

KAUNIIT IHMISET EIVÄT SYNNY TYHJÄSTÄ

Naisten kokemuksia rintasyövän aiheuttamista muutoksista naiseudessa ja seksuaalisuudessa sekä saadusta tuesta

Noora Ala-Korpela ja Veera Rasi

Opinnäytetyö, syksy 2011

Diakonia-ammattikorkeakoulu,

Diak Länsi, Pori

Hoitotyön koulutusohjelma

Diakonisen hoitotyön

suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK) +

diakonian virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Ala-Korpela, Noora & Rasi, Veera. Kauniit ihmiset eivät synny tyhjästä, Naisten kokemuksia rintasyövän aiheuttamista muutoksista naiseudessa ja seksuaalisuudessa sekä saadusta tuesta. Pori, Syksy 2011. S.63, 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pori. Hoitotyön koulutusohjelma, diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK) + diakonian virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa rintasyöpään sairastuneiden naisten muutoskokemuksista naiseudessa ja seksuaalisuudessa. Tavoitteena oli myös kartoittaa heidän saamiaan tukimuotoja ja hengellisen tuen tarvetta. Tutkimustuloksista rintasyöpään sairastuneet naiset voivat löytää vertaistukea toisten sairastuneiden ajatusten ja kokemusten kautta. Työ tehtiin yhteistyössä Satakunnan syöpäyhdistyksen kanssa. Tulosten pohjalta yhdistys voi kehittää toimintaansa.

Aihe oli ajankohtainen ja tärkeä, koska rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa. Naisellisuuden ja seksuaalisuuden muutokset tulevat usein syövän hoitojen seurauksena, mutta niistä puhutaan liian vähän niiden arkaluontoisuuden vuoksi.

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, joka toteutettiin teemahaastattelulla. Aineistona käytettiin rintasyöpään sairastuneiden naisten haastatteluita. Tutkimukseen osallistui yhdeksän rintasyövän sairastanutta naista.

Tutkimustulokset ja teoriatieto tukivat toisiaan. Rintasyöpä aiheutti niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin muutoksia sekä naiseudessa että seksuaalisuudessa. Muutokset ja ajatukset olivat yksilöllisiä, mutta samankaltaisia. Keskeisin tutkimustulos oli, että rintasyövän ja sen hoitojen aiheuttama ulkoinen muutos aiheuttaa muutoksia minäkuva-ajattelussa ja sitä kautta myös itsetunnossa. Nämä ulkoisen muutoksen aiheuttamat sisäiset muutokset ohjaavat naisten toimintaa. Kaikenlainen tuki - sekä ammattiauttajan että läheisen - koettiin tarpeelliseksi. Vaikeistakin aiheista on puhuttava, jotta voi selviytyä kokonaan.

Asiasanat: Rintasyöpä, naiseus, seksuaalisuus, tuki, kvalitatiivinen tutkimus.

ABSTRACT

Ala-Korpela, Noora & Rasi, Veera. Women's Experiences of Changes in Femininity and Sexuality Caused by Breast Cancer and of Support They Received. 63 p., 3 appendices. Language: Finnish. Pori, Autumn 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse + Deaconess.

This thesis aimed at collecting data on experiences in changes in femininity and sexuality among women diagnosed with breast cancer. Another aim was to chart the forms of support they received and the need of spiritual support. In many studies the women diagnosed with breast cancer can find peer support through others' thoughts and experiences in the same situation. The work was carried out in co-operation with Satakunta Cancer Society, which can also develop its operation based on the results.

The subject was important and current because breast cancer is the most common cancer among women in Finland. Changes in femininity and sexuality occur mostly as a consequence of cancer treatment, but they are discussed too little because of the sensitivity.

The thesis was a qualitative research, which was implemented using theme interviews. The interviews of the women diagnosed with breast cancer were used as data. The study included nine women who had a history of breast cancer.

The results and the theory part supported each other. Breast cancer caused both physical and mental changes in both femininity and sexuality. The changes and thoughts were individual but similar. The most essential result was that the external change caused by breast cancer and the treatment of breast cancer caused changes in self-image and also had effects on self-esteem. These internal changes caused by external changes controlled the women's behaviour. Support both by professionals and by family members was important for recovering. It is important to discuss even the hardest subjects to fully survive.

Keywords: breast cancer, femininity, sexuality, support, qualitative research

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT	3
1 OLEN NAINEN – RIKOTTUNAKIN	6
2 Naiseus, minäkuva ja seksuaalisuus.....	8
2.1 Naiseus	8
2.2 Minäkuva.....	9
2.3 Seksuaalisuus	10
3 RINTASYÖPÄ.....	12
4 SAIRAUDEN VAIKUTUKSET	14
4.1 Vaikutukset minäkuvaan.....	14
4.2 Vaikutukset seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin.....	15
4.3 Vaikutukset psyykeen.....	17
4.4 Syöpähoitojen vaikutukset naiseuteen ja seksuaalisuuteen.....	18
5 SELVIYTYMINEN	22
5.1 Eheytyminen	22
6 TUKI	25
6.1 Seksuaalisuuden tukeminen.....	25
6.2 Parisuhteen tukeminen.....	26
6.3 Emotionaalinen tukeminen	27
7 HENGELLISYYS SAIRASTUESSA	29
7.1 Sairastuneen hengellinen tukeminen.....	29
7.2 Suomen evankelis-luterilaisen kirkon tarjoama tuki	30
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	32
8.1 Tutkimuskysymykset ja aineiston keruu.....	32
8.1.1 Haastateltavien hankinta.....	33
8.1.2 Haastattelujen toteutus	34
8.2 Aineiston käsittely ja analysointi	34
8.3 Aikataulu	36
9 TUTKIMUSTULOKSET	38
9.1 Haastateltavien esitiedot	38
9.2 Naiseuden muutokset.....	40
9.2.1 Ulkoiset muutokset.....	40
9.2.2 Sisäiset muutokset.....	41
9.3 Seksuaalisuuden muutokset.....	42

9.4 Muutoskokemuksista selviytyminen ja saatu tuki	45
9.4.1 Hengellinen tuki ja sen tarve	48
10 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	50
11 POHDINTA	52
11.1 Johtopäätökset	52
11.2 Aikaisemmat tutkimukset	53
11.3 Ammatillinen itsearviointi	54
11.4 Kehittämisideat	54
LÄHTEET	56
LIITE 1. Haastattelupyyntö	60
LIITE 2. haastattelupyyntö 2.	61
LIITE 3. teemat	62

1 OLEN NAINEN – RIKOTTUNAKIN

Kiinnostus rintasyöpään ja sen tuomiin muutoksiin heräsi oman naiseuden sekä rintasyövän yleisyyden kautta. Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa ja siihen sairastuu noin 4500 naista vuodessa. (Syöpäsäätiö i.a.). Päädyimme tutkimaan, miten rintasyöpä vaikuttaa naiseuden ja seksuaalisuuden kokemiseen. Erilaiset tukimuodot ja hengellisen tuen tarve kiinnostivat meitä diakonia-opintojemme vuoksi. Työmme avulla haluamme kuvata sitä, että jokainen nainen haluaa kokea olevansa nainen kaikkine tarpeineen, oli hänen terveydellinen tilansa mikä tahansa. Työstä on hyötyä syöpää sairastaville ja heidän omaisilleen, sillä he voivat saada sen avulla tietoa erilaisista tukitoimista. Sairastuneet naiset saavat vertaistukea muiden naisten muutuskokemuksista tutkimustulostemme avulla.

Rintasyövän yleisyyden vuoksi Suomessa on pyritty levittämään yleistä tietoa rintasyövästä eri organisaatioiden välityksellä. Rintasyöpää sairastava voi hakea tukea sairauteen monilta eri tahoilta. Valtakunnallinen Suomen Syöpäyhdistys tukee ja neuvoo syöpään sairastuneita monilla eri tavoin. Lisäksi Suomessa toimii Rintasyöpäyhdistys. Roosa nauha -kampanja, joka on tullut julkisuudessa näkyväksi, tukee suomalaista rintasyöpätutkimusta. Tärkeimpinä tavoitteina eri järjestöillä on tukea ja kuntouttaa syöpään sairastunutta ja välittää ajankohtaisinta tietoa rintasyövästä. (Syöpäjärjestöt i.a.)

Mielestämme yhteiskunta luo esimerkiksi median välityksellä kuvaa siitä, millainen nainen tulisi olla. Tästä syystä haluamme työmme avulla tuoda tietoisuuteen sen kuvan, että nainen on aina nainen ilman rintaa ja kaljunakin. Naisuudesta ja seksuaalisuudesta on jokaisella naisella oikeus nauttia ikään tai terveydentilaan katsomatta. Rintasyöpää ei voida rajata vain fyysiseksi ongelmaksi vaan se vaikuttaa ihmisen kaikkiin osa-alueisiin. Rintasyöpää sairastavan naisen lisäksi rintasyöpään sairastuminen koskettaa sairastuneen läheisiä. Rintasyövän vaikutukset seksuaalisuuteen ja naiseuteen tulisi nostaa laajasti tietoisuuteen ja tukitoimia tulisi suunnata paremmin juurikin naiseuden ja seksuaalisuuden tukemiseen. (Syöpäsäätiö i.a.)

Työmme on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin teemahaastattelulla. Haastatelimme yhdeksää rintasyövän sairastanutta naista, joiden näkökulmasta tutkimus toteutettiin. Työssämme tutkimme rintasyövän ja sen hoitojen aiheuttamia muutoksia naiseudessa ja seksuaalisuudessa. Tutkimme myös erilaisia tukimuotoja ja hengellisen tuen tarvetta. Teimme yhteistyötä Satakunnan syöpäyhdistyksen kanssa. Tutkimustulosten perusteella yhdistys saa arvokasta tietoa siitä, mitkä tukitoimet asiakkaat kokevat parhaiksi. Näin yhdistys voi kehittää toimintaansa. Yhdistyksen toiminnan tarkoitus on tehdä syövän vastustamistyötä Satakunnassa ja vähentää syöpäsairauksista aiheutuvia uhkia ja haittoja yhteiskunnassa. Se pyrkii myös tukemaan syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään hoitojen ja kuntoutumisen aikana. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on syöpäsairauksien ennaltaehkäisy ja niiden varhainen toteaminen sekä sairastuneen ja hänen läheistensä auttaminen. Yhdistys tarjoaa syöpätyön ammatillisia palveluja, kouluttaa vapaaehtoisia ja järjestää jäsenoimintaa. (Satakunnan Syöpäyhdistys i.a.)

Haluamme omistaa tämän tutkimuksen kaikille rintasyöpään sairastuneille naisille ja heidän omaisilleen.

Kauneimpia ovat sellaiset ihmiset, jotka ovat kokeneet tappioita, kärsimystä, taistelua, menetystä – ja ovat löytäneet tiensä pois syvyyksistä. Tällaisilla ihmisillä on arvostusta, herkkyyttä ja ymmärrystä elämää kohtaan. Elämä täyttää heidät ystävällisyydellä ja huolehtivaisuudella. Kauniit ihmiset eivät synny tyhjistä.

– Elizabeth Kubler Ross

2 NAISEUS, MINÄKUVA JA SEKSUAALISUUS

Nainen ja naiseus ovat käsitteinä hyvin lähellä toisiaan. Kun ihmisiltä kysytään selitettä näille käsitteille, he kuvaavat käsitteitä usein päällekkäisillä termeillä. Tästä syystä kaikki kolme termiä nainen, naiseus ja naisellisuus onkin hyvä määritellä puhuttaessa naiseudesta. (Gordon 2001, 8–15.) Ihmisen käsitys itsestään vaikuttaa kaikkeen, mitä hän tekee ja hänen käyttäytymistään ohjaa minäkuva. Minäkuva voidaan määritellä niiden uskomusten ja tunteiden kokonaisuudeksi, joita ihmisellä kullakin hetkellä on itsestään. (Andrews, Roy 1994, 141–143.) Seksuaalisuus tarkoittaa aistillisuutta, nautintoa ja sukupuolitoimintoja. Se on kaikkien aistien välittämä viesti. Seksuaalisuuteen kuuluu monia eri asioita: ajatukset, toiveet, fantasiat, unelmat, kosketus, itsetyydytys, eroottinen kosketus sekä yhdyntä. Ihminen on seksuaalinen vuorokauden jokaisena minuuttina aina syntymästä kuolemaan saakka. (Kivijärvi 2005, 13–15.)

2.1 Naiseus

Naiseuteen liittyvät käsitteet ”nainen” ja ”naisellisuus”. Naiseus on naisen kokemus siitä, että hän on nainen. Naiseutta voidaan taas vahvistaa naisellisuu-
della. Nainen-käsitettä kuvataan sanoilla ”rinnat” ja ”äitiys”. Siihen liitetään usein velvollisuuksia, kuten äitinä oleminen. Naiseutta kuvataan taas käsitteillä ”hormonit” ja ”kuukautiset”. Naiseuden määritellään rakentuvan ruumiillisuudesta sekä olemuksesta että tyylistä. Käsite ”naisellisuus” on myös lähellä ”naista” ja ”naiseutta”. Naisellisuuteen liitetään esimerkiksi sanoja ”tuoksut” ja ”korkokengät”. Nainen, naiseus ja naisellisuus ovat kaikki kulttuurisidonnaisia käsitteitä. Länsimaalainen nainen elää naiseuden eri tavoin kuin esimerkiksi aasialainen nainen. (Gordon 2001, 8–15.) Naiseus muodostuu fyysisyyden, tunteiden, identiteetin ja naisen aseman tajuamisen yhdistelmästä (Wager 1988, 30).

Naiseen liittyvät piirteet ja toiminnot, jotka korostavat hänen sukupuoltaan, voidaan määritellä naisellisuuksi (Nikunen 2001, 174). Naisellisuuteen mielletään siis pukeutuminen, meikkaaminen, korujen käyttö, laihduttaminen, tietyt

eleet, asennot ja liikkeet (Pirinen 2001, 142). Naisellisuus on naiselle syvällistä tajua itsestä naissukupuoleen kuuluvana, naispuolisena ihmisenä. Naisen kuva itsestään naissukupuoleen kuuluvana persoonana muodostuu ja kehittyy yhdessä sen kuvan kanssa, joka hänelle muodostuu itsestä, minästä ja omasta persoonallisuudesta. Sukupuoli on ensimmäinen osa ihmisten persoonallisuutta. Naisellisuuteen liittyy usein pukeutuminen ja itsensä koristaminen, mutta se on myös paljon muuta. (Orbach, Eichenbaum 2002, 61.) Naisen tapaan elää ja olla vaikuttaa hänen piilotajuinen kuvansa naisellisuudesta. Jos tämä kuva ei ole naiselle selvä, niin se vaikuttaa häneen tiedostamattomasti. (Junkkari 2000, 58.)

Naisen elämä, mukaan luettuna naiseus ja naisellisuus voidaan kokea sekä mahdollisuutena että rajoitteena (Gordon 2001, 10). Naisille voimakkaasti luonteenomaisia piirteitä ovat tarve pitää koossa perhettä, kotia, sukua ja yhteisöä sekä pysyä koossa ihmisenä. Naisilla on myös tarve vaalia, hoivata, kasvattaa ja rakastaa, mikä ilmenee jo pikkutyttöillä kotileikeissä. Luonteenomaiset piirteet ilmenevät myös siinä, että naisia hakeutuu paljon hoitoalalle sekä opetus- ja kasvatustehtäviin. (Junkkari 2000, 11.)

2.2 Minäkuva

Ihmisellä on tarve tietää, kuka hän on, jotta hän voi kokea itsensä kokonaiseksi. Tästä syystä minäkuvaan liittyykin kiinteästi kysymys ”Kuka minä olen?” Minäkuvan perustarpeeksi onkin määritelty psyykkinen eheys. (Andrews, Roy 1994, 141–143.)

Minäkuvaan voidaan ajatella kuuluvan kaksi osa-aluetta: sekä fyysinen että persoonallinen. Ne taas voidaan jakaa eri osa-alueisiin. Fyysinen minäkuva koostuu kahdesta eri osa-alueesta: ruumiintuntemuksesta ja ruumiinkuvasta. Ruumiintuntemukseen voidaan liittää ihmisen kyky tuntea ja ilmaista itseään. Ruumiinkuvaan taas liitetään ihmisen käsitys omasta fyysisestä olemuksesta ja ulkomuodosta. Persoonalliseen minäkuvaan voidaan liittää kolme eri aluetta: minän eheys, minäihanne ja moraalis-eettishengellinen minä. Pyrkimys säilyttää jatkuva sisäinen järjestys ja halu välttää epätasapainotilaa liittyvät minän

eheyteen. Minäihanne liittyy taas siihen, millainen ihminen haluaisi olla. Ihmisen uskon asiat ja arvio siitä, kuka hän on, liittyvät moraalis-eettishengelliseen miinäalueeseen. (Andrews, Roy 1994, 142–143.)

2.3 Seksuaalisuus

Seksuaalivietti on voimakas, ja seksuaalisia viestejä saadaan kaikkien eri aisti-en välityksellä monelta eri taholta. Seksuaalisuuden kokemus on ainutlaatuinen, ja jokainen henkilö määrittelee seksuaalisuutensa itse. Seksuaalisuutta ei voida myöskään kieltää toiselta tai ottaa pois. Seksuaalisuuden merkitys vaihtelee iän ja elämäntilanteen mukaan. Seksuaalisuus ja erotiikka voivat parhaimmillaan olla voimavaroja, jotka parantavat ihmisen elämänlaatua, mutta myös taakka, joka aiheuttaa ongelmia ja pelkoa. (Kivijärvi 2005, 13–15.)

Seksuaalisuus on osa ihmisen persoonallisuutta. Seksuaalisuuden kehittyminen riippuu siitä, miten inhimilliset perustarpeet, kuten kaipuu ja halu kontaktiin, ovat tyydyttyneet. Sen täydellinen kehittyminen on välttämätöntä yksilölliselle, ihmisten väliselle ja yhteiskunnalliselle hyvinvoinnille. Seksuaalisuus rakentuu henkilön ja hänen sosiaalisten suhteiden välisessä vuorovaikutuksessa. Seksuaalisuus voidaan liittää ruumiillisiin sukupuoliominaisuuksiin, sukupuoliikäyttäytymiseen ja yhdyntään. Seksuaalisuus on kuitenkin myös ajattelua, puhetta, tunteita, arvoja, normeja ja myös ei-eroottista käyttäytymistä. Seksuaalisuutta pidetään hyvin monitahoisena, ja siihen sisältyy ihmisen persoonallisuus ja hänen tunteensa mutta myös tunnereaktiot. Seksuaalisuus on siis persoonallisuuden fyysisten, psyykkisten, älyllisten ja sosiaalisten ulottuvuuksien kokonaisuus. Se ilmentää miehenä ja naisena olemista. Yksilötasolla sitä voidaan ilmaista pelkälä henkilökohtaisella ajatuksella. (Virtanen 2001, 16–22.)

Seksuaalisuutta voidaan myös tarkastella erilaisten viitekehysten kautta. Biologisesti seksuaalisuutta voidaan ajatella viettitoimintana, ja se palvelee lisääntymistä, lajikehitystä ja lajinsäilymistä. Lääketieteellisesti ajateltuna seksuaalisuus on ihmisen ruumiillinen ja psykososiaalinen toiminta. (Virtanen 2001, 22.)

Kun puhutaan ihmisen seksuaalisuudesta, on huomioitava sen laajuus. Siihen voidaan olettaa kuuluvan neljä ulottuvuutta, joiden avulla voidaan seksuaalisuutta määrittellä: biologinen, anatominen, psykologinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Nämä neljä ulottuvuutta määrittävät myös ihmisen sukupuoli-identiteetin, joka tarkoittaa ihmisen sisäistä kokemusta omasta seksuaalisuudestaan. Biologinen sukupuoli määrittää ihmisen sukupuolen. Anatomisella sukupuolella tarkoitetaan, kehon rakenteellisia sukupuoliominaisuuksia eli esimerkiksi sukupuolielimiä, joilla on merkitys esimerkiksi sukupuoli-identiteetin ja lisääntymisen kannalta. Psykologinen ulottuvuus kattaa ihmisen käsityksen sukupuolestaan. Se on esimerkiksi naisille henkilökohtainen kokemus naisena olemisesta. Sosiaalinen sukupuoli on samalla yhteisön sosiokulttuurinen kokemus ja tulkinta yksilön sukupuolesta. Seksuaalisuutta ei siis voida määrittellä pelkkänä biologisena hormonitoimintana eikä pelkkänä anatomis-biologisena ulottuvuutena, vaan siihen liittyy myös yksilön oma käsitys ja tietoisuus sukupuolestaan. Siihen liittyy myös muiden ihmisten näkemys ja tulkinta yksilöstä. (Virtanen 2001, 35–48.)

Seksuaalioikeuksia voidaan pitää osana YK:n ihmisoikeusjulistusta. Seksuaalioikeudet ovat ihmisoikeuksia, jotka perustuvat jokaisen ihmisen vapauteen, arvokkuuteen ja tasavertaisuuteen. Ne on jaettu kymmeneen eri osa-alueeseen. Niihin kuuluvat esimerkiksi ihmisen oikeus seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen, seksuaaliseen oikeudenmukaisuuteen ja oikeus seksuaaliterveyden hoitopalveluihin. (Virtanen 2001, 16–17.)

3 RINTASYÖPÄ

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomessa. Se todetaan yleensä yli 45-vuotiailla naisilla, mutta joskus se todetaan myös alle 30-vuotiaalla, tosin erittäin harvoin. Naisten keski-ikä taudin toteamishetkellä on noin 60 vuotta. Rintasyövälle altistavat tekijät liittyvät paljolti hormonaalisiin asioihin. Synnyttämättömien naisten vaara sairastua rintasyöpään on korkeampi kuin synnyttäneiden. Mitä enemmän naisella on synnytyksiä ja mitä nuorempana hän on synnyttänyt ensimmäisen kerran, sitä pienempi on hänen sairastumisvaaransa. Sairastumisen riskiä pienentävät myös imetys, liikunta ja vihanneksia runsaasti sisältävä ruokavalio. Alhainen menarkeikä ja korkea vaihdevuosi-ikä puolestaan nostavat vaaraa sairastua rintasyöpään. Vaihdevuosien yhteydessä annettu pitkäaikainen hormonikorvaushoito suurentaa riskiä sairastua. Ehkäisytablettien ja alkoholin käyttö sekä nuorena aloitettu tupakointi lisäävät riskiä sairastua rintasyöpään. (Joensuu, Aalberg 2006, 484–485.)

Yleisin rintasyövän oire on rinnasta löytyvä kyhmy. Oireina voi olla myös kirkas tai verinen neste nännistä, ihon tai nännin vetäytyminen tai jokin muu ihomuutos esimerkiksi erityisesti nännin tai nännipihan ihottuma. Oireet voivat ilmetä myös rinnan koon kasvuna ja tulehdusmaisena punoituksena rinnassa. Joskus rintasyövän oireena voi olla esimerkiksi kainalosta tai muualta löytyvä kyhmy eli metastaasi, hengenahdistus tai vatsaoireet. (Joensuu, Aalberg 2006, 485.)

Rintasyövän diagnostiikkaa kutsutaan kolmoisdiagnostiikaksi. Se koostuu rintojen kliinisestä tutkimisesta, mammografiasta ja kaikututkimuksesta sekä kuvantamistutkimuksen yhteydessä otettavasta neulanäytteestä. Neulanäytettä on kahta erilaista: sytologinen eli ohutneulanäyte ja histologinen eli paksuneulanäyte. Rinnassa oleva muutos tulee aina poistaa, jos yksikin kolmoisdiagnostiikan osista herättää syöpäepäilyä. (Joensuu, Aalberg 2006, 485–486.)

Syöpää voidaan hoitaa monella tapaa, mutta yleisin hoitomuoto on kasvaimen poistaminen leikkauksella. Kirurgiseen hoitoon liitetään kuitenkin usein myös muita hoitomuotoja. Kaikkia syöpiä ei hoideta kirurgisesti, vaan syövän hoito määritellään aina yksilöllisesti. (Rosenberg 2007, 17.) Syövän hoidossa voidaan

asettaa tavoitteeksi ihmisen pysyvä paraneminen, jos syöpä todetaan ja löydetään riittävän ajoissa. Leikkaus on usein syövän ensimmäinen hoitomuoto. Sädehoidosta on kehittynyt kirurgian rinnalle toinen tärkeä syövän paikallinen hoitomuoto. Noin puolet syöpään sairastuneista saa jossain vaiheessa sairautta sädehoitoa, joko paranemistarkoituksessa tai oireiden lievittämiseksi. (Joensuu, Roberts, Teppo, Tenhunen 2007, 130–138). Lääkehoito on syövän hoitomuodoista nuorin, mutta tällä hetkellä se on nopeammin kehittyvä hoitomuoto. Lääkehoidon suuri etu on se, että se kulkeutuu verenkierron mukana kaikkialle elimistöön. Tästä syystä lääkehoitoa voidaan käyttää hoitona myös silloin, jos syöpä on jo laajalti levinnyt. Syövän hoidossa käytetyt lääkkeet voidaan jakaa karkeasti kolmeen pääryhmään. Niitä ovat solunsalpaajat eli sytostaatit, hormonit sekä biologiset lääkkeet eli niin sanotut täsmälääkkeet. (Jussila 2010, 23.)

Rintasyövän seurantavaihe alkaa, kun leikkaus sekä mahdolliset solunsalpaajalääkitykset, sädehoidot ja vasta-ainehoidot ovat takana. Viisi vuotta jatkuva hormonaalisten lääkkeiden käyttö on osa seurantaa, mutta seurannalla on paljon paikkakuntakohtaisia eroja. Yleensä ensimmäinen seurantakäynti on 1 - 3 kuukauden päästä hoitojen päättymisestä. (Pellinen, Rosenberg 2008, 26.)

4 SAIRAUDEN VAIKUTUKSET

Syöpään sairastuminen vaikuttaa ihmisen jokaiseen elämän osa-alueeseen. Syöpään sairastuminen vaikuttaa ihmisen itsetuntoon, minäkuvaan, seksuaaliseen minäkuvaan, parisuhteeseen, ihmissuhteisiin ja myös käytännön seksitoimintoihin. Syöpä ei poista ihmisen seksuaalisuutta, mutta se saattaa lamaanuttaa sitä. Se voi myös muuttaa seksuaalisuutta sekä henkisellä että ruumiillisella tasolla. Kaikki muutokset ovat kuitenkin yksilöllisiä. (Rosenberg 2007, 12.)

Syöpää sairastavien henkilöiden kärsimyskokemuksia tutkittaessa huomattiin, että he saattavat kärsiä myös muista kuin syövän aiheuttamista fyysisistä muutoksista kehossaan. Tutkimuksessa todetaan myös, että kärsimys ilmenee fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti ja se on jokaisella ihmisellä erilainen. Sairauden myötä myös ihmisen arvot muuttuvat ja esimerkiksi terveys, perhe ja Jumala saavat aikaisempaa tärkeämmän merkityksen. (Kuuppelomäki 1996, 150–151.)

4.1 Vaikutukset minäkuvaan

Syöpään sairastuminen ja erityisesti sen hoidot aiheuttavat minäkuvan muutoksia. Muutoksilla voi olla suuri vaikutus ihmisen elämälle ja elämänlaadulle. Ihmisten erilaisuudesta johtuen muutosten vaikutukset ja vaikutusten kokeminen vaihtelevat. Myös vaikutuksen kesto vaihtelee kuukausista vuosiin. Muutokset voivat vaikuttaa jopa ratkaisevasti seksuaali-identiteettiin eli näkemykseen itsestä naisena tai miehenä. (Rosenberg 2007, 20–21).

Aikuisuuteen ja ihmisen kehittymiseen kuuluu myös oman kehonkuvan ja seksuaali-identiteetin luominen. Useimmiten siihen kuuluu kehon eheyden ja tuttuuden kokeminen (Suomen syöpäjärjestöt 2010.) Sairauden ja minäkuvan muuttumisen vuoksi seksuaalinen identiteetti joutuu joskus kokonaan uudelleen tarkasteltavaksi (Pellinen, Rosenberg 2008, 34).

Minäkuvan muuttumiselle on tyypillistä rikkinäisyyden ja vaillinaisuuden tunteet. Oman kehon hyväksyminen voi olla vaikeaa, koska ehjää kuvaa kehosta on vaikeampi muodostaa. Tunteet omaa kehoa kohtaan voivat olla hyvinkin kielteisiä ja silloin on hyvä muistaa, että kokemus on pelkästään ihmisen oma. (Rosenberg 2007, 21.)

4.2 Vaikutukset seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin

Rintasyöpä jättää sairastuneen naisen kehoon yleensä pysyvän jäljen. Rinta poistetaan kokonaan tai sen ulkonäkö muuttuu muuten. Sairastunut nainen voi joutua hankkimaan rintaproteesin, joka vaikuttaa esimerkiksi naisen vaateostoksiin. Jos nainen saa sytostaattihoidoa, hän saattaa joutua hankkimaan peruukin. Tällaiset muutokset ja siihen liittyvät sopeutumisvaatimukset ovat nyky-yhteiskunnassa rajuja, koska naiseutta hallitaan ihannoivilla mielikuvilla ja kaupeudesta on tehty myytti. (Holmberg 2006, 13.) Rintasyöpän negatiiviset vaikutukset naisen seksuaalisuudessa ovat yleensä ulkonäön muuttumiseen ja viehätysvoiman vähenemiseen liittyviä. Rinnanpoisto, arvet ja kaljuuntuminen koetaan negatiivisiksi muutoksiksi. (Leidenius, Tasmuth, Jahkola, Saarto, Utriainen, Vaalavirta, Tiitinen, Idman 2010, 1218.)

Kun ihminen sairastuu, hän joutuu kohtaamaan omien tunteidensa lisäksi myös läheistensä tunteet: kumppanin reaktiot, ympäristön käytöksen ja odottamattomat ennakkoluulot. Tavallisia, mutta myös yllättäviä tunteita voivat olla surun, vihan ja masennuksen tunteet. Lähtökohdat tunteiden selvittämiseen ovat ihmisillä erilaisia. Toiset tarvitsevat paljon aikaa ja työtä omien tunteidensa selvittämisessä. On myös huomioitava, että ihmisen elämässä voi olla jo valmiiksi vaikea suhde oman seksuaalisuuden ja kehon kanssa, ja siihen voi liittyä parisuhde-, seksi- ja itsetunto-ongelmia. (Rosenberg 2007, 12.) Parisuhteessa elävälle sairastuneelle voi myös nousta esiin huoli siitä, kestäkö puoliso väsymystä, henkistä haurautta sekä sairastumisen myötä elämään tullutta pelkoa ja epävarmuutta (Leidenius ym. 2010, 1218).

Seksin merkitys parisuhteessa ja yksilötasolla vaihtelee erilaisten ihmisten keskuudessa. Mitä suurempi merkitys seksillä ja seksuaalisuudella on parisuhteessa, sitä suurempi alue on uhattuna ihmisen sairastuessa. Toisaalta silloin kun seksuaalisuus on tärkeä asia, sen eheyttämiseen panostetaan myös enemmän. Syövän vakavuusaste, ennuste, hoidot ja sairastamisaika vaikuttavat myös seksuaalisuuteen. Lisäksi ikä, yksinäisyys, tiedon määrä ja tunteiden käsittelykyky vaikuttavat kaikki sairastuneen seksuaalisuuteen. (Rosenberg 2007, 12–13.)

On tutkittu, että erilaisiin syöpiin sairastuneiden ihmisten elämänlaatua heikentävät seksiin liittyvät ongelmat. Elämänlaatuun vaikuttavat myös vaikeudet puhua seksistä ja siihen liittyvistä vaikeuksista. Syöpää sairastavista 73 % ja muista 51 % koki tarpeellisena, että seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustellaan sairaalassa. Tutkimuksessa selvisi myös, että syöpää sairastavista 63 % koki, että sairastumisella tai syöpähoidoilla oli vaikutuksia seksuaalisuuteen. Tutkimuksessa kaikista vastanneista 86 % toivoi, että hoitohenkilökunta tai lääkäri tekee aloitteen keskusteluun seksuaalisuudesta. (Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä, Hautamäki 2003, 237–244.)

Seksuaalinen haluttomuus on yleistä, kun nainen sairastuu rintasyöpään. Haluttomuus on kuitenkin yksilöllistä, ja se on luonnollista ja sallittua. Ihmisen voimavaroja tarvitaan silloin muualla. Hormonilääkitys voi osaltaan lisätä ja pitkittää haluttomuutta. Halukkuus seksiin palaa useimmiten ajan kanssa, ja sen kesto on yksilöllistä. Haluttomuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei nainen voisi nauttia läheisyydestä, lämmöstä ja kosketuksesta. Ne voivat olla myös keinoja vahvistaa parisuhdetta. Hoito ei sinällään aiheuta estettä rakastelulle, hellyydelle ja läheisyydelle. Päinvastoin ne ovat hyvä keino selviytyä, eheytyä ja ehkäistä masennusta. (Pellinen, Rosenberg 2008, 34–35.) Haluttomuutta esiintyy kaikissa eri sairauden vaiheissa, mutta se on tyypillistä ainakin sairauden alkuvaiheessa. Joskus haluttomuutta voi esiintyä sairastuneen ihmisen kumppanillakin, jolle puolison sairastuminen on laukaissut kriisin. On hyvä muistaa myös se, että seksuaalisen tyydytyksen tarve on yksi ihmisen perustarpeista ja sen tarpeen täyttäminen esimerkiksi itsetyydytyksen keinoin on täysin sallittua. (Rosenberg 2007, 30–31.)

Yleisimpiä syövän ja sen hoitojen aiheuttamia toiminnallisia ongelmia naisilla ovat limakalvojen kuivuus ja niiden ärtyneisyys, kivulias yhdyntä ja tuntopuutokset emättimen alueella (Arhovaara, Rosenberg, Vertio, Karesluoto 2008, 16). On selvitetty syövän ja sen hoitojen aiheuttamia muutoksia miesten ja naisten seksuaalisuudessa sekä hedelmällisyydessä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että seksuaalinen toimintahäiriö koetaan aina negatiivisena sivuvaikutuksena ja se vaikuttaa elämän laatuun. Naisten seksuaaliset toimintahäiriöt voivat liittyä kudosaivuriin, munasarjojen vaurioihin, säteilyvaurioihin ja arpikudoskipuun. Kuitenkin suurin syy naisen seksuaaliseen toimintahäiriöön on haluttomuus. Pitkäaikaisia seksuaalisia toimintahäiriöitä oli kirjattu ainakin 50 %:lla ihmisistä, joita oli hoidettu rintasyövän, eturauhassyövän, suolistosyövän ja gynekologisen syövän takia. Syöpä voi aiheuttaa myös vaikeuksia saavuttaa orgasmi. Tämä taas voi johtua sekä haluttomuudesta että hermojen tuhoutumisesta. Tutkimuksessa havaittiin myös se, että syövän hoidoilla on suuri vaikutus seksuaaliseen toimintaan. Esimerkiksi rintasyövän rintakirurgialla ei todettu olevan niin suurta vaikutusta naisen seksuaaliseen toimintaan kuin esimerkiksi sytostaattihoidolla. Tutkimuksessa todettiin myös, että syöpähoidoissa käytettävillä lääkkeillä on vaikutus naisen ja miehen seksuaaliseen toimintaan. Tutkimuksessa esiteltiin myös maailmanlaajuinen katsaus, jossa 27 500 miestä ja naista riippumatta terveydentilasta koki, että seksuaaliset vaikeudet ovat yleisiä. Kuitenkin vähemmän kuin 20 % kummastakin sukupuolesta oli hakenut apua niihin. (Schover 2005, 523–525.)

4.3 Vaikutukset psyykeen

Rintasyöpään sairastumisella on myös psyykkisiä vaikutuksia. Rintasyöpään sairastuneella saattaa esiintyä ahdistus- ja mielialaoireita. Oireet vaihtelevat ja ovat yksilöllisiä. Ne voivat olla lieviä ja lyhytkestoisia, mutta myös rajuja kriisejä esiintyy. Sairastunut voi ajautua psyykkiseen kriisiin missä tahansa sairauden vaiheessa. Pitkäaikaisessa seurannassa on todettu merkittävää psyykkistä oireilua vain noin 5 %:lla rintasyöpään sairastuneista. Tavallisimmin oireet ovat henkilön sairastumiseen liittämiä seksuaalitoiminnan häiriöitä ja traumaperäiseen stressireaktioon liittyviä oireita. (Leidenius ym. 2010, 1217.)

Syöpään sairastuminen käynnistää yksilöllisen kriisireaktion. Kriisissä on neljä vaihetta, joista ensimmäinen on sokkivaihe. Sokkivaiheessa ihmisen tunteet vaihtelevat voimakkaasti, ja hän saattaa tuntea menettävänsä perusturvallisuuden. Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jossa kyetään ymmärtämään tapahtunut ja tunteiden käsittelykyky lisääntyy. Käsittelyvaiheessa käynnistyvät ihmisen omat selviytymiskeinot ja niiden aktiivinen etsiminen. Viimeinen vaihe on uudelleensuuntautumisvaihe, jolloin ihminen siirtyy taas terveen ihmisen rooliin. Sairaudesta ja sen tuomat muutokset ovat ainakin jollakin asteella hyväksytyt. (Rosenberg 2007, 14.)

Kriisin vaiheet ovat yksilölliset ja niiden kesto ja järjestys saattavat vaihdella. Jokainen läheinen käy myös läpi omaa kriisiänsä sairastuneen rinnalla. Läheisen ihmisen kriisin syvyys ja laatu ovat sidoksissa siihen, kuinka voimakas tunteiden sairastuneella ja läheisellä on keskenään. (Rosenberg 2007, 14.)

Sokki- ja reaktiovaiheiden aikana ihminen voi kokea ajatukset elämästä ja tulevaisuudesta sekavina. Seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvät ajatukset eivät välttämättä tule mieleen, ja ihmistä voivat varjostaa erilaiset pelot. Ihminen voi pelätä ulkonäön muuttumista, kumppanin menettämistä tai sitä, että sairaus estää ihmissuhteiden solmimisen, jos kumppania ei ole. (Rosenberg 2007, 14.)

Kriisin eri vaiheissa on tärkeää, että sairastunut puhuu jollekin naiseuteen liittyvistä peloista ja tunteista. Pelkoja ja tunteita tulee voida purkaa yksilöllisin keinoin. Myös tiedon hankkiminen on tärkeää. Seksuaalisuuteen liittyvät tunteet voivat olla hämmentäviä ja pelottavia, mutta ne olisi hyvä osata myös sallia. (Rosenberg 2007, 15.)

4.4 Syöpähoitojen vaikutukset naiseuteen ja seksuaalisuuteen

Rintasyövän ja sen hoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen voidaan jakaa kuuteen ryhmään:

1. Hoitojen lyhytaikaiset haittavaikutukset
2. Ruumiinkuvan muutokset

3. Munasarjojen toiminnan muutokset
4. Vaihdevuosi-ongelmat
5. Hedelmällisyyden muutokset
6. Libidon muutokset

(Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 242).

Solunsalpaajahoidot voivat aiheuttaa limakalvojen ärtymistä ja kuivumista sekä vaikuttaa kuukautiskiertoon ja aiheuttaa ennenaikaisia vaihdevuosisoireita. Sivuvaikutukset voivat olla pysyviä tai ohimeneviä. Hoidon sivuvaikutuksiin kuuluvat myös väsymys, pahoinvointi ja masennus. Jotkut solunsalpaajahoidot aiheuttavat myös hiusten ja ihokarvojen irtoamisen. Hoitojen jälkeen ihokarvat ja hiukset kasvavat kuitenkin takaisin. (Rosenberg 2007, 19.)

Kirurgisessa hoidossa pyritään kasvaimen lisäksi poistamaan myös riittävä alue tervettä kudosta. Tällä toimenpiteellä pyritään estämään syövän paikallinen leviämisen. Tästä syystä syöpäleikkaus on suuri leikkaus, josta toipuminen kestää pitkään. Seksuaalista haluttomuutta aiheuttaa muun muassa haavakipu, heikko kunto ja väsymys. Suurin haluttomuuden aiheuttaja on kuitenkin sisäinen ja ulkoinen minäkuvan muutos. Vaikutus on sitä merkittävämpi, mitä lähempänä muutos on seksuaalisuuteen liittyviä elimiä ja kuinka suuri ja näkyvä muutos on. (Rosenberg 2007, 18.)

Tyytyväisimpiä leikkauksen jälkeiseen seksuaalisuuteen ja kehonkuvaansa ovat naisia, joille on tehty rinnan säästävä leikkaus. Myös ne, joille on rakennettu uusi rinta leikkauksen jälkeen, kokevat seksuaaliset ongelmat ja itsetunto-ongelmat vähäisiksi. Suurin negatiivinen vaikutus seksuaaliseen elämään ja itsetuntoon leikkauksen jälkeen on niillä naisilla, joilta leikataan koko rinta eikä sitä rakenneta uudelleen. Rintasyöpädiagnoosi vaikuttaa aina ihmiseen negatiivisesti, mutta leikkauksen laajuudella on suuri vaikutus toimenpiteen jälkeiseen seksuaaliseen elämään ja itsetuntoon. (Makropoulos ym. 2009, 182–188.)

Sädehoidoilla saadaan aikaiseksi positiivisia muutoksia. Sädehoidon aikana sädetettävä alue pystytään rajaamaan entistä tarkemmin. Sukupuolielimet pystytään suojaamaan ja ihmisen hedelmällisyys pyritään turvaamaan. Päänaluel-

le tai alapäänalueelle annettu sädehoito voi kuitenkin aiheuttaa pysyvän hiusten ja ihokarvojen lähdön. Tilapäinenkin hiusten, kulmakarvojen, silmäripsien ja häpykarvoituksen lähteminen muuttaa ihmisen ulkoista minäkuvaa. Ihminen voi tällöin kokea itsensä erilaiseksi, luotaantyöntäväksi tai jopa rumaksi. Sairauden aiheuttama kriisi voi syventyä eikä sopeutuminen tilanteeseen ole välttämättä helppoa. Läheiset eivät välttämättä koe ulkoisia muutoksia niin merkittävinä kuin sairastanut itse. (Rosenberg 2007, 18.)

Hormonihoidoissa on tavallisin tavoite lopettaa mieshormonin eli testosteronin tai naishormonin eli estrogeenin tuotanto. Hormoneilla on merkittävä vaikutus ihmisen seksuaalisuuteen, niinpä myös hoidon vaikutukset siihen ovat merkittäviä. Antiestrogeenihoito aiheuttaa naisilla kuukautisten loppumisen, ja vaihdevuodet seuraavat hoitoa yksilöllisine oireineen. Muitakin sivuvaikutuksia voi esiintyä. Niitä ovat muun muassa masennus, mielialan vaihtelut, ärtyisyys, väsymys ja painonvaihtelu. (Rosenberg 2007, 19.)

Syövän hoidossa käytettävillä kipulääkkeillä on myös runsaasti vaikutusta seksuaalisuuteen. Niiden käytöstä saattaa aiheutua väsymystä ja kosketustunto-kyvyn heikentymistä, jolloin orgasmin saantikyky vaikeutuu. Syövän sairastamiseen liittyvää ahdistusta ja masennusta voidaan hoitaa mielialalääkkeillä. Niiden tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat haluttomuus, erektiohäiriöt, orgasmivaikeudet ja väsymys. (Rosenberg 2007, 19.)

Jokaisella hoitomuodolla on vaikutus seksuaalisuuteen ja naiseuteen. Leikkauksesta toipuminen, sädehoidot ja lääkehoidot ovat raskaita sekä ruumiillisesti että henkisesti. Hoitoajat syövän hoidossa voivat olla pitkiä ja sivuvaikutukset mahdollisia. On luonnollista, etteivät seksuaaliset ajatukset silloin kiinnosta, koska voimavaroja tarvitaan muualla. Seksuaalinen haluttomuus onkin yksi syövän ja sen hoitojen sivuvaikutuksista. (Rosenberg 2007, 17.)

Rintasyövän hoitoihin liittyy paljon kehollisia muutoksia, joilla on vaikutus minäkuvaan ja naiseuden kokemiseen. Niillä voi olla myös vaikutuksia omanarvon säilymiseen ja kuntoutumiseen. Jos henkilö ei pysty sisäistämään näitä muutoksia minäkuvaansa, on riski siihen, että minäkuva muuttuu negatiiviseksi, mikä voi laukaista masennusta. On tärkeää hyväksyä hoitojen aiheuttamat muu-

tokset ja oppia tuntemaan kehon muuttuneet toiminnot. (Leidenius ym. 2010, 1219.)

5 SELVIYTYMINEN

Selviytyminen eli coping on määritelty ihmisen omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Selviytymistä kuvataan yksilökohtaisena, subjektiivisena ja kokemuksellisena asiana ja tilana. Selviytymättömyys puolestaan tarkoittaa uupumista, väsymistä, loppuun palamista, jaksamattomuutta ja katkeamista. On tärkeää, että selviytyminen ja selviytymättömyys erotetaan käsitteestä ”stressi”. Selviytymättömyyteen kuitenkin usein liittyy stressin kokemuksia. Erilaisissa kriisitiloissa ihminen kokee stressiä, jossa asetetut vaatimukset ja resurssit eivät kohtaa. Puuttuvat resurssit voivat olla fyysisiä, henkisiä ja emotionaalisia. Selviytyminen ja selviytymättömyys ovat laajempia käsitteitä kuin stressi. Selviytyminen on yhteydessä ihmisen yksilöllisiin voimavaroihin, jotka voidaan lajitella fyysisiin eli ruumiiseen liittyviin, henkisiin, tunne-elämään liittyviin, sosiaalisiin ja hengellisiin eli uskonelämään liittyviin voimavaroihin. (Ikonen 2000, 13–14)

Selviytymiseen kuuluvat kaikki sellaiset toiminnot, joihin esimerkiksi syöpään sairastunut ihminen ja hänen läheisensä turvautuvat vastatakseen niihin vaatimuksiin, joita uusi elämäntilanne on aiheuttanut (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 44). Selviytymättömyys voi seurata prosessista, jossa ihminen joutuu luopumaan jostakin tärkeästä. Sairaus aiheuttaa ihmiselle muuttuneen elämäntilanteen, jossa hänen tulee selviytyä. Silloin sosiaalinen tuki on koettu tärkeäksi, koska se auttaa ihmistä mukautumaan uuteen tilanteeseen. (Ikonen 2000, 14, 34.)

5.1 Eheytyminen

Eheytymisprosessissa tarvitaan voimavaroja ja jokainen ihminen on tehtävässä yksin, koska kukaan muu ei voi parantaa toisen minäkuvaa. Sen työstäminen tulee omasta itsestä, vaikka sairastunutta voikin tukea, rohkaista ja kannustaa. Vaikutukset vaihtelevat, ja niihin vaikuttavat myös henkilökohtaiset ominaisu-

det, kuten voimavarat, joita ovat vahvuus, aikaisempi suhde omaan kehoon, persoonallisuus ja ihmissuhteet. (Rosenberg 2007, 23.)

Tärkeintä on pystyä puhumaan muutoksista ja tuntea, että omat mielipiteet ovat vain omia. Muut ihmiset eivät välttämättä ajattele muutoksia yhtä negatiivisesti kuin sairastunut itse. Eheytymiseen riittää useasti tunteiden salliminen, muiden ihmisten tuki ja muut yksilölliset keinot. Ennalleen minäkuva ei välttämättä koskaan tule ja jonkinasteinen suru voi jäädä pysyväksi ominaisuudeksi. Suru voi myös johtaa elämänlaadun laskuun ja psykososiaalisiin ongelmiin. Vaikeissa ja pitkittyvissä ongelmissa tarvitaan ammatti-ihmisten apua: heidän avullaan minäkuvaa voidaan eheyttää erilaisia terapioida käyttäen. Muiden ihmisten tulee ymmärtää, että minäkuvan muutokset ovat intiimi ja haavoittuva alue eivätkä he saa väheksyä sen tuomia ongelmia. (Rosenberg 2007, 23–24.)

Minäkuvan muutokset johtuvat osaksi myös sairauden tuottamista ulkoisista muutoksista, mutta niihin on nykyään olemassa erilaisia ratkaisuja. Rintasyöpään sairastuneella on mahdollisuus osa- tai kokoproteesiin, jos rinta päätetään poistaa. Myös rinnan korjausleikkaus on mahdollinen. Proteesin käyttö voi kuitenkin rajoittaa ihmisen halukkuutta käydä esimerkiksi uimahallissa ja voi näin ollen vaikuttaa ihmisen arkielämän mielekkyyteen. (Rosenberg 2007, 24–25.)

Sairastuneen itsetunnon palauttamisessa on tärkeää läheisten, ystävien ja mahdollisen kumppanin rooli. Myös sairastuneen omaa aktiivisuutta korostetaan, sillä passiivisuus voi lisätä riskiä sairastua masennukseen ja edesauttaa rikkiinäisyyden tunnetta. Jokaisella ihmisellä on oma henkilökohtainen keinonsa, jolla hän tuo aktiivisuutta elämäänsä. Keinoja voivat olla esimerkiksi liikunta, ostoksilla käynti tai luonnosta nauttiminen. (Pellinen ym. 2008, 31.)

Minäkuvan muutoksen aiheuttamat tunteet ovat yleisiä sairastuneella ja niitä on muiden vaikea käsittää. Rikkiinäisyys on sekä tunne että fyysinen tila. Kehon, jonka ihminen on oppinut tuntemaan, ei tunnu eikä näytä enää samalta. Tunteet ovat kuitenkin yksilöllisiä. Kehon ja mielen uuden kokonaisuuden rakentaminen ei tapahdu koskaan itsestään. Yrittäminen ja rohkeus ovat silloinkin tärkeitä. On hyvä muistaa myös se, että omaiset eivät näe muutosta samalla tavalla kuin

sairastunut itse. He näkevät kyllä muutoksen, mutta vain osana kokonaista naista. He näkevät myös muutoksen taakse. (Pellinen ym. 2008, 31–32.)

Rintasyöpään sairastunut nainen voi halutessaan ja sairauden laadusta riippuen saada rinnankorjausleikkauksen. Uusi rinta voidaan rakentaa monin eri keinoin esimerkiksi omalla kudossiirteellä, proteesilla tai näiden yhdistelmällä. Rinnankorjausleikkaus voidaan tehdä heti syöpäleikkauksen yhteydessä, mutta myös yli vuoden kuluttua. Korjausleikkauksen ajankohtaan vaikuttavat monet seikat, joista tärkein on rintasyövän vakavuusaste. (Jahkola, Heitanen, Kuokkanen, Rosenberg, Rautalahti 2009, 9.)

Rinnankorjausleikkaus voi luoda sairastuneelle suuret odotukset eheytyksen ja minäkuvan suhteen. On kuitenkin muistettava, että korjausleikkaus ei välittömästi korjaa tilannetta vaan uuteen kehoon on silti tutustuttava. Kärsivällisyys ja aika ovat tärkeitä myös korjausleikkauksen yhteydessä, sillä parantuminen vie aikaa. Rinnankorjausleikkaus johtaa yleensä minäkuvan selkiytymiseen, seksuaaliseen eheytykseen, itsetunnon palaamiseen ja kykyyn nauttia taas naiseudesta. (Jahkola ym. 2009, 39.)

6 TUKI

Rintasyöpään sairastunut nainen tarvitsee monenlaista tukea kaikissa sairauden vaiheissa. Tuen tarve on kuitenkin yksilöllistä. On myös muistettava, että oikean tiedon avulla sairauden kohtaaminen on paljon helpompaa. Läheisten apua tarvitaan, kun sairastunut haluaa keskustella sairastamiseen liittyvistä kiipeistä tunteista. Hoitohenkilökunnan tärkein tehtävä on vastata sairastuneen kysymyksiin ja antaa neuvoja. Heidän tehtävänä on myös huolehtia sairastuneen omaisten tiedottamisesta. Suomessa toimii erilaisia maakunnallisia syöpäyhdistyksiä, valtakunnallisia potilasjärjestöjä ja valtakunnallinen Suomen Syöpäyhdistys. Syöpäjärjestöillä on paljon erilaista tukitoimintaa ja kursseja. Apua voi löytyä myös oman paikkakunnan perheneuvolasta tai mielenterveys-toimistosta. (Arhovaara ym. 2008, 28.)

6.1 Seksuaalisuuden tukeminen

Syöpään sairastuneen ihmisen kannalta on tärkeää, että hoitaja osaa kohdata seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset. Hoitajan tulee muistaa, että jokaisella ihmisellä on oikeus seksuaalisuuteen ja myös oikeus hyvään elämään miehenä tai naisena kaikissa elämäntilanteissa. Seksuaalisuudesta puhuttaessa on tärkeää olla avoin ja hyväksyä jokaisen yksilöllisyys. Ihmiselle on tärkeää, että hän saisi jo sairauden alkuvaiheessa puhua seksuaalisuuteen liittyvistä peloista ja tunteista. Sairastunutta voi myös rohkaista kertomaan tunteistaan läheisilleen ja kumppanilleen. Sairauden alkuvaiheessa sairastunut ei ehkä jaksa miettiä minäkuvan eheytymiseen, naiseuteen tai miehuuteen liittyviä asioita, mutta niiden käsittelyyn voi varata aikaa myöhemmillä seurantakäynneillä, koska niiden käsittely on ehdottoman tärkeää. Parisuhteessa elävä ihminen voi halutessaan pyytää kumppania mukaan keskusteluihin. Kokonaisvaltainen ihmisen huomiointi edellyttää hoitajalta kykyä kuunnella, tukea ja antaa neuvoja kaikissa, myös seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Hoitajan käyttäytyminen ja kiinnostuminen viestittää sairastuneelle, että tällä on oikeus seksuaalisuuteen ja sen pohtimiseen. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 184–185.)

Tärkeää on myös antaa sairastuneelle tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen, vaikkei hän sitä kysyisikään. Lisäksi hoitajan on hyvä rohkaista sairastunutta hankkimaan itse tietoa. Hänelle kannattaa painottaa yksilöllisyyttään naisena tai miehenä. Hoitajan tulee muistaa, että seksuaalisuus on tärkeää myös yksin asuville ihmisille eikä yksinasuminen ei tarkoita sitä, ettei ihmisellä olisi pari- tai seksisuhdetta. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 186.)

6.2 Parisuhteen tukeminen

Sairauden aiheuttama kriisi ja selkeytymätön minäkuva voivat aiheuttaa jännitteitä myös parisuhteeseen. Sairastunut ja hänen kumppaninsa voivat alkaa vältellä tai siirtää tiettyjä tilanteita, jolloin niistä tulee vielä vaikeampia kohdata. Hoitajan avoin suhtautuminen ja keskustelu voivat auttaa parisuhteessa eläviä ihmisiä selviytymään paremmin. Tärkeää on myös tuoda esille, että ongelmat parisuhteessa ovat yleisiä, kun toinen osapuoli sairastuu. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 187.)

Rintasyöpään sairastuneen voi olla vaikeaa näyttää leikkausalueita kumppanille tai läheisille. Hän ei ehkä itsekään heti uskalla tutustua leikkausalueeseen. Sairastunut voi pelätä omaa tai toisen reaktiota. Tilannetta voidaan helpottaa sillä, että haavaa katsotaan heti sairaalassa esimerkiksi sidosten vaihdon yhteydessä. Näin haavaan ei liity eroottista latausta, koska kyseessä on pelkkä toimenpide. Tärkeää on korostaa sairastuneelle hänen omaa intymiteettisuojaansa ja oikeutta siihen, mitä haluaa kenellekin kertoa ja näyttää. Vaikeana syöpään sairastunut voi kokea myös seksielämän aloittamisen uudelleen. Ihmisellä on oikeus päättää, milloin hän on valmis rakasteluun ja kosketteluun. Sairastunut voi myös haluta suojata tai peittää kipeät ja leikatut alueet. Rintasyöpään sairastunut voi haluta käyttää proteesia tai rintaliivejä rakastelun aikana, vaikka ennen olisikin rakastellut kokonaan alasti. Avoin keskustelu kumppanin kanssa on ensiarvoisen tärkeää, ja hoitajan tehtävä on rohkaista siihen. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 187–188.)

6.3 Emotionaalinen tukeminen

Syöpään sairastuminen herättää ihmisessä voimakkaita tunnereaktioita. Siihen reagoiminen on voimakasta siksi, että sitä on pitkään pidetty vaikeasti hoidettavana sairautena. Siihen liittyy myös paljon uskomuksia, jotka vaikuttavat ihmisten suhtautumiseen. Yhtenä uskomuksena voidaan pitää sitä, että syöpään aina liittyy kärsimys, kipu ja kuolema. Syöpä sairautena herättää sekä sairastuneessa että hänen läheisissään erilaisia tunteita. Syöpään sairastunutta naista hoitavan hoitohenkilökunnan tulee fyysisen hoidon ja oireiden lievittämisen lisäksi antaa sairastuneelle ja hänen läheisilleen emotionaalista tukea. Emotionaalinen tuki auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään selviytymään sairauden aiheuttamista tunnereaktioista. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000,130.)

Emotionaalisella tukemisella tarkoitetaan sitä, että sairastunutta autetaan tiedostamaan tunteita, joita eri sairauden vaiheissa esiintyy. Tuen tavoitteena on henkilön mahdollisimman tasapainoinen tunne-elämä sekä hyvinolontunne. Hyvän olon edellytyksenä sairastunut tarvitsee läheisiä ihmissuhteita ja ympäristön antamaa sosiaalista tukea. Emotionaalinen tuki ei edellytä joka tilanteessa tekoja tai sanoja. Sairastunutta voidaan tukea myös pelkällä läsnäololla ja hoitajan rauhallisuudella. Emotionaalinen tuki edellyttää toivoa, joka on elämänhalun ydin. Toiveikkaan mielialan on todettu vaikuttavan elimistön fysiologisiin ja immunologisiin toimintoihin. Sillä on siis yhteys ihmisen paranemiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Myös huumorilla on todettu olevan vaikutusta emotionaalisen tuen onnistumisessa, sillä sen käyttö edistää myönteisten tunteiden esiintymistä. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 141–151.)

Syöpää sairastavien selviytymistä tukevia toimintoja tutkittaessa selvisi, että sairastuneiden selviytymistä tukivat päivä kerrallaan eläminen, Jumalaan turvautuminen, muiden asioiden ajatteleminen, vaihtoehtoisiin hoitomuotoihin turvautuminen ja emotionaaliset tekijät. Sairastuneen selviytymistä tukee parhaiten myös omaisilta saatu tuki. Sairastuneen oma suhtautuminen tilanteeseen vaikuttaa myös omaisen suhtautumiseen. (Kuuppelomäki 1996 , 151-152.) On tutkittu myös, että kun selvitetään syöpään sairastuneen elämänlaatua, tulisi tarkastella fyysisiä tekijöitä, toiminnallista kykyä, hoitotyytyväisyyttä, ammatillista ja sosiaalista toimintaa, emotionaalista hyvinvointia, hengellisyyttä, seksuaalisuut-

ta, perheen hyvinvointia ja tulevaisuuteen suuntautumista. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 139.)

7 HENGELLISYYS SAIRASTUESSA

Sairastumisen hetkellä kuolemaan liittyvät asiat tulevat usein mieleen. Oman elämän rajallisuus näyttäytyy kenties ensimmäistä kertaa elämässä. Sairauden tuomaan kuolemanpelkoon voi liittyä myös pelkoa omaisten puolesta. Suhde Jumalaan voi muuttua läheisemmäksi, ja Jumalaan turvautuminen on tärkeä selviytymistä tukeva tekijä. Rukoileminen sairauden aikana on avun hakemista Jumalalta ja usein se liittyy toivon ylläpitämiseen. Rukouksissa Jumalalle esitetään erilaisia pyyntöjä ja toiveita. Sairastuneen elämässä uskonnollisuuden merkitys tulee usein ilmi Raamatun lukemisella, hengellisen musiikin kuuntelemisella ja hengellisen kirjallisuuden lukemisella. (Kuuppelomäki 1996, 64–90.)

7.1 Sairastuneen hengellinen tukeminen

Syöpää sairastavan ihmisen hoitoon kuuluu myös sairastuneen ja hänen perheensä auttaminen hengellisiä tarpeita koskevissa kysymyksissä. Ihmisen hengellinen ulottuvuus liittyy keskeisesti hänen olemassaolonsa ja korkeamman voiman, esimerkiksi ihmisen ja Jumalan, väliseen yhteyteen. Kristinuskossa hengellisyyttä pidetään synonyyminä uskonnollisuudelle, jossa ihmisen ja Jumalan suhde korostuu. Ihmisen hengellisyyteen liittyvät olennaisesti myös elämänhaluun, elämän tarkoitukseen ja tuonpuoleiseen liittyvät kysymykset. Syöpä vakavana sairautena voi aiheuttaa sen, että ihminen alkaa sairastuttuaan aikaisempaa enemmän pohtia hengellisiä kysymyksiä. Sairastuneen hengellisen hädän ilmeneminen voi ilmetä levottomuutena, unettomuutena, ahdistuneisuutena tai ärtyisyytenä. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 190–191.)

Kun keskustellaan syöpään sairastuneen kanssa elämän tarkoituksesta, on huomioitava se seikka, että aina elämäntarkoituksen ja -miekkyyden löytäminen ei ole helppoa. Syöpään sairastunut saattaa alkaa kysellä itseltään, mikä tarkoitus sairastumisella on ja miksi juuri hän sairastui. Keskeisintä olisi auttaa sairastunutta ymmärtämään paremmin omaa tilannettaan. Elämän tarkoituksen löytämisestä on tutkittu ja on kehitetty Logo-terapia. Sillä autetaan ihmistä löytä-

mään uudelleen elämäntarkoitus. Sen kehittäjä Viktor Frankl on korostanut, että jos ihminen ei löydä elämäntarkoitusta uudelleen, hän masentuu. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 192.)

Kuuppelomäen vuonna 1996 tekemässä tutkimuksessa saatiin selville, että syöpäpotilaat saivat elämäänsä tarkoituksellisuutta ja mielekkyyttä selviytymistä tukevista toiminnoista, jo eletystä hyvästä elämästä, läheisistä perhesuhteista ja tulevaisuuden odotuksista. Selviytymistä tukevia toimintoja olivat potilaan omat selviytymisstrategiat sekä ammattiauttajien ja läheisten tuki. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 193.)

Riippumatta hoitajan tai auttajan vakaumuksesta hengellisiin kysymyksiin vastaaminen on osa sairastuneen ammatillista kohtaamista. Hoitajan tulee välittää tietoa erilaisista mahdollisuuksista, joita hengellisten kysymysten hoidossa on. Esimerkiksi sairaalassa tapahtuvasta hengellisestä tilaisuudesta on hyvä tiedottaa. Hoitajan tehtäviin kuuluvat myös sielunhoidolliset tehtävät. Sielunhoidollisessa keskustelussa on tärkeintä hyvän kuuntelijan rooli. Hoitajan velvollisuus on myös ohjata sairastunutta tarvittaessa hengellisen asiantuntijan luokse. Edellytyksenä tälle on tietenkin sairastuneen ihmisen lupa. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 198.)

Hengelliseen hoitoon kuuluu myös se, että sairastuneelle järjestetään mahdollisuus uskonnon harjoittamiseen. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi, että sairastuneelle luodaan mahdollisuus kuunnella hengellistä musiikkia. Hengellistä hoitoa on myös se, että ketään ei pakoteta osallistumaan uskonnollisiin tilaisuuksiin. Hoitajan tulee valmistautua siihen, että sairastunut tai hänen läheisensä voivat pyytää toteuttamaan hengellisyyteen liittyviä toiveita. Sairastunut voi pyytää hoitajaa lukemaan Raamattua tai rukoilemaan. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 199.)

7.2 Suomen evankelis-luterilaisen kirkon tarjoama tuki

Kirkko tarjoaa tukea ja apua elämän eri kriiseissä esimerkiksi ihmisen sairastuessa. Kirkon diakoniatyöntekijät ovat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia

ja heidät voi löytää oman paikkakuntansa seurakunnasta. Kirkon perustehtävä on auttaa ja tukea vaikeuksien keskellä niin käytännöllisissä asioissa kuin hengellisissä kysymyksissä. Ihmiseltä ei kysyä uskoa tai kuuluuko hän kirkkoon. Suomen evankelis-luterilainen kirkko ylläpitää palvelevaa puhelinta, jonne voi soittaa ja purkaa mieltä painavia asioita. Kirkko tarjoaa henkilökohtaisen avun lisäksi myös vertaistukea. Seurakuntien tarjoamat ryhmät vaihtelevat paikkakunnittain. Suomen sairaaloissa toimii yhteensä yli sata sairaalapappia. Sairaalapappi toimii sairaalassa, mutta hän on kirkon palveluksessa. Sairastunut voi halutessaan pyytää luoksensa seurakunnassa vapaaehtoisena toimivaa ystäväpalveluun kuuluvaa ihmistä, joka voi tulla luokse häden hetkellä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.)

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksemme oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, ja aineistonkeruun menetelmänä oli teemahaastattelu. Laadullista tutkimusta käytetään, kun tutkitaan henkilön ainutkertaista ja henkilökohtaista kokemusta (Varto 1992, 23 - 24). Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa ja aineiston keruu tapahtuu luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Tiedonkeruun kohteena käytetään yleensä ihmistä, ja tutkija luottaa omiin havaintoihinsa ja keskusteluihinsa tutkimuskohteen kanssa. Tutkimustyyppissä on tavallista, että tapaukset käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Tutkimuksen edetessä tutkimussuunnitelma muokkautuu. Tutkimusta toteutetaan joustavasti eli tutkimussuunnitelmaa muokataan olosuhteisen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2002, 155.) Laadullinen tutkimusote oli tähän tutkimukseen paras tutkimusvaihtoehto, koska halusimme selvittää naiseuden ja seksuaalisuuden muutoskokemuksia, jotka ovat aina yksilöllisiä.

8.1 Tutkimuskysymykset ja aineiston keruu

Tutkimuksemme tarkoitus oli löytää vastaukset tutkimuskysymyksiin:

1. Mitä muutoksia naiset ovat kokeneet naiseudessa ja seksuaalisuudessa rintasyöpäprosessin aikana?
2. Mitkä tukitoimet auttavat sairastuneita parhaiten ja miten eri auttajatahot eroavat toisistaan?
3. Hengellisen tuen tarve rintasyöpään sairastuessa?

Tutkimuksen aineistokeruutapana käytimme teemahaastattelua. Siinä luodaan ennen haastattelua teema-alueuuttelo, jossa tutkittavat aiheet järjestetään teemoiksi. Teema-alueiden pohjalta haastattelutilanteessa voidaan syventyä ja jatkaa keskustelua niin pitkälle kuin haastateltavan edellytykset sallivat. Yhdestä teemasta luodaan useita kysymyksiä, jotka kuljettavat keskustelua eteenpäin. (Hirsjärvi, Hurme 1991, 41–42.) Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysymysten muotoilu ja järjestys voivat vaihdella. Kuitenkin kaikissa

haastatteluissa käydään läpi samat teemat ja aihepiirit. (Ruusuvuori, Tiittula 2005, 11.)

Teemoihin jakaminen eli tematisoiminen tarkoittaa sitä, että tutkimuskohteesta nostetaan teemoiksi tutkittavat asiat. Tutkittavaa aihetta voidaan tarkastella eri näkökulmista eli eri teemojen kautta. Tematisoiminen on olennainen osa laadullista tutkimusta asian kokonaiskuvan hahmottamiseksi. (Varto 1992, 51–52.)

Tutkimuksemme teemat nousevat teoriasta, ja ne käsittelevät naiseutta, seksuaalisuutta, minäkuvaa ja selviytymistä (LIITE 3.). Lisäksi kysyimme haastateltavilta esitietoja. Esitietojen kysyminen oli ensimmäinen teema, mutta tähän teemaan emme käyttäneet pohjana teoriaa. Toisena teemana oli minäkuvan muutokset, ja siinä käsiteltiin naiseuteen liittyviä asioita. Kolmas teema käsitteli seksuaalisuutta ja neljäs tukitoimia. Teemojen alle teimme kysymyksiä, jotka tarkensivat teemojen aiheita. Haastattelutilanteessa kysymykset muokkautuivat tilanteiden mukaan, mutta se on tyypillistä puolistrukturoidulle haastattelulle. (Ruusuvuori, Tiittula 2005, 11.)

Haastattelut ovat aina vuorovaikutustilanteita, joissa haastattelija ja haastateltava toimivat suhteessa toisiinsa. Lähes koko tutkimuksemme materiaali on siis tuotettu vuorovaikutuksessa. Haastattelijalle on tärkeää kannustaa haastateltavaa vastaamaan. Haastattelija ohjaa keskustelua ja kohdentaa sitä tiettyihin teemoihin. (Ruusuvuori ym. 2005, 23–29.)

8.1.1 Haastateltavien hankinta

Haastateltavat hankittiin tutkimukseen kolmella eri tavalla. Ensimmäiseksi otimme yhteyttä Satakunnan Syöpäyhdistykseen, joka lupautui hankkimaan haastateltavia haastattelupyyntöjä jakamalla. Sitä kautta saimme neljä haastateltavaa. Tutkimuksen laadun vuoksi tarvitsimme enemmän haastateltavia, joten laitoimme sanan tutkimuksesta kiertämään. Tuttavien kautta saimme kolme meille tuntematonta haastateltavaa, jotka olivat myös Satakunnan Syöpäyhdistyksen asiakkaita. Kolmantena hankintatapana käytimme Syöpäjärjestöjen cancer.fi -internetsivustoa. Sivuston ylläpitäjät julkaisivat haastattelupyyntömme

sivuston keskustelufoorumilla. Sitä kautta saimme haastateltavia, jotka ilmoittautuivat meille sähköpostin välityksellä. Lähetimme heille teemat ja kysymykset. Vastattuaan he palauttivat lomakkeen meille sähköpostilla.

8.1.2 Haastattelujen toteutus

Satakunnan Syöpäyhdistys järjesti meille tilat haastatteluita varten. Syöpäyhdistyksen tiloissa toteutimme neljä haastattelua, osan Porissa ja osan Raumalla. Kaksi haastattelua toteutettiin tutkittavien kotona heidän omasta toiveestaan. Halusimme, että haastattelupaikka on mahdollisimman rauhallinen ja suojaisa, jotta tutkittavien yksityisyys säilyisi. Haastateltavien henkilöllisyys ei käynyt ilmi missään tutkimuksen vaiheessa.

Kuusi yhdeksästä haastattelusta toteutimme kasvokkain keskustellen. Samalla teimme muistiinpanoja. Nämä haastattelut nauhoitettiin digitaalisella nauhurilla tutkittavien luvalla ja siirrettiin tietokoneelle. Tämän jälkeen haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan eli litteroitiin. Jokainen haastattelu oli kestoaltaan noin tunnin mittainen. Litteroinnin jälkeen äänitteet tuhottiin. Loput kolme haastattelua saimme kirjallisena sähköpostiin. Kirjallisesti vastanneet haastateltavat vastasivat samoihin teemoihin ja kysymyksiin kuin kasvokkain haastatellut naiset (LIITE 3.).

8.2 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineiston käsittelyn aloitimme haastatteluiden kirjoittamisella. Haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan kuunnellen samalla haastatteluita kuulokkeiden kanssa. Olimme etukäteen numeroineet haastateltavat järjestykseen yhdestä yhdeksään. Ensimmäinen haastattelu oli kuusi tekstisivua, toinen seitsemän sivua, kolmas neljä sivua, neljäs ja viides kolme sivua, kuudes puolitoista sivua, seitsemäs kahdeksan sivua, kahdeksas neljä sivua ja yhdeksäs kaksi sivua. Yhteensä kirjoitettua tekstiä oli 38,5 sivua.

Haastattelujen kirjoittamisen jälkeen tutkimustulosten jäsentämiseen käytettiin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan tekstimuotoon muutettua aineistoa. Siinä tarkastellaan aineistoa eritellen yhtäläisyyksiä sekä etsien eroja. Lisäksi teksteistä pyritään muodostamaan tiivistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysissa aineisto muokataan pieniin osiin, jonka tavoitteena on löytää aineistosta erilaisia merkityssisältöjä ja yhteyksiä. Sisällönanalyysin voi tehdä joko aineisto- tai teorialähtöisesti. Teorialähtöisessä analyysissä työ perustuu aiempaan teoreettiseen tietoon. Aineistolähtöisessä analyysissä lähtökohtana on kerätty aineisto, jota pyritään kuvaamaan teoriatiedon avulla. (Janhonen, Nikkonen 2001, 21–24.) Tutkimuksessamme käytimme aineistolähtöistä menetelmää.

Pelkistämällä tarkoitetaan sisällönanalyysissä sitä, että aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto. Sen perusteella muodostetaan käsitteistö ja tehdään luokittelu. Sisällönanalyysissä tehdään luokitusrunko tutkimuksen sisältöluokista, jotka sisältävät luokiteltavissa olevia tekijöitä. Pelkistämistä jatketaan luokituksia yhdistelemällä niin kauan kuin se on aineistossa mahdollista. Luokittelu on järjestelmällistä toimintaa, joka tähtää ilmiön kattavaan kuvaukseen. Analyysin taustalla on jokin teoria. (Anttila 2006, 292–294.)

Seuraavaksi kävimme aineistoa läpi niin, että alleviivasimme tutkimuskysymyseen vastaavia lauseita tai sanoja. Sisällönanalyysissä analyysiyksikkönä voi olla esimerkiksi sana tai lause, riippuen tutkimustehtävästä (Hirsjärvi, Hurme 1991, 115). Sitten loimme taulukot tutkimuskysymyksistä.

Kokosimme ensin haastateltavien esitiedoista erillisen kappaleen, josta siis käyvät ilmi haastateltavien sairastumisikä, keski-ikä, käytettävät hoitomuodot ja muut esitiedoissa kysytyt asiat. Esitiedot -kappale toimii tavallaan johdantona analyysille.

Rakensimme tutkimuskysymyksistä kolme eri taulukkoa (Taulukko 1.). Ensimmäisenä tutkimusongelmana oli: ”Miten rintasyöpä vaikutti naisellisuuden kokemiseen?” Seuraavaksi luokittelimme seksuaalisuuden. Tässä tutkimusongelmana oli: ”Miten rintasyöpä vaikutti seksuaalisuuteen?” Kolmas luokiteltu tutkimusongelma oli: ”Minkälainen tuki auttoi selviytymään sairaudessa?” Tähän alueeseen liittyi myös hengellisyyden ilmentyminen ja hengellisen tuen tarve.

Taulukoihin tutkimusongelmat nousivat alkuperäisistä tutkimuskysymyksistä ja haastattelulomakkeen teemoista.

Luokittelimme saman aihepiirin sanoja ja lauseita samaan lokeroon jatkuvasti pelkistäen. Pelkistämistä ja analysointia jatkoimme luokituksia yhdistelemällä niin pitkälle ja laajasti kuin se aineistostamme oli mahdollista (Anttila 2006, 292–294). Sen jälkeen kirjoitimme tutkimustulokset puhtaaksi käyttäen jaotteluna jo edellä mainittuja teemoja.

TAULUKKO 1. Esimerkki sisällönanalyysi taulukosta

Tutkimusongelma	Ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Miten rintasyöpä vaikutti naiseuden kokemiseen	”Suurin muutoksista oli hiusten lähtö”	Hiusten ja ihokarvojen lähtö hoitojen vuoksi	Naiseuden ulkoiset muutokset	Naiseuden muuttuminen

Ensimmäiseksi kirjoitimme naiseuden muutoksista. Ne jaoin kahteen osaan: ulkoisiin ja sisäisiin muutoksiin. Sen jälkeen kirjoitimme seksuaalisuuden muutoksista, ja niistä kirjoitimme yhtenä kokonaisuutena. Kolmanneksi kirjoitimme naisellisuuden ja seksuaalisuuden muutoskokemuksista selviytymisestä ja saadusta tuesta. Viimeisenä kirjoitimme hengellisestä tuesta ja sen tarpeesta.

8.3 Aikataulu

Työprosessimme alkoi keväällä 2010, kun valitsimme aiheen ja vierailimme Satakunnan Syöpäyhdistyksessä. Samana keväänä laadimme haastattelupyynnön (LIITE 1.). Kesän ja syksyn 2010 aikana Syöpäyhdistyksen henkilökunta jakoi haastattelupyynnöitä, ja me etsimme tutkimukseen teoretietoa ja laadimme teemat. Syksyn 2010 ja kevään 2011 aikana toteutimme nauhoitetut haastattelut. Keväällä 2011 laitoimme ilmoituksen cancer.fi -sivustolle (LIITE 2.), jonka kautta

saimme kirjalliset haastattelut saman kevään aikana. Syksyn 2011 aikana litte-roimme ja analysoimme aineiston, hioimme teoriaosuuden ja saatoimme työn päätökseen.

9 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset saatiin haastattelemalla yhdeksää rintasyövän sairastanutta naista. Halusimme kerätä heistä myös esitietoja, koska mielestämme tutkimusjoukon kuvaaminen tukee tutkimustuloksia.

9.1 Haastateltavien esitiedot

Haastateltavat olivat sairastuessaan 33–61-vuotiaita. Keski-ikä haastateltavilla oli 51,89 vuotta. Haastateltavien sairastumisesta oli haastatteluhetkellä kulunut aikaa kahdesta kolmeen vuoteen. Seitsemän heistä eli parisuhteessa, ja kaksi haastateltavaa eli yksinään. Parisuhteeksi luokittelimme avioliiton, avoliiton sekä seurustelusuhteen. Kahdeksalla yhdeksästä sairastuneesta oli lapsia. Sairastumishetkellä kahdella haastatelluista lapset olivat vielä pieniä ja asuivat kotona. Yksi yhdeksästä haastateltavasta oli sairastanut rintasyövän jo aikaisemminkin, reilu 20 vuotta sitten, ja nyt syöpä oli uusiutunut.

Neljän haastatellun syöpä löytyi seulonnassa mammografian avulla. Viisi naisista löysi kyhmyn itse ja hakeutui lääkäriin.

Kaikki yhdeksän haastateltavaa oli hoidettu kirurgisesti. Viidelle heistä oli tehty koko rinnan poisto ja neljälle rinnan säästävä leikkaus eli osapoisto. Kaikki haastatellut olivat saaneet sytostaattihoidoa. Seitsemän yhdeksästä oli saanut myös sädehoitoa. Neljä niistä viidestä, joille oli tehty koko rinnan poisto, käyttivät rintaproteesia. Yksi heistä oli käynyt rinnanrakennusleikkauksessa eli TRAM-leikkauksessa.

Seitsemän haastateltavaa oli sairauden aikana luottanut hoitoihin.

Mä oon koko ajan luottanut. Niin kuin oon hoitajiin ja lääkäreihinkin. Syöpäpolillakin hoitajilla oli oikeesti aikaa potilaalle.

Mä tunsin olevani hyvissä käsissä. Sitten alkoi tottua siihen, että käy syöpäklillä ihan niin kuin käy maitokaupassa.

Hoitoi kohtaan olin aika luottavainen. Kaikki meni niin hienosti ja ystävällisesti. Ei se ainakaa sitä ollu, ettei ne siel syöpäpolil osaa hoitaa. Annoin palautettaki, 10+.

Yksi haastatelluista luotti hoitoihin osittain, ja yksi ei luottanut hoitoihin lainkaan.

Välillä epäilinki, että onko näistä hoidoista edes apua ja paranenko. Hoidot oli niin rankkoja, että kun ne oli ohi, ni alko uskoo, et ehkä tästä voi vielä selvitä.

En luottanut. Pelkäsin todella ja koin, ettei kokemuksiani kuultu.

Kahdeksan naisista koki sytostaatit hoitojen raskaimmaksi vaiheeksi. Lisäksi yksi heistä koki myös leikkauksen erityisen raskaaksi ja yksi myös sädehoidon.

Kolmannesta viidenteen sytostaattihoitokertaan luulin melkein kuolevani. Ne vetivät vetämättömiksi ja tuli kaikenlaisia oireita, mitä vaan voi keksiä.

Yksi haastatelluista ei pitänyt hoitoja raskaina.

Hoidoista mikään ei ollut mielestäni raskas. Olenkin miettinyt, että onko mussa jokin vika, koska hoidot ei ollu vaikeita.

9.2 Naiseuden muutokset

Jaoimme naiseuden muutokset kahteen ryhmään, ulkoisiin muutoksiin naisedessa ja sisäisiin naiseuden muutoksiin. Hiusten ja ihokarvojen lähtö oli ulkoisista muutoksista suurin. Sisäiset muutokset esimerkiksi ajattelussa aiheutui ulkoisista muutoksista omassa kehossa.

9.2.1 Ulkoiset muutokset

Kaikki tutkimukseen osallistuneet naiset kokivat naiseutensa muuttuneen syövän aikana jollakin tavalla. Hiusten ja ihokarvojen lähtö oli selvästi merkittävin muutostekijä naiseuden kokemisessa. Hiusten ja karvojen lähtö aiheutti kaikille naisille häpeän ja rumuuden tunnetta.

Hoitojen aikana kun hiukset lähti ja laihduin reilu 10 kg yks kaks, niin ajattelin vaan, että oon niin karmeen ruma.

Sitä ihmistä ilman rintaa, sädehoidoista saatuja palovammoja ja hiusten lähdöstä kaljuuntunutta ihmistä, en voinut peilistä katsoa.

Pitkät hiukseni lähtivät. Koin sen viimeisenä niittinä naiseuden kaatoamiselle.

Muutuin aivan täysin, ulkonäkö romahti. Todella pitkät hiukset, kulmakarvat ja ripset lähtivät.

Hiusten ja karvojen lähteminen aiheutti kaikille tutkimukseen osallistuneille naisille myös käyttäytymismuutoksia. Useimmat käyttäytymismuutoksista olivat negatiivisia: halua eristäytyä kotiin ja olla näkymätön.

Mä en halunnut olla ihmisten ilmoilla ja eristäydyin kotiin. En lähtenyt, koska mua harmitti se hiusten lähtö ja peruukki.

Hiusten lähtö oli aikamoinen kolaus ja kun on niin turhamainen, niin en enää halunnut lähteä tansseihin tai terassille istumaan.

Osa naisista koki hiusten lähdön myös positiivisena mahdollisuutena, negatiivisista ajatuksista huolimatta. Hiusten olemassaolon merkitys sai tärkeämmän roolin.

Hommasin hienon peruukin, erilaisen kuin omat hiukseni ja meikkasin. Ajattelin, että nyt minulla on mahdollisuus leikitellä.

Ehkä en ennen hoitoja niin paljon ajatellut, että onko mun hiukset hyvin.

Ulkoisia muutoksia naiseuden kokemisessa aiheuttivat myös rintoihin kohdistuneet leikkaukset tai rinnan poisto. Rinnan kokopoistoleikkauksen läpikäyneet naiset kokivat rinnasta johtuneet naiseuden muutokset huomattavasti osapoistoleikkauksen läpikäyneitä voimakkaampana. Rinnat ovat kaikkien naisten mielestä suuri osa naisuutta, joten rintoihin kohdistunut hoito on aina rankka. Osapoiston läpikäyneet naiset pitivät rintaleikkaustaan rankkana kokemuksena, mutta he tunsivat helpotusta saadessaan pitää rintansa, ja tästä syystä rintoihin kohdistunut leikkaus ei tuonut naiseuteen suuria muutoksia.

Leikkauspäivän jälkeen kun sitä katselin ja se oli punainen, turvonnut, painava ja tosi kamalan näköinen, niin ajattelin, että ehkä olis ollut parempi, että olis poistettu koko rinta, nyt sitä joutuu tällaisena katselemaan.

Olen onnekas kun minulta viettiin vain pala rintaa eikä kokorintaa.

Hyvä puoli oli säästävä leikkaus.

Mä en tiedä miltä tuntuisi, jos olisi koko rinta viety, mä olen siinä mielessä hyväosainen että sain pitää kauniit rintani.

Koko rintansa menettäneet naiset kokivat naiseuden muutokset voimakkaina. He tunsivat olevansa rumia, ei-naisellisia ja mitättömiä.

Silloin kun rinta viedään, viedään naiseus. Naiseuteni kerta kaikkiaan revittiin minusta kokonaan.

Sairauden jälkeen kun tajusin, että oikea rinta on pois, niin sitten mulle tuli sellainen olo, että enhän mä oo enää edes oikea nainenkaan.

Sitä rintaa varmaan ikävöikin jollain tavalla, kun katto, ettei sen paikalla oo mitään. Niin tuli ikävä sitä omaa vanhaa olemusta, niin ajatteli vaan, että oon nyt niin ruma.

Oon mä peilin edessä seisonu sen leikkauksen jälkeen ja todennut, tollanen arpi tossa noin. Se on sellanen roponen arpi eikä mitään kaunista katseltavaa.

9.2.2 Sisäiset muutokset

Rintasyöpä hoitoineen aiheutti tutkittaville naisille naiseuden kokemisessa myös sisäisiä muutoksia. Sisäisillä muutoksilla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan muutoksia naisen omassa minäkuvassa ja itsetunnossa. Merkittävimpien sisäisten muutosten aiheuttajat olivat ulkoiset muutokset eli hiustenlähtö ja rintoihin kohdistunut leikkaus. Sisäiset muutokset aiheuttivat naisille ahdistusta, surua, mielihapaa, kelpaamattomuutta ja naiseudentunteen katoamista.

Koin muuttuneeni rumaksi.

Mun ajatukset itsestä oli kyllä tosi synkkiä.

Musta tuntu, että olin ”fressi” ennen ja nyt taas en enää ollenkaan.

Sen jälkeen koin kauan itseni rumaksi, vanhaksi, mieheksi, ei-haluttavaksi.

Koin surua, ahdistusta, mielihapaa, huonommuutta ja naiseuden katoamista.

Sisäiset muutokset ohjasivat naisten käyttäytymistä, johon tuli muutoksia. Osalla naisista tuli tarve korostaa jäljellä olevia naisellisia piirteitä. He kykenivät myös löytämään sairauden keskellä ja sen tuomista muutoksista positiiviasia puolia.

Pidän itsestäni sillai enemmän huolta.

Musta on tullut rohkeempi.

Mä aloin yhtäkkiä käyttää huulipunaa, se oli ainoa, millä mä pystyin piristämään ulkonäköäni.

Ulkoisten muutosten aiheuttamat muutokset minäkuvassa ja itsetunnossa ohjasivat tutkittavien naisten toimintaa pääosin negatiivisesti. He kokivat itsensä kelpaamattomiksi. Heille tuli naisellisuuteen liittyviä luovuttamisen tunteita ja epävarmuutta.

Nyt en juurikaan käytä meikkiä, kun ei oikein huvitakaan.

Minulla oli pitkään aikaan sellainen, etten pystynyt menemään peilin eteen ennekuin olin pukeutunut. En pystynyt katsomaan itseäni alasti.

9.3 Seksuaalisuuden muutokset

Seksuaalisuuden muutokset kaikilla tutkimukseen osallistuneilla naisilla olivat rintasyövän ja sen hoitojen vuoksi laaja-alaisia. Suurimpana ongelmana seksuaalisuuden alueella oli epävarmuus omasta kehosta, kelpaavuudesta ja haluttavuudesta. Tutkimuksessa nousivat esille suuriksi epävarmuuden aiheuttajiksi ennakkoluulot muiden ihmisten suhtautumisesta syövän ja sen hoitojen tuomiin muutoksiin.

En uskonut, että mun mies voi mua ilman rintaa hyväksyä, ku en mä ittekään hyväksynyt.

Se on sellainen paikka, kun naiselta viedään rinta, niin nainen sen voi jossain vaiheessa hyväksyä, mutta miehelle se on kova paikka, se ei välttämättä aina hyväksy sitä.

Sitä vaan itselleen muodostaa kauheita esteitä, eivät ihmiset niin paljon säikähdä syöpää kuin itse kuvittelee.

Ei kukaan halua sairasta naista.

Kyllä syöpä luultavasti säikäyttäisi monet miehet pois.

Luottamus siihen katosi, että minä olen hyvä tällaisena, että minä olen kaunis. Koen suurta tarvetta olla kaunis, nuori.

Epävarmuus aiheutti naisille häpeää omasta ulkonäöstä. Häpeä ohjasi naisten toimintaa ja muutti heidän käyttäytymistään.

En mä halunnut, että mun mies näkee mua ilman vaatteita, alasti.

Nukuin aina yöpaita päällä, enkä halunnut mennä samaan aikaan saunaan tai suihkuun mun miehen kanssa.

En edes halunnut alkaa olemaan kenenkään miehen kanssa, koska en tiennyt, miten olisin selittänyt, ettei minulla ole rintaa,

Jotkut rakasteluasennot ovat jääneet leikkauksen myötä, sillä en koe olevani niin kaunis, että haluaisin esimerkiksi ratsastaa.

Terveenä mä olisin harrastanut varmaan itsetyydytystä, mutta en syöpäsairaana, kaljuna. Mulla oli se puoli täysin poissa.

Epävarmuutta aiheutti osalla naisista myös kateus terveitä naisia ja heidän var-
taloitaan kohtaan.

Kyllä mä katselin muita naisia kateellisina, ne oli paljon enemmän kuin minä.

Syövän tuomat muutokset ja naisten omat negatiiviset ajatukset itsestä ohjasivat arkielämän toimintaa ja toivat muutoksia parisuhteeseen. Oma muutosten hyväksyminen vaikutti suuresti seksuaalisuuteen positiivisesti.

Hoitojen aikana meidän seksielämä muuttu sillee, että pelkkä hellyys riitti.

Meidän seksielämä tuli taas normaaliksi ja parani vasta silloin, kun mä hyväksyin itseni ja aloin taas elää.

Tietysti se oli positiivista, että rakastelu oli yhtä ihanaa kuin ennenkin, vaikka mulla ei ollut hiuksia.

Pienellä osalla naisista syöpä vaikutti puolison käyttäytymiseen negatiivisesti. Puolison huono suhtautuminen sairauteen ja sen tuomiin muutoksiin taas aiheutti naisille lisää huonommuudentunnetta ja epävarmuutta. Se vaikutti niin naisuuden kuin seksuaalisuudenkin muuttumiseen.

Miehelle oli suuri ongelma ulkonäölliset muutokset. Itselleni ulkonäölliset asiat ja miehen käytös oli vaikeaa.

Seksuaalisuus jäänyt, kadonnut elämästäni lähes kokonaan. Olen yrittänyt tehdä aloitetta, mutta mies torjuu minut.

Ulkoisten muutosten ja omien tunteiden lisäksi seksuaalisuuden kokemiseen ja seksuaaliseen kanssakäymiseen vaikuttivat osalla naisista leikkauksen lisäksi myös muut hoidot, esimerkiksi lääkehoidot.

Sairauden aikana lääkkeet vaikutti sillai, ettei mikään oikein tuntunu miltään, en esimerkiksi saanu orgasmia.

Nyt seksipuoli on vähä huonoa, kun on niitä lääkkeitä, niin ei jotenkaan usein tee mieli, kun tietää, ettei se oikein tunnu miltään.

Rintojen menettämisen kaipuuta ja häpeää osalla naisista helpotti rintaproteesi. Vaatteiden alla oleva proteesi oli naisille hyväksytyksi tulemisen väline. Alastomana ollessa häpeä oli silti aluksi suuri.

Aluksi en halunnut olla alasti mieheni nähden, käytin aina jotain t-paitaa tai toppia.

Proteesia käytin paljon.

9.4 Muutoskokemuksista selviytyminen ja saatu tuki

Tutkimukseen osallistuneita naisia auttoivat sairauden tuomista muutoksista selviytymään useat erilaiset tukimuodot. Kokonaisvaltainen tuki koostui ammattiauttajista, vertaistuesta, läheisten tuesta ja konkreettisista avunannoista. Osalla naisista oli myös oma henkilökohtainen tukimuoto, jonka he itse olivat löytäneet. Ammattiauttajien tuen naiset jakoivat kahteen osaan: sairaalasta ja syöpäyhdistykseltä saatuun tukeen. Sairaalasta saatu tuki tuli syöpäpoliklinikalta ja osastoilta. Ammattiauttajilta saadusta tuesta naiset nostivat parhaiksi luottamuksellisen keskustelun ja tiedonannon. Suurin osa naisista oli molempien auttajatahojen tukeen tyytyväisiä.

Sieltä syöpäpolilta hoitajilta, he ovat erikoistuneet syöpiin ja osas kertoo kauheesti ja sit syöpäyhdistykseltä tietenkkin.

Liityin heti syöpäyhdistykseen, josta sain apua ja tukea, kaikki piti hyvää huolta ja uskoi, että mä paranen.

Ammattiauttajat oikeesti tiesi asioista, he on nähny niin paljon ja antoi esimerkkejä ja faktoja, niin ne auttoi muakin jaksamaan.

Paras tuki oli hoitohenkilökunta sairaalassa, täydet 10 pistettä.

Tutkimuksessa mukana olleet naiset eivät osanneet laittaa eri tukimuotoja paremmuusjärjestykseen, sillä esimerkiksi läheisiltä saatu tuki oli eri tyylistä kuin ammattiauttajilta saatu tuki. Osa myös koki, että ammattiauttajille puhuminen säästi läheisiä ja heidän voimavarojaan. Naiset myös kokivat, että toinen tukimuoto tuki toista ja kaikki tukimuodot olivat näin ollen tarpeellisia naisten eheytymisprosessille.

Mä oon saanu purkaa mieltäni syöpäyhdistyksellä, ettei mun oo tarvinnu rasittaa läheisiäni.

Syöpähoitajalta sain keskusteluapua ja se oli mun mielestä hyvää, niin ei tarvinnu miehen kanssa koko ajan niitä käydä läpi.

Syöpäyhdistyksen hoitajan kanssa pystyy asioista keskustelemaan aivan eri tasolla kuin oman tyttären kanssa.

Sairaalasta saa faktatietoa, läheiset auttoi konkreettisesti.

Läheisiltä saadun tuen ja ammattiauttajien avun eroavaisuudeksi tutkimuksessa ilmeni se, että läheisten tuki auttoi jaksamaan eteenpäin. Läheiset antoivat syyn

elää ja olla luovuttamatta. Läheisiltä sai myös käytännön apua. Ammattiauttajat puolestaan antoivat ammatillista tukea ja faktatietoa syövästä. Läheisellä tutkimuksessa mukana olleet naiset tarkoittivat puolisoa, perhettä, ystäviä ja lemmikkieläintä.

Läheisten tuki oli hyvää siksi, kun ne oli niin positiivisia ja tuoppi eteenpäin, niin ei siinä oikein pystynyt luovuttamaan.

Käytännön apu sisarelta ja mieheltä, myös se, että he kuuntelivat ahdistustani ja rauhoittelivat.

Parhaaksi tueksi koko mun sairauden ajan koin sen mun koiran. Se koira oli kyllä sellanen hyvä tuki, se vie lenkille ja rytmittää päivää.

Ystävät ovat suuri voimavara.

Osa naisista löysi myös muita tapoja purkaa tunteitaan ja hakea apua selviytymiseen. Ammattiauttajien ja läheisten tuen lisäksi osaa naisista auttoi myös taloudellinen tuki ja kirjoittaminen.

Myös taloudellinen avustus tukee hyvin.

Mä oon pitänyt päiväkirjaa koko ajan.

Vertaistuki eli muilta rintasyövän sairastaneilta naisilta saatu tuki oli naisille helpottava tukimuoto. Se auttoi naisia ymmärtämään, etteivät he ole yksin sairautensa kanssa. Lisäksi se auttoi ymmärtämään, kuinka paljon rintasyöpää nykyisin on. Naiset myös kokivat, että ainoastaan saman prosessin läpikäynyt ihminen voi ymmärtää, miltä heistä tuntuu. Toisen, jo sairaudesta selviytyneen ihmisen, esimerkki loi toivoa myös omalle selviytymiselle.

Sit mä kävin siinä rinnakkaisryhmässä. Se oli mielenkiintoista nähdä, ettei olekaan yksin.

Vertaistukiryhmä, sillä he tiesivät, mitä on käynyt läpi.

Rinnakkaisryhmä oli hirveen hyvä juttu, siinä sai vertaistukea.

Alusta alkaen vertaistuki oli parasta, elävä esimerkki selviytymisestä oli huojentavaa.

Ne naisista, joiden äiti, sisar tai muu lähisukulainen oli sairastanut rintasyövän, osasivat suhtautua sairastumiseen ja selviytymiseen positiivisemmin kuin ne, joilla ei lähipiirissä ollut rintasyövän sairastaneita. Lähiomaisen esimerkki koettiin voimaa antavana ja helpottavana tukena omassa sairaudessa.

Mulla on äiti sairastanut rintasyövän ja mulla oli sellanen tunne, että kyllä se mullekin varmaa tulee. Mä en oo kauhistunu sairaudesta vielä tähän päivään mennessä.

Hyväksyin sairastumiseni nopeasti, sillä osasin äitini sairastamisen vuoksi odottaa omaani.

Naisellisuuden ja seksuaalisuuden muutoksista selviytymiseen naiset löysivät apua myös arkisista asioista, kuten ehostamisesta ja vaatteista, sillä monelle tuli tarve korostaa jäljellä olevia naisellisia piirteitään. Rintaproteesin käyttäminen auttoi naisia muutosten hyväksymisessä. Nämä keinot he kokivat myös osaksi selviytymisprosessia ja itsensä hyväksymistä.

Hoitojen aikana silloin kesällä mä ostin hirveesti uusia kesävaatteita ja heitin vanhoja pois.

Mä aloin käyttää huulipunaa yhtäkkiä.

Mä ostin kauniin mekon tansseihin, koska mulle tuli tarve korostaa naisellisuuttani.

En pystynyt katsomaan itseäni alasti. Asia parani hieman, kun sain rintaproteesin.

Yksi tutkimuksemme tavoitteista oli myös se, että tutkimuksen kautta syöpäyhdistys voisi kehittää omaa toimintaansa. Vaikka suurin osa haastatelluista oli tyytyväisiä saamaansa apuun ja tukeen, oli myös asioita, joita olisi voitu parantaa. Osa naisista olisi kaivannut tukihenkilöä sekä lisää erilaisia tukimuotoja, esimerkiksi erilaisia kursseja sairauden eri vaiheissa ja tietoa niistä.

Syöpäyhdistyksen kurssit olisivat saaneet olla mielummin suunnattuja enemmän siihen kun on juuri sairastunut. Kurssit kun on suunnattu heille, joiden sairastumisesta on kulunut vuosi tai kauemmin.

Myös rintasyöpäpotilaiden parikurssi, jonka Kela järjestää tuli tietooni tukihenkilöni kautta, mistään muualta en saanut siitä tietoa, tämä kurssi oli tosi tarpeellinen. Huomasin, että paljon on mieskin joutunut henkisesti kestäämään.

Olisin halunnut jonkun tukihenkilön, mutta en saanut. Olisin kaivannut tukihenkilötoimintaa.

9.4.1 Hengellinen tuki ja sen tarve

Halusimme muiden tukimuotojen ja selviytymiskeinojen lisäksi tutkia hengellisyiden ilmentymistä sairauden aikana ja hengellisen tuen tarvetta. Hengellisyys ilmeni hengellisyiden harjoittamisena ja uskona Korkeampaan voimaan. Hengellisyiden harjoittaminen osalla sairastuneista oli rukoilemista, hengellisen kirjallisuuden lukemista ja hengellisen musiikin kuuntelemista. He pitivät näitä lohduttavana ja tukea antavana voimavarana sekä osana arkista elämää.

Runoista tykkäsin ja monessa niissä on Jumala keskeisenä teemanä. Mietinkin, että varmaan hain niistä toivoa ja turvaa.

Mä uskon Jumalaan ja sielun kuolemattomuuteen. Ei syöpä sitä mitenkään muuttanut. Kyllä rukoilin, mulla oli muutenkin tapana rukoilla iltaisin.

Kyllä mä hengellistä musiikkia kuunnellut oon.

Osalla tutkimuksen naisista usko Korkeampaan voimaan antoi luottamusta siihen, ettei elämä ja sairaus ole omassa käsissä. Tämä antoi heille uskoa ja luottamusta taistella sairautta vastaan. He kokivat voimavaraksi sen, että saivat luottaa siihen, että heistä pidetään huolta. Osalla tutkittavista nousi mieleen myös kuolemaan liittyvät asiat ja elämän rajallisuus. Elämän rajallisuuteen liittyvä pohdinta toi myös läheisten merkityksen elämässä entistä tärkeämmäksi.

Herra näytti, mihin Hän pystyy.

Hengellinen yhteys korostuu vaikeuksien hetkellä. Niinpä minunkin sisälläni asuva pieni pyhäkoulutyttö oli varma siitä, että kaikki käy niin kuin on tarkoitettu ja Taivaan Isä pitää minusta huolen.

Usko antaa minulle voimaa selvitä jokaisesta päivästä.

Hengelliset asiat tuli sillee esille, kun aloin miettiä, että mitä on sitten, kun tää elämä päättyy.

Kyllä mä pelkäsin kuolemaa siinä alussa, kun sairastuin.

Elämä on Herran kädessä.

Sairaus toi elämään syvyyttä ja alko miettiä, että se aika ku täällä maan päällä ollaan, niin täytyis pystyy antaa sitä rakkautta ja hyvyyttä läheisille enemmän.

Hengellisiin kysymyksiin ja tarpeisiin haastateltavat saivat lähinnä apua sieltä, mistä he itse sitä hakivat, esimerkiksi kirjallisuudesta ja musiikista. Seurakun-

nalta kukaan ei ollut saanut eikä hakenut apua. Osa olisi ollut halukas ottamaan seurakunnalta apua vastaan hengellisissä kysymyksissä, jos sellaista olisi ollut tarjolla.

Yritin lukea Raamattua sairastumisvaiheessa, löytää tukea tai jotakin sieltä.

Olisin ehdottomasti ottanut seurakunnalta tai joltain vastaavalta taholta avun vastaan ja todella tarvinnut sitä, sekä käytännöllistä että henkistä tukea ja kuuntelijaa.

10 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullisessa tutkimuksessa tulee kiinnittää huomiota erityisesti tutkittavan aineiston valintaan eli tässä tapauksessa rintasyöpää sairastaneisiin naisiin. Tutkittavilla täytyy olla kokemusta tutkittavasta aiheesta. Toteutimme tutkimuksen teemahaastattelulla, joka tapahtui aiemmin määriteltyjen teemojen kautta osaksi kasvokkain haastatellen, osaksi sähköpostin välityksellä. Kasvokkain tehdyissä haastatteluissa tilanne oli luonnollinen keskustelu, jossa oli mahdollisuus myös aihetta sivuavalle keskustelulle. Luotettavuutta lisää avoin ilmapiiri haastattelu tilanteessa. Esitimme tarvittaessa myös lisäkysymyksiä, jotka johdattelivat takaisin aiheeseen. Tasavertaisessa keskustelussa myös haastateltavalla on mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä. Tämä mahdollisuus toteutui tutkimuksessamme. (Hannila, Kyngäs 2008, 19–20.)

Pienen osallistujamäärän vuoksi laitoimme haastattelupyynnön myös cancer.fi -sivustolle, jonka avulla saimme kolme haastateltavaa. Haastateltaville lähetettiin kysymykset sähköpostilla, ja ohjeena oli kirjoittaa vapaasti annettuihin kysymyksiin. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta kasvokkain tehdyt haastattelut olivat luotettavampia. Myös sähköpostin välityksellä vastanneet haastateltavat ilmoittautuvat haastatteluihin vapaaehtoisesti.

Tutkimuksessamme toteutui myös tutkijatriangulaatio, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tutkijatriangulaatio tarkoittaa sitä, että samassa tutkimuksessa on kaksi tai useampi tutkija (Willberg 2009, 7). Tutkimuksen tarkkaa prosessia kuvaamalla lisätään myös tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuus pitää muistaa tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkijan omaa näkemystä ja kokemusta aiheesta pidetään luotettavuutta lisäävänä tekijänä. Tutkimuksessamme tutkijoilla ei ollut henkilökohtaista kokemusta sairaudesta ja sen vaikutuksista, mutta sairaanhoidollinen näkemys harjoittelukokemuksien takia oli. Kumpikin tutkijoista on hoitanut rintasyöpää sairastanutta naista. Myös aineiston tunteminen vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Teoriaan tutustuimme jo ennen haastattelujen alkamista, ja tietyt käsitteet kuten nainen, naiseus, naisellisuus, seksuaalisuus ja selviytyminen, oli hyvä määritellä itselleen jo ennen haastatteluja. Huo-

lellinen analysointi tapahtui useana peräkkäisenä päivänä, ja molemmat tutkijat osallistuivat siihen. Aineistoon tutustuminen tapahtui jo aikaisemmin, ja silloin molemmat tutkijat olivat tehneet huomioita aineistosta ja alleviivanneet tärkeitä, tutkimuskysymykseen vastaavia lauseita. (Hannila, Kyngäs 2008, 19–20.)

Tutkimuksessa toteutui eettisyys, sillä tutkittavat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti ja heillä oli lupa keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa. Haastattelut nauhoitettiin ja nauhat tuhottiin haastatteluiden litteroinnin jälkeen. Nauhuri pidettiin paikassa, josta se ei voinut päästä sivullisten käsiin. Tutkittavilla oli mahdollisuus tehdä kysymyksiä tutkimuksesta ja jokainen tutkittava sai jo ennen haastattelua tietää haastattelussa olevat teemat. Missään vaiheessa tutkimusta haastateltujen henkilöllisyys ei käy ilmi, eikä tekstissä ole mitään tekijöitä, joista haastateltava voitaisiin tunnistaa. (Hannila, Kyngäs 2008, 21.)

11 POHDINTA

Tutkimuksen aihe oli mielenkiintoinen ja tarpeellinen. Aihetta olisi voinut tutkia loputtomiin ja löytää aina uusia käännteitä ja mielenkiintoisia näkökulmia. Haasteeksi muodostui vain tutkimuskysymyksiin vastaavien asioiden poimiminen haastatteluista. Alkuvaikeuksien jälkeen osasimme ottaa aiheesta vain oleellimmän tiedon.

11.1 Johtopäätökset

Keskeisin tutkimustulos on rintasyövän ja sen hoitojen aiheuttama ulkoinen muutos, joka aiheuttaa naiselle muutoksia ajattelussa, minäkuvassa sekä itsetunnossa. Nämä muutokset ohjaavat naisen käyttäytymistä. Naisen käyttäytymisen muutos voi aiheuttaa myös muutoksia parisuhteeseen ja läheisiin ihmissuhteisiin.

Ulkoisista muutoksista hiusten ja ihokarvojen lähtö aiheutti naisille häpeän ja rumuuden tunnetta, jonka vuoksi naisten käyttäytyminen muuttui. Kokorinnanpoiston läpikäyneillä naisilla naiseuden muutokset olivat huomattavasti osapoiston läpikäyneitä voimakkaampia. He tunsivat olevansa rumia, ei-naisellisia ja mitättömiä. Sisäiset muutokset näkyivät itsetunnossa, minäkuvassa ja omanarvontuntemuksessa.

Kaikki muutokset naisellisuudessa ja seksuaalisuudessa eivät kuitenkaan olleet negatiivisia. Osa naisista löysi uusia voimavaroja ja selviytymiskeinoja syöpään sairastumisen myötä. Ennen itsestään selvinä pidettyjä asioita, kuten hiuksia, alettiin arvostaa enemmän.

Tärkein tutkimustulos eri tukitoimia käsiteltäessä oli se, että jokainen tukimuoto koettiin tarpeelliseksi ja tukimuodot tukivat toisiaan. Osalla tutkimuksen naisista ilmeni myös hengellisiä tarpeita sairastumisen myötä. Hengellisyys ilmeni heillä esimerkiksi rukoilemisena ja oman elämän rajallisuuden hahmottamisena.

Tutkimustuloksemme vastaavat hyvin tutkimuskysymykseen. Aihe oli laaja ja siitä syystä yksittäisen teeman kuvaaminen jäi suppeaksi. Olisikin ollut helpompaa tutkia vain esimerkiksi naiseutta, jolloin yhteen teemaan olisi ollut mahdollista syventyä laajemmin. Koimme kuitenkin tärkeäksi tarkastella käsitteitä ”naisuus” ja ”seksuaalisuus” yhdessä, sillä niitä ei ole aikaisemmin juuri yhdessä tutkittu. Tutkittaessa naiseutta ja seksuaalisuutta pitää kuitenkin muistaa, että tiettyjen muutoksien yleistäminen on mahdotonta ihmisen yksilöllisyyden vuoksi. Yksilöllisistä eroista huolimatta uskomme kuitenkin, että naiset voi työmme tuloksista löytää vertaistukea ja samastua muiden rintasyövän sairastaneiden naisten ajatuksiin.

11.2 Aikaisemmat tutkimukset

Rintasyöpään liittyen on tehty paljon tutkimuksia sekä Suomessa että ulkomailla niin ammattikorkeakoulutasolla kuin yliopistoissakin. Sitä on tutkittu monen eri asian yhteydessä ja siihen vaikuttavia tekijöitä ja sen mahdollisia aiheuttajia on tutkittu runsaasti. Rintasyövän seksuaalisia vaikutuksia sekä rintasyövän vaikutuksia naiseuteen on tutkittu. Usein näitä kahta osa-aluetta on kuitenkin tutkittu erillään toisistaan.

Tässä tutkimuksessa naiseutta ja seksuaalisuutta tutkitaan yhdessä, ja näin ollen se eroaa huomattavasti aikaisemmista tutkimuksista. Työssämme korostuu myös tuen tarve, joka myös erottaa tutkimustamme aikaisemmista tutkimuksista. Tutkimus käsittelee myös hengellistä tukea ja sen tarvetta.

Saatuja tutkimustuloksia vahvistivat jo aiemmin tehdyt tutkimukset. Rintasyöpä aiheutti niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin muutoksia sekä naiseudessa että seksuaalisuudessa.

Tiina Rammo ja Raija Saastamoinen ovat tehneet tutkimuksen, jonka aiheena on ”Rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia naiseudestaan”. Naisten kokemukset naiseudesta ovat tässä tutkimuksessa hyvin samankaltaisia kuin omassa tutkimuksessamme. Tutkimuksemme kuitenkin korosti enemmän muutoksia, joita rintasyövän vuoksi naisilla ilmeni. Ammattikorkeakoulutasolla on

tehty myös muita naiseuteen ja rintasyöpään liittyviä tutkimuksia, mutta vain vähän sekä naiseuteen että seksuaalisuuteen liittyviä tutkimuksia rintasyövän näkökulmasta katsottuna. (Rammo, Saastamoinen 2010, 19.)

Suvi Holmberg on väitöskirjassaan tutkinut rintasyövän vaikutuksia. Tutkimuksessa ilmenee, että rintasyöpä hoitoineen vaikuttaa myös parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Osa Holmbergin tutkimuksen tutkimustuloksista tukee myös meidän tutkimuksemme tuloksia. Työmme keskittyy vain naiseuden ja seksuaalisuuden muutoksiin, joten tutkimukset eroavat näin toisistaan. (Holmberg 2006, 53–68.)

11.3 Ammatillinen itsearviointi

Tutkimuksen tekemiseen kuuluu myös oman työn arvioiminen. Mielestämme tutkimuksemme onnistui odotusten mukaisesti. Pidimme kuitenkin hankalana saada haastateltavia, ja tämän vuoksi työmme aikataulu venyi. On kuitenkin otettava huomioon aiheemme arkaluonteisuus. Omasta seksuaalisuudesta ei ole helppo puhua vieraalle ihmiselle. Jos tulevaisuudessa toteuttaisimme tutkimuksen uudelleen, aloittaisimme haastateltavien etsimisen aikaisemmin ja jatkaisimme haastattelupyynnöitä useammalle eri taholle. Kasvokkain tehdyt haastattelut onnistuivat mielestämme hyvin, koska loimme lämpimän ilmapiirin, jossa oli helppo keskustella.

11.4 Kehittämissideat

Tutkimusta tehdessämme saimme hyviä ideoita jatkotutkimuksiin. Olisi mielenkiintoista järjestää esimerkiksi yläasteikäisille tai vanhemmille tytöille rintasyöpää käsittelevä oppitunti, jossa tytöt saisivat tietoa rintasyövästä jo varhaisessa vaiheessa. Tunnin tarkoitus olisi myös kannustaa tyttöjä tutkimaan omat rintansa säännöllisesti. Toinen jatkotutkimusidea nousi haastatteluista. Naisten ajatukset oman puolison ajatuksista ja tunteista olivat negatiivisia, ja ne ohjasivat naisten toimintaa. Siksi olisikin hyvä tutkia, miten puoliset oikeasti suhtautu-

vat rintasyövän aiheuttamiin muutoksiin naisissa. Kolmantena jatkotutkimusideana on palautekyselyn tekeminen. Sen tarkoituksena olisi selvittää, ovatko naiset saaneet tukea ja ohjeita seksuaalisuuteen ja naiseuteen liittyvissä asioissa. Omassa tutkimuksessamme käsitelimme tukeen ja selviytymiseen liittyviä asioita, mutta niiden laajuuden vuoksi niistä olisi hyvä tehdä oma tutkimuksensa.

LÄHTEET

- Andrews, Heather A.; Roy, Sister Callista 1994. Royn adaptaatio malli. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Anttila, Pirkko 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. 2.painos, Haminna: AKATIIMI Oy.
- Arhovaara, Sinikka; Rosenbeg, Leena; Vertio, Harri; Karesluoto, Hilikka 2008. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen syöpäpotilaat ry, Suomen mielenterveysseura ry. Helsinki: Painotalo Auranen Oy.
- Eriksson, Elina; Kuuppelomäki; Merja 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoito työ. Porvoo: WSOY kirjapainoyksikkö.
- Gordon, Tuula 2001. Johdanto. Teoksessa Nikunen, Minna; Gordon, Tuula; Kivimäki, Sanna; Pirinen, Riitta (toim.) Nainen Naiseus Naisellisuus. Tampere: Tampereen yliopisto, 8-18.
- Hannila, Päivi; Kyngäs, Päivi 2008. Teemahaastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Stadia, Helsingin Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutus ohjelma, sairaanhoitaja (AMK). Opinnäytetyö.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula 2002. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka; Hurme, Helena 1991. Teemahaastattelu.Helsinki: Yliopistopaino.
- Holmberg, Suvi 2006. Dromedaarinakin voi elää: Tutkimus rintasyöpään sairastuneiden naisten tavoista merkityksellistää sairauttaan ja arkielämäänsä rintasyöpäleikkauksen jälkeen. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalityön Pro gradu- tutkielma.
- Ikonen, Tuula Hannele 2000, Tuhkasta uusi elämä, Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.

- Jahkola, Tiina; Hietanen, Helvi; Kuokkanen, Hannu; Rosenberg, Leena; Rautalahti, Matti 2009. Rinnankorjausleikkauksen käsikirja. Syöpäjärjestöt, Chirugi Plastici Fenniae, Suomen kirurgiyhdistyksen rinta-
rauhaskirurginen sektio, Mainostoimisto Contra, Erikoispainos oy.
- Janhonen, Sirpa, Nikkonen, Merja (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät
hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy.
- Joensuu, Heikki; Aalberg, Veikko 2006. Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Joensuu, Heikki; Roberts, Peter J.; Teppo, Lyly; Tenhonen, Mikko 2007. Syöpätaudit. Duodecim.
- Jussila, Aino-Liisa; Kangas, Anne; Haltamo, Mikko 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Junkkari, Kaija Maria 1994. Naiseksi joka olet, Helsinki: Gummerus kirjapaino.
- Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko; Väisälä, Leena; Hautamäki, Katja 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. Duodecim 2003; 119, 237- 246.
- Kivijärvi, Anneli 2005. 100 kysymystä naisesta ja seksistä. Helsinki: kirjastudio.
- Kubler-Ross, Elisabeth, Viitattu 15.10.2011.
<http://www.poetryrrrl.com/2011/09/10/elisabeth-kubler-ross-quote-about-beautiful-people/> Tuloste tekijöiden hallussa.
- Kuuppelomäki, Merja 1996. Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotiede. Turku: Kirjapaino Pika Oy.
- Leidenius, Marjut; Tasmuth, Tiina; Jahkola, Tiina; Saarto, Tiina; Utriainen, Meri; Vaalavirta, Leila; Tiitinen, Aila; Idman, Irja 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. Duodecim 2010; 126, 1217-1225

- Makropoulos, AK Tsaroucha, E Kouskos, D Mantas, Z Antonopoulou, S Karvelis 2009. Impact of Breast Surgery on the Self-esteem and Sexual Life of Female Patients. The Journal of International Medical Research 37, 182 – 188.
- Nikunen, Minna 2001. Nainen ja henkirikos ”Mies ei halunnut mistään hinnasta luopua vaimostaan” Teoksessa Nikunen, Minna; Gordon, Tuula; Kivimäki, Sanna; Pirinen, Riitta (toim.) Nainen Naiseus Naisellisuus. Tampere: Tampereen yliopisto, 159–190.
- Nuikki, Leila 2003. Pilveen tuetut tikkaat: Syöpä sydämen asiana. Pori: Hälskata Oy.
- Orbach, Susie; Luise, Eichenbaum 2002. Naisten kesken- Rakkaus, kateus ja kilpailu naisten keskinäisissä ystävyysuhteissa. Helsinki: Otava.
- Pellinen, Sulevi; Rosenberg, Leena, 2008. Rintasyöpäpotilaan opas. Suomen syöpäpotilaat ry. Helsinki: Painotalo Auranen.
- Pirinen, Riitta 2001. Naiseus nyrkkeilyhanskassa. Teoksessa Nikunen, Minna; Gordon, Tuula; Kivimäki, Sanna; Pirinen, Riitta (toim.) Nainen Naiseus Naisellisuus. Tampere: Tampereen yliopisto, 142-156.
- Rammo, Tiina; Saastamoinen, Raija 2010. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia naiseudestaan. Savonia ammattikorkeakoulu. Hoi totyön koulutusohjelma, kättilön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäyte työ.
- Rosenberg, Leena 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat ry, Mainostoimisto Contra..
- Rosenberg, Leena; Suomen syöpäjärjestöt 2010. Minäkuva muuttuu, viitattu 5.5.2011
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/minakuva/>
- Ruusuvuori, Johanna; Tiittula, Liisa (Toim.) 2005. Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Schover, Leslie R. 2005. Sexuality and Fertility after cancer. American society of hematology. University of Texas M.D Anderson Cancer Center, Department of Behavioral Science- Unit 1300. Viitattu 18.8.2011. <http://asheducationbook.hematologylibrary.org/cgi/reprint/2005/1/523>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Apua elämän kriiseihin. Viitattu 23.11.2011. <http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/C871691F974613C2C2257480003C5857?OpenDocument&lang=FI>
- Syöpäjärjestöt 2010, viitattu 15.10.2011, www.cancer.fi/
- Syöpäjärjestöt i.a., viitattu 23.11.2011, www.cancer.fi/syopajarjestot/
- Syöpäsäätiö, Roosa Nauha i.a., viitattu 23.11.2011, www.cancer.fi/roosanauha/rintasyopa/
- Satakunnan syöpäyhdistys 11.1.2011, viitattu 15.10.2011, <http://www.satakunnansyopayhdistys.fi/>
- Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Virtanen, Jukka 2001. Kliininen Seksologia. Helsinki: Werner Söderström Osa keyhtiö.
- Wager, Maaret 1988. Naiseutta etsimässä: tutkielma naisen identiteetistä. Sosi aali- ja terveysministeriö : Tasa-arvovaltuutetun toimisto, Helsinki.
- Willberg, Eeva 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus. Kasvatustieteiden laitos, Erityispedagogiikan yksikkö. Viitattu 23.10.2011. <https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>

LIITE 1. HAASTATTELUPYYNTÖ

TERVEHDYS!!

Olemme kaksi sairaanhoitaja- diakonissa opiskelijaa Porin Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on naisellisyyden ja seksuaalisuuden muutokset rintasyöpäprosessin aikana. Tutkimme myös millaista tukea sairastunut sai syöpäprosessin aikana. Työmme on empiirinen, laadullinen tutkimus, joka toteutetaan teemahaastattelulla.

Työtämme varten haluaisimme haastatella rintasyöpää sairastavia/sairastaneita naisia.

Haastattelut toteutetaan syksyn 2010 aikana syöpäyhdistyksen tiloissa. Tarkoituksenamme olisi nauhoittaa haastattelut ja haastattelut tapahtuvat kasvokkain keskustellen. Kestoltaan haastattelut ovat noin tunnin mittaisia. Haastattelut ovat vapaaehtoisia ja haastateltujen henkilöllisyydet eivät käy ilmi opinnäytetyössä. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja nauhat tuhotaan tutkimukset päätyttyä!!

Toivottavasti innostuit osallistumaan tutkimukseemme. Haastattelustasi saamme arvokasta tietoa opinnäytetyötämme varten ja tutkimuksestamme hyötyy myös Satakunnan syöpäyhdistys. Työmme perusteella syöpäyhdistys saa tietoa siitä, mitkä tukitoimet asiakkaat kokevat parhaaksi. Näin he voivat kehittää myös omaa toimintaansa.

Laadimme haastattelua varten teemat, joista haastattelu rakentuu:

Teema 1. Esitiedot

Teema 2. Minäkuvan muutokset

Teema 3. Seksuaalisuus

Teema 4. Tukitoimet

Mikäli haluat osallistua haastatteluun, ilmoittauduthan meille. KIITOS!

Yhteydenottoasi odottaen: Noora Hietava & Veera Rasi

Noora Hietava: p. XXX-XXXXXXX, noora.hietava@student.diak.fi

Veera Rasi: p. XXX-XXXXXXX, veera.rasi@student.diak.fi

Porissa 9.6.2010

LIITE 2. HAASTATTELUPYYNTÖ 2.

Haastattelupyyntö rintasyövän sairastaneille

Syöpäjärjestöjen viestintä välittää seuraavan haastattelupyyntö:

Olen sairaanhoitaja-diakonissaopiskelija Porin Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä, jonka aiheena ovat rintasyöpäpotilaan naisellisuuden ja seksuaalisuuden muutokset sairauden ja siitä toipumisen aikana. Tutkin myös, millaista tukea potilas on saanut sairastamisensa aikana.

Etsin opinnäytetyöhön haastateltavaksi rintasyövän sairastaneita naisia. Haastattelu toteutetaan sähköpostilla tai puhelimitse. Kysymyksiin voi vastata tarvittaessa nimettömänä ja kaikki haastatteluaineisto tuhoetaan tutkimuksen päätyttyä. Opinnäytetyötä ohjaavat opettajat ovat Mika Nokelainen ja Erja Aitonurmi Porin Diakonia-ammattikorkeakoulusta.

Toivon, että otat yhteyttä toukokuun 2011 loppuun mennessä.

Tavoitteena on saada opinnäytetyö valmiiksi alkusyksystä 2011. Valmistuneet opinnäytetyöt ovat julkisesti luettavissa oppilaitoksemme kirjastossa.

Ystävällisin terveisin

Veera Rasi

Sairanhoitaja-diakonissaopiskelija

veera.rasi@student.diak.fi

Syöpäjärjestöjen viestintä | 22.3.2011 klo 11:28:02

LIITE 3. TEEMAT

Haastattelujen teemat ja niitä tarkentavat kysymykset:

Teema 1 Esitiedot

- Ikä, minkä ikäisenä sairastuit?
- Elämäntilanne sairastuessa (esim. perhe, ystävät, muut verkostot)
- Miten sairaus ilmeni ja miten hakeuduit hoitoon?
- Mitä tapahtui hoitoon hakeutumisen jälkeen? (mitä hoitomenetelmiä käytettiin?)
- Miltä hoidot tuntuivat ja mikä hoidon vaihe oli raskain?
- Olitteko hoitoja kohtaan luottavainen?

Teema 2 Minäkuvan muutokset

- Kuvaile itseäsi naisena ennen sairautta?
- Kuvaile sairauden tuomia muutoksia itsessäsi naisena?
- Miten sairauden tuomat muutokset vaikuttivat päivittäisiin toimintoihisi? (esim. pukeutumiseen, harrastuksiin)
- Minkälaisia tunteita koit muutosten myötä ja miten ne ohjasivat toimintaasi?
- Missä vaiheessa hyväksyit sen, että sairastuit syöpään? → Mikä auttoi hyväksymään sen?
- Missä vaiheessa hyväksyit sairauden tuomat muutokset esimerkiksi kehossasi?
- (Jos et ole hyväksynyt vielä, mikä asia vaikeuttaa hyväksymistäsi? Mistä olet ajatellut hakea apua, jotta hyväksyisit sairauden osana elämääsi?)

Teema 3 Seksuaalisuus

- Millaiseksi koit seksuaalisuutesi ennen sairautta?
- Kuvaile sairauden tuomia muutoksia seksuaalisuudessasi?
- Mikä tekijä aiheutti muutokset? (esim. ulkonäölliset seikat)
- Oletko keskustellut puolisoasi kanssa hänen ajatuksistaan ja tunteistaan? (Minkälaisia ajatuksia hän kävi läpi seksuaalisuuteen ja naiseuteesi liitty-

en kun sairastamisesi aikana? → Miten hänen ajatuksensa vaikutti sinuun?

- Miten seksuaalisuuteen tulleet muutokset vaikuttivat arkielämään? (esim. seksielämään, parisuhteeseen?)
- Muuttiko sairastuminen suhtautumistasi omaan tai muiden seksuaalisuuteen?

Teema 4 Tukitoimet

- Mistä hait tukea/apua sairauden aikana?
- Millaista apua sait ja mistä?
- Millaista apua olisit kaivannut?
- Missä vaiheessa sairastumista koitte avun tarpeen suurimmaksi?
- Saitko tukea yksin vai saivatko läheisesi myös?
- →Olisivatko läheisesi kaivanneet myös tukea? Hakiko läheisesi sinulle tukea? Muuttuiko läheistesä rooli elämässäsi sairastumisen myötä?
- Oliko läheisen ihmisen antama tuki erilaista kuin ammatti ihmisen?

- Haitko missään vaiheessa apua seurakunnalta?
 - Millaista apua sait/hait? (Taloudellista, ryhmäkeskustelua, hartauksia...)
 - Koitko avun hakemisen seurakunnalta helpoksi? Miten seurakunnalta saatu apu erosi muilta tahoilta saadusta avusta?
 - Miten sairastumisesi vaikutti uskonelämään? (Tuliko esim. hengellinen kirjallisuus ja hengellinen musiikki enemmän osaksi arkista elämääsi? Muuttuiko juhlapyhien merkitys elämässäsi jotenkin? Kirkon merkitys paikkana, esim. hiljeneminen?)
- Minkälaisen tuen koit itsellesi parhaaksi? (esim. lenkki vai terapia?)