesta. Emotionaalinen tukeminen kuvataan verbaalisena tai nonverbaalisena huolenpitona – kuuntelemisena, läsnäolona ja rauhoitteluna. Informatiivinen tukeminen on ohjaamista ja neuvomista, jonka tarkoituksena on tukea syöpäsairauteen sopeutumisessa sekä syövän hyväksymisessä. Käytännöllinen tuki puolestaan on materiaalista tukea, kuten taloudellisia avustuksia, kuljetuspalveluja tai käytännön apua kodinhoidossa. (Helgeson & Cohen 1996, 135–136; Sarafino & Smith 2010, 81–82)

**Psykososiaalisen tuen tarpeet.** Erilaisten muotojen lisäksi psykososiaalisen tuen määrittelyä lähestytään monesti määrittelemällä psykososiaalisen tuen tarpeita. Syöpään sairastuneiden tuen tarpeet ovat yksilöllisiä ja muuttuvia (esim. Tirola ym. 2020, 72). Psykososiaalisen tuen tarpeet liittyvät laajalla skaalalla emotionaalisiin, psyykkisiin, taloudellisiin, oikeudellisiin, hengellisiin sekä käytännöllisiin asioihin (Chantler ym. 2005, 70–75; Newton ym. 2021, 290). Idmanin ja Aalbergin (2013, 860) mukaan psykososiaaliseen selviytymiseen vaikuttavat niin sairauteen liittyvät, psykologiset kuin sosiaalisetkin tekijät. Sairauteen liittyviä selviytymistä haastavia tekijöitä ovat esimerkiksi syöpäsairauden huono ennuste ja psykologisia tekijöitä muun muassa aiemmat psyykkiset häiriöt, ongelmalliset ihmissuhteet sekä depressiivisyys. Selviytymistä vaikeuttavia sosiaalisia tekijöitä puolestaan voivat olla esimerkiksi heikko sosioekonominen asema, työttömyys tai yksinäisyys. (Mt.) Vakaviin sairauksiin liittyen Cowles (2003, 32) lisää edellä mainittuihin psykososiaalisiin haasteisiin palveluihin ja niiden piiriin pääsemiseen liittyvät haasteet, erilaiset sopeutumishaasteet sekä kotiutumiseen liittyvät ongelmat.

Tutkimuskirjallisuudessa korostetaan syöpään sairastuneiden tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarvetta. Tiedollisen tuen tarvetta ilmenee jossain määrin kaikilla syöpään sairastuneilla. Tietoa kaivataan syöpäsairaudesta, hoitomuodoista ja hoitojen aiheuttamista haitoista. Tiedollista tukea kaivataan myös ammatillisiin ja taloudellisiin ongelmiin. (Tirola ym. 2020, 70–71; Vartiainen ym. 2014, 76.) Tirolan ja kollegoiden

(2020, 71) mukaan syöpään sairastuneet eivät esimerkiksi saa riittävästi ja oikea-aikaisesti tietoa heille kuuluvista sosiaaliturvaetuksista. Erilaiset kriisireaktiot, ahdistuneisuus ja masennus ovat hyvin yleisiä psyykkisiä oireita syöpään sairastuneilla (Elsner ym. 2018, 208; Söllner ym. 2004, 893). Syöpään sairastuneet kaipaavat emotionaalista tukea, mahdollisuutta keskustella syövän vaikutuksesta omaan arkielämäänsä sekä ohjausta oikeisiin palveluihin (Harju ym. 2019, 193; Tirola ym. 2020, 72). Idman (2019) laajentaa psykososiaaliseen tuen määrittelyä edelleen ja liittyy siihen lisäksi syöpään sairastumiseen liittyvien psykiatristen häiriöiden tunnistamisen ja hoitamisen niin terapeuttisesti kuin lääkinnällisesti.

**Psykososiaalisen tuen tarjoajat.** Erikoissairaanhoidossa ideaalina on, että psykososiaalinen tukeminen on osa syövän somaattista hoitoa, jonka lisäksi psykososiaalista tukea tarjoavat erityistyöntekijät (Idman 2019). Erikoissairaanhoidossa psykososiaalisen tuen tarjoajiksi mainitaan somaattiseen hoitoon osallistuvat syöpälääkärit ja syöpäsairaanhoitajat sekä erityistyöntekijät, kuten sosiaalityöntekijät, psykologit ja sairaalateologit (Idman 2019; Mehnert & Koch 2005, 581; Newton ym. 2021, 288). Suomessa yliopistosairaaloiden yhteyteen on perustettu erityisiä psykososiaalisen tuen yksiköitä, joissa tarjotaan keskustelutukea niin syöpään sairastuneille kuin heidän läheisilleen. Lisäksi syöpäjärjestöillä on Suomessa merkittävä rooli psykososiaalisen tuen tarjoajina. (Harju ym. 2019, 193.) Syöpäjärjestöt järjestävät sopeutumisvalmennusta sekä vertaistuellisia palveluja, kuten tukihenkilötoimintaa. Nykyisiä syövän hoitoprosesseja kehitettäessä syöpäjärjestöjen roolin vahvistuminen nähdään yhtenä keskeisenä tavoitteena Suomessa. (Tirola ym. 2020, 63.) Tärkeiksi psykososiaalisen tuen antajiksi tutkimuskirjallisuudessa mainitaan ammattilaisten ja vertaisten lisäksi sairastuneiden läheiset (Lehto ym. 2002, 1463; Vartiainen ym. 2014, 77).

Kansainvälisen tutkimuskirjallisuuden mukaan psykososiaalista tukea syöpään sairastuneille tarjoavat monien eri alojen ammattilaiset ja tukipalvelut ovat laaja kokonaisuus erilaisia palveluja. Psykososiaaliset tukipalvelut voivat tarjota muun muassa psyko- tai perheterapiaa, itsehoidon ohjausta, sairastuneen ja läheisten kouluttamista, terveellisten elämäntapojen ohjausta (Treanor 2020, 260; Hedlund 2015, 11) sekä taloudellista neuvontaa ja meditaatioon perustuvia ohjelmia (Newton ym.

2021, 290). Newton ja kollegat (2021, 289; ks. myös Schouten ym. 2019) mainitsevat syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen tarjoajiksi myös kunnallisen kotisairaanhoidon työntekijät, joka laajentaa institutionaalisten tuen tarjoajien tarkastelua myös erikoissairaanhoidon ja järjestötoiminnan ulkopuolelle.

Yhteenvedona psykososiaalisen tuen keskeinen tavoite on tukea syöpään sairastuneiden psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Limia ja Nickpouria (2015) mukailleen psykososiaalisten tukitoimien tavoite on parantaa syöpään sairastuneiden kokonaisvaltaista hyvinvointia ja elämänlaatua. Syöpä ei ole vain fyysisesti todettava ja lääketieteellisesti hoidettava sairaus – kuten psykososiaalisen tuen monimerkityksinen määrittelykin todentaa –, vaan syöpään sairastumisen vaikutukset heijastuvat laajasti koko elämään. Syöpään sairastuneiden kokonaisvaltaisen hoidon edellytykseksi voikin paikantaa sen, että syöpää tarkastellaan sosiokulttuurisesti rakentuva sairautena, joka saa erilaisia sosiaalisia, kulttuurisia ja yhteiskunnallisia merkityksiä.

## **3 SOSIOKULTTUURINEN JA DISKURSIIVINEN LÄHESTYMISTAPA**

### **3.1 Syöpä sosiokulttuurisesti rakentuvana**

Suomalaisessa syövänhoidossa lääketieteen rooli on edelleen vahva, ja hoito määrittyy erikoissairaanhoidossa pitkälti syövän somaattiseksi hoitamiseksi (esim. Kataja & Bertram 2006, 16). Syövän biomedikaalinen tarkastelu ei kuitenkaan yksin riitä, sillä lääketieteellinen näkökulma ei huomioi riittävästi syöpään sairastumiseen muita ulottuvuuksia, kuten kulttuurista, sosiaalista ja yhteiskunnallista ulottuvuutta (Borrell-Carrió ym. 2004, 576; Pietikäinen & Mäntynen 2019, 50). Syöpä ja muut sairaudet ovat aina suhteessa ympäristöönsä – aikaan, paikkaan ja sosiaalisiin rakenteisiin (Pohjola 2021, 191).

Sosiokulttuurisessa lähestymistavassa yhdistyy niin kulttuuri-, kieli- kuin sosiaalitieteellisiäkin näkökulmia (Kuusela 2001, 23). Sosiokulttuurisessa kehyksessä sairaudet rakentuvat puhtaasti lääketieteellisen ilmiön sijaan yhteiskunnallisissa käytännöissä ja suhteissa (Honkasalo 2000, 56). Esimerkiksi syöpä sairautena kietoutuu kiinteästi henkilökohtaiseen ja sosiaaliseen ruumiillisuuteen, mutta sen lisäksi keskeisesti myös kulttuurisiin ja psykososiaalisiin tekijöihin (Pohjola 2021, 192). Sairastumisen kokemus on henkilökohtainen ja yksityinen, mutta samanaikaisesti myös sosiaalinen, sillä sairastunut kuuluu erilaisiin sosiaalisiin verkostoihin, kuten perheeseen ja työyhteisöön (Soivio 2003, 97). Sairastumiseen liittyvää keskustelua käydään monissa arkisissa yhteyksissä – kodeissa, työpaikoilla, tuttavien kesken sekä tiedotusvälineissä – ja keskusteluissa nojaututaan kulttuurisesti jaettuihin käsityksiin esimerkiksi sairauden luonteesta (Peräkylä 2000, 83).

Syöpää on lääketieteessä totuttu tarkastelemaan kliinisesti todettavana ja hoidettavana sairautena, mutta vakavaan sairastumiseen liittyy keskeisesti myös kokemuksellisia oireita, kuten pelkoja ja ahdistusta sekä toiminnallisia muutoksia elämäntavoissa ja arjen rutiineissa (Chantler ym. 2005, 68–70; Schouten ym. 2019; Turunen ym. 2004). Puhtaasti lääketieteellinen diagnoosi perustuu fyysisten oireiden ilmenemiseen tai sairauden yleisiin luokitteluihin, eikä lääketieteellinen syöpädiagnoosi ota kantaa niihin

merkityksiin, joita syöpään sairastunut itse syövälle antaa. Syöpään sairastuneet antavat syövälle erilaisia merkityksiä ja muotoilevat niitä uudelleen eri tavoin sukupuolestaan, yhteiskunnallisesta asemastaan ja kulttuurisista paikoistaan riippuen (Honkasalo 2008, 69). Pelkkä lääketieteellinen syöpädiagnoosi ei myöskään kerro sitä, millaiseksi ihmisen arkinen elämä sairauden kanssa todellisuudessa muotoutuu (Seppälä 2003, 184, 187). Syöpä jäsentyy kunnolla osaksi sairastuneen elämää vasta normaalin arjen ja arjen toimintojen kautta (Holmberg 2014, 234). Sairastuminen on kokonaisvaltainen olotila, jota ei voida pilkkoa keinotekoisesti biologisiksi, sosiaalisiksi ja psykologisiksi osiksi, vaan keskeistä on sairastuneen oma kokemus sairaudesta (Rose 2003, 204). Esimerkiksi sairauden objektiivinen vakavuus ei ole aina suhteessa sairauden subjektiivisesti koettuun vakavuuteen, joka kertoo niistä erilaisista merkityksistä, joita syöpään sairastuneet ja sairastuneen läheiset syövälle antavat (Kataja & Bertram 2006, 18).

Syöpä merkityksellistyy eri tavalla syöpään sairastuneelle, sairastuneen läheiselle tai syövän hoidon ammattilaiselle, ja näitä merkityksiä puretaan ja uudelleen rakennetaan jatkuvasti (Rantala 2001, 107). Tavat, joilla syövästä ja syöpään sairastuneiden tuesta puhutaan yhteiskunnallisella tasolla, vaikuttavat konkreettisesti syöpään sairastuneiden arkeen ja elämään sekä palveluiden käytäntöihin ja niiden kehittämiseen. Esimerkiksi syöpään edelleen liittyvä stigma on vahvasti riippuvainen juuri sosiokulttuurisista tekijöistä (Pohjola 2021, 198–199), ja stigmaa liittyy myös psykososiaalisten tukipalvelujen käyttämiseen (Newton ym. 2021, 293). Yhteiskunnalliset ja instituutionaaliset toimijat, kuten terveydenhuollon organisaatiot ja syöpäjärjestöt, edesauttavat keskeisesti merkitysten tekoa. Tavat, joilla syövästä yhteiskunnallisella tasolla puhutaan vaikuttavat käsityksiimme syövästä. Todellisten ihmisten kielenkäyttöä ja sen vaihtelevuutta tutkimalla voidaan saada syvempää tietoa ympäröivästä yhteiskunnasta, kulttuurista sekä ajasta ja paikasta (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 12–14).

### **3.2 Diskursiivinen metodologia**

Diskurssintutkija näkee syövälle ja psykososiaaliselle tuelle annetut merkitykset muuttuvina ja sosiaalisissa käytännöissä rakentuvina. Diskursiivinen metodologia soveltuu erityisesti sellaisiin tutkimuksiin, joissa keskeistä on saada tietoa jonkin ilmiön



tai käytännön yhteiskunnallisesta tai kulttuurisesta ymmärryksestä sekä kielen roolista tuon ymmärryksen tuottajana (Pälli & Lillqvist 2020, 376). Diskurssintutkimuksen teoreettis-menetelmällisen viitekehyksen puitteissa tehtävässä tutkimuksessa kiinnostus on kielenkäytön ja yhteiskunnan suhteessa, ja keskeisenä ajatuksena on tutkimuskohteen rakentuminen diskursiivisista merkityksistä (Haapanen ym. 2018, 5). Syöpään sairastumista ja psykososiaalista tukea merkityksellistävät niin lääkärit, hoitajat, tutkijat, syöpäjärjestöjen edustajat kuin syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä. Syöpään sairastumisen todellisuus hahmottuu näin useiden rinnakkaisten ja ristiriitaistenkin merkityssysteemien kenttänä.

Diskursiivinen tutkimus on luonteeltaan laadullista, ja se voi kohdistua sekä puhuttuun että kirjoitettuun kieleen (Pietikäinen & Mäntynen 2019, 210). Laadullista tutkimusta tekevä tutkija voi perustaa oletuksensa kielestä kahteen näkökulmaan: realistiseen tai konstruktionistiseen kielikäsitteeseen. Realistisen kielikäsitteeseen mukaan kieli on todellisuuden kuva ja kielenkäyttö on väline, jonka avulla saadaan tietoa olemassa olevista faktoista. Diskursiivinen tutkimus taas perustuu *konstruktionistiseen kielikäsitteeseen*, jonka mukaan kieli on osa todellisuutta. Todellisuuden nähdään rakentuvan ja muokkautuvan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Lämsä 2004; Pietikäinen & Mäntynen 2019, 22.) Diskursiivinen tutkimus nojautuu keskeisesti myös *funktionaaliseen kielikäsitteeseen*, joka korostaa kielen tilannesidonnaisuutta sekä keskittyy siihen, mitä kielellä tehdään (Pietikäinen & Mäntynen 2019, 19). Diskursiivisessa tutkimuksessa kieli on kuin rakennustyömaa – kieli on tiiliskiviä ja laastia, joilla yksilöt rakentavat versioita sosiaalisesta maailmastaan ja sen ilmiöistä (Kalaja & Hyrkstedt 2000, 372).

Diskursiivisen tutkimuksen taustalla vaikuttaa *sosiaalinen konstruktionismi*, joka tieteenperinteenä tarkoittaa joukkoa erilaisia ajattelutapoja. Kaikkia näitä ajattelutapoja yhdistää ajatus siitä, että todellisuus, kieli ja tieteelliset käsitteet ovat historiallisesti, kulttuurisesti sekä sosiaalisesti tuotettuja (Burr 2015, 4; Kuusela 2001, 19). Sosiaalisen konstruktionismin mukaan ei ole olemassa objektiivista totuutta, vaan tieto pohjautuu aina johonkin perspektiiviin tai näkökulmaan, josta käsin ilmiötä tarkastellaan (Burr 2015, 9). Sosiaalisen konstruktionismin mukaan sairauden ilmiöt ja instituutiot eivät ole vain lääketieteellisiä ja autenttisia, vaan ne rakentuvat yhteiskunnallisissa käytännöissä

ja suhteissa, joita kieli, tieto ja valta muokkaavat (Honkasalo 2000, 56). Syöpä ja syöpään sairastuminen eivät pohjaudu siis vain biologiaan ja patologiaan, vaan ne ovat ilmiöinä sosiaalisesti rakentuneita. Kulttuurinen kontekstimme, normimme ja arvomme vaikuttavat niiden rakentumiseen (Burr 2015, 46).

*Diskurssi* käsitteen alkuperä on ranskankielisessä sanassa *discours*, joka tarkoittaa puhetta, esitelmää ja jaarittelua (Pietikäinen & Mäntynen 2019, 27). Diskursiivisessa tutkimuksessa erilaisia merkityssystemejä kutsutaan puhetavoiksi eli diskursseiksi tai toimintarepertuaareiksi (Jokinen ym. 2016, 28). Tutkielmassani kiinnityn käsitteeseen diskurssi, jonka ymmärrän vakiintuneena ja toiston kautta kiteytyneenä ajattelu- ja puhetapana tietystä aiheesta. Diskurssi on yhtenäinen merkityssuhteiden systeemi, joka rakentuu sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentaa sosiaalista todellisuuttamme (Jokinen ym. 2016, 34). Diskurssi on kielenkäyttötapa, kielellinen ja sosiaalinen käytäntö, joka heijastaa ja rakentaa tiettyä maailmankuvaa. (Haapanen ym. 2018, 8). Diskurssit kuvaavat maailmaa nimeämällä, hierarkisoimalla, rajaamalla sekä nostamalla esiin erilaisia ilmiöitä (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 53, 56). Syöpään sairastuneen psykososiaalisesta tuesta puhuttaessa voidaan esimerkiksi korostaa tärkeiksi koettuja asioita, kuten oikea-aikaisuutta, tiedon saamisen tärkeyttä ja vertaisilta saatavaa tukea tai ilmaista tyytymättömyyttä kritisoimalla palveluita tai laajemmin yhteiskunnallisia rakenteita.

Diskurssien voi nähdä muodostavan kulttuurisesti jaetun työkalupakin, josta eri toimijat voivat ammentaa näkökantoja omien tarkoituksensa edistämiseen (Burr 2015, 69). Diskurssit ovat eräänlainen resurssi, joita käytetään tiedon rakentamisen ja jakamisen työkaluina tai keinoina (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 53–54). Tietyn diskurssin käyttö ei ole aina tietoista, vaan toisinaan diskurssin käyttö perustuu siihen, mitä toimija pitää sopivana tai luonnollisena kyseisessä tilanteessa (Burr 2015, 70). Sosiaaliseen konstruktionismiin on sisäänrakennettuna myös ajatus itsestänselvyyksien esiintuomisesta sekä kulttuuristen myyttien purkamisesta. Ihmisillä on lukuisia myyttisiä ajatuksia esimerkiksi syöpään sairastumisesta, ja institutionaalista toimintaamme ohjaavat kulttuuriset tavat toimia, joita tulisi tuoda näkyviin. (Parkkisenniemi 2001, 253.)

Diskurssi järjestelee kielellistä aineista tietynlaisen logiikan mukaisesti ja logiikka löytyy kielenkäyttötilannetta laajemmasta yhteiskunnallisesta tilanteesta, ei vain puhtaasti kielestä tai sen säännöistä. Diskurssi järjestelee merkityksiä ja sillä on vaikutusvaltaa: se luo perspektiivin nykyhetkeen, ilmiöön ja toimijoihin. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 55.) Tutkielmassani diskurssit ovat institutionaalisten toimijoiden kielenkäytössä rakentuvia erilaisia merkityssysteemejä. Psykososiaalisesta tuesta puhuessaan institutionaaliset toimijat muokkaavat ja uusintavat samalla syöpään sairastumisen sosiaalista todellisuutta. Diskurssi on tutkielmassani väline, jonka avulla tarkastelen kielellisiä prosesseja ja etsin erilaisia tapoja antaa psykososiaaliselle tuelle merkityksiä sekä jäsentää sitä ilmiönä. Diskursiivisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä ei ole päästä puhujan tai kirjoittajan pään sisälle, vaan analyysi on ennen kaikkea aineiston ja tutkijan välistä vuorovaikutusta (Kalaja & Hyrkstedt 2000, 376).

### 3.3 Retorinen tutkimusorientaatio

Hyödynnän tutkielmassani retorisen diskurssianalyysin perinnettä, vaikka en määrittele tutkielman suuntautumista puhtaasti retoriseksi diskurssianalyysiksi. Tutkielmassani olen kiinnostunut kielen retorisisista keinoista sekä siitä, mitä argumentaatiolla psykososiaalisesta tuesta puhuttaessa tehdään eli kuinka kieltä käytetään, kun yritetään vaikuttaa ihmisten uskomuksiin ja käyttäytymiseen (Partington ym. 2013, 5; Potter 1996, 106). Kiinnostukseni kohdistuu vakuuttamisen, esittämisen ja kuvaamisen tapoihin sekä ilmaisiin, metaforiin ja kielikuviin, joita puheessa käytetään.

Retorisen tutkimusorientaation taustalla on ajatus, että kaikessa ihmisten välisessä kanssakäymisessä suostuttelulla, vakuuttelulla ja puolustelulla on tärkeä merkitys (Jokinen 2016, 342). Retorinen argumentaatio voidaan jakaa karkeasti kahdenlaiseen retoriikkaan: *puolustavaan* ja *hyökkävään* (Potter 1996, 107). Analyysissä fokukseni on ensisijaisesti puolustavassa retoriikassa, joka on retorisen argumentoinnin perusta. Puolustavassa retoriikassa pyritään puolustamaan ja vahvistamaan oma asemaa sekä vakuuttamaan yleisö oman argumentin tai todellisuuden version totuudellisuudesta (Jokinen 2016, 342–343.) Hyökkäävä retoriikka puolestaan pyrkii vahingoittamaan vasta-argumenttia ja näyttämään vastakkaisen argumentin tai todellisuuden version

epäsuotuisassa valossa. Hyökkäävä retoriikka perustuu samoihin keinoihin kuin puolustavan retoriikka, mutta päinvastaisin tavoittein. (Mt., 367)

Puolustavassa retoriikassa argumentaation vakuuttavuutta voidaan lisätä keinoilla, jotka keskittyvät joko väitteen *esittäjään* tai *esitettyyn argumenttiin*. Väitteen esittäjään keskittyvät keinot liittyvät siihen, että väitettä pidetään todennäköisemmin luotettavana, jos väitteen esittäjää pidetään uskottavana. Esimerkiksi arvostetun kategorian henkilön, kuten syöpälääkärin tai syövän tutkijan, lausuma väite voi saada vakuuttavan puheen statuksen helpommin kuin vähemmän arvostetun puhujakategorian henkilön, kuten maallikon, vaikka väitteet eivät sisällöllisesti juurikaan eroaisi. (Jokinen 2016, 342, 344.) Retorisena keinona puhujakategoriolla oikeutettaessa esimerkiksi syövän omakohtaisesti sairastanut saa luotettavan puhujan statuksen (Potter 1996, 114–115). Vakuuttavuuden keinona voidaan käyttää myös argumentin esittäjän omien intressien etäännyttämistä varsinaisesta väitteestä, jolloin argumentin esittäjä ikään kuin vain raportoi omien intressien vastaiset tosiasiat muille. Vakuuttamisen keino on myös suorien sitaattien käyttäminen jonkun muun puheesta, jolloin toisen ihmisen ääni tukee omaa argumentaatiota. Erityisesti tieteellisen tutkimuksen tuloksiin tai arvostetun tutkijan puheeseen viittaamista käytetään tehokkaana vakuuttamisen keinona. (Jokinen 2016, 345, 350–351).

Esitettyyn argumenttiin liittyviä keinoja ovat muun muassa tosiasiapuhe, kertomuksilla ja yksityiskohdilla vakuuttaminen, määrällistäminen sekä ääri-ilmaisujen ja metaforien käyttäminen. Tosiasiapuhetta käyttämällä asia ilmaistaan puhujan näkemyksistä riippumattomana tosiasiana. Kertomuksella puolestaan voidaan luoda tulkinnanvarainen kuvaus ilmiöstä, jonka pohjalta kuulija itse tekee kategorisointeja, jolloin puhuja voi rakentaa itsestään kuvaa arvostettavana henkilönä, joka pitäytyy ainoastaan tosiasioissa. Numeerisessa määrällistämässä eli kvantifioinnissa tukeudutaan tilastoihin, lukuihin ja taulukoihin, ja sanallisessa määrällistämässä puolestaan erilaisiin laatusanoihin kuten sanoihin *suurin* tai *merkittävin*. Ääri-ilmaisujen käyttäminen on tehokas keino lisätä vakuuttavuutta. Ääri-ilmaisut, kuten *joka kerta*, *aina* tai *ei koskaan*, luovat kohteestaan vastaansanomattoman kuvan. (Jokinen 2016, 351–363.) Ääri-ilmaisuja käyttämällä voidaan korostaa niitä piirteitä, joita kuvauksen kohteeseen erityisesti halutaan liittää (Potter 1996, 187–190). Metafora – esimerkiksi syöpä raskaana taakkana tai kuormana

– puolestaan luo onnistuessaan halutun kaltaisia konnotaatioita, ilman monipolvista argumentaatiota (Jokinen 2016, 361). Lisäksi argumentointia voidaan vahvistaa kontrastiparien, havainnollistavien esimerkkien, toiston sekä erilaisten rinnastusten avulla, jolloin argumentit ovat helpommin ymmärrettäviä ja vastaanotettavia (mt., 365–367).

Retoriseen argumentointiin liittyy yleisösuhteen käsite, joka tarkoittaa sitä, että puhe on suunnattu erityisesti tietyille ihmisille (Jokinen 2016, 340). Yleisöä ovat kaikki ne ihmiset, joihin puhuja tai kirjoittaja haluaa argumentoinnillaan vaikuttaa. Argumentaation lähtökohdiksi valitaan sellaisia väitteitä, jotka yleisön oletetaan hyväksyvän. (Perelman 1996, 21–28.) Myös tekstimuotoisesta aineistosta on mahdollista sisäisen analyysin avulla eritellä yleisösuhdetta eli kenelle puhe tai teksti on suunnattu ja kenet se pyrkii vakuuttamaan (Jokinen 2016, 340). Tutkielman aineisto muodostuu kahdesta aineistokorpuksesta, joiden yleisösuhteet eroavat hieman toisistaan. Syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen suunnattujen potilasoppaiden yleisösuhte on tarkkarajainen. Podcastien yleisösuhte puolestaan on universaalimpi ja laajempi, sillä podcastien yleisöksi voidaan ajatella kaikki aiheesta kiinnostuneet.

Diskursiivinen metodologia tarjoaa mahdollisuuden tavoittaa psykososiaaliselle tuelle erilaisissa merkityssysteemeissä annettuja merkityksiä ja sisältöjä. Retoristen strategioiden analysointi on keino, jonka avulla voidaan tuoda esiin miten kielenkäyttö toimintana rakentaa sosiaalista todellisuutta. Tarkoituksena ei ole arvioida argumenttien vakuuttavuutta tai paikkansapitävyyttä, vaan kiinnostus on tavoissa, joilla vakuuttavuutta rakennetaan. Retoristen keinojen analysointi saa merkityksensä vasta osana tutkimustehtävääni, josta kerron tarkemmin seuraavassa neljännessä luvussa.

## 4 TUTKIELMAN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys

Tutkielman tehtävänä on selvittää, millaisia merkityksiä ja sisältöjä syöpään sairastuneen psykososiaaliseen tukeen liitetään. Tutkielmassa tarkastelen diskursseja eli puhetapoja, joita syöpään sairastuneen psykososiaaliseen tukeen liittyy. Kiinnostukseni kohdistuu institutionaalisten toimijoiden oletuksiin, käsityksiin ja merkityksellistämisen tapoihin sekä siihen, mitä toimijat puheellaan tekevät ja tuottavat syöpään sairastuneen psykososiaalisen tuen kontekstissa. Ymmärrän institutionaaliseksi toimijoiksi niin syöpäjärjestöt ja terveydenhuollon organisaatiot kuin myös yksittäiset henkilöt, jotka asemoituvat esimerkiksi syöpäjärjestön edustajiksi, syövän tutkijoiksi tai syövän hoidon ammattilaisiksi. Syöpäjärjestön edustajilla on myös usein omakohtaista kokemusta syöpään sairastumisesta, joka asemoi heidät myös kokemustietoa omaaviksi institutionaaliseksi toimijoiksi. Tutkielmani pyrkii vastaamaan kysymykseen *Miten institutionaaliset toimijat merkityksellistävät syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea?*

### 4.2 Tutkimusaineisto

**Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasoppaat.** Tutkielman aineisto muodostuu kahdesta aineistokorpuksesta. Ensimmäinen aineistokorpus koostuu Suomen Syöpäpotilaat ry:n tuottamista potilasoppaista. Potilasoppaat valitsin aineistoon niiden tunnettavuuden ja laajan tavoittavuuden vuoksi. Potilasoppaat ovat laajasti käytössä syöpäyhdistysten lisäksi eri sairaanhoitopiireissä Suomessa ja kaikki potilasoppaat ovat maksutta saatavilla internetissä (Suomen Syöpäpotilaat ry 2021, 17). Rajasin aineiston ulkopuolelle Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasoppaista seitsemän potilasopasta, jotka käsittelivät vain syövän kliinisiä hoitoja ja esimerkiksi ruokavaliota sekä suun omahoitoa. Aineistokorpuksessa on yhteensä 26 potilasopasta.

Aineistona olevat Syöpäpotilaat ry:n potilasoppaat ovat suunnattu joko tiettyyn syöpäsairauteen sairastuneille (esim. ihosyöpä, eturauhas- tai munuaissyöpä) tai laajemmin kaikille syöpään sairastuneille (esim. *Selviytyjän matkaopas* ja *Seksuaalisuus*

ja syöpä). Kaksi potilasopasta on suunnattu syöpään sairastuneiden läheisille (*Opas syöpäpotilaan läheiselle* ja *Opas saattohoitopotilaan läheiselle*). Potilasoppaiden painokoko on A5 ja sivuja aineistona olevissa 26 potilasoppaassa on yhteensä 1081. Keskimääräinen oppaan sivumäärä on 42. Potilasoppaat ovat painettu vuosien 2013–2021 välillä, ja oppaiden uudistamista yhtenäiseksi ja ajantasaiseksi tehdään parhaillaan (Suomen Syöpäpotilaat ry 2021, 17). Rajatakseni analysoitavan tekstin määrää poimin erilliseen tekstitiedostoon syöpään sairastuneen psykososiaalista tukea käsittelevät osiot potilasoppaista. Varsinaista analysoitavaa potilasoppaiden tekstiä kertyi erilliseen tekstitiedostoon yhteensä 40 sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

**Podcastit.** Toisen aineistokorpuksen muodostavat podcastit, joiden aiheena on syöpään sairastuneiden psykososiaalinen tuki. *Podcasting* tarkoittaa teknologiaa, joka mahdollistaa itse tuotetun puhemuotoisen materiaalin julkaisemisen internetsivustoilla tai erilaisissa julkaisufoorumeissa (Dervin & Riikonen 2015). Aineistoksi podcastit valikoituivat kuunneltuani Suomen Syöpäpotilaat ry:n hankkeen *Minä, syöpä ja työ-* verkkosivustolta löytyneen podcastin, joka käsitteli syöpään sairastuneen psykososiaalista tukea. Etsin syöpään liittyviä podcasteja hakukone Googlen avulla, ja rajauksessa käytin sisäänottokriteerinä psykososiaalisen tuen mainintaa podcast-jakson nimessä tai podcastin selosteessa. Lisäksi sisäänottokriteerinä oli, että syöpään sairastuneen psykososiaalisesta tukemisesta podcastissa keskustelevat institutionaaliset toimijat, kuten syöpätutkijat, järjestöjen edustajat tai syövän hoidon ammattilaiset. Podcastit valikoituivat tutkimusaineistoksi myös niiden ajankohtaisuuden vuoksi, sillä podcastien suosio on jatkuvasti kasvanut (SVT 2019). Aineistokorpuksessa on neljä podcastia, jotka ovat julkaistu vuosien 2020-2021 välillä. Podcastien kestot vaihtelevat 15–35 minuutin välillä ja keskimääräinen kesto on 26 minuuttia.

Aineistona olevista podcast-jaksoista kaksi on potilasjärjestöjen tuottamia. Kolmas aineistona oleva podcast-jakso on lääkeyhtiö Pfizerin tuottama ja neljäs on hyväntekeväisyyspyöräily-joukkue Team Rynkebyn tuottama. Suomen Syöpäpotilaat ry:n podcast-jaksossa *Psykososiaalisen tuen, kuntoutuksen ja puolison merkitys sairastumisen jälkeen* vieraana on kansanterveystieteestä vuonna 2020 väitellyt Minna Salakari. Sylva ry:n *Sylva selvittää psykososiaalisen tuen kokonaisuutta tutkimuksella-* podcastissa Sylva-säätiön tutkimusjohtaja Antti Karjalainen on keskustelemassa

psykososiaalisen tuen tutkimuksesta Sylan ry:n viestintäpäällikkö Sami Ruokankaan kanssa. Lääkeyhtiö Pfizerin Pfocus-podcastisarjaan kuuluvassa jaksossa *Psykososiaalinen tuki syöpäpohuilla* Ville Blåfield haastattelee Pirkanmaan syöpäyhdistyksen ylilääkäri Heidi Penttistä, johtavaa sosiaalityöntekijää ja Europa Donna Finland ry:n varapuheenjohtaja Arja Ryynästä sekä kokemusasiantuntija Heidi Vekkeliä psykososiaalisen tuen nykytilanteesta sekä sen haasteista. Neljäs aineistona oleva podcast kuuluu Team Rynkebyn Yellow Stripe-podcastien sarjaan. *Lapsen sairastama syöpä*- nimisessä jaksossa Otso Laxenius haastattelee Sylva ry:n hallituksen puheenjohtajaa Lassi Kurkijärveä.

Litteroin podcastit kokonaisuudessaan sanatarkasti. Arvioin sanatarkkuuden riittävän litteroinnin tarkkuudeksi, sillä kiinnostukseni kohdistui erityisesti puheeseen ja puhetapoihin, ei esimerkiksi vuorovaikutukseen keskustelijoiden välillä, joka olisi vaatinut tarkempaa litterointia. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 38 sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Litteraatio toimi muistiinpanonani, sillä palasin analyysiprosessin edetessä myös kuuntelemaan podcastit uudelleen. Litteroinnin keskeiseksi merkitykseksi koin myös syvemmän tutustumisen materiaaliini sekä aineiston esitulkinnan (ks. myös Ruusu vuori ym. 2010, 434-435).

Tutkielmani aineisto on luonnollinen: se on olemassa tutkielmastani riippumatta enkä ole vaikuttanut sen syntymiseen omalla toiminnallani. Tutkielman aineisto on kokonaisuudessaan kaikkien vapaasti luettavissa ja kuunneltavissa internetissä. Tutkielman lopussa on aineistoluettelo oppaista (Liite 1) ja podcasteista (Liite 2).

### **4.3 Tutkimusetiikka ja tutkijan positio**

Hyvä tieteellinen käytäntö on ohjannut minua läpi yliopisto-opintojen rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen erilaisia tekstejä kirjoittaessani. Olen lukenut tutkielmaa tehdessäni niin suomalaista kuin kansainvälistä tutkimuskirjallisuutta, ja olen pyrkinyt tekemään viittaukset tarkasti ja tutkijoita kunnioittaen. Tutkielmaa tehdessäni olen käyttänyt tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia menetelmiä aineiston keräämisessä sekä analysoinnissa, ja olen avoimesti kertonut tekemistäni valinnoista ja ratkaisuista. (TENK 2012, 6–7.)



Sosiaalinen media – johon mukaan luen podcastit – tarjoaa ajassa kiinni olevaa sekä nopeasti kerättävää ja käytettävää aineistoa, mutta sen käyttöön tutkimuksessa liittyvät eettisiä kysymyksiä. Uudenlaisten tutkimusaineistojen, kuten blogien ja podcastien, käyttöön liittyvät hyvät tutkimuskäytännöt ovat vielä osin selvittämättä ja kehittymättä. (Kosonen ym. 2018, 117.) Omassa tutkielmassa tutkimuseettiset pohdinnat liittyivät erityisesti podcastien julkisuuteen sekä oikeuteen käyttää niitä aineistonani. Päädyin rinnastamaan kaikkien kuunneltavissa olevat podcastit muihin julkisiin mediamateriaaleihin, kuten sanomalehtikirjoituksiin ja sosiaalisen median blogikirjoituksiin (Turtiainen 2021). Julkisia mediamateriaaleja käyttäessäni en kokenut tarpeelliseksi pyytää podcastien tuottajien suostumusta podcastien käyttöön (ks. myös Kosonen ym. 2018, 119). Myös syöpäjärjestön potilasoppaat ovat vapaasti kaikkien saatavilla, joten en kokenut tarpeelliseksi pyytää lupaa oppaiden käyttöön.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatima ohjeistus ihmistieteiden tutkimuseettisistä periaatteista koskee erityisesti tutkimusta, jonka kohteena on ihmistoimija. Verkossa julkaistujen aineistojen kohdalla ihmisen, datan ja tekstin raja hämärtyy, joka voi aiheuttaa haasteita eettisten kysymysten ratkaisemiseen. (Östman & Turtiainen 2013, 68.) Laaksonen (2018) kehottaa verkkoaineistoa tutkittaessa kohdistamaan huomiota aineiston julkisuuden lisäksi myös tutkimuksen mahdollisesti aiheuttamaan haittaan, tutkittavien haavoittuvuuteen sekä yksityisyyteen. Aineistona olevissa podcasteissa mukana olevat keskustelijat esiintyvät niissä omilla nimillään. Kiinnostukseni kohdistui kuitenkin podcastien puhetapoihin ja siihen, miten toimijat kielenkäytöllään tekevät asioita ymmärrettäväksi, ei siis esimerkiksi suoraan henkilöiden omiin mielipiteisiin, asenteisiin tai kokemuksiin, enkä arvioinut tutkimusaiheeni olevan liian sensitiivinen tai haavoittava podcastien keskustelijoille (ks. myös Kosonen ym. 2018, 119). Laaksonen (2018) mukaan verkkoaineistoja tutkiva tutkija joutuu toisinaan toimimaan harmaalla alueella ja luottamaan omaan harkintaansa ratkaisuja tehdessään. Omista ratkaisuistani keskustelin tutkielmani ohjaajien kanssa.

Tutkielmaa tehdessäni minulla on ollut useita tutkijan positioita. Pro gradu -tutkielmaa tekemänä sosiaalityön opiskelijana positioni paikantuu opiskelijaksi ja aloittelevaksi tutkijaksi. Tarkemmin tutkijan positioni paikantuu lähelle tulkitsijaa. Tulkitsijana näen todellisuuden versioiden syntyvän ihmisten keskinäisessä toiminnassa. Näen tutkijan

positioni olevan tulkitsijan lisäksi myös jossain määrin asianajaja, sillä suhtaudun kriittisesti olemassa oleviin todellisuuksiin ja koen kiinnostusta pohtia myös sitä, miten todellisuuksia voitaisiin rakentaa toisin. (Juhila 2016, 418–419). Juhilan mukaan tulkitsijan ja asianajan positiot eivät välttämättä ole kovinkaan kaukana toisistaan. Vaihtoehtoisten äänien näkyväksi tekeminen on tyypillistä asianajajalle, mutta toisaalta kyse on silti vahvasta tulkitsijana toimimisesta. (Mt., 442)

Laadullista tutkimusta tekevänä tutkijana olen myös itse kulttuurinen toimija, ja omalla elämänhistoriallani ja omilla henkilökohtaisilla kokemuksillani on vaikutusta siihen, miten aineistoani tulkitsen. Jeminen (2016) kuvaa tutkijan paikkaa sisä- ja ulkopuolisuuden välillä liikkumisena sekä niiden välisellä reunalla olemisena. Syöpään sairastuneen psykososiaalista tukea tutkiessani en koe tutkijan paikkani olevan sisäpuolella, sillä minulla ei ole omakohtaista kokemusta syöpään sairastumisesta tai vahvaa ammatillista kokemusta ilmiön parissa työskentelystä. Kuitenkin sijaisuus syöpätautien poliklinikalla sekä läheisten ihmisten sairastuminen syöpään ovat vaikuttaneet tutkijan positiooni, paikkaani sekä tulkintaresursseihini, siirtäen tutkijan paikkaani ulkopuolelta lähemmäs sisäpuolella olemista.

#### **4.4 Aineiston analyysi**

Diskursiivisen tutkimuksen tekemiseen ei ole olemassa tiettyä mekaanista menetelmää (Kalaja & Hyrkstedt 2000, 376). Diskursiivinen lähestymistapa mahdollistaa erilaisia suuntautumisia ja erilaisia painotuksia kielen tutkimiseen. Tutkielmassani nojaudun Pynnösen (2013) esittämään tapaan, jossa diskursiivinen analyysi kuvataan vaiheittain syvenevänä prosessina. Prosessi etenee tekstuaaliselta eli tekstin tasolta tulkitsevalle tasolle. Tekstuaalinen analyysi on suhteellisen mekaanista analysointia, jonka jälkeen siirrytään erilaisiin syvempiin tulkintoihin. Tekstuaalisella tasolla analyysiä tehtäessä tutkija positioituu analyytikoksi, joka suhtautuu aineistoonsa neutraalisti. Toiseen vaiheeseen siirryttäessä positio muuttuu tulkitsijaksi, ja subjektivismi tulee analyysiin mukaan vahvemmin, vaikuttaen tutkijan tekemiin tulkintoihin. (Mt., 37)

Hermeneuttinen ote on diskursiiviselle tutkimukselle ominainen. Tutkija liikkuu koko tutkimusprosessin ajan hermeneuttisella kehällä, jolla ei ole selvää alku- ja loppupistettä. Tutkimuksen prosessi etenee eri vaiheiden kautta lisäten tutkijan

ymmärrystä, kunnes ymmärrys on tutkimuksen kannalta riittävä. (Pietikäinen & Mäntynen 2019, 216–217.)

Analyysin alussa – tekstuaalisella tasolla – luin aineistoa huolellisesti uudelleen ja uudelleen. Analyysin alussa aineiston sisällöstä, rakenteesta ja järjestyksestä tehdään huomioita. Kiinnostukseni kohdistui sanoihin, ilmauksiin ja selontekoihin kokonaisuutena – yleisesti tekstien merkitykseen ja muotoon. (Pynnönen 2013, 25, 31.) Tekstuaalisella tasolla sisällönanalyttinen tarkastelu auttaa jäsentämään aineistoa kokonaisuutena ja hahmottamaan aineiston samankaltaisuudet ja eroavaisuudet (mt., 26; Saviniemi 2015, 81). Hyödynsin sisällönanalyttisessä tarkastelussa teemoittelua ja merkitsin värikoodein tekstitiedostoihin tekstikatkelmia, joissa tulkitsin kuvattavan psykososiaalisen tuen sisältöjä ja merkityksiä. Muodostin värikoodein merkityistä tekstikatkelmista erilaisia psykososiaaliseen tukeen liittyviä teemoja, kuten läheiset, ammattilaiset, vertaiset, muuttuva arki, tieto, sopeutuminen, kehittäminen, matalakynnyksen palvelut, digitalisaatio, toivo, kokemusasiatuntijuus ja eriarvoisuus. Peilasin teemoja erilaisiin psykososiaalisen tuen teoreettisiin määritelmiin sekä hahmottelin teemojen sijoittumista käsittekarttojen avulla luodakseni kokonaiskäsitteksen aineistostani. Teemoittelua tehdessäni merkitsin tekstikatkelmiin selkeitä retorisia keinoja, kuten metaforia, ääri-ilmaisuja sekä määrällisiä sanoja, mutta syvällisemmän retoristen keinojen analysoinnin ja yleisösuhteen tarkastelun jätin analyysin tulkitsevalle tasolle.

Pynnösen esittämän analyysiprosessin toinen vaihe on ensimmäistä vaihetta tulkitsevampia ja toisessa vaiheessa pyritään tunnistamaan yleisimpiä diskursseja, joiden kautta tuotetaan ja ylläpidetään jaettuja merkityksiä ja tulkintoja (2013, 27). Tulkitsevan analyysin tarkoituksena on selvittää syvällisemmin, millaiseksi jokin ilmiö – tutkielmassani psykososiaalinen tuki – tekstin ja diskurssin kautta tehdään. (mt., 33.) Tulkitsevassa vaiheessa huomioni kiinnittyi temaattisten sisältöjen sijaan siihen, *miten* kieltä käytettiin ilmaisemaan asioita ja *miten* asioita tuotettiin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tulkitsevassa vaiheessa siirryin siis tarkastelemaan sitä, miten institutionaaliset toimijat merkityksellistävät psykososiaalista tukea ja millaisia retorisia keinoja he käyttävät vakuuttavuutensa tukena. Hyödynsin aiemmin nimeämiäni teemoja ja tarkastelin syvällisemmin institutionaalisten toimijoiden argumentaatiota ja retorisia

keinoja, kuten puhujakategorialla oikeuttamista sekä itsensä etäännyttämistä aiheesta. Institutionaaliset toimijat käyttivät vakuuttavuutensa lisäämiseen muun muassa viittaamista omaan syöpäkokemukseensa, tieteelliseen tutkimukseen nojaamista, kielikuvia ja metaforia, kuten syöpään sairastumisen kuvaamista raskaana taakkana, sekä me-puhetta, jolloin institutionaaliset toimijat esiintyivät ikään kuin suuren joukon äänenä.

Tulkitsevassa vaiheessa tarkastelin lisäksi aineistokorpusten yleisösuhteita ja yleisösuhteen vaikutusta retoristen keinojen käyttämiseen. Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasoppaiden yleisösuhde on tarkkarajaisempi kuin podcastien, sillä potilasoppaat ovat suunnattu erityisesti syöpään sairastuneille sekä heidän läheisilleen. Potilasoppaiden tarkoituksena on ennen kaikkea tukea syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään sekä antaa yleistä tietoa syövästä ja sen hoidoista. Podcastien yleisösuhde on laajempi ja universaalimpi. Podcastit ovat suunnattu kaikille asiasta kiinnostuneille ja niiden yhdeksi tarkoitukseksi voi nähdä keskustelun herättämisen. Podcasteissa tuodaan esiin oman instituution toimintaa, mutta myös ilmaistaan huolta ja kritiikkiä muiden toimijoiden toimintaa kohtaan. Podcastien kielenkäyttöä analysoitaessa oli havaittavissa hienovaraista hyökkäävän retoriikan käyttämistä, vaikka podcastienkin kielenkäyttö nojautui potilasoppaiden tapaan vahvasti puolustavan retoriikan käyttämiseen. Tulkitsen, että puolustavan retoriikan käyttäminen on tarkoituksellista, sillä pidemmän päälle on rakentavampaa yrittää vakuuttaa muut oman todellisuuden version totuudenmukaisuudesta kuin hyökätä muiden näkemyksiä vastaan. Podcasteissa esiintyvien institutionaalisten toimijoiden tavoitteena on kuitenkin lisätä yhteistyötä ja kehittää psykososiaalisen tuen palveluja yhteistyössä eri instituutioiden kesken.

Retoristen keinojen syvemmän tarkastelun avulla tunnistin aineistosta alustavia diskursseja: perhediskurssin, ystävädiskurssin, vertaisdiskurssin, ammattilaisdiskurssin, arkidiskurssin, elämäntilannediskurssin, vastuudiskurssin, eriarvoisuusdiskurssin ja kehittämisdiskurssin. Jatkoin alustavien diskussien analyysiä pohtimalla, mitkä niistä olivat yhteydessä toisiinsa ja miten diskurssit erosivat toisistaan. Jäsennyksen myötä alustavista diskursseista arkidiskurssi ja elämäntilannediskurssi yhdistyivät lopulta *situaatiodiskurssiksi*. Perhe- ja ystävädiskurssi yhdistyivät *läheisdiskurssiksi* ja ammattilais- ja vertaisdiskurssi yhdistyivät puolestaan *asiantuntijadiskurssiksi*.

*Rakenteellinen diskurssi* muodostui alustavista vastuu-, eriarvoisuus- ja kehittämiskursseista. Nämä neljä keskeisintä diskurssia toimivat tutkielmani tuloksina.

Kaikista olemassa olevista psykososiaalisen tuen kursseista olen tutkielmassani tavoittanut varmasti vain osan. Diskurssien analysointi perustuu tutkijan omaan tulkintaan, ja analysoinnin voi nähdä loputtomana prosessina, sillä ei ole olemassa vain yhtä autenttista todellisuutta (Kalaja & Hyrkestedt 2000, 377). Identifioimani diskurssit ovat osittain päällekkäisiä, ja diskurssien sisällä on havaittavissa ristiriitaisuuksia. Tunnistamani psykososiaalisen tuen diskurssit eivät ole toisilleen täysin rinnasteisia, sillä situaatiodiskurssi kiinnittyy laajasti kaiken psykososiaalisen tuen ideaaliseksi perustaksi, kun taas läheis- ja asiantuntijadiskurssi paikantuvat yksilötason syöpäspesifeihin sosiaalisiin verkostoihin. Rakenteellinen diskurssi puolestaan paikantuu vahvasti yksilötasoa laajempaan kontekstiin, yhteiskunnalliselle tasolle. Tunnistamani diskurssit esiintyvät sekä potilasoppaissa että podcasteissa, rakenteellista diskurssia lukuun ottamatta, joka esiintyy vain podcastien kielenkäytössä.

Seuraavassa tulosluvussa kerron identifioimistani kursseista tarkemmin. Olen käyttänyt havaintojeni tukena aineisto-otteita potilasoppaista ja podcasteista. Olen numeroinut potilasoppaat ja podcastit juoksevalla numerolla: potilasoppaat 1–26 ja podcastit 1–4. Potilasoppaiden numeron edessä lukee *Opas* ja podcastien *Podcast*. Aineisto-otteissa olen käyttänyt hakasulkeita [ ] osoittamaan omat selventävät lisäykseni otteisiin ja otteiden välistä poistetut sanat tai lauseet olen merkinnyt (...). Olen kursivoinut tulkinnalleni merkitykselliset kohdat aineisto-otteista. Olen pyrkinyt säilyttämään podcastien aineisto-otteissa niiden alkuperäisen muodon, mutta luettavuuden lisäämiseksi olen poistanut esimerkiksi joitakin turhia sanoja ja sanojen toistoja.

## 5 PSYKOSOSIAALISEN TUEN DISKURSSIT INSTITUTIONAALISESTA NÄKÖKULMASTA

### 5.1 Situaatiodiskurssi

Situaatiodiskurssi lähestyy psykososiaalisen tuen merkityksiä ja sisältöjä *situationaalisesti* eli syöpään sairastuneiden yksilöllisten ja ainutlaatuisten elämänvaiheiden ja -tilanteiden kautta. Syöpään sairastumisen vaikutukset elämään ovat riippuvaisia syöpään sairastuneiden taustasta, ja diskurssia käyttävien institutionaalisten toimijoiden puheessa korostuu syöpään sairastuneiden heterogeenisuus. Syöpään sairastumiseen liittyvä tuen tarve rakentuu situaatiodiskurssissa sosiokulttuurisesti: ajallisesti, paikallisesti sekä sosiaalisissa rakenteissa – ei vain kliinisesti hoidettavaan sairauteen liittyvänä ja sairaalan seinien sisäpuolella. Psykososiaalisen tuen lähtökohtina situaatiodiskurssissa painottuvat konkreettiset muutokset arkisessa elämässä, kuten seuraavissa aineisto-otteissa korostetaan.

Monesti toinen vanhemmista *joutuu jättäytyyn pois työelämästä*. (...) Monille perheille, jotka on kotoisin kauempaa, sit tosiaan toinen vanhemmista saattaa joutua *muuttamaan* [lähelle yliopistosairaala]. (...) Ei siinä, mutta sitten.. *Sitten on tietysti valitettavasti nää lapsensa menettäneet perheet, joita tuetaan myös sekä näiden perheiden aikuisia että lapsia*. (Podcast 4)

Arki voi tarkoittaa läheisille monia uusia käytännön asioita. Tämä voi merkitä *työnjaon muuttamista, kasvatusvastuun siirtymistä sekä monenlaista käytännön avun ja tuen tarvetta. Taloudellisia asioita* on mietittävä. Omat *työelämän velvoitteetkin on täytettävä*. Perheen yhteisen elämän lisäksi perheenjäsenillä, niin vanhemmilla kuin lapsilla on luonnollisesti myös perheen ulkopuolista elämää. (Opas 25)

Mutta usein syöpään sairastuneella on lisäksi muitakin kuormittavia tekijöitä kuin tämä pelkkä syöpä esimerkiksi työkyvyntmenetyks tai uhka siitä tai taloudellisia ongelmia, *parisuhdeongelmia*. Joskus *päihdeongelmia* vaikka mitä muutakin, että se on semmoinen niinku *ongelmavyöhyke*. (Podcast 2)

Ensimmäisessä aineisto-otteessa lapsen syöpään sairastumisen korostetaan vaikuttavan perheen elämäntilanteeseen merkittävästi, jos toinen vanhemmista *joutuu jättäytymään pois työelämästä* tai *muuttamaan* lähemmäs hoitoa tarjoavaa sairaalaa. Sairastumisen mukanaan tuomiin elämäntilanteellisiin muutoksiin viitataan negatiivissävytteisellä verbillä *joutua*, jonka avulla luodaan mielikuvaa muutosten välttämättömyydestä ja väistämättömyydestä, sekä muutosten ei-toivottavista vaikutuksista esimerkiksi perheen

taloudelliseen tilanteeseen. Työelämän pakolliset *velvoitteetkin* on täytettävä sekä muuttuneet perheen *työnjaot* ja *vastuut* sisäistettävä ja kestävä. Elämä kuvautuu vastuiden ja velvollisuuksien sävyttämänä, ja psykososiaalinen tuki saa merkityksen arkisiin ja väistämättömiin kuormitustekijöihin liittyvänä tukena.

Situaatiodiskurssi painottaa arkisen elämän moninaisuutta ja jatkuvuuden vaatimusta. Vaikka syöpä pysäyttäisi sairastuneen ajan nykyhetkeen, arjen tasolla aika ei pysähdy, vaan tulevaa on pakko pohtia. Luettelemalla tavallisen elämän eri osa-alueita – *asuminen, työ, parisuhde, perhe, talous* – institutionaaliset toimijat korostavat tunnistavansa syövän kokonaisvaltaisen vaikutuksen arkiseen elämään. Elämäntilanteen muutos kuvataan hankalasti hallittavana, sillä syöpään ei voi varautua ennakoon. Syöpään sairastuminen johdattaa ajatuksia väistämättä myös kuolemaan, johon ensimmäisessä aineisto-otteessa viitataan lausumalla: *Sitten on tietysti valitettavasti nää lapsensa menettäneet perheet*. Kolmannessa aineisto-otteessa kuormittavaan elämäntilanteeseen lisätään vielä mahdolliset *parisuhde- ja päihdeongelmat*, jolloin syöpään sairastuminen voi saada elämän muuttumaan hankalaksi *ongelmavyyhdiiksi*. Psykososiaalinen tuki merkityksellistyy situaatiodiskurssissa kokonaisvaltaisesti kuormittavassa elämäntilanteessa tukemisena. Tuen tarve ei siis kiinnity ainoastaan syöpäsairauteen, sen hoitoihin ja oireisiin vaan tuen tarpeeseen vaikuttavat monet muutkin arkisen elämän tekijät ja haasteet.

Situaatiodiskurssissa institutionaaliset toimijat kuvaavat syövän lääketieteellisen hoidon olevan laadukasta ja luotettavaa, mutta lääketieteellisten hoitojen lisäksi on vielä se *syöpähoitojen kokoinen pala järjestää omassa elämässä* (Podcast 1). Aineisto-ote tuo esiin kokonaisvaltaisen psykososiaalisen näkökulman puutteellisuutta syövän hoidollisessa kontekstissa, jossa tilannetta tarkastellaan korostuneesti lääketieteellisestä näkökulmasta – kliiniseen sairauteen keskittyen – arjen reunaehtoien jäädessä usein vähäisemmälle huomiolle. Psykososiaalinen tuki kuvataan apuna uuden arjen jäsentämisessä sekä uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa sekä arkea kohdanneen kriisin jakamisena:

Silloin kun on psyykkisesti kuormittava tilanne, niin olisi tärkeätä olisi joku *rinnalla kulkija*, jonka kanssa sitten pilkkoa sitä elämää osiin ja miettiä, että *miten me tästä nyt mennään eteenpäin*. (Podcast 1)

(...) tavallaan psykososiaalisen tuen kautta myöskin voidaan *saada sitä kuormaa jakaa*, ja miettiä, että minkälaisia ratkaisuja tällä syöpäpolulla voidaan tehdä, että sekä potilas että läheiset voisi paremmin. (Podcast 1)

Ihan siis konkreettista tukea: keskustelutukea ja miettiä, että minkälaisia, *miten jakaa sitä taakkaa, mutta myöskin niitä ratkaisuja siinä uudessa ja muuttuneessa elämäntilanteessa syöpäpotilaana*. (Podcast 1)

Sairastumisen myötä muuttuneen elämäntilanteen jäsentämisen tueksi kaivataan ensimmäisessä otteessa *rinnalla kulkijaa*, jonka kanssa voi yhdessä miettiä suunnitelmaa ja ratkaisuja. Ratkaisuja ei odoteta ja oleteta tarjottavan valmiina, vaan nimenomaan korostetaan, että olisi tärkeää miettiä jonkun kanssa yhdessä, että *miten me tästä nyt mennään eteenpäin*. Psykososiaalinen tukeminen merkityksellistyy näin luottamukselliseksi, vuorovaikutukselliseksi ja yhteistyömäiseksi suhteeksi. Argumentaationsa vahvistamiseksi institutionaaliset toimijat käyttävät tunnepitoisia ja metaforamaisia sanoja *kuorma* ja *taakka*, joiden kautta institutionaaliset toimijat tunnustavat syövän raskaat ja kuormittavat vaikutukset sairastuneen elämään. Arkisessa kielenkäytössä ihmiselämään liittyvään *kuormaan* ymmärretään yleisesti liittyvän monia raskaita asioita ja *taakkaan* liitetään usein ajatus sen painavuudesta.

Situaatiodiskurssissa korostetaan psykososiaalisen tuen muuttuvaa ja vaihtelevaa tarvetta eri vaiheissa syöpäpolkua. Podcastien puheessa syöpään sairastumista tarkastellaan jatkuvana polkuna, toisin kuin potilasoppaissa, joissa fokuksen voi tulkita olevan erityisesti syöpään sairastumisen alkuvaiheessa – diagnoosin saamisen hetkessä ja hoitojen aloitusvaiheessa. Situaatiodiskurssissa tuen tarve ei kohdistu vain kriittisiin sairauden vaiheisiin, vaan tuen tarve voi korostua vasta kliinisen parantumisen jälkeenkin, kuten seuraavissa otteissa painotetaan.

(...), kun ne *hoidot on ohi, sairaalan rooli häviää*, niin sitä *putoaa yhtäkkiä vähän niinku tyhjän päälle*. Ahaa, että nytkö tästä pitäisikin vain alkaa elää taas normaalisti. *Ne on just niitä kohtia missä todella sitten perheet myös kaipaa paljon tukea, et miten palataan siihen uuteen arkeen*, koska tietysti ajassa ei koskaan voi siirtyä takaisin sinne mistä lähdettiin, vaan moni asia ympärillä on muuttunut. (Podcast 4)

Työkyky saattaa mennä, joskus nuorilla naisilla *haave äitiydestä saattaa kariutua* syöpähoitoihin. Ja esimerkiksi 5 vuotta hoitojen jälkeen vielä nuoremmilla potilailta on selkeästi enemmän unio ongelmia. Seksuaalisen toiminnan häiriöitä [enemmän] kun samanikäisillä muilla. Että ne ongelmat on niinku pitkäaikaisia. (Podcast 1)



*Syöpähoidot taas voi aiheuttaa pitkäaikaisia haittavaikutuksia rintasyöpää sairastaville ja sillä on taas tutkitusti merkittävä vaikutus siihen elämänlaatuun. Ja rintasyöpää sairastavat naiset kärsii muun muassa ahdistuksesta ja masennuksesta, epävarmuuden tunteesta ja psykologisesta väsymyksestä. Ja myös uni- ja mielialahäiriöstä, ja pitkään näiden hoitojen päätyttyäkin. Erityisesti psykologisen ja seksuaalisen elämänlaadun osaa alue koetaan heikoiksi. (Podcast 3)*

Institutionaaliset toimijat tuovat podcastien aineisto-otteissa esille psykososiaalisen tuen jatkuvuuden erityisesti silloin, kun lääketieteellinen hoito päättyy. Hoitojen päätyttyä sairaalan rooli häviää, ja vastuu omasta toipumisesta kallistuu sairastuneelle itselleen. Lausuma *tyhjän päälle putoamisesta* kuvaa yksin jäämisen raskasta kokemusta lääketieteellisten hoitojen päättymisen jälkeen. Parantumisen jälkeen *uuteen arkeen palaaminen* voi olla kompastelevaa, koska *moni asia ympärillä on muuttunut* ja uusi arki on jotain sellaista mihin ei olla totuttu. Tunteita herättävällä *äitiyden haaveiden kariutumisella* tuodaan esiin syövän vaikutuksia elämään, jotka todentuvat vasta myöhemmin syöpähoitojen jälkeen.

Toisessa aineisto-otteessa institutionaalinen toimija toteaa, että syövän haitta- ja myöhäisvaikutukset eivät välttämättä katoa lainkaan, vaan *ne ongelmat on niinku pitkäaikaisia*. Pitkäaikaiset *ongelmat* kuvataan psyykkisinä oireina, *kuten uniongelmina, mielialahäiriöinä, masennuksena ja ahdistuksena*. Haittavaikutusten todentamisella diagnosoitaviksi *ongelmiksi* ja *häiriöiksi* institutionaaliset toimijat siirtävät vastuuta terveydenhuollolle tunnistaa näitä oireita myös syöpähoitojen jälkeen sekä tarjota oikeanlaista apua ja tukea niistä selviytymiseen. Situaatiodiskurssi todentaa ajatusta siitä, että terveydenhuollossa kokonaisvaltaiseksi ajateltu psykososiaalinen tuki ei välttämättä kuitenkaan kanna sairaalan ulkopuolisessa elämässä ja lääketieteellisten syöpähoitojen jälkeen.

Parhaimmillaan situaatiodiskurssissa psykososiaalinen tuki kuitenkin rakentaa toivoa ja auttaa sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Mahdollisuus jakaa ajatuksia ja kokemuksia erityisesti muiden samassa elämäntilanteessa olleiden kanssa kannattelee toivoa. Toivo ei kuitenkaan liity vain parantumiseen eikä se ole vain positiivisia tunteita, vaan toivo saa erilaisia merkityksiä eri elämäntilanteissa, kuten seuraavissa aineisto-otteissa tuodaan esiin.

Siinä tulisi olla tilaa monenlaisille tunteille ahdistuksesta, pelosta ja vihasta läheisyyteen, toivoon ja rakkauteen. *On parempi rohkaista kriisissä olevaa ihmistä puhumaan vaikeista asioistaan toistuvastikin kuin yrittää saada häntä unohtamaan vaikea tilanne ja ajattelemaan muuta.* Itkeminenkään ei ole vaarallista, vaan usein helpottavaa ja selviytymistä edistävää. (Opas 18)

*Toivottomuuden sijaan toivo muuttuu toivoksi hyvistä päivistä, kivuttomuudesta ja ajasta kaikkein tärkeimpien ja rakkaimpien ihmisten ja asioiden parissa. Kuolemaa ei pidä piilottaa tai kieltää. On tärkeää voida purkaa pelkoa ja hätää, kysyä kaikesta ja kaikilta keneltä kokee tarvitsevansa vastauksia tai tukea.* (Opas 14)

Ja mä oon aina sanonut, että sen kynnyksen [levinnyttä rintasyöpää sairastavien vertaisryhmä] yli ku hyppää, niin myöntää sitten, ettei parane. Ja, mutta kuinka ollakaan siellä tapasin aivan upeita naisia ja *sieltä löysin, sanoisinko, semmoisen uuden elämänilon, mielenrauhan ja ennen kaikkea semmoisen uudenlaisen toivon siihen elämään.* (Podcast 1)

Situaatiodiskurssissa psykososiaalisen tuen antajan odotetaan pystyvän vastaanottamaan sairastuneen toivottomuus ja suru. Toivon vahvistumiselle voidaan luoda mahdollisuuksia: sairastunutta tulee *rohkaista puhumaan vaikeista asioistaan ja itkeminenkään ei ole vaarallista.* Aineisto-otteiden mukaan vaikeita asioita ei tule vältellä, vaan kohdata rohkeasti, joka vaatii myös syövän parissa työskenteleviltä asiantuntijoilta oikeanlaisia arvoja ja asenteita. *Toivottomuuden* muuttuminen toivoksi vaatii mahdollisuuksia *purkaa pelkoa ja hätää, kysyä kaikesta ja kaikilta.* Kolmannessa aineisto-otteessa kroonista syöpää omakohtaisesti sairastava institutionaalinen toimija käyttää argumentaationsa vahvistamiseen puhujakategoriolla oikeuttamista – omaa syöpään sairastumistaan – ja kuvaa löytäneensä vertaisten parista *semmoisen uudenlaisen toivon siihen elämään,* joka korostaa omakohtaiseen kokemukseen perustuvan tuen merkitystä erityisesti toivon löytämisessä. Psykososiaalinen tuki merkityksellistyy situaatiodiskurssissa toivon kannatteluna ja rakentamisena, myös väistämättömän kuoleman lähellä.

Situaatiodiskurssissa psykososiaalisen tuen tarve kietoutuu monenlaisiin elämäntilanteisiin sekä syövän aiheuttamiin muutoksiin totutussa arkisessa elämässä. Psykososiaalinen tuki ei kuvaudu tietynlaisena valmiina pakettina, joka voitaisiin järjestelmällisesti tarjota kaikille syöpään sairastuneille, vaan tuen tarpeiden nähdään liittyvän konkreettisiin arjen haasteisiin sekä niihin sopeutumiseen, joka haastaa erityisesti institutionaalisia tukipalveluja tuen tarpeiden tunnistamisessa ja yksilöllisen tuen tarjoamisessa. Situaatiodiskurssissa tuen jatkuvuuden merkitystä korostetaan ja

tuen tarpeen ei nähdä liittyvän vain kriittisiin vaiheisiin, kuten diagnoosin saamiseen tai parantavien hoitojen päättymiseen. Ristiriitaa tälle jatkuvuuden ideaalille tuottaa lääketieteellisten hoitojen päätyminen terveydenhuollossa, jolloin syöpään sairastunut saattaa pudota tuen piiristä ja jäädä yksin. Syöpä vaikuttaa väistämättä ihmisen elämäntilanteeseen, mutta erilaisten positiivisten tekijöiden, kuten toivoa rakentavan psykososiaalisen tuen kautta, voidaan tasapainottaa negatiivisten tekijöiden vaikutusta. Esimerkiksi syöpään liittyvä ahdistus voi lieventyä, kun syöpään sairastuneella on *rinnalla kulkijoita*, joiden kanssa syöpään sairastumisen kokemusta voi jakaa.

## 5.2 Läheisdiskurssi

Läheisdiskurssissa läheisten määrittelyä tehdään eri tavoin. Potilasoppaissa nojaututaan varsin traditionaalisiin tapoihin määrittellä läheinen ennen kaikkea omaiseksi, puolisoiksi tai perheenjäseneksi. Podcasteissa läheisiä ja perhettä määritellään moninaisemmin, kuten seuraavista aineisto-otteista on havaittavissa.

Ensinnäkin tietysti täytyy vielä mainita, että *perheitä on hirveän erilaisia*, että Suomessa on *entistä enemmän yhden huoltajan perheitä*. Perheitä, joissa sitten tota niinkun ei ole sisaruksia ja niin edelleen. (Podcast 4)

*No perheen käsite on myös yksilöllinen*. Yhteiskuntahan määrittää, esimerkiksi väestörekisteristä voidaan katsoa ketkä asuu samaan osoitteeseen, mutta jos esimerkiksi kysytään – mä ajattelin tässä hyvänä esimerkkinä lapsilta, joilla ei ole minkäänlaisia normeja – kysytään, että ketä sun perheeseen kuuluu niin lapsi saattaa sanoa että, niinku niitä tärkeitä ihmisiä, jotka hänelle on. *Eli ydinperheen lisäksi esimerkiksi naapurit ja isovanhemmat ja läheiset ihmiset*. Ja tää sama asia pätee, että *meillä yhä useampi asuu yksin ja katsotaan, että perhe on se yksi ihminen, mutta hänellä on paljon läheisiä ihmisiä ympärillä, jotka on yhtä hämmentyneitä ja surullisia siinä hoitopolulla, kun potilas itse*. Ja tästä syystä (...) potilasjärjestö käyttää sitä niinku semmoista *laajennetun perheen käsitystä*, että puhutaan läheisistä ja läheisten mahdollisuudesta tukeen. (Podcast 1)

Ensimmäisessä aineisto-otteessa perheiden moninaisuutta painotetaan toteamuksella, että perheitä on *hirveän erilaisia*. Toisessa otteessa perheen määrittelyn kuvataan olevan *yksilöllistä*, johon institutionaalinen toimija liittää muun muassa yleistyvän yksin asumisen ja ydinperheen merkityksen murtumisen. Institutionaalinen toimija käyttää näin tosiasiapuhetta argumentaationsa vahvistamiseen. Syöpäjärjestön käyttämä *laajennetun perheen* käsite on yhteiskunnallisesti normatiivinen, sillä se sisältää yleisesti hyväksytyyn ajatuksen ydinperheestä, mutta samalla se laajentaa perheen

käsitettä koskemaan myös erilaisia läheisverkostoja – yleisesti niitä tärkeitä *ihmisiä ympärillä*. Laajennetun perheen käsite resonoi näkemyksen kanssa, jossa perheen ei nähdä määrittävän demografisesti, vaan enemmän subjektiivisena kokemuksena. Merkittäviksi psykososiaalista tukea antaviksi henkilöiksi voi näin määrittäytyä perheen rinnalla myös ystävät, *naapurit* ja mahdollisesti etäisemmät sukulaiset ja tuttavatkin, joka puolestaan samalla laajentaa tukea tarvitsevien läheisten tarkastelua ydinperhettä laajempaan kontekstiin. Podcasteissa puhuvien institutionaalisten toimijoiden laajempi läheisten määrittely saattaa liittyä institutionaalisten toimijoiden omiin kokemuksiin läheisverkostoistaan sekä tavoitteeseen myös uudistaa psykososiaalisen tuen merkitystä.

Läheisdiskurssissa läheiset määrittävät institutionaalisten toimijoiden puheessa psykososiaalisen tuen tarvisijoiksi syöpään sairastuneiden rinnalla. Läheisten tuen tarve liitetään kuormittavaan elämäntilanteeseen ja syöpään liittyvään epävarmuuteen, kuten seuraavissa aineisto-otteissa tuodaan esiin. Diskurssissa tuodaan esiin myös huolta läheisille tarjotun tuen nykytilanteesta.

*Omaisiet voivat tarvita psyykkistä tukea jaksakseen ja ymmärtääkseen perheen muuttunutta tilannetta ja omaa usein vaativaa rooliaan. Potilaan oireet voivat olla vaikeita sietää. Tuttu ihminen voi muuttua toimintatavoiltaan, tunneilmaisultaan ja reagoinniltaan. (Opas 25)*

Ja mä ajattelen, että koska sosiaalinen tuki on yksi kannattelevimmista tuen muodoista ja siellä se *puolison tai kumppanin tuki näyttäytyy selvästi tärkeimpänä*, niin näit tukimuotoja tulisi ehdottomasti kehittää siten, että puoliso tai kumppani huomioidaan siinä. *Läheinen voidaan ottaa ihan missä tahansa vaiheessa hoitopolkua mukaan ja oikeastaan pitäskin ottaa mukaan*. Ja tukimuotoja tulisi kehittää niin, että se *puolison tiedon ja tuen tarve selvitetään ja niihin vastataan niillä tukimuodoilla tai -palveluilla*. (Podcast 3)

(...) tämä suomen julkinen terveydenhuolto on *vähän niinku semmoinen juna*, että sitten kun ihmisellä todetaan syöpä, niin se hyppää sen junan kyytiin ja etenee semmoisen lukujärjestyksen mukaan, että milloin pitää mennä labraan, hoitoon, lääkäriin kuvaukseen – sinne sun tänne. Mutta tuota, *usein omaiset on kertonut ne ei niinku pääse sen junan kyytiin, että ne yrittää juosta siinä rinnalla epätoivoisesti*. Että heitä ei huomioida niin hyvin, kun tarvitsisi. (Podcast 1)

Aineisto-otteissa läheisten tuen tarve liitetään *perheen muuttuneeseen tilanteeseen* ja muuttuneisiin *rooleihin*. Viittaamalla läheisten *vaativaan rooliin* institutionaaliset toimijat tunnustavat syövän konkreettiset vaikutukset myös läheisten elämään. Tukea syöpään sairastuneen läheisille odotetaan tarjottavan erityisesti terveydenhuollon

organisaatioissa, johon viitataan käyttämällä lääketieteellistä käsitettä *hoitopolku*. Vihjaus, että läheinen *voidaan ottaa* mukaan hoitopolulle – *oikeastaan pitäisikin ottaa* – viittaa siihen, että nykyisellään läheisten huomioinen ei terveydenhuollon organisaatioissa toteudu aina onnistuneesti. Kolmannessa aineisto-otteessa tarkkaan suunniteltuja ja aikataulutettuja syöpähoitoja kuvataan kielikuvalla *juna*, johon läheiset eivät koe *pääsevänsä kyytiin*, vaan *ne yrittää juosta siinä rinnalla epätoivoisesti*. Yksinkertaisimmillaan läheisten psykososiaalinen tukeminen läheisdiskurssissa merkityksellistyy *hoitopolulle mukaan ottamisena* ja aitona *huomioimisena*, jonka voisi olettaa olevan itsestään selvää vakavan sairauden kontekstissa.

Läheisdiskurssissa kuitenkin myös korostetaan läheisten merkitystä syöpään sairastuneen psykososiaalisessa tukemisessa, käyttämällä esimerkiksi vakuuttavia sanoja ja vetoamalla tieteelliseen tutkimukseen, kuten seuraavissa aineisto-otteissa.

Useimmille perheen ja *muun lähipiirin merkitys on sairastuessa ja sairastaessa hyvin suuri*. (Opas 9)

Toinen merkittävä tulos [tutkimuksessa] on se, *sosiaalinen tuki on yksi aivan selvä rintasyöpään sairastunutta voimaannuttava ja helpottava tekijä. Ja erityisesti puolison tuki kannattelee sairastunutta*. (Podcast 3)

Tutkimusten perusteella vaikeasta tilanteesta selviävät parhaiten ne, joilla on vahva sosiaalinen verkosto. Joillakin *on suuri kaveri- ja ystäväpiiri ja läheiset välit perheen kanssa*. (Opas14)

Tutkimusten mukaan ihminen selviytyy tunteistaan sitä paremmin, mitä parempi sosiaalinen verkosto hänellä on. *Kaikilla ei ole tiiviitä perhesuhteita tai isoa ystäväporukkaa ympärillään*. (Opas19)

*Omaisista ja ystäviä tarvitaan tueksi paranemisessa*. (Opas18)

Aineisto-otteissa läheisten asemaa tärkeänä osana psykososiaalista tukea korostetaan kielellisillä painotuksilla *hyvin suuri, aivan selvä, erityisesti, parempi* sekä korostamalla *merkittävää tutkimustulosta*. Retorisena keinona institutionaaliset toimijat nojautuvat näin sanalliseen määrällistämiseen sekä tieteelliseen tutkimukseen argumentaatiotaan vahvistaakseen. *Vahvan sosiaalisen verkoston* merkitystä korostetaan, jotta sairaudesta on mahdollista selvitä. Tällä tavalla institutionaaliset toimijat osoittavat tunnistavansa läheisten aseman osana psykososiaalista tukea ja tunnustavat heidän merkityksensä yhtenä keskeisenä psykososiaalisen tuen tarjoajana. Viittaukset *lähipiiriin, puolison*

*tukeen* sekä *suureen kaveri- ja ystäväpiiriin* ja perheeseen rakentavat psykososiaalista tukea tarjoavista läheisistä intiimin sosiaalisen verkoston, joiden tukea *tarvitaan* paranemisessa. Tällä tavalla institutionaaliset toimijat tulevat asettaneeksi syöpään sairastuneiden läheisille eräänlaisen tukijan tehtävän, johon heidän oletetaan asettuvan. Samalla vastuuta psykososiaalisesta tukemisesta siirretään institutionaalisilta toimijoilta läheisille. Ristiriitaiseksi oletama läheisten tarjoamasta tuesta voi muodostua silloin, jos sairastuneella ei ole läheisiä ihmissuhteita tai ne eivät ole tukea antavia.

Läheisdiskurssissa läheisiltä saatava psykososiaalinen tuki merkityksellistyy emotionaaliseksi tueksi, johon ei liity ylitsempääsemättömiä vaatimuksia ja vastuita. Läheisiltä saatavaa tukea kuvataan lisäksi arjen käytännöllisenä tukena ja apuna. Tukeen liitetään myös velvollisuuspuhetta, kuten seuraavissa aineistoesimerkeissä.

*Ja yhdessä tekeminen, arkinen eläminen, lohduttaminen, läheisyys.* Nää on tällaisia hyvin perinteisiä ja tavallisia tukemisen keinoja, jotka *onnistuu varmasti kaikilta.* (Podcast 3)

Lähellä ja läsnä voi olla myös olemalla hiljaa. On päiviä, jolloin sanoja ei kerta kaikkiaan löydy tai pahoinvointi ja väsymys vievät tyystin voimat. *Sanaton läsnäolo on yhtä arvokasta kuin juttutuokiot.* (Opas 14)

*Joutilas täti voi hyvinkin mielellään suostua varasyliksi, ja ottaa lapset hoitoon, kun tarve niin vaatii. Kaveria voi pyytää siivoamaan ja naapurua vaihtamaan öljyt.* (Opas 13)

Läheiset ovatkin *poikkeuksellisen tärkeässä asemassa* hoidon läpiviemisessä. Ajanvarauksia hoitoja varten on usein viikoiksi eteenpäin. *Monet lääkkeistä edellyttävät poikkeuksellisen suurta huolellisuutta* (suun kautta otettavat solunsalpaajat, epilepsialääkkeet, kortisoni). Niinpä *varmistus on aina suotavaa.* Myös *sivuvaikutusten seurannassa ja esille tuomisessa omaisilla on tärkeä tehtävä.* (Opas 25)

Aineisto-otteissa läheisten tarjoama psykososiaalinen tuki kuvautuu hyvinkin yksinkertaisena ja arkisen tavallisena: *lohduttamisena, läheisyytenä ja läsnäolona*, jonka oletetaan *onnistuvan varmasti kaikilta.* Oletuksen, että se *onnistuu varmasti kaikilta*, voisi laajentaa koskemaan myös institutionaalista tukea antavia toimijoita. Psykososiaalinen tukeminen ei näin todennu joksikin sellaiseksi, joka vaatisi erityistä koulutusta tai työmenetelmää, vaan enemmänkin asenteiksi ja arvoiksi, jotka ovat läsnä kohdatessa sairastuneita. Läheisten odotetaan tarjoavan myös käytännöllistä tukea kuten lasten *varasylinä* olemista ja *siivoamista*, joka rakentaa läheisten antamasta psykososiaalisesta tuesta konkreettista ja elämänläheistä arjessa selviytymisen tukemista ja huolenpitoa.

Aineisto-otteissa läheisille osoitetaan myös vastuuta hoidon varmistamisesta ja seurannasta vetoamalla läheisten *poikkeuksellisen tärkeään asemaan ja tehtävään*, jonka avulla institutionaaliset toimijat rakentavat läheisille asemaa hoidollisena resurssina terveydenhuollon palvelujen rinnalla. Läheisdiskurssissa rakentuva psykososiaalinen tuki ja sen toteuttamisen vastuu irtoavat instituutioiden tehtävästä ja vastuu tuesta lankeaa sairastuneen läheisille. Läheisten tehtäväksi ei muodostu vain *sanaton läsnäolo* vaan läheisiltä vaaditaan myös erityistä hoidollista osaamista, kuten lääkityksiin liittyvää *poikkeuksellisen suurta huolellisuutta, varmistamista sekä sivuvaikutusten seuraamista*. Psykososiaalisen tuen merkityksellistyessä myös huolenpidoksi ja hoitamiseksi, raja psykososiaalisen tukemisen ja hoivaamisen välillä muuttuu vaikeaksi määrittää.

Läheisdiskurssissa läheiset asemoidaan hivenen ristiriitaisesti kahdenlaiseen positioon: sekä omakohtaisesti psykososiaalisen tuen tarvitsijoiksi että informaalin psykososiaalisen tuen tarjoajiksi. Institutionaaliset toimijat tunnustavat läheisten keskeisen merkityksen syöpään sairastuneiden tukemisessa, ja läheiset nähdään tärkeänä tuellisena ja hoidollisena resurssina, joiden jaksamista tulisi institutionaalisten tukipalvelujen avulla vahvistaa ja kannatella. Läheiset asemoituvat emotionaalisen sekä käytännöllisen tuen tarjoajiksi ja psykososiaalinen tuki saa laadullisia merkityksiä kiireettömyytenä, läsnäolona, empaattisuutena ja inhimillisyytenä, joiden toteuttamiseen ei vaadita koulutusta tai kokemusta. Kuitenkin institutionaaliset toimijat asemoivat läheiset myös vaativaan hoivaajan positioon, joka laajentaa suppeaa käsitystä läheisten tarjoamasta psykososiaalisesta tuesta vain sosiaalisena tukea ja tuottaa sen toteuttamiseen ristiriitaa.

### **5.3 Asiantuntijadiskurssi**

Asiantuntijadiskurssin kautta psykososiaalinen tuki määritellään instituutioissa toimivien asiantuntijoiden tarjoamaksi tueksi. Asiantuntijuuden nähdään perustuvan koulutukseen tai omakohtaiseen syöpään sairastumisen kokemukseen sekä tietoon syövästä ja sen vaikutuksista elämään. Asiantuntijaksi määritetty terveydenhuollon ammattilainen tai omakohtaisesti syövän sairastanut syöpäjärjestön vertainen. Psykososiaalinen tuki määritellään asiantuntijalähtöisesti, kuten seuraavissa aineisto-otteissa.

Se [psykososiaalinen tuki] on *sekä ammattilaisten että vertaisten tarjoamaa tukea*. (Podcast 2)

No mä käsitän itse psykososiaalinen.. Psykososiaalisen tuen *niinku ulkopuolisen tahon* antamana tukena kriisitilanteessa. (Podcast 2)

Psykososiaalinen tuki

Hoitojen jälkeen mieliala voi laskea. Saatat olla masentunut, surullinen tai ärtynyt. Silloin kannattaa hakea apua. Kerro asiasta sairaalassa, jotta *lääkäri voi tehdä lähetteen psykososiaaliseen yksikköön*. Siellä voit keskustella asioista, jotka painavat mieltäsi. (Opas 24)

Asiantuntijadiskurssissa psykososiaalisen tuen tarpeiden kuvataan ilmenevän kuormittavana psyykkisenä oireiluna, kuten *masennuksena, surullisuutena tai ärtymyksenä*. Psykososiaalinen tuki liitetään erityisesti *kriisitilanteeseen*, joka kapeuttaa tukemisen ajallista kestoa erityisesti tiettyihin kriittisiin hoitopolun vaiheisiin, kuten diagnoosin saamiseen, hoitojen päättymiseen tai palliatiiviseen hoitoon siirtymiseen. *Kriisitilanteen* voi tulkita olevan hoitopolun vaihe, jolloin syöpään sairastunut konkreettisesti asioi terveydenhuollon organisaatioissa, erityisesti syöpähoitojen alussa.

*Ulkopuolisella* viitataan läheisverkostoon kuulumattomaan tuen antajaan – ammattilaiseen tai syöpäjärjestön edustajaan – ja *taholla* strukturoituun organisaatioon. Rinnastuskonjunktioita *sekä–että* käyttämällä institutionaaliset toimijat pyrkivät painottamaan terveydenhuollon ja järjestöjen yhteistä roolia – kumppanuuden ideaalia – psykososiaalisen tuen tarjoamisessa. Ristiriitaisesti kolmas aineisto-ote potilasoppaasta kumoaa näkemyksen ja liittää psykososiaalisen tuen vahvasti vain terveydenhuollon kontekstiin. Lisäksi tuen piiriin pääsemiseksi kerrotaan vaadittavan byrokraattiselta kuulostava *lähete* lääkäriltä. Asiantuntijadiskurssi rakentaa psykososiaalisesta tukemisesta erityistä osaamista ja asiantuntijuutta vaativaa hoidon osa-aluetta, jota tarjotaan strukturoiduissa instituutioissa.

Asiantuntijadiskurssissa institutionaaliset toimijat määrittelevät psykososiaalista tukea myös laajemmin kuin edellä. Seuraavissa podcastien aineisto-otteissa psykososiaalinen tuki määritellään laajasti ja kapeaan määrittelyyn kohdistetaan kriittisyyttä etäännyttämällä syöpäjärjestöjen näkökulmaa terveydenhuollon näkökulmasta. Ristiriitaisuus kuvaa osuvasti psykososiaalisen tuen käsitteen haasteellista monitulkintaisuutta sekä kahden erilaisen aineistokorpuksen erilaista yleisösuhdetta.



Podcasteissa esiintyvät institutionaaliset toimijat haluavat herätellä keskustelua laajemminkin kuin vain syöpään sairastuneiden parissa.

(...) psykososiaalista tukea on Suomessa tutkittu ja siitä jonkun verran kirjoitettu mutta, jos esimerkiksi kattoo noita, sanotaanko julkisia lähteitä, niin aika paljon sitä ajatellaan *sellaisena vähän niinku kriisihoitona tai kriisiterapiana* ja siinä on semmoinen sävy. Ja tota kuitenkin niinku kun ajatellaan sitä *kokonaisuutta missä palveluja, yhteiskunnallisia palveluita tai sosiaali- ja terveystalvveluita*, tuotetaan niin se on aika paljon laajempi kokonaisuus. (Podcast 2)

(...) psykososiaalinen tuki käytännössä tarkoittaa *oikeastaan kaikkea muuta paitsi sitä lääketieteellistä hoitoa*. Eli siihen sisältyy erilaisia psykologisen tuen tai terapeuttisen tuen asioita, vertaistukea, erilaisia sosiaalisia suhteita, asioita, jotka oikeastaan missä tahansa elämänvaiheessa, mutta erityisesti tällaisten isojen kriisien tullen, niin auttaa meitä toipumaan näistä asioista (...). (Podcast 2)

Mä itse ehkä näen sen myös sellaisena ihmisen kehon ja mielen liittona, et ihminen on kokonaisuus. Et sen somaattisen hoidon lisäksi siihen liittyy tämmöinen *sosiaaliulottuvuus ja läheiset ihmiset*, että mieli ja läheiset ihmiset tarvitsevat myös tukea. (Podcast 1)

Ensimmäisessä aineisto-otteessa tuodaan kriittiseen sävyyn esiin, että psykososiaalista tukea ajatellaan usein *sellaisena vähän niinku kriisihoitona tai kriisiterapiana*, joka otteen mukaan on kapea näkökulma, koska psykososiaalista tukea tarjotaan monissa *yhteiskunnallisissa* sekä *sosiaali- ja terveystalvveluissa*. Argumentaatiossa voi tulkita käytettävän hienovaraisesti hyökkäävää retoriikkaa, jolla pyritään tuomaan esiin vastapuolen virheellistä ja kapeaa määrittelytapaa. Otteessa puhuva institutionaalinen toimija etäännyttää itseään – sekä samalla edustamansa syöpäjärjestöä – *julkisista lähteistä*, joilla hän viittaa julkiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun, joka syövän hoidon kontekstissa on usein lääketieteellisesti virittynyttä. Tämä julkisissa lähteissä käytetty määritelmä psykososiaalisesta tuesta on syöpäjärjestössä toimivan toimijan mukaan liian kapea, eikä tarkastele palveluita kokonaisuutena. Institutionaalinen toimija kiinnittää psykososiaalisen tukemisen kuitenkin myös itse tiukasti erilaisiin palveluihin.

Asiantuntijadiskurssin ristiriitaisuutta lisää psykososiaalisen tuen määrittely toisessa aineisto-otteessa *oikeastaan kaikeksi muuksi paitsi siksi lääketieteelliseksi hoidoksi*. Näin psykososiaalinen tuki ikään kuin ulkoistetaan syövän somaattisesta hoidosta, koska *sen somaattisen hoidon lisäksi* syöpään sairastumiseen liittyy tämmöinen *sosiaaliulottuvuus ja läheiset ihmiset*. Määrittelyn epämääräisyys korostuu, kun institutionaaliset toimijat käyttävät epämääräisiä sanoja *vähän niinku, tämmöinen ja*

*tällaisten* – joko tarkoituksella tai huomaamattaan. Tulkinnanvaraisuus on ominaista podcastien kielenkäytölle, koska podcastien tarkoitus ei ole potilasoppaiden tapaan opastaa ja neuvoa syöpään sairastuneita, vaan herätellä ja mahdollistaa laajempaa keskustelua psykososiaalisen tuen nykytilanteesta.

Asiantuntijadiskurssissa institutionaaliset toimijat viittaavat runsaasti syöpäjärjestöjen tarjoamiin vertaistuellisiin tukimuotoihin ja -palveluihin. Kokemukseen perustuvan asiantuntijuuden merkitys kuvataan ymmärryksenä, jota omakohtaisesti syövän sairastanut voi tarjota, kuten seuraavissa aineisto-otteissa kuvataan.

Joskus tuntuu, että *vain toinen syövän läpikäynyt voi täysin ymmärtää syöpäpotilasta*. Vaikeuksista kertominen ja toisaalta tieto siitä, ettei ollutkaan ainoa, joka on joutunut inhottavaan tilanteeseen, on todella helpottava. (Opas 14)

Useimmille meistä jo sairaalamaailma on outo ja herättää paljon kysymyksiä. Uusi elämäntilanne syöpäpotilaana luo kysymyksiä myös arkeen. Miten tästä selvitään eteenpäin? Miten muut ovat selvinneet? *Polut arjesta selviytymiseen usein avautuvatkin vertaisten kokemusten kautta*. Syöpäjärjestöillä on erilaisia vertaistuen muotoja. (Opas 5)

Ja sitten mä mietin tässä niinku järjestöjen roolia, niin sitähan meidän rintasyöpäyhdistyksen vertaistukiryhmissä jaetaan, et on *erilaisia tunteita ja tilanteita siellä hoitopolulla*, joita joista sitten haetaan vertaisilta ymmärrystä ja sitten ihan.. *Jaetaan neuvoja ja vinkkejä ja tuetaan*. (Podcast 1)

Mutta kyllä mä toisaalta, ehkä sellaiset asiat mitä mä olisin toivonut, niin olisi ollut se, että olisi ollut vertaistukea saatavilla enemmän silloin. Että tommonen kun nuori aikuinen sairastuu tai jopa kun nuori sairastuu syöpään ja *sitä putoaa vähän siihen lasten ja aikuisten maailman väliin*. Ja sitten tuommoinen 23-vuotias niinku päätyi sinne osastolle missä muut potilaat on lähinnä eläkeläisiä, niin siinä tietysti puuttuu vähän se oma vertaisryhmä, jonka kanssa jutella.(...) Niin on tärkeä siinä vaiheessa keskittyä myös, miten nuori saa sitten *sekä ammatillista tukea että vertaistukea, ja pystyy rakentamaan identiteettiä tän tilanteen aikana*. (Podcast 4)

Aineisto-otteissa vertaisten tarjoamasta tuesta puhutaan omakohtaisen kokemuksen tärkeyttä korostavin eksistentiaalis-sävytteisin lausumin kuten *vain toinen syövän läpikäynyt voi täysin ymmärtää sekä polut arjesta selviytymiseen usein avautuvatkin vertaisten kokemusten kautta*. Neljännessä oteessa institutionaalinen toimija tukeutuu retorisenä keinona omaan kokemukseen ja kuvaa nuorena syöpään sairastumistaan *putoamisena lasten ja aikuisten maailman väliin*, jonka käsittelyyn institutionaalinen toimija olisi sairastumisen hetkellä kaivannut vertaistukea. Vertaistuki liitetään lisäksi *identiteetin rakentumiseen*, jolla on tunnetusti laaja merkitys ihmisen olemiselle ja

jatkuvuuden kokemiselle. Vertaistuki tarjoaa institutionaalisten toimijoiden mukaan myös käytännön konkreettista ja arkista tukea: *vinkejä ja neuvoja*.

Asiantuntijadiskurssissa institutionaalisten toimijoiden puheessa vertaistuesta rakentuu sairaalamaailman ulkopuolinen ja luottamuksellinen sosiaalinen verkosto. Luottamusta ja ymmärrystä tarjoavassa verkostossa voi avoimesti jakaa *erilaisia tunteita ja tilanteita siellä hoitopolulla*, joka vihjanee myös siihen, että kaikki kokemukset terveydenhuollon instituutioissa eivät ole aina positiivisia. Neljännessä aineisto-otteessa *sekä-että* rinnastuskonjunktion avulla kuvataan terveydenhuollon ja järjestöjen tarjoaman tuen rinnakkaisuutta – molempien tärkeyttä, mutta kuitenkin erillisyyttä. Institutionaalisen toimijan mukaan instituutioissa tulee keskittyä siihen, että syöpään sairastunut nuori saa *sekä ammatillista tukea että vertaistukea*. Institutionaaliset toimijat rakentavat vertaisten tarjoamasta non-formaalista psykososiaalisesta tuesta jotakin sellaista, jota terveydenhuollon formaalia psykososiaalista tukea tarjoavat ammattilaiset eivät yksinkertaisesti pysty syöpään sairastuneelle tarjoamaan.

Asiantuntijadiskurssissa psykososiaalisen tuen moninaisuutta korostetaan luettelemalla erilaisia mahdollisia psykososiaalisia tukipalveluja. Asiantuntijadiskurssin puheeseen liittyy myös erilaisin tavoin kohdistuvaa vastuupuhetta, kuten seuraavista aineisto-otteista on havaittavissa.

Sit on erilaisia interventioita voi olla perheille tai ryhmille. Esimerkiksi *syöpäjärjestöjen järjestämiä kursseja*, joista suuri osa nykyään on avokursseja. Eli siellä käydään vaikka tunti kaksi ja lähdetään kotiin, että ei välttämättä mitään yöpymisiä. Ja sitten keskusteluterapian lisäksi voi olla esimerkiksi mindfulness, *mindfulness-harjoittelua tai toimintaterapia, taideterapia, kirjallisuusterapiaa, musiikkiterapiaa*. Kaikista näistä on niinku todennettu olevan hyötyä. (Podcast 1)

(...)[Syöpähoitojen alettua] ni siinä, että olisi se oikea-aikainen ohjaaminen tukipalveluiden pariin, että siinä pitäisi sitten olla niinku myöskin siinä hoitavalla taholla, *pitäisi olla silmää nähdä, että milloin sitä apua tarvitsee*, että useimmiten on niin, että potilas pyrkii olemaan mahdollisimman *pirteä ja reipas* vastaanotolla. (...) *hoitohenkilökunnalla on myös kykyä kohdata, mutta koetaan myöskin, että tarvittaisiin ulkopuolista*. Eli nyt puhutaan *psykologeista tai sosiaalityöntekijöiden tarjoamaa tukea*. (Podcast 1)

*Tukihenkilö* tietää omakohtaisen kokemuksensa ansiosta, millaista on sairastua syöpään. Hän kuuntelee ja rohkaisee. Tukihenkilö ja tuettava puhuvat ikään kuin samaa kieltä. Oma *tukihenkilöä voi kysyä* hoitohenkilökunnalta tai syöpäyhdistyksestä. (Opas 10)

*Lääkäriltä ja hoitoyksiköstä saat tietoa sairaudestasi ja sen hoidosta, mutta moni muu elämään liittyvä kysymys voi jäädä vaille vastausta. Muihinkin kysymyksiin on tarjolla vastauksia, kunhan ensin löydät tarvittavat yhteydet. (Opas 3)*

Aineisto-otteissa psykososiaalisiksi tukimuodoiksi mainitaan erilaiset terapiat, kuten *mindfulness*, *kirjallisuus-* ja *keskusteluterapiat*, erityistyöntekijöiden – *psykologien* ja *sosiaalityöntekijöiden* – tukipalvelut sekä erilaiset *syöpäjärjestön järjestämät kurssit* sekä *tukihenkilöt*. Näin psykososiaalinen tukeminen merkityksellistyy somaattisen syövän hoidon ulkopuolisena ja erityistä asiantuntijuutta vaativana osa-alueena.

Syöpään ja syövän hoitoihin liittyvään tiedollisen tuen tarpeeseen odotetaan vastattavan erityisesti terveydenhuollossa, mutta vastuuta muun tuen löytymisestä käännetään myös ikään kuin syöpään sairastuneelle itselleen: *kunhan ensin löydät tarvittavat yhteydet*. Oteissa vastuuta tuen piiriin pääsemiseksi langetetaan sairastuneelle, sillä esimerkiksi *liian pirteän* ja *reippaan* vaikutelman antaminen saattaa estää ammattilaisia tunnistamasta tuen tarvetta. Perinteisen suomalaisen itse pärjäämisen eetoksen voi näin tulkita vaikeuttavan tarvittavan tuen saamista. Tukihenkilöä syöpään sairastanut voi kysyä hoitohenkilökunnalta tai syöpäyhdistyksestä, jolloin tukihenkilön saamiseksi syöpään sairastuneelta odotetaan omaa aktiivisuutta ja mahdollisesti tietouttakin kyseisestä palvelusta. Asiantuntijoilta odotetaan kuitenkin *silmää nähdä, että milloin sitä apua tarvitsee*. Toteamuksella käännetään vastuuta tuen tarpeen tunnistamisesta taas puolestaan terveydenhuollon ammattilaisten puoleen.

Asiantuntijadiskurssi rakentaa psykososiaalisesta tuesta haastavasti hahmotettavaa kokonaisuutta erilaisia palveluja, joiden piiriin pääsemiseksi vaaditaan niin syöpään sairastuneen omaa aktiivisuutta ja tietoisuutta, kuin ammattilaisilta erityistä *silmää* tunnistaa tuen tarpeita hoitopoluilla. Asiantuntijadiskurssin kautta tuotetussa puheessa psykososiaalinen tuki konkretisoituu erityisesti kokemusasiantuntijoiden eli vertaisten antamana non-formaalina tukena sekä erityistyöntekijöiden formaaleina tukipalveluina lääketieteellisen syövänhoidon lisänä. Asiantuntijadiskurssissa asiantuntijoiden antamasta tuesta tehdään olettamia, jolloin esimerkiksi syövän hoidon ammattilaisten oletetaan tarjoavan tiedollista tukea, erityistyöntekijöiden odotetaan hallitsevan erityisiä kohtaamisen taitoja ja vertaisten oletetaan tarjoavan todellista ja syvällistä ymmärrystä, jota terveydenhuollon ammattilaiset eivät pysty syöpään sairastuneelle tarjoamaan.

## 5.4 Rakenteellinen diskurssi

Rakenteellinen diskurssi eroaa kolmesta aiemmasta diskurssista, sillä sen avulla tuotettu puhe psykososiaalisesta tuesta kiinnittyy yksilöitä laajempaan kontekstiin, yhteiskunnalliselle tasolle. Rakenteellisessa diskurssissa psykososiaalinen tuki merkityksellistyy rakenteellisiin ja yhteiskunnallisiin kysymyksiin vastaavana keinona ja välineenä. Rakenteellinen diskurssi sisältää muutospuhetta ja kriittistä suhtautumista nykyiseen tilanteeseen. Rakenteellisen diskurssin kautta yritetään vaikuttaa muidenkin kuin syöpään sairastuneiden uskomuksiin ja ajatteluun, ja rakenteellista diskurssia käytetään podcastien kielenkäytössä, joiden yleisösuhte on potilasoppaita laajempi. Rakenteellisen diskurssin kautta institutionaaliset toimijat tuovat esiin havaitsemiaan epäkohtia ja yrittävät vaikuttaa psykososiaalisen tuen kehittämiseen laajemmin.

Rakenteellisessa diskurssissa syöpään sairastuminen tunnustetaan kansanterveydelliseksi ja -taloudelliseksi haasteeksi, johon voidaan vastata muun muassa kehittämällä sairastuneiden kuntoutus- ja tukitoimia, mukaan lukien psykososiaalisen tuen palveluja.

(...) tämä rintasyövästä selviytyneiden kokonaisvaltaisen elämänlaadun ylläpitäminen parantaminen ja niihin vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen on meille tärkeä kansanterveyshaaste. Me tarvitaan vahvoja tekoja. Ja yksi tärkeimmistä on kuntouttavien palveluiden tehostaminen, räätälöinti, uudistaminen, että kuntoutuksen kehittäminen tarveperustaiseksi. (Podcast 1)

(...) pahoittelut, jos tämä kuulostaa *kauhealta utilitaariselta näkemykseltä, että kun ollaan tehty nää kalliit syöpähoidot, että siitä tulisi hyvinvoiva, onnellinen ihminen, joka viel voisi olla hyvä veronmaksaja yhteiskunnassa*. Että eihän se ainoa tavoite ei ole se, että ihminen jotenkin saadaan sitkuttelemaan elämää, vaan nimenomaan se hyvä elämä ja nimenomaan se ajatus siitä että voi olla voi olla jatkossakin osa yhteisöä ja tuntee kuuluvansa. (Podcast 4)

Ensimmäisessä aineisto-otteessa institutionaalinen toimija käyttää argumentaationsa ja uskottavuutensa vahvistamisen keinona omaan asiantuntijuuteen – tutkijan rooliin – vetoamista. Lisäksi hän käyttää me-retoriikkaa, jolloin hän esiintyy ikään kuin suuren joukon äänenä lausumalla *Me tarvitaan vahvoja tekoja*. Rakenteellisessa diskurssissa syöpään liittyviin kansanterveydellisiin haasteisiin vastaamiseen liitetään *kuntouttavien palveluiden tehostaminen, räätälöinti, uudistaminen* sekä *tarveperustaisuus*, jotka rakentavat syöpään sairastuneiden tukemisen palveluista kokonaisuutta, joiden kehittämisen keskiössä ovat palvelujen tehokkuus ja taloudellisten realiteettien

vääjäämätön huomioiminen. Käyttämällä retorisenä keinona laatusanoja *tärkein* ja *yksi tärkeimmistä*, institutionaalinen toimija korostaa näkemyksensä keskeisyyttä yhteiskunnallisella tasolla. Nykyiseen julkiseen New Public Management-ajatteluunkin usein liitetty vaikuttavuuden ja tehokkuuden näkökulma rakentaa psykososiaalisesta tukemisesta osaa kuntoutuksen palveluja, joiden avulla voidaan vastata kansanterveydellisiin ja -taloudellisiin haasteisiin.

Toisessa aineisto-otteessa institutionaalinen toimija käyttää retorisenä keinona etäännyttämistä omista intresseistä ja etäännyttää itseään *utilitaarisesta* ajattelusta, mutta liittyy kuitenkin hyödyn näkökulman tukipalvelujen perustaksi: *joka viel voisi olla hyvä veronmaksaja yhteiskunnassa*. Näin myös hän tulee liittäneeksi psykososiaaliseen tukeen myös kansantaloudellisen näkemyksen *kalliista syöpähoidosta* sekä onnellisuudesta – *hyvästä elämästä* –, joka vaikuttaa yksilötasoa laajemmin yhteiskuntaan.

Rakenteellista diskurssia kuvaa reflektiivisyys ja kriittisyys. Diskurssin avulla kriittinen katse suunnataan nykyisiin palveluihin ja niiden kyvyttömyyteen vastata syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä monenlaisiin tuen tarpeisiin, kuten seuraavissa aineisto-otteissa tuodaan esiin.

Silloin sanoin vaan siihen, että no en tarvitse, mutta sitten siinä hoitopolun alkuvaiheessa, sitten kun sytostaattien aika, alkuun oli siinä nyt rauhoittunut jo, ja oli mennyt jo muutama kuukausi, niin sitten tuli semmoinen olo, että nyt tarvitsen keskustelua. Ja no sit siinä kävi niin että *jonotusaika oli kolme kuukautta keskusteluapuun*. (Podcast 1)

Meillä on *maailman ehdotonta huipputasoa oleva syöpätautien lääketieteellinen hoito*. Mutta sen sijaan sitten *perheiden saama psykososiaalinen tuki on must meillä vielä lapsenkengissään*. (Podcast 4)

(...) meidän koko järjestelmä tähtäis entistä enemmän, vieroksun vähän käsitettä, mut tavallaan perheiden kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Kun *me keskitytään* pelkkään siihen sairauden hoitoon niin aika monet muut ulottuvuudet jää silloin näkemättä. *Jos otetaan tämä ensitieto esimerkkinä, on aika paljon mitä voitaisiin tehdä paremmin*. (Podcast 4)

Ensimmäisessä aineisto-otteessa vakuuttamisen keinona omakohtaiseen kokemukseen vedoten institutionaalinen toimija kertoo, että *keskusteluapuun jonotusaika oli kolme kuukautta*, jonka kautta toimija tuo esiin resurssien kiistämätöntä riittämättömyyttä vastata tuen tarpeisiin oikea-aikaisesti. Rakenteellisessa diskurssissa syöpätautien

lääketieteellisen hoidon kuvataan olevan mairittelevasti *maailman ehdotonta huipputasoa*, johon viitataan tunnustettuna tosiasiana. *Mutta*-rinnastuskonjunktia käyttämällä institutionaalinen toimija kuitenkin korostaa omaan syöpäjärjestön edustajuuteen ja omakohtaiseen kokemukseen vedoten, että perheiden saama psykososiaalinen tuki puolestaan on vielä *lapsenkengissään*. Kriittinen kielikuva *lapsenkenkisydestä* rakentaa psykososiaalisesta tuesta vielä kehittymätöntä syövän hoidon osa-aluetta. Kolmannessa aineisto-otteessa yhteiskunnalliseen toimintaan viitataan epämääräisesti passiivimuotoisella verbillä *keskitytään*, joka häivyttää hienovaraisesti todellista vastuussa olevaa toimijaa – yhteiskuntaa ja terveydenhuollon organisaatioita.

Eri organisaatioiden ja instituutioiden kumppanuutta ja yhteisvastuullisuutta syövän hoidon kentällä kuvataan termillä *meidän koko järjestelmä*, ja järjestelmän toimivuuteen liitetään kriittisyyttä, koska nykyisellään se ei onnistu tavoittamaan syöpään sairastuneiden *kokonaisvaltaista huomioimista*. *Ensitieto esimerkin* kautta kritiikin voi liittää myös syöpäjärjestöjen ja terveydenhuollon organisaatioiden yhteistyön toimivuuteen, sillä ensitietopäivät sairaaloissa järjestetään usein terveydenhuollon ja syöpäjärjestöjen yhteistyönä. Vastuuseen viitataan jälleen passiivimuotoisella verbillä *voitaisiin*, joka häivyttää toimijuutta ja jättää tulkinnan varaa siihen, kenellä vastuu näiden palvelujen kehittamisestä lopulta on.

Rakenteellisessa diskurssissa psykososiaalinen tuki liitetään lisäksi eriarvoisuuspuheeseen, johon vedotaan esittämällä tieteelliseen tutkimukseen perustuvia tuloksia. Psykososiaalisen tuki liitetään eriarvoisuuden vähentämiseen, kuten seuraavissa aineisto-otteissa.

Tällä hetkellä katotaan selviytymistilastoja, niin suomessa on esillä sitä mennä hälyttävä havainto tehty, että *köyhimmän tuloneljännksen perheiden lapsilla on 30 prosenttia korkeampi todennäköisyys menehtyä syöpään kuin sitten, että varakkaimman neljänneksen lapsilla*. Vaikka meidän kaikki hoidot on tismalleen samat kaikille. Ja tää tarkoittaa nimenomaan sellaisten psykososiaalisen tuen ulottuvuutta, että *me voitaisiin pelastaa enemmän lapsien henkiä, jos kaikilla psykososiaaliset olosuhteet sillä tasolla, kun on tosiaan tällä korkeemmalla neljänneksellä*. (Podcast 4)

Ja toinen semmoinen raportti, joka tulee tuossa sitten vuodenvaihteen jälkeen näillä näkymin ulos, niin koskee tätä *syövästä selviytymisen eriarvoisuutta*, josta Sylvankin sivuilla on aikaisemminkin kirjoitettu. Ja tuota me tarkastellaan tätä, ja näyttäytyy ehkä jopa vähän suomalaisena ilmiönä, että tää tosiaan vanhempien sosioekonominen tausta

näyttää vaikuttavan siihen, millä tavalla näistä tästä sairaudesta tästä selvitetään. Niin me tarkastellaan tätä havaintoa tai löydöstä sitten ehkä vähän laajemmin niinku eriarvoisuuskeskustelun näkökulmasta ja vaikka tutkijoiden näkökulmasta, että he ikään kuin kommentoi, että mitä tää voisi merkitä tai miten sitä voitaisiin selittää. (Podcast 2)

Aineisto-otteissa *syövästä selviytymisen eriarvoisuuteen* kiinnitetään psykososiaaliset olosuhteet, jotka vaihtelevat sosioekonomisen taustan mukaan. Huomiota eriarvoisuuteen kiinnitetään käyttämällä tunteita herättävää käsitettä *köyhimmän tuloneljänneksen perheet*, kun taas sosioekonomisesti paremmin toimeentulevista käytetään neutraalimpaa käsitettä *varakkain tuloneljännes* – ei siis esimerkiksi rikkain. Kontrastiparin käyttäminen – *köyhin* ja *varakkain* – on retorinen keino, jonka avulla pyritään korostamaan sosioekonomisten erojen todellisuutta. Retorisena keinona institutionaaliset toimijat käyttävät me-puhetta ja rakentavat eriarvoisuuteen vaikuttamisesta yhteistä yhteiskunnallista kysymystä – *me voitaisiin pelastaa enemmän lapsia*. Rakenteellinen diskurssi paljastaa näin oletettuja kulttuurisia ja yhteiskunnallisia arvoja ja normeja, ja diskurssin kautta rakentuva psykososiaalinen tuki merkityksellistyy ikään kuin välineenä, jonka avulla eriarvoisuuteen voidaan vaikuttaa.

Rakenteellinen diskurssi on kriittisyydestä huolimatta kuitenkin tulevaisuusorientoitunut: katse suunnataan tulevaan ja psykososiaalisen tuen palvelujen kehittämiseen. Rakenteellisen diskurssin avulla institutionaaliset toimijat neuvottelevat psykososiaalisen tuen tarjoamisen realiteeteista ja resursseista sekä nostavat esiin nykyiseen kehitykseen liittyviä kehittämisen tarpeita.

(...) *matalan kynnyksen asia turvautua psykososiaaliseen tukeen olisi, että se olisi merkitty jo hoitopolkuun.* Se ei tällä hetkellä ole, palliatiivisen hoitopolun osalla se mun mielestä on jo merkitty sinne, mutta että olisihan laitettu niinku kirjoitettu sinne yksi loota: Psykososiaalinen tuki. (Podcast 1)

Olennaista on oikeastaan vaikuttaa juurikin siihen sairastuneeseen ja hänen selviytymisensä kannalta merkittäviin tekijöihin ja *panostaa kaiken hoidon ja tuen palvelutarjonnan jatkuvuuteen ja kattavuuteen*. (Podcast 3)

Sairastuneet alkaa nyt olla niinku digitaalisesti hyvinkin päteviä. Ja pärjäävät etäyhteyksilläkin ja siksi *monenlainen etätoiminta on heille jo tuttua ja siihen kannattaa panostaa*. Tarvekartoitus taas loisi pohjan kaiken palvelutoiminnalle ja palveluohjaukselle, kuntoutukselle eli luodaan sellaisia nykyaikaisia palveluita, joille on kysyntää. Ja sitten ehkä viimeisenä sanoin, että psykososiaalisen tuen *varmistaminen siel hoitopolun kaikissa vaiheissa on olennaista*. Näin sen ehkä niin kuin kiteyttäisin. (Podcast 3)



Tää koronakevähän teki uudet haasteet järjestöille. (...) koronasta aiheutuva sulku aiheutti sen, että perinteiset vertaistuen muodot ei ollut käytössä, mutta sitten toisaalta sitten se meillä esimerkiksi rintasyöpäyhdistyksissä *tehtiin huima digiloikka*. (Podcast 1)

Aineisto-otteissa institutionaalisten toimijoiden mukaan psykososiaalisen tuen tulisi kuulua kiinteästi syövän hoitopolulle ja hoitosuunnitelmaan. Olennaiseksi asiaksi liitetään *psykososiaalisen tuen varmistaminen siel hoitopolun kaikissa vaiheissa*. Psykososiaalisen tuen *lootan* kerrotaan puuttuvan muilta kuin palliatiivisen vaiheen potilailta, jonka voi tulkita mahdollisesti aiheuttavan psykososiaalisen tuen tarpeiden huomioimatta jäämistä. *Loota*-sanalla viitataan terveydenhuollossa tehtäviin hoito- ja kuntoutussuunnitelmiin, joihin psykososiaalisen tuen tulisi institutionaalisen toimijan mukaan kuulua omana erillisenä osa-alueenaan.

Tukipalvelujen tehostamiseen ja räätälöintiin nähdään vaihtoehtona ajanmukaisten palvelujen, kuten erilaisten *etätoimintojen*, kehittäminen. Nykyaikaista *digiloikka* käsitettä käyttämällä toimija tuo esiin syöpäjärjestöjen toiminnan muuntautuvaisuutta ja ajantasaisuutta. Rakenteellisen diskurssin kautta institutionaaliset toimijat tuovat esiin, että palveluja suunniteltaessa tulisi luoda tarvekartoituksen kautta *sellaisia nykyaikaisia palveluita*, joille on *kysyntää*. Käyttämällä sanoja *kysyntä*, *kattavuus* ja *jatkuvuus* psykososiaalisen tuen kokonaisuudesta rakennetaan yhteiskunnallisestikin merkittävää osaa syövän hoidossa, jonka toteuttamisessa on edelleen kehitettävää.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkielmani aihe juontaa juurensa syöpään sairastuneiden psykososiaalisen tuen monimerkityksiseen määrittelyyn (esim. Marlow ym. 2003, 319; Vertio 1994). Olen tarkastellut institutionaalisten toimijoiden, kuten syöpäjärjestön, syöpäjärjestöjen edustajien ja syövän tutkijoiden, tapoja antaa psykososiaaliselle tuelle merkityksiä ja sisältöjä. Kiinnostukseni on kohdistunut institutionaalisten toimijoiden kielenkäyttöön ja kielellisiin keinoihin.

Tutkimusaineistosta oli tunnistettavissa neljä keskeistä diskurssia, jotka vastaavat tutkimuskysymykseeni *Miten institutionaaliset toimijat merkityksellistävät syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea?* Yksilöllisen ja ainutkertaisen elämäntilanteen huomioimisen välttämättömyyttä korostavassa *situaatiodiskurssissa* psykososiaalinen tuki merkityksellistyy monenlaisiin arkisiin kuormitustekijöihin ja sopeutumisen haasteisiin vastaavana kokonaisvaltaisena tukemisena, jonka tarve jatkuu myös lääketieteellisten hoitojen jälkeen. *Läheis-* ja *asiantuntijadiskurssit* puolestaan nivELYvät toisiinsa, ja diskursseissa psykososiaaliselle tuelle annetut merkitykset kietoutuvat osaksi syöpään sairastuneiden henkilökohtaisia syöpäspesifejä sosiaalisia verkostoja, joissa oma syöpään sairastuminen jaetaan muille (ks. Lehto ym. 2017, 299). Viimeinen, *rakenteellinen diskurssi*, paikantuu yhteiskunnalliselle tasolle, jossa luodaan raameja ja edellytyksiä yhtenäisen psykososiaalisen tuen toteuttamiselle ja kehittämiselle. Diskurssien tarkastelun ja niissä tehtyjen tulkintojen myötä päädyn tekemään kahdenlaisia johtopäätöksiä institutionaalisten toimijoiden tavoista merkityksellistää syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea. Johtopäätökset käsittelevät psykososiaalisen tuen vastuita ja velvollisuuksia sekä tuen toteuttamisen ideaalia.

**Psykososiaalisen tukeen liitetyt vastuut ja velvollisuudet.** Ensimmäinen johtopäätös psykososiaalisen tuen merkityksellistämisestä liittyy vastuisiin ja velvollisuuksiin. Psykososiaalisen tuen tarjoamiseen liitetään odotuksia ja oletuksia, jotka rakentavat osaltaan psykososiaalisen tuen kokonaisuudesta pirstaleista ja jäsentymätöntä. Esimerkiksi asiantuntijadiskurssissa institutionaaliset toimijat saattavat siirtää vastuuta psykososiaalisen tuen tavoittamisesta sairastuneille itselleen odottaessaan heidän olevan

aktiivisia ja tietoisia mahdollisista psykososiaalisen tuen palveluista (ks. myös Kataja & Bertram 2006, 25). Tulkitsenkin, että asiantuntijadiskurssissa nojataan osittain aikamme individualistisiin arvoihin, joiden myötä syöpään sairastuneet nähdään omasta terveydestään ja selviytymisestään vastuullisina yksilöinä. Huomioitavaa kuitenkin on, että kaikki syöpään sairastuneet eivät ole tietoisia mahdollisista psykososiaalisen tuen palveluista eikä kaikilla ole voimavaroja selvittää mahdollisia tukea tarjoavia tahoja (Marlow ym. 2003, 329; Tirola ym. 2020, 72). Lisäksi perinteinen suomalainen itse pärjäämisen eetos voi asiantuntijadiskurssissa vaikeuttaa tuen saamista, jos esimerkiksi liian pirteän tai reippaan kuvan antaminen itsestä lopulta estää ammattilaisia tunnistamasta psykososiaalisen tuen tarpeita. Vahvaan kulttuuriseen itse pärjäämisen eetokseen voivat vaikuttaa myös kokemukset siitä, että institutionaaliset tahot eivät kykene tarjoamaan tarvittavaa psykososiaalista tukea (Lehto 2020, 67–68) sekä psykososiaalisiin tukipalveluihin ja niiden käyttämiseen liittyvä stigma (Newton ym. 2021, 293).

Sairastuneisiin itseensä kohdistuvan vastuun lisäksi psykososiaalisen tuen vastuut ja velvollisuudet kohdistuvat myös läheisiin. Läheisten tarjoama informaali psykososiaalinen tuki ei perustu lakeihin tai velvoittaviin ohjeistuksiin, mutta läheissuhteissa tunnetaan yleisesti vastuuta tuen antamisesta (esim. Lehto 2010, 9; Julkunen 2006, 537). Kalliomaa-Puhan (2017, 227) omaisolettaman käsitettä muokaten läheisten keskeisyyttä voidaan kuvata *läheisolettamana*. Läheisdiskurssin kautta institutionaaliset toimijat asemoivat läheiset oletettuun tukijan positioon. Läheisten oletetaan tarjoavan syöpään sairastuneelle emotionaalista tukea, jonka kuvataan yksinkertaisimmillaan olevan helppoa ja arkista: lohduttamista ja läsnäoloa. Läheisiltä saatavaan psykososiaaliseen tukeen liitetään odotuksia myös arkisesta ja käytännöllisestä tuesta ja avusta, jolloin psykososiaalinen tuki saa merkityksen huolenpitosuhteena. Institutionaaliset toimijat osoittavat läheisille myös hoidollista osaamista vaativia vastuita, kuten lääkityksestä huolehtimista ja hoidon vaikutusten seuranta. Hoidollisten vastuiden kiinnittäminen läheisten tarjoamaan psykososiaaliseen tukemiseen saa hoivan ja psykososiaalisen tuen välisen rajan hämärtymään. Ristiriitaisuutta läheisolettamaan liittyy silloin, kun epävirallinen hoiva nähdään julkisen hoidon resurssiksi, tukea antavia läheisiä ei ole, tai kun läheisillä ei ole halua

tai kykyä tukea syöpään sairastunutta (Holmberg 2020, 83, 107; Kalliomaa-Puha 2017, 238; Tirola ym. 2020, 76).

Vastuita ja velvollisuuksia kohdistetaan myös instituutioiden toimijoille. Läheis- ja asiantuntijadiskurssissa vastuuta psykososiaalisen tuen tarpeiden tunnistamisesta kohdistetaan erityisesti terveydenhuollon ammattilaisille, joiden velvollisuudeksi osoitetaan tiedollisen psykososiaalisen tuen tarjoamisen lisäksi sairastuneiden ohjaaminen erityistyöntekijöiden, kuten sosiaalityöntekijöiden ja psykologien, sekä syöpäjärjestöjen tukipalvelujen piiriin (ks. myös Tirola ym. 2020, 72). Syöpäsairaanhoidajilla tunnustetaan olevan kohtaamisen taitoja, mutta tämän lisäksi varsinaisen psykososiaalisen tuen antamisen vastuuta siirretään terveydenhuollossa toimiville sosiaalityöntekijöille ja psykologeille, joiden oletetaan omaavan erityisiä vuorovaikutuksellisia taitoja. *Hoitopoluilla* – jolla institutionaaliset toimijat viittaavat terveydenhuoltoon – tulisi kyetä tunnistamaan myös syöpään sairastuneiden läheisten tuen tarpeita, mutta nykyisellään läheisten tukemisen toteutukseen liitetään kriittisyyttä ja *lapsenkenkisyttä*, jolla viitataan tuen toteuttamisen puutteisiin (ks. myös Treanor 2020, 261). Rakenteellisessa diskurssissa syöpäjärjestöjen vastuulle tunnistetaan kuuluvan erityisesti niiden tukeminen, jotka jäävät terveydenhuollossa tarjottavan psykososiaalisen tuen ulkopuolelle. Näitä tuen tavoittamattomiin jääviä ovat esimerkiksi kliinisesti parantuneet, joiden hoitokontakti erikoissairaanhoidon on katkennut, sekä syöpään kuolleiden läheiset, joilla ei ole ollut omaa hoitokontaktia terveydenhuoltoon (ks. myös Harju ym. 2019, 199; Tirola ym. 2020, 77).

Yhteiskunnan vastuulle rakenteellisessa diskurssissa määritellään vaikuttavien, riittävien ja oikea-aikaisten psykososiaalisen tuen palvelujen mahdollistaminen. Rakenteellisessa diskurssissa psykososiaalinen tuki merkityksellistyy keinoksi, jonka avulla voidaan vaikuttaa sosioekonomisten erojen aiheuttamaan syövästä selviytymisen eriarvoisuuteen. Rakenteellisessa diskurssissa psykososiaalisen tuen palveluita velvoitetaan kehittämään niin, että ne vastaisivat entistä joustavammin erilaisiin tuen tarpeisiin, ja mahdollisuudeksi nähdään esimerkiksi erilaisten etäpalvelujen kehittäminen. Vastuu institutionaalisen psykososiaalisen tuen kehittämisestä kiinnitetään erityisesti rakenteelliselle tasolle, jolla luodaan edellytyksiä yhtenäiselle ja tasa-arvoisille palveluille.

**Psykososiaalisen tuen ideaali.** Toinen keskeinen johtopäätös liittyy diskursseissa rakentuvaan psykososiaalisen tuen ideaaliin. Tulkintani mukaan institutionaaliset toimijat rakentavat diskurssien avulla psykososiaalisen tuen ihannetta, jossa tuki vastaisi syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tarpeisiin oikea-aikaisesti, yksilöllisesti, kokonaisvaltaisesti ja yhteistyössä eri toimijoiden kesken. Diskurssien kautta psykososiaalisen tuen tarpeet liitetään laajasti emotionaalisiin, tiedollisiin, psyykkisiin ja käytännöllisiin asioihin (ks. myös Newton ym. 2021, 290). Psykososiaalinen tuki vain instituutioihin ja niissä tarjottaviin palveluihin yhdistyvänä todentuu diskursseissa liian suppeana näkökulmana, sillä läheisillä on merkittävä rooli tuen tarjoajina. Diskursseja tarkastelemalla psykososiaalisen tuen ideaalin voidaan ajatella muodostuvan kolmesta erillisestä – ja erilaisesta – tuen lähteestä: läheisten *informaalista tuesta*, syöpäjärjestöjen *non-formaalista tuesta* sekä terveydenhuollon *formaalista tuesta*. Ideaalitulanteessa syöpään sairastunut saa omien tarpeidensa mukaisesti tukea näistä kaikista tuen lähteistä.

Psykososiaalisen tuen ideaalissa situaatiodiskurssi korostaa elämäntilanteen huomioimisen keskeisyyttä sairastuneen tuen tarpeita tunnistettaessa sekä tukea tarjottaessa. Yksilöllinen elämäntilanne rakentuu sosiaalisten suhteiden lisäksi aineellisista ja henkisistä resursseista, jotka ovat toisiinsa tiukasti kietoutuneita (Romakkaniemi & Väyrynen 2011, 145). Kokonaisvaltaisen ihanteen mukainen syövän hoito vaatii, että myös arkinen elämä otetaan huomioon vakavan sairauden kohdatessa. Psykososiaalinen tuki yhdistyy monenlaisiin elämän tarpeisiin, kuten taloudelliseen selviytymiseen, arkisten käytännön asioiden hoitamiseen sekä muiden mahdollisten kuormittavien tekijöiden, kuten parisuhde- tai päihdeongelman ratkaisemiseen. Syöpään sairastuneet eivät situaatiodiskurssin mukaan oleta saavansa valmiita vastauksia ja ratkaisuja tuen antajalta, vaan yhteinen asioiden pohdinta ja miettiminen on merkityksellistä. Psykososiaalisen tuen tarpeita ei myöskään voida yleistää koskemaan kaikkia syöpään sairastuneita ja tuen tarve vaihtelee syöpäsairauden aikana. Tämä haastaa institutionaalisia palveluita psykososiaalisen tuen tunnistamisessa ja toteuttamisessa.

Ideaalinäkökulmasta diskursseja yhdistää ajatus psykososiaalisen tuen tarjoamisesta kaikissa sairastumisen vaiheissa sekä lääketieteellisen hoidon päättymisen jälkeen (ks.

myös Bultmann ym. 2014, 2668; Choi ym. 2022; Willems ym. 2016, 51). Situaatiodiskurssissa korostetaan sitä, kuinka syöpään ja syövän hoitoihin liittyvät sivuvaikutukset voivat olla varsin pitkäaikaisia. Osa myöhäisvaikutuksista saattaa tulla esille tulee vasta myöhemmin, lasten ja nuorten kohdalla jopa vuosikymmenten jälkeen (Taskinen ym. 2014, 2320). Myöhäisvaikutusten ja syövän hoitojen pitkäaikaisten sivuvaikutusten käsittelyyn ei terveydenhuollossa välttämättä pystytä vastaamaan, koska syövän lääketieteellisten hoitojen päätyttyä hoitokontakti erikoissairaanhoidon usein katkeaa (ks. myös Vuoristo ym. 2021). Lasten ja nuorten myöhäisvaikutusten seurantaan kehitettyä ajatusta koordinoivasta ja konsultoivasta tahosta voisi laajentaa myös aikuisten syövän hoitoon, ja yhteistyötä perustason ja erikoissairaanhoidon välillä tulisi lisätä (Taskinen ym. 2014, 2327).

Ideaalinäkökulmasta psykososiaalisen tukemisen tulisi tulkintani mukaan kietoutua kaikkiin vuorovaikutuksellisiin kohtaamisiin syöpään sairastuneiden ja tuen tarjoajien välillä. Psykososiaalinen tukeminen on ennen kaikkea kokonaisvaltaista rinnalla kulkemista kuormittavassa elämäntilanteessa. Kantola (2009, 205–206) on korostanut vakavien sairauksien yhteydessä, että oleellisinta kaikessa hoitamisessa on toisen ihmisen kokonaisvaltainen huomioiminen, välittäminen ja näiden osoittaminen. Yksinkertaisimmillaan psykososiaalinen tukeminen merkityksellistyy syöpään sairastuneiden ja heille läheisten ihmisten aitona ja välittömänä kohtaamisena, kuuntelemisena, surun ja pelon vastaanottamisena sekä toivon kannattelemisena ja rakentamisena. Vaikka edistyneet lääketieteelliset syöpähoidot ovat tärkeitä ja keskeisiä syöpäsairauden kohdatessa, *syöpähoitojen kokoinen pala* sairastuneen omassa elämässä tulisi huomioida kaikissa syöpään sairastuneiden kohtaamisissa, ja tukea tulisi tarjota kokonaisvaltaisesti erilaisten kuormittavien asioiden ratkaisemiseen.

**Lopuksi.** Diskurssissa rakentuvat psykososiaalisen tuen merkitykset ja sisällöt ovat osittain ristiriitaisia ja niiden välillä on jännitteitä. Sekä potilasoppaissa että podcasteissa psykososiaalinen tukeminen nähdään toisaalta vahvasti asiantuntijakeskeisenä ja erityistä osaamista edellyttävänä hoidon osa-alueena (ks. myös Harju ym. 2019, 200), toisaalta arkisena ja helppona, jonka tarjoamisen oletetaan onnistuvan ihan jokaiselta. Tämä ristiriitaisuus todentaa psykososiaalisen tuen käsitteeseen liittyvää monimerkityksisyyttä. Identifioimani diskurssit rakentavat

psykososiaalisesta tuesta jokseenkin jäsentymätöntä sekä osittain syövän somaattisesta hoidosta erillistä osa-aluetta. Kun psykososiaalista tukea kehitetään, olisi tärkeää lisätä eri ammattiryhmien kykyä tunnistaa mahdollisuuksiaan tarjota psykososiaalista tukea osana syöpäpotilaiden kohtaamisia sekä lisätä ymmärrystä psykososiaalisesta tukemisesta ammatillisena taitona (Harju ym. 2019, 200; Harju ym. 2020, 7; Hermansson ym. 2010, 65).

Terveydenhuollon ja syöpäjärjestöjen toimijoilla on erilaisia tavoitteita, näkemyksiä ja arvoja, joiden välillä on tasapainoiltava, kun psykososiaalista tukea toteutetaan ja kehitetään. Yksi mahdollisuus kehittää institutionaalista psykososiaalista tukea voisi olla terveydenhuollon organisaatioihin työsuhteessa olevat kokemusasiantuntijat, joiden osaamista voitaisiin hyödyntää potilastyön lisäksi kehittämistyössä. Mielenterveystyön kontekstissa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioihin työsuhteessa olevien kokemusasiantuntijoiden asiantuntijuutta on pikku hiljaa enenevässä määrin hyödynnetty (Soronen 2021, 224). Terveydenhuollon organisaatioiden ja syöpäjärjestöjen yhteistyön kehittäminen vaatii avarakatseisuutta sekä aitoa kiinnostusta toisen toimijan palveluita ja toimintaa kohtaan (Kallio ym. 2021, Harju ym. 2020, 8).

Syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki rakentuu tutkielmani tuloksissa ja aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa monitahoisena ilmiönä. Psykososiaalinen tuki on esimerkki niin sanotusta liukkaasta käsitteestä, jota kuvaa merkitysintensiivisyys ja intuitiivisella tasolla puhuttelevuus, mutta samanaikainen kriittisen tason epämääräisyys (Tamminen 1993, 147). Diskursiiviselle tutkimukselle ominaiseen tapaan tutkielmani tarkoitus ei ole ollut tehdä universaalien faktan kaltaisia tulkintoja psykososiaalisen tuen määrittelystä tai sen merkityksistä. Sen sijaan retorisesti orientoitunut diskursiivinen analyysi on tarjonnut mahdollisuuden tarkastella psykososiaaliseen tukeen liittyvää kielenkäyttöä yksityiskohtaisesti ja institutionaalisten toimijoiden kontekstissa. Tutkielmani tarjoaa rajatun näkökulman psykososiaalisen tuen tarkasteluun, ja tarkastelun ulkopuolelle ovat jääneet esimerkiksi terveydenhuollon organisaatioissa toimivien syövänhoidon ammattilaisten sekä syöpään sairastuneiden läheisten antamat merkitykset – syöpään sairastuneita unohtamatta. Kuten jo aiemmin tutkijan positioistani kertoessani totesin, olen tutkijana myös itse kulttuurinen toimija. Tulkitsijan positiossa olen nojautunut vahvasti aineistooni, mutta omilla

tulkintaresursseillani on ollut myös merkitystä tulkinnoilleni, joten monenlaiset tulkinnat aineistosta olisivat olleet mahdollisia.

Vakava sairaus vaikuttaa merkittävästi sairastuneen sekä hänen läheistensä elämään, ja sairaudelle annettuja merkityksiä tulee tarkastella sosiokulttuurisesti, ei vain lääketieteelliseen näkökulmaan keskittyen. Sosiokulttuurisen ulottuvuuden tiedostaminen on tärkeää, jotta syöpään sairastuneita voidaan kohdata ja hoitaa kokonaisvaltaisesti (ks. myös Holmberg 2017, 34). Psykososiaalisen tuen tärkeyden vuoksi tutkimukseni aihe tarjoaa monia jatkotutkimusmahdollisuuksia. Erilaisen näkökulman aiheeni tarkasteluun tarjoaisi esimerkiksi syövänhoidon ammattilaisille suunnattujen psykososiaaliseen tukeen liittyvien koulutusmateriaalien tutkiminen. Mielenkiintoista olisi tutkia tarkemmin myös esimerkiksi toivon merkitystä osana psykososiaalista tukea – erityisesti uusiutuvien ja kroonisten syöpien sekä palliatiivisen hoidon yhteydessä.



## LÄHTEET

- Aho, Päivi (1999) Haasteet ja asiantuntijuus sosiaalialan työssä. Helsinki: WSOY.
- Borrell-Carrió, Francesc & Suchman, Anthony & Epstein, Ronald (2004) The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine* 2(6), 576–82.
- Bernler, Gunnar (1987) Till det psykosociala arbetets metateori. Rapport 3. Institutionen för socialt arbete. Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Bultmann, Johanna & Beierlein, Volker & Romer, Georg & Möller, Birgit & Koch, Uwe & Bergelt, Corinna (2014) Parental Cancer: Health-related Quality of Life and Current Psychosocial Support Needs of Cancer Survivors and Their Children. *International journal of cancer* 135(11), 2668–2677.
- Burr, Vivien (2015) *Social Constructionism*. Third edition. London: Routledge.
- Cagle, John & Kovacs, Pamela (2011) Informal Caregivers of Cancer Patients: Perceptions About Preparedness and Support During Hospice Care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(1), 92–115.
- Carlson, Linda & Bultz, Barry (2003) Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health Qual Life Outcomes* 1(8). <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-8> Viitattu 3.4.2022.
- Chantler, Marcia & Podbilewicz-Schuller, Yaffa & Mortimer, Joanne (2005) Change in Need for Psychosocial Support for Women with Early Stage Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 23(2-3), 65–77.
- Choi, Eunju & Becker, Heather & Kim, Soojeong (2022) A Blog Text Analysis to Explore Psychosocial Support in Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer nursing*. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001087> Viitattu 10.4.2022.
- Cowles, Lois (2003) *Social Work in the Health Field: A Care Perspective*. Routledge: New York.
- Dervin, Fred & Riikonen, Tanja (2015) Itsen teknologiat. Teoksessa Marja-Liisa Helasvuo, Marjut Johansson & Sanna-Kaisa Tanskanen (toim.) *Kieli verkossa: näkökulmia digitaaliseen vuorovaikutukseen*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. <https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-222-585-6> Viitattu 10.2.2022.
- Elsner, Kelly & Naehrig, Diana & Halkett, Georgia & Dhillon Haryana (2018) Development and Pilot of an International Survey: ‘Radiation Therapists and Psychosocial Support. *Journal of medical radiation sciences* 65(3), 209–217.

Ferlay, Jacques & Colombet, Murielle & Soerjomataram, Isabelle & Parkin, Donald & Piñeros, Marion & Znaor, Ariana & Bray, Freddie (2021) Cancer statistics for the year 2020: An overview. <https://doi.org/10.1002/ijc.33588> Viitattu 4.1.2022.

Filppa, Virpi & Hietanen, Suvi (2013) Sosiaali- ja terveystalveluiden viidakossa – yhdessä oppien, yhteisesti kehittäen. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino.

Fleishman, Stewart & Messner, Carolyn (2015) Cancer in Contemporary Society: Grounding in Oncology and Psychosocial Care. Teoksessa Grace Christ, Carolyn Messner, Lynn Behar (toim.) Handbook of oncology social work : Psychosocial care for people with cancer. ProQuest Ebook Central, 3–7.

Forsythe, Laura & Alfano, Catherine & Leach, Corinne & Black, Amanda & Stefanek, Michael & Rowland, Julia (2012) Who provides psychosocial follow-up care for post-treatment cancer survivors? a survey of medical oncologists and primary care physicians. Journal of Clinical Oncology Journal 30, 2897–2905.

Galway, Karen & Black, Amanda & Cantwell, Marie & Cardwell, Chris & Mills, Moyra & Donnelly, Michael (2012) Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. Cochrane Database of Systematic Reviews 2012(11), 1–71. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007064.pub2> Viitattu 11.4.2022.

Granfelt, Riitta (1993) Psykososiaalinen orientaatio sosiaalityössä. Teoksessa Riitta Granfelt, Harri Jokiranta, Synnove Karvinen, Aila-Leena Matthies & Anneli Pohjola (toim.). Monisärmäinen sosiaalityö. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto, 177–252.

Haapanen, Lauri & Kääntä Liisa & Lehti, Lotta (2018) Diskurssintutkimuksen menetelmistä. Soveltavan kielititeen tutkimuksia 2018(11), 4–19.

Haho, Annu (2017) Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 2017 (33), 1704–1709.

Harju, Eeva & Hakulinen, Annastiina & Jones, Marjaana & Ojala, Hanna & Pietilä Ilkka (2019) Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 56(3), 192–203.

Harju, Eeva & Jones, Marjaana & Laitinen, Kati & Ojala, Hanna & Pietilä, Ilkka (2020) Sairaanhoidtajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. Tutkiva Hoitotyö 18(2), 3–9.

Hedlund, Susan (2015) Oncology Social Work: Past, Present, and Future. Teoksessa Grace Christ, Carolyn Messner & Lynn Behar (toim.) Handbook of oncology social work : Psychosocial care for people with cancer. ProQuest Ebook Central, 9–13.

Helgeson, Vicki & Cohen, Sheldon (1996) Social Support and Adjustment to Cancer: Reconciling Descriptive, Correlational, and Intervention Research. Department of Psychology. Paper 265, 135–148.

Henson, Katherine & Brock, Rachel & Charnock, James (2019) Risk of Suicide After Cancer Diagnosis in England. *JAMA Psychiatry* 76(1), 51–60.

Hermanson Terhi & Vertio, Harri & Mattson, Johanna (2010) Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010(6).

Holmberg, Suvi (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen, (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus, 207–241.

Holmberg, Suvi (2017) Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa. *Janus* 25(1), 21–37.

Holmberg, Suvi (2020) Arki ei pysähdy: Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. Tampere: Yliopistopaino.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Yliopistopaino, 53–73.

Honkasalo, Marja-Liisa (2008) Reikä sydämessä: Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Tampere: Vastapaino.

House, James & Kahn, Robert (1985) Measures and Concepts of Social Support. Teoksessa Sheldon Cohen & Leonard Syme (toim.) *Social support and Health*. New York: Academic Press, 83–108.

Idman, Irja (2019) Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. *Duodecim: Lääkärin käsikirja*. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk?toc=500> Viitattu 10.12.2022.

Idman, Irja & Aalberg, Veikko (2013) Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter Roberts, Pirkko Kellokumpu-Lehtinen, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri, Lyly Teppo & Veikko Aalberg (toim.) *Syöpätaudit*. Duodecim: Helsinki, 860–872.

Jeminen, Maria (2016) Ajatuksia tutkijan paikasta reunalla alkuperäiskansatutkimuksessa. *AGON*. <http://agon.fi/article/ajatuksia-tutkijan-paikasta-reunalla-alkuperaiskansatutkimuksessa/> Viitattu 12.12.2021.

Joensuu, Heikki (2013) Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Teoksessa Heikki Joensuu & Peter Roberts & Pirkko Kellokumpu-Lehtinen & Sirkku Jyrkkiö & Mauri Kouri & Lyly Teppo & Veikko Aalberg (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/syt00160/do> Viitattu 3.3.2022.

Jokinen, Arja (2016) Vakuuttelevan ja suostuttelevan retoriikan analysoiminen. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino, 337–368.

- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (2016) Diskursiivinen maailma: Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 25–50.
- Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (2016) Kymmenen kysymystä diskurssianalyysistä. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 445–463.
- Juhila, Kirsi (2016) Tutkijan positiot. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino, 411–444.
- Julkunen, Raija (2006) Vastuupuheen esiinmarssi. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(5), 533–540.
- Kalaja, Paula & Hyrkstedt, Irene (2000) Heikot sortuu elontiellä. Asenteista englannin kieleen. Teoksessa Paula Kalaja & Lea Nieminen (toim.) Kielikoulussa – kieli koulussa. *Afinlan vuosikirja 2000*. Numero 58. Jyväskylä, 369–386.
- Kallio, Riitta & Jones, Marjaana & Pietilä, Ilkka & Harju, Eeva (2021) Perspectives of Oncology Nurses on Peer Support for Patients with Cancer. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society* 51 (2021). <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101925> Viitattu 1.3.2022.
- Kallioma-Puha, Laura (2017) Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31(3), 227–242.
- Kantola, Heli (2009) Vakavan sairastamisen merkitys elämäkulussa: esimerkkinä SLE. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Kataja, Eeva-Leena & Bertram, Raymond (2006) Aikuisten syöpäsairauden vaikutus perheeseen. *Psykologia* 2006(1), 16–28.
- Kovacs, Pamela & Bronstein, Laura (1999) Preparation for Oncology Settings: What Hospice Social Workers Say They Need. *Health & social work* 24 (1), 57–64.
- Kosonen, Miia & Laaksonen, Salla-Maaria & Rydenfelt, Henrik & Terkamo-Moisio, Anja (2018) Sosiaalinen media ja tutkijan etiikka. *Media & viestintä* 41(1), 117–124.
- Kumpusalo, Esko (1991) Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.
- Kuuppelomäki, Merja (2000) Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Elina Eriksson & Merja Kuuppelomäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 129–158.
- Kuusela, Pekka (2001) Sosiaalisen konstruktionismin liike sosiaalitieteissä. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Kuopion yliopiston painatuskeskus, 17–44.

Laaksonen, Salla-Maaria (2018) Taitavasti eettistä verkkotutkimusta. Vastuullinen tiede verkkojulkaisu. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimustyo/taitavasti-eettista-verkkotutkimusta> Viitattu 12.12.2021.

Laine, Helinä (2014) Sosiaalityö terveydenhuollossa on positiiviseen häiriköintiin perustuvaa taiteilua. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim). Terveys ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-Kustannus, 26–31.

Lehti, Tuija (2000) Potilaan fyysinen hoitotyö. Teoksessa Elina Eriksson & Merja Kuuppelomäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 67–92.

Lehto, Markku (2010) Auttaa vai ei – lähimmäisvastuun eettiset haasteet. Lähimmäisvastuu Suomessa – KETÄ KIINNOSTAA? ETENE-julkaisu 28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 9–10

Lehto, Siru (2020) Pitkä matka äidiksi. Jyväskylä : Jyväskylän yliopisto.

Lehto, Ulla-Sisko & Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko & Ojanen, Markku (2002) Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Duodecim 118, 1457–1465.

Lehto, Ulla-Sisko & Ojanen, Markku & Nieminen, Tarja & Turpeenniemi-Hujanen, Tanja (2017) Sosiaalisten Resurssien Vaikutus Hyvinvointiin Ja Terveysteen: Sairausspesifi Sosiaalinen pääoma. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 54(4), 297–309.

Leinonen, Leena (2020) Sosiaalityön ja terapian rajapinnalla: Sosiaalityön terapeuttinen orientaatio ja ammatillinen itseymmärrys psykiatrisessa erikoissairaanhoidossa. Kuopio: University of Eastern Finland.

Lim, Yonghun & Nickpour, Farnaz (2015) Inclusive design: from physical to psychosocial – a literature analysis towards a definition of psychosocial dimension in design. In: Proceedings of the 20th International Conference on Engineering Design. [https://www.researchgate.net/publication/326673569\\_Inclusive\\_design\\_from\\_physical\\_to\\_psychosocial\\_-\\_a\\_literature\\_analysis\\_towards\\_a\\_definition\\_of\\_psychosocial\\_dimensions\\_in\\_design](https://www.researchgate.net/publication/326673569_Inclusive_design_from_physical_to_psychosocial_-_a_literature_analysis_towards_a_definition_of_psychosocial_dimensions_in_design) Viitattu 10.3.2022.

Lindén, Mirja (1999) Terveystenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. STAKES raportteja 234. Helsinki: STAKES.

Lingens, Solveigh & Schulz, Holger & Bleich, Christiane (2021) Evaluations of psychosocial cancer support services: A scoping review. PLoS ONE 16(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251126> Viitattu 20.12.2021.

Lämsä, Anna-Maija (2004) Diskurssianalyysi empiirisen tutkimuksen lähtökohtana. <https://metodix.fi/2014/05/19/lamsa-diskurssianalyysi-empirisen-tutkimuksen-nakokulmasta/> Viitattu 8.11.2021.

Marlow, Beth & Cartmill, Tania & Cieplucha, Holly & Lowrie, Sarah (2003) An interactive process model of psychosocial support needs for women living with breast cancer. *Psycho-Oncology* 2003(12), 319–330.

Mattson, Johanna & Auvinen, Päivi & Bärlund, Maarit & Jukkola-Vuorinen, Arja (2016) Rintasyöpäpotilaan seuranta. *Lääketieteellinen aikakauskirja* 132(24), 2317–2323.

Mehnert, Anja & Koch, Uwe (2005) Psychosocial care of cancer patients—International differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 579–588.

Messner, Carolyn (2013) Resources for cancer patients. Teoksessa Brian Carr & Jennifer Steel (toim.) *Psychological Aspects of Cancer*. New York: Demos Medical.

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

Newton, Jade & O’Connor, Moira & Saunders, Christobel & Moorin, Rachael & Ali, Sayed & Nowak, Anna & Halkett, Georgia (2021) The Role of Psychosocial Support in the Experiences of People Living with Advanced Cancer: A Qualitative Exploration of Patients’ Perspectives. *Psycho-oncology* 30(3), 287–295.

Parkkisenniemi, Juha (2001) Sosiaalinen konstruktionismi, opettajantyö ja oppimisen uudet muodot. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) *Ruumis, minä ja yhteisö*. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus, 225–257.

Partington, Alan & Duguid, Alison & Taylor, Charlotte (2013) *Patterns and Meanings in Discourse : Theory and Practice in Corpus-assisted Discourse Studies (CADS)*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.

Peräkylä, Anssi (2000) Sairaus, puhe ja vuorovaikutus. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) *Terveyssoseologian suuntauksia*. Helsinki: Yliopistopaino, 74–103.

Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne (2009) *Kurssi kohti diskurssia*. Tampere: Vastapaino.

Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne (2019) *Uusi kurssi kohti diskurssia*. Tampere: Vastapaino.

Pitkäniemi, Janne & Malila, Nea & Tanskanen, Tomas & Degerlund, Henna & Heikkinen, Sanna & Seppä, Karri (2021) *Syöpä 2019. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta*. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 96. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2021.

Pohjola, Hanna (2021) Gynekologisiin syöpiin liitetty stigma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 2021(58), 191–202.

Potter, Jonathan (1996) *Representing reality: discourse, rhetoric and social construction*. London: Sage Publications.

Pälli, Pekka & Lillqvist, Ella (2020) Diskurssianalyysi. Teoksessa: Milla Luodonpää-Manni, Markus Hamunen, Reetta Konstenius, Matti Miestamo, Urpo Nikanne & Kaius Sinnemäki (toim.) *Kielentutkimuksen menetelmiä II*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 374–411.

Pynnönen, Anu (2013). Diskurssianalyysi: tapa tutkia, tulkita ja olla kriittinen. Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulun Working Paper N:o 379. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42412/978-951-39-5471-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 5.3.2022.

Rantala, Irma (2001) *Terapiatanssi*. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) *Ruumis, minä ja yhteisö*. Kuopio: Kuopion yliopisto, 93–134.

Romakkaniemi, Marjo & Väyrynen, Sanna (2011) Pähde- ja mielenterveyskuntoutujien kokemuksia psykososiaalisesta kuntoutuksesta. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.): *Kuntoutus muutoksessa*. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 135–151.

Rose, Stephen (2003) *Sosiaalityön missio*. Teoksessa Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) *Sosiaalisen vaihtuvat vastuut*. Juva: PS-kustannus, 193-205.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) *KvaliMOTV -menetelmäopetuksen tietovaranto*. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_6\\_1.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_6_1.html) Viitattu 23.12.2021.

Salminen, Eeva (2000) *Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito*. Teoksessa Elina Eriksson & Merja Kuuppelomäki (toim.) *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 11–41.

Sarafino, Edward & Smith, Timothy (2010) *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. 7th edition. New York: Wiley.

Saviniemi, Maija (2015) *On noloa, jos ammattilaiset tekevät tökeröitä kielioppivirheitä. Toimitushenkilökunnan kielenhuoltotaidot, -käytännöt ja -diskurssit*. Acta Universitatis Ouluensis, Series B, Humaniora vol. 127. Oulu. Oulun yliopisto.

Schofield, Penelope & Carey, Mariko & Bonevski, Billie & Sanson-Fisher, Rob (2006) *Barriers to the Provision of Evidence-Based Psychosocial Care in Oncology*. *Psychosocial oncology* 15(10), 863–872.

Schouten, Bojoura & Bergs, Jochen & Vankrunkelsven & Hellings, Johan (2019) *Healthcare professionals' perspectives on the prevalence, barriers and management of psychosocial issues in cancer care: A mixed methods study*. *European Journal of Cancer Care* 2019(28) <https://doi.org/10.1111/ecc.12936> Viitattu 3.4.2022.

Seppälä, Ullamaija (2003) *Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina*. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä



(toim.) Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 167–191.

Soivio, Juha (2003) Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo & Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 96–117.

Soronen, Kari (2021) Keskustelut kokemusasiantuntijoiden työelämäasemien rakentumisesta päihde- ja mielenterveystyössä. Työelämän tutkimus 19(2), 222–252.

STM (2010) Syövän hoidon kehittämien vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2010(6). <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72793> Viitattu 1.11.2021.

Sunela, Kaisa & Leppä, Sirpa & Kuittinen, Outi & Tinkanen, Helena & Tuohinen, Suvi & Schmitt, Florence & Korkeila, Eija (2020) Lymfoomahoitojen jälkeiset pitkäaikaishaitat, niiden ehkäisy ja seuranta. Duodecim 2020(136), 2373–2381.

Suomen Syöpäpotilaat ry (2021) Toimintakertomus. [https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2021/05/25134432/Syopapotilaat-toimintakertomus\\_2020-FINAL.pdf](https://syopa-alueelliset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/sites/271/2021/05/25134432/Syopapotilaat-toimintakertomus_2020-FINAL.pdf) Viitattu 6.1.2022.

SVT (2019) Väestön tieto- ja viestintätekniiikan käyttö. Suomalaisten internetin käyttö 2019. Helsinki: Tilastokeskus. [https://www.stat.fi/til/sutivi/2019/sutivi\\_2019\\_2019-11-07\\_kat\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/sutivi/2019/sutivi_2019_2019-11-07_kat_001_fi.html) Viitattu 6.11.2021.

Söllner, Wolfgang & Maislinger, Susanne & König, Alexandra & Devries, Alexander & Lukas, Peter (2004) Providing Psychosocial Support for Breast Cancer Patients Based on Screening for Distress Within a Consultation-Liaison Service.” Psycho-oncology 13(12), 893–897.

Tamminen, Rauno (1993) Tiedettä tekemään! Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

Taskinen, Mervi & Vettenranta, Kim & Jokinen, Eero & Lehtinen, Tuula & Arola, Mikko & Korpela, Merja & Möttönen, Merja & Pesola, Jouni & Voutilainen, Leena & Vähäkylä-Aulo, Anne & Mäkinen, Sari & Suontausta-Kyläinpää, Sirkku & Jyrkkiö, Sirkku & Lähteenmäki, Päivi (2014) Lapsuudessa tai nuoruudessa sairastettu syöpä parani – miten tukea terveyttä aikuisena? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 130(22), 2320–2330.

THL (2021) Syövän yleisyys. Helsinki : Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys> Viitattu 3.3.2022.

Tirola, Heli & Poutanen, Veli-Matti & Pylkkänen, Liisa (2020) Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2020(21), 63–86.



TENK (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf) Viitattu 12.12.2021.

Treanor, Charlene (2020) Psychosocial support interventions for cancer caregivers: reducing caregiver burden. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 14(3), 247-262.

Turtiainen, Riikka (2021) Verkkotutkimuksen eettisyyteen liittyvä sähköpostikeskustelu 29.11.2021.

Turtiainen, Riikka & Östman, Sari (2013) Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. Teoksessa: Salla-Maaria Laaksonen, Janne Matikainen & Minttu Tikka (toim.). *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*. Tampere: Vastapaino, 47–65.

Turunen, Jari & Piikivi, Leena & Mäkitalo, Jorma (2004) Sosiosomatiikka; uusi näkökulma laaja-alaisten oirekuvien hallintaan. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 120(17), 2063–2071.

Vartiainen, Erkki & Karjalainen, Sakari & Pylkkänen, Liisa & Vertio, Harri & Jalava, Katja & Järvisalo, Jorma & Koivunranta-Vaara, Päivi & Malila, Nea & Nurminen, Raija & Pajari, Anne-Maria & Reijula, Kari & Remes, Kari & Rodenberg-Ryhänen & Tammela, Teuvo & Virtamo, Jarmo (2014) Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025 Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos.

Vertio, Harri (1994) Syöpäpotilaan kuntoutuminen. *Lääketieteellinen Aikakauskirja* 110(15).

Vuoristo, Meri-Sisko & Tarkkanen, Maija & Palva, Tiina (2021) Rintasyöpäpotilas perusterveydenhuollossa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 137(22), 2427–2433.

Weckroth, Antti (2007) Mitä merkitsee “psykososiaalinen” päihdehoidossa? *Yhteiskuntapolitiikka* 72 (4), 426–436.

Willems, Roy & Bolman, Catherine & Mesters, Ilse & Kanera, Iris & Beaulen, Audrey & Lechner, Lilian (2016) Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-Oncology* 25, 51–57.

Yliruka, Laura & Heinonen, Jenika & Satka, Mirja & Metteri, Anna & Alatalo, Taija (2019) Terveyssoseaalityö näkyväksi : Terveyssoseaalityön tarve, interventiot ja ajankäyttö. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA. Työpapereita 2019(1).

Zebrack, Brad & Jones, Barbara & Smolinski, Kathryn (2015) *Oncology Social Work Interventions Throughout the Continuum of Cancer Care*. Teoksessa Grace Christ,

Carolyn Messner & Lynn Behar. Handbook of Oncology Social Work : Psychosocial Care for People with Cancer. Oxford University Press, 33–42.

Östman, Sari & Turtiainen, Riikka (2016) From research ethics to researching ethics in an online specific context. Media and Communication 4(4), 66–74.

## LIITTEET

Liite 1

### Potilasoppaat

Saatavilla osoitteesta <https://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/>

Eturauhassyöpäpotilaan opas	(Opas 1)
Fatigue eli hoitoväsymys ”Kun mitään en jaksa”	(Opas 2)
GIST-potilaan opas	(Opas 3)
Gynekologisen syöpäpotilaan opas	(Opas 4)
Ihosityöpäpotilaan opas	(Opas 5)
Keuhkosityöpäpotilaan opas	(Opas 6)
Kilpirauhassyöpäpotilaan opas	(Opas 7)
KLL-potilaan opas	(Opas 8)
KML-potilaan opas	(Opas 9)
Lymfoomapotilaan opas	(Opas 10)
Munuaissyöpäpotilaan opas	(Opas 11)
Myeloproliferatiiviset sairaudet (MPN)	(Opas 12)
Nuoren perheen selviytymisopas (vain verkossa)	(Opas 13)
Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas (vain verkossa)	(Opas 14)
Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa	(Opas 15)
Opas palliatiiviseen hoitoon siirtyvälle potilaalle ja hänen läheisilleen	(Opas 16)
Opas saattohoitopotilaan läheiselle	(Opas 17)
Opas syöpäpotilaan läheiselle	(Opas 18)
Rintasyöpäpotilaan opas	(Opas 19)
Saattohoitopotilaan opas	(Opas 20)
Seksuaalisuus ja syöpä	(Opas 21)
Selviytyjän matkaopas	(Opas 22)
Syöpäpotilaan kivun hoito	(Opas 23)
Syöpäpotilaana Suomessa	(Opas 24)
Tietoa aikuisten aivokasvaimista	(Opas 25)
Tietoa Waldenströmin taudista	(Opas 26)

## Liite 2

### Podcastit

#### (Podcast 1)

Pfocus-podcast, jakso 3: Psykososiaalinen tuki syöpäpoluilla.

<https://www.pfizer.fi/vastuullisuus/pfocus-foorumi/pfocus-podcastit>

Kuunneltavissa:

<https://open.spotify.com/episode/2J6OvGDFkdCfvUPLtEHqTW?si=psmY0KtmQa61SkJsQFGHGQ>

#### (Podcast 2)

Sylvan podcast: Sylva selvittää psykososiaalisen tuen kokonaisuutta tutkimuksella.

<https://www.sylva.fi/sylva-ry/sylva-saatio/>

Kuunneltavissa:

<https://soundcloud.com/user-251138480/sylvan-podcast-sylvan-selvittaa-psykososiaalisen-tuen-kokonaisuutta-tutkimuksella>

#### (Podcast 3)

Syöpä ja työ podcast, jakso 18: Psykososiaalisen tuen, kuntoutuksen ja puolison merkitys sairastumisen jälkeen - vieraana Minna Salakari.

<https://syopajatyo.fi/suomen-syopapotilaat-ry/podcast-sarja/>

Kuunneltavissa:

<https://www.supla.fi/episode/ae1a5200-a029-51fa-8714-51a63e1c7ff3>

#### (Podcast 4)

Yellow Stripe podcast: Lapsen sairastama syöpä.

<https://www.team-rynkeby.fi/uutisia/podcasts.aspx>

Kuunneltavissa:

[https://open.spotify.com/episode/1hEu11Ydjsvyra7DENyuv9?si=F2tsEzFcS7K8hfBfUu\\_4QQ](https://open.spotify.com/episode/1hEu11Ydjsvyra7DENyuv9?si=F2tsEzFcS7K8hfBfUu_4QQ)