

”ELÄMÄ ON ELÄMISEN ARVOISTA”

Rintasyövän aiheuttamasta sairauskriisistä toipuvien naisten kokemuksia

Pro gradu

Lea Junno

0308278

Kasvatustiede

Lapin yliopisto

Kevät 2015

ELÄMÄ ON ELÄMISEN ARVOISTA

Rintasyövän aiheuttamasta sairauskriisistä toipuvien naisten kokemuksia

Lea Junno

Kasvatustiede

Pro gradu

Sivuja 75, liitteitä 2.

Kevät 2015

TIIVISTELMÄ

Tutkimukseni tarkoitus on kartoittaa rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia sairaudesta selviytymisestä. Tarkoituksena on selvittää, minkä tekijöiden naiset kokivat tukeneen heidän sairaudesta selviytymistään diagnoosivaiheessa, hoitovaiheessa sekä hoitojen päättymisen jälkeisessä vaiheessa. Tutkimuksen tavoite on myös saada rintasyöpään sairastuneiden naisten ääni kuuluville. Tutkimusmenetelmä on narratiivinen, ja aineisto on kerätty kirjoitelmina.

Tutkimuksen tulosten mukaan rintasyövästä selviytymisessä on merkityksellistä saada mahdollisimman pian tietää sairauden hoidettavuudesta ja selviytymismahdollisuuksista. Myös sairaudesta kertominen ja asian jakaminen läheisten kanssa koettiin tukevan selviytymistä. Perheen ja läheisten kannattelu ja tuki koettiin merkittäväksi sairauden kaikissa vaiheissa.

Ammatillinen tuki koettiin erittäin tärkeäksi selviytymistä tukevaksi tekijäksi hoidon kaikissa vaiheissa. Oman asenteen merkitys sekä aiemmista haastavista elämäntilanteista selviytyminen osoittautuivat tärkeiksi tekijöiksi rintasyövästä selviydyttäessä. Aiemmin rintasyövän sairastaneiden vertaistuki nousi naisille voimavaraksi. Tutkimuksessani sairauskriisin läpikäyminen ja elämään uudelleensuuntautuminen johti naisia pohtimaan, mikä on elämässä tärkeintä. Sen kautta oman elämän asioille syntyi uusi arvojärjestys.

Asiasanat: rintasyöpä, kriisi, selviytyminen, narratiivisuus.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO

- 1.1 Tutkimuksen tausta ja tavoite 1
- 1.2 Tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset 2

2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET JA TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT 3

- 2.1 Aikuisen psykologinen kehitys elämänkaariteorian näkökulmasta 3
- 2.2 Äkillinen kriisi ihmisen elämänkulussa 6

3 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN ÄKILLISENÄ KRIISINÄ 9

- 3.1 Naiseuden särkyminen 10
- 3.2 Minäkuvan muuttuminen 11

4 RINTASYÖVÄN SAIRAUSKRIISISTÄ SELVIYTYMINEN 13

- 4.1 Selviytymistä tukevia tekijöitä 13
- 4.2 Sosiaalisen tuen teoria 15
- 4.3 Yksilöllisiä selviytymisen keinoja 18

5 TUTKIMUKSEN TIETOTEORIA JA TIEDONINTRESSI 21

- 5.1 Narratiivinen lähestymistapa 22

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS 23

- 6.1 Aineistonkeruun toteutus 23

7 ANALYYSI 25

- 7.1 Tutkimushenkilöiden kuvaus 25
- 7.2 Rintasyöpädiagnoosin kuuleminen 27
- 7.3 Diagnoosin aiheuttama järkytys ja kuolemanpelko 28
- 7.4 Tutkimustulosten odottamisen aiheuttama epätietoisuus 30
- 7.5 Sairauden vaikutukset jokapäiväiseen elämään hoitovaiheessa 31

8 RINTASYÖVÄSTÄ SELVIYTYMISTÄ TUKEVAT TEKIJÄT	35
8.1 Diagnoosin aikana selviytymistä tukevat tekijät	35
8.1.1 Perheen ja läheisten tuki	35
8.1.2 Ammatillinen tuki	37
8.1.3 Vertaistuki	38
8.1.4 Selviytymiskokemukset aiemmista kriiseistä	39
8.1.5 Tiedon saaminen sairaudesta selviämisen mahdollisuuksista	39
8.2 Hoitojen aikana selviytymistä tukevat tekijät	42
8.2.1 Ammatillinen tuki	42
8.2.2 Perheen ja läheisten tuki	43
8.2.3 Vertaistuki hoitovaiheessa	
8.2.4 Oman asenteen vaikutus selviytymiseen	46
8.2.5 Henkilökohtaiset selviytymiskeinot	47
8.3 Hoitojen jälkeen selviytymistä tukevat tekijät	49
8.3.1 Sairauden uusiutumisen pelosta selviytymistä tukevat tekijät	49
8.3.2 Sairauskriisistä selviytymisen psyykkiset muutokset	53
9 TUTKIMUKSEN TULOKSIA AIKAISEMPIEN TUTKIMUSTEN VALOSSA	56
9.1 Rintasyöpään sairastuminen naisen elämäkulussa	56
9.2 Selviytymistä tukevat tekijät diagnoosivaiheessa	57
9.3 Selviytymistä tukevat tekijät hoitovaiheessa	60
9.4 Selviytymistä tukevat tekijät hoitojen päätyttyä	65
10 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ	68
LÄHTEET	71
LIITE 1 Aineistopyyntö	
LIITE 2 Apukysymyksiä	

1 JOHDANTO

Rintasyöpä on yleisin naisten syöpä, ja sen ennustetaan nykyisten tilastojen valossa lisääntyvän voimakkaasti vuoteen 2020 mennessä. Syyksi tähän on esitetty eliniän pitenemistä ja ikääntyvien määrän nousemista (Syöpätapauksien määrät naiset Suomen Syöpärekisteri 2011.) Rintasyöpä on poikkeuksellinen tilanne naisen elämäkukulussa. Siinä naisen kyky selviytyä sairauden mukanaan tuomista haasteista joutuu koetukselle. Rintasyöpää pidetään nykyään jo hoidettavissa olevana sairautena sen varhaisen toteamisen vuoksi.

Länsimaisessa lääketieteessä on vallalla positivistinen ihmiskäsitys. Syöpäsairautta tutkitaan ja hoidetaan luonnontieteellisin perustein. Kun tauti diagnosoidaan, terveeseen naiseen lyödään sairaan leima. Kun syöpähoidot ovat päättyneet ja fysiologiset mittaukset osoittavat syövän parantuneen, naiselle annetaan terveen leima. Se antaa kehukset, miten jatkaa elämää sairauden jälkeen. Tällä tavoin syöpää on tähän asti määritelty. Tämän ajattelutavan mukaan, kun syöpä on pois ihmisruumiista, se on pois myös ihmisen mielestä, vaikka sairauden läpikäyneellä naisella mielen sisäinen myllerrys jatkuu. Sairastumisen kriisi on naiselle todellinen ja se vaatii myös mielen parantumista. Tutkimukseni aiheella on myös henkilökohtainen tausta sen vuoksi, että olen itse sairastanut rintasyövän viisi vuotta sitten.

Syöpään sairastuminen aiheuttaa väistämättä kriisin naisen elämässä. Epävarmuus taudin uusiintumisesta kuormittaa naista myös psyykkisesti. Miten nainen selviytyy sairauden aiheuttamasta kriisistä? Etsin tutkimuksellani kokonaisvaltaista tulkintaa rintasyövän sairastamisprosessiin.

1.1 Tutkimuksen tausta ja tavoite

Jokainen ihminen on yksilönä ainutlaatuinen. Rintasyöpä on jokaisen naisen biologisessa, psyykkisessä ja sosiaalisessa prosessissa naisen oman yksilöllisyyden läpäisemää. Jokainen nainen kokee asiat sairastuessaan omalla tavallaan, oman elämänsähistoriansa ja -kokemustensa kautta. Äkillisen kriisin toteutumisvaiheissa voidaan löytää kaikille ihmisille yhteisiä reagoimis- ja käyttäytymistapoja. Kriisistä selviytymiskeinojen etsimisessä painottuvat kuitenkin yksilölliset ja persoonalliset tekijät.

Tutkimuksessani minua kiinnostaa juuri naisen sairastumisen kriisissä käyttämät selviytymiskeinot. Miten hän hakee itselleen apua ja miten hän ottaa sitä vastaan. Mitkä tekijät hän kokee tukevan selviytymistään sairastumisen ja hoitovaiheiden aikana ja hoitojen jälkeen. Mitkä ovat ne keinot, joilla hän raivaa tiensä sairauden aiheuttamasta fyysisestä ja psyykkisestä pirstaloitumisesta hiljalleen kohti eheytymistä ja sairauden ”sulauttamista” osaksi omaa elämäntarinaansa.

Tutkimukseni tavoite on antaa ääni rintasyövän sairastaneiden naisten kokemuksille. Tutkimukseni voi avata mahdollisia uusia tulkintoja vakavasta sairaudesta selviämiseen, mikä on tutkimuksen teoreettinen merkitys.

Tutkimuksen yhteiskunnallinen merkitys on se, että naisella on perheessä voimakas tukijan ja kasvattajan rooli. Äidin hyvinvointi vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Kun äiti paranee, muutkin perheenjäsenet alkavat voida paremmin ja kykenevät paremmin hoitamaan yhteiskunnalliset velvollisuutensa.

1.2 Tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on saada tietää, mitkä tekijät rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat sairautensa vaikeaksi ja mitkä tekijät taas auttoivat heitä paranemisessa. Tutkin myös sitä, mitä selviytymiskeinoja rintasyöpään sairastuneet naiset ovat löytäneet sairauskriisistä selviämiseen. Tutkimuksen kysymyksenasettelu ohjaa tutkimuksen tekemistä. Kysymysten muodossa kiteytetään se, mitä aiheesta halutaan tutkia ja tietää.

Näkökulma tutkimukseeni on rintasyöpään sairautensa selviytymisen näkökulma. Rajasin tutkimukseni muista syöpäsairauksista vain rintasyöpään, joten aineistonkeruun tein Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen Rintasyöpään vertaistukiryhmissä, jotka ovat myös tutkimuskonteksti, eli tutkimuksen toteuttamisen paikka. Tutkimuksen toteuttamisen aika oli helmikuu ja maaliskuu 2013.

Tutkimusongelma on:

Mitkä tekijät auttoivat selviytymään sairautensa tuomista haasteista sairautensa eri vaiheissa?

Tutkimuskysymykset ovat:

Mitkä tekijät sinua auttoivat selviytymään sairautensa tuomista haasteista sairautensa eri vaiheissa: diagnosointivaiheessa, hoitovaiheessa ja hoitojen jälkeisenä aikana?

2 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET JA TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen keskeiset käsitteet ja teoreettiset lähtökohdat ovat aikuisen elämänkulku, äkilliset kriisit, rintasyöpään sairastuminen äkillisenä kriisinä ja sairuskriisistä selviäminen. Käsitteet pitävät sisällään oletuksia ilmiöstä. Ne kertovat, miten tutkimani ilmiö tutkimuksessani ymmärretään. Käsitteet ovat muuttuvia, prosessissa olevia. Käsitteiden avaaminen tutkimuksessa rakentaa yhteyttä tapahtumien välille.

Tutkimukseni sijoittuu aikuiskasvatuksen kenttään. Ihmisen elämä on elämänkulkuteorian näkökulmasta elinikäinen, ihmisenä kasvamisen prosessi. (Nurmi, Salmela-Aro, 2000,98). Seuraavaksi otteita aiheeseen liittyvistä aikaisemmista tutkimuksista edellä mainittujen käsitteiden ja teorioiden aihepiireistä.

2.1 Aikuisen psykologinen kehitys elämänkaariteorian näkökulmasta

Tuomi (2000, 15) kuvaa ihmisen elämänkulkua yleisesti kuvauksella elämänkaari. Elämänkaariteorian mukaan ihmisen elämänkulku etenee metaforan mukaan kaarisiltamaisesti lähtien syntymästä, edeten ylöspäin. Keski-iässä elämän kaarisilta on saavuttanut huippunsa ja kääntyy hiljalleen laskuun eli vanhuuteen ja päättyy elämän kuihtumiseen.

Nurmi ja Salmela-Aro (2000) näkevät ihmisen psykologisen kehityksen olevan koko elämän pituinen prosessi, joka rakentuu aina aiemmin koetun pohjalle. Ihmisen elinkaareen kuuluu jatkuva dynaaminen kehitys. Tämä näkökulma on Nurmen ja Salmela-Aron mukaan vakiintunut keskeiseksi kehityspsykologian

teoriassa. Elämänkaaren kehityksessä ovat vuorovaikutuksessa keskenään geneettiset, biologiset, historialliset, kulttuuriset, sosiaaliset ja psykologiset tekijät. Nurmi ja Salmela-Aro pitävät elämänkaaripsykologian tehtävänä näkemyksen luomista ihmisen psykologisen kehityksen rakenteesta ja vaiheista. Ihmisen kehityspolun ymmärtäminen auttaa tunnistamaan aiemman ja myöhemmän kehityksen tapahtumaprosessien väliset yhteydet. Se myös osoittaa yksilön psykologista kehitystä muovaavien biologisten- ja ympäristötekijöiden tuomat rajoitukset ja mahdollisuudet. (Nurmi & Salmela-Aro 2000, 86–87.)

Nurmen ja Salmela-Aron (2000, 92–94) mukaan ihminen vaikuttaa osittain myös itse omaan psykologiseen kehitykseensä. Myös ympäristö eli elämän tapahtumat, mahdollisuudet ja rajoitukset sekä aika asettavat ehtonsa ihmisen kehitykselle ja sille, miten hän itse voi sitä ohjata.

Ihmisen on tehtävä paljon valintoja koko elämänsä ajan. Nurmen ja Salmela-Aron (2000, 92–94) mukaan valintojen tekoon vaikuttaa ihmisen temperamentti, joka on jokaisella ihmisellä yksilöllinen, syntymässä saatu ja pysyvä persoonallisuuden piirre. Päätösten tekoon vaikuttaa kaikkien edellisten tekijöiden pohjalta kumpuava motivaatio sekä ihmisen aikaisemman elämänhistorian muodostamat kokemukset ja valinnat. On osoitettu kuitenkin, ettei kehitys ole aina näin suoraviivaista.

Nurmi ja Salmela-Aro (2000, 92–94) pitävät mahdollisena myös ihmisen kehityksen suuntautumista myöhemmin kokonaan uudella tavalla. Ihmisen motivaation ohjaamat toimintatavat sekä tulkinta omasta, sen hetkisestä, tilanteesta ohjaavat elämänkulkua. Toisaalta toimintatavat ja tulkinta muuttuvat elämän kuluessa. Omilla mielikuvilla on myös vaikutuksensa toimintaan. Nurmi ja Salmela-Aro toteavat ihmisen luovan erilaisia tarinoita itsestään. Tämä tapahtuu yleensä tapahtumien jälkeen ja riippumatta siitä, mitä todella tapahtui. Tällaiset identiteettitarinat ovat heidän mielestään tärkeitä, koska ne auttavat ihmistä luomaan mielekkyyttä omaan elämäänsä vaikeiden kokemusten jälkeen. (Nurmi & Salmela-Aro 2000, 92–94.)

Nurmi (1993, 171) kuvaa kehittämäänsä mallia, jonka pohjalta voidaan etsiä niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat ihmisen elämässään tekemiin valintoihin. Mallin keskeinen kysymys on, mitkä asiat ovat kenellekin tärkeitä eri elämän vaiheissa ja miksi. Ihminen luo itselleen erilaisissa elämänvaiheissa sellaisia tavoitteita, jotka ovat hänelle juuri siinä vaiheessa tärkeitä. Tämän tavoitteenluomisen psykologisena tarkoituksena on sovittaa yhteen yksilön omasta historiasta ja persoonallisuudenpiirteistä kumpuavat motivaatiot sekä toisaalta ympäristön mahdollisuudet, jotka heijastuvat kehitystehtävinä ja erilaisina ikänormeina. (Nurmi 1993, 171.)

Nurmi (1992, 487) toteaa tutkimuksessaan, että eri-ikäisten aikuisten tavoitteet heijastavat iänmukaisia kehitystehtäviä. Varhaisaikuisuuden tavoite on ammatillisen koulutuksen hankkiminen ja työelämään kiinni pääseminen. 25–34-vuotiaiden tavoitteet he taas liittyvät perheentymiseen tai ystävien olemassaoloon. 35–54-vuotiaana tärkeitä ovat heidän mukaansa ammatillinen kehittyminen, lasten tulevaisuuden ja elämän materiaalisen perustan turvaaminen. 55–65-vuotiaana ovat tärkeitä omaan terveyteen ja eläkkeelle siirtymiseen liittyvät kysymykset, ja myöhemmällä iällä terveyden lisäksi tavoitteet koskettelevat usein elämän syvempää merkitystä. (Nurmi 1992, 487.)

Nurmen ja Salmela-Aron (2000, 92–95) elämänkaarta voidaan tarkastella myös sosiologisesta näkökulmasta, jonka pääkohtana painotetaan sitä, millaisia siirtymiä ihmisen elämänkaaren aikana on. Ihmisen ikääntyminen ja sen mukanaan tuomat vaikutukset vallitseviin olosuhteisiin ja iänmukaisiin kehitystehtäviin tuottavat siirtymävaiheita, joilla on väistämätön vaikutus yksilön asemaan ja identiteettiin. Esimerkkejä tällaisista voidaan pitää siirtymää kodista opiskeluelämään, opiskelusta työelämään, parisuhteen aloittamista ja perheen perustamista. Naisilla vaihdevuosien kokemista voidaan pitää siirtymänä, joka liittyy usein terveyteen. (Nurmi & Salmela-Aro 2000, 92–95.)

2.2 Äkillinen kriisi ihmisen elämänselämissä

Jokaisen ihmisen elämään voidaan katsoa kuuluvan kehityskriisejä, jotka liittyvät ihmisen kehitykseen ja vanhenemiseen. Ne ovat normaaleja elämän luonnollisiin kriiseihin. Ne yllättävät aina ihmisen, koska ne ovat äkillisiä, odottamattomia ja voimakkaita tapahtumia. Ihmisen sen hetkiset henkiset resurssit ja elämäntilat vaikuttavat siihen, miten hän kriisin kokee sekä miten hän siitä selviää. (Cullberg 1991, 140–152.) Kriisillä on yleensä alku ja loppu, mutta pitkittyessään se voi olla altistava tai laukaiseva tekijä mielenterveyden häiriölle (Noppari, Kiiltomäki & Pesonen 2007, 158).

Äkillisestä kriisistä on erilaisia teorioita. Cullbergin (1991, 140–152) mukaan se on elämäntilavaihe, johon liittyy sekasorto, ristiriitaiset tunteet ahdistuksen ja epätoivon välillä. Äkillisessä kriisissä on kyse jostain ulkoisesta tai sisäisestä yllättävästä tapahtumasta, joka uhkaa ihmisen perusturvallisuutta. Tämän seurauksena ihmisen usko elämäntilavaiheeseen ja elämän tarkoitukseen saattaa horjua. Tätä tapahtumaa nimitetään Cullbergin mukaan myös traumaattiseksi kriisiksi.

Cullberg (1991, 140–152) jakaa traumaattisen kriisin neljään eri vaiheeseen. Ensimmäisessä eli sokkivaiheessa ihminen torjuu tapahtuneen, koska hänellä ei ole minkäänlaisia mahdollisuuksia sen läpikäymiseen. Psykkinen sokki suojaaa hänen mieltään sellaiselta tiedolta ja kokemukselta, jota se ei pysty vastaanottamaan.

Toisena vaiheena sokkivaiheen jälkeen tulee viikkoja tai kuukausia kestävä reaktiovaihe, jolloin ihminen alkaa tiedostaa häntä kohdanneen tapahtuman ja alkaa kohdata tunteitaan. Ihminen voi olla tuossa vaiheessa tuskainen ja jopa toimintakyvytön. Cullbergin (1991) mukaan reaktiovaiheen voidaan katsoa alkavan silloin, kun kriisiin joutuneen on pakko avata silmänsä todellisuuden näkemiseksi. Tässä vaiheessa kriisiin joutunut ihminen yrittää yleensä löytää jotakin merkitystä kaotillisessa tilanteessa. Ihminen tekee elämän epäoikeudenmukai-

suudesta kysymyksen ”miksi tämän piti tapahtua juuri minulle?”. Sokki- ja sitä seuraava reaktiovaihe muodostavat yhdessä kriisin akuutin vaiheen. (Cullberg 1991, 140–152.)

Ihmisen voimakkaat tunteet heräävät reaktiovaiheessa. Näistä tavallisimpia ovat viha, syyllisyys, pelko ja suru. Cullbergin mukaan näitä voimakkaita tunteita ei tarvitse pelätä, vaan ne tulee uskaltaa kohdata, jotta olisi mahdollista päästä käsittelemään niitä. (Cullberg 1991, 140–152.)

Reaktiovaihetta seuraa Cullbergin mukaan äkillisen kriisin kolmas eli työstämisvaihe, joka voi kestää muutamasta kuukaudesta vuosiin. Kriisin akuutti vaihe on päättynyt työstämisvaiheen alkaessa. Tässä vaiheessa ihminen alkaa hyväksyä tapahtuneen, eikä enää kiellä sitä. Prosessin edetessä ihminen antaa itselleen oikeuden tuntea vihaa ja sitten ajatuksen tasolla alkaa päästä selviytymisen alkuun. Ihminen käsittelee ajatukset, tunteet ja kokemukset yksin, läheisten tai ammattiauttajan kanssa. Tämän surutyön aikana ihminen luo uutta kuvaa itsestään. (Cullberg 1991, 140–152.)

Kun ihminen kykenee hyväksymään tapahtuneen ja ajatukset ovat selkiytyneet, alkaa hänen sopeutumisensa uuteen tilanteeseen. Palautuminen kriisistä etenee ja ihminen alkaa pikkuhiljaa toimia entiseen tapaansa ja ottaa vastaan taas uusia kokemuksia. Hänelle alkaa pikkuhiljaa palautua usko siihen, että hänen elämänsä kantaa. Ihmisen ajatusmaailma laajenee ja hän alkaa taas vähitellen suuntautua tulevaisuuteen oltuaan siihen asti täysin keskittynyt traumaan ja menneisyyteen. (Cullberg 1991, 140–152.)

Neljäs eli uudelleen suuntautumisen vaihe jatkuu Cullbergin mukaan kuukausista vuosiin, ja vähitellen tapahtuu sopeutumisprosessi, jolloin traumaattisesta kokemuksesta tulee ihmiselle osa itseä. Silloin ihminen alkaa päästä irti tapahtuneesta ja jatkaa elämäänsä. (Cullberg 1991, 140–152.)

Venkula (2005) toteaa äkillisen kriisin syntyvän silloin, kun jotain sattumana tulevaa tapahtumaa ei ainakaan aluksi osata mitenkään järkevästi kohdata. Kriisi tuntuu kokijassaan sokkina, konfliktina tai säikähdysten tilana. Ihminen on kokenut muutoksen, jossa kriisi aiheuttaa hyvin voimakasta ristiriitaa. (Venkula

2005, 28-31.) Heiskanen (1994, 16) taas kuvaa äkillistä kriisiä muutoksen käynnistäjänä. Elämä muuttuu sekavammaksi ja äkillisen kriisin liike pakottaa ihmisen muutoksen turbulenssiin.

Kriisissä epävarmuus kasvaa huippuunsa. Siksi kriisien ymmärtäminen ja kohtaaminen on merkittävä osa elämän epävarmuuden kohtaamista. (Heiskanen 1994,16). Venkula (2005, 14–24) toteaa, että ihminen kokee elämän rutiinit turvallisina ja varmuutta tuovina. Epävarmuuden kohtaamista estää ennen muuta kyvyttömyys luopua varmuudesta. Heiskanen (1994,16) toteaa, että äkilliset kriisit merkitsevät ihmiselle epävarmuuden aikaa, koska kriisistä selviytyminen on vanhasta elämisen mallista luopumista. Luopuminen vanhasta elämisen mallista on ihmiselle tuskallista, koska totutussa mallissa on turvallista elää, vaikka se ei enää toimisikaan. (Heiskanen 1994,16.)

Venkulan (2005, 14–24) mukaan keskeistä on kysymys, mitä voimme käytännössä tehdä silloin, kun odottamaton tapahtuu. Todellisuus pitäisi hänen mukaansa ymmärtää tapahtumien dynaamisena prosessina, joka sisältää sekä pysyviä, vakaita että muuttuvia, uutta luovia prosesseja. On olennaista tunnistaa, milloin voidaan toistaa vanhaa ja milloin on aika luoda uutta. (Venkula 2005, 94–95.)

Heiskasen (1994) mukaan ihminen työstää surutyössä traumaattiseen kriisiin kuuluvan menetyksen. Hän toteaa, että surutyön aikana ihmisen ajattelussa tapahtuu muutos. Minäkuva, uskomukset, arvot ja asenteet muuttuvat. Surutyön päättymisenä voidaan hänen mielestään pitää menetyksen hyväksymistä ja elämään uuden tarkoituksen löytämistä. (Heiskanen 1994, 28.)

Lindqvist (2004) toteaa, että elämässä tapahtuu myös sellaista, mihin ihminen ei voi mitenkään vaikuttaa. Ihmiseen on hänen mukaansa luotu mekanismeja, jotka auttavat kestämaan vaikeitakin tilanteita. Surun tärkein tehtävä on auttaa ihmistä suostumaan sisäisesti siihen, mikä ulkoisesti on tullut elämässä pakolliseksi. (Lindqvist 2004, 72.)

3 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN ÄKILLISENÄ KRIISINÄ

Aalberg & Idman (2007) toteavat, että yksi ihmisen kohtaamia suurimpia äkillisiä kriisejä elämässä on syöpään sairastuminen, joka koetaan tavallisesti uhkaavana terveyden menetyksenä ja kuolemanpelkona. Toinen ihminen reagoi syöpään eri tavalla kuin toinen. Aalbergin ja Idmanin mukaan vaihtelu psyykkisessä reagoinnissa kertoo myös potilaiden erilaisista sopeutumiskeinoista. (Aalberg & Idman 2007, 789–790.)

Leinon (2011) tutkimuksen mukaan rintasyöpään sairastuminen on naiselle yllyttävytydessään henkisesti voimakas ja raskas kokemus. Jo syövän epäilyvaihe murtaa äkillisesti sairastuneen ja hänen läheistensä elämän perusturvallisuudentunteen. Leinon tutkimuksessa rintasyöpään sairastuneet naiset tunsivat syöpädiagnoosin saatuaan kuolemankauhua. Toiset kokivat omaan kuolemaan liittyvää ahdistusta, toiset taas tunsivat ahdistusta ajatuksesta omasta perheestä luopumisesta. Sairauden tuottama kuolemanuhka aiheutti voimattomuutta ja avuttomuudentunteita. Sairauden tässä vaiheessa naisilla ei ollut voimia hakeutua ammattiauttajan luokse. (Leino 2011, 197–205.)

Leinon (2011, 99) tutkimuksessa naisten reagoititapa äkilliseen kriisiin oli yksilöllistä. Jotkut naiset ottivat tiedon vastaan maltillisesti ja rauhallisesti. Lisäksi he olivat luottavaisia hoitomenetelmien ja taudin parannettavuuden suhteen. Perusteena tälle Leino pitää sitä, että syöpä saattaa olla heille sairaus muiden sairauksien joukossa tai heillä on jo entuudestaan tietoa rintasyövästä ja sen enusteesta. Toisena ääripäänä ovat Leinon mukaan he, joille syöpätiedon saamisesta seuraa sokki ja jopa käännekohta koko elämään. Jo epäily sairaudesta herätti näissä naisissa psyykkistä oireilua ja pahoinvointia sekä tunteiden myllerrystä.

Aalberg ja Idman (2007) pitävät selityksenä eroille potilaan psyykkisessä reagoinnissa sitä, että syövän aggressiivisuus ja etenemisaste löydettyä vaihtelevat eri tapauksissa. Psyykkinen kriisi voi kehittyä missä vaiheessa tahansa sairautta. Samankin lajin syöpä voi eri potilailla olla hyvin erilainen. Myös hoitoissa on erilaisia mahdollisuuksia eri vaiheita. Aalberg ja Idman (2007) korostavat, että syöpäsairauden ja hoitojen eri vaiheisiin liittyy tiettyjä asioita, joihin potilaiden täytyy sopeutua. Sairastuneelle asetetut sopeutumisen vaatimukset ovat erilaisia riippuen siitä, onko kyseessä syövän diagnoosivaihe, primaarihoitovaihe, sekundaarihoitovaihe vai seurantavaihe. (Aalberg & Idman 2007, 789–790.)

Sairauden ja hoitojen myötä potilaat kokevat monenlaisia tunteita, kuten surua, vihaa, pelkoa, hämmennystä, vastenmielisyyttä, mielenkiintoa, väsymystä, tyytymättömyyttä, häpeää ja syyllisyyttä. Lisäksi syöpää sairastava tuntee usein järkytystä, leimautumista, ahdistusta, yksinäisyyttä ja masentuneisuutta. (Muurinen 2009, 30).

3.1 Naiseuden särkyminen

Leino (2011) kuvaa rintasyövän hoitovaiheen jälkeistä psyykkistä työstämistä naiseuden särkymisen ja siitä johtuvan minäkuvan muuttumisen työstämiseksi. Leikkauksesta ja syöpähoidoista aiheutuvat ulkoiset kehonkuvan muutokset vaikuttavat naisellisuuden kokemiseen ja oman naisellisuuden särkymisen kokemukseen. Erityisen vaikeaa Leinon mukaan naiselle on hiusten lähteminen, sillä kalju muuttaa sairauden näkyväksi myös muille. Hiusten lähteminen vaikuttaa suoraan minäkuvaan ja lisää entuudestaan syöpään sairastumisesta johtuvaa itsetunnon laskua heikentäen itseluottamusta. Hiusten puuttuminen näkyy selvemmin ulospäin. Näin ollen nainen kokee hiusten lähtemisen usein vaikeampana kuin rinnan menettämisen. (Leino 2011, 201.)

Kellokumpu-Lehtisen, Väisälän ja Hautamäen (2003, 241) mukaan myös rinnan menetyks on naiselle ahdistava kokemus, sillä rinnat liitetään läheisesti naisellisuuteen ja seksuaalisuuteen. Leino (2011) pitää tätä syynä siihen, että nainen kokee rintasyövän hyökkäyksenä naisellisuuden ytimeen ja tuntee surua ulospäin näkyvän naisellisuuden symbolin menettamisestä. Myös rinnanpoistosta johtuva arpi koetaan naisellisuutta heikentävänä. Tästä johtuen nainen tuntee olevansa epätäydellinen ja vajaa, sillä minäkuvan muutos aiheuttaa eriasteisia rikkinäisyyden ja vaillinaisuuden tunteita. (Leino 2011, 201.)

3.2 Minäkuvan muuttuminen

Minäkuvalla tarkoitetaan yksilön omaa käsitystä itsestä ja omista ominaisuuksista. Leinon (2011) mukaan vakavaan sairastumiseen liittyvillä minäkuvan muutoksilla on pitkäkestoisia vaikutuksia rintasyöpää sairastavan naisen terveyteen ja hyvinvointiin. Naisen sisäinen minäkuva ja näkemys omasta itsestä muuttuvat ja entinen minä ikään kuin pyyhkiytyy pois sairastamisen myötä. Naisen persoonallisuus katoaa ja hän tuntee olonsa erilaiseksi kuin ennen. Leinon mukaan minäkuvan muuttuminen ja naisellisuuden heikkeneminen aiheuttavat usein myös elämänlaatua heikentäviä psyykkisiä ongelmia, kuten alakuloa ja ahdistusta. (Leino 2011, 197.)

Hahon (2006) mukaan naisen sairastuminen rintasyöpään kääntää katseen omaan olemiseen uudessa valossa. Oman kehon muuttumisen oivaltaminen sekä elämän kokonaisuuden paljastuminen, johon kuuluu myös ennalta odottamattomat muutokset, johtavat naisen eksistentiaaliseen kriisiin. Silloin jokin aikaisemmin koettu, tuttu ja tavallinen muuttuu muotoaan uudeksi, oudoksi, epätavalliseksi ja pelottavaksi. Nainen ei myöskään tunne hoitojen sivuvaikutusten vuoksi muuttunutta kehoaan samaksi kuin ennen syöpään sairastumista. Keho on ikään kuin tuottanut pettymyksen, eikä nainen enää kykene hyväksymään vartaloaan tai luottamaan sen toimintaan. Haho pääättelee, että muutos kehon uuteen olemisen muotoon vaatii naiselta uuden kehonkuvan psyykkistä

työstämistä ja hyväksymistä. Samoin luottamus oman kehon toimintaan on luotava uudelleen. Psyykinen toipuminen leikkauksesta vaatii aikaa, tukea ja totuttelemista omaan kehoon ja uuteen sisäiseen minäkuvaan. (Haho, 2006, 187.)

4 RINTASYÖVÄN SAIRAUSKRIISISTÄ SELVIYTYMINEN

4.1 Selviytymistä tukevia tekijöitä

Leinon (2011) mukaan syövän diagnoosin kuullessaan naiset pitivät tärkeänä saada lääkäriltä tietoa sairaudesta, sen hoidettavuudesta ja ennusteesta. Syöpään sairastumisen kuuleminen puhelimitse koettiin epäinhimillisenä. Vähimmäisvaatimus olisi kuulla näin järkyttävä uutinen ihmiseltä ihmiselle. Leinon tutkimuksessa tuli esiin se, että myös lääkäri saattoi hätäntyä syöpädiagnoosista, joka lisäsi sairastuneen ahdistusta ja hämmennystä tilanteesta. (Leino 2011, 99–100.)

Leinon tutkimuksen tulokset osoittivat, että sairastuneelle annettu tieto tuli rytmittä sairausprosessin vaiheiden mukaiseksi. Diagnoosivaiheessa naisen tiedon vastaanottaminen oli rajallista ja edellytti välitöntä ja lyhyen aikavälin tietoa sairauden hoitamisesta. Tieto sairauden hoidon etenemisen aikatauluista koettiin auttavan kaoottisen tilanteen jäsentämisessä. (Leino 2011, 197–205.) Elstadin (2003) mukaan sairastuneen kommunikointikyky heikkenee sekavassa ja ahdistavassa elämäntilanteessa. Ammattiauttajien olisi tärkeää miettiä oman ilmaisunsa selkeyttä ja helppotajuisuutta. (Elstad 2003, 11.)

Elstad (2003) toteaa, että akuutin kriisin kohdatessa on tärkeää, että asiasta saa kertoa niin pian kuin mahdollista, mutta vasta sitten kun kriisiin joutunut on itse siihen valmis. Käytännön apu ja tuen saaminen tukihenkilöltä on tarpeellista. (Elstad 2003, 11.) Elstad on sitä mieltä, että ihmisen pitäisi voida kertoa, mitä hän tuntee ja saada reagoida tunteilla tapahtuneeseen. Tässä tilanteessa ihmistä ei tarvitse paljon ohjailla, eikä välttämättä esittää hänelle kysymyksiä. Lähellä olijan tehtävänä on ennen kaikkea kuunteleminen. (Elstad 2003, 11.)

Hammarlundin (2004,74) mukaan kriisissä olevan ihmisen auttamisessa tärkeää on tiedon antaminen, huolenpidon osoittaminen sekä ajan antaminen kuuntelulle ja rauhoittelulle, jotta epätodellinen saadaan tuntumaan ymmärrettävälle ja todelliselle. Asioita ei pidä väaristellä, mutta kaikkea ei tarvitse välttämättä kertoa. Hammarlund painottaa, että auttajan pitäisi olla rehellinen, mutta hienotunteisesti ja myötätuntoisesti. Hänen mukaansa kriisiin joutunutta tulisi auttaa tarkastelemaan tilannettaan realistisesti. Autettavaa pitää ymmärtää hänen vaikeassa tilanteessaan ja auttajan tulee olla valmis hyväksymään erikoinenkin käyttäytyminen. (Hammarlund 2004, 78.) Hammarlund toteaa, että auttajan tulisi olla riittävän vahva kestääkseen kriisissä olevan tunteenpurkaukset. Samoin kuin Elstad, myös Hammarlund painottaa, että auttajan pitäisi välittää läheisyyttä ja lämpöä, joista kriisissä oleva ihminen tuntee saavansa apua ja tukea.

Leinon (2011) mukaan leikkaushoidossa rinnan säilyttäminen ei ollut tärkeintä, ja naiset suostuivat koko rinnan poistoon ilman miettimisaikaa. Leikkauksen aikaisessa hoidossa naiset pitivät merkittävänä mahdollisuutta keskustella kahden kesken lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa intiimin alueen vakavasta sairaudesta, eli suojata näin yksityisyytensä. Vertaistuen ja samaistumisen kannalta naiset pitivät tärkeänä, että heidät sijoitettiin samaan huoneeseen toisten rintasyöpäpotilaiden kanssa. (Leino 2011, 197–210.)

Leinon (2011) tutkimustulosten mukaan sairauden ahdistavin vaihe oli syövän diagnosoinnista leikkauksen jälkeiseen lopulliseen tulokseen, jossa selvisi syövän laatu ja sen hoidettavuuden ennuste. Epätietoisuus ennen lopullisen diagnoosin varmistumista oli epätoivoista, ahdistavaa ja henkisesti kuormittavaa aikaa, jolloin haluttiin olla vain kaikkein lähimpien kanssa. Perheen ja läheisten kiinteä yhteys ja myötäeläminen auttoivat tunnekuorman jakamisessa. Puolison fyysinen läsnäolo, käytännön apu ja myötäeläminen oli tärkeä selviytymisen kannattelijia kuormittavimpien vaiheiden aikana. (Leino 2011, 197–205.)

Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 52) mukaan selviytyminen on seuraus uhkien, menetysten ja haasteiden hallintayrityksestä. Näiden selviytymisyritysten tavoitteena on heidän mukaansa tilanteen saaminen hallintaan siten, että stressin lähde häviäisi tai sen vaikutus lievenisi. (Lazarus & Folkman 1984, 52) Jos tilan-

teen ydinteema on ihmisen tavoitteiden kannalta uhkaava, esimerkiksi vakava sairaus, jossa on kuolemanvaara, silloin uhka ylittää ihmisen voimavarat, ja hän alkaa pyrkiä erilaisiin sopeutumiskeinoihin. Käsillä oleva tilanne pyritään heidän mukaansa ratkaisemaan Coping-keinoilla. Coping-keinoja voivat heidän mukaansa olla oireiden käsittely lääkkeillä tai alkoholilla, tilanteen väistäminen, etäisyyden otto tilanteeseen, keskittämällä energiansa jonnekin muualle tai vaihtamalla ympäristöä. Liikunta ja fyysisen kunnan rakentaminen ovat heidän mielestään hyvin rakentavia coping-keinoja. Harrastukset, jotka mahdollistavat etäisyydenoton tilanteeseen, kuuluvat Lazaruksen ja Folkmanin määrittelemiin coping-keinoihin. He perustelevat tätä sillä, että harrastuksessa ihminen voi tehdä sitä mistä pitää ja haluamallaan tavalla. Ja juuri tämä voi heidän mielestään aiheuttaa kontrollin ja hallinnan tuntemuksia, jotka ovat uhattuna vakavan sairastumisen kohdatessa. (Lazarus&Folkman 1984, 52-57.)

Lazarus ja Folkman väittävät, että Coping-keinojen käyttö uhkaavassa tilanteessa auttaa ongelman vaikutuksen ja siitä aiheutuvien oireiden vähenemiseen, itsetunnon ja hallinnantunteen ylläpitoon, jotka ovat koetuksella vakavan sairauden kohdatessa. Ne voivat heidän mukaansa myös auttaa suotuisten arvioiden ylläpitämisessä. Esimerkkinä he mainitsevat niiden voivan antaa toivoa vakavasta sairaudesta selviämiseen. (Lazarus&Folkman 1984, 58.)

4.2. Sosiaalisen tuen teoria

Leinon (2011, 45) kehittämän sosiaalisen tuen teorian mukaan naisten rintasyövästä selviytyminen tapahtui sosiaalisen tuen avulla kolmivaiheisesti. Sosiaalisella tuella Leino tarkoittaa läheisten, hoitohenkilökunnan ja vertaisten sairastuneelle antamaa tukea. Tutkija määrittelee selviytymisen ensimmäiseksi, akuutiksi vaiheeksi syöpähoitojen alkamisen. Hoitojen päättymisen vaihetta Leino nimittää palautumisen vaiheeksi. Kolmas on pysyvän selviytymisen vaihe.

Leinon (2011, 197–210) mukaan syöpähoitojen alkamisen vaiheessa hoitohenkilöstön sosiaalinen tuki antoi naiselle toivoa ja auttoi yksinäisyyden ja pelontunteeseen sekä vähensi sairauteen liittyvää epätietoisuutta. Rintasyövän hoitovaiheessa naiset tarvitsivat selviytyäkseen runsaasti tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta. Sairauden hoitamisesta saatu tieto toimi ikään kuin navigaattorina, joka johdatti naisen läpi sairausprosessin aktiivin vaiheen eli hoitovaiheen. Tutkimuksessa ilmeni, että hoitohenkilökunnalta saatu tiedollinen tuki muuttui emotionaaliseksi tueksi, kun se saatiin tarpeidenmukaisesti oikealla hetkellä.

Perheen, läheisten ja hoitohenkilöstön tuen ohella tutkimuksessa korostettiin vastavuoroisten tunteiden jakamista potilastovereiden ja vertaisten kesken. Vertaistuki koettiin merkittävänä selviytymistä tukevana tekijänä sekä hoitojen aikana että hoitojen jälkeen vertaistukiryhmissä. Jotkut naisista solmivat ystävyyssuhteita vertaisten kanssa ja pitivät yhteyttä heihin puhelimitse ja vierailen. (Leino 2011, 197–210.) Leinon tutkimustulosten mukaan naisen voimakkain akuutti kriisi helpotti sädehoidon aikana ja hänellä heräsi kiinnostus tautiin ja hoidon vaikuttavuuteen. Oirepoliklinikka, johon oli mahdollista ottaa yhteyttä sairauden seurantakäyntien välillä, koettiin turvallisuudentunnetta ylläpitäväksi. Sosiaalinen tuki auttoi sairautta vastaan taistelemisessa ja lisäsi myönteisyyttä tulevaisuutta kohtaan. (Leino 2011, 45–46.)

Hoitojen päättymisen vaiheessa syöpähoitojen sivuoireiden aiheuttamat ongelmat sekä vaikeus mukautua muuttuneeseen kehonkuvaan ovat hallitsevia. Tässä vaiheessa Leino (2011, 45–46) mainitsee hoitohenkilöstön, läheisten ja vertaisryhmän tuen osoittautuneen tärkeäksi uuden minäkuvan muodostamisessa. Berterö & Wilmothin (2007) tutkimus osoittaa, että naiset tarvitsivat erityisen paljon tukea läheisiltään rintasyövän hoitojen jälkeisessä kehon- ja minäkuvan uudelleen muodostumisessa. Sairauden aiheuttama kuolemanpelko johti itsetutkiskeluun ja sitä kautta elämänarvojen muuttumiseen. (Berterö & Wilmoth 2007, 199–201.)

Lauverin ym. (2007, 107) mukaan naisten suurin tuen tarve oli heti hoitojen päätyttyä. Leideniuksen ym. (2010, 1195) mukaan naiset eivät pysty sopeutumaan hoitojen päättymisen aiheuttamaan epävarmuuteen, jos pelkoa taudin uusiutu-

misesta ei ole ohitettu. Psykkisen avun tarve säilyy naisilla hoitojen jälkeen. Auttavina selviytymiskeinoina naisilla oli sairauden hyväksyminen, uskon turvautuminen ja ajatusten tietoinen suuntaaminen pois sairaudesta erilaisen tekemisen avulla. Kolmannessa, pysyvän selviytymisen vaiheessa mukauduttiin Leinon mukaan sairauteen, ja luottamus tulevaisuuteen vahvistui. Tässäkin vaiheessa korostui läheisten tuki. (Leino 2011,44.) Sosiaalisen tuen puuttumisella on osoitettu olevan erityinen vaikutus psykososiaalisen ja fyysisen toiminnan heikkenemiseen. Riittämätön sosiaalinen tuki, toivottomuuden tunne ja kyvyttömyys ilmaista negatiivisia tunteita puolestaan ovat osoittautuneet Leinon mukaan heikentäviksi tekijöiksi rintasyövästä selviytymisessä. (Leino 2011,45-46.)

4.3 Yksilöllisiä selviytymisen keinoja

Lazarus ja Folkman (1984, 52–54) katsovat, että ihmisellä on tietty määrä voimavaroja, joiden avulla hän selviää normaalista elämän stressiä tuottavista tilanteista. Kun ihminen joutuu uhkaavaan tilanteeseen, joka ylittää hänen voimavaransa, hän alkaa kokea stressiä. Selviytyminen perustuu Lazaruksen ja Folkmanin mukaan stressiteorioihin, joissa elämää kuormittavat tekijät nähdään voimavarojen menetystä uhkaavina tilanteina tai tapahtumina. He toteavat, että selviytymisprosessissa arvioidaan omaa tilaa ja voimavaroja, joiden avulla yrittään hallita sisäisiä tai ulkoisia vaatimuksia tai kuormittavaa tilannetta, kuten syöpään sairastumista.

Ihmisen käyttämät selviytymiskeinot täydentävät Lazarus ja Folkmanin (1984, 52–54) teorian perusteella toisiaan ja ne voivat olla käytössä samanaikaisesti. He ovat havainneet, että kokiessaan uhkaavan tilanteen ihminen tekee välittömästi primaariarvion siitä, mikä on uhkatekijän ydinteema. Jos tämä ydinteema ei uhkaa ihmiselle tärkeitä asioita ja tavoitteita, uhka on lievä ja ihminen kokee sen haasteena. Tällöin ihminen tekee heidän näkemyksensä mukaan primaariarvion siitä, onko tilanne muutettavissa vai onko se vain hyväksyttävä. Ihminen

tekee arviointiprosesseja senhetkisten voimavarojensa perusteella. (Lazarus & Folkman 1984, 52–54.)

Lazaruksen ja Folkmanin mukaan primaariarviota seuraa sekundaariarvio. Jos tilannetta ei pysty ratkaisemaan, pyritään tilanteen merkitystä muuttamaan kognitiivisesti. Jos tilannetta ei voi muuttaa, ihminen voi ajatella kognitiivisesti, että tällä tilanteella on jokin tietty merkitys hänelle, esimerkiksi se auttaa minua kasvamaan ihmisenä. Sekundaariarviossa otetaan käyttöön coping-keinot eli stressinkäsittelykeinot, jotka johtavat tunne-ilmaisuun ja toimintaan. Coping-keinot auttavat stressinhallintaan ja tilanteen uudelleen arviointiin. (Lazarus & Folkman 1984, 52-57.)

Ihmisellä on taipumus pyrkiä selviytymään ongelmatilanteista ja siten hallitsemaan elämäänsä. Lazarus ja Folkman (1984, 52–54) sanovat, että stressaavan elämäntilanteen aiheuttamien vaatimusten ja resurssien välinen epäsuhta johtaa yrityksiin saada tilanne hallintaan. Tällainen hallintayritys voi kohdistua yksilöä uhkaavan tilanteen tai tunteiden hallintaan. Ongelmasuuntautunut ihminen pyrkii ongelman ratkaisuun ajattelun, miettimisen ja pohtimisen avulla tai käyttäytymällä niin, että hän kehittää arkipäivään soveltuvia menetelmiä. (Lazarus & Folkman 1984, 52–54.)

Ayalonin (1995) mukaan kriisistä selviytyminen vaatii aktiivista uudelleensuuntautumista, jossa vaikeuksien voittaminen edellyttää tehokasta fyysisten ja henkisten voimavarojen käyttöönottoa sekä ulkoisten tukiverkoston hyödyntämistä. Ayalon luokittelee selviytymisvoimavarat neljään päätyyppiin: henkilökohtaiset, ihmisten väliset, organisatoriset ja yhteisölliset voimavarat. Henkilökohtaisiin voimavaroihin kuuluvat hänen mukaansa asenteet, työskentelystrategiat, vapaa-ajan harrastukset ja kaikki se mitä ihminen tekee vähentääkseen stressiä. Ihmisten välisiin voimavaroihin hän laskee kuuluvaksi esimerkiksi perheen rakkaus, ystävien ja vertaisryhmän tuki sekä muu sosiaalinen elämä. Organisatorisiin voimavaroihin kuuluvat hänen mielestään ammatillinen tuki ja ohjaus sekä kurssitus. Yhteisöllisinä voimavaroina Ayalon pitää kaikkia mitä yhteisöllä on tarjota yksilölle sosiaalipalveluiden, yhdistysten, kulttuuri- ja vapaa-ajan tai hengellisyyden muodossa. (Ayalon 1995, 14.)

Heiskanen (1994) on tutkimuksessaan jakanut selviytymiskeinot ongelmanratkaisemiseen keskittyviin keinoihin ja tunne-elämään keskittyviin keinoihin. Ongelman ratkaisemiseen keskittyvinä keinoina hän pitää ongelman suunnitelmallista ratkaisua, käytännön toimintaa, odottamista ja malttamista sekä sosiaalisen tuen hakemista. Tunne-elämään keskittyviä keinoja ovat hänen jaottelussaan tunteenpurkaukset, etäisyyden ottaminen, itsekontrolli, oman vastuun hyväksyminen, pakeneminen, vältteleminen, kieltäminen ja myönteinen uudelleenarviointi. Heiskanen mukaan on tärkeämpää pitää kiinni elämän toimivista osaluista kuin juuttua menetettyihin osa-alueisiin. (Heiskanen 1994, 167.)

Ayalonin (1995) mukaan kriisistä selviytymisessä on kyse prosessista, johon kuuluu mikä tahansa toiminta, joka vähentää tai poistaa fyysistä tai psyykkistä uhkaa eli auttaa tilanteen hallitsemisessa. Selviytyminen edellyttää hänen mielestään monia asioita. Hän toteaaakin, että selviytymiseen tarvitaan muutosvalmiutta itsessä tai muutosvalmiutta olosuhteissa. Selviytyminen voi hänen mukaansa olla tiedostettua tai tiedostamatonta. (Ayalon 1995, 15.)

Ikonen (2000) puolestaan määrittelee selviytymisen ihmisen omakohtaiseksi kokemukseksi ja tuntemukseksi omasta jaksamisestaan ja pärjäämisestään (Ikonen 2000, 13).

Munnukka-Dahlqvist (1997) toteaa äkillisistä elämäncrisistä selviytymisen olevan ihmiselle askel eteenpäin kohti tasapainoa, elämänhallintaa ja ihmisenä kasvamista. (Munnukka-Dahlqvist 1997,11.)

5 TUTKIMUKSEN TIETOTEORIA JA TIEDONINTRESSI

Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen ja se kuuluu viitekehykseltään hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen, jolloin sillä on myös hermeneuttinen tiedonintressi, joka pyrkii ymmärtämään ilmiötä. Tämän viitekehysten tulee näkyä koko tutkimuksen matkalla. Ymmärtäminen antaa vastaajille tilaa rakentaa käsitystä ilmiöstä syövästä selviäminen. Ymmärtäminen avaa kommunikaation ja siten mahdollistaa asiasta keskustelun julkisesti.

Muodostan tutkimuksessani kokonaiskuvaa rintasyövän sairastaneiden naisten keinoista selvittää sairauden eri vaiheissa naisten itsensä tuottaman aineiston varassa. Tutkittavien tuottamat aineistot ovat luonteeltaan johtolankoja. Ne eivät vastaa tutkimuskysymyksiin suoraan, vaan niiden pohjalta rakentuvan tulkinnan kautta. Tutkin naisten kokemuksellista, merkityksellistä ja tulkinnallista puhetta siitä, miten he tuntevat, kokevat ja ajattelevat selviytyvänsä syövästä. Tulkinta tavoittelee naisten itse antamia merkityksiä sellaisena kuin tutkija ne ymmärtää.

Tutkimukseni tietoteoria perustuu sosiaaliseen konstruktionismiin, jonka mukaan merkityksiä rakennetaan jostakin objektista, tässä tutkimuksessa rintasyövästä selviämisestä. Konstruktionistisessa tietoteoriassa on kysymys siitä, miten subjekti rakentaa merkityksiä toiminnassaan ja vuorovaikutuksessa. Konstruktionismin mukaan merkitystä ei ole ilman subjektia eli merkitys rakentuu suhteestamme todellisuuteen. Vaikka elämme globaalissa maailmassa, tieto ja merkitykset rakentuvat tietyssä kulttuurissa ja tietyssä historiallisessa kontekstissa. Tieto on paikallista ja kulttuurisesti ja historiallisesti määrittynyttä. Historian kertomus on lineaarinen, sitä voidaan rikkoa tuomalla sinne tavallisen ihmisen näkökulma arjesta ja selviytymisestä. Tämän tutkimuksen tuottama tieto on hyvin ruumiillista ja kehollista. Tutkin sitä, minkälaisia jälkiä sairauden hoidon eri vaiheiden kokemukset jättävät naisen kehomuistiin.

Tämän tutkimuksen lähtökohtana on tutkijan oma kokemus rintasyövän sairastamisesta. Kiinnostukseni kanssasarteni selviytymisen keinoista määrittää suhteeni tutkittaviin ja tutkittavaan ilmiöön. Tutkijan roolini asettumisen koen antavan tarvittavan etäisyyden omiin sairastamiskokemuksiini, jotta pystyn analysoimaan vastaavassa akuutissa kriisissä kamppailevien naisten tekstejä. Tutkimuksen tuottama tieto rakentuu sosiaalisen konstruktionismin periaatteiden mukaisesti, eli miten merkityksiä rakennetaan kaikille yhteisistä kokemuksista. Voidaan myös kysyä, missä määrin tiedon rakentaminen on yksilöllistä ja missä määrin sosiaalista. Tutkimukseni on hyvin aineistolähtöinen.

5.1 Narratiivinen lähestymistapa

Narratiivisessa lähestymistavassa keskeisenä lähtökohtana on sosiaaliseen konstruktionismiin perustuva käsitys ihmisestä kielellisenä, sosiaalisena ja kulttuurisena olentona, joka rakentaa käsitystään maailmasta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Siinä ihmisten toiminnan ja ilmiöiden merkitykset nähdään rakentuvan erilaisissa kertomuksissa. Kertomuksen muodostaminen on ihmiselle ominaista ja olennaista, ihmistä ei ole olemassa ilman kertomusta.

Elämä itsessään on kertomus, jossa on sisällä monta tarinaa. Tarinat toimivat ajattelun ja elämän jäsentämisen muotona sekä analyttisenä välineenä. Narratiivinen lähestymistapa sopii hyvin tähän tutkimukseen, jossa ihmisiä tarkastellaan aktiivisina, merkityksiä antavina ja ihmiselämän ilmiöitä prosessimaisina, sekä aikaan ja paikkaan sidottuina tulkitsevinä toimijoina. Elämän ja itsen jäsentäminen narratiivien kautta on ihmisyyteen kuuluva ominaisuus. (Heikkinen 2007, 142.)

Narratiivinen lähestymistapa sopii hyvin tutkimukseeni, koska tutkimuskohteena on muutos naisen elämäntilassa ja terveydentilassa. Narratiivisuus tarkoittaa tutkimuksessani sitä, että tutkin narratiiveja rintasyöpään sairastuneiden naisten

sairastumiskriisistä selviämisestä. Tutkin informanttien kokemuksia ja tunteuksia sairauden kokonaisvaltaisesta selviämisestä, ei itse kliinisestä sairaudesta selviämisestä. Lähestymistapa on tulkitseva, ja siinä keskitytään siihen, miten naiset kuvaavat selviytymistään. Kirjoitelmiin suhtaudun siten, että narratiivi ei ole pelkästään ikkuna itse sairastumistapahtumaan, vaan se on vastaajien antamia merkityksiä sairastumiselle ja siitä selviämislle.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Aineistonkeruun toteutus

Aineiston keräsin neljästä Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksestä rintasyövän sairastaneiden naisten vertaistukiryhmistä helmi- maaliskuulla 2013. Soitin kaikkien neljän vertaisryhmän ohjaajalle ja esittelin heille tutkimukseni aiheen ja tavoitteet. Kysyin, olisivatko he kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseeni. Saatua myönteisen vastauksen kysyin, voinko lähettää tutkimusesitteitä ja aineistonkeruupyynnöitä ja -ohjeita heille, jotta he voisivat esitellä ne omassa vertaisryhmässään.

Aineistopyynnössä (LIITE 1) pyysin tutkimukseen osallistujia vapaasti kertomaan, mitkä tekijät ovat auttaneet heitä selviytymään rintasyövän sairastamisen eri vaiheista: diagnoosivaiheesta, hoitovaiheesta ja hoidon jälkeisestä vaiheesta. Aineistopyynnön loppuun laitoin apukysymyksiä, joita osallistujat voivat halutessaan käyttää (LIITE 2). Tarinansa he saivat lähettää minulle joko sähköpostilla tai perinteisesti käsinkirjoitettuna kirjeenä, jotta tietokoneella kirjoittamisesta ja sillä lähettamisestä ei muodostuisi esteitä tutkimukseen osallistumiselle. Aineistopyyntökirjeen mukana lähetin postitusvalmiita kirjekuoria. Lähetin neljään vertaistukiryhmään yhteensä kaksikymmentä aineistopyyntöä ja kaksikymmentä vastauskuorta. Vastaukseksi sain yhdeksän selviytymistarinaa rintasyövän sairastamisesta.

Valitsin tutkimuksen kohdejoukon tarkoituksenmukaisesti rintasyöpää sairastavien ja sairastaneiden naisten vertaistukiryhmistä, koska ajattelin, että naiset, jotka ovat liittyneet vertaistukiryhmään, ovat jo tottuneet prosessoimaan kriisiä toisten kanssa jakamalla. Valitsin aineistonkeruutavaksi tarinankirjoittamisen sen vuoksi, että en tiennyt etukäteen, missä vaiheessa sairausprosessia ja

kriisin työstämistä tutkittavat olivat. Aineistonkeruutavan valikoitumiseen vaikuttivat myös eettiset lähtökohdat tutkittaessa henkilökohtaisia ja arkoja asioita. Tutkija ei voi etukäteen tietää, miten tutkittavat suhtautuvat siihen, että heidän haavojaan ruoditaan julkisesti, tai mitä asioita he voivat kokea loukkaavana.

7 ANALYYSI

7.1 Tutkimushenkilöiden kuvaus

Kaksi naista ilmoitti kertojanimekseen Orvokin. Erottaakseni tutkimushenkilöt toisistaan nimesin vanhemman heistä Sini-Orvokiksi. Tutkimukseen osallistuvien yhdeksän naisen ikähaitari oli 75:sta vuodesta 39:aan vuoteen. Taulukossa 1 informantit ovat ikäjärjestyksessä vanhimmasta nuorimpaan. Tutkittavilla oli kulunut sairastumisesta enimmillään 20 vuotta ja vähimmillään 0 vuotta. Mai-kin rintasyöpä oli uusiutunut toiseen rintaan kuudentoista vuoden kuluttua. Muut naiset olivat kokeneet sairauden yhden kerran.

NIMI	IKÄ SAIRAS- TUESSA	IKÄ NYT	VUOSIA SAIRAS- TUMISESTA	ELÄMÄN- TILANNE
Tiina	71	75	4	eläkkeellä
Sini-Orvokki	59	70	11	eläkkeellä
Inkeri	62	64	2	eläkkeellä
Maikki	42 ja 58	62	16 ja 4	osa-aikaeläk.
Orvokki	54	57	3	vapaaehtoistyössä
Sigge	49	57	8	työssä
Kyllikki	47	53	6	työssä
Helena	50	52	2	työssä
Kaisa	39	39	0	työssä

Taulukko 1. Tutkimushenkilöiden kuvaus

Tutkimukseen osallistuvat naiset kuvailivat aluksi, minkälainen heidän elämäntilanteensa oli ennen sairastumista. Kaikki tutkimukseen osallistuneet naiset olivat perheellisiä. Tiina asui yksin, muut naiset elivät parisuhteessa. Kaisalla oli pienet lapset, muilla naisilla lapset olivat irtautumisvaiheessa olevia nuoria tai itsenäistyneitä aikuisia. Tiina, Orvokki ja Sigge ilmaisivat, että heillä oli lapsenlapsia. Tiina, Sini-Orvokki ja Inkeri olivat jo eläkkeellä sairastuessaan rintasyöpään. Orvokki ei ollut työelämässä sairastuessaan, eikä myöskään tällä hetkellä. Hän on työskennellyt koko ajan vapaaehtoistyössä. Maikki oli työelämässä, mutta toisen sairastumiskerran jälkeen hän jäi osa-aikaeläkkeelle ja työskentelee siten, että on kaksi viikkoa työssä ja seuraavat kaksi ovat eläkeviikkoja. Sigge oli työssä sairastuessaan, mutta nyt hän toivoo pääsevänsä osatyökyvyttömyyseläkkeelle. Kyllikki, Helena ja Kaisa olivat sairastuessaan työelämässä ja ovat edelleen.

Seuraavaksi naiset kertovat tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä ensin sairastumisvaiheesta, sitten hoitovaiheesta ja lopuksi hoitojen jälkeisestä vaiheesta. Viimeksi mainitusta vaiheesta kertoivat kaikki muut osallistujat paitsi Kaisa, jolta hoidot eivät aineistonkeruuvaiheessa olleet vielä loppuneet. Kaisa toteaaakin tarinansa olevan vielä kesken ja hän arvioi lopuksi omaa hoitojen jälkeistä tilannettaan.

Analyysissä katsoin tarpeelliseksi kirjoittaa aluksi auki ja sitä kautta tehdä näkyväksi äkillisen sairastumiskriisin reaktioita ja sairastumisen aiheuttamia kuormittavia tekijöitä. Otsikoin kappaleet sen mukaisesti, mikä teema missäkin kappaleessa nousi merkittävimmäksi. Samalla piirrän kokonaiskuvaa sairastumisprosessin kulusta.

7.2 Rintasyöpädiagnoosin kuuleminen

Tutkimukseen osallistuvat muut naiset kuin Kyllikki, Sigge ja Orvokki eivät ilmaisseet suoraan, olivatko he kuulleet syöpädiagnoosin lääkäriltä kahden kes-

ken vai oliko heillä tukena joku läheinen. Kyllikki kertoo saaneensa tiedon rintasyövästään puhelimitse. Hän koki sen hyvin turvattomana ja ahdistavana.

Kyllikki: Diagnoosin kuuleminen puhelimitse oli ahdistava kokemus. Olisin toivonut, että lääkäri olisi kertonut näin vakavan asian minulle henkilökohtaisesti.

Kyllikki koki sen, että lääkäri ilmoitti puhelimella näin vakavan asian voimakkaana hylkäämisenä ja arvottomuuden kokemuksena. Hän koki, että lääkäri hylkäsi hänet kaoottisessa tunnetilassa lopettamalla puhelun kesken silloin, kun hänellä alkoivat kaikki kysymykset risteillä päässä.

Orvokki kuvaa myös sitä, miten rankkaa diagnoosin kuuleminen oli yksin.

Orvokki: Diagnoosin kuuleminen yksin on kova paikka. Kriisi, shokki. Tuntui, että kaikkea ei pysty vastaanottamaan, muistamaan. Olisi hyvä, jos voisi halutessaan läheisen tai aviopuolison kanssa yhdessä kuulla nämä uutiset. Näin voisi saada läheisen tueksi jo tässä vaiheessa.

Voimakkaimpana tunteena diagnoosin kuulemisessa kuuluu naisen yksinäisyys. Naisella tulisi olla oikeus saada halutessaan ottaa puoliso tai joku muu läheinen mukaansa tueksi, kun hän tulee kuulemaan näin haavoittavasta ja perusturvallisuutta horjuttavasta asiasta. Myös läheiselle olisi parempi kuulla diagnoosi suoraan ammatti-ihmiseltä, kuin sokissa olevalta sairastuneelta naiselta. Kriisi kohdattaisiin alusta asti yhdessä.

7.3 Diagnoosin aiheuttama järkytys ja kuolemanpelko

Sairastumisvaihe eli ensimmäinen lääkärin tekemää diagnoosi siitä, että paikallistettu kasvain on tutkimustulosten varmistuttua rintasyöpää, suistaa naisen psyykkiseen kaaokseen. Syöpädiagnoosin jälkeisen ajan tuntemuksia naiset kuvaavat perusturvallisuuden sirpaloitumisena ja tunteiden totaalisenä sekasortona, johon liittyy pelkoa, tuskaa, kaaosta, yksinäisyyttä, häpeää, epävarmuutta ja toivottomuuden tunteita. Tiina ja Sini-Orvokki kuvaavat sokkitilaa ja umpiku-

jan tunnetta. Orvokin kertomuksesta tulee ilmi sairauden aiheuttama kuolemanpelko.

Tiina: Elin pelossa, elämä on nyt tässä, se on eletty nyt. Olin toivoton, masennuin. Arvojärjestys todella muuttui, vähemmän tärkeät asiat eivät täyttäneet ajatuksia, mutta elämästäkään ei tahtonut saada otetta.

Sini-Orvokki: Kamala shokki, elämä tuntui pysähtyvän.

Orvokki: Pelko oli läsnä elämässä. Onko sairaus levinnyt? Ajatukset pyörivät asian ympärillä, kuolenko?

Voimakkaimmin kuolemanpelko kuuluu Helenan tarinasta. Hänellä ja hänen perheellään oli aiempi kokemus lähipiirissä siitä, että syöpä voi hoidoista huolimatta päätyä kuolemaan. Helenan sairastuminen suistaa koko perheen voimakkaaseen kriisiin.

Helena: Sisareni kanssa puhuin paljon sairastumisestani. Hän oli sairastunut rintasyöpään 42-vuotiaana. Toinen sisareni oli sairastunut myös vähän yli 40-vuotiaana ja menehtyi lopulta syöpään 2004.

Sairauden aiheuttama pelko hallitsee naisen elämää kokopäiväisesti. Myös epätietoisuus siitä, missä vaiheessa sairaus on todettu, kalvaa sisuksia. Helena kuvaa miten diagnoosi vaikutti hänen jokapäiväiseen elämäänsä. Diagnoosin epätodellisuuden tunnetta Helena kuvaa, ettei sitä osannut ajatella omalle kohdalle. Hänen työnantajansa ei tulkinnut asiaa niin, että se olisi vaikuttanut Helenan sen hetkiseen työkykyyn. Helena kuvaa myös sitä, mikä kuuluu jokaisen naisen tarinasta; syöpä koskettaa koko perhettä, se on koko perheen sairaus.

Helena: Kun tieto sairastumisesta tuli, minulta katosivat kaikki työhalut. Kukaan ei vain tarjonnut sairaslomaa. Sairastuminen oli perheenjäsenille suuri shokki, sitä ei osannut omalle kohdalle ajatella.

Yllättävässä tilanteessa ja kriisin silmässä, kuolemanvakavasti sairastuneenaikin, naiselle on tärkeää läheisten hyvinvointi. Sairastuessaan pelko läheisistä luopumisesta on naisen suurimpia pelkoja.

Sini-Orvokki: *Se oli itkua ja valvomista. Pelkäsin kuolemaa ja sitä miten aviomies pärjää kun hänkin on sairas, en pelkää omasta puolestani perheen puolesta kyllä.*

Sigge: *Ensimmäinen ajatukseni oli, että minä kuolen, vanhin tyttärenti odotti ensimmäistä lastenlastamme. Pelkäsin heti, että en ehdi nähdä tulevaa vauvaa.*

Syöpään sairastuessaan nainen voi tuntea sosiaalista häpeää ja syyllistää itseään siitä, onko hän omalla toiminnallaan aiheuttanut tai edesauttanut syövän syntyä. Syyllisyydentunne herättää naisessa monenlaisia kysymyksiä. Vaikkei geneettisesti olisikaan sairastuvien riskiryhmässä ja omaa terveelliset elämäntavat, siitä huolimatta sairastuu.

Tiina: *Suvussani ei ole kenelläkään ollut minkäänlaista syöpää. Miksi minulle? Mistä tämä johtuu? Olenhan mielestäni elänyt terveellistä elämää, liikun, kuntoilen, kahvi, vähäinen sekin, on ollut ja on ainoa nautintoaine. Siinäpä kysymyksiä, ei vastauksia.*

Inkeri ei ilmaise sairastumisen aiheuttamaa järkytystä, vaan suhtautuu tarinassaan sairastumiseen tynesti ja paranemiseen luottaen. Hän kertoo, ettei pelännyt rintasyöpää sairautena, koska hoitotulokset ovat hänen mielestään niin hyvät. Vakavan sairastumisen voi kohdata rauhallisestikin nyky lääketieteeseen ja kehittyneisiin hoitomenetelmiin luottaen.

Inkeri: *En pelännyt sairauttani, koska pääsin hoitoon melko pian ja ennusteet paranemiselle olivat hyvät.*

7.4 Tutkimustulosten odottamisen aiheuttama epätietoisuus

Syöpädiagnoosin alkujärkytyksen jälkeen sairastuneella naisella alkaa odotus siitä, että jotain konkreettista alettaisiin tehdä syövän parantamiseksi. Kuitenkin jo erikoissairaanhoidon tutkimuksiin joutuu odottamaan viikkoja ja tehtyjen tutkimusten tulosten valmistumista joutuu taas odottamaan viikkoja.

Ennen hoitojen aloittamista joillekin naisista tehtiin levinneisyystutkimuksia. Tutkimusten tulokset ovat merkittävät sairauden hoidettavuuden kannalta. Tässä vaiheessa sairausprosessia tieto oli pelottavaa. Naiset pelkäsivät ja samalla odottivat tutkimusten tuloksia ja lopullista diagnoosia. Pelolla oli syvällisiä vaikutuksia naisten elämään, sillä se vaikutti naisen päivittäisen toimintojen hallitsemattomuuteen. Sigge kuvaa, miten hän olisi heti diagnoosin kultuaan tarvinnut ammatillista tukea. Yksin odottaminen ja epätietoisuus omasta terveydentilasta lisäsivät pelkoja.

Sigge: Olisin tarvinnut heti tukea! Kun sain tiedon syövästä jäin tavallaan yksin sen asian kanssa. Alkoi odottaminen. Pelotti hirveästi enkä uskaltanut kysellä mitään.

Kyllikki: Tulosten kuuleminen oli kuin lahtaukseen meno, en halunnut mennä sinne yksin.

Ihmiselle on luontaista tarve siitä, että hän pystyy elämässään ennakoimaan tulevaa. Syöpädiagnoosi räjäyttää naisen elämän ennakoitavuuden taivaan tuuliin. Se, missä vaiheessa sairaus todetaan, vaikuttaa ratkaisevasti sen parannettavuuteen. Tutkimusten jälkeen nainen jää odottamaan leikkausaikaa, johon jokaiselta naiselta meni viikkoja, Maikilla jopa kuukausia.

Maikki: Kun syöpä todettiin toisessa rinnassa, jouduin odottamaan leikkausta marraskuusta helmikuuhun asti. Se oli tosi raskasta aikaa, kun ei tiennyt, mitä on tulossa.

Naisella on tarve saada käytännön tietoa siitä, mitä hänelle hoitojen aikana tulee tapahtumaan, sillä epätietoisuus ruokki pelkoja ja lisäsi ahdistusta. Toisaalta rintasyöpää hoitava asiantuntijatiimikään ei voi tietää syövän laatua ennen kuin kasvain on leikattu ja tutkittu. Tutkimusten lopulliseen valmistumiseen menee noin kuukausi leikkauksen jälkeen. Tämän tiedon perusteella naiselle määritetään syövän liitännäishoidot: sytostaatit, sädehoito ja hormonikorvaushoito, syövän laadusta riippuen.

7.5 Sairauden vaikutukset jokapäiväiseen elämään hoitovaiheessa

Tutkimuksen kaikki naiset kuvaavat monin eri tavoin sitä, millaisia sairauden vaikutukset olivat jokapäiväiseen elämään hoitojen aikana. Sairauden hoito oli kokopäiväistä ja aiheutti eristäytyneisyyttä ja siitä johtuvaa ahdistusta.

Inkeri: Sairauden vaikutukset jokapäiväiseen elämään olivat väsymys hoitojen välillä. Välillä täytyi oikein ponnistella, että muistaa yksinkertaisetkin asiat. Sytostaattihoidon aikana suun limakalvot meni rikki ja jouduin soseuttamaan ruoan. Söin niitä ruokia, jotka maistuivat ja herkkujakin, mistä sitten seurasi pientä painonnousua. Tunsin välillä ahdistusta, kun en käynyt muualla kuin sairaalassa.

Sini-Orvokki ja Maikki kuvaavat hoitojen aikana määrittävänä tekijänä väsymyksen rankoista hoidosta ja päivittäiset ajomatkat Ouluun. Aineistosta ei ilmene matkan pituus, mutta maininta päivittäisistä ajomatkoista viittaa siihen, että matka sairaalaan, jossa hoidot annettiin, oli pitkä. Sini-Orvokilla edestakaisia hoito- matkoja kertyi 30 kertaa ja Maikilla 27 kertaa.

Kuvatessaan sairausprosessin eri vaiheita Orvokki aloittaa kunkin kappaleen sanalla odottaminen. Se kuvaa hyvin sitä, miten kokonaisvaltaisesti sairaus hallitsi elämää. Muu elämä kulki omaa latuaan jossain naisen tavoittamattomissa ja sillä hetkellä sairaus saneli hänen elämänsä kulkunsa. Orvokki kuvaa aina odottaneensa jotain sairausprosessin seuraavaa vaihetta. Sairaus määräiti koko elämän pohjavireen.

Orvokki: Tutkimustulosten odottamista. Elämällä oli sairauskeskeinen, mutta myös selviytymiskeskeinen pohjavire, kun diagnoosi varmistui. Leikkausajan odottamista. Hoitojen odottelua.

Sigge kuvaa sairauden vaikutuksesta elämään tilanteen, kun hän oli leikkauksen jälkeen toipilaana sairaalassa. Tällöin hänen huonekaverinsa sanoi:

Sigge: Syöpä on hirveä sairaus ja siitä ei kyllä selviä.

Tämä kertoo muiden ihmisten asenteista syöpään sairautena ja syövän stigmaisoivasta vaikutuksesta. Muut ihmiset näkevät syöpään sairastuneen ihmisen ikään kuin ”kuoleman leimaamana”. Sairauden leimauttava vaikutus näkyy myös Kaisan kohdalla, kun hän kuvaa miten nopeasti tieto hänen sairastumisestaan levisi, ennekuin hänelle itselleenkin diagnoosi oli tarkentunut.

Kaisa: Sekin muuttui, että minusta tuli ns. julkkis tämän takia tällä pikkupaikkakunnalla. Ystäväni ympäri maailmaa olivat saaneet tiedon sairastumisestani ennen kuin minulla itsellenikään oli kaikki tiedot kasassa. Kaikki tämä tapahtui siis välillä loka–marraskuu”.

Helenan mielestä sairauden aiheuttama suurin muutos oli töistä poisjäänti. Lääkehoitojen sivuvaikutuksia Helena ei niinkään korosta, vaikka hänen kohdallaan hoidot pitkittyivät. Hänen ammatillinen suhtautuminensa hoitajana näkyy tässä. Hoidot eivät menneet aina ihan putkeen, mutta se kuuluu asiaan.

Helena: Sytostaatit väsyttivät aina tietyn aikaa. Minulla hoidot venyivät, koska kolmen viikon välissä veriarvot eivät palautuneet kohdalleen kertaakaan. Suurin muutos oli jäädä töistä pois.

Kaisa kokee sairastumisesta aiheutuvat elämänmuutokset diagnoosin jälkeen kipeästi kaiken muuttumisena ja pakollisina luopumisina omista unelmista yhdessä rysäyksessä.

Kaisa: Ensin täytyi luopua rakastamastani työstä ja työkavereista sekä työhön liittyvästä opiskelusta. Sitten täytyi luopua rinnasta, joka on edelleen kaikista pienin itkunaihe tässä koko prosessissa. Sitten täytyi luopua unelmastani luovuttaa joskus lapsettomuushoidosta jääneet alkiot lapsettomille pariskunnille – paperit olivat jo hedelmöitysklinikalla valmiit, mutta ilmoitettuani sairastumisestani, eivät meidän alkiot enää kelvanneetkaan Tietysti muuttui myös se, että en ollutkaan enää perusterve nuori nainen.

Luopuminen siitä, että on perusterve nuori nainen, kuulosti Kaisan kohdalla kipeältä muutokselta. Hän ei kelpaakaan enää terveydentilansa vuoksi alkioden lahjoittajaksi toisille lapsettomuudesta kärsiville pariskunnille. Kaisa mainitsee

rinnasta luopumisen, siinä valossa olleen pienin itkunaihe koko sairausprosessissa.

7.6 Sairauden vaikutukset elämään hoitojen jälkeen

Tiina on päättänyt olla puhumatta avoimesti sairaudestaan, ja hän toteaa sen asian rajoittavan elämäänsä. Kuulostaa siltä, että hänellä on tarve saada jäsennettyä sairausprosessi omaan kokemusmaailmaan puhumalla siitä avoimesti, mutta jostain syystä hän ei halua tai uskalla tehdä sitä. Sairauden jättämät näkyvät jäljet rajoittavat myös hänen käytännön elämäänsä, senkin yli hän haluaisi päästä. Tiinan lisäksi myös Helena kertoo, ettei halua näyttää sairauden näkyviä fyysisiä jälkiä esimerkiksi uimahallissa.

Tiina: Sairaudestani en kovin laajalti puhu, vain harvojen kanssa. Huomaan sen rajoittavan elämäni. Ei ole rohkeutta mennä uimahallille vesijumppaan. Toivon, että pääsisin tämän kynnyksen yli.

Helena: Konkreettinen asia on, että en mene uimahallin saunaan ilman uimapukua.

Helena sanoo, että sairaus sinänsä ei pelota vaan hän kertoo esimerkin syövän sairastaneen ihmisen leimautumisesta. Tämä rajoittaa sitä, että hänkään ei halua puhua tuntemattomille omasta sairaudestaan.

Syöpä sairautena ei pelota. Välillä ärsyttää ihmisten suhtautuminen. En yleensä kerro tuntemattomille omasta syöpään sairastumisestani. Myös hoitohenkilökunta voisi valita sanansa huolellisemmin. Viime syksynä kävin terveyskeskuksessä näyttämässä varpaankynsiäni. Niistä otettiin sieninäyte ja parissa kynnessä olikin kynsisieni. Sairaanhoidtaja soitti terveyskeskuksesta ja sanoi, että ei tuota teidän kynsisientä kannata hoitaa, kun on tuo syöpä. Aika kummallinen soitto, koska olin edellisellä viikolla käynyt vuosikontrollissa syöpäpoliklinikalla,

jossa todettiin, ettei syöpään viittaavaa enää ole. Laitoin lääkärille sähköpostia ja sain lääkkeen.

Helena koki haavoittavasti syövän vuoksi leimautumisen ja vielä hoitoalan ammattilaisen taholta.

8 RINTASYÖVÄSTÄ SELVIYTYMISTÄ TUKEVAT TEKIJÄT

Analyysin toisessa osassa kirjoitan auki naisten kertomuksia tekijöistä, joiden he kokivat tukeneen selviytymistään sairausprosessissa. Näin rintasyövän sairastaneiden naisten oma ääni tulee kuuluville. Tulkitsen naisten kertomuksista millaisia merkityksiä he antavat selviytymiskokemuksilleen sairausprosessin erivaiheissa. Kappaleet otsikoin sen mukaan, mitkä tekijät naiset kokivat merkityksellisiksi selviytymistään tukeviksi tekijöiksi sairauden eri vaiheissa.

8.1 Diagnoosin aikana selviytymistä tukevat tekijät

8.1.1. Perheen ja läheisten tuki

Kaikki naiset kuvaavat diagnoosin saannin aikana, suurimman hädän keskellä, turvautuneensa läheisiinsä. Kriisin keskellä nainen haki turvaa puolisoista ja lapsista, sukulaisista ja ystävistä.

Orvokki korostaa perheen yhteishenkeä sairastumisen alusta asti.

Orvokki: Sairastumiseni rintasyöpään kohdattiin yhdessä perheen, sukulaisten ja ystävien kanssa yhdessä. Tsemppattiin perheenä yhdessä. Odotin perheen kanssa tutkimukseen pääsyä. Mieheni kehotti minua kysymään missä kutsu tutkimukseen viipyy. Soitin ja kysyin asiasta, lähete oli joutunut arkistoon! Läheisten tuki ja huolenpito oli taas paikallaan.

Tiina: *Kerroin sairaudestani heti pojalleni, sisaruksille ja muutamille ystäville. Omaiseni ja ystäväni rohkaisivat ja tukivat. Tiesin heidän rukoilevan. Se toi turvallisuutta kaiken keskelle.*

Läheisten tuki ja ystävien rohkaisu ja rukous toi Tiinalle turvallisuudentunnetta kaoottisessa tilanteessa.

Maikki toteaa myös läheisten tuen olleen ensiarvoisen tärkeää.

Maikki: *Selvisin hyvien ystävien ja perheen avulla.*

Siggen kertomuksessa sairausprosessissa on oman perheen lisäksi hänen lapsuudenperheensä konkreettisesti läsnä. Hän lohduttaa itse puolisoaan diagnosoimisen kuulemisen aikaisessa järkytyksessä. Tämä kuvaa myös hyvin sitä, miten nainen suurenkin hädän keskellä huolehtii läheisistään.

Sigge: *Soitin miehelleni töihin ja ilmoitin, että minulla on rintasyöpä, mutta ei tarvitse huolestua, pyöräilen täältä siskoni luo juttelemaan. Menin siskoni luo ja juttelimme ja päätimme, että lähdemme kertomaan meidän yli 80-vuotiaille vanhemmilleni, joista olemme huolehtineet.*

Sigge: *Paksuneulanäytteen tuloksen kuulemisessa oli aviomies tukenani. Minua pelotti ihan hirveästi ja sain siskoltani rauhoittavia.*

Orvokki kuvaa myös perheen ulkopuolista käytännön tukea ja läheisen ihmisen läsnäoloa, jota hän sai sisareltaan. Tekstistä kuuluu myös sisaren hätä sairastuneen puolesta.

Orvokki: *Sisareni kävi luonamme kahteen kertaan. Kerättiin marjapensaista marjoja ja tehtiin mehua. Istutettiin myös sipulikukkia, oli alkusyksy. Juteltiin. Oli välillä muutakin ajateltavaa. Vietettiin aikaa yhdessä ja sain tukea läheiseltä ihmiseltä ja toinen toisiltamme.*

8.1.2 Ammatillinen tuki

Tutkimustulosten kuulemistilanteesta Sigge kertoo hoitohenkilökunnan suhtautumisesta. Hän odotti lääkäriltä asiatietoa sairaudestaan, mutta asiallinen tiedonsaanti kiteytyi yhteen lauseeseen. Selviytymistuki oli myös vähän negatiivisväritteinen. Hoitajan myötäeläminen vaikeassa tilanteessa oli Siggelle merkityksellistä.

Sigge: Mieslääkäri oli hyvin lyhytsanainen. Minulle ja miehelleni ei jäänyt muuta mieleen hänen sanoistaan kuin ”se hyvä puoli tässä on, että syöpä on hitaasti etenevä” ja toinen lause oli, että ”ei heitetä kirvestä kaivoon”. Naispuolinen hoitaja oli tosi ystävällinen ja myötäelävä.

Kriisissä olevan ihmisen informaation vastaanottokyky on hyvin rajallinen. Sen vuoksi hoitohenkilökunnan asiatiedon antaminen voi olla tarkoituksellisesti niukkaa.

Kaksi naisista kertoo hakeneensa heti ammatillista keskusteluapua. Toinen ei kokenut saaneensa apua siitä, kun taas toinen koki saaneensa. Sigge haki omatoimisesti tukea papilta ja terveyskeskuspsykologilta, mutta tässä tilanteessa Sigge ei kokenut, että kummastakaan käynnistä olisi ollut mitään tukea siihen tilanteeseen, kun hän oli kriisin silmässä.

Sigge: Kävin odotellessani tutun naispapin luona keskustelemassa. Kyllä se toisaalta auttoi, mutta hänkin sanoi, että pitää varautua pahimpaan. Sitä pahintahan itse koko ajan ajatteli ja pelkäsi. Kävin myös terveyskeskuspsykologin luona, mutta hän ei osannut auttaa eikä antaa tukea.

Orvokki kuvailee odottamisen aikaa ennen tutkimukseen pääsyä. Hän kokee saaneensa, toisin kuin Sigge, tukea ammatti-ihmiseltä.

Orvokki: Sukulaiset, ystävät ja psykologi olivat tukena.

Levinneisyystutkimukseen tarvittiin sekä läheisen tukea että hoitajan ammatillista tukea.

Orvokki: *Luustontutkimuskartoituksessa sain rauhoittavaa lääkettä pienen määrän, että rentouduin tutkimustilanteen ajaksi. Hoitaja myös suositteli sitä, sillä tilanne tuntui ahdistavalta.*

Naisista Kyllikki ja Orvokki kertoivat, että heillä oli puoliso mukana syövän laadun tulosten kuulemisessa. Läheisen ihmisen tuki koettiin tässä tilanteessa tärkeäksi.

8.1.3 Vertaistuki

Inkeri: *Puhuin paljon ystävien kanssa. Erityisesti erään ystävän, joka on sairastanut aikaisemmin rintasyövän.*

Läheiset ja ystävät olivat Inkerin tukena, mutta Inkeri kertoo puhuneensa sairaudesta ystävien kanssa, joilta yhdeltä hän sitten kertoo saaneensa vertaistukea. Helena sai vertaistukea sisareltaan, joka oli hänelle läheinen ja joka oli myös aiemmin sairastanut saman taudin ja selviytynyt siitä.

Helena: *Sisareni kanssa puhuin paljon sairastumisestani. Hän oli sairastunut rintasyöpään 42-vuotiaana.*

Helena oli kokenut sisartensa kautta rintasyövän kummatkin mahdollisuudet. Toinen sisaruksista ei selvinnyt, toinen selvisi. Selvinneen sisaren tuella oli Helenalle monitahoinen merkitys. Sen lisäksi, että sisarukset jakoivat saman sairauksikokemuksen, he jakoivat myös yhteisen surun sisaruksen menetyksestä. Lisäksi he jakoivat yhteisen kokemuksen ja sen synnyttämän pelon siitä, että sairaus voi joissakin tapauksissa viedä voiton selviytymistäistelusta.

8.1.4 Selviytymiskokemukset aiemmista kriiseistä

Kaisan, Sini-Orvokin ja Kyllikin tarinoista nousee esiin aikaisemmat kriisit tai haastavat elämäntilanteet ja niistä selviytyminen, mikä on antanut uskoa ja itseluottamusta siihen, että myös rintasyövästä voi selvitä.

Kaisa: Minulle tärkein selviytymiskeinoni on ollut rakas mieheni, jonka kanssa olemme jo ennen tätäkin useista kriiseistä selvinneet. Olemme selvinneet lapsettomuushoidoista, useista keskenmenoista yms. Meillä ei ole kertaakaan ollut epäilystä siitä, ettemmekö yhdessä sekä perheenä selviäisi tästäkin.

Sini-Orvokki: Perhe ja ystävät olivat selviytymiskeinoni. Uskoin kumminkin, että selviän, koska minulla oli jo aikaisemmin ollut rankkoja elämänvaiheita

Kyllikki: Puolison ja lasten läsnäolo ja myötäeläminen lohdutti. Sisarukset ja apivanhemmat tukivat ja kannattelivat. Ehkä se auttoi, että olimme perheenä selvinneet joitakin vuosia aiemmin vakavasta sairauskriisistä, että takana oli jo vastaava selviytymiskokemus. Selviytymisentahto oli kova sekä minulla, että perheelläni.

Naisten tarinoissa heidän perheensä oli jo aiemmin kokenut yhteisen selviämisen sairauskriisistä. Se vahvisti yhteistä tahtotilaa, että yhdessä selvitään tästäkin.

8.1.5 Tiedon saaminen sairaudesta selviämisen mahdollisuuksista

Rintasyöpään sairastuneen naisen suurin tiedontarve liittyy sairauden alussa tietoon taudin luonteesta ja hoitoennusteesta. Tieto on parempi kuin epävarmuudessa eläminen, olipa tieto minkälainen hyvänsä. Ihmisellä on tarve pystyä jollain tavoin ennakoimaan tulevaa, jotta hän pystyy valmistautumaan siihen henkisesti.

Kaisan kertomuksessa kuuluu hänen aktiivinen otteensa heti sairauden alusta alkaen. Hän oli vaatinut ja saanut tietoa sairaudesta.

Kaisa: Diagnoosin saannin aikaan minulle oli tärkeä saada lääkäreiltä ja muulta hoitohenkilökunnalta niin paljon tietoa sairaudestani kuin mahdollista.

Orvokki oli myös hyvin aktiivinen tiedonhankinnassa heti diagnoosin saatuaan. Hän kokee asiallisen tiedon saannin heti diagnoosivaiheessa olleen merkityksellinen hänen kohdallaan selviytymisen kannalta.

Orvokki: Etsin tietoa sairaudesta. Liityin syöpäyhdistyksen jäseneksi, kun sain diagnoosin. Sain materiaalipaketin tietoa sekä neuvontaa myös puhelimitse.

Orvokki kiteyttää sen, minkä voi kuulla jokaisen naisen tarinasta, vaikkeivät kaikki naiset sitä suoraan sanokaan.

Orvokki: Tieto sairaudesta on ollut tärkeä selviytymisen kannalta. Silloin tiedän missä mennään. Mitkä ovat selviytymismahdollisuudet ja kuinka sairautta hoidetaan. Silloin voin valmistautua tulevaan leikkaukseen ja hoitoihin. Tiedon saaminen sairaudesta, hoidoista ja asennoitumisesta elämään sairauden aikana on auttanut selviytymisessä.

Helenalla työskenteli hoitajana, ja hänellä oli ammattinsa vuoksi jo esitietoa rintasyövästä ja sen hoidosta. Tämän hän tulkitsi edesauttavan sitä, että hän koki saaneensa hyvin tietoa.

Helena: Minulle selitettiin asiat hyvin perusteellisesti kun kävin leikkausarviossa. Minulla oli asioista ennakkoon tietoa ja se varmaan helpotti kertomista. Lisäksi olin ymmärtänyt jo mistä on kysymys ja aika paljon minulla oli tietoa mahdollisesti tulevista hoidoistakin.

Joillakin sairastuneilla naisilla ilmeni hoitojen aikana tarvetta hakea tietoa sairaudesta omatoimisesti, ja sitä kautta selvittää omia selviytymismahdollisuuksiaan.

Inkeri: Luin paljon artikkeleita rintasyövästä ja minulle vahvistui käsitys, että minun syöpä ei vielä ole kuolemaksi.

Omatoiminen tiedonhaku jakaa mielipiteitä. Jotkut naiset eivät halunneet sairaudesta yksityiskohtaista tietoa omien pelkojensa vuoksi. He halusivat luottaa siihen, että hoitoalan ammattilaisilla on paras ja uusin tieto sairauden hoidosta.

Sigge: Vanhin tyttäreni haki tietoa netistä, jota minä en uskaltanut tehdä.

Kyllikki: En hakenut mistään tietoa, pelkäsin tiedon vain lisäävän tuskaa, luotin lääkäreiden ja hoitajien ammattitaitoon hoitovaiheessa. Uskoin hoitavilla lääkäreillä olevan paras mahdollinen tieto taudin selättämiseksi.

Olipa vastaus mikä hyvänsä, tieto on parempi kuin epävarmuudessa eläminen. Elämää uhkaavassa kriisissäkin ihminen tarvitsee asiallista tietoa, jotta hän pystyy ennalta valmistautumaan tuleviin koitoksiin.

Kaikkien naisten tarinoista voi kuulla sen, miten tärkeä on saada kertoa henkeä uhkaavasta sairaudesta heti niille, joiden kanssa elämäänsä jakaa. Toiseksi tärkeäksi kriisissä kannattelevaksi tekijäksi nousee ammatillinen tuki. Kolmanneksi tuen muodoksi diagnoosivaiheessa nousee aiemmin sairastaneiden vertaistuki. Myös aiemmilla selviytymiskokemuksilla haastavista elämäntilanteista oli joillekin naisille merkitystä. Tärkeimpänä kuitenkin jokaisen naisen kohdalla nousee tarve tietää sairauden hoidettavuus ja se, mitkä ovat mahdollisuudet selviytyä siitä.

8.2 Hoitojen aikana selviytymistä tukevat tekijät

Rintasyövän hoitovaiheessa nainen oli koko hoitovaiheen ammatillisen tuen piirissä. Hän tapasi säännöllisesti lääkäriä. Hoitajat ohjasivat hoitoprosessin kulkua ja tekivät hoitotoimenpiteitä. Naisella oli mahdollisuus kysyä häntä askarruttavista asioista ja saada ammattilaisilta sekä asiatietoa että sosiaalista ja emotionaalista tukea koko hoitoprosessin ajan. Naiselle oli tärkeää kuulla ennakoon hoitoprosessin kulusta ja siitä, mitä leikkaus, sytostaattihoito ja säde-

hoito tarkoittivat hänen kohdallaan käytännössä. Sairaalan psykologin keskustelusta koettiin olevan hyötyä. Keskustelu osaltaan auttoi naista valmistautumaan edessä oleviin toimenpiteisiin.

8.2.1 Ammatillinen tuki

Sigge painottaa saaneensa hoitovaiheessa hoitajilta sosiaalista tukea ja myötäelämistä kriisin kohtaamiseen. Lääkäreiden asiantuntemukseen ja koko henkilökunnan osaamiseen luottaminen vaikuttaa hänen mielestä sairaudesta selviämiseen.

Sigge: Sairaalassa hoito oli hyvää. Alussa sain olla yhden hengen huoneessa ja se oli mukavaa. Hoitohenkilökunta oli ystävällistä ja varsinkin sädehoito-osastolla oli ystävälliset hoitajat.

Orvokki kertoo, että hoitojen aikana merkittävä tuki oli käytännön tiedon saanti hoitojen aikatauluista, hoitojen kulusta ja käytännön toimenpiteistä, jotka auttoivat hoidoista selviämässä. Mahdollisuus saada yhteys heti lääkäriin hoitajien kautta toi turvallisuuden tunnetta. Tiedon saaminen sairaudesta sekä sairaalan henkilökunnalta että syöpäjärjestön kautta on Orvokin mielestä myös yksi selviytymiskeino, joka auttaa ennakoimaan ja antaa elämänhallinnan tunnetta kriisin keskellä.

Orvokki: Hoitajat olivat tukena ja heiltä saattoi kysyä asioista, jotka askarruttivat. Puhelimella myös saattoi olla yhteydessä hoitajiin ja lääkäriin saattoi olla yhteydessä hoitajien kautta.

Orvokki: Syöpäjärjestöjen maksuton neuvontapalvelu on antanut vastauksia kysymyksiin ja on auttanut selviytymään. Olen tullut kuulluksi.

Orvokki: Hoitajille oli mahdollista soittaa toiveistaan ja kertoa peloistaan ja ahdistuksistaan, aina oli saatavilla apua. Peruukki, rintaproteesi ja liivit olivat myös selviytymistä edistäviä asioita, joista yhteiskunta huolehtii.

Orvokki korostaa peruukin, rintaproteesin ja liivien merkitystä selviytymistä edistävänä yhteiskunnan tarjoamina käytännön tukitoimina. Keskeisimpänä kaikissa hoitovaiheen tilanteissa on hänen mielestään se, että nainen tulee kuulluksi ja ammatillinen tuki oli koko hoitoprosessin ajan saatavilla.

Orvokki, Sigge ja Helena kokivat ammatillisen keskusteluavun auttaneen kohtaamaan sairauden eri vaiheita. Kaikki kertovat saaneensa hyvin ammatillista tukea sairaalan psykologilta sairausprosessin eri vaiheiden kohtaamiseen ja käsittelyyn.

Orvokki: Keskustelut ammattilaisen kanssa ovat auttaneet minua selviytymään ja kohtaamaan luottavaisemmin niin leikkauksen kuin hoidotkin ja auttanut suuntautumaan elämään hoitojen jälkeen. Olen voinut keskustella psykologin kanssa ajatuksista, jotka pyörivät mielessä sairastumisen eri vaiheissa.

Helena: Sairastumisen alussa minulle tarjottiin mahdollisuutta käydä juttelemassa psykologin kanssa. Käytinkin tätä mahdollisuutta hyväksi ja keskustelut olivat antoisia.

Sigge: Kävin myös sädehoidon ajan 10–20 kertaa OYS:n psykologin luona keskustelemassa. Hän oli miellyttävä ja näistä keskusteluista oli apua.

Keskustelut psykologin kanssa auttoivat naisia työstämään kriisiin liittyviä tunteita jo sairauskriisin tässä vaiheessa.

8.2.2 Perheen ja läheisten tuki

Orvokin mielestä läheisten tuen merkitys oli suuri hoitovaiheessa. Tiina kuvaa miten käytännön tuki läheisiltä, sisarelta ja ystäviltä lohdutti hoitojen aikaisessa vaiheessa. Kyllikki kuvaa sitä, kuinka arjen rutiinit ja läheisten läsnäolo toi turvaa sekä käytännössä että henkisesti perusturvallisuuden horjuessa.

Orvokki: Perhe kävi katsomassa sairaalassa joka päivä ja se tuntui todella hyvälle. Miehen vanhemmat kävivät katsomassa kotona.

Tiina: Leikkausten ajan ja muutaman viikon jälkeenkin sisareni oli luonani. Siitä oli paljon apua, samoin poikani ja lastenlasten tuki toivat iloa. Sytostaattihoitojen aikaan minulla oli ruokahaluttomuutta. Joskus ystävät toivat ruokaa ja kutsuivat luokseen syömään. Silloin kaikki maistui hyvälle.

Kyllikki: Normaali arki perhehuoltokuvioineen oli kaikista parasta. Läheisten läsnäolo oli parasta terapiaa samoin ystävien käynnit ja yhteydenotot. Tiesin läheisten rukoilevan puolestani, se rauhoitti ja antoi voimia.

Helena kuvaa myös läheisen läsnäolon merkitystä. Heille järjestyi puolison sairasloman vuoksi yhteistä aikaa Helenan sairauden hoitojen aikana. Puolison läsnäolon merkitys kuuluu, kun miehen lähdettyä töihin, Helena sanoo jääneensä yksin kotiin ja lohduksi jäi lämmin kesä.

*Helena: Mieheni jäi sairaslomalle pari viikkoa ennen kuin minulla oli leikkausai-
ka. Leikkauksen jälkeen vietimme paljon aikaa mökkeillen välillä lissä ja välillä
Kuusamossa. Kesäloman jälkeen heinäkuun lopussa mieheni palasi työhön ja
minä jäin yksin kotiin. Onneksi oli kaunis ja lämmin kesä. Anoppi kuoli heinä-
kuun lopussa äkillisesti ja hautajaisissa minulle tuli hirveän ahdistunut olo. Pa-
haa oloa purin kotona mieheeni ja se oli ainoa kerta kun hän tuskastui minuun
ja sanoi, että hän ei nyt jaksa, kun on juuri haudannut äitinsä. Jotenkin tämä
pysäytti minut ja rupesin tosissani ajattelemaan, että vautsi olen hengissä!*

Helenan sairauskriisiin liittyvä kuolemanpelko kulminoituu anopin hautajaisissa. Puoliso oli jaksanut kannatella ja tukea häntä, kunnes oma suru verotti voimia, hän ensimmäisen kerran tuskastuu Helenaan. Tuloksena on Helenan herääminen siihen, että kaikesta sairauden pyöryksestä huolimatta hän on vielä hengissä.

Maikki oli ainoa tutkimushenkilö, jonka syöpä oli uusiutunut. Hän kertoo viimeisimmästä sairauden hoitoprosessistaan, miten puolison ja hoitohenkilökunnan tuki oli merkittävää.

Maikki: *Mies kuskasi minua edestakaisin hoitoihin. Molemmissa hoidoissa sain tosi hyvää kohtelua.*

8.2.3 Vertaistuki

Naiset pääsivät jo sairaalassa vertaistuen piiriin tavatessaan leikkaus- ja hoitovaiheissa samasta sairaudesta kärsiviä. Moni naisista hakeutui myös omaaloitteisesti vertaistuen piiriin esimerkiksi ottamalla yhteyttä syöpäyhdistyksen tukihenkilöön ja liittymällä yhdistyksen toimintaan.

Orvokki kertoo, kuinka vertaistuki jo sairaalassa auttoi ja tuki häntä sairauden aikana.

Orvokki: *Läheisten tuen lisäksi vertaistuki hoitojen aikana oli merkittävää. Sairaalassa tutustuin yhtä aikaa leikkauksessa olleisiin naisiin. Yhdessä saatoimme jakaa tämän kokemuksen. Yhden kanssa olemme vaihtaneet kuulumisia muutamaan kertaan.*

Orvokki koki tärkeänä keskustelut toisen vastaavan sairausprosessin käyneen naisen kanssa. Vertaistuen merkitykseen viittaa myös se, että Orvokin tukihenkilön sairastumisesta on jo todella pitkä aika ja hän on saanut olla pitkän aikaa terveenä. Keskustelut syvenivät sairauden kokemuksista muihin elämäkokemuksiin. Orvokki laajentaa vertaistuen hakua järjestäytyneeseen vertaistukeen.

Tärkeä vertaistukihenkilö on ollut naapurini, joka on sairastanut rintasyövän yli kolmekymmentä vuotta sitten. Hänen kanssaan on ollut myös hyvä jakaa kokemuksia sairauden tiimoilta ja keskustella elämästä yleensä. Otin yhteyttä paikkakunnallamme olevaan vertaistukihenkilöön ja keskustelimme puhelimitse. Oli hyvä keskustella hänen kanssaan.

Sigge on myös hakeutunut aktiivisesti vertaistuen piiriin. Saman sairauden kokeneiden naisten vertaistuen hän on kokenut erityisen voimaannuttavana. Maikki on jo aiemmin kokenut hoitoprosessin ja hän on itse aktiivinen tuen ha-

kemisessa. Hänelle nousee syöpäkerhon toimintaan osallistuminen merkittäväksi vertaistueksi ja selviytymisen keinoksi jo hoitojen aikana.

Sigge: Otin myös syöpäyhdistyksen tukihenkilöön yhteyttä ja hän kävi luonani. Hän oli itse kokenut rintasyövän ja meillä oli hyvä keskusteluhetki. Kävin myös rintasyöpäpotilaiden tapaamisissa. Puolen vuoden päästä leikkauksesta pääsin kuuden päivän vertaistukikurssille. Se oli myös hyvä kokemus.

Maikki: Olen selvinnyt mielestäni hyvin ystävien ja syöpäkerhon vertaistukiryhmän avulla.

8.2.4 Oman asenteen vaikutus selviytymiseen

Hoitovaiheessa jotkut naiset kokivat myönteisiäkin yllätyksiä. Tiina ja Kyllikki iloitsivat siitä, miten hyvin kestivät raskaat sytostaattihoidot.

Tiina: Aikanaan alkoivat hoidot. Ensin sytostaatit. Kestin ne ihmeen hyvin. Pahoinvointia ei ollut paljoa, ruokahaluttomuutta oli vähän.

Tiina: Se oli myös yllätys, ettei hiukseni lähteneet. En tiedä miksi olisin sen kokenut pahana, luotin, että hiukseni ovat kaikki luetut ja ne säilyy päässäni.

Kyllikki: Myönteistä hoitojen aikana oli se, että en saanutkaan pahoinvointia sytostaateista, vaikka pelkäsin sitä tosi paljon.

Inkeri kertoo miten hän keskittyi itsensä hoitamiseen, jotta hoidot sujuisivat suunnitellusti ja hoidoista saisi parhaimman mahdollisimman hyödyn.

Inkeri: Hoitojakson aikana keskityin vain hoitamaan itseäni. Tarkkailin syömistä, että saan kaikki tarvittavat ravintoaineet mitä tarvitsen veriarvojen nostamiseksi ennalleen.

Sini-Orvokki kertoo oman asenteensa olleen merkittävä selviytymisen kannalta.

Sini-Orvokki: Selviytymiskeinoni oli positiivinen mieli, joka muuttui hoitojen edetessä.

Kaisa kuvaa myös omaa temperamenttiaan, jonka hän kokee olleen merkityksellinen aiemmissa kriiseissä selviytymisissä.

Kaisa: Ihan ikioma selviytymiskeinoni on vahva positiivinen elämänasenne tilanteessa kuin tilanteessa – en kiellä etteikö vaikeita päiviä olisi ollut ja tulisi edelleen olemaan, mutta olen varma selviämistemme ja selviämistäni juuri tuon vahvan positiivisen ja peräänantamattoman asenteen vuoksi.

Hän tunnustaa kuitenkin rehellisesti, että kriisissä ei voi jaksaa olla koko ajan vahva ja toiveikas, vaikka kuinka päättäisi olla. Kaisa kuitenkin painottaa oman asennoitumisen merkitystä kriisistä selviämiseen.

8.2.5 Henkilökohtaiset selviytymiskeinot

Arjen rutiinit antavat raamit jokapäiväiselle elämälle ja siten tukevat myös akuutissa kriisissä selviytymistä. Se, että tietyt asiat tapahtuvat joka päivä ajallaan, ja että kriisissä oleva ihminen saa ne tehtyä, edesauttaa epävarmuuden keskellä päivä kerrallaan elämisessä. Normaali arkielämä sekä omat harrastukset nousivat monella naisella tärkeään asemaan hoitovaiheessa. Naisilla oli myös erilaisia henkilökohtaisia keinoja käsitellä sairauskriisiään.

Kyllikki kuvaa sitä, kuinka arjen rutiinit ja läheisten läsnäolo toivat turvaa perusturvallisuuden horjuessa.

Kyllikki: Pysin elämään mahdollisimman tavallista arkea. Rutiinit olivat tärkeitä, ruoanlaitto, kotiyöt ja kaikki arjen rutiinit.

Kaisa koki tapahtumarikkaan elämänsä muuttumisen sairauden jälkeen, tylsänä vaiheena, ei lepona ja toivottavana katkeamana. Kaiken muuttuminen vaati ko-

konaan uuden struktuurin luomista. Aktiivisena ihmisenä hän keksi erilaisia itsehoitomenetelmiä hoitojen välillä.

Kaisa: Täytyi opetella kokonaan uusi päivärytmi. Lapset ja heidän myötä muodostuneet rutiinimme toki pysyivät ennallaan. Vaikka keskeinen arkipäivien määrittäjä oli kyllä tylsyys, niin kyllä päiviini on mahtunut luksuksen rippeitäkin hierovine tuoleineen ja infrasaunoineen keskellä kirkasta päivää.

Pienet lapset ja arjen rutiinit jäivät Kaisalla jäljelle entisestä elämästä sairauden aiheuttamissa elämänmuutoksissa. Perheenhuoltokuviot auttoivat Kaisaa pysymään kiinni normaalissa arjen rytmissä. Pienten lasten hoidosta on huolehdittava, tapahtuipa ympäröivässä elämässä, mitä hyvänsä. Hoivaa tarvitsevat lapset antavat myös hyvän motivaation omalle selviytymiselle.

Helena on toiminnallinen ihminen joka purkaa kriisiäkin aktiivisella toiminnalla. Jo sairauden hoitovaiheessa hän hankkii kameran ja opettelee käyttämään sitä. Hän on ollut aina aktiivinen liikkuja. Helena arvelee, että hyvä pohjakunto ja liikunnallinen elämäntapa auttoivat sairaudesta toipumisessa.

Helena: Olen harrastanut liikuntaa kohtuullisen paljon. Kunto oli hyvä ennen sairastumista ja varmaan siksi leikkauksistakin toipumiset olivat helpompia. Sairastuttua liikuin voinnin mukaan. Joka päivä pidin huolta, että sain puettua vaatteet päälle ja verhot auki, vaikka muuta en jaksanutkaan tehdä. Kotona ollessa lueskelin ja katsoin TV:tä. Aloitin uuden harrastuksen valokuvauksen. Hankin järjestelmäkameran ja kävin kuvaukseen liittyviä kursseja.

Inkeri ja Maikki mainitsevat myös yhdeksi selviytymisen keinoikseen erilaiset harrastukset.

Inkeri: Lenkillä kävin päivittäin luonnossa. Ystävät toivat kirjoja, joita sitten luinkin ahkerasti.

Maikki: Ihan omia selviytymiskeinoja ovat käsityöt ja sanaristikot.

Orvokilla oli tarve jäsentää sairauskriisin aikana tapahtuvia kokemuksiaan itse kirjoittamalla.

Orvokki: Sairastumisen myötä aloin kirjoittaa päiväkirjaa ja kirjoitan vieläkin. Näin voin hahmottaa paremmin sen mitä on tapahtunut.

Hoitovaiheessa korostui perheen ja läheisten tuki selviytymistä tukevana tekijänä. Vertaistuki oli myös merkittävä, sillä jo sairaalassa syöpäleikkauksessa oli mahdollista tutustua kohtalotovereihin. Oma asenointumista pidettiin merkittävänä, että oli päättänyt selviytyä. Monet naiset mainitsevat positiivisen elämäntilanteen ja päättäväisyyden tärkeinä tekijöinä rintasyövästä selviytymisessä. Jokaisella naisella oli omia henkilökohtaisia selviytymiskeinoja. Hoitovaiheessa arjen rutiinit sekä naisten henkilökohtaiset käytännön selviytymiskeinot, esimerkiksi erilaiset harrastukset, auttoivat jokapäiväistä selviytymistä.

8.3 Hoitojen jälkeen selviytymistä tukevat tekijät

Hoitojen aikana nainen on koko ajan ammatillisen tuen piirissä. Hänellä on mahdollisuus saada puhelinyhteys hoitajaan ja sitä kautta lääkäriin heti, jos, häntä jokin asia sairaudessa huolettaa. Hoitojen päätyttyä nainen putoaa ikään kuin tyhjän päälle. Siitä eteenpäin selviytymiskeinot ovat hänen oman aktiivisuutensa varassa. Yhteistä kaikille tutkimukseen osallistuville naisille on se, että nyt, kun sairausprosessista on kulunut aikaa, oma perhe on edelleen suurin voiman lähde. Toinen yhdistävä tekijä kaikille tutkimukseen osallistuneille on se, että syöpä on jättänyt varjonsa jokaisen naisen elämään. Jokaiselle naiselle varjo on omanlaisensa ja jokainen ilmaisee sen omalla yksilöllisellä tyylillään.

Hoitojen päätyttyä, kun syöpä on saatu pois ihmisruumiista, nainen luokitellaan fyysisesti terveeksi. Sairauden psyykinen työstäminen kuitenkin vasta alkaa. Eläminen sairauden uusimisen pelon kanssa vaatii taas selviytymiskeinoja.

8.3.1. Sairauden uusiutumisen pelosta selviytymistä tukevat tekijät

Tiinan sairastumisesta on kulunut neljä vuotta. Hän kertoo, miten sairauden uusiutumisen pelko vaikuttaa hänen tämän hetkiseen elämäänsä.

Tiina: Neljävuotistarkastus on kohta edessä, se aina jännittää. Aina sitä toivoo, että vielä saisi terveitä vuosia. Koko elämäni ajan ja etenkin nyt, olen turvautunut Taivaan Isän johdatukseen ja Hänen huolenpitoon sairaana ja terveenä. Jos tämä turva elämästäni puuttuisi, en tiedä miten olisin selvinnyt.

Sairauden uusimisen pelko on käsin kosketeltava. Tärkeimpänä selviytymiskeinonaan Tiina kuvaa henkilökohtaisen uskon ja luottamuksen Jumalan johdatukseen elämässään. Siitäkin huolimatta pelko tahtoo saada otteeseensa ajoittain.

Sini-Orvokin sairastumisesta on kulunut 10 vuotta. Hän on kokenut kaksi säikähdystä siitä, että sairaus olisi uusiutunut. Hän laittaa edelleen perheen itsensä edelle. Hän pelkää vain sitä, miten perhe selviäisi, jos hän sairastuisi uudelleen.

Sini-Orvokki: Tunnelmat ovat hyvin positiiviset, vaikka pari säikäystä on tullut ja on jouduttu ottamaan neulanäytteet, mutta kaikki oli hyvin. En pelkää omasta puolestani perheen kylläkin. Elämä on opettanut, että ei kannata surra etukäteen.

Inkerin sairastumisesta on kulunut kaksi vuotta. Inkerillä on ristiriitaiset tunnelmat. Toisaalta hän uskoo elävänsä terveenä vielä pitkään, toisaalta sairauden uusiutumisen pelko kummitelee. Perhe, ystävät ja paluu normaaliin elämään ja harrastuksiin tuottaa iloa.

Inkeri: Olen käynyt kontrollissa ja kaikki oli ok. Uskon, että saan vielä montakin vuotta, mutta syöpä voi vielä jonain päivänä tulla uudestaan. Sellainen ajatus on mielessä taka-alalla. Syksyllä aloitin harrastukset ja liikun paljon luonnossa. Talvella hiihtelen, syksyllä marjastan ja sienestän. Näistä saan voimaa ja hyvää

mieltä. Tänä päivänä tunnen itseni terveeksi ja teen niitä asioita, joista pidän. Matkustaminen on yksi niistä, joita haluan vielä tehdä.

Maikin ensimmäisestä sairastumisesta on kulunut kuusitoista vuotta ja jälkimmäisestä neljä vuotta. Hänellä on vielä kaksi hoitojen jälkeistä kontrollia käymättä. Ristiriita ja epävarmuus kuuluvat Maikinkin tekstistä. Toisaalta hän kieltää pelkäävänsä, toisaalta hän pohtii mitä tulokset näyttävät.

Maikki: Vielä pitää kaksi kontrollia pitää käydä. Saa sitten nähdä, miten jatkuu. Mutta en pelkää mitä on tulevaisuudessa. Olen ollut naapurin tukena, kun hän sairastui vähän myöhemmin kuin minä.

Maikki on saanut voimaa siitä, että hän on oman selviytymisensä jälkeen ollut vertaistukena naapurilleen, joka sairastui myöhemmin kuin hän rintasyöpään.

Orvokin sairastumisesta on kulunut kolme vuotta. Hän kertoo selviytymiseensä eniten vaikuttaneiden tekijöiden olleen perhe, sukulaiset, ystävät ja luottamus Jumalaan.

Orvokki: Minulle perhe on tärkeä ja sukulaiset sekä ystävät ja luottamus Jumalan huolenpitoon. Nämä ovat niitä tekijöitä, jotka ovat tukeneet selviytymistä sairauden joka vaiheessa. Ennen sairastumistakin nämä asiat ovat olleet tärkeitä ja ovat edelleen, niiden merkitys on korostunut. Nämä ovat sitä arvokasta perintöä, jonka haluan välittää myös läheisilleni: te olette rakkaita. Tämän saman perinnön olemme saaneet mieheni kanssa vanhemmiltamme: toisistamme huolehtiminen ja yhdessä eläminen, jakaminen, toisistamme välittäminen. Luotavaisin mielin päivä kerrallaan yritän oppia elämään.

Orvokin mielestä perheen, ystävien ja sukulaisten merkitys on sairausprosessissa entisestään korostunut. Normaali elämä harrastuksineen jatkuu.

Orvokki liittyi hoitojen päätyttyä aktiivisesti syöpäyhdistyksen toimintaan ja oli perustamassa omaa vertaistukiryhmää. Sen yhteisöllinen kokemus siitä, että tämän sairauden ovat monet muutkin kokeneet, auttoi hänen mielestään selviytymään hoitojen jälkeen.

Orvokki: *Liityin myös Syöpäyhdistykseen ja olen ollut mukana paikallisosaston toiminnassa. Käynnistimme paikkakunnallamme oman vertaistukiryhmän 2012 ja toiminta jatkuu edelleen. Toiminta vertaistukiryhmässä on auttanut sopeutumaan elämään hoitojen jälkeen. Tämän sairauden ovat monet muutkin kokeneet ennen minua. Yhdessä tsemptataan eteenpäin.*

Siggen sairastumisesta on kulunut kahdeksan vuotta. Hän työsti sairautta psyykkisesti voimakkaasti ensimmäisen vuoden hoitojen päätyttyä. Syövän uusiutumisen pelot saivat yllätteen ja hän masentui. Olivatko pelot työssä selviämisestä sairauden jälkeen masennuksen syytä vai seurausta, sitä on vaikea tulkita. Siggen tarinasta ei selviä, saiko hän masennuksen hoitoon ammatillista tukea.

Sigge: *Ensimmäisen vuoden ajan leikkauksesta voin sanoa, että syöpä oli mielessäni joka päivä. Aina, kun tunsin kipua ja olin huonovointinen, niin pelkäsin, että syöpä on edennyt. Olin sairaslomalla puolitoista vuotta. Koin masennuksen sairauteni vuoksi sekä myös työssä tapahtuneiden muutosten vuoksi. Töihin palasin puolentoista vuoden sairasloman jälkeen.*

Helenan sairastumisesta on kaksi vuotta. Hänen liikunnallisuutensa jatkuu aina vaan hurjempana.

Helena: *Liikuntaa harrastan samalla tavalla kuin ennenkin, viime syksynä juoksin puolikkaan maratonin.*

Kaisan nuoruuden voima kuuluu hänen suhtautumisessaan sairaudesta johtuviin tuleviin operaatioihin. Kaikilta tutkimukseen osallistuneilta naisilta on sairauden hoitovaiheessa poistettu rinta. Helenalta poistettiin molemmat rinnat. Kaisa on naisista ainoa, joka aikoo osallistua rinnankorjausleikkaukseen. Muut naiset eivät aio siihen ryhtyä.

Kaisa: *Minulla on tulossa myös vielä 5 vuoden hormonihoito, joka tuo vaihdevuodet tullessaan. Tulossa on myös rinnan korjausleikkaus ja ehkä pari muuta pikku operaatiota (kohdun ja munasarjojen poisto), Uskon noiden kaikkien lutviutuvan osaksi normaalia arkea ihan hyvin. Tiedän, että psyykkinen toipuminen*

tästä kaikesta oikeastaan varmaan vasta alkaa, kun tämä akuutti vaihe on ohi, mutta senkin aalloissa on sitten vaan mahdollisimman positiivisella asenteella uitava.

Kaisa joutuu hyväksymään sen, että sairauden hoitoon kuuluva kohdun ja munasarjojen poisto sekä hormonihoidot aiheuttavat hänelle vaihdevuodet 38-vuotiaana. Hänen hedelmällinen naiseutensa päättyy sairauden hoitoihin. Kaisa ymmärtää sen, että kun aktiivinen hoitovaihe ja siihen liittyvä fyysinen selviytymistaistelu päättyy, vasta sitten on tilaa sairausprosessin psyykkiselle työstämiselle.

Sairauden uusiutumisen pelosta selviytymisenkeinoina naiset käyttivät turvautumista Jumalaan. Jokainen kuvasi saavansa voimaa perheestä, suvusta ja ystävästä. Vertaistukihenkilönä toimiminen toisille syöpään sairastuneille koettiin myös voimaannuttavana. Syöpäyhdistyksen toimintaan liittyminen koettiin yhteisenä selviytymiskokemuksena toisten sairaudesta selvinneiden kanssa. Omien harrastusten koettiin myös tukevan elämään uudelleen kiinnipääsemisessä.

8.3.2 Sairauskriisistä selviytymisen psyykkiset muutokset

Monen naisen sairastumisesta on kulunut jo vuosia joten kriisin psyykkisen läpikäynnin seurauksena tulevat ajattelun ja asenteiden muutokset ovat jo kuultavissa. Kaisalla hoidot ovat vielä kesken kun hän on kirjoittanut tarinansa. Kaisa pohtii suhtautumistaan läheisiinsä ja ystäviinsä eikä koe niiden merkittävästi muuttuneen sairausprosessin aikana, sen vuoksi, että hän on kokenut ja jakanut heidän kanssaan jo aikaisempia kriisejä.

Kaisa: Suhteeni perheeseen on ollut kaiken tämän keskellä suurin piirtein samanlainen. Ehkä olemme vielä lähentyneet entisestään. Koska tämä ei ole elämäni ensimmäinen kriisi, en tässä yhteydessä enää huomaa suhteiden aitoihin ystäviini muuttuneen mitenkään. Jyvät ovat sen verran hyvin erottuneet akanoista jo aiemmissa puhureissa.

Kaisa pohtii elämäänsä sairausprosessin läpi katsottuna, vaikka hänellä hoidot ovat vielä kesken. Kaisa sanoo suoraan kokevansa, että hänellä on elämä ja tulevaisuus, eikä hän osaa tämän prosessin jälkeen pelätä enää yhtään mitään. Kokemus on kuitenkin syntynyt suuren kivun kautta.

Kaisa: Elämä ja tulevaisuus. Elämän rajallisuus on konkretisoitunut. Elämä on tässä ja nyt. Sairaudet ja kuolema ovat osa elämää. Tällä hetkellä koen, että minulla on vielä elämä edessä ja tulevaisuus. Tähän mennessä olen oppinut tältä kutsumattomalta vieraaltani paljon. Minun tarinani on vielä tätä kirjoittaessani kesken. Kaiken kaikkiaan voisin ennakoida, että tämän prosessin läpikäytyäni en pelkää enää yhtään mitään. Kun on katsonut omaa kuolemaansa riittävän läheltä suoraan silmiin ja kohdannut siihen liittyvät asiat yksi kerrallaan, vaikeimpana niistä lapsista luopuminen ja heidän selviäminen, en keksi enää yhtään asiaa, jota tässä elämässä kannattaisi pelätä saati tehdä itselleen ongelmia.

Inkeri ei koe itse muuttuneensa, eikä hän koe, että hänen suhtautumisensa läheisiin olisi muuttunut sairausprosessissa.

Inkeri: Suhde perheeseen ei ole muuttunut, perhe ja ystävät ovat tärkeitä. Itse en koe, että olisin sairauden myötä muuttunut kovinkaan paljon.

Sini-Orvokin selviytymisestä on kulunut jo vuosia. Hänen mielestään on syytä juhlia niiden kanssa, joiden kanssa elämäänsä jakaa. Sini-Orvokki painottaa tämän hetken merkitystä. Tulevaa ei kannata surra, kun emme voi elää muuta kuin tätä hetkeä. Se on antanut elämälle syvemmän merkityksen. Myös Maikin tekstistä kuuluu myös se, miten hän nauttii nyt elämästään.

Sini-Orvokki: Kymmenen vuotta on kulunut. Kesällä juhlitaan minun seitsenkymppisiä perheen ja ystävien kanssa – he ovat tärkeitä. Toivon, että saatat miehen kans elää vielä pitkään ja suhtkoht terveenä. Tuntuu, että elämä on elämisen arvosta.

Maikki: Nyt olen kuusikymmentävuotias. Olen osa-aikaeläkkeellä niin, että olen kaksi viikkoa töissä ja kaksi viikkoa eläkkeellä. Olen päiväkodissa töissä. Nyt nautin elämästä täysin siemauksin.

Siggen tekstissä kuuluu tietynlainen arvojen muutos. Asioille on tullut uusi tärkeysjärjestys. Hän on päättänyt alkaa säästää itseään liialta rehkimiseltä, reagoida herkemmin omiin vaivoihinsa. Hän aikoo järjestää enemmän vapaa-aikaa, jotta saa viettää enemmän aikaa läheisten kanssa. Sigge saa vertaistukea omalta puolisoltaan, mikä on lähentänyt heitä entisestään.

Sigge: Sairaus on aiheuttanut sen, että olen pannut asiat tärkeysjärjestykseen. Otan rauhallisesti. En stressaa, nautin pienistä asioista ja en enää rehki vaan säästän itseäni. Käyn myös herkemmin lääkärissä, jos on terveydellisiä ongelmia. Mies on läheinen kumppani minulle. Miehelläni todettiin eturauhassyöpä kaksi vuotta sitten, joten olemme samassa veneessä. Koko perhe on tärkeintä elämässäni. Toivon, että pääsisin osatyökyvyttömyyseläkkeelle, jotta voisin viettää enemmän vapaa-aikaa perheeni kanssa.

Helenan kohdalla sairauden tuomina muutoksina voisi tulkita sen, kun sanoo, että hän ajattelee asioita nykyään rauhallisemmin. Tässä hetkessä eläminen on kristallisoitunut myös Helenalle. Se kuuluu tekstissä siinä, että asioiden tekemistä ei kannata siirtää tulevaisuuteen, jos aikoo jotain tehdä.

Helena: Tänä päivänä ajattelen asioita rauhallisemmin kuin ennen. Pidän myös mieleissä, että asioiden tekemistä ei kannata siirtää tulevaisuuteen. Elämää on elettävä silloin, kun se on parhaimmillaan. Sitähän se on nyt!

Orvokin ja Kyllikin mielestä oma perhe on tullut entistä läheisemmäksi. Toinen toisista huolehtiminen ja välittäminen korostuvat. Ilojen ja surujen jakaminen on se tärkein perintö, minkä he haluavat jälkeläisilleen jättää.

Käsiteltyään sairauden aiheuttaman kuolemanpelon naiset oivalsivat elämän rajallisuuden. Se johti siihen, että heidän arvomaailmassa tapahtui muutos. Pelkäämiseen ei haluttu kuitenkaan elämää haaskata, vaan asioille naisen elämässä nousi tärkeysjärjestys. Läheisten merkitys korostui vielä entisestään.

Perheelle ja muille läheisille haluttiin järjestää enemmän aikaa ja läsnäolon merkitystä korostettiin. Oman elämän arvostaminen näkyi naisten päätöksinä alkaa hoitaa hyvin itseään, ottaa rennomman asenteen elämäänsä ja toteuttaa sellaisia asioita, joita vielä elämältä haluaa eikä lykätä niiden toteuttamista enää. Asiat, joita naiset halusivat toteuttaa eivät olleet suuria, tärkeintä oli oivallus siitä, että nainen laittoi oman terveytensä ja hyvinvointinsa hoitamisen ensimmäiseksi. Tässä hetkessä eläminen ja arjen pienistä asioista nauttiminen kirkastui.

9 TUTKIMUKSEN TULOKSIA AIKAISEMPIEN TUTKIMUSTEN VALOSSA

9.1 Rintasyöpään sairastuminen naisen elämänkulussa

Tutkimuksessa yli puolet naisista, Tiina, Sini-Orvokki, Inkeri, Maikki, Orvokki ja Sigge, elivät elämänkulullisesti laskevaa vaihetta. Elämäntyö ja lasten kasvatus-työ oli tehty. Suhtautuminen traumaattiseen kriisiin voi vaihdella riippuen siitä, minkä ikäisenä kriisiin kohtaa. Nurmen (1992) tutkimuksen mukaan monissa tutkimuksissa on todettu, että eri-ikäisten ihmisten tavoitteet, jotka kumpuavat aiemmasta elämänhistoriasta, persoonallisuudenpiirteistä ja ympäristön suomista mahdollisuuksista, heijastuvat eri-ikäisenä erilaisina kehitystehtävinä (Nurmi 1992, 487). Tutkimukseeni osallistuvista naisista Maikki, Inkeri, Orvokki ja Sigge kuuluivat 55–65 vuotiaisiin, joiden kehitystehtävien tavoitteet Nurmen (1992, 487) tutkimuksen mukaan liittyivät terveyteen ja eläkkeelle siirtymiseen.

Naisista Tiina, Sini-Orvokki ja Inkeri olivat jo eläkkeellä ja Orvokki teki vapaaehtoistyötä. Heidän ei tarvinnut pohtia sitä, miten selviytyä työelämässä sairausprosessin jälkeen. Toisaalta työelämän sosiaalisen verkoston puuttuttua hakeutuminen sosiaalisen tuen piiriin oli vielä enemmän oman aktiivisuuden varassa. Maikki oli osa-aikaeläkkeellä ja sanoi jaksavansa sen turvin hyvin työssään. Siggen sairausloma kesti 1,5 vuotta syövän jälkeisen masennuksen vuoksi. Hän sanoi jaksavansa työssä kohtalaisen hyvin, mutta toivoi pääsevänsä osatyökyvyttömyyseläkkeelle, jotta saisi viettää enemmän vapaa-aikaa perheensä kanssa. Tiina ja Sini-Orvokki kuuluvat yli 65 vuotiaisiin. Siinä ikäluokassa iänmukainen kehitystehtävä on terveyden lisäksi elämän syvempien merkitysten etsiminen (Nurmi 1992, 487). Aineistossa tämä näkyy heidän turvautumisenaan Jumalan huolenpitoon.

Kyllikki, Helena ja Kaisa kuuluivat 35–54 vuotiaisiin, joiden iänmukainen kehitystehtävä Nurmen (1992, 487) mukaan on työ, lasten tulevaisuuden ja elämän materiaalisen perustan turvaaminen. Tämä näkyy edellä mainittujen tutkimukseen osallistuvien naisten kohdalla siten, että he ovat vielä vankasti työelämässä kiinni ja hyvin työorientoituneita. Kyllikin elämäkulkuun syöpä vaikutti siten, että hän joutui vaihtamaan puhtaampaan työhön infektioriskin vuoksi. Yleisinfektion saannin riski on kaikilla syöpäleikkauksen läpikäyneillä, joilla on kainalosta poistettu imusolmukkeet. Helena jatkoi samassa paikassa kokopäivätyössä, mutta hän mainitsee, että työtehtäviä on muutettu hänelle paremmin sopiviksi. Kaisa jatkaa samaa työtään kuin ennen sairastumista.

9.2 Selviytymistä tukevat tekijät diagnoosivaiheessa

Sairauden diagnoosivaiheessa naisen elämässä tapahtui rysähdys, kun koko elämältä putosi pohja pois. Äkillinen traumaattinen kriisi on elämänvaihe, jossa jokin sisäinen tai ulkoinen tapahtuma uhkaa ihmisen perusturvallisuutta. Traumaattinen kriisi voidaan jakaa akuuttiin kriisin vaiheeseen ja työstämisvaiheeseen. Psykkinen sokki suojaa ihmisen mieltä sellaiselta tiedolta tai kokemuksesta, jota se ei pysty vastaanottamaan. Kaikki tuntuu epätodelliselta. (Cullberg 1991, 140–152.)

Kaikki tutkimushenkilöt kuvasivat tarinassaan syöpädiagnoosin saannin jälkeistä psyykkistä sokkia epätodellisena, lamaannuttavana kauhun kokemuksena. Diagnoosin kuulemisen tilanteessa naiset kokivat yksinäisyyttä, ja he toivoivat, että olisivat saaneet kuulla syöpädiagnoosin yhdessä puolisonsa tai jonkun muun kaikkein lähimmän ihmisensä kanssa. Näin ollen kriisi olisi kohdattu alusta asti yhdessä.

Tutkimuksen tulosten mukaan diagnoosin aikana naista auttoi eniten omaan perheeseen tukeutuminen. Tärkeäksi sairauskriisistä selviytymistä tukevaksi tekijäksi nousi se, että nainen sai kertoa tapahtuneesta mahdollisimman pian lähimmille ihmisille. Puolison ja oman perheen läheisyys ja läsnäolo oli merkit-

tävä. Myös Elstadin (2003, 11) tutkimuksen mukaan akuutin kriisin sokkivaiheessa oleva ihminen tarvitsee ympäristöltään paljon tukea ja ymmärrystä. Häntä ei pitäisi jättää yksin. Tutkimuksessani naiset saivat heti kriisin sokkivaiheessa läheisiltään lämmintä, välittävää läsnäoloa sanoin ja teoin.

Toisaalta myös suuren hädän keskellä nainen huolehti tutkimukseni mukaan perheensä selviytymisestä ja jaksamisesta. Aiemmista kriiseistä selviytyminen vahvisti naisen itsetuntoa sekä puolisoiden välistä että perheen yhteistä tahtotilaa, että tästäkin kriisistä selvitään yhdessä. Perheen ulkopuolisilta ihmisiltä, suvulta ja ystäviltä, saatiin keskusteluapua sekä käytännön apua siten, että yhdessä tehtiin jotain, joka vei sairastuneen ajatuksia hetkeksi muualle. Nämä tukijat olivat naiselle ennestään läheisiä ihmisiä, joiden kanssa hän oli ennenkin jakanut elämäänsä.

Sairastuessa pelko ja epävarmuus sairauden parannettavuudesta astuivat naisen elämään. Tämä aiheutti voimakkaita tunnemyrskyjä, kuten pelkoa, vihaa ja etukäteen oman elämän päättymisen suremista. Cullbergin (1991) teorian mukaan traumaattisen kriisin sokki- ja reaktiovaihe muodostavat yhdessä kriisin akuutin vaiheen. Reaktiovaiheessa ihminen alkaa reagoida tunteilla tapahtuneeseen. Kriisi herättää ihmisessä hyvin voimakkaita tunteita, kuten pelko, viha, syyllisyys ja suru. Voimakkaita tunteita ei tarvitse pelätä, vaan niistä puhuminen auttaa niiden käsittelyssä. Tunteita voi ilmaista myös ammattiauttajalle tai vertaistukihenkilölle. (Cullberg 1991, 140–152.) Tämän tutkimuksen mukaan naiset eivät diagnoosivaiheessa kokeneet saaneensa tukea psykologin tai papin kanssa käydyistä keskusteluista. Aiemmin saman sairauden sairastaneen ja siitä selvinneen vertaistuki sen sijaan koettiin merkittäväksi.

Cullbergin (1991) teorian mukaan traumaattisen kriisin reaktiovaihe alkaa silloin, kun kriisin joutuneen on pakko avata silmänsä todellisuuden näkemiseksi, jolloin ihminen alkaa tiedostaa tapahtuneen ja kohdata tunteitaan. Ihminen voi olla tuskainen, jopa toimintakyvytön. Hän yrittää löytää jotain merkitystä kaaottisesta tilanteesta. Hänelle herää kysymyksiä ”Miksi tämä tapahtui minulle?” (Cullberg 1991, 140–152.) Tiina ja Sigge kuvaavat hyvin kriisin reaktiovaihetta ja sitä, miten heille heräsi kysymyksiä siitä, olivatko he itse omalla toiminnallaan aiheutta-

neet sairauden puhkeamisen. Sairastuessaan naisen itsetunto laski. Hän koki sosiaalista häpeää ja syyllisti itseään.

Leinon (2011, 205–206) tutkimustulosten mukaan naiset tarvitsivat selviytyäkseen runsaasti tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta sairauden hoidettavuudesta ja omista selviytymismahdollisuuksista. Tieto tuli kuitenkin rytmittää sairausprosessin vaiheiden mukaisesti. Tämä näkyi tutkimuksessani siten, että naiset kaipasivat enemmän tietoa jo diagnoosivaiheessa. Asiatiedon saanti koettiin parempana kuin epävarmuus, koska silloin nainen pystyi valmistautumaan tulevaan. Lääkärin antaman asiatiedon koettiin helpottavan, vaikka lääkäri ei voinut tässä vaiheessa luvata mitään, ennen kuin tarkemmat tutkimukset ja leikkaus oli tehty. Leinon tutkimuksen tulosten mukaan on perusteltua, että sairastumisen diagnoosivaiheessa eli sokkivaiheessa, kun naisen tiedon vastaanottaminen on rajallista, naiselle annetaan vain välitöntä ja lyhyen aikavälin tietoa sairauden ennusteesta ja leikkauksen ajankohdasta. (Leino 2011, 205.)

Diagnoosin tarkentuminen ja tiedon saaminen siitä, missä vaiheessa syöpä oli havaittu ja syövän laadun tunnistaminen vaativat paljon tutkimuksia. Lopulliset tulokset ja diagnoosi tarkentuivat vasta kuukauden kuluttua syöpäleikkauksesta, jonka jälkeen lääkäri pystyi arvioimaan syövän hoidettavuutta. Tämän ajan tutkimushenkilöt kokivat kaikkein ahdistavimpana koko sairausprosessissa. Tänä aikana tutkimukseen osallistuneet naiset turvautuivat läheisiinsä ja Tiina, Orvokki ja Kyllikki kertoivat turvanneensa Jumalaan ja rukoukseen.

Myös Leinon (2011) tutkimustulosten mukaan sairauden ahdistavin vaihe oli syövän diagnosoinnista leikkauksen jälkeiseen lopulliseen tulokseen, jossa selvisi syövän laatu ja sen hoidettavuuden ennuste. Epätietoisuus ennen lopullisen diagnoosin valmistumista oli epätoivoista ja henkisesti kuormittavaa aikaa, jolloin haluttiin olla vain kaikkein lähimpien kanssa. (Leino 2011, 209.)

Cullbergin (1991) traumaattisen kriisin teorian mukainen akuutin kriisin vaihe kesti aineistoni tutkimushenkilöillä diagnoosin tarkentumiseen asti, eli leikkauksen jälkeiseen kasvaimen tutkimustulosten saantiin asti. Tällöin naisille selvisi syövän laatu ja hoidettavuuden ennuste. Vasta sen jälkeen naiset pääsivät krii-

sin työstämisvaiheeseen, kun välitön kuolemanvaara oli ohitettu. Cullbergin (1991, 140–152) mukaan työstämisvaiheen alkaessa kriisin akuuttivaihe päättyy.

9.3 Selviytymistä tukevat tekijät hoitovaiheessa

Aineistosta nousi esiin se, että sairauden hoitojen aikana ammatillisen tuen merkitys naisen selviytymiselle tulee ensisijaiseksi. Lääkärin antama asiantieto sairaudesta ja hoitajien antama käytännön tieto hoitojen toimenpiteistä koettiin auttavan selviytymistä. Lisäksi hoitajien emotionaalinen ja sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi. Erikoissairaanhoidon ammatillisen avun piiriin pääsemisen koettiin tukevan sairaudesta selviämistä, kun jotain konkreettista alettiin tehdä sairauden parantamisen hyväksi. Sairaanhoidajan lämmin myötäeläminen naisen mieltä järkyttäneessä tilanteessa koettiin tutkimuksessani helpottavana. Myös keskustelut aiemmin syövän sairastaneiden kanssa tutkimushenkilöt kokivat helpottavana.

Tieto sairauden hoidon etenemisen aikatauluista koettiin auttavan kaotettujen tilanteiden jäsentämisessä. Tämä antoi naiselle elämänhallinnan tunnetta kriisin keskellä. Ilmeisesti ammatillinen tuki hoitovaiheessa oli annettu oikea-aikaisesti, sillä koettiin myönteisenä. Leino (2011, 206) toteaa, että sairauden hoitamisesta oikea-aikaisesti saatu tieto toimii ikään kuin navigaattorina, joka johdatti naisen läpi sairausprosessin aktiivin vaiheen eli hoitovaiheen.

Aalbergin (2007, 787) mukaan hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa potilaan psyykkisistä reaktioista, eikä tarpeeksi taitoa kohdata potilaan psyykkistä hätää. Tutkimukseni tulosten mukaan hoitohenkilökunnalta saadun tiedollisen ja emotionaalisen tuen lisäksi sairaalan psykologin kanssa käytävät keskustelut auttoivat jäsentämään omaa elämäntilannetta ja valmistautumaan tuleviin toimenpiteisiin. Tutkimukseni mukaan kriisin käsittely ammattihenkilön kanssa hoitovaiheessa koettiin jäsentävänä ja selkiinnyttävänä. Tässä vaiheessa keskus-

telu psykologin kanssa koettiin auttavan tunteiden käsittelyssä ja epätodellisen elämäntilanteen saamisessa todellisemmaksi. Tärkeintä oli, että nainen tunsi tulleensa hädässään kuulluksi. Psykologin kanssa käytävää keskustelua käyttivät Orvokki, Kyllikki, Helena ja Sigge, joista kaikki kokivat sen edesauttaneen kriisissä selviytymistä. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2010) perusteella syöpään sairastuneilla on oikeus saada psykososiaalista tukea, sillä vakava sairaus voi vaarantaa heidän mielenterveytensä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2010.)

Leinon (2011, 107) mukaan jo tiedottaminen rinnankorjausleikkauksen mahdollisuudesta ennen leikkausta vähentää ahdistusta rinnanpoiston jälkeen. Tutkimuksessani Orvokki kuvasi miten ennen syöpäleikkausta kirurgin esittely rinnankorjausleikkauksesta antoi toivoa. Orvokki pyysi kuitenkin kirurgilta lähetettää psykologille päästäkseen käsittelemään sairauskriisiään. Korjausleikkaukseen hän ei mennyt.

Leinon (2011) tutkimuksessa rintasyöpäpotilaat kokivat fyysisesti olevansa valmiita aikaiseen kotiuttamiseen leikkauksen jälkeen. Leikkaushoitoa saavat potilaat kokevat usein, ettei heidän psyykkistä hyvinvointiaan huomioida ja tueta tarpeeksi, sillä leikkauksen jälkeen hoito osastolla keskittyy fyysisiin hoitotoimenpiteisiin. Naiset olisivat tarvinneet enemmän tietoa ja emotionaalista tukea psyykkiseen tilanteeseen sopeutumiseen rinnan poistoleikkauksen jälkeen. Tiedollisessa tuessa ilmeni puutteita leikkaushoidon aikana ja sen jälkeen. (Leino 2011,107.) Tutkimukseni aineistosta ilmeni, että naiset olisivat halunneet enemmän tietoa lääkäriltä, miten leikkaus oli sujunut. Hoitajilta he olisivat toivoneet psyykkistä tukea.

Leinon (2011) tutkimuksen mukaan leikkauksesta toipuminen vaatii naiselta aikaa ja totuttelemista omaan kehoon ja sisäiseen minäkuvaan Nuoret naiset ovat kiinnostuneita rinnankorjausleikkauksesta, kun taas iäkkäämmät naiset ovat enemmän huolestuneita uuden leikkauksen mukanaan tuomista riskitekijöistä kuin uuden rinnan tuomista mahdollisuuksista. (Leino 2011, 107–108.) Rinnan menettämistä ei kukaan naisista tutkimukseni aineiston tarinoissa sure. Kaikki muut naiset paitsi Kaisa ovat päättäneet, etteivät tee rinnankorjausleikkausta. Tutkimuksen nuorin Kaisa aikoo mennä rinnankorjausleikkaukseen,

mutta hänkin totesi, että rinnasta luopuminen oli pienin murhe koko tässä prosessissa.

Leinon (2011) tutkimuksen mukaan rinnattomuuteen sopeutumisessa on merkityksellistä saada nainen vakuuttumaan, että hän on tärkeä itselleen ja läheisilleen (Leino 2011, 108). Tämä näkyy aineistossa Kyllikin ja Helenan puolisoitensa kanssa käymässä keskustelussa. Kyllikin puoliso toteaa, että vaimo on hänelle sama ihminen, ilman rintoja. Helenan puoliso taas toteaa, ettei mennyt hänen kanssaan naimisiin tissien takia. Berterön ja Wilmothin (2007) tutkimus osoittaa myös, että naiset tarvitsivat erityisen paljon tukea läheisiltään rintasyövän hoitojen jälkeisessä kehon- ja minäkuvan uudelleen muodostumisessa. (Berterö & Wilmoth 2007, 199–201.)

Tutkimukseni naiset kuvaavat hyvin monisanaisesti lääke- ja sädehoitojen aikaisia sivuoireita. Se kertoo sivuvaikutusten merkittävydestä hoitoprosessissa. Kaikkein merkittävin oire oli hoitojen jälkeinen väsymys ja uupumus. Muurisen (2009, 31–35) mukaan syöpähoitojen aikana esiintyviä tunteita ovat pelko, karsimättömyys, ärtyneisyys, seksuaalinen haluttomuus, keskittymiskyvyttömyys, ahdistuneisuus, masentuneisuus sekä avuttomuus, voimattomuus ja toivottomuus.

Sytostaattihoidoja saavat potilaat kokivat hoidot psyykkisesti erittäin raskaina, sillä niihin liittyvät fyysiset sivuvaikutukset ovat niin voimakkaita ja kokonaisvaltaisia. Potilaat kokevat psyykkistä jaksamista tukevan sen, että hoitohenkilökunta suhtautuu vakavasti potilaiden pelkoihin sekä huolehtii turvallisuudesta ja siihen liittyvän tunteen kokemisesta. (Muurinen 2009, 31–35.)

Aineistoni tarinoissa nousi vahvasti esiin se, että naiselle oli tärkeä saada tietoa syöpälääkehoidon sivuvaikutuksista ja niistä parhaiten selviytymään auttavista käytänteistä. Leinon (2011) tutkimuksen tulosten mukaan syöpälääkehoito on yksi vaikeimmista vaiheista sairausprosessissa fyysisesti ja psyykkisesti rasittavien hoitojen ja niiden sivuvaikutusten vuoksi. Sivuvaikutuksia koskevan tiedon saaminen auttaa syöpälääkehoidoista selviytymisessä. (Leino 2011, 107.) Tä-

män tutkimuksen mukaan naiset olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnalta saamaansa tukeen ja ohjaukseen lääkkeiden sivuoireiden itsehoidossa.

Kuuppelomäen (1996, 65) tutkimuksen mukaan raskaita hoitoja saavien potilaiden sosiaalinen elämä muuttui ja rajoittui sairauden ja hoitojen myötä, sillä he joutuivat jäämään pois työelämästä ja luopumaan harrastuksistaan infektioiden pelon vuoksi. Tässä tutkimuksessa jokaisen naisen tarinassa kuului tietty sairauden eristävä vaikutus akuutin sairauskriisin aikana. Leikkaukseen asti elettiin hyvin suppeassa elinpiirissä sokissa ja pelossa. Kasvaimen tutkimustulosten selvittyä alkoivat voimakkaat hoidot, jolloin eristettiin hoidoissa käyntien ja hoitojen sivuvaikutusten vuoksi. Myös infektion pelko vaikutti eristäytymiseen. Kaikki tutkimukseen osallistuvat työelämässä olevat naiset olivat sairauslomalla diagnoosin saannista hoitojen päättymiseen asti.

Myönteisiä yllätyksiä hoitovaiheessa tuli Tiinalle, jolta eivät hiukset lähteneetkään. Hän kertoi etukäteen kokeneensa ennakkopelon hiusten lähtemisestä vaikeaksi. Leino (2011) kuvaa tutkimuksessaan syöpähoitojen jälkeistä hiustenlähtöä hoidoista johtuvana ulkoisena kehonkuvan muutoksena, joka vaikuttaa naisellisuuden kokemiseen. Nainen kokee hiusten lähtemisen erittäin vaikeana, sillä kalju muuttaa sairauden näkyväksi myös muille. Hiusten lähteminen vaikuttaa suoraan minäkuvaan ja lisää entuudestaan syöpään sairastumisesta johtuvaa itsetunnon laskua ja heikentää itseluottamusta. Nainen kokee hiusten lähtemisen usein vaikeampana kuin rinnan menettämisen. (Leino 2011, 30.)

Orvokki, Kyllikki ja Kaisa kertoivat, että aikaisempien vakavien kriisien läpikäynti ja niistä selviytyminen antoi uskoa perheelle, että tästäkin kriisistä selvitään yhdessä. Kaisan mielestä hänen selviytymiseensä oli vaikuttanut hän oma temperamenttinsa, jolla hän tarkoitti luonteensa peräänantamattomuutta, jonka avulla hän oli selvinnyt aiemmista kriiseistä.

Kaikille tutkimuksen naisille yhteisiä selviytymistä tukevia tekijöitä olivat perheen, sukulaisten ja ystävien tuki, tarve saada asiantietoa sairaudesta ja hoidoista ja arkielämän rutiinien jatkuvuus. Yksilöllisiä tekijöitä olivat oma aktiivisuus selviytymiskeinojen etsimisessä, temperamentti, joka vaikutti siihen, miten sai-

rauteen ja hoitojen haittavaikutuksiin suhtautui sekä millaisen tukiverkon oli läheisistä, sukulaisista ja ystävistä ennen sairastumista rakentanut. Myös omat mielenkiinnon kohteet ja harrastukset nousivat esiin selviytymistä tukevinä tekijöinä.

Leino (2011) ja Muurinen (2009) kuvaavat, miten monet yksilölliset tekijät vaikuttavat sairauden ja sen hoitojen tuomiin psyykkisiin muutoksiin. Yksilölliset tekijät kuten ikä, elämäkokemus ja temperamentti, vaikuttavat naisen selviytymiseen sairauden kanssa jokapäiväisessä elämässä. Elämäkokemus ja ikä ovat vahvistavia tekijöitä, joiden myötä sairastuneen on helpompi kohdata sairaus ja hyväksyä siihen liittyvät muutokset. Lisäksi myös aiemmat sairauskokemukset, vahvat stressinhallintakeinot sekä läheisten sosiaalinen tuki ja arkielämän rutiinien jatkuvuus vahvistavat ja auttavat sairastunutta kohtaamaan sairauden ja hoitojen tuomat haasteet ja muutokset. (Leino 2011, 94–95, Muurinen 2009, 33.)

Vertaistuki sairaalassa leikkauksen ja hoitojen aikana koettiin myös selviytymistä tukevana. Aineiston mukaan tarinansa lopussa jokainen nainen korosti jollain lailla perheen merkitystä, jotkut sanoivat suoraan lähentyneensä vielä entisestään puolison ja lasten kanssa. Muurisen (2009, 39) mukaan syöpään sairastuneet ovat kiitollisia ja tyytyväisiä perheeltä saamaansa tukeen. Kuuppelomäki (1996, 67) on havainnut tutkimuksessaan, että osa sosiaalisesta verkostosta katoaa, sillä siitä jäävät pois ne, jotka ovat kykenemättömiä ja pelokkaita tukemaan sairastunutta. Tutkimuksessani ei löydy mainintaa siitä, että naiset olisivat menettäneet läheisiään tai ystäviään sairautensa vuoksi.

Omia henkilökohtaisia selviytymiskeinoja, joilla torjuttiin sairaudesta johtuvaa epävarmuuden tuomaa ahdistusta, naiset kuvasivat harrastuneisuutensa ja kiinnostusten kohteidensa mukaisesti. Tiina kävi seurakunnan tilaisuuksissa, Maikki teki käsitöitä ja sanaristikoita, Helena harrasti valokuvausta ja monenlaista liikuntaa, Inkeri keskittyi itsensä hoitamiseen ja vaelsi luonnossa, Kyllikki luki ja rukoili, Sini-Orvokki piti yllä myönteistä asennetta ystävien avulla, Sigge joogasi, Orvokki hoiti puutarhaa, teki käsitöitä ja kirjoitti päiväkirjaa, Kaisa kävi lenkillä ja kuntosalilla.

Ayalonin (1995) mukaan ihmisellä on käytössään erilaisia selviytymisvoimavaroja. Niitä on neljää päätyyppiä: henkilökohtaiset, ihmisten väliset, organisatoriset ja yhteisölliset voimavarat. Henkilökohtaisiin voimavaroihin kuuluvat omat asenteet, harrastukset, työskentelystrategiat, kaikki sellainen, mitä ihminen tekee vähentääkseen stressiä. Ihmisten välisiin voimavaroihin kuuluvat perheen rakkaus, ystävien ja vertaisryhmän tuki sekä muu sosiaalinen elämä. Organisaattoriin voimavaroihin kuuluvat ammatillinen tuki ja ohjaus sekä kurssitus. Yhteisöllisiä voimavaroja ovat kaikki mitä yhteisöllä on tarjota yksilölle sosiaalipalveluiden, yhdistysten, kulttuuri- ja vapaa-ajan tai hengellisyyden muodossa. (Ayalon 1995, 14.) Tutkimuksessani tutkittavat käyttivät näitä kaikkia selviytymisvoimavaratyyppiä eri tavoin hyödykseen sairauskriisistä selviytymisessä.

9.4 Selviytymistä tukevat tekijät hoitojen päätyttyä

Syöpähoitojen päätyttyä nainen putoaa pois ammatillisen tuen piiristä. Hoidot syövän parantamiseksi naisen kehosta on tehty ja yhteiskunnan tarjoama tuki päättyy siihen. Hoitojen jälkeisenä aikana korostuu se, kuinka aktiivinen nainen itse on oman sairauskriisistä selviytymisensä suhteen. Syövän vuosikontrolli on ainoa yhteiskunnan järjestämä tukimuoto hoitojen päättymisen jälkeen. Kaikki muu sairaudesta selviäminen on oman aloitteellisuuden varassa.

Aineistosta selvimmän nousutulos, joka oli yhteinen kaikille, oli pelko sairauden uusiutumisesta. Selviytyminen kietoutuikin sen ympärille, miten kukakin oli oppinut elämään uusiutumisen pelon kanssa. Leino (2011, 107) toteaa tutkimuksessaan, että rintasyöpä on pitkäkestoinen sairaus, joka jää ikuisiksi varjoksi naisen elämään hoitojen päättymisen jälkeen.

Tutkimushenkilöiden akuutin kriisin vaihe, eli sokki- ja reaktiovaihe, päättyi naisilla tämän tutkimuksen tulosten perusteella syöpähoitojen päätyttyä. Hoitojen aikana kaikki energia oli mennyt fyysiseen toipumiseen sairaudesta. Vasta siten sairauskriisin psyykinen työstäminen alkoi toden teolla.

Leino (2011, 107) kuvaa, että hoitojen loppuessa naiset kokevat ristiriitaisia tunteita, sillä toisaalta pitäisi olla terve, toisaalta epäily syövän parantumisesta varjostaa hoitojen päättymistä. Syövän uusiutumisen pelko aiheuttaa psyykkistä kuormitusta naiselle ja hänen läheisilleen vielä pitkään hoitojen päättymisen jälkeen. Psyykkiset oireet ovat voimakkaimmillaan puoli vuotta hoitojen päättymisen jälkeen. (Leino 2011, 107.)

Hoitamattomana psyykkiset oireet lisäävät ahdistusta ja kärsimystä, voivat vaikeuttaa hoitojen toteuttamista sekä estää hoitojen jälkeistä sosiaalista kuntoutumista. Oireilu voi jatkua kuukausia, jopa vuosia sairastumisen ja hoitojen päättymisen jälkeen. (Lehto-Järnstedt, Kellokumpu-Lehtinen & Ojanen 2002, 1464.)

Aineiston tarinoiden kirjoittajat käyttivät hoitojen jälkeisenä selviytymiskeinona harrastusten aloittamista. Sairaus aiheuttaa naiselle tunteen, ettei hän ei voi sillä hetkellä kontrolloida oman elämänsä tapahtumia. Harrastus voi auttaa naista kontrolloimaan oman elämänsä hallinnantunnetta. Perhe, sukulaiset ja ystävät olivat edelleen tärkeä voimavara sekä luottamus Jumalan huolenpitoon.

Sosiaalisena kuntoutuksena tutkimuksen kaikki naiset hakeutuivat syöpäyhdistykseen vertaistuen piiriin. Naiset kokivat sen toiminnassa mukana olemisen auttaneen sopeutumaan elämään hoitojen jälkeen. Se loi yhteisöllisyyden tunnetta siitä, että tämän sairauden ovat monet muutkin kokeneet jo aiemmin. Sairauden alun yksinäisyyden kokemus muuttui sairausprosessin kuluessa yhteisölliseksi selviytymiskokemukseksi ja sitä kautta naiselle voimavaraksi.

Cullbergin (1991) mukaan kriisin työstämisvaihe voi kestää muutamasta kuukaudesta vuosiin. Työstämisvaiheessa ihminen alkaa hyväksyä tapahtuneen, eikä enää kiellä, torju tai sulje sitä pois mielestä. Hän tekee myös surutyötä muuttuneesta minäkuvastaan, jonka aikana hän luo uutta kuvaa itsestään. (Cullberg 1991, 140–152.)

Surutyön tekeminen minäkuvanmuutoksesta näkyi aineistossa Tiinan ja Heleen kokemuksissa rintasyövän stigmatisoivasta vaikutuksesta. He eivät halunneet mennä yleiseen saunaan. Stigma tarkoittaa ulkonäön muuttumista niin huomattavasti, että itse kokee sen häpeällisenä ja huomiota herättävänä asiana

eli stigma. Ilman rinnankorjausleikkausta rintasyövän sairastanut nainen joutuu sopeutumaan siihen, että yksirintaisuus tekee syövän sairastamisen näkyväksi muille ihmisille. Tiina ja Helena kokivat syövän sairastamisen niin leimauttavana, että he eivät halunneet puhua siitä avoimesti.

Viimeinen Cullbergin (1991) teorian traumaattisen kriisin vaihe on uudelleensuuntautumisen vaihe, joka jatkuu kuukaudesta vuosiin ihmisestä riippuen. Vähi-tellen ihmisessä tapahtuu sopeutumisprosessi, jolloin traumaattinen kokemus ikään kuin sulaa osaksi itseä. (Cullberg 1991, 140–152.) Hiljainen hyväksyntä ja elämään uudelleensuuntautuminen oli näkyvillä niiden tutkimushenkilöiden kohdalla, joiden sairastumisesta oli useita vuosia.

Berterön ja Wilmothin (2007, 199–201) tutkimuksen mukaan syöpäsairauden aiheuttama kuolemanpelko johti itsetutkiskeluun ja sitä kautta elämänarvojen muuttumiseen. (Berterö & Wilmoth 2007, 199–201.) Tutkimuksessani sairauskriisin läpikäyminen ja elämään uudelleensuuntautuminen johti naisia pohtimaan, mikä on elämässä tärkeintä. Sen kautta oman elämän asioille syntyi uusi arvojärjestys. Tärkeimmiksi asioiksi nousi se, että nainen halusi enemmän aikaa olla oman perheensä kanssa. Jotkut kuvasivat muutosta itsessä siten, että hetkessä eläminen kristallisoitui. Toisaalta pitkällisen perheenhuoltamisen jälkeen nainen halusi tehdä jotain ihan omaa, esimerkiksi matkustella. Tutkimuksen tuloksissa näkyi naisten tietynlainen arvojen muutos, joka johti itsensä huomioimiseen, hoitamiseen ja säästämiseen. Jotkut halusivat itse sairaudesta selvinneenä olla vertaistukena toisille rintasyöpään sairastuneille naisille.

10 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ

Tutkimuksen tavoite oli tutkia rintasyöpää sairastavien ja sairastaneiden naisten selviytymiskokemuksia sairauskriisistä selviytymisestä. Kriisissä oleva ihminen on hyvin haavoittuvainen. Sen vuoksi ryhdyin hyvin nöyrällä mielellä tämän tutkimuksen tekemiseen. Aineiston kokosin Pohjois-Suomen syöpäyhdistysten rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmistä. Naiset kirjoittivat sairauskriisistä selviytymistarinaansa siten, että heidän sairastumisestaan oli kulunut vähimmillään vuosi ja enimmillään kuusitoista vuotta.

Tutkimusaineisto oli tämän tutkimuksen helmi. Tarinat olivat hyvin avoimia ja koskettavia, sydän verellä kipeistä asioista kirjoitettuja. Oma kokemus rintasyöpään sairastamisesta vei tutkijan tutkimusprosessin aikana toisaalta vereslihalle, toisaalta voimaannutti. Kun tutkitaan ihmistä traumatisoivia asioita, tutkijan tulee erityisen tarkasti miettiä eettisiä näkökulmia valintoja tehdessään. Vaikka olen itse kokenut saman kriisin kuin tutkittavat seitsemän vuotta sitten, silti – vai juuri sen vuoksiko – jännitin aloittaessani, osaanko ottaa riittävästi huomioon tutkimuksen eettiset näkökulmat tutkimuksen eri vaiheissa, etten loukkaa tai vahingoita tutkittavia. Tässä konkretisoituu oma asennoitumiseni tutkimukseen sekä tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset.

Akuutin kriisin vaiheiden tutkiminen oli rankkaa. Sairaudesta selviytymisen keinojen tutkiminen taas toi uskoa siihen, miten paljon ihmisessä on monenlaisia kykyjä ja voimavaroja, jotka hän ottaa hätätilassa käyttöön. Aineiston tutkimisen koin hyvin luottamuksellisena prosessina. Hädässä olevat tai olleet ihmiset olivat kirjoittaneet minulle siitä, minkälaiden tekijöiden he olivat kokeneet autta-
neen heitä selviytymään akuutista henkeä uhkaavasta kriisistä.

Suhtauduin teksteihin suurena luottamuksena tutkijaa ja tutkimusta kohtaan. Sen vuoksi pyrin välittämään informanttien tekstit täysin autenttisina

kokemuksina, kuten hyvään tutkimusetiikkaan kuuluukin. Tutkimuksen kuluessa tunsin tutkittavia kohtaan syvää kunnioitusta. Akuutti kriisi tekee ihmisen nöyräksi elämän edessä. Mitä vain voi tapahtua kenelle tahansa, milloin vaan. Elämän sattumanvaraisuudelta me kukaan emme ole suojattuja. Miten silloin selviämme kun odottamaton tapahtuu, siihen pyrin saamaan tällä tutkimuksella vastauksia.

Intuitiivisesti arvelin tähän tutkimukseen osallistumisen ja oman selviytymistarinan kirjoittamisen toimivan sairastuneille yhdistävänä ja sairastuneelle itselleen jäsentävänä tapahtumana. Samoin se, että oman tarinansa antamisella tutkimuskäyttöön he auttavat ja antavat toivoa kaikille rintasyöpään sairastuneille kanssasisarilleen. Aineistoa lukiessani sieltä pilkahteli esiin viestejä, jotka kertoivat edellä mainituista asioista. Esimerkiksi ”kiitos kun sain kirjoittaa” kertoi kipeistä asioista kirjoittamisen helpottaneen sairauskriisissä ja kysymys ”milloin sinun tutkimusraporttisi valmistuu?” kertoi siitä yhteenkuuluvuudentunteesta, joka syntyy, kun ollaan osallisena johonkin yhteiseen suurempaan tapahtumaan, vaikka omat lähtökohdat ovatkin olleet täynnä kipua ja yksinäisyyttä.

Tässä tutkimuksessa tuli esiin se, että tutkimushenkilöt käyttivät sairausprosessissaan hyvin laajasti ja monipuolisesti sekä yksilöllisiä että yhteisöllisiä selviytymiskeinoja. Kokemuksessa sairausprosessista selviytymisessä kiteytyi toisaalta avun vastaanottaminen ja kannateltavana oleminen, toisaalta yksilön oma aktiivinen toimijuus. Naisen kyky hakea apua ja ottaa sitä vastaan olivat olennaisia selviytymisen kannalta. Olennaisinta oli myös se, minkälaisen turva-verkon nainen oli rakentanut jo ennen sairauskriisiä.

Tieto sairauden hoidettavuudesta ja siitä, miten sairautta hoidetaan tuki selviytymistä. Ammatillinen keskusteluapu auttoi käsittelemään tunteita ja valmistautumaan tulevaan, sairauskriisin eri vaiheissa. Kyky käsitellä mielessään sairauskriisiä ja siihen liittyviä ajatuksia ja tunteita kriisin eri vaiheissa oli myös selviytymistä tukevaa. Temperamentilla ja päättäväisyydellä oli myös vaikutus, että nainen oli päättänyt selviytyä tästä kriisistä. Vertaistuen merkitys oli suuri. Akutissa kriisissä elävän on hyvä olla tekemisissä sellaisten ihmisen kanssa, jotka ovat jo psyykkisesti selviytyneet vastaavasta elämäntilanteesta. Se antaa voi-

maa ja uskoa omaan selviytymiseen. Sairauskriisistä selviytymistä tuki erityisesti turvallinen, vastavuoroinen tunteiden ja kokemusten jakaminen, se että nainen koki tullessaan hädässään kuulluksi, ymmärretyksi ja autetuksi.

Oma perhe on koko sairausprosessin ajan keskeisellä sijalla naisen elämässä. Sairastuneenakin nainen huolehti siitä, että hän oli aiheuttanut sairastumisellaan perheelle huolta. Sairauden aiheuttamaa kuolemanpelkoaan naiset kuvasivat pelkona läheisistään luopumisena ja pelkona lasten ja puolison selviämistä. Syöpää voi siis hyvällä syyllä kuvata koko perheen sairaudeksi. Sairaudesta nainen kertoi niille ihmisille, sukulaisille ja ystäville, joiden kanssa oli siihenkin asti elämäänsä jakanut. Nämä kannattelivat sairastunutta ja hänen perhettään käytännön avun ja keskustelun avulla. Syöpäsairauden aiheuttaman leimautumisen vuoksi kaikki tutkimushenkilöt eivät halunneet puhua sairaudesta oman lähipirin ulkopuolisille ihmisille.

Toisaalta sairastunut nainen on koko sairausprosessin ajan huomion keskipisteenä ja muu perhe kannattelee häntä. Muiden perheenjäsenten selviytymistä koskeva tutkimus olisi hyvin mielenkiintoinen jatkotutkimuksen aiheena. Miten muut perheenjäsenet, puoliso ja lapset selviytyvät äidin sairauskriisistä? Miten äidin ja puolison sairauden aiheuttama kriisi vaikuttaa heihin ja mitkä tekijät vaikuttavat heidän selviytymiseensä?

LÄHTEET

Aalberg, V & Idman, I. 2007. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, H, Roberts, P. J. Teppo, L. & Tenhunen, M (toim.) Syöpätaudit, 3, painos, Helsinki: Duodecim, 787,798.

Alasuutari P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Vastapaino, Tampere.

Ayalon, O. 1995. Selviydyn. Yhteisön tuki ja selviytyminen. Jyväskylä: Mannerheimin lastensuojeluliitto.

Berterö C. & Wilmoth. M. C. 2007. Breast Cancer Diagnosis and Its Treatment Affecting the Shif. Cancer Nursing 30(3).

Cullberg, J. 1991. Tasapainon järkkyyssä. Helsinki: Otava.

Elstad, G. 2003. Kun elämä satuttaa. Kauniainen: Perussanoma.

Erikson, E. H. 1959. Identity and the life cycle. New York: International Universities.

Haho A. 2006. Hoitamisen olemus. Hoitotyön historiasta, teoriasta ja tulkinnasta hoitamista kuvaaviin teoreettisiin väittämiin. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 898.

Hammarlund 2004. Kriisikeskustelu: kriisituki, jälkipuinti, stressin- ja konfliktinhallinta. Helsinki: Tietosanoma.

Heikkinen H.L. T. 2007. Narratiivinen tutkimustodellisuus kertomuksena. Teoksessa: Aaltoala J. & Valli R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus, Jyväskylä, 142-158.

Heiskanen, T. 1994. Suomalaiset selviytyjät. Tarinoita elämästä, kriiseistä ja selviytymisestä. Helsinki: Tammi.

Ikonen, T. 2000. Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim 119 (3), 237-246.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. 1984. Stress, appraisal and coping. Springer Publishing Company, New York.

Lauver D.R., Connolly-Nelson K. & Vang P. 2007. Stressors and Coping Strategies Among Female Cancer Survivors After Treatments. Cancer Nursing 30(2), 101-111.

Lehto-Järnstedt, U-S., Kellokumpu-Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Duodecim 118, 1457-1465.

Leidenius M. & Joensuu H. 2010. Rintasyövästä paranee yhä useampi, mutta paraneeko myös elämänlaatu? Duodecim 10/2010, 1195-1196.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.

Lindqvist, M. 2004. Toivosta ja epätoivosta. helsinki. Kirjapaja.

Munnukka-Dahlqvist, M. 1997. Selviytyminen traumaattisesta kriisistä. Helsinki: Suomen punainen risti.

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Noppari, E., Kiiltomäki, A. & Pesonen, A. 2007. Mielenterveystyö perusterveydenhuollossa. Helsinki: Tammi.

Nurmi, J. & Salmela-Aro, K. 2000. Ihmisen psykologinen kehitys ja elämänkulku. Teoksessa E. Heikkinen & J. Tuomi (toim.) Suomalainen elämänkulku. Helsinki: Tammi, 86-98.

Nurmi, J.-E. 1992. Age differences in adults life goals, concerns, and their temporal extension: A life course approach to future-oriented motivation. *International Journal of Behavioral Development* 15, 487-508.

Nurmi, J.-E. 1993. Adolescent development in age graded context: The role of personal beliefs, goals and strategies in the tackling of developmental tasks and standards. *International Journal of Behavioral Development* 16, 169-187.

Syöpätapauksien määrät naiset, Suomen syöpärekisteri 2011. Keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1963-2009 primaaripaikoittain ja kalenterijaksittain. NAISSET. Saatavilla wwwmuodossa <http://www.syoparekisteri.fi>. Päivitetty 21.10.2011. (Luettu 6.3.2013).

Terveystieteiden laitos 30.12.2010/1326.

Tuomi, J. 2000. Aetatis hominum – elämänkulun vaiheet antiikin ja keskiajan kirjallisuudessa. Teoksessa Heikkinen, E. & Tuomi, J. (toim.) *Suomalainen elämänkulku*. Helsinki: Tammi, 13-37.

Venkula, J. 2005. *Epävarmuudesta ja varmuudesta*. Helsinki: Kirjapaja.

LIITE 1

Teen pro gradu-tutkimusta Lapin Yliopistoon rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymiskeinoista. Haluatko Sinä osallistua tutkimukseeni, kertomalla oman tarinasi, mitkä kaikki tekijät auttoivat Sinua selviytymään rintasyövän eri vaiheissa? Tutkimuksen toivon antavan voimia sekä sairaudesta selviytyneille että niille lukuisille naisille, jotka tällä hetkellä kamppailevat sairauden kanssa. Sinun kokemuksesi ovat tärkeitä, sillä aihe on merkittävä ja koskee monen naisen ja perheen elämää. Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä tällä hetkellä Suomessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimuksesta ei käy ilmi missään vaiheessa tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys. Osallistumisesi tutkimukseen edellyttää, että kirjoitat oman tarinasi ja lähetät sen minulle joko kirjeellä tai sähköpostilla. Lähetän yhdistyksesi yhteyshenkilölle kirjekuoria ja postimerkkejä, jos haluat kirjoittaa tarinasi käsin. Tutkimusraportin toimitan Sinun luettavaksi omaan syöpäyhdistykseesi, sen valmistuttua.

Olen itse sairastanut rintasyövän vuonna 2007-2008. Tutkimustani ohjaa dosentti Sari Poikela. Kiitos jo etukäteen osallistumisestasi.

Alla ovat yhteystietoni, johon voit lähettää tarinasi. Voit olla yhteydessä minuun, jos Sinulla herää lisäkysymyksiä, tai haluat tutkimukseen liittyvää lisäselvitystä.

Lea Junno puh. 040-5436359

ljunno@ulapland.fi

Kiveläntie 401 84880 Ylivieska

Aloita tarinasi kertominen keksimällä itsellesi kertojanimi (etunimi), jolla voit esiintyä tutkimuksessani, kirjaa se aluksi. Sitten annat tulla, sen mikä luontevasti tulee, VAAPAMUOTOISESTI OMA TARINASI. Ohessa on apukysymyksiä, joiden tarkoitus on auttaa Sinua tarinasi koostamisessa. Voit kertoa niin pitkästi tai lyhyesti kuin haluat. Vastausaikaa on noin 1-2 viikkoa.

LIITE 2

Minkä ikäinen olit sairastuessa, minkä ikäinen olet nyt? Vastaa tähän.

1.Sairastumisvaihe

Minkälainen elämäntilanteesi oli kun sairastuit: perhe, työ, opiskelu, harrastukset, muuta?

Miten elämäsi muuttui diagnoosin varmistuttua?

Arkipäivien kulku, tunnelmat?

Mitä pelkäsit?

Mitkä olivat Sinun selviytymiskeinosi?

Mitkä asiat olivat Sinulle tärkeitä ennen sairastumista?

Mitkä asiat olivat Sinulle tärkeitä diagnoosin saannin aikaan?

2.Hoitovaihe

Minkälaiset ovat/olivat sairauden vaikutukset jokapäiväiseen elämääsi?

Arkipäivien kulku, tunnelmat?

Minkälainen on/oli suhteesi perheeseen, ystäviin, omaan itseen, elämään, tulevaisuuteen?

Mitä pelkää/pelkäsit?

Mitkä ovat/olivat selviytymiskeinosi?

Mitkä asiat ovat/olivat Sinulle tärkeitä hoitojen aikana?

3.Hoitojen jälkeinen vaihe

Minkälaiset ovat sairauden vaikutukset tähän hetkeen?

Arkipäivien kulku ja tunnelmat?

Minkälainen on suhteesi perheeseen, ystäviin, omaan itseen, elämään, tulevaisuuteen?

Mitä pelkää nyt?

Mitkä ovat selviytymiskeinosi?

Mitkä asiat ovat tärkeitä Sinulle nyt?