

Emmi Klemola, Johanna Mäenpää & Iina Lampinen

**”KYLLÄ SE ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ ON TÄMMÖNEN VERKOSTO
YMPÄRILLÄ, KUN TAPAHTUU TÄMMÖSTÄ”**

**Rintasyöpää sairastaneiden naisten kokemuksia läheisistä sosiaalisista suhteista ja
läheisiltä saadusta tuesta**

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Syyskuu 2017**

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu Kokkola-Pietarsaaren yksikkö	Aika Syyskuu 2017	Tekijät Emmi Klemola, Johanna Mäenpää & Iina Lampinen
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi ”KYLLÄ SE ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ ON TÄMMÖNEN VERKOSTO YMPÄRILLÄ, KUN TA-PAHTUU TÄMMÖSTÄ” - Rintasyöpää sairastaneiden naisten kokemuksia läheisistä sosiaalisista suhteista ja läheisiltä saadusta tuesta		
Työn ohjaaja Ulla Timlin	Sivumäärä 45 + 5	
Työelämäohjaaja Maria Heikkilä-Nyman		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata rintasyöpää sairastaneiden naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän läheisiin sosiaalisiin suhteisiinsa. Tarkoituksena oli myös kuvata läheisiltä saadun tuen merkitystä sairastuessa. Tavoitteenamme oli lisätä rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmien ja potilasta ohjaavan hoitohenkilökunnan tietämystä läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastuessa. Tavoitteena oli myös, että rintasyöpään sairastuneen henkilön läheisistä sosiaalisista suhteista keskusteltaisiin enemmän vertaistukiryhmissä ja hoitohenkilökunnalla olisi tiedollisia valmiuksia ohjata ja tukea potilasta tämän läheisissä sosiaalisissa suhteissa. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, joihin osallistui neljä rintasyöpää sairastunutta naista. Haastattelut analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan rintasyöväällä oli sekä positiivisia että negatiivisia merkityksiä sairastuneen läheisiin sosiaalisiin suhteisiin. Sairastuneet saivat läheisiltään emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea. Läheiset sosiaaliset suhteet ja läheisiltä saatu tuki koettiin tärkeiksi sairastuessa. Myös vertaistuki koettiin merkitykselliseksi.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää eri syöpäyhdistyksissä ja vertaistukiryhmissä. Tulokset tuottavat tietoa myös hoitohenkilökunnalle syöpään sairastuneen sosiaalisista suhteista ja niiden merkityksistä sairastuessa. Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia, kuinka hoitohenkilökunnalta saadaan tietoa ja tukea sosiaalisiin suhteisiin ja kuinka vertaistuesta ja sen saatavuudesta annetaan sairastuessa tietoa.</p>		

Asiasanat

Rintasyöpä, sosiaalinen suhde, sosiaalinen tuki, parisuhde, lapset, ystävät, vertaistuki

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences Kokkola-Pietarsaari Unit	Date September 2017	Authors Emmi Klemola, Johanna Mäenpää & Iina Lampinen
Degreeprogramme Degree Programme of Nursing		
Name of thesis “IT’S IMPORTANT TO HAVE THESE KIND OF SOCIAL CONNECTIONS WHEN SOMETHING LIKE THIS HAPPENS” - Experiences on the Closest Social Relationships and Support from women who have Suffered from Breast Cancer		
Instructor Ulla Timlin	Pages 45 + 5	
Supervisor Maria Heikkilä-Nyman		
<p>The purpose of this thesis was to describe experiences of breast cancer`s impact on the closest social relationships among women who had suffered from breast cancer. The purpose was also to describe significance of support that was received from the next of kins when getting sick. Our aim was to increase knowledge of these significances to support groups and nursing staff who supervise patients. The aim was also that the closest social relationships of women who suffer from breast cancer would be discussed more in peer support groups and the nursing staff would have cognitive readiness to supervise and support patient in his closest social relationships. The material was gathered by theme interviews which were taken part by four women who had suffered from breast cancer. The interviews were analyzed by using inductive content analysis.</p> <p>According to the results of the research, breast cancer had both positive and negative impacts to the closest social relationships of participants. Sick women received emotional, intellectual and functional support from the next of kins. The closest social relationships and support from them were perceived very important when suffering from breast cancer. The peer support was experienced important as well.</p> <p>The results of this thesis can be used in different kinds of Cancer Unions and peer support groups. The results produce also knowledge to the nursing staff about social relationships and their significances when suffering from breast cancer.</p> <p>In the future there could be studies on how information and support are received from the nursing staff concerning the social relationships when getting sick. There could also be research studies as to how information is given on peer support and its availability.</p>		

<p>Key words Breast cancer, social relationship, social support, intimate relationship, children, friends, peer support</p>
--

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 RINTASYÖPÄ.....	3
2.1 Rintasyöpätyypit.....	3
2.2 Rintasyövän riskitekijät.....	4
2.3 Paikallisen rintasyövän oireet ja diagnostiikka.....	4
2.4 Levinneen rintasyövän oireet ja diagnostiikka.....	5
3 RINTASYÖVÄN HOITO.....	6
3.1 Paikallisen rintasyövän hoitomuodot.....	6
3.2 Levinneen rintasyövän hoitomuodot.....	8
4 RINTASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN SOSIAALISET SUHTEET JA SOSIAALINEN TUKE.....	9
4.1 Sosiaalinen suhde.....	9
4.1.1 Parisuhde ja rintasyöpä.....	9
4.1.2 Äitiys ja rintasyöpä.....	11
4.1.3 Lapset ja rintasyöpään sairastunut äiti.....	11
4.1.4 Ystävyys ja rintasyöpä.....	13
4.1.5 Vertaistuki ja rintasyöpä.....	14
4.2 Syöpäpotilaan sosiaalinen tuki.....	15
4.3 Sosiaalisen tuen merkitys.....	16
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	18
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	19
6.1 Lähestymistapa.....	19
6.2 Yhteistyökumppani ja kohderyhmä.....	20
6.3 Aineistonkeruu.....	21
6.4 Aineiston analyysi.....	23
7 TULOKSET.....	25
7.1 Sairastumisen merkitys läheisiin sosiaalisiin suhteisiin.....	25
7.2 Läheisiltä saatu tuki ja sen merkitys sairastuessa.....	28
8 POHDINTA.....	31
8.1 Tulosten tarkastelua.....	31
8.2 Opinnäytetyöprosessin tarkastelua.....	35
8.3 Opinnäytetyön luotettavuus.....	37
8.4 Opinnäytetyön eettiset kysymykset.....	39
8.5 Johtopäätökset ja jatkotutkimusideat.....	41
LÄHTEET.....	42
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Valitsimme opinnäytetyön aiheeksi rintasyövän, sillä sairaus koskettaa useita suomalaisia naisia. Rintasyöpä on ajankohtainen ja yleinen aihe myös suomalaisessa terveydenhuollossa. Rintasyövän puolesta on myös lähiaikoina perustettu useita erilaisia kampanjoita ja aiheesta on ollut paljon julkista keskustelua muun muassa sosiaalisessa mediassa. Opinnäytetyön aihe tarkentui rintasyöpää sairastaneiden naisten läheisten sosiaalisten suhteiden tarkasteluun, jolloin naiset määrittivät itse läheisimmät sosiaaliset suhteensa. Valitsimme aiheeksi sosiaalisten suhteiden tarkastelun, koska aiheesta löytyy vähän tutkimustietoa. Sosiaaliset suhteet ovat myös osana kokonaisvaltaista hyvinvointia ja niiden merkitys sairastuessa korostuu. Läheisistä sosiaalisista suhteista rajasimme parisuhteen osalta seksuaalisuuden tarkastelun pois, sillä rintasyövän vaikutuksia seksuaalisuuteen oli ennestään tutkittu paljon.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa, joka toimii Pohjanmaan, Etelä-Pohjanmaan sekä Keski-Pohjanmaan maakunnissa. Pohjanmaan Syöpäyhdistys tarjoaa useita eri palveluita syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Opinnäytetyön kohderyhmänä toimii rintasyöpää sairastaneet naiset. Tiedonantajiksi kohdentuivat rintasyöpää sairastaneet naiset, jotka hakivat rintaproteeseja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvonta-asemalta Kokkolasta. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, ja aineisto kerättiin puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata rintasyöpää sairastaneiden naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän läheisiin sosiaalisiin suhteisiinsa. Tarkoituksena on myös kuvata läheisiltä saadun tuen merkitystä sairastuessa. Tavoitteenamme on lisätä rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmien ja potilasta ohjaavan hoitohenkilökunnan tietämystä läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastuessa. Tavoitteena on myös, että rintasyöpään sairastuneen henkilön läheisistä sosiaalisista suhteista keskusteltaisiin enemmän vertaistukiryhmissä ja hoitohenkilökunnalla olisi tiedollisia valmiuksia ohjata ja tukea potilasta tämän läheisissä sosiaalisissa suhteissa.

Huovisen (2017) mukaan rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa, sillä vuosittain todetaan lähes 5000 rintasyöpätapausta. Rintasyöpä todetaan yleensä vaihdevuosi-iässä, minkä vuoksi useimmat sairastuneet ovat yli 60-vuotiaita. Suurten ikäluokkien ikääntymisen, keskimääräisen eliniän pitenemisen sekä kehittyneen terveydenhuollon vuoksi rintasyöpiä todetaan aiempaa enemmän. Rintasyövän lisääntyneestä ilmaantuvuudesta huolimatta sen ennuste on kuitenkin hyvä.

Syöpään sairastumisella on useita eri vaikutuksia läheisiin sosiaalisiin suhteisiin. Suoninen, Prittilä-Backman, Lahikainen ja Ahokas (2013) ovat määritelleet sosiaalisen suhteen jatkuvaksi yhteydeksi vähintään kahden ihmisen välillä. Oleellista sosiaalisissa suhteissa on suhteen osapuolten tietoisuus omasta vaikutuksestaan toisen ajatuksiin, tunteisiin ja käyttäytymiseen sekä tietoisuus suhteen historiasta ja tulevaisuudesta. (Suoninen ym. 2013, 141, 144.) Sosiaaliselle tuelle ei löydy yhtä ja oikeaa määritelmää, vaan useat kirjoittajat ovat määritelleet sitä eri tavoin. Yhtenäistä määritelmälle on se, että sosiaalinen tuki käsitetään muilta saatavana apuna ja vuorovaikutuksellisenä tukena. Tutkimuksesamme sosiaalinen tuki käsittää saadun aineiston pohjalta läheisiltä saatavan emotionaalisen, tiedollisen ja toiminnallisen tuen. Suoninen ym. (2013) kuvaavat, kuinka vaikeina hetkinä tukea etsitään usein luontevasti läheisiltä ihmisiltä. Toisten seurassa henkilö voi jakaa huoliaan, vertailla tulkintojaan ja tunteitaan sekä arvioida itseään. Ryhmä kasvattaa turvallisuudentunnetta, ja muiden seurassa ahdistuneisuus ja huolenaiheet vähenevät. (Suoninen ym. 2013, 142–143.) Sosiaalinen tuki edistää terveyttä, suojaa sairauksilta ja edistää sairauksista toipumista. Toisten ihmisten kautta yksilö voi rakentaa omaa identiteettiään ja maailmankuvaansa ja saada palautetta omasta toiminnastaan sekä tukea vaikeissa asioissa. Sosiaalisella tuella on myönteisiä vaikutuksia myös psyykkiseen hyvinvointiin. (Ahokas, Ferchen, Hankonen, Lautso, & Pyysiäinen 2012, 121; Martelin, Hyyppä, Joutsenniemi & Nieminen 2009.)

Rosenberg-Ryhäsen (2010) mukaan syöpään sairastuminen saattaa muuttaa parisuhdetta joko väliaikaisesti tai pysyvästi, ja aiemmin tutut roolit suhteessa voivat muuttua (Rosenberg-Ryhänen 2010, 317–318). Parisuhde saattaa olla sairastuneelle tuki ja turva, jolloin vaikeat asiat kohdataan yhdessä ja asioista voidaan keskustella. Parisuhde voi kehittyä sairastuneelle myös taakaksi, jollei kumppani halua tai kykene tukemaan sairastunutta. Myös suhde lapsiin saattaa muuttua sairastuessa. Lapset reagoivat ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti sairastumiseen, ja lasten suhtautuminen riippuu usein siitä, mitä lapselle sairastumisesta kerrotaan. (Kaulio & Rosenberg 2008, 124–125, 133–135.) Hyödynnämme Hilesin (2002) tutkimusta lasten suhtautumistavoista äidin rintasyöpään, sillä Hilesin jälkeen vastaavanlaisia tutkimuksia ei ole tehty. Auvisen (2005) sekä Kaulion ja Rosenbergin (2008) mukaan syöpään sairastuessa ystäviltä kaivataan tukea, ymmärrystä ja läsnäoloa. Kaikki ystävät eivät kuitenkaan osaa kohdata sairastunutta, mikä voi muuttaa ystävyysuhteita. Sairastunut usein kaipaa läheisiä ja aitoja ystävyysuhteita, mikä saattaa karsia ystäväpiiriä pienemmäksi. (Auvinen 2005, 70; Kaulio & Rosenberg 2008, 144–145, 148–153.)

2 RINTASYÖPÄ

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa, sillä siihen sairastuu lähes joka yhdeksäs nainen elämänsä aikana. Vuosittain todetaan lähes 5000 rintasyöpätapausta, minkä lisäksi rintasyövän esiasteita eli intraduktaalisia karsinomia havaitaan vuodessa noin 400. (Huovinen 2017.) Suomen syöpärekisterin mukaan vuonna 2014 rintasyöpään sairastui Suomessa 5008 naista, jolloin rintasyöpään sairastumisen osuus muista naisten syöpään sairastumisista oli yli 30 % (Suomen syöpärekisteri 2016). Vaihdevuosi-ikä lähestyessä rintasyövän yleistyvyys lisääntyy, ja keskimäärin sairaus todetaan 60-vuotiailla. Alle 30-vuotiaana sairastuminen on harvinaista, ja miehillä rintasyöpiä todetaan vuosittain vain joitakin kymmeniä. Rintasyövän ilmaantuvuus on viime vuosina lisääntynyt, mikä johtuu suurten ikäluokkien ikääntymisestä, eliniän pitenemisestä ja seulontamammografioiden yleistymisestä. (Huovinen 2017.) Vaikka rintasyövän ilmaantuvuus on lisääntynyt, on sen ennuste parantunut varhaisen toteamisen ja kehittyneiden hoitomenetelmien vuoksi. Rintasyöpään sairastuneista on viiden vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta elossa noin 90 %. (Forsström 2015.)

Suomessa maanlaajuiset rintasyöpäseulonnat on aloitettu vuonna 1987. Seulontamenetelmänä käytetään kahden vuoden välein tapahtuvaa rintojen röntgenkuvausta eli mammografiaa. Mammografiaseulonta on kohdistettu 50–69-vuotiaisiin naisiin, ja seulonnat järjestetään perusterveydenhuollossa. Mammografiaseulontojentarkoituksena on havaita rintasyöpä varhaisessa vaiheessa ja sen myötä hoitaa syöpä rintaa säästävällä hoitomenetelmällä. Tarkoituksena on myös vähentää rintasyöpään kuolleisuutta. (Sankila & Pukkala 2009.)

2.1 Rintasyöpätyypit

Rintasyöpä luokitellaan kahteen päätyyppiin kasvutapansa mukaan. Tavallisin rintasyöpätyyppi on duktaalinen eli tiehytperäinen rintasyöpä, joita on kaikista rintasyövistä noin 80 %. Duktaalinen rintasyöpä voi olla joko invasiivinen tai tiehyensisäinen eli syövän esiasteeksi luokiteltava duktaalinen in situ. Invasiivinen karsinooma saattaa lähettää etäpesäkkeitä. Sen sijaan in situ -muoto ei lähetä etäpesäkkeitä ja sen ennuste on hyvä. Toiseksi yleisin rintasyöpätyyppi on loburaalinen eli rauhasperäinen rintasyöpä, joita on kaikista rintasyövistä noin 10–20 %. Loburaaliseen karsinoomaan liittyy suurentunut riski saada myös toisen rinnan syöpä, ja se leviää vatsaontelon elimiin muita rintasyöpätyyppejä herkemmin. Myös loburaalisesta karsinoomasta on in situ-muoto, mikä on lisääntynyttä rinta-

syöpäriskiä kuvaava muutos. Duktaalisen ja loburaalisen rintasyövän lisäksi tavataan myös harvinaisia rintasyöpätyyppejä. (Leidenius & Joensuu 2013b, 601–602.)

2.2 Rintasyövän riskitekijät

Rintasyöpään sairastumisen riskiä lisäävät useat hormonaaliset tekijät, joita ovat varhainen kuukautisten alkamisikä, lapsettomuus tai myöhäinen ensisynnytys, myöhään alkaneet vaihdevuodet sekä pitkäaikainen hormonikorvaushoito. Myös runsas alkoholinkäyttö, tupakointi, ylipaino ja nuorella iällä annettu rinnan alueen sädehoito lisäävät riskiä sairastua rintasyöpään. Riskitekijänä on myös suvussa esiintyvä rintasyöpä. Rintasyöivistä 5–10% liittyy perinnölliseen rintasyöpäalttiuteen. Selvästi rintasyövän riskiä lisäävät geenit ovat BRCA1- ja BRCA2-mutaatiot, joiden kantajilla on riski sairastua myös munasarjasyöpään. Rintasyöpään sairastumisen riskiä pienentäviä tekijöitä ovat ensisynnytys nuorella iällä, imetys ja useat täysiaikaiset raskaudet sekä säännöllinen liikunta. Rintasyöväälle altistavan geenin kantajalla rintojen poisto pienentää huomattavasti riskiä sairastua rintasyöpään. (Puistola 2011, 263.)

2.3 Paikallisen rintasyövän oireet ja diagnostiikka

Rintasyövän tavallisin oire on kivuton ja kova kyhmy rinnassa. Kyhmy voi olla myös aristava, pehmeä ja tarkkarajainen. Kyhmyyn lisäksi rintasyöpäkasvain voi aiheuttaa myös nännin erittämistä ja ihon tai nännin vetäytymistä sisäänpäin, nännin värimuutoksia ja ihottumaa nännissä. Rintasyövän oireita voivat olla myös rinnan koon tai muodon muutokset, kipu ja vihlonta sekä ihon punoitus, kuumotus, turvotus, ihottuma ja haavaumat. Aina paikallinen rintasyöpä ei oireile. (Forsström 2015)

Rintasyövän diagnostiikka perustuu kolmoisdiagnostiikkaan. Siihen kuuluvat lääkärin tekemä inspektio ja palpaatio sekä kuvantamistutkimukset ja paksuneulanäyte. Inspektiolla tarkoitetaan katselua ja tarkastelua, jolloin lääkäri tarkistaa mahdollisen rintojen kokoeron, ihomuutokset ja nännin sisäänvetäytymisen. Inspektion jälkeen rinnat palpoidaan eli tunnustellaan potilaan ollessa selinmakuulla ja istuen, kädet ensin vartalonmyötäisesti ja sitten ylös kohotettuina. Rinnat palpoidaan kämmenellä ja sormien koko pituudella. Palpaatiossa lääkäri kiinnittää huomiota rintojen mahdolliseen aristukseen, kovuuteen ja liikkuvuuteen ympäröiviin kudoksiin nähden. (Leidenius & Joensuu 2013c, 596.) Kuvantamistutkimuksista mammografia kuuluu rintojen perustutkimuksiin. Ultraäänitutkimusta käytetään

usein mammografiaa täydentävänä tutkimuksena, ja sillä voidaan erottaa hyvänlaatuiset kystat mammografiassa näkyvistä kasvaimista. Erityistilanteissa lisätutkimuksina voidaan käyttää magneettikuvausta tai varjoainekuvausta. Varjoainekuvauksen on aiheellinen poikkeavan nännieritteen jatkotutkimuksena. Kuvantamistutkimusten lisäksi muutoksesta otetaan paksuneulanäyte mammografian tai ultraäänitutkimuksen avulla. (Huovinen 2017.)

2.4 Levinneen rintasyövän oireet ja diagnostiikka

Rintasyövän metastaasipaikkoja ovat imusolmukkeet, luusto, maksa, keuhkot, aivot, iho ja vatsaontelo sekä keskushermosto. Levinneen rintasyövän oireet riippuvat metastaasipaikasta. Luustoon levinnyt syöpä voi aiheuttaa liikkumisvaikeutta sekä pitkittynyttä ja hankaloituvaa kipua. Keuhkojen etäpesäkkeet aiheuttavat usein hengenahdistusta ja pitkittynyttä yskää, ja maksan sekä vatsaontelon etäpesäkkeet pahoinvointia, vatsan turvotusta, vatsakipua ja painontunnetta. Päänsärky, johon liittyy pahoinvointia, näköhäiriöitä tai huimausta, saattaa viitata etäpesäkkeisiin aivoissa. Ihon etäpesäkkeet näkyvät rintakehällä punoittavina läiskinä ja kyhmyinä. (Vehmanen 2012b.)

Kainalon imusolmukkeissa olevat etäpesäkkeet ovat tärkeimpiä rintasyövän ennustetekijöitä. Imusolmukkeisiin metastasoituminen todetaan vartijaimusolmuketutkimuksella joko ennen leikkausta tai leikkauksen aikana. Vartijaimusolmukkeet ovat imusolmukkeita, jotka keräävät imunestettä kasvaimen alueelta. Mikäli patologin tutkimuksessa selviää, että vartijaimusolmuke sisältää syöpää, poistetaan samassa leikkauksessa koko kainalon imusolmukkeet eli tehdään kainaloevakuaatio. Vartijaimusolmuketutkimuksella säästytään turhilta kainaloevakuaatioilta ja komplikaatioilta, joita evakuaatio saattaa aiheuttaa. (Vehmanen 2012a.)

Rintasyövän levinneisyyttä selvitettäessä yleisin kuvantamismenetelmä on vartalon tietokonetomografiakuvaus eli TT-kuvaus. Tarvittaessa myös aivojen etäpesäkkeitä voidaan etsiä TT-kuvauksen avulla. Luuston gammakuvauksella selvitetään levinneisyyden laajuutta, jos TT:ssä havaitaan luustometastasoitua tai potilaalla on siihen viittaavia oireita ja laboratorioarvoja. Diagnostiikan apuna voivat olla myös seerumimerkkiaineet CA15-3 ja CEA, jotka yleensä suurenevät levinneessä rintasyövässä. Levinneisyystutkimuksia tehdään, jos potilaalla on suurentunut syövän leviämisen riski tai etäpesäkkeisiin viittaavia oireita tai muita löydöksiä. (Mattson & Huovinen 2015, 1033–1034.)

3 RINTASYÖVÄN HOITO

Rintasyövän hoidon tavoitteena on taudin aiheuttamien oireiden ja kuolleisuuden vähentäminen sekä potilaan tukeminen taudin ja hoitojen aiheuttamien fyysisten ja psyykkisten muutosten vuoksi. Jo syövän toteamisvaiheessa potilaalle on tarjottava psykososiaalista tukea. Tukea on tarjottava myös aina silloin, kun potilas ilmaisee tarvettaan sille. Tukea voivat hoitohenkilöstön lisäksi antaa myös sosiaalityöntekijä tai sairaalan psykiatrinen yksikkö. (Forsström 2015.) Mattilan (2011, 64–71) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta pyrkii kartoittamaan potilaan ja perheenjäsenten tuen tarvetta vuorovaikutuksellisilla menetelmillä, kuten yksilöllisen elämäntilanteen selvittämällä ja henkisen tilan arvioinnilla. Emotionaalisina tuen menetelminä käytetään tunteissa mukana elämistä, henkisen tilan käsitteilyä, turvana olemista, luottamuksen luomista sekä välittämistä ja rohkaisua läheisyyteen. Tiedollisen tuen menetelminä käytetään keskusteluyhteyden avaamista ja ylläpitämistä sekä tiedon ja neuvojen antamista. Tuen tarpeen tunnistamista helpottavat omahoitajuus, tutkimustiedon hyödyntäminen sekä yhteistyö kollegoiden kanssa.

Potilaalle on annettava riittävästi tietoa ja ohjausta sairaudesta, hoitomenetelmistä, rintarekonstruktiosta ja rintaproteesista sekä syövän ennusteesta. Myös rintasyövän jälkitarkastuksista ja syövän seurannasta on tärkeää antaa tietoa. Erityisesti diagnoosivaiheessa potilas hyötyy tiedonsaannista. On myös varmistettava, että potilas tietää tulevista hoidoista, mahdollisesta leikkauksesta ja sen laajuudesta sekä vartijaimusolmuketutkimuksesta. Hoitohenkilökunnan tulisi järjestää potilaalle keskustelumahdollisuus, johon varataan riittävästi aikaa huomioiden samalla potilaan omat kysymykset. Potilaan toiveiden mukaan myös läheiset voidaan kutsua mukaan keskusteluun. Potilaalle tulisi antaa myös kirjallista aineistoa luettavaksi sekä lähimmän syöpäyhdistyksen ja sen neuvontapalvelun yhteystiedot. (Forsström 2015.)

3.1 Paikallisen rintasyövän hoitomuodot

Rintasyövän ensisijainen hoitomenetelmä on leikkaus, jonka tavoitteena on kasvaimen poisto ja kainalon imusolmukkeiden tutkiminen. Leikkauspäätökseen vaikuttavat syövän luonne, levinneisyys ja potilaan toiveet. (Vehmanen 2012a.) Leikkaus voi olla osapoisto eli rinnan säästävä leikkaus tai mastektomia eli rinnan kokopoisto. Rinnan osapoistossa kasvain leikataan pois säästämällä mahdollisimman paljon tervettä kudosta ja pyrkien hyvään esteettiseen tulokseen. Mastektomiassa koko rintarauhasku-

dos poistetaan. Mastektomia tehdään silloin, kun rinnan osapoisto ei ole mahdollista tai potilas toivoo koko rinnan poistoa. (Leidenius & Joensuu 2013a, 603–604; Leidenius & Joensuu 2013d, 604.)

Rintasyövän liitännäishoito on leikkausta täydentävä hoito, joita ovat sädehoito ja erilaiset lääkehoidot. Niiden tarkoituksena on pienentää syövän uusiutumiseriskiä ja parantaa potilaan ennustetta sekä tuhota elimistöön mahdollisesti karanneita pieniä syöpäpesäkkeitä. Hoidon valintaan vaikuttavat kasvaimen koko ja levinneisyys, hormoniherkkyys ja HER2-geenin ilmentyminen sekä syövän erilaistumisaste ja jakautumisnopeus. Myös potilaan ikä ja yleiskunto huomioidaan. (Vehmanen 2012a.) Rinnan osapoiston jälkeen suositellaan annettavaksi liitännäishoitona sädehoitoa. Mastektomian jälkeen sädehoito on tarpeen, jos kasvainkudosta on kainalon imusolmukkeissa tai jos syövällä on korkea uusiutumiseriski. (Kouri & Sailas 2015, 36–38.) Liitännäislääkehoidoina käytetään joko yksinään tai yhdessä hormonihoitoa, solunsalpaajahoitoa ja HER2-reseptorin vasta-ainetta. Hormonaalisena hoitona käytetään antiestrogeeneja, joilla pyritään estämään hormonivastaavan syövän merkittävimmän kasvutekijän, estrogeenin, vaikutuksia. Antiestrogeeniin voidaan myös yhdistää munasarjojen toiminnan hetkellisesti sammuttava lääke. Liitännäishoitona solunsalpaajista ovat käytössä antrasykliinit ja taksaanit, joita voidaan käyttää sekä hormonivastaavaan syöpään että hormonivastaavuuden puuttuessa. Mikäli rintasyöpään liittyy HER2-kasvutekijäreseptorin ylituotanto, käytetään liitännäishoitona HER2-reseptorin vasta-ainetta trastutsumabia yhdistettynä solunsalpaajahoitoon. (Vehmanen 2012a.)

Rintasyövän liitännäishoitoja saaviin naisiin kohdistetusta tutkimuksesta selvisi, että sädehoitoa saavista naisista lähes kaikille tuli hoidosta iho-oireita, kuten punoitusta ja ihorikkoja. Hormonihoito aiheutti voimakkaita lihas- ja nivelkipuja, lihasten jäykkyyttä sekä kohotti veren maksa-arvoja. Hormonihoito aiheutti useille naisille vaihdevuosisoireita, joista yleisin oli voimakas hikoilu. Solunsalpaajahoitoa saavat naiset kärsivät hoitojen jälkeen pahoinvoinnista, oksentelusta ja väsymyksestä. Naisilta myös lähtivät hiukset. Osalla solunsalpaajat heikensivät sormien ja varpaiden tuntoa ja aiheuttivat kynsimuutoksia sekä kynsien irtoamista. Solunsalpaajat heikensivät ruokahalua ja makuaiastia sekä aiheuttivat suuhun rakkuloita. Osa naisista kärsi myös ummetuksesta. (Muurinen 2009, 22–28.)

Paikallisen rintasyövän hoitoon kuuluu usein myös rinnan korjausleikkaus eli rintarekonstruktio. Rekonstruktio menetelmä valitaan potilaan ruumiinrakenteen, ihon ja ihonalaiskudoksen kunnon sekä terveydentilan perusteella huomioiden myös potilaan ammatti, harrastukset ja toiveet. Rintarekonstruktiossa rinta rakennetaan uudelleen potilaan omalla kudoksella, implantilla tai näiden yhdistelmällä. Potilaan omaa kudosta käyttämällä rinta voidaan rakentaa selän, vatsan, reiden tai pakaran iho-rasvalihaskielekkeellä. Rintarekonstruktio voidaan suorittaa joko välittömästi mastektomian yhteydessä tai

6–12 kuukautta liitännäishoitojen päättymisestä. (Jahkola, Joukainen & Leidenius 2015, 28–30.) Mikäli potilaalle on tehty rintaa osapoisto, voidaan rintaa muovata myöhemmin plastiikkakirurgialla tai tarvittaessa pienentää toista rintaa symmetrian saavuttamiseksi (Huovinen 2017).

3.2 Levinneen rintasyövän hoitomuodot

Levinnyt rintasyöpä on yhä parantumaton sairaus, mutta tehokkaiden hoitojen ansioista monet potilaat saattavat elää pitkäänkin tavallista elämää. Taudinkulku on jokaisella potilaalla yksilöllinen. Levinneen rintasyövän hoidon suunnittelussa huomioidaan syövän hormonivastaavuus, HER2-geeni, rintasyövän diagnoosivaiheesta kulunut aika, syövän levinneisyys sekä potilaan oireet, yleiskunto ja omat toiveet. Myös aiemmat hoidot ja hoitovaste huomioidaan. Levinneen rintasyövän lääkehoidossa periaatteena on, että kun ensimmäinen hoito todetaan tehottomaksi, siirrytään seuraavan linjan hoitoon syövän leviämisen pysäyttämiseksi. (Vehmanen 2012b.) Hoitovastetta arvioidaan kuvantamistutkimuksilla, laboratorionkokeilla ja potilaan vointia seuraamalla (Mattson & Huovinen 2015, 1033).

Vahvasti hormonireseptorisen syövän ensilinjan hoito on hormonaalinen hoito. Ensilinjan hormonaalisenä hoitona käytetään aromataasinestäjiä joko yksinään tai yhdistettynä munasarjojen toimintaa lamaavaan munasarjasuppressioon. Munasarjasuppressiossa käytetään lääkehoitoa, munasarjojen sädehoitoa tai niiden poistoa. Toisen ja kolmannen linjan hoitoina käytössä ovat aromataasinestäjät, antiestrogeenit tai progesteronit. Mikäli ensilinjan hoitovasteen kesto on pitkä, siirrytään syövän edetessä useintoiseen hormonaaliseen hoitoon tai solunsalpaajahoitoon. HER2-positiivisen rintasyövän hoitona käytetään hormonaalista hoitoa tai solunsalpaajahoitoa yhdistettynä HER2-vasta-aineeseen trastutsu-mabiin. Näitä lääkehoitoja käytetään joko yksinään tai yhdessä myös toisessa ja kolmannessa hoitolinjassa. Kolmoisnegatiivisessa rintasyöpätyypissä ei ole hormonireseptoripositivisuutta tai HER2-geeniä. Kolmoisnegatiivisen rintasyövän hoidossa ainoa hoitokeino on solunsalpaajahoito, jonka hoitovaste jää usein kuitenkin vähäiseksi. Yksittäisiä etäpesäkkeitä voidaan hoitaa sädehoidolla tai kirurgialla. (Mattson & Huovinen 2015, 1034–1038.)

4 RINTASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN SOSIAALISET SUHTEET JA SOSIAALINEN TUKI

Seuraavaksi määrittelemme sosiaalisen suhteen ja sosiaalisen tuen käsitteet. Kuvaamme myös rintasyöpään sairastumisen merkitystä läheisiin sosiaalisiin suhteisiin.

4.1 Sosiaalinen suhde

Sosiaalinen suhde tarkoittaa jatkuvaa yhteyttä kahden tai useamman ihmisen välillä. Sosiaalisille suhteille on ominaista, että kaikki osapuolet ovat tietoisia siitä, kuinka he vaikuttavat toistensa ajatuksiin, tunteisiin ja käyttäytymiseen. Osapuolet ovat tietoisia myös suhteen historiasta ja tulevaisuudesta. Sosiaaliset suhteet voidaan jakaa ystävyys- ja tuttavuussuhteisiin, perhe- ja sukulaissuhteisiin sekä päivittäisiin välineellisiin suhteisiin, joilla tarkoitetaan koulutuksen ja työelämän suhteita. Sosiaalisten suhteiden ei tarvitse olla kasvokkaisia kohtaamisia, vaan kohtaamiset voivat tapahtua myös tekniikan välityksellä. Sosiaalisten suhteiden määrää tärkeämpi on niiden laatu. (Suoninen ym. 2013,141, 144.)

Sosiaalisten suhteiden kehittyessä läheisiksi kiinnostus ja huoli toisen ihmisen hyvinvoinnista korostuvat. Välittäminen ja huolenpito halutaan myös osoittaa toiselle. Kun toiselle tuotetaan mielihyvää ja annetaan palkitsevia kokemuksia, ilmaistaan samalla myös välittämistä, läheisyyttä ja sitoutumista, jotka ovat läheisten sosiaalisten suhteiden tunnusmerkkejä. Läheisille sosiaalisille suhteille on tyypillistä myös vahvan keskinäisriippuvuuden syntyminen. Keskinäisriippuvuus on tila, jossa ihmisen tunteet, ajatukset ja käyttäytyminen vaikuttavat toisten osapuolten tunteisiin, ajatuksiin ja käyttäytymiseen. (Ahokas ym. 2012, 121.)

4.1.1 Parisuhde ja rintasyöpä

Parisuhde on kahden ihmisen välinen suhde, jossa tyypillistä ovat yhteisen tulevaisuuden suunnittelu ja rakkaus. Parisuhteelle ominaista ovat suhteen eri vaihteet, joita voivat olla rakastuminen, kriisit, suhteen eheytyminen ja pahimmillaan eroaminen. Suhteen vaiheet voivat seurata toisiaan ja niiden kesto saattaa vaihdella. Parisuhde myös kehittyy kohti sille asetettua tavoitetta ja elää jatkuvassa muutoksessa. (Luukkala 2015, 14, 56.) Pariskunnan kohdatessa kriisitilanteen syntyy prosessi, jossa parin on rakennettava yhdessä keinot selviytyäkseen tilanteesta. Aiemmista kriiseistä selviytyminen luo parisuh-

teeseen muistoja ja kokemuksia, jotka antavat toivoa ja auttavat selviytymään myös uusista kriiseistä. Selviytymisen tukena saattavat olla yhteisyyden kokemukset kuten samanlainen huumorintaju sekä suhteen tavat ja tottumukset, jotka erottavat pariskunnan muista. Kumppaneiden luonteessa ja herkkyydessä on usein myös eroja, joten yksilölliset kokemukset kriisistä voivat olla hyvinkin erilaisia. (Kumpula & Malinen 2007, 118–120; Turunen 2008, 44–46.)

Rintasyöpään sairastuminen ja siihen saatavat hoidot saattavat muuttaa parisuhdetta, jolloin aikaisemmin tutut roolit parisuhteessa voivat muuttua. Sairastuminen voi lähentää kumppaneita ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Parhaimmillaan parisuhde antaa sairastuneelle tukea ja turvaa ja suhteessa voidaan keskustella vaikeista asioista. Kumppani voi olla se, joka kuuntelee, ymmärtää, jakaa tunne maailman ja kykenee palauttamaan sairastuneen itsetunnon. Kumppanin antama hellyys voi olla apuna jopa kipuun ja pahoinvointiin. (Rosenberg-Ryhnänen 2010, 317–318; Kaulio & Rosenberg 2008, 124.) Leinon (2011, 161–167) tutkimuksen mukaan rintasyöpään sairastuneet naiset kaipasivat tukea puolisoiltaan. Puolison sairastuminen oli raskasta myös suhteen terveelle osapuolelle, minkä vuoksi tämän tuli ensin sisäistää sairastuminen ennen tuen antamista tai myötätunnon osoittamista. Sairastuneet saivat puolisoiltaan emotionaalista ja konkreettista tukea. Rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat lähentyneensä puolison kanssa, ja vaikea kokemus oli kasvattanut ja yhdistänyt heitä. Moni sairastunut koki, kuin olisi rakastunut puolisoonsa uudelleen.

Parisuhde ei kuitenkaan välttämättä ole sairastuneelle tukipilari. Sairastunut saattaa pelätä, miten parisuhde kestää sairastumisen, kuinka kumppani suhtautuu sairauteen ja voiko hän enää täyttää kumppaninsa vaatimuksia. Terve kumppani tuntee usein ahdistusta ja pelkoa, eikä välttämättä osaa tai halua puhua tunteistaan tai ymmärtää sairastuneen tunteita. Tällöin sairastunutta ei myöskään pysty tukemaan, mikä uuvuttaa ja kuluttaa sairastuneen voimia. (Kaulio & Rosenberg 2008, 124–125.) Syöpään sairastunut kumppani saattaa tuntea parisuhteessa yksinäisyyttä ja voi jopa pyrkiä eristäytymään. Parisuhdetta saattaa kuormittaa myös se, kun terve kumppani joutuu ottamaan enemmän vastuuta perheen asioista. Sairastumisen myötä suhteen aikaisemmat negatiiviset asiat voivat nousta pintaan. (Rosenberg-Ryhnänen 2010, 317–318.) Leinon (2011, 161–167) mukaan joidenkin rintasyöpään sairastuneiden naisten puoliset sulkeutuivat tai purkivat ahdistustaan omiin harrastuksiinsa. Puolisoiden voimavarat vähenivät, sillä sairastuminen vaikutti myös heidän jaksamiseensa. Toisinaan puoliso kyllästyi siihen, että sairaus oli jatkuvasti läsnä ja ainoana puheenaiheena. Mikäli rintasyövästä ei puhuttu lainkaan, tilanne koitui perheelle erityisen raskaaksi. Sairastumisen alussa moni nainen joutui asettumaan itse tukijan rooliin ja tukemaan kumppania ja perhettä.

4.1.2 Äitiys ja rintasyöpä

Sairastunut nainen on usein huolissaan perheestään, sillä sairastuminen koskee kaikkia ja vaikuttaa myös aikuisten lasten elämään ja suunnitelmiin. Erityistä huolta äidille tuo perheen arjen pyörittäminen silloin, jos perheessä on pieniä lapsia. (Leino 2011, 114, 163.) Sairastuminen ei kuitenkaan välttämättä ole pelkästään kielteinen asia. Äidin sairastuessa lapset saattavat olla äidille merkittävä voimavara, ja usein lapset ovat kaksinkertainen syy taistella sairautta vastaan. Syöpään sairastuneet naiset kuvaavat, että sairastumisen myötä elämä alkoi tuntua uudenlaiselta ja vasta sairastuessa huomasi, kuinka kiireellistä arkielämä oli aikaisemmin ollut. Sairastuttua myös lasten kanssa olemiselle jäi enemmän aikaa. (Kaulio & Rosenberg 2008, 133–134; Schmitt 2008, 2340–2341.) Kun perhettä kohottaa kriisitilanne, tulisi lapsen kanssa olemiseen ja kysymyksiin vastaamiseen tulisi varata riittävästi aikaa. Lapselle olisi myös hyvä kertoa, mitä seuraavaksi tapahtuu. Tieto ei saa kuormittaa liikaa lasta, mutta se ei myöskään saa olla väärää. Vanhempien tulisi ylläpitää totuttuja rutiineja perheessä ja myös hyväksyä se, että lapsi ei välttämättä hetkeen kykene suoriutumaan kaikesta kuten aikaisemmin. Lasta tulisi kuitenkin aktivoita osallistumaan arjen asioihin. Vanhempien olisi tärkeä tarkkailla lasta ja tietää, milloin lapsen reaktioihin on saatava ulkopuolista apua. (Hedrenius & Johansson 2016, 150–151.)

Tutkimuksen mukaan toisen vanhemman sairastuessa syöpään vanhemmat tulivat tietoisiksi siitä, että sairastuminen aiheuttaa huolta ja epävarmuutta lapsille. Sen vuoksi syöpään sairastunut joutui miettimään, kuinka kertoa sairastumisesta lapsille. Sairastunut ei jaksanut panostaa lasten- ja kodinhoitoon samalla tavoin kuin ennen, jolloin sairastunut tunsu syyllisyyttä siitä, ettei kyennyt olemaan hyvä vanhempi. Sairastunut pyrki pitämään kotona tietyistä rutiineista kiinni suojellakseen lapsiaan. Sairastuneet kokivat, että lapset eivät huomaa ja ajattele sairautta, jos tietyt tavat ja tottumukset pysyvät samanlaisina. (McCance & Semple 2010, 115–116.)

4.1.3 Lapset ja rintasyöpään sairastunut äiti

Äidin sairastumisen ymmärtäminen on lapsen mielessä pitkä prosessi, jonka käsittely vie aikaa. Lapsen suhtautuminen äidin sairastumiseen on usein yhteydessä siihen, millainen ilmapiiri kotona on ja mitä lapselle kerrotaan. Jos lapsi jätetään tapahtuneesta ulkopuolelle, vaistoaa pienikin lapsi herkästi, ettei kaikki ole kunnossa ja saattaa kokea jäävänsä ulkopuoliseksi. Tämä jättää tilaa lapsen mielikuvitukselle, jolloin lapsi saattaa luulla, että puhuminen on kiellettyä. Hän saattaa tuntea syyllisyyttä ja pelkoa. Lapset kokevat helpottavana tekijänä avoimen ilmapiirin kotona, jolloin sairaudesta voidaan puhua.

(Kaulio & Rosenberg 2008, 133–135.) Lapset suhtautuvat äidin rintasyöpään sairastumiseen vaihtelevasti ja iästä riippuen. Osa suhtautuu pelokkaasti, osa neutraalisti ja osa toiveikkaasti. Äidin ulkonäössä tapahtuvat muutokset usein säikäyttävät lapsen. Lapset myöshuomaavat herkästi äidin mielialan vaihtelut ja tunnistavat konkreettiset masennuksen merkit. Lapsen suhtautumistapoja äidin sairastumiseen ovat äidin toveri, tukija, apulainen, itsenäinen järkeilijä sekä surija. Toveri jakaa äidin kanssa tasavertaisesti sairaskokemuksia, tukija tukee väsynyttä tai surullista äitiä ja apulainen auttaa esimerkiksi kotitöissä. Itsenäinen järkeilijä uskoo lääketieteen voimaan, muttei kuitenkaan suhtaudu äitiin välinpitämättömästi. Suriija taas suree voimakkaasti tilannetta. (Hiles 2002, 20–34.)

Pieni lapsi on rehellinen ja suora eikä mieti, kuinka kohdata sairastunut äiti. Lapsi voi myös ahdistua sairastumisesta ja oireilla vaikeasti. Hoitopaikassa selviytyminen voi olla vaikeaa ja koulumenestys saattaa kärsiä. Lapsen oireilu ei kuitenkaan aina tarkoita kiukuttelua, vaan tunnollisuus ja hiljaisuus saattavat olla lapsen selviytymiskeinoja, joilla lapsi pyrkii olemaan mahdollisimman harmiton. Lapsen huoli voi ilmetä myös unettomuutena, selittämättöminä fyysisinä kipuina ja syömishäiriönä. (Kaulio & Rosenberg 2008, 133–134.) Lapset saattavat reagoida tapahtuneeseen myös kertomalla tapahtuneesta ja leikkimällä siitä. Lapsi saattaa kysellä paljon tapahtuneesta ja näyttää voimakkaita tunteita, kuten pelkoa, vihaa ja surua. Pieni lapsi voi käyttäytyä itsepäisesti, vaativasti, kontrolloivasti ja uhkarohkeasti tai olla yliaktiivinen. Lapsi saattaa myös taantua kehityksessään. Lapsi on usein huolissaan omasta ja muiden turvallisuudesta ja tuntee pelkoa omista ja muiden reaktioista. Lapsi voi tuntea olevansa vastuussa tapahtuneesta, jolloin hän tuntee syyllisyyttä. Lapsi usein myös tarkkailee vanhempien käytöstä ja reaktioita tarkasti. (Hedrenius & Johansson 2016, 139, 144.) Leinon (2011, 162, 168) mukaan rintasyöpään sairastuneiden naisten lapset tottuvat äidin sairauteen alkujärkytyksen jälkeen hyvin. Sairastuneet naiset saavat lapsilta usein pyyteetöntä apua, myötätuntoa ja lohdutusta. Pienet lapset saattavat pyrkiä käyttäytymään hyvin äidin sairastaessa ja toimimaan sairauden ehdoilla.

Myös nuoret reagoivat omalla tavallaan äidin sairastumiseen. Nuorten reagointi saattaa olla voimakasta, kun kriisi osuu samaan aikaan nuoren kehityksen kanssa. Nuori saattaa tuntea välinpitämättömyyden, syyllisyyden ja häpeän tunteita. Nuoren käytös voi olla impulsiivista, jolloin esimerkiksi huumeiden käyttö ja seksuaalinen käyttäytyminen saattavat tapahtua hetken mielialojen vuorosta. Myös nuoret tuntevat pelkoa omista ja muiden reaktioista ja miettivät, ovatko omat tunteet normaaleja. Nuori usein myös vertaa reaktioitaan muiden reaktioihin. Nuorella saattaa olla halu tehdä isoja tulevaisuudenpäätöksiä, jotta elämänhallinnan tunne palautuisi. (Hedrenius & Johansson 2016, 148.) Nuori saattaa suhtautua äidin sairauteen raivoamalla, ahdistumalla tai sulkeutumalla. Nuori saattaa kokea pelkoa myös sairauden perinnöllisyydestä ja omasta tulevaisuudestaan. Nuoruudessa kehoisuus korostuu, minkä

vuoksi nuori voi jopa hävetä sairastunutta äitiään. Nuorille keskusteleminen on usein myös vaikeaa. (Kaulio & Rosenberg 2008, 133–135.)

Äidin sairauden merkitys äidin ja aikuisen lapsen väliseen suhteeseen riippuu siitä, millainen suhde heillä on. Suhteeseen vaikuttaa se, ovatko äiti ja lapsi toisilleen kun lapsi ja vanhempi vai ovatko he sen sijaan enemmän ystäviä toisilleen. Myös yhteydenpidon määrä ja tunneside vaikuttavat äidin ja lapsen väliseen suhteeseen. (Kaulio & Rosenberg 2008, 136.) Tutkimuksen mukaan nuoret aikuiset kokivat epäuskoa, katkeruutta, surua ja vihaa äidin sairastuessa rintasyöpään. Sairastumisesta koettiin myös itkuisuutta, väsymystä ja stressiä. Eniten tunteita aiheuttivat äidin fyysiset muutokset. Äidin hiusten lähtö koettiin naiseuden menettämisestä ja antoi tunteen siitä, että äiti on sairas. Kaikki tutkimukseen osallistuvat nuoret aikuiset kokivat kuitenkin äidin olevan heidän elämänsä tärkein ja läheisin ihminen. Sairauden myötä suhde äitiin oli entisestään lähentynyt, ja käsitys äidistä pysyi samana sairastumisesta huolimatta. Nuorten aikuisten arvostus äitiä kohtaan nousi äidin sairastuessa. (Liukkonen, Pakarinen & Virtanen 2009, 27–28.) Leinon (2011) tutkimuksen mukaan aikuiset lapset ovat merkittävä tuen lähde äidille. Äidin sairastuessa aikuiset lapset tarjoavat konkreettista apua asioimalla kaupassa ja kuljettamalla äitiä. Aikuiset lapset myös soittelevat, tulevat käymään sekä keskustelevat äidin kanssa ja kuuntelevat häntä. Osa rintasyöpään sairastuneista naisista kokee kuitenkin aikuisten lasten huolehtimisen liiallisena ja ahdistavana, ja roolien vaihtuminen saattaa tuntua ristiriitaiselta. (Leino 2011, 162, 169–170.)

4.1.4 Ystävyys ja rintasyöpä

Ystävyysuhteen tunnusmerkkejä ovat luottamuksellisuus, läheisyys, tasa-arvoisuus, vapaaehtoisuus ja vastavuoroisuus. Ystävien lukumäärällä ei ole merkitystä, vaan niiden laatu on olennaisempaa. Ystävyysuhteen laatua, määrää ja syvyyttä ei kuitenkaan pystytä mittaamaan objektiivisesti, sillä ystävyys koetaan henkilökohtaisesti. Ystävyysuhte toimii parisuhteen ja sukulaissuhteiden ulkopuolella, mutta ystävyysuhteen rajat voivat olla hyvinkin häilyviä. (Mäkinen 2010, 22, 37–38; Suoninen ym. 2013, 146.)

Sairastuessa ystävältä odotetaan myötäelämistä ja ymmärrystä. Ystävyysuhteen ei kuulu toisen johdatteleminen itsesääliin, vaan taito luoda positiivinen, kannustava ja toiveikas ympäristö. Ystävyysuhteen kuuluvat tuen antaminen ja saaminen. Joskus ne voivat olla kuitenkin epätasapainossa keskenään, jolloin toinen osapuoli on tukijan roolissa. Mikäli tuen antaminen ja saaminen pysyvät kauan epätasapainossa, saattaa ystävyysuhte kärsiä. (Mäkinen 2010, 71–73, 129–131.) Usein sairastuminen tekee voimatto-

maksi, jolloin ystävyysuhteiden ylläpitäminen vähenee. Sairastunut voi myös kokea olonsa yksinäiseksi muiden kanssa, jos hän ei tule hyväksytyksi ja ymmärretyksi. Vaikka sairastuessa ystävien tuki on merkityksellistä, tulee surussa yleensä vaihe, jolloin tukea on vaikea vastaanottaa. Toisen tarjoama tuki saattaa tuntua etäiseltä ja vähättelevältä. Aina ystävät eivät myöskään osaa lähestyä sairastunutta eivätkä tiedä, mitä sanoa. Jotkut sairastuneet haluavat puhua avoimesti sairastuneestaan kaikille, kun taas toiset välttelevät aiheesta puhumista. Joidenkin kohdalla sairaudesta kertominen johtaa siihen, että sairastunut joutuu itse tukemaan ystäviään. (Kaulio & Rosenberg 2008, 144–145, 148–153.) Sairastuminen saattaa syventää ystävyysuhteita, mutta myös etäännyttää ystävistä. Syöpään sairastuneet kuvaavat, että sairastuminen auttoi erottamaan ”jyvät akanoista”, jolloin he ovat huomanneet, ketkä ovat todellisia ystäviä. Usein sairastuminen myös herättää tarpeen syvällisiin ja aitoihin ystävyysuhteisiin, jolloin sairastunut saattaa omasta tahdostaan pienentää ystäväpiiriään. Sairastunut saattaa kokea, että ystävät ovat kykenemättömiä ymmärtämään syöpään liittyviä asioita. (Auvinen 2005, 70)

Leinon (2011, 163, 169–170) tutkimuksen mukaan rintasyöpään sairastuneet arvostivat ystävien vierellä kulkemista ja tuen saamista. Tuki auttoi heitä jaksamaan sairauden kanssa. Ystävien pienetkin teot koettiin merkityksellisiksi ja antoivat tunteen siitä, että heistä huolehditaan ja välitetään. Sairastuneet eivät kuitenkaan kaivanneet liiallista huolehtimista tai säälin tuntemista, mitkä koettiin tuen saamisen sijasta taakaksi. Rintasyöpään sairastuneet kuvasivat, että ystävät eivät aina osanneet puhua muusta kuin sairaudesta, vaikka sairastunut itse olisi halunnut puhua välillä muistakin aiheista. Ystävät saattoivat myös masentaa sairastuneen puhumalla muiden syöpään sairastumisesta ja syöpäkuolemista.

4.1.5 Vertaistuki ja rintasyöpä

Vertaisina voidaan pitää sellaisia henkilöitä, jotka sairastavat samaa sairautta kuin henkilö itse tai joilla on saman sairauden lisäksi myös jokin muu yhdistävä tekijä. Vertaisena voidaan pitää myös sellaista henkilöä, joka sairastaa jotain sairautta. Jotkut pitivät vertaisina sellaisia henkilöitä, joiden kanssa sairaudesta voi puhua ja jotka ymmärtävät. Vertaistukiryhmät ovat järjestettyä vertaistoimintaa. Vertaistukiryhmiin kuuluu usein samaa sairautta sairastavat henkilöt ja toisinaan myös sairastuneiden läheisiä. Vertaistukiryhmän vetäjänä toimii samaa sairautta sairastanut henkilö, jolla on tärkeä rooli toiminnan onnistumisessa. (Mikkonen 2009, 86, 97.) Syöpäjärjestöjen jäsenyhdistykset järjestävät syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen vertaistukiryhmiä, joissa on mahdollisuus tavata toisia syöpään sairastuneita ja vaihtaa kokemuksia samassa tilanteessa olevien kanssa (Pohjanmaan Syöpäyhdistys).

Syöpään sairastuneella on tarve tulla kuulluksi ja ymmärretyksi sekä kohdelluksi samanarvoisena ihmisenä, kuin ennen sairastumistaan. Vaikka syöpä sairautena on ilmeinen, ovat sen tuomat kokemukset aina subjektiivisia. Sairastuminen herättää sairastuneessa kysymyksiä ja tunteita, jotka voivat jäädä askarruttamaan toipumisen jälkeenkin. (Mikkonen 2009, 126–127, 155.) Läheiset ihmiset eivät voi syöpään sairastumattomina tietää tai tuntea kaikkea syövän tuomia vaikutuksia sairastuneen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Läheiset eivät välttämättä kykene antamaan samanlaista tukea, kuin samoja asioita kokeneet henkilöt. Kun vertaisen kanssa jaetaan samat huolet ja ajatukset, saattaa vertaisesta muodostua nopeasti läheinen ystävä. Vertaisen kanssa tuki on vastavuoroista, ja vertaistuen merkitys sairastuneelle voi olla läheisten tukea suurempi. (Mäkinen 2010, 133–134.)

Vertaistuen merkitys ryhmässä liittyy ymmärrykseen ja haluun auttaa toisia. Ryhmässä korostuvat vastavuoroisuus ja luotettava ilmapiiri, mikä mahdollistaa henkilökohtaisten kokemusten jakamisen. Vertaistukiryhmissä keskeistä ovat jaetut kokemukset, jolloin ryhmässä koetaan yhteenkuuluvuutta ja samaistumista toisiin sairastuneisiin. (Hyväri 2005, 214–219.) Vertaistukiryhmästä voi saada ammattilaisten palveluihin verrattavaa tukea. Neuvot selviytyä arkea vaikeuttavista asioista, kuten huonosta ruokahalusta tai pahoinvoinnista, voivat olla monelle korvaamaton apu. Myös emotionaalisen tuen merkitystä korostetaan ryhmän kesken. Ryhmästä voi saada elämälleen sosiaalista ja henkistä rikkautta, mikä parantaa elämänlaatua ja tuo arvokkuutta sairaudesta toipumiseen. (Mikkonen 2009, 154.)

4.2 Syöpäpotilaan sosiaalinen tuki

Syöpä voi aiheuttaa useita fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, joihin syöpään sairastuneet kaipaavat tukea. Sairastuminen koetaan uhkaavana menetyksenä, ja sairastunut tuntee usein pelkoa, surua ja ahdistusta. Erityisesti kuolemanpelko koetaan vahvana. Syöpädiagnoosin saaneet tuntevat myös jaksamattomuutta ja pettymystä sekä epävarmuutta hoidoista, paranemisesta ja ennusteesta. (Idman & Aalberg 2013, 860.) Koska ihmisen uskososiaalisen tuen tärkeyteen on vahva, etsitään tukea usein luontevasti läheisiltä vaikeina hetkinä. Eri ihmissuhteet tarjoavat erilaista tukea, minkä vuoksi ihmisillä on tarve erilaisiin yhteisöihin liittymiseen. (Ojanen 2009, 106; Suoninen ym. 2013, 307.)

Sosiaalisen tuen käsitettä on määritelty jo 1970-luvulta lähtien, eikä sille vielä ole täysin yhtenäistä määritelmää. Käsitteen määrittely on vaikeaa siksi, koska sosiaaliseen tukeen liittyvät vahvasti subjektiiviset kokemukset. Yleisesti sosiaalisella tuella tarkoitetaan sosiaalisten suhteiden olemassaoloa ja

niiden määrää. Sosiaalisella tuella myös viitataan sosiaalisten verkostojen muodostamiin rakenteisiin, jolloin tarkastellaan sosiaalisten suhteiden tiheyttä, vastavuoroisuutta, sukupuolirakennetta ja suhteiden kestoa. Sosiaaliseen tukeen liittyy myös tuen laatu eli sen toiminnallinen sisältö. Vaikka sosiaalisen tuen määritelmä ei ole yhtenäinen, liittyy kaikkiin määritelmiin ajatus siitä, että sosiaalinen tuki on muilta ihmisiltä saatavaa apua ja vuorovaikutuksellista tukea. Yleisimmin sosiaalista tukea saadaan perheeltä, ystäviltä, sukulaisilta ja naapureilta. (Metteri & Haukka-Wacklin 2012, 55–56.)

Eri kirjoittajat ovat määritelleet eri tavoin sosiaalisen tuen muotoja. Cobb (1976, 300) käsittää sosiaalisen tuen emotionaalisen tukena, jolloin muilta saadaan rakkautta ja arvostusta sekä koetaan yhteenkuuluvuuden tunnetta. House (1981, 39) määrittelee sosiaalisen tuen ihmissuhteisiin liittyvänä toimintana. House jakaa sosiaalisen tuen emotionaaliseen, informatiiviseen ja materiaaliseen tukeen sekä annettavaan rakentavaan palautteeseen. Cohen ja Syme (1985, 81) korostavat sosiaalisen tuen informatiivista ja materiaalista puolta. Kumpusalo (1991) määrittelee sosiaalisen tuen vuorovaikutukselliseksi tueksi, jossa annetaan muille emotionaalista, tiedollista, toiminnallista, henkistä ja aineellista tukea. Kumpusalon mukaan sosiaalista tukea voidaan antaa suoraan henkilöltä toiselle tai välillisesti järjestelmän kautta. (Kumpusalo 1991, 14.) Tässä tutkimuksessa sosiaalinen tuki käsitetään saadun aineiston pohjalta läheisiltä saatavana emotionaalisenä, tiedollisena ja toiminnallisena tukena.

Rintasyöpään sairastuneisiin naisiin kohdistetun tutkimuksen mukaan rintasyöpään sairastuneet saivat välittömästi syöpädiagnoosin jälkeen tiedollista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä, mutta eivät perheeltään ja ystäviltään. Sen sijaan kaikki tahot antoivat sairastuneille emotionaalista tukea. Tukea päätöksentekoon saatiin sekä perheeltä että terveydenhuoltohenkilöstöltä. Viisi kuukautta diagnoosin jälkeen naiset saivat huomattavasti vähemmän tukea perheeltään, ystäviltään ja terveydenhuoltohenkilöstöltä verrattuna diagnoosivaiheen jälkeiseen tukeen. Viisi kuukautta diagnoosivaiheen jälkeen perheeltä ja ystäviltä saatiin jonkin verran emotionaalista tukea, mutta terveydenhuoltohenkilöstöltä sitä saatiin vain vähän. Terveydenhuoltohenkilöstöltä saatiin sen sijaan tiedollista tukea, jota perhe ja ystävät taas eivät antaneet. (Arora, Rutten, Gustafson, Moser & Hawkins 2007, 474–486.)

4.3 Sosiaalisen tuen merkitys

Stressaavissa ja ahdistavissa tilanteissa ihminen usein hakeutuu muiden ihmisten seuraan. Stressitilanteissa muilta etsitään joko päteviä neuvoja tai lämmintä tukea. Toisten seurassa henkilö voi jakaa huoliaan, vertailla tulkintojaan ja tunteitaan sekä arvioida itseään. Ryhmä rauhoittaa jakasvattaa turvalli-

suuden tunnetta, ja muiden seurassa ahdistuneisuus ja huolenaiheet vähenevät. Toisten seura antaa myös informaatiota ja kognitiivista selkeyttä asioihin. (Suoninen ym. 2013, 142–143.) Läheisten tuki vaikuttaa kokonaisvaltaisesti hyvinvointiin. Se myös vähentää joidenkin sairauksien puhkeamista ja sairauksista toipumista ohjaamalla yksilöitä terveyttä edistäviin tottumuksiin ja elintapoihin. Läheisiltä saatu tuki ja neuvot, ihmissuhteiden antama elämän tarkoituksellisuuden tunne sekä läheisten kontrolli saattavat kannustaa ja auttaa huolehtimaan omasta terveydestä, kuten terveellisestä ruokavaliosta ja liikkumisesta, sairauksien itsehoidosta ja hoito-ohjeiden noudattamisesta. Läheisiltä saatu tuki myös parantaa mielialaa ja vaikuttaa myönteisesti tunne-elämään sekä ehkäisee psyykkisten sairauksien syntymistä. Sairastumisen yhteydessä sosiaalinen tuki toimii stressiä vastaan ja lieventää sen haitallisia vaikutuksia. (Martelin ym. 2009.) Sosiaalinen tuki saa aikaan pitkäaikaisvaikutuksia, jotka suojaavat yksilöitä turvattomuudelta ja stressin haitoilta. Sosiaalinen tuki on siis ehkäisevää, mutta korjaa tai parantaa myös jo syntyneitä ongelmatilannetta. (Suoninen ym. 2013, 308.) Sosiaalinen tuki ennustaa pitkää elämää, mutta sosiaalisen tuen puute ja yksinäisyys altistavat terveysongelmille, psyykkisille häiriöille ja kroonisille sairauksille. Yksinäiset ihmiset kärsivät muita useammin heikosta unen laadusta ja korkeasta verenpaineesta. Yksinäiset ihmiset myös hakeutuvat hoitoon heikommin ja saavat muita huonompaa palvelua. (Ojanen 2009, 107.)

Tuella on rauhoittava ja ahdistuneisuutta lieventävä vaikutus. Tuki antaa tunteen siitä, että toiset ihmiset ovat käytettävissä silloin kun heitä tarvitsee, toisiin voi luottaa ja toisilta saa neuvoja tarvittaessa. Saatu tuki myös lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta, kun henkilö saa kokemuksen siitä, että tapahtuneesta huolimatta kuuluu vielä johonkin ja kelpaa muille. Tuki myös vahvistaa omanarvontunnetta. (Hedrenius & Johansson 2016, 241–242.) Tuen saaminen antaa sairastuneelle yksilöllisyyden, ainutkertaisuuden, turvallisuuden ja luottamuksen tunteita. Usein pienetkin teot koetaan välittämisenä ja huolenpitona. Läheisten tuki, yhdessä vietetty aika ja yhteinen tekeminen antavat paljon voimavaroja ja elämänhallinnan tunteita, jotka auttavat selviytymään arkielämässä. Tuki lisää rohkeutta tulevaisuuden ajatteluun sekä töihin ja harrastuksiin palaamisen suunnitteluun. Usein tuki myös auttaa valmistautumaan hoitoihin, ennakoimaan tapahtumia ja suhtautumaan sairastumiseen realistisella tavalla. Tuen saaminen vahvistaa henkistä tasapainoa ja tuottaa hyvää oloa. (Mattila 2011, 76–79; Leino 2011, 161–163.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata rintasyöpää sairastaneiden naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän läheisiin sosiaalisiin suhteisiinsa. Tarkoituksena on myös kuvata läheisiltä saadun tuen merkitystä sairastuessa. Tavoitteenamme on lisätä rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmien ja potilasta ohjaavan hoitohenkilökunnan tietämystä läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastuessa. Tavoitteena myös on, että rintasyöpään sairastuneen henkilön läheisistä sosiaalisista suhteista keskusteltaisiin enemmän vertaistukiryhmissä ja hoitohenkilökunnalla olisi tiedollisia valmiuksia ohjata ja tukea potilasta tämän läheisissä sosiaalisissa suhteissa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen merkitys rintasyöpään sairastumisella on ollut läheisiin sosiaalisiin suhteisiin?
2. Millainen merkitys läheisiltä saadulla tuella on ollut rintasyöpää sairastaessa?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Seuraavaksi esittelemme opinnäytetyön lähestymistavan, yhteistyökumppanin ja kohderyhmän, aineistonkeruumenetelmän sekä aineiston analyysitavan.

6.1 Lähestymistapa

Valitsimme lähestymistavaksi kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen, koska tavoitteenamme oli saada kokemuksellista ja rikasta tietoa sekä kokonaisvaltaista ja syvällistä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. Tavoitteenamme oli myös pyrkiä ymmärtämään kohderyhmää ja ilmiötä tutkittavien näkökulmasta. Aiheen henkilökohtaisuuden ja arkuuden vuoksi uskoimme saavamme monipuolista ja ainutlaatuista aineistoa kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Valintaan vaikutti myös tutkimustiedon puute aiheesta.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on kohteen tutkiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa tosiasioita sen sijaan, että jo olemassa olevia väittämiä todennettaisiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Kvalitatiivisen tutkimuksen käyttöalueita ovat uudet tutkimusalueet, joista ei vielä ole tietoa lähes ollenkaan. Kvalitatiivinen tutkimus sopii myös jo olemassa oleviin tutkimusalueisiin, jos halutaan saada uutta näkökulmaa tai epäillään teorian tai käsitteen merkitystä, vakiintunutta tai aikaisemmin käytettyä tutkimusmenetelmää tai tutkimustuloksia. Kvalitatiivinen tutkimus voidaan jakaa kolmeen eri lähtökohtaan, joita ovat kieli kommunikaationa tai kulttuurin muotona, säännönmukaisuuksien etsiminen ja merkityksien ymmärtäminen. Ensimmäinen lähtökohta on tutkimus, joka perehtyy kielen tarkasteluun kommunikaationa tai kulttuurin muotona. Tarkastelussa voidaan keskittyä joko sisältöön tai sen prosessiin. Kun tutkimuksessa perehdytään säännönmukaisuuksien etsimiseen, voi tavoitteena olla joko kategorioiden tai elementtien yhteyksien löytäminen ja identifiointi. Tavoitteena voi olla myös asiakokonaisuuksien tavoittelu. Kolmannessa tutkimusvaihtoehdossa pyritään ymmärtämään teemoja ja etsimään samankaltaisuuksia tai ainutlaatuisuutta. Näkökulmana voi olla myös asioiden tulkitseminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66–68.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on olennaista läheinen kontakti tutkittaviin henkilöihin ja niiden vähäinen määrä sekä tarkoituksenmukainen valinta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto kerätään luon-

nollisissa ja todellisissa tilanteissa. Tyypillistä kvalitatiiviselle tutkimukselle on myös se, että aineiston hankinnan instrumenttina suositaan ihmistä, jolloin tutkija luottaa omiin havaintoihinsa ja keskusteluun. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa myös suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulma tulee esille. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma voi muuttua tutkimuksen edetessä ja suunnitelmia saatetaan muuttaa olosuhteiden mukaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on aineistolähtöinen analyysitapa, ja tapauksia ja aineistoa käsitellään ainutlaatuisina. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

6.2 Yhteistyökumppani ja kohderyhmä

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Pohjanmaan Syöpäyhdistys, joka on vuonna 1956 perustettu potilas- ja terveysjärjestö. Pohjanmaan Syöpäyhdistys toimii Pohjanmaan, Etelä-Pohjanmaan sekä Keski-Pohjanmaan maakunnissa, ja sen toiminnan tarkoituksena on syöpään sairastuneiden ja heidän omaistensa tukeminen ja kuntouttaminen. Tarkoituksena on myös syövän ennaltaehkäisy, varhaisen toteamisen ja tutkimuksen edistäminen. Pohjanmaan Syöpäyhdistys tarjoaa useita eri palveluita syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Palveluita annetaan neuvonta-aseteilta, jotka sijaitsevat Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen toimialueen eri paikkakunnilla. Syöpäyhdistys tarjoaa muun muassa vertaistukea, potilaiden ja läheisten neuvontaa sekä sopeutumisvalmennuskursseja. Kokkolan neuvonta-asema myös välittää rintaproteeseja sairaanhoitopiirin alueella asuville rintasyöpää sairastaneille naisille. (Pohjanmaan Syöpäyhdistys.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä toimii rintasyöpää sairastaneet naiset. Tiedonantajiksi muodostuivat rintasyöpää sairastaneet naiset, jotka kävivät Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvonta-aseteilta Kokkolassa hakemassa rintaproteeseja. Tutkimukseen osallistuvien kriteerinä oli, että osallistujalla on jokin läheinen ihmissuhde. Kriteeri oli näkyvillä saatekirjeissä (LIITE 1), joita rintaproteeseja hakeville naisille jaettiin.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija valitsee tietoisesti ne tutkimukseen osallistujat, joilla on aiheesta paljon tietoa tai kokemusta. Ennen valintaa tutkijan on laadittava tutkimusongelman ja tavoitteiden pohjalta valintakriteerit, joihin perustuen tutkimukseen osallistujat valitaan. Valinta on tarkoituksenmukainen, ja tutkijan tulee pystyä perustelemaan valintansa. Tutkittavien joukkoon voidaan valita myös kriittisiä tapauksia tai vastakohtia, mikä parantaa kokonaisuuden ymmärtämistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 112; Vilka 2015, 150–151.)

6.3 Aineistonkeruu

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruuseen on käytettävissä useita eri menetelmiä. Tutkimusaineistoksi soveltuvat ihmisen puhe, esineet sekä kuva- ja tekstiaineistot kuten dokumentit, elämänkerat, päiväkirjat ja kirjoitelmat. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusaineisto kerätään usein haastatteluina. Haastattelumuotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Haastattelut voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluina, parihaastatteluina ja ryhmähaastatteluina. (Vilka 2015, 122–123.)

Valitsemamme aineistonkeruumenetelmä kohdentui teemahaastatteluun. Teemahaastattelu tuntui sopivalta tutkimusmenetelmältä, sillä aihe saattaisi olla haastateltaville arkaluontoinen ja vaikea. Koimme tutkimuskysymysten kannalta edulliseksi mahdollisuuden keskustella ja tarkentaa kysymyksiä, saada lisätietoja sekä tuoda esiin haastateltavan näkökulma.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 73–74) mukaan haastattelun etuna on joustavuus, jolloin kysymyksiä on mahdollista toistaa ja tarkentaa, väärinkäsityksiä voidaan oikaista ja ilmausten sanamuotojen selventäminen mahdollistuu. Haastattelussa haastateltavan kanssa voidaan keskustella ja kysymykset voidaan esittää halutussa järjestyksessä. Haastattelun etuna on myös se, että tutkijalla on mahdollisuus valita sellaiset tutkimukseen osallistujat, joilla on aiheesta kokemusta ja tietoa. Haastattelussa haastattelija voi samalla myös havainnoida haastateltavaa. Kun haastateltava on henkilökohtaisesti antanut suostumuksensa haastatteluun, hän harvoin enää kieltäytyy haastattelusta tai kieltää haastattelunsa käytön tutkimuksessa. On suositeltavaa, että haastateltavat voivat etukäteen tutustua haastattelukysymyksiin tai ainakin haastattelun aiheeseen. Tämä toteutuu sopimalla haastatteluluvasta ja haastatteluajankohdasta etukäteen. Tärkeintä haastattelussa on saada mahdollisimman paljon tietoa aiheesta. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013, 123) mukaan yksilöhaastattelu sopii aineistonkeruumenetelmäksi silloin, jos tutkimusaihe on arkaluontoinen eivätkä osallistujat halua keskustella ryhmässä tutkimusaiheesta. Vilka (2015, 123) kuvaa yksilöhaastattelun soveltuvan myös henkilökohtaisten kokemusten tutkimiseen.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa tutkija on valinnut etukäteen teemat tai keskustelun aiheet. Teemahaastattelussa korostuvat tutkittavien antamat merkitykset ja tulkinat asioille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125.) Teemahaastattelussa ei voida kysellä mitä tahansa, vaan merkityksellisiä vastauksia pyritään löytämään tutkimuksen tarkoituksen, ongelmanasettelun ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemojen käsittelyjärjestyksellä

ei teemahaastattelussa ole merkitystä, vaan tavoitteena on, että haastateltava voi antaa oman kuvauksensa kaikista teemoista ja haastatteluteemat käsitellään haastateltavan kannalta sopivassa ja luontevassa järjestyksessä. Perussääntönä haastattelukysymyksissä on, että yhdessä kysymyksessä kysytään ainoastaan yhtä asiasisältöä. Kysymyksissä ei tulisi olla turhia sanoja tai sisältöä arvottavia ilmaisuja. Sanojen tulisi olla yksiselitteisiä. Haastattelukysymyksissä tulisi välttää sellaisia kysymyksiä, joihin vastataan yhdellä sanalla. Jotta tutkittavien käsityksistä ja kokemuksista saataisiin laajemmin tietoa, olisi kysymysten hyvä alkaa sanoilla mitä, miten, millainen tai miksi. Tutkija esittää pääosin avoimia kysymyksiä, joihin ei ole vastausvaihtoehtoja. Kysymyksiä tehdessä on myös tärkeää, että tutkija on perehtynyt aiheeseen ja tuntee tutkimuksen kohderyhmän. Haastattelukysymykset laaditaan aiheeseen perehtymisen pohjalta. (Vilka 2015, 124, 127–130.)

Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvontahoitaja jakoi Kokkolan neuvonta-aseamalla rintaproteeseja hakeville naisille laatimamme saatekirjeen, jonka perusteella halukkaat tutkimukseen osallistujat antoivat yhteystietonsa neuvontahoitajalle. Kun halukkaita osallistujia oli neljä, neuvonta-hoitaja antoi meille heidän yhteystietonsa. Otimme heihin puhelimitse yhteyttä, jolloin sovimme haastatteluajan kohdasta ja -paikasta. Kaikki haastattelut toteutettiin Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvonta-aseamalla Kokkolassa, jossa käytettävissämme oli erillinen huone. Haastatteluympäristö oli rauhallinen, eikä häiriötekijöitä ollut. Ennen haastattelua tutkittavat lukivat ja allekirjoittivat kirjallisen suostumuslomakkeen (LIITE 2). Haastattelut nauhoitettiin tutkittavien luvalla, ja äänitteet poistettiin heti aineiston puhtaaksikirjoittamisen jälkeen.

Haastattelun tukena käytettiin etukäteen laadittua teemahaastattelurunkoa (LIITE 3), jonka mukaan haastattelu eteni. Haastattelurungon kysymykset pohjautuivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin, ja ne laadittiin sen jälkeen, kun aiheeseen oli perehdytty hyvin. Tavoitteena oli, että kysymykset antaisivat kattavasti vastauksia tutkimuskysymyksiin. Lähes kaikista kysymyksistä tehtiin avoimia kysymyksiä, joihin haastateltava vastasi lauseilla. Pyrimme tekemään kysymyksistä selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Haastattelurungon kysymysten lisäksi laadimme itsellemme apukysymyksiä, joilla pystyimme tarkentamaan laajempia kysymyksiä. Käytimme apukysymyksiä myös silloin, jos tutkittava ei ymmärtänyt esitettyä kysymystä. Haastattelut kestivät vaihtelevasti 25–45 minuuttia. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, ja tutkittavat haastateltiinpareittain. Pidimme haastatteluista oppimispäiväkirjaa, johon kirjasimme jokaisen haastattelun jälkeen haastattelun tuomia ajatuksia. Oppimispäiväkirjaa hyödynsimme valmistautuessamme seuraaviin haastatteluihin.

Saturaatiolla tarkoitetaan kylläntymispistettä, ja sen saavuttaminen tutkimusaineistossa merkitsee sitä, että tutkimusaineisto alkaa toistaa itseään eikä uutta aineistoa enää tutkimusongelman kannalta tule. Tutkijan tulee tietää, mitä hän hakee tutkimusaineistosta, jotta kylläntymispiste voidaan määrittää. (Vilka 2015, 152.) Saturaation täytyessä voidaan ajatella, että aineistoa on tarpeeksi. Haastavaa saturaation määrittämisessä on se, kuinka voidaan olla varmoja, ettei uutta tietoa enää tule. (Kankkunen 2013, 110.) Koimme neljän haastattelun jälkeen saturaation täytyvän, joten lopetimme aineistokeruun. Saturaatio täytyi, kun samat kokemukset alkoivat toistua haastatteluissa.

6.4 Aineiston analyysi

Valitsemme aineiston analyysitavaksi induktiivisen sisällönanalyysin, koska tutkimme yksilöiden näkökulmia ja kokemuksia sekä pyrimme kuvaamaan niitä ilman teoreettisia etukäteisodotuksia. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) mukaan sisällönanalyysi on kvalitatiivisessa tutkimuksessa saadun aineiston perusanalyysimenetelmä, joka mahdollistaa erilaisten aineistojen analysoinnin ja kuvaamisen. Sisällönanalyysi voidaan jakaa induktiiviseen ja deduktiiviseen analyysiin. Induktiivinen sisällönanalyysi tarkoittaa aineistolähtöistä analyysiä ja deduktiivinen sisällönanalyysi teorialähtöistä analyysiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166–167.) Induktiivisella sisällönanalyysillä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Siinä analyysiyksiköt eivät ole etukäteen harkittuja, vaan ne valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. Induktiivisessä sisällönanalyysissä aikaisempien havaintojen, tietojen ja teorian ei tulisi vaikuttaa mitenkään analyysin toteuttamiseen ja lopputulokseen. Induktiivisen sisällönanalyysin haasteena on, että analyysi tapahtuu tutkittavien ehdoilla ilman tutkijoiden ennakkokäsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–96.)

Induktiivisessä sisällönanalyysissä saatu aineisto kirjoitetaan ensinsanasta sanaan puhtaaksi eli se litteroidaan. Sen jälkeen aineisto pelkistetään, jolloin se tiivistetään karsien pois tutkimusongelman kannalta tarpeeton tieto. Tutkimusongelma ja tutkimuskysymykset ohjaavat tiivistämistä. Pelkistämisen jälkeen aineisto klusteroidaan, jolloin tutkimusaineisto käydään läpi ja etsien siitä samankaltaisuuksia ja eroavuuksia. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään sen mukaan, mitä aineistosta ollaan etsimässä. Sen jälkeen jokaiselle ryhmälle keksitään sen sisältöä parhaiten kuvaava yläkäsite. Lopuksi aineisto abstrahoidaan, jolloin siitä erotetaan tutkimuksen kannalta tärkein tieto ja siitä tehdään teoreettinen käsitteistö. Induktiivisen sisällönanalyysin tarkoituksena on pyrkiä kuvaamaan saatua aineistoa sanallisesti, selkeästi ja tiivistetysti. (Vilka 2015, 163–164.)

Haastattelun nauhoittanut henkilö kirjoitti puhtaaksi paperille sanasta sanaan koko haastattelun, minkä jälkeen aineistoa tiivistettiin yhdessä. Aineistosta karsittiin pois epäolennainen tieto siten, että aineisto vastasi tutkimuskysymyksiin. Tiivistimme aineistosta lauseita ja lauseen osia pelkistetyiksi ilmaisuiksi. Etsimme pelkistetyistä ilmaisuista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, ja yhdistimme samaa tarkoittavat ilmaisut alaluokiksi. Sen jälkeen alaluokat yhdistettiin ja ryhmiteltiin edelleen pääluokiksi. Lopuksi ryhmittelimme pääluokat vielä yhdistävään luokkaan. Analysoimme aineiston välittömästi jokaisen haastattelun jälkeen. Analyysistamme on esimerkki (LIITE 4) opinnäytetyön lopussa.

7 TULOKSET

Seuraavaksi kuvaamme opinnäytetyön tulokset. Tulokset saatiin neljältä rintasyöpää sairastaneelta naiselta, jotka hakivat rintaproteeseja.

7.1 Sairastumisen merkitys läheisiin sosiaalisiin suhteisiin

Haastateltavat nimesivät läheisimmiksi sosiaalisiksi suhteiksi parisuhteen, lapset ja lasten perheet sekä ystävät.

Rintasyöpään sairastuminen aiheutti muutoksia sairastuneen puolison ajatuksissa ja tunteissa. Positiivisia ajatuksia ja tunteita olivat puolison pelottomuus ja häpeämättömyys sairastumisesta. Puoliso myös suhtautui sairastumiseen myönteisesti, mikä auttoi myös sairastunutta suhtautumaan sairastumiseen positiivisesti.

...että ei niinku pelänny sitä asiaa. Eikä mitenkää hävenny.

Syöpään sairastuminen tuotti sairastuneen puolisolle myös negatiivisia ajatuksia ja tunteita. Puoliso oli ollut huolissaan ja peloissaan. Puoliso yritti peittää sairastuneelta näitä tunteita, jotta tämä ei huolestuisi. Puoliso kertoi huolestaan vasta jälkeenpäin.

...hän oli hyvin huolestunu musta sillon. Mutta hän yritti säästää eikä huolestuta minua ja yritti olla kauheen rohkee. Hän yritti piilottaa sitä omaa huoltansa ja pelkoansa.

...kyllä hän on kertonu sitte jälkeenpäin, että pelotti.

Sairastuminen aiheutti muutoksia puolison käytöksessä. Puoliso kulki sairastuneen vierellä, mikä oli sairastuneesta helpottavaa. Puoliso oli myös sairastuneen tukena sekä mukana sairastuneen elämässä. Sairastumisen myötä puolisosta oli myös tullut huolehtivaisempi, auttavaisempi ja ymmärtäväisempi.

...miten sen nyt sanois, niinku auttavaisempi ja huolehtivaisempi.

...tavallaan siitä sitte tuli varmaa niinku ymmärtäväisempi vielä.

Syöpään sairastuminen aiheutti muutoksia parisuhteessa. Parisuhteen vuorovaikutus parani, ja myös puoliso joutui puhumaan omista tunteistaan enemmän. Parisuhteen osapuolet myös lähentyivät sairauden aikana.

Ehkä joutu hänki vähä avautumaa enemmän.

Sairastuminen aiheutti muutoksia sairastuneen äidin ja lapsen väliseen suhteeseen. Osa haastateltavista koki, että sairastuminen oli lähentänyt suhdetta lapseen. Joidenkin haastateltavien kohdalla suhde lapseen oli pysynyt ennallaan, sillä lasten kanssa oltiin aina oltu läheisiä.

No kyllähän se varmaan siinä vaiheessa muuttu, tottakai. Kyllähän se vaikutti sillä lailla, että varmaan tultiin vähän läheisimmiksi lastenki kanssa.

Sairastuminen aiheutti lapsille negatiivisia tunteita ja ajatuksia. Haastateltavat arvelivat, että lapset olivat peloissaan, ahdistuneita ja huolissaan. Lasten pelosta ei kuitenkaan puhuttu. Lasten huolet olivat hyvin konkreettisia. Lapset olivat huolissaan siitä, ettei sairastunut pystyisi enää tekemään samoja asioita, kuin aikaisemmin. Sairastuneet kokivat lasten ymmärtävän sairastumisen.

Kaikki lastenlapset eivät olleet reagoineet sairastumiseen mitenkään. Haastateltavat myös arvioivat, että lastenlapset eivät välttämättä ymmärtäneet eivätkä tienneet sairastumisesta. Lastenlapsille ei myöskään paljoa puhuttu sairaudesta.

...varmaan lapsetki ollu peloissaan, mutta ei siitä puhuttu.

Sairastuminen aiheutti muutoksia ystävyyssuhteissa. Osa haastateltavista koki, että suhde ystäviin oli lähentynyt sairastumisen myötä. Osa haastateltavista taas koki, että suhde ystäviin säilyi ennallaan, koska ystävät tunnettiin hyvin ja pitkältä ajalta. Osa haastateltavista kuvasi, että oli sairastumisen myötä lähentynyt joidenkin ystävien kanssa, kun taas joidenkin ystävien kanssa etäännyttiin.

Minusta tuntuu, että kyllä lähennyttiin ystävien kanssa. Oma perhe tietenkin, mutta sitte nämä läheiset ystävät, niin kyllä heidänkin kanssa.

Ei oikeastaan. Me tunnetaan niin pitkältä ajalta ja niin perusteellisesti.

Syöpään sairastuminen muutti joidenkin ystävien käyttäytymistä. Joidenkin sairastuneiden ystävät olivat sairastuneen tukena, jolloin he olivat huolehtivaisia, ymmärtäväisiä ja kuuntelivat sairastunutta.

...osalle oli vaikeaa lähestyä minua ja osa sitte oli oikein holhoava, ymmärtäväinen ja kuunteleva.

Joidenkin haastateltavien ystävät välttelivät sairastunutta. Haastateltavat kokivat, että joillekin ystäville sairastuneen lähestyminen oli vaikeaa. Osa haastateltavista koki ystävien unohtaneen heidät. Haastateltavien mukaan ystävät ajattelivat, ettei sairastunut jaksa kohdata ystäviä ja tehdä asioita heidän kanssaan. Ystävät eivät aina osanneet sanoa sairastuneelle mitään, vaikka jotkut ystävät olivat muuten avoimia ja puheliaita persoonaltaan. Toisaalta haastateltavat myös ymmärsivät, että tilanne saattoi olla ystäville vaikea. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että vastaavan tilanteen sattuessa omalle kohdalle saattaisi oikeiden sanojen löytäminen olla heillekin vaikeaa.

...niinku nyt kuulee muualtakin, niin semmonen, että jos ei osaa mitää sanoa ja jopa välttelee, niin ihmettelen semmosta. Mutta mä aina yritän aatella, että kyllähän mäki saatan jos tulee jotai tuommosta, niin ettei se oo välttämättä helppoa. Mutta jopa semmone, joka on avoin ja puhelias, nii ei osannu sanoa mitää.

...jotenki tuntu, että ihan mun parhaat ystävättäret, niin mää koin että vähän niinkö he unohti minut tai sillä lailla että välttelivät minua...

Osa haastateltavista koki, että tärkeimmäksi sosiaalisiksi suhteiksi nousi parisuhde ja osa oli sitä mieltä, että lapset ja lasten perheet nousivat tärkeimmiksi. Joidenkin mielestä hyvät ystävät nousivat tärkeimpään rooliin. Osa ei osannut sanoa, nousiko jokin läheinen suhde muita tärkeämmäksi.

No tietenki se parisuhde, mutta myös nämä hyvät ystävät.

Haastateltavat olivat sitä mieltä, että läheisten sosiaalisten suhteiden nousemiseen muita tärkeämmäksi vaikutti läheisten läsnäolo ja läheisiltä saatu tuki.

...ne on ollu kovasti tukena tässä.

...se on ollut siinä lähellä.

7.2 Läheisiltä saatu tuki ja sen merkitys sairastuessa

Haastateltavat kertoivat saaneensa läheisiltä emotionaalista tukea sairastumisen aikana. Emotionaalinen tuki sisälsi läsnäoloa ja keskustelua. Haastateltavat kokivat, että ystäviä pystyi aina tarpeen mukaan lähestymään. Läheisiltä sai myös myötätuntoa aina, kun sairastuminen tuli puheeksi. Läheiset pitivät kasvokkaisten tapaamisten lisäksi sairastuneeseen yhteyttä puhelimitse, jolloin he kysyivät sairastuneen kuulumisia, vointia ja jaksamista.

No lähinnä semmosta läsnäoloa ja puhumista.

...kyllä sieltä aina sympatiaa on tullu, kun asia tullut esille.

Haastateltavat kokivat, että läheisille pystyi puhumaan kaikista mieltä painavista asioista. Läheisille oli pystytty puhumaan sairaudesta, sairaalakäynneistä ja niihin liittyvistä asioista sekä sairauden tuomasta kuolemanpelosta. Haastateltavat kokivat, että läheiset eivät olisi voineet tukeaheitä enää yhtään enemmän.

Mulla oli tuota pari hyvää ystävää, joille mä pystyin niinku kertomaan kaikki ihan nää-kuolemanpelotki ja tämmösetki.

Läheisiltä saatiin myös tiedollista tukea, joka sisälsi tiedon ja neuvojen saamista. Tiedollista tukea antoivat saman sairauden läpikäyneet ystävät. Sen sijaan sellaiset läheiset, jotka eivät olleet itse kokeneet samaa sairautta, eivät kyenneet antamaan tiedollista tukea.

Ja kun minulla oli ystäväpiirissä semmosia, jotka oli sairastanu ennen mua. Heiltä mää sain paljon neuvoja ja tukea.

Saman sairauden läpikäyneiltä läheisiltä saatiin konkreettisia neuvoja sairastuessa. Läheiset antoivat sairastuneelle kokemusperäistä tietoa ja neuvoja siitä, mikä heitä oli aikaisemmin auttanut sairastuessa ja kuinka he selviytyivät rintasyövästä. Tietoa saatiin myös syövän ja hoitojen aiheuttamien haittojen vähentämisestä ja niiden hoitamisesta.

Hän aina kerto, että miten hällä oli ja mikä autto siihen...

Läheisiltä saatiin sairastuessa toiminnallista tukea. Toiminnallinen tuki oli konkreettista auttamista, johon sisältyi sairastuneen kuljettamista sekä kodinhoidossa, kotitöissä ja arjen töissä auttamista ja puolesta tekemistä.

Osalle haastateltavista tarjottiin tukea, jota he eivät halunneet ottaa vastaan. Läheiset tarjosivat apua kodin siivoamiseen ja muuhun arjessa selviytymiseen. Joidenkin haastateltavien kohdalla tuen torjuminen johtui siitä, että he olivat sairaudesta huolimatta hyvässä kunnossa eivätkä siten tarvinneet apua. Osa haastateltavista koki olevansa tarpeeksi vahva pärjätäkseen ilman tukea.

Osa haastateltavista ei kertonut tuen tarpeesta läheisilleen, vaikka olisi tarvinnutkin tukea. Tuen pyytämiseen vaikutti se, etteivät haastateltavat kokeneet olevansa persoonaltaan kovin ulospäin suuntautuneita. Eräs haastateltava kertoi, ettei kokenut saamaansa tukea tärkeäksi, jolloin sen saamista ei edes huomannut.

Ehkä mä en kovin herkästi oo semmonen ulospäinsuuntautuva, että oisin sitä tuen tarvetta mitenkään tuonu esille.

Osa haastateltavista koki, että läheisillä oli sairastuessa suuri merkitys. Haastateltavat kuvasivat ympärillä olevan verkoston tärkeäksi sairastuessa. Eräs haastateltava koki, että läheisillä ei ollut suurta merkitystä, sillä hänellä oli ollut ystäviä aina.

Kyllä se on tärkeää, että on tämmönen verkosto ympärillä, kun tapahtuu tämmöstä.

Sillaa aivan suunnattoman suuri merkitys.

Haastateltavat kokivat, että läheiset antoivat tukea sairastuessa. Tuki koettiin läheisten kanssa keskusteluna, läheisten läsnäolona sekä lohdun saamisena. Haastateltavat kokivat, että ilman läheisiä sairauden kanssa olisi jäänyt yksin ja sairastuessa puhumisen tarve lisääntyi. Läheisiltä sai lohtua sairauden tuomaan katkeruuden tunteeseen. Haastateltavat kokivat, että sairastumisen myötä myös läheisten asiat tulivat itselle tärkeiksi.

Minusta tuntuu, että ois kyllä kovin yksin sen sairauden kanssa, jos ei olis näitä

Tottakai sillä on suuri merkitys, ja kun sitä ite on vähän katkera ja aattelee, että miks mulle tuli tämmönen, ni toiset tottakai koittaa sitte lohduttaa.

Sairastuessa lasten merkityksellisyys kasvoi. Lasten kanssa ajan viettäminen koettiin antoisaksi, tärkeäksi ja terapeutiseksi. Haastateltavat kuvasivat, että lapset suhtautuivat aikuisia järkevämmin sairastumiseen.

Se on ollut tosi antoisaa, ku on saanu olla lasten kanssa. Melkein sieltä tulee paljon järkevää tekstiä, ku aikuisilta.

Rintasyöpään sairastuessa vertaistuen merkitys oli korostunut. Useat haastateltavat olivat hyödyntäneet vertaistukea liittymällä Pohjanmaan syöpäyhdistyksen jäseneksi ja käymällä erilaisissa vertaistukiryhmissä. Useat haastateltavat kävivät vielä tänäkin päivänä neuvonta-asemalla keskustelemassa muiden vertaisten kanssa.

Heti kyllä aika pian tulin käymään täällä ja liityin jäseneksi. Oon kokenu sillä lailla, että pystyy saamaan tukea ja antamaan toisille apua, ku on ite sen kokenu.

Vertaistuesta oli sairastuneille paljon hyötyä. Vertaisilta saatiin neuvoja ja tukea, ja tukea pystyttiin myös antamaan muille. Haastateltavat kokivat, että Syöpäyhdistyksen neuvonta-asemalle pystyi tulemaan silloin, kun tuli puhumisen tarve. Tärkeäksi koettiin muiden saman kokeneiden kanssa keskusteleminen. Neuvonta-asemalla ja vertaistukiryhmissä pystyi puhumaan muistakin asioista, kuin sairaudesta.

Oon kokenu sillä lailla, että pystyy saamaan tukea ja antamaan toisille apua, ku on ite sen kokenu.

Ja me aina puhutaan paljon muustaki, ku vaan sairauksista.

Vertaistuki koettiin tarpeelliseksi, sillä useat haastateltavat kokivat, että ystävät eivät ymmärtäneet eivätkä tienneet, millaista on sairastua vakavasti. Haastateltavista myös tuntui, että oli parempi puhua vertaisille sen sijaan, että kertoisi läheisilleen kaikista murheistaan ja kuormittaisi heitä niillä.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän läheisiin sosiaalisiin suhteisiinsa. Tarkoituksena on myös kuvata läheisiltä saadun tuen merkitystä sairastuessa. Tavoitteenamme on lisätä rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmien ja potilasta ohjaavan hoitohenkilökunnan tietämystä läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastuessa. Tavoitteena on myös, että rintasyöpään sairastuneen henkilön läheisistä sosiaalisista suhteista keskusteltaisiin enemmän vertaistukiryhmissä ja hoitohenkilökunnalla olisi tiedollisia valmiuksia ohjata ja tukea potilasta tämän läheisissä sosiaalisissa suhteissa.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Aineisto kerättiin teemahaastatteluina rintasyöpää sairastaneilta naisilta.

8.1 Tulosten tarkastelua

Sairastumisen myötä usean haastateltavan parisuhde muuttui läheisemmäksi. Sen sijaan kukaan haastateltavista ei kertonut, että sairastuminen olisi etäännyttänyt kumppaneita toisistaan. Joidenkin kumppanit olivat tulleet auttavaisimmiksi, huolehtivaisimmiksi ja ymmärtäväisimmiksi. Usean haastateltavan kumppanit olivat olleet sairastuneesta huolissaan, mutta yrittäneet peittää huoltaan ja tunteitaan. Yllättävää tuloksissa oli se, että kenenkään haastateltavan parisuhde ei ollut sairastutumisen vuoksi muuttunut etäisemmäksi, vaikka sairastuminen aiheuttikin usean sairastuneen puolisolle pelkoa ja huolta. Sen sijaan syövän vaikutukset parisuhteeseen olivat positiivisia. Leinon (2011, 161–167) tutkimuksen mukaan osa rintasyöpään sairastuneista naisista koki sairastumisen myötä lähentyneensä puolisonsa kanssa. Haastateltavat kokivat vaikean kokemuksen lujittaneen ja kasvattaneen parisuhdetta. Osa koki, kuin olisi rakastunut puolisoonsa uudelleen. Sen sijaan jotkut sairastuneet kuvasivat puolisoiden sulkeutuneisuutta, työhön pakenemista sekä ahdistuksen purkamista erilaisiin harrastuksiin. Negatiiviset vaikutukset olivat osittain seurausta puolison voimavarojen vähenemisestä, sillä sairastuminen vaikutti myös heidän jaksamiseensa. Sairastumisen alussa moni nainen joutui tukemaan järkyttynyttä kumppaniaan. Toisinaan sairaus oli perheessä ainoana puheenaiheena, kun taas joissakin perheessä siitä ei puhuttu lainkaan. Tämä etäännytti puolisoita toisistaan.

Haastateltavat kuvasivat, että sairastumisen myötä parisuhteen vuorovaikutus oli parantunut, jolloin myös puoliso oli avautunut ja puhunut enemmän tunteistaan. Joutsenniemi (2016) kuvaa parisuhteen keskeiseksi tekijäksi kumppaneiden välisen vuorovaikutuksen. Seurustelun ja arkisia asioita koskevan tiedonvälityksen lisäksi on välttämätöntä, että kumppanit jakavat omia tunteitaan, mielipiteitään ja tarpeitaan. Parisuhteessa tärkeää on myös kuuntelemisen taito. Parisuhteelle on arvokasta, jos kumppani kokee toisen ymmärtävän, miltä hänestä tuntuu. Kumppaneiden ei tarvitse olla asioista samaa mieltä, mutta tärkeää on ymmärtää toisen näkökulma.

Joidenkin haastateltavien suhde lapseen oli muuttunut läheisemmäksi, kun taas joidenkin kanssa suhde oli pysynyt ennallaan. Usean haastateltavan lapset olivat tunteneet huolta, ahdistusta ja pelkoa, mutta lasten tunteista ei kuitenkaan puhuttu mitään lasten kanssa. Lasten kanssa ei myöskään keskusteltu sairastumisesta. Pienetkin lapset olivat kuitenkin huolissaan sairastuneesta, mutta huoli oli konkreettista. Tuloksissa yllätyimme siitä, että lapsille ja lapsenlapsille ei aina puhuttu sairaudesta eikä lasten ahdistuksen ja pelon tunteisiin reagoitu. Uskomme, että tämä on saattanut johtua vanhempien tavasta ja halusta suojella pientä lasta. Aina vanhemmat eivät myöskään tiedä, kuinka kertoa lapselle sairaudesta. McCance ja Semple (2010, 115–116) kuvaavat tutkimuksessaan, että syöpään sairastuneen vanhemman on usein vaikea kertoa sairaudesta lapsille. Sairastunut äiti koki myös olevansa huonompi vanhempi, kun sairastuminen kulutti voimavaroja, mikä näkyi lasten- ja kodinhoidossa. Sairastunut äiti myös pyrki pitämään tietyistä rutiineista kiinni suojellakseen lastaan. Näillä rutiineilla sairastunut ajatteli, että lapsi ei huomaa ja ajattele sairastumista. Kaulio ja Rosenberg (2008, 133–135) kuvaavat, että lapsia pyritään suojelemaan murheilta ja surulta, jolloin sairastumisesta ei välttämättä kerrota tai siitä kerrotaan vain jonkin verran. Kaulio ja Rosenberg kuitenkin painottavat, että lapselle olisi tärkeää kertoa sairaudesta rehellisesti ja lapsen ikätason mukaisesti. Pienikin lapsi vaistoa, jos kaikki ei ole kunnossa. Lapsen vilkkaan mielikuvituksen vuoksi lapsi saattaa kuvitella puhumisen olevan kiellettyä tai tuntee pelkoa ja syyllisyyttä.

Sairastuessa suhde ystäviin oli muuttunut vaihtelevasti. Joidenkin ystävien kanssa lähennyttiin, joidenkin kanssa suhde pysyi samanlaisena ja toiset taas kokivat etäännyneensä ystävistään. Joidenkin ystävien oli vaikea lähestyä sairastunutta, eivätkä kaikki ystävät osanneet sanoa sairastuneelle mitään. Jotkut ystävät taas olivat ymmärtäväisiä, huolehtivia ja kuuntelivat sairastunutta. Tutkimustulokset puoltavat Auvisen (2005, 70) tutkimusta, jonka mukaan sairastuminen saattaa etäännyttää tai lähentää ystävyssuhteita. Sairastuminen myös auttoi sairastuneita erottamaan ”jyvät akanoista”. Joskus sairastuneet haluavat omasta tahdostaan pienentää ystäväpiiriä. Kaulion ja Rosenbergin (2008, 148–153) mukaan kaikki ystävät eivät osaa sanoa sairastuneelle mitään tai sanovat jotain tahditonta tai loukkaavaa.

Toisinaan ystävien loukkaavat kommentit voivat etäännyttää ystävästä tai katkaista ystävyysuhteen jopa kokonaan. Joskus sairastuneen voi olla vaikea ottaa tukea vastaan ja kohdata ystäviään, jolloin ystävyysuhteista saatetaan etäännyä. Leinon (2011) tutkimuksen mukaan rintasyöpään sairastuneet arvostivat ystävien vierellä kulkemista ja tuen saamista. Tuki auttoi heitä jaksamaan sairauden kanssa. (Leino 2011, 169–170.) Osasimme odottaa ystävyysuhteiden muuttumista sairastumisen vuoksi. Uskomme, että vaikea sairastuminen voi karsia ystäväpiiriä, jolloin taas jo ennestään läheiset ystävät voivat lähentyä entisestään. Mielestämme on ymmärrettävää, että sairastuminen voi myös etäännyttää joistakin ystävästä. Uskomme, että joillekin ystäville sairastuneen kohtaaminen voi olla vaikeaa, jos itsellä ei ole kokemuksia omasta tai läheisen vakavasta sairastumisesta tai muusta kriisistä.

Lähes kaikki haastateltavat kuvasivat parisuhteen nousseen läheisimmäksi sosiaalisesti suhteeksi sairastuessa. Osa kuvasi myös lasten ja lasten perheiden sekä ystävien nousseen läheisimmiksi suhteiksi. Näihin kokemuksiin vaikuttivat läheisiltä saatu tuki ja läheisten läsnäolo. Oletimme aluksi, että haastateltavat osaisivat selvästi kertoa, mikä suhde olisi noussut muita tärkeämmäksi. Sen sijaan haastateltaville oli aluksi vaikeaa miettiä, nousiko jokin suhde muiden yläpuolelle. Kuitenkin kaikki haastateltavat osaisivat määrittellä jonkin tärkeimmäksi nousseen suhteen, mutta haastateltavat olivat epävarmoja suhteiden määrittelystä.

Haastateltavat saivat läheisiltään sairastuessa emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea. Emotionaalinen tuki käsitti läsnäolon ja puhumisen, voinnin tiedustelun sekä sympatian saamisen. Tiedolliseen tukeen kuului tiedon ja neuvojen saaminen. Tiedollista tukea antoivat saman sairauden läpikäyneet henkilöt. Toiminnalliseen tukeen sisältyi apu kotiaskareissa sekä kuljetuksessa. Osa haastateltavista ei ottanut tukea vastaan tai tuonut tuen tarvetta esille. Joillekin haastateltaville tarjottiin toiminnallista tukea, mitä ei kuitenkaan haluttu ottaa vastaan. Tuen torjuminen johtui siitä, että sairastaneet kokivat pärjäävänsä ilman apua. Eräs haastateltava koki, että hänen kuuluu olla voimakas ja pärjätä omin avuin. Toinen haastateltava taas koki, ettei ole tarpeeksi ulospäinsuuntautunut tuodakseen tuen tarvetta esille. Oletimme ennen haastatteluita, että emotionaalisen tuen saaminen olisi keskeisessä asemassa. Mielestämme oli yllättävää, että tiedollista tukea kykenivät antamaan vain saman sairauden läpikäyneet henkilöt.

Arora ym. (2007) kuvaavat tutkimuksessaan, että rintasyöpää sairastaneet naiset saivat tiedollista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä, mutta eivät ystäviltaan tai perheeltään. Tämä puoltaa tutkimustamme siltä osin, että tietoja ja neuvoja ei kyetä antamaan sairastuneelle, mikäli itseltä puuttuu kokemusta tai koulutusta. Sen sijaan tutkimuksen mukaan perheeltä ja ystävilta saatiin emotionaalista tukea. (Arora

ym. 2007, 474–486.) Syöpään sairastuneiden läheiset kuvaavat sairastuneen tukemisen yhtenä tärkeimmistä tehtävistään. Läheiset ymmärtävät tuen antamisen henkistä ja fyysistä olotilaa parantavana apuna. Läheiset kuvaavat tuen antamisen tärkeäksi silloinkin, kun sairastuneet eivät haluaisi vastaanottaa sitä. Tukemisessa pidetään tärkeänä myös sitä, että sairastuneen kanssa puhuttaisiin muustakin kuin syövästä ja sairastuneen voinnista. Tärkeänä pidetään myös tuen antamisen vapaaehtoisuutta, jolloin sairastuneelle osoitetaan, että läheiset ovat läsnä omasta tahdostaan. (Kettunen 2007, 58–59.)

Mikkolan (2006, 187–189) tutkimuksen mukaan potilaat määrittelevät emotionaalisen tuen vuorovaiikutukselliseksi tueksi, ja se koetaan mahdollisuutena ilmaista ahdistusta sekä pelon ja huolen tunteita ääneen. Emotionaalisessa tuessa tärkeää on tukea antavan osapuolen reaktiot tunneilmaisuihin. Tukijan tulisi kyetä vastaamaan tunteisiin, huomioimaan tunteet ja käsitellä tunteita yhdessä henkilön kanssa sekä antamaan tunteiden ilmaisemiselle aikaa. Emotionaalisia kokemuksia ja tunnetiloja voidaan myös jakaa, jolloin ne koetaan yhdessä ja ne voidaan ajatella yhteisiksi. Kokemusten ja tunteiden jakaminen edellyttää toisen tuntemuksiin osallistumista ja niihin samaistumista. Mattila (2011, 68–71) kuvaa emotionaalisen tuen menetelmiksi tunteissa mukana elämisen, turvana olemisen, henkisen tilan käsittelyn, rohkaisemisen ja välittämisen. Mikkosen (2009) mukaan syöpäpotilaat saavat usein tietoja ja neuvoja saman tilanteen läpikäyneiltä henkilöiltä. Vertaistukiryhmissä saadaan tietoa elämäntavoista, liikunnasta ja ruokavaliosta, sairaudesta ja sen tuomista vaikutuksista elämään, taloudellisista asioista sekä sairaudesta selviytymisestä. (Mikkonen 2009, 154.) Leinon (2011) mukaan rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat läheisiltä saadun toiminnallisen tuentarpeellisenä sairauden eri vaiheissa. Läheiset huolehtivat kotitöistä, lastenhoidosta, lemmikkien hoitamisesta ja sairastuneen virkistäytymisestä. Rintasyöpään sairastuneet naiset kuvasivat myös ystävien mielipiteen olevan ratkaiseva peruukin hankinnassa, leikkauksen jälkeisten rintaliivien ostamisessa ja vaatteiden valinnassa. (Leino 2011, 163.)

Läheisillä sosiaalisilla suhteilla oli sairastuessa suuri merkitys. Sairaudesta puhuminen ja ystävien antama lohtu koettiin tärkeiksi. Sairastumisen myötä myös läheisten asiat tulivat sairastuneelle tärkeiksi. Erityisesti lasten kanssa vietetty aika koettiin terapeuttiseksi ja tärkeäksi. Osa haastateltavista kuvasi lasten suhtautuvan aikuisia järkevämmin sairastumiseen. On ymmärrettävää, että haastateltavat kokivat läheiset sosiaaliset suhteet merkityksellisiksi. Vastauksissa jäi mietityttämään se, että osa haastateltavista koki lasten suhtautuvan aikuisia järkevämmin sairastumiseen. Kuten aikaisemmista vastauksista käy ilmi, lapsille ei välttämättä kerrottu kaikkea sairastumisesta eikä lasten kanssa keskusteltu heidän pelostaan ja ahdistuksestaan. Uskomme tämän liittyvän haastateltavien kokemuksiin lasten käyttäytymisestä. Leinon (2011, 161–163) tutkimuksen mukaan läheisten tuki, yhteinen aika ja tekeminen an-

toivat paljon voimavaroja ja elämänhallinnan tunteita. Nämä auttavat sairastunutta selviytymään arkielämässä.

Kun haastateltavilta kysyttiin läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastuessa, korostivat he vertaistuen merkitystä. Vertaistukea ei kuitenkaan määritelty haastattelun alussa läheisimpiin sosiaaliin suhteisiin, vaikka haastateltavilla oli tähän mahdollisuus. Mikkosen (2009) tutkimuksen mukaan syöpään sairastuminen toi mukanaan häpeän, arvottomuuden sekä pelon tunteita, jolloin sairastuneilla tuli tarve tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Vertaistukiryhmistä voi saada elämälleen sosiaalista ja henkistä rikkautta sekä ammattilaisten palveluihin verrattavaa tukea. Ryhmistä saatavat neuvot ja emotionaalinen tuki ovat monelle korvaamaton apu. (Mikkonen 2009, 126–127, 145–155.)

Moni haastateltava oli liittynyt sairastuttuaan Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen jäseneksi ja käynyt vertaistukiryhmissä. Kontakti Syöpäyhdistykseen säilyi monella vielä tähänkin päivään saakka, minkä haastateltavat kokivat tärkeänä asiana. Haastateltavat kuvasivat, että Syöpäyhdistyksen neuvontasemalle pystyi tulemaan aina puhumisen tarpeen ilmaannuttua. Lisäksi siellä pystyi puhumaan myös tavallisista arkielämän asioista. Haastateltavat kokivat, että ystävät eivät voi ymmärtää eivätkä tietää, millaista sairastuminen on. Ystäviä ei myöskään haluttu kuormittaa sairaudella. Mäkinen (2010) kuvaa teoksessaan, että läheiset ihmiset eivät välttämättä kykene antamaan samanlaista tukea kuin vertainen henkilö. Vertaistuen merkitys voi olla sairastuneelle läheisten tukea suurempi. (Mäkinen 2010, 133–134.) Mielestämme oli yllättävää, että vertaistuki nousi lähes kaikille tärkeäksi asiaksi. Olimme positiivisesti yllättyneitä siitä, kuinka matala kynnyks haastateltaville on käydä myöhemminkin neuvontasemalla keskustelemassa myös uusien sairastuneiden kanssa. Neuvontasemalla oli aina siellä käydessämme lämmin ja vastaanottavainen tunnelma. Myös Syöpäyhdistyksen tarjoamat monipuoliset palvelut sekä syöpään sairastuneiden ja heidän omaistensa tukeminen tulivat positiivisena yllätyksenä.

8.2 Opinnäytetyöprosessin tarkastelua

Opinnäytetyöprosessimme alkoi keväällä 2016 aiheen valinnalla ja yhteydenotolla Pohjanmaan Syöpäyhdistykseen. Etsimme tietoa Kokkolan alueella toimivista syöpäyhdistyksistä, ja löysimme Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen verkkosivut. Otimme yhteyttä Kokkolan alueella työskentelevään Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvontahoitajaan ja kävimme tapaamassa häntä. Keskustelimme neuvontahoitajan kanssa aiheen ajankohtaisuudesta ja tutkimuksen tarpeesta yhdistykselle. Neuvontahoitaja piti aiheitamme tarpeellisena.

Opinnäytetyön tekemisessä saimme paljon ohjausta ohjaavalta opettajalta. Erityisesti ohjausta tarvitsemme tutkimuskysymysten ja teemahaastattelurungon laatimisessa. Tutkimusluvan hakeminen viivästyi hieman ennalta laaditusta aikataulustamme. Tutkimuslupa saatiin Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä kuitenkin nopeasti sen hakemisen jälkeen. Syöpäyhdistyksen yhdyshenkilön kanssa yhteistyö sujui joustavasti ja vaivattomasti, mikä helpotti työtämme aineiston hankinnassa.

Tutkittavien saaminen oli melko vaivatonta ja tapahtui odotettua nopeampaa. Oletimme, että haastatteluvien saaminen olisi haastavampaa aiheen arkaluontoisuuden ja haastatteluiden nauhoittamisen vuoksi. Työtämme helpotti myös se, että saimme saatekirjeessä kerrottuun määräaikaan mennessä vain neljä haastateltavaa, joten halukkaita osallistujia ei tarvinnut karsia pois. Olimme yhdyshenkilön kanssa varautuneet myös siihen, että haastateltavien keräämistä jatkettaisiin vielä neljän haastattelun jälkeen. Neljän haastattelun jälkeen koimme kuitenkin aineiston riittäväksi, eikä useammalle haastattelulle ollut tarvetta.

Emme esitessämme teemahaastattelurunkoa kenelläkään ennen haastatteluita, mikä näkyi ensimmäisen haastattelun aineistossa. Ensimmäisen haastattelun aineisto jäi mielestämme muita suppeammaksi, mutta se tuotti kuitenkin vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Ensimmäisessä haastattelussa emme osanneet tarkentaa kysymyksiä tarpeeksi, mikä johtui omasta kokemattomuudestamme sekä uudenlaisen tilanteen aiheuttamasta jännityksestä. Ensimmäisen haastattelun jälkeen muutimme tutkimuskysymysten järjestystä ja teimme itsellemme lisää apukysymyksiä muita haastatteluita varten. Muut haastattelut sujuivat mielestämme varmemmin ja niistä saatu aineisto oli laajempi verrattuna ensimmäiseen haastatteluun. Koimme teemahaastattelun olevan sopiva tutkimusmenetelmä aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Haastattelu oli sopiva aineistonkeruumenetelmä myös sen vuoksi, että jouduimme tarkentamaan paljon kysymyksiä ja palaamaan niihin uudestaan. Teemahaastattelun eduksi koimme myös haastateltavien mahdollisuuden vastata omin sanoin kysymyksiin ilman vastausvaihtoehtoja. Pysyimme samalla myös havainnoimaan tutkittavan ilmeitä ja eleitä, mikä toi osaltaan asioille erilaisia merkityksiä. Haastatteluista saatiin molempiin tutkimuskysymyksiin vastauksia, ja teemahaastattelu osoittautui hyväksi aineistonkeruumenetelmäksi. Myös käyttämämme kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä oli aiheeseen sopiva valinta, sillä aineisto tuotti kokemusperäistä ja arvokasta tietoa sekä antoi myös uutta tietoa.

Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Analysointia helpotti sen tekeminen välittömästi kunkin haastattelun jälkeen. Analysointia helpotti myös se, että olimme varanneet analysoinnille riittävästi aikaa, eikä sen kanssa tullut kiire. Koimme analyysin tekemisen ja aineiston tuloksin hel-

pommaksi, koska analysoimme aineistoa yhdessä. Näin saimme myös kolmen eri opinnäytetyön tekijän näkökulmia tulkintoihin. Koimme induktiivisen sisällönanalyysin olevan sopiva menetelmä aineiston analysointiin, sillä saatu aineisto pohjautui haastateltavien omiin kokemuksiin ja tutkimus tuotti uutta tietoa.

Tietoperustan laatiminen vaati pitkäjänteisyyttä, sillä luotettavien sekä tuoreiden lähteiden löytäminen oli haastavaa. Tietoperustasta tuli aluksi myös liian laaja, ja sen tiivistäminen oli haastavaa. Rintasyövästä kertovaan osioon oli vaikeaa löytää käyttökelpoisia hoitotieteellisiä lähteitä, mutta sen sijaan lääketieteellisiä lähteitä löytyi runsaasti. Sosiaalisen tuen määritelmän löytämiseen käytimme runsaasti aikaa, sillä aiheesta ei löytynyt lainkaan tuoreita lähteitä. Lopulta huomasimme, että sosiaalista tukea ei ole määritelty vuosiin eikä sille ole yhtenäistä määritelmää. Jouduimme käyttämään tietoperustassa vanhoja lähteitä ja hyödyntämään usean eri kirjoittajan käsitystä sosiaalisesta tuesta.

Meillä kenelläkään ei ole aikaisempaa kokemusta tutkimuksen laatimisesta, joten koko tutkimusprosessi oli kaikille uutta. Opinnäytetyöprosessia vaikeuttivat koulun useat työharjoittelut ja kaikkien omat työt sekä muut henkilökohtaiset menot, jolloin yhteisten aikataulujen sovittaminen aiheutti välillä haasteita. Opinnäytetyön tekeminen vaati odotettua enemmän työtä ja aikaa. Opinnäytetyön tekeminen vaati kaikilta joustavuutta, yhteistyökykyä sekä oman elämän aikatauluttamista. Osasimme kuitenkin jakaa töitä keskenämme, jolloin työskentely tapahtui välillä yksin tai pareittain. Olemme tyytyväisiä tutkimuksen toteutukseen ja lopputuloksiin.

8.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus toteutuu silloin, kun tulokset kuvataan lukijalle ymmärrettävällä ja selkeällä tavalla. Tuloksista täytyy käydä ilmi analyysitapa sekä tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Analyysiprosessi tulee kuvata tarkasti, ja taulukoiden ja liitteiden käyttäminen tukee prosessia. Tutkimuksessa on kuvattava, kuinka aineiston luokittelu on toteutettu. Uskottavuus myös kuvaa sitä, kuinka hyvin tutkijan tekemät luokittelut kattavat saadun aineiston. Tutkimustulosten tulee olla siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Tämä mahdollistuu siten, että tutkimusympäristö kuvataan tarkasti, osallistujat valitaan tarkasti ja harkinnanvaraisesti sekä osallistujien taustat selvitetään. Aineistonkeruu ja analyysi myös kuvataan yksityiskohtaisesti. Tutkimuksen luotettavuutta vahvistavat autenttisten lainausten eli alkuperäisten ilmaisujen käyttö, jolloin lukija voi pohtia aineiston keruun prosessia. Autent-

tisten lainausten määrä ja laajuus tulee ratkaista tutkimuskohtaisesti. Autenttisten lainausten käytössä on otettava myös huomioon, ettei tutkimukseen osallistujaa voida tunnistaa esimerkiksi murteen käytön perusteella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Tutkimuksen riippuvuus tarkoittaa sitä, että tutkija noudattaa tutkimusta ohjaavia sitoumuksia. Tutkijan tulee myös esittää perustellut ratkaisuilleen, tulkinnoilleen ja reflektiolleen. Tutkimuksen vahvistettavuus toteutuu silloin, kun koko tutkimusprosessi ja tutkijan ratkaisut esitetään perusteellisesti ja yksityiskohtaisesti, jotta lukijan on mahdollista seurata ja arvioida tutkijan päätelmiä. (Parkkila, Välimäki & Rautasalo 2000, 26–35.)

Uskottavuus toteutuu opinnäytetyössämme siten, että olemme kuvanneet tulokset ymmärrettävästi ja selkeästi siten, että niistä käy ilmi myös aineiston analyysimme. Olemme kuvanneet analyysiprosessin tarkasti, huolellisesti ja yksityiskohtaisesti sekä esittäneet perustelut tekemillemme valinnoille. Opinnäytetyössä on esimerkki tekemästämme analyysistä, jossa olemme kuvanneet aineiston luokittelun alkuperäisilmaisista pelkistettyihin ilmaisuihin sekä ala- ja yläluokkiin ja yhdistettyihin luokkiin. Opinnäytetyön pohdintaosuudessa olemme tuoneet ilmi tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Siirrettävyys toteutuu opinnäytetyössämme siten, että olemme kuvanneet tarkasti tutkimuksen toimintaympäristön ja valinneet tarkoituksenmukaisesti sellaiset tutkimukseen osallistujat, joilla on aiheesta paljon kokemuksellista tietoa. Pohjanmaan syöpäyhdistyksen neuvontahoitajan sekä laatimamme tutkimukseen osallistumisen kriteerin avulla löysimme tutkimustamme varten sopivat tutkittavat. Tutkittavien taustoista selvitimme vain opinnäytetyömme kannalta oleelliset asiat. Olemme kuvanneet aineistonkeruun ja analyysiprosessin yksityiskohtaisesti sekä perustelleet tekemämme valinnat. Olemme hyödyntäneet opinnäytetyössä alkuperäislainauksia, jotka tuovat tuloksiin uskottavuutta ja elävyyttä. Alkuperäisilmaisut on valittu harkinnanvaraisesti, eikä niistä voida tunnistaa ketään tutkimukseen osallistujaa. Riippuvuus toteutuu opinnäytetyössä siten, että olemme noudattaneet tutkimusta yleisesti ohjaavia periaatteita ja ammattikorkeakoulumme laatimia ohjeita. Vahvistettavuus toteutuu opinnäytetyössämme siten, että olemme esittäneet perustelut tekemillemme ratkaisuille, tulkinnoille ja reflektioille sekä kuvanneet yksityiskohtaisesti koko tutkimusprosessin. Tutkimuksen vahvistettavuutta lisää se, että teimme opinnäytetyötä kolmestaan. Täten tulkinnoissamme ja ratkaisuissemme on käytetty kolmen eri tekijän näkemyksiä.

Opinnäytetyön luotettavuutta parantaa se, että olemme pohdintaosuudessa tuoneet esiin omat lähtöoletuksemme ja ennakkokäsityksemme käsiteltävästä aiheesta. Tuomme esiin myös omia valmiuksiamme tutkimuksen tekemiseen. Opinnäytetyön luotettavuutta parantaa myös se, että lopetimme aineistonkeruun vasta sitten, kun saturaatio mielestämme täyttyi. Tällöin samat kokemukset alkoivat toistua. Opinnäytetyön luotettavuutta heikentää se, että teemahaastattelurunkoa ei esitettäväksi ennen haastatte-

luita. Emme myöskään valmistautuneet riittävän hyvin ensimmäiseen haastatteluun, jolloin emme osanneet riittävästi tarkentaa kysymyksiä ja käyttää apukysymyksiä. Näin ollen ensimmäisestä haastattelusta saatu aineisto jäi muita suppeammaksi.

8.4 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Tutkimuksen eettisinä vaatimuksina pidetään älyllistä kiinnostusta, jolloin tutkijan tulee olla kiinnostunut uuden tiedon hankkimisesta. Vaatimuksena on myös tunnollisuus, jolloin tutkijan tulee paneutua aiheeseen tunnollisesti vahvistaakseen tutkimuksen luotettavuutta. Rehellisyys toteutuu silloin, kun tutkija ei harjoita vilppiä. Tutkimus ei saa aiheuttaa kohtuutonta vahinkoa eikä loukata ihmisarvoja tai moraalialia. Tutkijan tulee huolehtia tieteellisen informaation eettisestä käsittelystä. Ammatinharjoitusta parantaakseen tutkijan tulee edistää tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia. Tutkijan tulee suhtautua kollegoihin arvostavasti, ei vähättelevästi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212.)

Valitsimme itseämme kiinnostavan opinnäytetyön aiheen, johon etsimme innokkaasti uutta tietoa. Olemme paneutuneet aiheeseemme hyvin, jotta tuottamamme tieto olisi mahdollisimman luotettavaa. Olemme tutustuneet laajalti lähdemateriaaliin ja käyttäneet lähteitä tutkimuksessamme monipuolisesti. Lähteinä olemme käyttäneet kirjoja, verkkosivuja, tutkimuksia ja vieraskielisiä lähteitä. Olemme panostaneet tutkimukseen ja käyttäneet siihen paljon aikaa. Vaadimme itseltämme rehellisyyttä tutkimusta tehdessämme, emmekä ole huijanneet missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimuksemme ei vahingoittanut eikä loukannut ketään tutkimukseen osallistunutta. Kaikki rintaproteeseja hakevat naiset saivat laatimamme saatekirjeen, jossa kerrottiin etukäteen tutkittavasta aiheesta. Täten tutkittavat tiesivät jo etukäteen, mitä aihetta tutkimus käsittelee. Haastattelukysymykset eivät olleet loukkaavia, ja kysyimme haastattelussa vain niitä asioita, joita tutkimuksessamme käsittelemme. Toteutimme haastattelut pareittain, jotta tilanne olisi haastateltavalle rennompi ja mieluisampi. Olemme noudattaneet eettisiä ohjeita käsitellessämme tutkimustietoa. Olemme toimineet tavalla, joka edistää tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia. Olemme arvostaneet muita tutkijoita ja käsitelleet heidän tuottamaansa tekstiä heidän omanaan, jolloin olemme käyttäneet lähdeviitteitä asianmukaisella tavalla. Emme ole tuoneet muita tutkijoita huonoon valoon tutkimuksessamme.

Hoitotieteen tutkimuksen eettisiä periaatteita ovat tutkittavien tietoisuuden suostumuksen ja vapaaehtoisen osallistumisen sekä tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tutkittavan tietoinen suostumus toteutuu silloin, kun hän on tietoinen tutkimuksesta, sen kulusta ja siitä, mihin tuloksia käy-

tään, ja haluaa näiden tietojenkin jälkeen osallistua tutkimukseen. Tutkittavan on tultava tietoiseksi myös siitä, että tutkimuksen voi halutessaan keskeyttää. Tutkittava on vapaaehtoinen osallistumaan tutkimukseen silloin, kun hän ilman painostusta suostuu osallistumaan tutkimukseen. Tutkittavalla tulee olla myös oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkittavan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan sitä, että tutkittavalla on oikeus päättää itseään koskevista asioista. Eettisiä lähtökohtia ovat myös anonymiteetin huomioiminen, jolloin nimiä eikä tunnistettavia tietoja julkaista. Tutkittaville myös tiedotetaan anonymiteetin toteutumisesta etukäteen eikä tutkimustietoja luovuteta ulkopuolisille. Aineisto säilytetään ulkopuolisilta suojatussa paikassa ja se on hävitettävä heti tutkimuksen valmistuttua. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–225.)

Tutkimuksen on noudatettava oikeudenmukaisuutta, jolloin tutkittavaksi valikoituvat ovat tasarvoisia. Tutkimukseen osallistujien valinta ei saa tarkoituksenmukaisesti pohjautua tutkittavien haavoittuvuuteen tai tutkijan valta-asemaan. Tutkimusetiikalle haasteita luo haavoittuvien ryhmien käyttäminen tutkimuksessa. Haavoittuvaan ryhmään kuuluvat ne tutkittavat, joiden autonomia on heikko, joilla on kasvanut riski sivuvaikutuksiin tilansa vuoksi tai jotka eivät kykene antamaan tietoista suostumusta. Eettisiin vaatimuksiin kuuluu myös tutkimusluvan saaminen ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkija ei saa plagioida eli lainata suoraan toisen tutkijan kirjoittamaa tekstiä tai toistaa sitä ilman lähdeviitettä. Tutkimuksen tuloksia ei tule tekaista eikä kaunistella tai muuttaa. Tulokset kuvataan puhtaasti siten, että myös kielteiset tulokset ja tutkimuksen puutteet tuodaan esille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–225.)

Olemme kunnioittaneet tutkimuksessamme tutkittavien tietoista suostumusta, vapaaehtoisuutta ja itsemääräämisoikeutta. Tutkittavat ovat ennen tutkimukseen osallistumista saaneet laatimassamme saatekirjeessä tietoa opinnäytetyöstä saatekirjeessä. Ilmoitimme myös yhteystietomme saatekirjeessä, jotta meiltä voisi tarvittaessa kysyä lisätietoja ennen haastattelua sekä sen jälkeen. Tutkittavat ovat ilman minkäänlaista painostusta ilmaisseet suostumuksensa ensin suullisesti sekä ennen haastattelua allekirjoittaneet kirjallisen suostumuslomakkeen. Ennen haastatteluiden aloittamista kertasimme vielä uudelleen tutkittaville haastattelun keskeiset teemat. Kerroimme myös haastatteluiden nauhoittamisesta ja selvensimme, miksi haastattelut nauhoitetaan. Haastattelut aloitettiin sitten, kun haastateltava oli siihen valmis. Tutkittavilla on ollut oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa, ja he ovat olleet tietoisia tästä mahdollisuudesta. Emme ole luovuttaneet kenenkään tutkimukseen osallistuneet henkilötietoja tai muita tunnistettavia tietoja. Tutkittavia ei voi tunnistaa aineistosta. Meidän lisäksi ainoastaan Pohjanmaan syöpäyhdistyksen neuvontahoitaja sai tietoonsa tutkimukseen osallistujat. Tutkittaville tiedotettiin anonymiteetin toteutumisesta etukäteen, ja tutkimusaineisto säily-

tettiin salasanalla suojattuna ja ulkopuolisilta suojatussa paikassa. Nauhoitukset ja tutkimusaineisto hävitettiin litteroinnin jälkeen. Tutkimukseen osallistujat valittiin tarkoituksenmukaisesti heidän tietämykseensä ja kokemukseensa pohjautuen. Emme tutkineet haavoittuvia ryhmiä tutkimuksessamme. Tutkittavat olivat tasa-arvoisia keskenään eikä kukaan erottunut yksittäisenä henkilönä joukosta. Haimme ennen tutkimuksen aloittamista Pohjanmaan syöpäyhdistykseltä tutkimusluvan (Liite 5). Emme ole plagioineet muiden tutkijoiden tekstejä, vaan muotoilleet niitä erilaisiksi kuitenkin niiden sisältöä muuttamatta. Kenenkään tekstiä ei ole lainattu suoraan. Olemme käyttäneet asianmukaisesti lähdeviitteitä ja kirjanneet ne huolellisesti. Tulokset on kuvattu totuudenmukaisesti eikä niitä ole sepitetty, muutettu tai kaunisteltu. Olemme tuoneet esille tutkimuksen puutteet.

8.5 Johtopäätökset ja jatkotutkimusideat

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että rintasyövällä on useita eri vaikutuksia läheisiin sosiaalisiin suhteisiin. Sairastuessa läheiset sosiaaliset suhteet nousevat usein erityisen merkityksellisiksi tarjoten monenlaista tukea sairastuneelle. Sairastuessa vertaistuen merkitys korostuu, sillä sairastuneen kokemuksellisen tiedon tarve ja sen antaminen sekä kokemusten jakaminen muille sairastuneille auttaa sairastunutta selviytymään sairauden kanssa.

Aiheesta voisi jatkossa tutkia sitä, kuinka hoitohenkilökunnalta saadaan tietoa ja tukea sosiaalisiin suhteisiin ja kuinka vertaistuesta ja sen saatavuudesta annetaan sairastuessa tietoa. Koska vertaistuki nousi tutkimuksessamme tärkeäksi, voisi jatkossa tehdä tutkimuksen myös siitä, mitä vertaistukiryhmissä keskustellaan sairastuneiden sosiaalisista suhteista. Jatkossa voisi myös toteuttaa projektin hoitohenkilökunnalle tai sairastuneille, jossa asiantuntijat antaisivat tietoa syövän merkityksestä läheisiin sosiaalisiin suhteisiin tai läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastuessa.

LÄHDELUETTELO

- Ahokas, M., Ferchen, M., Hankonen, N., Lautso, A. & Pyysiäinen, J. 2012. Sosiaalipsykologia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Arora, N., Rutten, L., Gustafson, D., Moser, R. & Hawkins, R. 2006. Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*. 16(3). Saatavissa: http://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/33863648/Arora_et_al._Perceived_helpfulness_and_impact_of_social_support_provided_by_family_friends_and_health_care_providers_to_women_newl.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1490265840&Signature=CCHPeQTUDleoT878Rp5%2FJgdZtA4%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DPerceived_helpfulness_and_impact_of_soci.pdf. Viitattu: 1.3.2017.
- Auvinen, M. 2005. ”Mie en osaa pistää sitä yhteen pakettiin” - Postraumaattinen kasvu ja muutokset syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos. Pro gradu - tutkielma. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8866/URN_NBN_fi_jyu-200610.pdf?sequence=1. Viitattu: 10.10.2016.
- Cobb, S. 1976. Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38(5), 300–314.
- Cohen, S. & Syme, S. L. 1985. *Social support and health*. Orlando: Academic Press.
- Forsström, S. 2015. Rintasyöpäpotilaan hoito. Terveysportti, Sairaanhoidajan käsikirja. Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu: 10.10.2016.
- Hedrenius, S. & Johansson, S. 2016. Kriisituki. Ensiapua onnettomuuksien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn. Helsinki: Tietosanoma.
- Hiles, M. 2002. Lapsen arki ja selviytyminen äidin sairastaessa. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu-tutkielma.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- House, J.S. 1981. *Work stress and social support*. MA: Addison-Wesley.
- Huovinen, R. 2017. Rintasyöpä. Terveysportti, Lääkärin käsikirja. Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu: 5.2.2017.
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa M. Nylund & A.B, Yeung. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 214–235.
- Idman, I. & Aalberg, V. 2013. Psykososiaalisen tuen toimintamallit syöpätaudeissa. Teoksessa H, Joensuu, P. J Roberts, P-L Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 860–861.
- Jahkola, T., Joukainen, S. & Leidenius, M. 2015. Primaari kirurginen hoito. Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus. Suomen Rintasyöpäryhmä ry. Saatavissa:

<https://rintasyoparyhma-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi/@Bin/d73e8446d95a8883c5b7506d6851e417/1490620296/application/pdf/178853/Rintasy%C3%B6p%C3%A4ryhm%C3%A4n%20valtakunnallinen%20diagnostiikka-%20ja%20hoitosuositus%202015%20%28p%C3%A4ivitys%207.11.2016%29.pdf>. Viitattu: 15.3.2017.

Joutsenniemi, K. 2016. Tietoa potilaalle: Positiivinen vuorovaikutus parisuhteessa. Terveysportti, Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu: 4.1.2017.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kaulio, P. & Rosenberg, L. 2008. Nainen ja rintasyöpä. Rikottu mutta kokonainen. Jyväskylä: Minerva.

Kettunen, J. 2007. Suojelemista ja pidättäytymistä. Läheisten kokemuksia tuesta ja vallasta vuorovaikutuksessa syöpää sairastavan kanssa. Jyväskylän yliopisto, Viestintätieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma. Saatavissa:

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/11253/URN_NBN_fi_jyu-2007603.pdf?sequence=1. Viitattu: 1.4.2017.

Kouri, M. & Sailas, L. 2015. Rintasyövän postoperatiivinen sädehoito. Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus. Suomen Rintasyöpäryhmä ry. Saatavissa: <https://rintasyoparyhma-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi/@Bin/d73e8446d95a8883c5b7506d6851e417/1490620296/application/pdf/178853/Rintasy%C3%B6p%C3%A4ryhm%C3%A4n%20valtakunnallinen%20diagnostiikka-%20ja%20hoitosuositus%202015%20%28p%C3%A4ivitys%207.11.2016%29.pdf>. Viitattu: 15.3.2017.

Kumpula, S & Malinen, V. 2007. Unelma paremmasta parisuhteesta. Navigointiopas aikuissuhteeseen. Helsinki: Minerva.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Leidenius, M. & Joensuu, H. 2013a. Mastektomia. Teoksessa H, Joensuu, P. J Roberts, P-L Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 604.

Leidenius, M. & Joensuu, H. 2013b. Morfologiset rintasyöpätyypit. Teoksessa H, Joensuu, P.J Roberts, P-L Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 601–602.

Leidenius, M. & Joensuu, H. 2013c. Rintasyövän diagnostiikka: kliininen tutkimus. Teoksessa H, Joensuu, P. J Roberts, P-L Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 596.

Leidenius, M. & Joensuu, H. 2013d. Rinnan säästävä kirurgia. Teoksessa H, Joensuu, P. J Roberts, P-L Kellokumpu-Lehtinen, S. Jyrkkiö, M. Kouri & L. Teppo (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 603–604.

- Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä: substantiivinen teoria kohti rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy- JuavenesPrint. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Väitöstutkimus.
- Liukkonen, I., Pakarinen, M. & Virtanen, H. 2009. Äidin rintasyöpä nuoren aikuisen kokemana. Lahden ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Saatavissa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4617/Liukkonen_Ina.pdf?sequence=1. Viitattu: 3.2.2017.
- Luukkala, J. 2015. Kukoistava parisuhde. Rakkaussuhteen psykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Väitöstutkimus. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>. Viitattu: 13.12.2016.
- Martelin, T., Hyyppä, M., Joutsenniemi, K. & Nieminen, T. 2009. Hyvä kumppani ja kiva kaveri tuovat terveyttä arkeen. Terveyskirjasto. Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00107. Viitattu: 12.11.2016.
- Mattson, J. & Huovinen, R. 2015. Levinneen rintasyövän hoito. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 131(11), 1033–1040.
- McCance, T. & Semple, C. 2010. Parent`s experience of cancer who have young children. Cancer nursing 33(2), 110–118. Saatavissa: http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2010/03000/Parents_Experience_of_Cancer_Who_Have_Young.5.aspx. Viitattu: 3.3.2017.
- Metteri, A. & Haukka-Wacklin, T. 2012. Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tampere: Tammer-Paino, 34–36.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto, Humanistinen tiedekunta. Puheviestintä. Väitöstutkimus. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?se>. Viitattu: 12.12.2016.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Yhteiskuntatieteet. Väitöstutkimus. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf. Viitattu: 1.3.2017.
- Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1>. Viitattu: 3.3.2017.
- Mäkinen, A. 2010. Meidän kesken. Naisten ystävyysuhteiden aika. Helsinki: Kirjapaja.
- Ojanen, M. 2009. Hyvinvoinnin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.

- Parkkila, M., Välimäki, M., Routasalo, P. 2000. Kuvaileva tutkimus pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevan potilaan yksinäisyydestä. *Hoitotiede* 12(1), 26–35.
- Pohjanmaan Syöpäyhdistys. Saatavissa: <https://www.pohjanmaansyopayhdistys.fi/>. Viitattu: 3.3.2017.
- Puistola, U. 2011. Rintarauhasen sairaudet. Teoksessa O. Ylikorkala & J. Tapanainen (toim.) *Naisten taudit ja synnytykset*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 260–265.
- Rosenberg-Ryhänen, L. 2010. Syöpä ja seksuaalisuus. Teoksessa M. Mustajoki, A. Alila Anja, E. Matilainen & M. Rasimus (toim.) *Sairaanhoitajan käsikirja*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 317–318.
- Sankila, R. & Pukkala, E. 2009. Rintasyöpä. *Terveysportti, Sairauksien ehkäisy*. Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu: 1.4.2017.
- Schmitt, F. 2008. Lapsiperhe syövän varjossa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 124(20), 2340–2341. Saatavissa: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2008/20/duo97577>. Viitattu: 12.12.2016.
- Suomen syöpärekisteri. 2016. Yleisimmät syövät vuonna 2014, naiset. Saatavissa: <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>. Viitattu: 3.3.2017.
- Suoninen, E, Prittilä-Backman, A-M., Lahikainen, A & Ahokas, M. 2013. *Arjen sosiaalipsykologia*. Helsinki: Sanoma Pro.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Turunen, P – M. 2008. ”Jos ei näitä kriisejä ois tapahtunu, niin emmä ois löytäny sitä kultajyvää” - Parisuhdekriisistä selviytyminen avioparikurssilaisten kertomana. Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. *Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma*. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/79933/gradu02688.pdf?sequence=1>. Viitattu: 3.10.2016.
- Vehmanen, L. 2012a. Tietoa potilaalle: Paikallisen rintasyövän hoito. *Terveysportti, Lääkärikirja Duodecim*. Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi Viitattu: 12.12.2016.
- Vehmanen, L. 2012b. Tietoa potilaalle: Rintasyövän uusiutuminen. *Terveysportti, Lääkärikirja Duodecim*. Duodecim. Saatavissa: www.terveysportti.fi. Viitattu: 12.12.2016.
- Vilkka, H. 2015. *Tutki ja kehitä*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Saatekirje

Opiskelemme Centria-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi ja terveydenhoitajiksi. Teemme opin-
näytetyötä yhteistyössä Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata
rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän läheisiin sosiaalisiin
suhteisiinsa. Tavoitteenamme on lisätä rintasyöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmien ja poti-
lasta ohjaavan hoitohenkilökunnan tietämystä läheisten sosiaalisten suhteiden merkityksestä sairastu-
essa. Tavoitteena on, että rintasyöpään sairastuneen henkilön läheisistä sosiaalisista suhteista keskus-
teltaisiin enemmän vertaistukiryhmissä ja hoitohenkilökunnalla olisi tiedollisia valmiuksia ohjata ja
tukea potilasta tämän läheisissä sosiaalisissa suhteissa.

Opinnäytetyön aineisto kerätään haastatteluina, jotka nauhoitetaan. Aineisto säilytetään suojatussa
paikassa, johon ulkopuolisilla ei ole pääsyä. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään. Nimiä ja
henkilökohtaisia tietoja ei mainita opinnäytetyössä eikä niitä tai haastattelumateriaalia luovuteta ulko-
puolisille. Osallistuminen on luottamuksellista ja vapaaehtoista, jolloin haastattelun saa keskeyttää
milloin tahansa.

Haastattelu tapahtuu Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen neuvonta-aseman tiloissa Kokkolassa tai vaihto-
ehtoisesti haluamassanne paikassa myös Kokkolan ulkopuolella. Osallistujat valitaan sattumanvarai-
sesti niistä henkilöistä, jotka ovat marraskuun 2016 aikana ilmoittaneet haluavansa osallistua haastatte-
luun. Haastatteluun osallistumisen kriteerinä on, että osallistujalta löytyy jokin läheinen ihmissuhde.
Haastattelut tullaan toteuttamaan joulukuun-tammikuun aikana.

Jos olette kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun, olkaa ystävällisiä ja ottakaa yhteyttä Kokkolan
neuvonta-aseman neuvontahoitajaan puhelimitse tai sähköpostitse. Antakaa neuvontahoitajalle sähkö-
postiosoitteenne tai puhelinnumeronne riippuen siitä, kuinka toivotte meidän ottavan yhteyttä. Kirjalli-
nen suostumuslomake täytetään haastattelussa.

Neuvontahoitaja

Maria Heikkilä-Nyman

Puh. 0100 843 6008, 050 443 1107

maria.heikkila-nyman@pohjanmaancancer.fi

Mahdolliset tiedustelut haastattelua koskien:

Emmi Klemola

0400 287 270

emmi.klemola@cou.fi

Johanna Mäenpää

044 250 4575

johanna.maenpaa@cou.fi

Iina Lampinen

040 935 0064

iina.lampinen2@cou.fi

Suostumuslomake haastatteluun

Suostun nauhoitettavaan haastatteluun ja annan luvan käyttää antamiani tietoja opinnäytetyössä. Minulle on kerrottu opinnäytetyöstä ja aineiston keräämisestä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja sen voi keskeyttää milloin vain. Nimiä ja henkilökohtaisia tietoja ei mainita opinnäytetyössä, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille. Aineisto tuhotaan heti tutkimuksen valmistuttua. Suostumuslomakkeita allekirjoitetaan yhteensä kaksi kappaletta, joista toinen jää allekirjoittajalle.

Allekirjoitus ja päivämäärä:

Kiitos osallistumisestasi!

Teemahaastattelurunko

- Mikä on sairastumisen merkitys läheisiin sosiaalisiin suhteisiin?
- Nousiko jokin läheinen sosiaalinen suhde muita tärkeämmäksi? Jos nousi, niin minkä vuoksi?
- Millaista tukea sait läheisiltä ihmisiltä sairastaessa?
- Millainen merkitys läheisillä sosiaalisilla suhteilla on ollut sairastaessa?

Läheisiltä saatu tuki				
Alkuperäisilmaus:	Pelkistetty ilmaus:	Alaluokka:	Yläluokka:	Yhdistetty luokka:
<p>”No lähinnä semmosta läsnäoloa ja puhumista.”</p> <p>”Mulla oli tuota pari hyvää ystävää, joille mä pystyin niinku kertomaan kaikki ihan nää-kuolemanpelotki ja tämmösetki.”</p> <p>”Kyllähän tytöt aina kyseli että miten voit”</p> <p>”Ne aina soitti ja kysy että mitä kuuluu ja miten voit ja jaksat.”</p> <p>”...kyllä sieltä aina sympatiaa on tullu, kun asia tullut esille.”</p>	<p>Läheisiltä saatu tuki ollut läsnäoloa ja puhumista</p> <p>Ystäville pystynyt kertomaan kuolemanpelosta</p> <p>Tytöt soittivat ja kysyivät vointia</p> <p>Läheiset soittivat ja kysyivät vointia ja jaksamista</p> <p>Läheisiltä saatu sympatiaa</p>	<p>Läsnäolo ja puhuminen</p> <p>Voinnin ja jaksamisen tiedustelu</p> <p>Sympatian saaminen</p>	<p>Emotionaalinen tuki</p>	<p>Läheisiltä saatu tuki</p>
<p>”Ja kun minulla oli ystäväpiirissä semmosia, jotka oli sairastanu ennen mua. Heiltä mää sain paljon neuvoja ja tietoa.”</p> <p>”Hän sairasti toistakymmentä vuotta sitte rintasyövän. Ja sitä kautta mä oon paljon saanu tietoa ja asiasta on keskusteltu”.</p> <p>”Hän aina kerto, että mikä autto siihen...”</p>	<p>Rintasyövän sairastaneet ystävät antoivat neuvoja ja tietoa</p> <p>Rintasyövän sairastaneelta läheiseltä saatiin tietoa ja asiasta keskusteltiin</p> <p>Rintasyövän sairastanut ystävä kertoi häntä auttaneista asioista</p>	<p>Tiedon ja neuvojen saaminen</p>	<p>Tiedollinen tuki</p>	

<p>”...kyllä hän kuskaa ja kaikkea näin pois-päin...”</p>	<p>Läheinen kuljettaa</p>	<p>Kuljetusapu</p>	<p>Toiminnallinen tuki</p>	
<p>”...lähteny mua autolla kuskaan, jos mää en oo pystyny ite.”</p>	<p>Läheinen on lähtenyt kuljettamaan autolla</p>			
<p>”...tietenki kotitöissä ja tietenki semmosta niinku, varmaa niinku iha niissä kotiasioissa”</p>	<p>Läheinen auttaa kotitöissä ja kotiasioissa</p>	<p>Apu kotiaskareissa</p>		
<p>”Kyllähän se autto aina niissä kotihommissa”</p>	<p>Läheinen auttoi kotitöissä</p>			



TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Pohjanmaan Syöpäyhdistys
 Neuvontahoitaja Tasminen/oktaja

Vastuuhenkilö organisaatiossa Maria Heikkilä-Nyman / Markku Saaranta

Tutkimusluvun anoja(t) Emmi Klemola, Johanna Mäenpää
ja Lina Lampinen

Osoite Heikkilänke 143, 69700 Veteli

Puhelin 0400 287 270

Sähköpostiosoite emmi.klemola@cauri

Tutkimuksen nimi Rintasyöpään sairastuneiden kokemuksia
sosiaalisista suhteista sairastuneissa

Tutkimuksen tarkoitus Tarkoituksena on kuvata rintasyöpään sairastu-
neiden kokemuksia sairauden merkityksestä
heidän sosiaalisista suhteista.

Tutkimuksen kohderyhmä Rintasyöpää sairastavat tai sairastaneet naiset,
 jotka hakevat rintaproteesiä Kokkolan neuvontas-
 asemalta.

Aineiston keruun arvioitu ajankohhta joulukuun 2016 ja tammikuun 2017

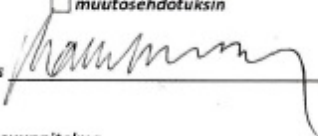
Tutkimusmenetelmä Laadullinen tutkimus

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 4 / 11 2016

Tutkimuksen ohjaaja Ulla Timko

Lupa myönnetään
 paikka Vaasa aika 4 / 11 2016

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus 

LIITTEET Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelulomake
 Muut liitteet, mitkä saatelinje ja suostumuslomake haastatteluun

Pohjanmaan Syöpäyhdistys -
 Österbottens Cancerförening ry.

