

”ÄITI KUOLI SYÖPÄÄN, KUN OLIN 17-VUOTIAS.” Tapaustutkimus
nuoresta, joka menetti vanhempansa syöväälle.

Katri Paasonen

Opinnäytetyö, syksy 2017

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Tiivistelmä

Paasonen, Katri. ”Äiti kuoli syöpään, kun olin 17-vuotias.” Tapaustutkimus nuoresta, joka menetti vanhempansa syövälle.

Syksy 2017. 52s., 1liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kokemusta siitä, millaista on menettää vanhempansa syövälle. Tavoitteena on ollut kerätä tietoa nuoren tuen tarpeista tässä tilanteessa. Ilmiötä on tarkasteltu teorialiedon ja kokemustiedon avulla. Kokemuksellinen aineisto on hankittu haastattelemalla henkilöä, jonka vanhempi menehtyi syöpään tämän ollessa nuori.

Yhteistyötahona tässä opinnäytetyössä on ollut Syöpäjärjestöt. Syöpäjärjestöllä oli noussut esiin tarve tietoon nuorten (13–22-vuotiaiden) tarpeista, jotka menettävät vanhemman syövälle. Tutkimuskysymyksinä tässä opinnäytetyössä ovat: Minkälaisia tarpeita nuorilla on, kun vanhempi menehtyy syöpään? Kuinka Syöpäjärjestöt voisi auttaa nuoria, joka menettävät vanhempansa? Kuinka tavoittaa vanhempansa menettänyt nuori Syöpäjärjestöjen tarjoaman avun piiriin?

Tutkimusmenetelmänä on käytetty tapaustutkimusta. Aineistonkeruu tehtiin teemahaastattelulla. Haastateltava henkilö on menettänyt äitinsä syövälle 17-vuotiaana 12 vuotta aiemmin. Aineisto litteroitiin ja analysoitiin. Opinnäytetyössä kuvataan haastateltavan kokemuksia vanhemman menettämisestä nuorella iällä. Aineistosta saatiin käytännön keinoja ja ideoita Syöpäjärjestöille nuorten avuksi, mitkä tässä opinnäytetyössä myös esitellään.

Tuloksista käy ilmi, että nuoren saama käytännön apu asioiden hoitoon ei ole riittävää, kun vanhempi menehtyy. Myöskin henkinen apu on ollut riittämätöntä. Nuoren huomioiminen vanhemman sairastamisvaiheessa ja tiedonanto sairaudesta sekä meneillään olevasta tilanteesta on tärkeää vaikkakin riittämätöntä. Tärkeimmäksi tarpeeksi tulosten mukaan nousi toisen ihmisen antama tuki nuorelle. Tärkeimmäksi henkilöksi tuen tarjoamiseen on nuorelle ystävä tai läheinen. Myös vertainen oli tärkeässä roolissa surussa tukemisessa. Keskustelu sekä toiminnalliset menetelmät esimerkiksi piirtäminen, huutaminen tai jonkin heittäminen surun käsittelyssä auttoivat surun mukana tuomien tunteiden käsittelyssä ja sanoittamisessa.

Asiasanat: nuoret, suru, syöpätaudit, tapaustutkimus, vanhemmat

Abstract

Paasonen, Katri. "My mother died of cancer when I was 17 years old." A case study of a young person who lost her mother to cancer. Autumn 2017. 52p. 1 appendix. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Nursing. Option in Nursing, Nurse.

This thesis has been carried out in cooperation with the Cancer Society of Finland. The aim was to gain information on the needs of young people (13-22 years old) who had lost their parent to cancer. The research questions in this work were: What kinds of needs does a young person have when his/her parent is dying of cancer? How can the Cancer Society of Finland help a young person who has lost a parent? How to reach a young person who has lost his/her parent the aid provided by cancer associations.

The purpose of this study was to depict a young person's experience of losing a parent to cancer. The aim was to gather information on a young person's need for support in this kind of situation. The topic was first approached by studying theories and other studies. The case study material was obtained by interviewing a person whose mother had died of cancer.

The method used in this work is a case study which is one of the methods used in qualitative research. The data was collected by using a theme interview. The interviewee had lost her single mother to cancer at the age of 17. The material was transcribed and analyzed. The results were analyzed by taking into account previous studies and the theoretical context and the answers to the research questions were formed in the light of this combination.

The results show that the practical help provided for a young person after his/her parent's death seems to be sufficient, but the mental support has been inadequate. Taking the young person into consideration in every stage of the parent's illness and informing him/her about the disease and the current situation is important, however, inadequate. According to the results, a young person's biggest need was a support given by another person and the most valuable person to provide that support is a friend or someone who is close to the young person. In addition, peer support had an important role when dealing with grief. Discussion as well as functional methods, such as drawing, shouting, or throwing something when dealing with grief helped the process all the emotions brought on by the grief and also gave the young person a way of putting his/her feelings into words.

Keywords: cancerous diseases, grief, parenthood, young people

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	
2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHETYÖSSÄ	7
2.1 Nuoruus	7
2.2 Perhetyötä ohjaava lainsäädäntö	8
2.3 Vanhemman sairastuminen syöpään	9
2.4 Nuoren tuen ja tiedonsaanti	13
2.5 Vanhemmuus syövän varjossa	14
3 SURUREAKTIOT JA SELVIITYMISKEINOT	15
3.1 Surun vaiheet	15
3.2 Nuoren suru ja surureaktiot	16
3.3 Surusta selviämistä tukevat ja estävät tekijät	19
3.4 Kun surun kohtaamisesta on kulunut aikaa	23
3.5 Vertaistuki ja kokemustoimija	25
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	26
4.1 Yhteistyökumppani Syöpäjärjestöt	26
4.2 Tutkimusmenetelmänä tapaustutkimus	27
4.3 Tapaustutkimuksen aineistokeruu	28
4.4 Haastateltava	29
5 TULOSTEN TARKASTELU KÄYTETYSSÄ TAPAUSKUVAUKSESSA	30
5.1 Nuoren tiedontarve ja avoimuus	30
5.2 Nuoren tarve käytännön apuun	31
5.3 Koulun tuen merkitys	32
5.4 Nuoren kokemus surusta ja siihen sopeutumisesta	32
5.5 Surusta selviämisen kokemus	34
5.6 Vanhemman menetyksen vaikutus myöhäisempään elämään	36

6 POHDINTA	38
6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	38
6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	45
6.3 Jatkoehdotukset Syöpäjärjestöille	47
6.4 Ammatillinen kehittyminen.....	48
LÄHTEET.....	50
LIITE 1.....	53

”Tiedätkö, kun kävelet kaksi kilsaa ja joka askeleella sanot: Vittu, vittu, vittu! Et sul on niin pahaolo, et sä kiroilet pääs sisällä kaks kilsaa ja vaan toivot, et joku tulis vastaan ja sanois jotain ärsyttävää, jolloin voisit tintata sitä naamaan.”

”Jos joku sanois, et sä oot ihan ok, ei sun tarvii esittää mitään muuta. Sulla on oikeus romahtaa, oikeus olla surullinen ja oikeus kokea kaikkia niitä tunteita.”

1 JOHDANTO

Suomessa on vähän tutkittu nuoria, jotka menettävät vanhemman syövälle. Tämän työn aihe on syntynyt Syöpäjärjestöille käytännön tarpeesta, kun kyseisessä tilanteessa oleva nuori otti Syöpäjärjestöihin yhteyttä ja kaipasi tukea tilanteeseensa. Syöpäjärjestöt toteivat, ettei heillä ole tarjota nuorille heidän iän sekä tarpeiden mukaista tukea ja apua, kun tämä menettää vanhempansa syövälle. Tämän työn tarkoituksena oli siten saada tietoa, että minkälaista tukea vanhemman menettänyt nuori kaipaa. Rask, Paunonen-Ilmonen & Kaunonen (2000) havaitsivat tutkimuksessaan, että joka viides nuori jää surussaan yksin.

Yhteistyökumppanina tässä opinnäytetyössä on Syöpäjärjestöt. Tutkimuskysymyksinä ovat: Minkälaisia tarpeita nuorella on, kun vanhempi menehtyy syöpään? Minkälaista tukea nuori kaipaa Syöpäjärjestöiltä, kun hän menettää vanhempansa syövälle? Kuinka saavuttaa vanhempansa menettänyt nuori Syöpäjärjestöjen tuen piiriin?

Opinnäytetyön teoriaosuudessa kuvataan aikaa ennen vanhemman kuolemaa ajasta, kun sairastuu vakavasti ja sen vaikutuksista perheen dynamiikkaan ja nuoreen. Sekä nuoren tiedontarvetta ja surua sekä surusta selviämiseen vaikuttavista tekijöistä. Tämän opinnäytetyön tuloksista Syöpäjärjestöt ja me terveysalan ammattilaiset saamme lisää tietoa siitä minkälaisessa tilanteessa nuoret ovat eläneet ennen vanhemman menetystä. Yhden haastateltavan tuomaa tietoa ei voida kuitenkaan yleistää koskemaan muita tapauksia eikä se ole ollut tavoite. Tavoitteena oli tuottaa yksityiskohtaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

Työn ammatillisena tavoitteena on ollut saada lisää syvällisempää tietoa perheen ja lasten tilanteesta, kun joku perheessä sairastuu vakavasti. Lisäksi saada lisää ymmärrystä potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon työssä sairaanhoitajana. Työn tavoitteena on ollut myös oppia tekemään tutkimustyötä, kirjoittamaan tieteellistä tekstiä sekä viestimään työn tuloksia.

2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN VAIKUTUS PERHETYÖSSÄ

2.1 Nuoruus

Nuoruus on aika lapsuudesta aikuisuuteen. Nuoruudessa tapahtuu suuria fyysisiä ja hormonaalisia muutoksia kehollisesti naiseksi tai mieheksi kasvamisessa. Nuoruudessa ajattelu ja ajatusmaailma alkaa muuttua abstraktimmaksi, loogisemmaksi ja yleistävämmäksi. Nuori kykenee jo itse rakentamaan omaa elämää, muodostaa moraaliaan ja periaatteitaan sekä hänen identiteettinsä vahvistuu. Nuori ottaa enemmän vastuuta itsestään ja häneltä odotetaan aiempaa suurempaa vastuunottoa. Nuoruuden kehitystehtäviin kuuluu sopeutua itsessä tapahtuviin muutoksiin. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2015, 142–177.) Nuoren on irtaannuttava lapsuudesta ja löydettävä oma identiteetti (Aaltonen 2011, 25).

Nykytutkimusten mukaan nuoren kehitys on jatkuvan tasaista ja asteittain muuttuvaa sekä haavoittuvaista aikaa. Vanhemmille aika näyttäytyy usein yhtenä kriisinä ja myllerryksen aikakautena. Nuoruus on aikaa, jolloin itsenäistymme sekä irtaannumme vanhemmistamme. Ystävien rooli nuoren elämässä kasvaa. Kuitenkin perheen rooli on nuorelle edelleen suuri. Vanhempien tulisi edelleen tukea, neuvoa ja ohjata nuorta. Vuorovaikutus nuoren ja vanhemman välillä muuttuu aiempaa enemmän neuvottelevaksi ja keskusteleväksi. Hyväksyvä ja hyvä vuorovaikutus perheessä on merkityksellistä nuoren persoonallisuuden ja itsetunnon kehityksen kannalta. (Nurmi ym. 2015, 142–177.)

Aikuisuuden psyykinen kehitys rakentuu lapsuudessa. Lapsuuden psyykkiseen kehitykseen vaikuttavat sitä suojaavat, että vahingoittavat tekijät. Suojaavina tekijöinä ovat vanhemmuussuhde esimerkiksi vanhemman kyky vastata lasten tarpeisiin emotionaalisesti, kasvatuksellisesti, kognitiivisesti sekä toiminnallisesti. Lapsuuden suojaavana tekijänä on esimerkiksi vanhemman hyvä vointi niin fyysisesti, kuin psyykkisesti. Tekijät, jotka merkittävästi heikentävät ja rasittavat vanhemman voimavaroja saattavat heikentää vanhem-

muuden tehtävästä suoriutumista. Jolloin riski lapsen psyykkisen kehityksen vaarantumisesta kasvaa. Lapset ovat ominaisuuksiltaan erilaisia selviytymiskykynsä suhteen. Tähän vaikuttavat myös vuorovaikutuskokemukset lapsuudessa. Lapsen emotionaalinen, kognitiivinen sekä sosiaalinen kehitystaso ratkaisee, kuinka lapsi selviää esimerkiksi vanhemman vakavasta sairastumisesta. Psykkisesti raskaista kokemuksista selviäminen lapsella on riippuvainen läheisen tarjoamasta tuesta. Ennaltaehkäisyyn kannalta olisi tärkeää suunnata voimavaroja vanhemmuutta ja vuorovaikutusta suojaaviin tekijöihin riskitilanteissa, kuten vanhemman sairastuessa syöpään. (Manninen ym. 2008, 2048–2052.)

2.2 Perhetyötä ohjaava lainsäädäntö

Tämän opinnäytetyön tutkittava kohderyhmä oli myös alaikäiset nuoret, joten vanhemman menehtyessä on lapsen edusta huolehtimassa myös sosiaalihuoltolaki. Sosiaalipalveluita ovat esimerkiksi kotipalvelu ja kotihoito, jotka avustavat vanhemman sairastamisvaiheessa tarvittaessa. Sosiaalihuoltolaki takaa alaikäiselle nuorelle muun muassa turvallisen ja hyvän kasvuympäristön. Laki takaa oikeuden neuvontaan ja tukeen sosiaalihuollon asioissa sekä sosiaalipalveluihin. Sosiaalipalveluita järjestetään muun muassa asumiseen, talouteen, kriisitilanteisiin sekä alaikäisen hyvinvoinnin tukemiseksi. Alaikäisellä on esimerkiksi oikeus saada ilman viivytystä hyvinvoinnin kannalta välttämättömät sosiaalipalvelut mukaan lukien sosiaalipäivystys ympärivuorokautisesti. (L710/1982.)

Eriyisesti yksinhuoltajille tulisi tarjota riittävästi kotiapuja avustamaan arjessa selviämisestä lastensuojelulain (L417/2007) määrittelemänä tukitoimena. Esimerkiksi lastenhoito tai kotihoidon apua, jotta vanhempi jaksaisi paremmin arkea sairauden keskellä.

Suomen laissa on määriteltyjä ohjeita terveydenhuollon henkilökunnalle näihin tilanteisiin, joissa alaikäinen on osallisena vanhemman sairastuessa vakavasti. Terveydenhuoltolaki (L1326/2010) takaa, että terveydenhuoltohenkilöstön tulee selvittää lapsen riittävä hoidon ja tuen tarve, kun vanhempi tai huoltaja saa terveydenhuollon palveluja, joiden

aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta uskotaan heikkenevän. Meidän tulee muistaa, että vakavakaan fyysinen sairaus ei tee vanhempaa välttämättä kyvyttömäksi vanhempana (Schmitt 2014a, 133).

2.3 Vanhemman sairastuminen syöpään

Nykyisin emme ole kovin varautuneita, että ettemme voi hallita ja kontrolloida kaikkea elämässämme. Vakuutuksia on otettu jokaiseen tilanteeseen ja elämää aikataulutetaan. Elämässä on halu hallita ja pärjätä, mutta vakava sairaus ja kuolema saattavat yllättää joskus. Kuolema on muuttunut tabuksi yhteiskunnassamme (Kärkkäinen & Lainpelto 2004, 24). Olisi hyvä miettiä joskus, mitä itse tekisi jos omalle kohdalleni kävisi näin, että perheen huoltaja sairastuu vakavasti? Erityisesti asiaa tulisi pohtia vanhempien, jotka ovat alaikäisen nuoren kanssa yksin. Kun tilanne on perheessä akuutti, niin saattaa sairastuneen olla ylivoimaista miettiä järkevästi, että kuka auttaa arjessa sekä hoitaa ja huolehtii nuoresta. (Schmitt 2014a, 129–132.)

Syöpä diagnoosina saattaa aiheuttaa valtavan ahdistuksen. Sairauden selvittyä olisi sairastuneen hyvä ensin käydä mielessään läpi se mitä juuri tapahtui ja mitä nyt? Ennen kuin vanhempi keskustelee sairaudestaan nuoren kanssa, olisi hänen hyvä saada purkaa omia ajatuksiaan ja tunteitaan toisen aikuisen kanssa. Toisen aikuisen kanssa keskusteleminen ja omien tunteiden käsittely voi auttaa ihmistä hahmottamaan ja hallitsemaan omia tunteitaan. Tällöin on helpompaa puhua nuoren kanssa asioista heidän ikätasonsa huomioiden. (Schmitt 2014a, 127.) Lapset voivat osata epäillä, ettei kaikki ole hyvin jo ennen, kun heille kerrotaan tilanteesta (Manninen, Santalahti & Piha 2008, 2050).

Manninen ym. (2008) Kirjoittavat artikkelissaan, että vanhemmille oli haastavaa tarjota tietoa sairaudesta lapsen ikätason mukaisesti. Nykyään nuoret ovat hyvin tietoisia monista asioista. Vanhemmilta saattaa toisinaan unohtua, että nuori on lapsi eikä ystävä.

Vanhemman ei tulisi odottaa ymmärrystä nuorelta eikä odottaa, että nuori kuuntelee hänen huoliaan. Tärkeää on sairauden kertomisen jälkeen varmistaa, että miten nuori ymmärsi kuulemansa. Mitä nuoremasta lapsesta on kyse, sen tärkeämpää tämän ymmärtämisen varmistaminen on. Nuoren kanssa puheyhteyden saaminen voi olla joskus haastavaa. Tärkeää on antaa hänelle mahdollisuus puhumiseen, asioiden läpi käymiseen sekä mahdollisuus kysymyksille silloin, kun hän on siihen valmis. Nuori voi kokea mielekkäämmäksi puhua jollekin toiselle aikuiselle, kun vanhemmalle itselleen vaikeista asioista. (Schmitt 2014a, 127.)

Kun vanhempi sairastaa vakavaa sairautta, niin hänen lapsensa kohtaavat myös sairauden ja lähestyvän kuoleman. Olemme tekemisissä luonnollisesti hyvin haavoittuvan ihmisryhmän kanssa. Tämä haavoittuva ryhmä on usein unohdettu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten parissa. (Philips 2014, 1323.) Lasta ei useinkaan nähdä lähiomaisena. Asiaan vaikuttavat myös nykyiset toimintatavat terveydenhuollossa ja jatkuvasti vaihtuva henkilökunta. (Schmitt 2014a, 126.) Nykyään terveyden huollossa korostuvat myös taloudellisuus ja tehokkuus, jolloin vaarana on, että inhimillinen potilaan kohtaaminen jää puutteelliseksi (Schmitt 2008b, 2340).

Syöpädiagnoosin vaikutus koko perheeseen on monesti suuri. Sairaudesta on koko perheen yhteinen stressitekijä. Sairauteen liittyy usein paljon tutkimuksia ja raskaita hoitoja mahdollisesti myös pitkiä sairaalajaksoja sekä epävarmuutta tulevaisuudesta. Ne vievät paljon koko perheen voimavaroja ja aiheuttavat huolta. Sairastunut vanhempi joutuu elämään kahden erillisen maailman välillä, perheen arjen sekä sairaalamaailman (Schmitt 2008, 2341). Sairastamiseen liittyy myös pelkoa. Mikäli tästä syövästä selvitään, niin uusiutuuko se? Jos syöpä kroonistuu se vaikuttaa nuoren elämään ajallisestikin jo pitkän ajan. Syöpä saattaa olla koko nuoruuden ajan läsnä perheessä. Syövän läsnä ollessa elämän jatkuvuus on vaarassa, mikä aiheuttaa huolta ja pelkoa. On havaittu, että mitä voimakkaampaa sairastuneen vanhemman oma ahdistus tilanteesta on, niin sitä heikommin tämä kykenee näkemään tai huomioimaan nuoren hätää. (Phillips 2014, 1323–1324; Schmitt 2014a, 127.)

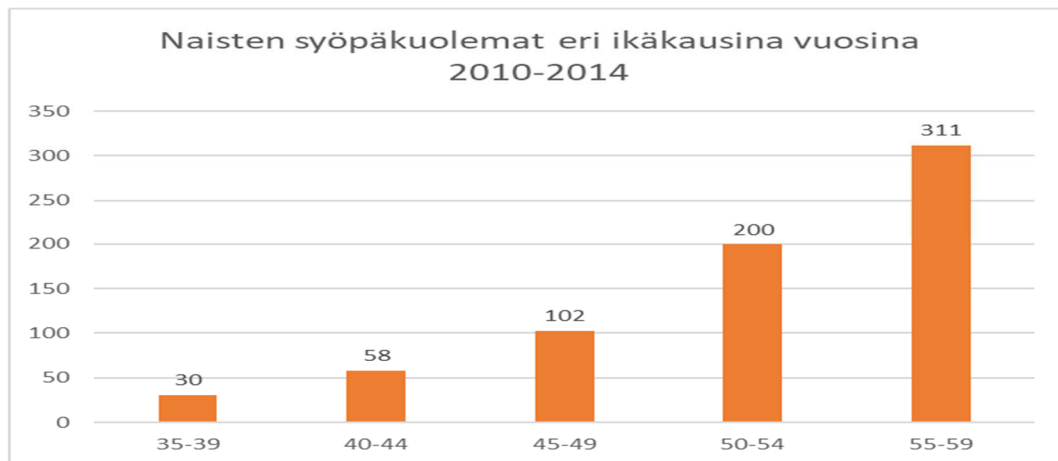
Kun vanhempi sairastuu vakavasti, niin se on uhka nuoren normaalille kehitykselle. Nuori joutuu käsittelemään asioita, jotka eivät normaalisti nuoren ikään kuuluisi. Se aiheuttaa valtavasti pelkoa ja huolta sekä voi herättää erikoisiakin ajatuksia. Jatkuvana uhkana syöpä ja sen vaarallisuus voivat aiheuttaa nuorille sosiaalisia ja psykologisia paineita. Vanhemman vakavan sairauden on havaittu aiheuttavan nuorille selkeästi suurempaa ahdistusta, kuin pienemmillä lapsilla. Vanhemman oma ahdistus voi lisätä merkittävästi lapsen ahdistusta (Manninen ym. 2008, 49). Nuorilla on verraten paremmat kognitiiviset kyvyt ja kyky jo abstraktiin ajatteluun. Nuoret ymmärtävät pienempiä lapsia paremmin sen mitä edennyt syöpä tuo todennäköisesti mukanaan. Lisäksi nuoret kykenevät olemaan empaattisempia esimerkiksi vanhempien fyysistä ja henkistä tuskaa kohtaan. Nuori saattaa esimerkiksi ottaa ”vanhemman roolin” eli vastuulleen kotityöt, joka vie häntä taas puolestaan pois ajallisesti ikäistensä seurasta. Kun nuori ymmärtää, että on kyse vakavasta sairaudesta, hän saattaa ryhtyä säätelemään käytöstään, jolla hän pyrkii suojelemaan vanhempaansa. Vanhemman vakavan sairauden vaikutus nuoreen on merkittävää ja pitkäaikaista. (Phillips 2014, 1323–1324; Schmitt 2014a,131.)

Erityisesti loppuvaiheen aika sairaudesta on hyvin haavoittavaa aikaa nuorille. He joutuvat käymään läpi isoja asioita mielessään. He ovat menettäneet ensin terveen vanhemman, jolloin vanhemmalta saatu emotionaalinen ja fyysinen tuki on usein poissa sekä perheen ”normaalius” on poissa. Lapset saattavat joutua olemaan eri hoitopaikoissa erillään muun muassa ystävistään (Manninen ym. 2008, 2048). Lapset, joiden vanhemmat olivat saattohoidossa kärsivät merkittävästi muita enemmän masennuksesta, ahdistuneisuudesta, huonosta itsetunnosta ja käyttäytymisongelmista. Heillä todettiin olevan myös heikommat sosiaaliset taidot. Erityisesti nuorilla ahdistuneisuus ja masennus lisääntyivät. (Phillips 2014, 1323–1324, 1334; Schmitt 2014a, 127–128.) On todettu, että syöpäpotilaiden lapsilla on suurempi riski psyykkisiin oireisiin ja heidän mielenterveytensä on uhatuna (Manninen ym. 2008, 2050).

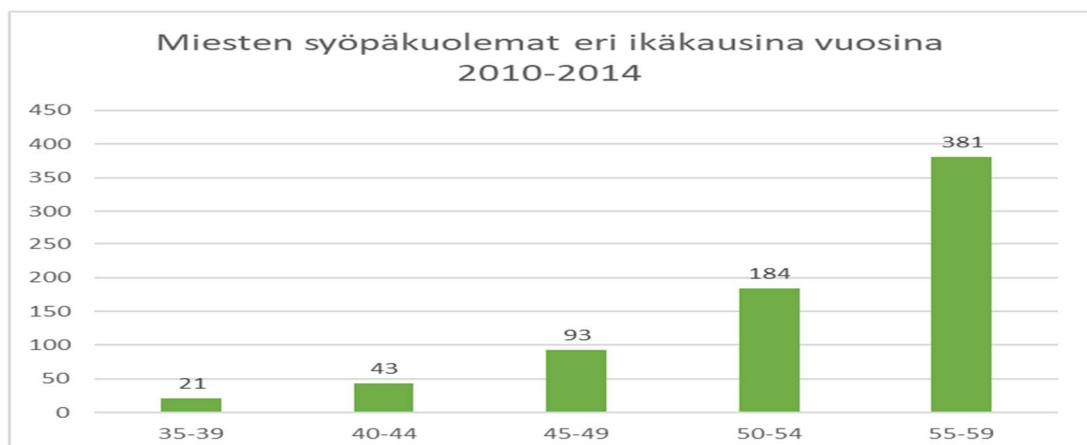
Nuorilla on suuri tarve tietoon ja tukeen, kun vanhempi sairastaa syöpää. Nuoret kokivat todenmukaisen tiedonsaannin hyvin tärkeänä (Isokangas 2016, 20). Totuuden kertominen on tärkeää, sillä etenkin nuorempi lapsi alkaa kuvitella mielikuvituksiaan mahdollisesti jätettyihin aukkoihin (Uittomäki ym. 2011, 11). Nuoren kouluun on hyvä myös saada

tieto perheen tilanteesta, jotta siellä voidaan huomioida ja tukea nuorta perheen kriisin aikana (Schmitt 2014a, 131). Phillips (2014) toteaaakin tutkimuksessaan, että mikäli nuori ei ole saanut tukea sillä on negatiivisia vaikutuksia nuoren psykososiaaliseen toimintaan.

Seuraavassa tilastokuviossa (kuvio 1, kuvio 2) on kuvattu, kuinka monta henkeä on menehtynyt syöpään Suomessa vuosina 2010–2014. Näissä ryhmissä voidaan olettaa olevan kohderyhmäikäisiä nuoria (13–22-vuotiaita). Kuvioissa on eritelty kuolleet iän ja sukupuolen mukaan. Opinnäytetyöhön liittyen vuosina 2010–2014 menehtyi syöpään esimerkiksi 40–44-vuotiaana 58 naista ja 43 miestä. Tilastot ovat otettu Suomen syöpärekisteristä 6/2017.



Kuvio 1. (Suomen syöpärekisteri 6/2017)



Kuvio 2. (Suomen syöpärekisteri 6/2017)

2.4 Nuoren tuen ja tiedonsaanti

Tutkimuksessaan Phillips (2014) tuo esiin, että vanhemmat olivat kokeneet tiedon saamisen ja keskustelun auttaneen heidän lapsia sopeutumaan paremmin vanhemman sairauteen. Vanhemmat kokivat, että he eivät saaneet keneltäkään tukea ja ohjausta siihen, kuinka puhua asiasta lapsille. He kokivat myös, että terveydenhuollon ammattilaiset välttivät keskustelua edenneestä syövästä ja kuolemasta. Vanhemmat olivat kokeneet olevansa tämän asian suhteen yksin. Vanhemman tunnekokemus yksinjäämisestä puolestaan saattoi johtaa siihen, että he eivät halunneet tai kyenneet keskustelemaan lastensa kanssa syövästä ja lähestyvistä kuolemasta. He pelkäsivät tiedon olevan lapsille liikaa. Vanhemmat eivät tieneet mitä ja miten kertoa lapsille. Pitääkö lapsille olla rehellinen sen suhteen, että sairauteen voi kuolla? (Schmitt 2014a, 127–128.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat huonoa omatuntoa ja syyttivät itseään siitä, mihin tilanteeseen lapset heidän vuokseen joutuivat. Esimerkiksi, kun lapset joutuvat kokemaan epätietoisuutta, pelkoa, surua ja ahdistusta. Pahimmillaan tilanne voi johtaa siihen, että vanhemmat etäännyvät tai jopa vieraantuvat omista lapsistaan. (Schmitt 2014a, 127–128.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsevat tukea ja apua, kuinka puhua lapsille edenneestä syövästä, jotta he voivat säilyttää luottamuksen itsensä ja lastensa välillä (Phillips 2014, 1334). Aikuisen kykenemättömyys surra ja itkeä tai tarve salailla, peitellä ja kieltää tapahtunut voi antaa nuorelle kielteisen mallin toimia kriisitilanteessa tai surussa. Vanhemman roolimallin on todettu olevan suorassa yhteydessä nuoren vaikeuteen suruun sopeutumisessa. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 96.)

2.5 Vanhemmuus syövän varjossa

Vanhemmat pyrkivät usein säilyttämään perheen tilanteen mahdollisimman normaalina sairaudesta huolimatta. Etenkin lasten sosiaalisen elämän normaali jatkuvuus on tärkeää. Kuitenkin syöpä ja sen hoidon ovat sairautena sen kaltaiset, että hoitojen voimakkaat sivuvaikutukset ja väsymys tuovat vaikeuden normaalille arjen jatkuvuudelle. Erityisesti äidit kantoivat vastuuta kodista ja turvallisuuden jatkuvuudesta lapsille hoitojen sivuvaikutuksista huolimatta. Yhdessä vietetty aika, luopuminen, sureminen ja ymmärryksen saaminen nousivat merkitykselliseksi, kun on luopumisen aika ja surusta yrittää selviytyä. Kuoleman lähestyttäessä yhteinen jäljellä oleva aika on koettu merkitykselliseksi, koska siitä muodostuu sekä vanhemmalle, että nuorelle yhdistävä sekä ainutlaatuinen kokemus. (Niemi, Paasivaara & Kyngäs 2004, 142.) Mitä pidemmälle sairaus eteni, niin sitä suuremmaksi kasvoi myös vanhemman huoli vanhemmuudestaan. Loppuvaiheessa vanhemmat kokivat tärkeäksi vain viettää aikaa lastensa kanssa sekä luoda ja tallettaa heille muistoja. (Phillips 2014, 1324, 1335.)

Vanhemman syövän levitessä nuoret ovat kertoneet, että sairaus ja tieto sen leviämisestä on erittäin huolestuttavaa, järkyttävää sekä sydäntä särkevää. Tieto aiheuttaa nuorille surua ja huolta lähestyvistä kuolemasta sekä myöskin huolta omasta terveydestä. Tutkimukset osoittavat nuorten kyvyn eläytyä toisen asemaan ja osoittaa tietoisuutta myös tapahtumien seurauksista. (Phillips (2014.) Lapselle on tärkeää, että vanhempi toimii vanhempana loppuun saakka eikä kuolemanpelko veisi sitä vähäistä hyvää elämää, joka heillä yhdessä vielä on (Schmitt 2014a, 135).

Positiivinen suhde nuoren ja vanhemman välillä sekä avoin vuorovaikutus vahvistaa ja lisää nuoren keinoja selviytyä tulevasta vanhemman kuolemasta (Phillips 2014, 1335). Nuoreen osallistuminen vanhemman saattohoitoon, avoin keskustelu sekä surun kokeminen yhdessä muokkaavat nuorta henkisesti merkittävästi positiiviseen suuntaan. Myös vanhemman hyvästely ennen kuolemaa koettiin hyvin merkitykselliseksi (Niemi ym. 2004).

3 SURUREAKTIOT JA SELVIYTYMISKEINOT

3.1 Surun vaiheet

Kun nuori menettää vanhempansa, niin hän menettää ainoan ainutkertaisen vanhempansa. Vanhemman kuolema on nuoren elämässä suuri menetys. Tämänkaltainen menetys on hyvin epätavallinen vaihe nuoruudessa. Perheen aikuinen, turva ja ylläpitäjä on poissa. Suru ja sureminen ovat aina läsnä, kun rakas ja tärkeä ihminen menehtyy. Surusta ja vanhemman menetyksestä selviäminen vaatii valtavasti voimavaroja ja se tuo mukanaan pelkoa, että selviääkö surusta koskaan? (Niemi ym. 2004, 142; Kinanen 2009, 29.)

Surun määrittely on haastavaa, sillä jokainen kokee surun omalla tavallaan ja suru on hyvin monisärmäistä (Erjanti & Paunonen-Ilmonen, 2004, 26–27). Suru koetaan usein negatiivisena asiana ja kokemuksena. Suru on kokemuksena, niin negatiivinen, että se haluttaisiin mieluisten välttää kokonaan (Isokangas 2016, 6). Surua voidaan ajatella prosessina, jonka avulla ihmiset tässä tapauksessa nuoret toipuvat ja selviävät kokemuksestaan. Suruun liitetään erilaisia vaiheita, jotka sureva käy läpi. Tyypillisimmät surun vaiheet: hämmennys, tiedostaminen, läpikäyminen, uudelleen suuntautuminen. Nämä vaiheet voidaan kokea yksittäisenä tai päällekkäin. Jokainen käy suruprosessin läpi kuitenkin omalla ainutlaatuisella tavallaan. (Kinanen 2009, 15–16.)

Baier & Buechel (2011) kuvaavat työssään suruprosessia Flipper-mallina. Mallissa suru laukaisee pallon, joka sinkoaa surun eri vaiheisiin. He kirjoittavat surua prosessina, jossa ensin tulevat kohdat sokki ja kieltäminen, näiden jälkeen viha käsittelyvaihe, masennus ja lopulta hyväksyminen. He kuvaavat surua mallissaan flipperpalloksi, joka saattaa singota kohdasta toiseen ja moni sattumanvarainen asia voi laukaista kunkin vaiheen uudelleen. Esimerkiksi vainajan syntymäpäivä tai kuolinpäivä. (Baier & Buechel 2011, 29.)

Läheisen menetyksen kokemista voidaan tarkastella myös traumaattisen kriisimallin avulla. Tässä mallissa on neljä vaihetta. Jotka ovat sokki (jolloin tapahtumaa ei ymmärrä), välttämisen vaihe (jolloin aiheita vältellään), heilahteluvaihe (jolloin suru saattaa myös kroonistua) sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Traumaattisen kriisin seurauksena voi olla vakava masennus, muistojen tunkeutuminen mieleen, vuorottelee välttämisen kanssa ja uudelleen suuntautumisen vaihe, jolloin trauman jälkeiset oireet ja mielikuvat traumasta kestetään ja hallitaan. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen, 2004, 20–21.) Osalla surutuntemukset voivat kroonistua, jolloin surevalle voi ilmetä yleinen ahdistuneisuushäiriö, vakava masennus tai yleinen posttraumaattinen stressireaktio (Aaltonen 2011, 18).

3.2 Nuoren suru ja surureaktiot

Rask, Paunonen-Ilmonen, Kaunonen (2000) kirjoittavat, että noin 2000 suomalaista nuorta kokee vuosittain vanhemman kuoleman. Nuori kokee kuoleman yhtä vahvasti, kuin aikuinen, mutta nuorten voimavarat käsitellä asiaa ovat aikuisia heikommat. Lapsiin verraten nuoruuteen kuuluvat emotionaaliset muutokset voivat vaikeuttaa surusta selviämistä. Isokangas (2016) tuo tutkimuksessaan ilmi, että nuoret kokevat aikuisia vahvemmin esimerkiksi shokin, menetyksen tunteen sekä epäuskoa. Monesti nuoren kokemina tunteina viha ja suru voivat olla hyvin hallitsevia ja voimakkaita. Aikuisten tavoin nuoret kokevat olonsa hyvin epätoivoiseksi ja epätodelliseksi. Miten ja kuinka kauan suru on, se on hyvin yksilöllistä. Nuorten koettu viha voi suuntautua lääketiedettä tai jumalaa kohtaan, sillä jompikumpi niistä saattoi aiheuttaa vanhemman kuoleman. Vihaa voi tuntea eritavoin surevaa läheistä kohtaan tai läheistä ehjää perhettä kohtaan. Nuori voi tuntea myös häpeää. Syyllisyyttä nuori saattaa kokea siitä, ettei hän näyttänyt arvostustaan vanhemmalleen tai ei saanut hyvästeltyä vanhempaansa ennen tämän kuolemaa. Syyllisyyden tunne voi olla nuorella hyvin lamaannuttava. (Isokangas 2016, 7–9; Baier & Buechsel 2011, 28–29; Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 92.) Mitä nuoremasta surijasta on kyse, sitä heikompi voi olla nuoren valmius käsitellä tapahtunutta. Nuoret ovat riippuvaisia aikuisten kyvystä käsitellä erityisesti traumaattisia kokemuksia yhdessä heidän kanssaan (Aaltonen 2011, 23).

Surureaktiona nuorilla on itkua, somaattisia vaivoja, käyttäytymishäiriöitä sekä psykistä epätasapainoa. Riskikäyttäytyminen esimerkiksi päihteiden käyttöön kasvaa. Lisäksi eristäytymistä ja pakenemista mielikuvitusmaailmaan voi ilmetä. Nuori saattaa kokea ettei kukaan ymmärrä häntä. Nuori voi olla sosiaalisesti hyvin haavoittuvainen ja tulkita turhankin herkästi hänelle sanottuja asioita. Nuori tuntee voimakkaita tunnekuohuja sisällään ja tämä voi vaikuttaa koulunkäyntiä heikentävästi. (Rask ym. 2000, 208.) Lisäksi suru voi aiheuttaa unettomuutta, liiallista unisuutta, paniikkihäiriötä ja pakko-oireita (Baier & Buechsel 2011, 28).

Nuoret saattavat myös yrittää tukahduttaa tunteitaan, jolloin vanhemman kaipuu voi olla todella musertavaa (Isokangas 2016, 25). Surureaktioita on kuvattu tiivistetysti kts. taulukko 2. Surureaktiot. Mikäli nuori ei anna tai löydä tilaa surulleen, niin seurauksena saattaa olla surun patoaminen tai liian varhainen suremisen lopettaminen. Surun välttäminen altistaa masennuksen kehittymiselle. Nuoren surun oirehdinta voi ilmetä jaksottaisena, tällöin on riski, että nuoren saama tuki voi jäädä vajaaksi erityisesti, mikäli nuoren surua ja tuskaa ei osata tulkita tai nuori ei osaa sitä ilmaista. (Aaltonen 2011, 20, 24–25.) Alla olevaan kuvioon (kuvio 3) on koottu tiivistetysti tutkimuksissa esiin nousseita nuorten surureaktioita.



Kuvio 3. Nuorten surureaktiot (Rask ym. 2000, 208; Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2009,43)

Nuoret ovat kokeneet vanhemman kuoleman myötä joutuvansa hyväksymään elämän rajallisuuden. Nuoret kuvasivat kokemustaan suruna, joka tulee aaltoillen. Vanhemman poissaolon kestämisen nuoret kokivat vaikeimpana surussa. Suru aiheuttaa ajoittain rauhattomuutta ja ajoittain taas hallitsematonta sekä voimakasta tunnetta. Suru on väsyttävää ja heikentää nuoren elämisen iloa. Suru koetaan jatkuvana tasapainoilua tunteiden kanssa ja tunteet voivat vaihdella nopeasti. Välillä on iloa, jaksamista, surua ja uupumista sekä vihaa, yksinäisyyttä, turtuneisuutta. Mikä tahansa asia tai tilanne saattaa laukaista tunnekuohun. Myös avuttomuuden tunnetta voi esiintyä. (Niemi ym. 2004, 142–148; Kärkkäinen & Lainpelto 2004, 24.) Rask ym. (2000) Tutkimuksen mukaan, joka viides sureva nuori koki jääneensä yksin surunsa kanssa.

Kuolema voi vahvistaa perhekeskeisyyden kokemusta, joka koettiin toistensa tukemisena ja jatkuvuuden säilymisenä. Entä, kun ei ole enää sitä perhettä jäljellä, kun ei ole ketään perheessä kuka tukisi ja olisi vielä siinä? Moni nuori suree yksin ja vetäytyy itseensä, jolloin samalla heidän sosiaalinen verkostonsa pienenee. Sureva nuori saattaa kokea, että kaverit, jotka eivät tunteneet menehtynyttä vanhempaa saattaakin tuntua nyt vähemmän merkitykselliseltä ihmiseltä. (Niemi ym. 2004, 145.) Nuorelle merkityksellistä on aikuisen tuki surussa selviämisessä. Yhtä tärkeänä koettiin myös ystäviltä, ammattilaisilta ja vertaisilta saatu tuki surussa (Kärkkäinen & Lainpelto 2004, 24). Saman on todennut Aaltonen (2011), että läheisimmät ihmiset ovat tärkeimmät henkilöt tukemaan surussa. Hänen tutkimuksessaan ammattiapuun (terapeutti ja kriisipuhelin) suhtauduttiin myönteisesti, vaikkakin ammattiapu tai vieraan aikuisen kanssa keskustelu saattoi astua kuvaan vasta, kun suru on ottamassa vallan nuoren elämässä eli liian myöhään. Ammattiapu koettiin tärkeänä, silloin, kun omia läheisiä ei ollut. Tärkeimpänä ominaisuutena kuuntelijana olevalle henkilölle nuoret kuvasivat ymmärtävyyden ja aidon halun kuunnella. (Aaltonen 2011, 49.)

Suremisen malli tulee muun muassa sosiaalisen-, ryhmäsäännösten ja roolimallien mukaan. Poika voi esimerkiksi murtaa muurinsa ja itkeä surun vuoksi jos hän näkee, että aikuinen mieskin niin tekee (Niemi ym. 2004, 142). Se miten ihminen suree, pohjautuu osin omasta kulttuurista. Minkälaisessa kulttuurissa nuori on kasvanut ja minkälainen arvojärjestelmä tai perinteet suruun liittyvät (Erjanti & Paunonen-Immonen 2004, 33). Suremisen tapaan vaikuttavat ikä, sukupuoli, persoonallisuus, minäkuva sekä aikaisemmat kokemukset (Isokangas 2016, 9). Suru on hyvin yksilöllinen prosessi ja sen vaikutus on hyvin kokonaisvaltainen sekä pysyvä (Aho, Kuusmin, Kaunonen 2013, 21). Suruprosessiin vaikuttavat myös kuolemaa edeltävä aika ja tapahtumat (Isokangas 2016, 9).

3.3 Surusta selviämisestä tukevat ja estävät tekijät

Nuoret kokivat, että on helpointa olla surun kanssa silloin, kun voi puhua ja jakaa tunteitaan. Tärkeänä koettiin saada tietoa, niin halutessaan ja mahdollisuutta voida kysyä sekä

voi olla itsekseen, niin halutessaan. Tärkeäksi koettiin musiikki, luonto, kirjoittaminen ja runot. Surun ilmaiseminen ja tunteiden näyttäminen saattoivat olla surua helpottavia tekijöitä. Näistä yksi oli konkreettisimmillaan huutaminen, jolla voi vapauttaa patoutuneita tunteita. (Aaltonen 2011, 63.) Nuorilla korostuivat myös tarpeet säännölliseen elämänrytmiin ja arjen velvollisuudet, kuten koulu tai harrastukset. Näiden avulla nuoret kykenevät säilyttämään hyvän olon tunteen sekä tuntemaan surusta toipumiseen. Keskeistä oli myös konkreettinen avun saaminen ja lemmikkieläimet on koettu tärkeäksi avuksi suruun. Tärkeää monelle on se, että joku kysyy, mitä nuorelle kuuluu? Oletko syönyt? Saanut nukuttua/syötyä? Nuori kaipaa konkreettisia huomionsoituksia siitä, että joku välittää. Yksin ei saisi surun kanssa jäädä, mutta surua olisi suotava myös käsitellä itsekseen (Aaltonen 2011,76). Vaikka nuori saattaa olla haluamaton puhumaan tai vastaamaan, niin puhumisen mahdollisuus on tärkeää aina antaa. (Uittomäki ym. 2011, 29.)

Psyykkisen kehittymisen vuoksi nuori tarvitsee tukea myös ikätovereiltaan ja kehitys on riippuvainen heidän mielipiteistään. Joukkoon kuulumisen on koettu tärkeäksi. Kun nuori menettää läheisen, niin erilaisuuden tunne voi tuntua suurelta muihin nuoriin nähden. Erietyisesti niihin nuoriin, joilla on eheä perhe. Tunne korostuu alussa, kun menetys on tuore. Erilaisuuden kokemus voi aiheuttaa hankaluutta ja ristiriitaa ystävyysuhteessa. Nuori saattaa hakea turvaa ystäviltään, mutta on erittäin haavoittuvassa tilassa, mikäli hänet ymmärretään väärin tai hän kokee tulevansa torjutuksi. Nuoret puhuisivat menetyksestään mieluiten saman kokemuksen läpikäyneen ja mieluiten samaa sukupuolta olevan ystävän kanssa. (Aaltonen 2011, 26.)

Surutyön kannalta kuoleman käsittelemisen välttäminen on epäedullista (Paunonen-Ilmonen 2004, 141). Mikäli nuori ulospäin vaikuttaa selvinneen surusta tai on haluton ottamaan vastaan tarjottua apua voi hän jäädä surussaan yksin. Nuori saattaa olla keinoton käsittelemään surua tai pelkää surun aiheuttamia vahvoja tunteita ja niiden tuomista esille. Lisäksi surutyötä haittaa surussa ”kamppaileminen” tai mikäli nuori joutuu kantamaan vastuuta perheenjäsenistä tai käytännön asioista. (Niemi ym. 2004, 142–145; Aaltonen 2011, 27–28, 32.) Lisäksi surutyötä haittaa huono ja sopimaton sosiaalinen tuki. Kuten vähättelevä käytös muilta, tukiverkoston puuttuminen, menetyksen käsittelemisen vaikeus, liiallinen toiminnallinen aktiviteetti, tai jos elämä muuttui radikaalisti menetyksen

jälkeen. Esimerkiksi koulutyöhön uppoutuminen saattaa olla yksi surun pakokeino. (Isokangas 2016, 30–34.) Myös se, että nuorelta odotetaan hänen oleva vahva tässä tilanteessa haittaa suruprosessia (Paunonen-Ilmonen 2004, 141).

Suru ja masentunut mieli ovat luonnollinen reaktio, kun elämässä menettää jotakin hyvin tärkeää. Masennustilasta eli depressiosta puhutaan, kun masentunut mieliala pitkittyy ja, kun siihen liittyy myös muita oireita (Kuvio 5). Normaalin surureaktion ja depression välinen ero on joskus häilyvä ja normaaliin surureaktioon ei depressiodiagnoosia tulisi tehdä (Käypähoito 2016). Depression taustalla on usein myös yksinäisyyttä ja syrjäytymistä. Depressio vaikuttaa vahvasti ihmisen arkeen, sosiaalisiin suhteisiin sekä toimintakykyyn. Nuorella depressio voi ilmetä muun muassa hankalana käyttämisenä, meluisuutena ja ylikorostuneena huomion etsimisenä. Diagnosoidun depression hoitomuotoina ovat masennuslääkitys sekä psykoterapia ja sosiaalinen tuki. (Hiilamo & Tuulia-Henriksson 2012, 209–211; Erjanti & Paunonen-Ilmonen, 2004, 97.)

Depression diagnosoinnissa oleellista on, että havaittuja masennustilan oireita on esiintynyt päivittäin ja yhtäjaksoisesti vähintään kahden viikon ajan ja että oireet ovat vaikeusasteeltaan kliinisesti merkittäviä. Diagnoosi edellyttää, että taulukossa olevista kymmenestä kriteerioireesta esiintyy vähintään neljä.

ICD-10:n mukaiset masennustilan (F32) oirekriteerit, joita sovelletaan oirekuvan osalta myös toistuvassa masennuksessa (F33). Kriteerejä on selkeyden lisäämiseksi hieman lyhennetty ja muokattu.

Lievässä masennustilassa oireita on 4–5, keskivaikeassa 6–7 ja vaikeassa 8–10 ja kaikki kohdasta B. Psykoottisessa esiintyy myös harhaluuloja tai -elämyksiä.

Oirekriteerit	Oirekuva
A. Masennusjakso on kestänyt vähintään 2 viikon ajan.	
B. Todetaan vähintään 2 seuraavista oireista.	1. Masentunut mieliala suurimman osan aikaa

	2. Kiinnostuksen tai mielihyvän menettäminen asioihin, jotka ovat tavallisesti kiinnostaneet tai tuottaneet mielihyvää
	3. Vähentyneet voimavarat tai poikkeuksellinen väsymys
C. Todetaan jokin tai jotkin seuraavista oireista niin, että oireita on yhteensä (B ja C yhteen laskettuina) vähintään 4.	4. Itseluottamuksen tai omanarvontunnon väheneminen
	5. Perusteettomat tai kohtuuttomat itsesyytökset
	6. Toistuvat kuolemaan tai itsemurhaan liittyvät ajatukset tai itsetuhoinen käyttäytyminen
	7. Subjektiiivinen tai havaittu keskittymisvaikeus, joka voi ilmetä myös päättämättömyytenä tai jähkailuna
	8. Psykomotorinen muutos (kiihtymys tai hidastuneisuus), joka voi olla subjektiiivinen tai havaittu
	9. Unihäiriöt
	10. Ruokahalun lisääntyminen tai väheneminen, johon liittyy painon muutos

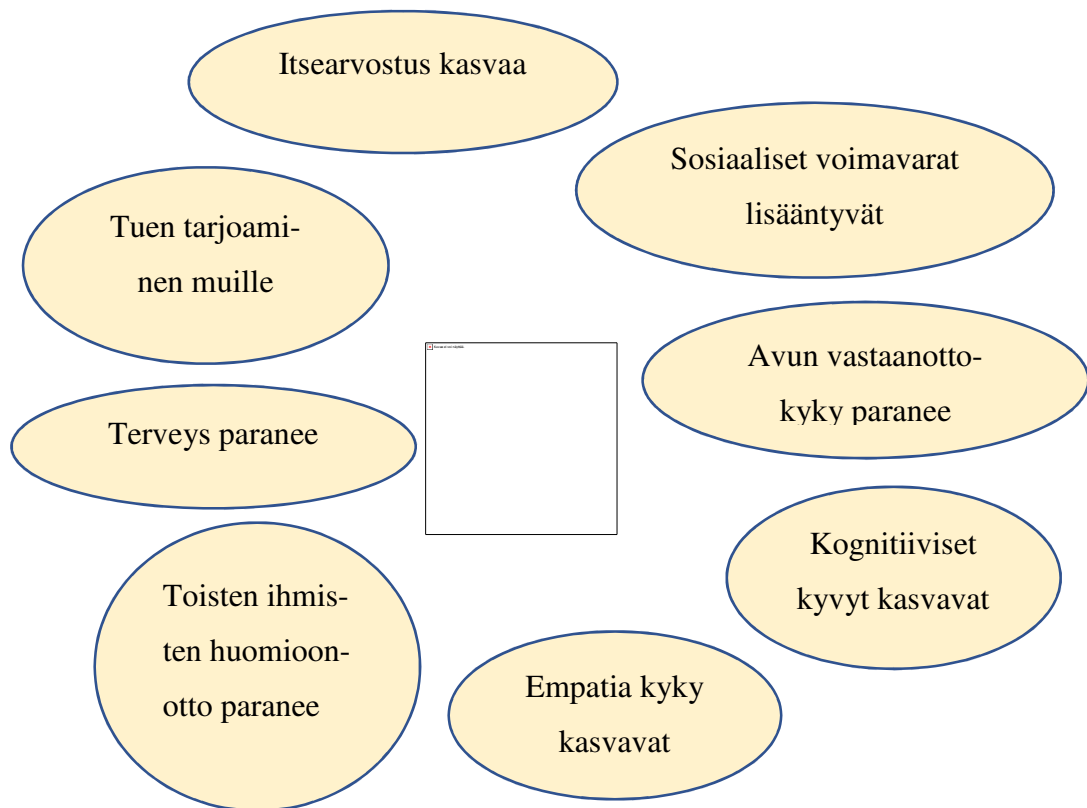
Kuvio 5. (Käypähoito 2016)

Erilaisten luovien menetelmien käyttö lasten ja nuorten kanssa on lisääntynyt vuosien saatossa. Luoviksi menetelmiksi katsotaan esimerkiksi teatteri, tanssi, musiikki, kuvataide, kirjoittaminen, draama, kuvat. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.) Taiteen avulla nuori voi jäsentää ajatuksiaan ja ilmaista itseään. Musiikki esimerkiksi rentouttaa ja poistaa jännitystä aktivoiden sekä mielen ja kehon (Erkolahti 2016). Luovat menetelmät ovat kaikille ikäryhmille käytettävissä ja niitä on mahdollista soveltaa laajasti. Luovat menetelmät voivat herättää nuorissa kiinnostusta ja innostusta, mutta uutena ja erilaisena asiana myös vastustusta ja epävarmuutta. Menetelmien tarkoitus on houkutella esiin tunteita, sanoja ja kokemuksia, jotka nuorella on, mutta niitä ei ole käsitelty tai osattu sanoittaa. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015.)

Erot tyttöjen ja poikien surussa ovat pieniä. Persoonan kasvu nuoruudessa on hyvin samankaltaista tyttöjen ja poikien välillä. Yleensä tytöt ilmaisevat kuitenkin poikia enemmän tunteitaan. Tytöt itkevät ja kokevat voimakkaammin myötätuntoa sekä osaavat ilmaista sanallisesti itseään. Tyttöillä esiintyi hieman enemmän pelon kokemusta, jotka liittyivät pelkoon omasta mielenterveydestä tai uudesta läheisen kuolemasta (Rask ym. 2000). Samoin tyttöjen ahdistus on suurempaa, mikäli äiti on se, joka sairastaa syöpää (Schmitt 2014a). Pojilla saattaa olla tarve sulkeutua, tukahduttaa tunteensa ja olla aiempaa kireämpiä tai vähätellä omia tunteitaan surustaan. (Aho ym. 2013; Kinanen 2009, 25.)

3.4 Kun surun kohtaamisesta on kulunut aikaa

Suru saattaa olla kasvattava kokemus, etenkin jos nuorella on elämässään ihmisiä joiden kanssa jakaa tämä kokemus. Surusta selviämisen jälkeen tämän on todettu parantavan nuorten kognitiivisia ja sosiaalisia voimavaroja, itsearvostusta sekä terveyttä. Kun surusta on kulunut aikaa, niin voi nuori olla muita kykenevämpi ottamaan vastaan apua sekä antamaan tukea muille, että ottamaan muut ihmiset paremmin huomioon. Nuori saattaa kokea olevansa vahvempi ja kypsempi, kuin ennen tai mitä hänen ikätoverinsa ovat. Nuoret kokivat jonkin ajan kuluttua, että heidän ymmärryksensä ja ajattelutapansa elämää ja sen arvaamattomuutta kohtaan kasvoi. Lisääntynyt elämäkokemus ja omien tunteiden ilmaisu antoivat kasvua elämään. Osalla kasvoi uskonnollisuuden merkitys sekä arvomaailma muuttui. (Rask ym. 2000, 208, 213; Isokangas 2016, 8; Aaltonen 2011, 20–21.) Rask ym. (2000) Tuovat tutkimuksessaan ilmi, että nuoret, joilla oli tukihenkilö surussa mukana, niin kokivat vähemmän syyllisyyttä ja pelkoa. He myös kärsivät muita vähemmän keskittymisvaikeuksista sekä tunteesta, ettei menetyksestä tulisi koskaan pääsemään yli. Nuoret kokivat, että kuolemasta puhuminen auttoi vielä vuosien päästä kuoleman kohtaamisesta (Isokangas 2016, 20). Alla olevaan kuvioon (kuvio 4) on koottu keskeisimmän positiiviset vaikutukset nuoren elämään, kun surusta on päässyt eteenpäin.



Kuvio 4. Surun jälkeiset positiiviset vaikutukset nuoreen (Rask ym. 2000, 208, 213; Isokangas 2016, 8; Aaltonen 2011, 20–21.)

Nuori voi myös jäädä ”kiinni” suruun. Suru saattaa vaikuttaa ihmisen kykyyn toimia ja kaipuu voi olla erittäin suurta. Vanhemman kuolemaa ei välttämättä hyväksy koskaan. Toivottomuus ja katkeruus voivat olla hyvin hallitsevia. Sureva voi miettiä paljon kysymystä, miksi vanhemman piti kuolla? Joskus sureva voi toivoa, että saisi vaihdettua itsensä menehtyneen tilalle. (Baier & Buechel 2011.) Mikäli surua ei ryhdy käsittelemään heti, se voi patoutua pitkäksiin aikaa ja kummuta entistä voimakkaampana myöhemmin. Erityisesti, mikäli nuori kohtaa toisen menetyksen. (Uittomäki ym. 2011.) Nuoret kertovat kokemuksestaan, että suru vaatii aikaa, mutta muuttuu lopulta valtavasta tuskasta osaksi elämää (Isokangas 2016, 21).

3.5 Vertaistuki ja kokemustoimija

Vertaistuki on todettu nuorille toimivaksi tavaksi tavata saman tilanteen kohdanneita ja saman ikäisiä ihmisiä (Kärkkäinen & Lainpelto 2004, 24–26). Vertaistuki on molemminpuolista tukea, joka edes auttaa surussa selviämässä ja menetyskokemuksen käsittelyssä (Isokangas 2016, 18, 18–19). Ryhmämuotoinen vertaistuki toimii parhaiten, mikäli siellä kokoontuu mahdollisimman samassa tilanteessa olevia henkilöitä. Se on turvallinen ja arvostelematon ympäristö, jossa voi käsitellä tunteitaan ja kokea yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vertaistukiryhmässä voi olla myös läsnä ja vain kuunnella, siellä ei ole pakko puhua mitään. (Kärkkäinen & Lainpelto 2004, 24–26.) Vertaistuen on todettu vähentävän yksinäisyydentunnetta ja antavan oivallisen ajan ja paikan käsitellä tunteitaan. Vertaistukiryhmä auttaa myös tunnistamaan sekä ilmaisemaan tunteitaan. Vertaistukiryhmässä voi saada myös uusia sosiaalisia kontakteja elämäänsä. Pienikin hetki vertaisen kanssa tunteiden jakamisesta voi olla merkityksellinen kokemus. (Aho ym. 2013, 22, 24; Uittomäki ym. 2011, 33.)

Kokemustoimija on henkilö, joka on vakavasti sairastunut tai hänen läheisensä, joka omalla kokemuksellaan, koulutuksellaan ja sen tuomalla tiedolla tuo tietämystään toisille vastaavassa tilanteessa olevalle. Kokemustoimija voi ottaa osaa myös sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksiin ja suunnitteluun. Kokemustoimija käy koulutuksen, jolla hän saa pätevyyden toimia kokemuskouluttajana. Koulutuksessa harjoitellaan esimerkiksi esiintymistä ja puheen pitämistä. Kokemuskoulutukseen sitoudutaan pitkäjänteisesti vähintään kolmeksi vuodeksi. Toivottavaa on aktiivisuus toiminnassa. He myös sitoutuvat toimimaan järjestön toiminnan ja eettisten periaatteiden mukaan ja he allekirjoittavat sitoumuslomakkeen. Toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen. Kokemuskouluttaja toimii aina jonkin järjestön kautta, jonka edustaja hän on. Järjestöt esimerkiksi Syöpäjärjestöt pitävät huolta kouluttajien koulutuksesta. (Kokemuskoulutus 2013.) Syöpäjärjestöt kuuluvat Kokemustoimijaverkostoon, johon kuuluu 36 eri järjestöä sekä 600 kokemustoimijaa. Vuonna 2016 Syöpäjärjestössä toimi 12 kokemustoimijaa. (Syopajarjestot.fi.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Yhteistyökumppani Syöpäjärjestöt

Syöpäjärjestö toimii määrätietoisesti terveyden edistämiseksi, vahvistaen syöpä tutkimuksia, tarjoten koulutuksia, toimien syövän ehkäisyssä ja varhaistoteamisessa, tukien syöpään sairastuneita ja syöpähoitojen kehittymistä sekä toimien syövästä aiheutuneiden haittojen vähentämiseksi. Syöpäjärjestön arvoja ovat tasa-arvo, saavutettavuus, luotettavuus sekä yhteisöllisyys. Syöpäjärjestöt muodostavat kokonaisuuden Suomen syöpäyhdistyksen sekä Syöpäsäätiön kanssa. Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä ympäri Suomen sekä kuusi potilasjärjestöä. (Syopajarjestot.fi.)

Suomen syöpäyhdistys on perustettu jo vuonna 1936. Syöpäjärjestöt toimivat oman varainhankinnan, sijoitustoiminnan sekä lahjoitusten avulla. Toiminta on laajentunut vuosi vuodelta, kuten esimerkiksi sädehoitoyksiköt aloittivat toiminnan 1950-luvulla. 1960-1970-luvulla sädehoidosta tuli osa julkista terveydenhuoltoa, jolloin Syöpäyhdistys myi radiumkotinsa kunnille. 1960-luvulla Suomen syöpäyhdistys lisäsi syövän ennaltaehkäisevää toimintaa esimerkiksi kampanjoimalla tupakointia vastaan sekä kohdunkaulansyövän joukkotarkastuksen tuominen terveydenhuoltoon. Syöpätautien tilastointi kehittyi 1950-luvulla. Potilasjärjestöt aloittivat toimintaansa 1960-luvulla. 1970-luvulla Suomen syöpäyhdistys kehitti kuntoutuskurssitoimintaa ja 1980-luvulla Suomeen saapui saattohoito Syöpäjärjestöjen aloitteesta, kun muun muassa Terhokoti perustettiin Helsinkiin. 1990–2000 luvuilla laajeni Suomen Syöpärekisterin syövän seulontamuodot. Vuosien mittaan Syöpäjärjestöjen rooli terveyden edistämässä on kasvanut. Esimerkiksi tupakoinnin vastainen kampanjointi, sekä terveellisten elämäntapojen korostaminen ovat heidän aikaansaannostaan. Tänä päivänä suomalaisten syöpäkuolleisuus on Euroopan pienimpiä ja hoitotulokset huipputasoa. Syöpä on edelleen haaste ja on tärkeää, että tutkimustieto syövänehkäisyyn sekä tehokkaimmat hoidot syöpään ovat kaikkien käytettävissä. (Syopajarjestot.fi.)

4.2 Tutkimusmenetelmänä tapaustutkimus

Tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä käytettiin tapaus eli ”Case”-tutkimusta. Käytetty tapaustutkimus on yksi kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen 43:sta lajista (Hirsijärvi ym. 2007 156–177). Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on löytää tuloksia ilman määrällisiä tai tilastollisia menetelmiä (Kananen 2012, 28–30). Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus kuvata ilmiötä ja ymmärtää sekä saada syvälinen näkemys ilmiöstä. Tutkimustyyli voidaan tiivistää myös kysymykseen: ”Kuinka minä voin kokonaisvaltaisesti ymmärtää toista?”, ”Mistä tässä on kyse?”. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 68–70; Kananen 2009, 16, 17). Tämä tutkimustapa sopi siten tähän opinnäytetyöhön, sillä tarve oli tutkia syöpäjärjestöille ilmiötä nuorten tarpeista, joka on ilmiönä vähän tutkittu. Tässä tutkimustyyliässä työ ei välttämättä etene lineaarisesti vaan työssä vuorottelee ”kenttätyö” sekä teoriatyö (Kananen 2012, 28–30). Esimerkiksi tässä työssä haastattelun jälkeen oli palattava teoreettiseen taustaan ja etsittävä lisää tutkimuksia haastattelussa esiin nousseille seikoille.

Tapaustutkimus on tutkimustyyli, jossa tutkijalla on mahdollisuus tehdä innostavaa ja mielenkiintoista tutkimusta. Perusedellytys tapaustutkimukselle on monipuolinen lähdemateriaali (Kananen 2012, 35). Tässä työssä on käytetty teoreettiseen taustaan jo aiheesta tehtyjä tutkimuksista ja muuta kirjallisuutta sekä suoritettu haastattelu. Monipuolinen lähdemateriaali osallaan parantaa työn uskottavuutta. Tutkimuksen pääidean tarkoitus ovat tavoite sekä tavoitteeseen asetetut tutkimuskysymykset. Tämän työn tarkoituksena oli siten saada tietoa, että minkälaista tukea vanhemman menettänyt nuori kaipaa. Tapaustutkimustyyli kuvaa tapaa tehdä tutkimusta yksityiskohtaisesti ja intensiivisesti yhdestä henkilöstä tai pienestä joukosta ihmisiä (Hirsijärvi ym. 2007, 130–131). Tähän opinnäytetyöhön valikoitui yksi henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta tutkitusta ilmiöstä. Yhden haastateltavan tuomaa tietoa ei voida kuitenkaan yleistää koskemaan muita tapauksia eikä se ole ollut tavoite. Tavoitteena oli tuottaa yksityiskohtaista tietoa tutkitavasta ilmiöstä. (Eriksson & Koistinen, 2014, 37–38; Hirsijärvi ym. 2007, 130–131.)

4.3 Tapaustutkimuksen aineistokeruu

Aineistonkeruu tapahtuu yleisimmin haastattelemalla. Tässä opinnäytetyössä on käytetty tiedonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Haastattelun muotoja on useita, joista teemahaastattelu on käytetyin. Haastattelu tarjoaa sensitiivisessä tutkimuksessa mahdollisuuden suoraan kielelliseen vuorovaikutukseen haastateltavan kanssa. Haastattelussa tutkija selvittää haastateltavan ajatuksia ja kokemuksia, joiden avulla saadaan hyvin relevanttia tietoa tutkimuskysymyksiin (Hirsijärvi & Hurme 2011, 41–42). Haastattelu tarjoaa hyvän tiedonkeruumenetelmän, jos aihe on vähän tutkittu ja jos on ennalta odotettavissa, että tutkittavan ilmiön aihe on monitahoinen ja laaja. Haastattelu antaa mahdollisuuden säädellä tiedonkeruuta haastatteluhetkellä. Haastattelun aiheiden järjestystä voi myös joustavasti muuttaa haastattelun aikana. Tämän työn haastattelussa suunniteltua järjestystä hieman muutettiin haastateltavan kertomuksen mukaan. Haastattelutilanne antaa mahdollisuuden asettaa tarkentavia kysymyksiä tarpeen, niin vaatiessa. Haastateltava kertoi hyvin avoimesti kokemuksistaan ja täsmentäviin kysymyksiin ei juuri ollut tarvetta. Haastattelu tähtää aina päämäärätietoiseen informaation keräämiseen, joka tässä opinnäytetyössä on haastateltavan omakohtainen kokemus, kun vanhempi menehtyy syöpään. Tässä opinnäytetyössä käytettiin teemahaastattelua, jonka teemat perustuivat teoreettiseen taustaan. (Hirsijärvi ym. 2009, 205; Kananen 2014, 70–71.)

Haastattelu oli jaettu teemoihin, joiden pohjalta haastattelu rakennettiin. Teemoittamalla haastattelua pyritään saamaan ymmärrys ilmiöstä, jota tutkitaan. Teema tarkoittaa laajempaa kokonaisuutta, kuin kysymys. Teemat auttavat hyvin avaamaan ilmiötä eri osa-alueisiin ja niiden avulla pyritään saamaan laaja-alaisesti tietoa haastateltavalta ja tutkitavasta ilmiöstä. Teemoihin on vaikea vastata lyhyesti. Haastattelu teemoitettiin teoreettiseen viitekehykseen, joita olivat vanhemman sairastuminen syöpään, nuoren suru ja surusta selviytyminen. Teemat itsessään oli myös pilkottu hieman pienempiin osa-alueisiin (liite 1). Nämä olivat toteutuneessa haastattelussa tärkeitä, jotta saatiin kohdennettuja vastauksia tutkimuskysymyksiin. Haastateltava ”odotti” uutta kysymystä haastattelun edetessä, jolloin teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä koettiin hyväksi valinnaksi tässä tapauksessa. Teemahaastattelu tulee aina toteuttaa kasvotusten ja keskustelu etenee haas-

tateltavan ehdoilla. Teemahaastattelu voidaan toteuttaa tarvittaessa myös yksilö tai ryhmähaastatteluna. Tässä työssä haastateltiin yhtä henkilöä, joten haastattelu toteutui yksilöhaastatteluna. (Kananen 2014, 72, 76; Kananen 2013, 93–94.)

Haastattelu toteutettiin haastateltavan kotona kesäkuussa 2017 ja se nauhoitettiin. Nauhoitettu materiaali litteroitiin tekstimuotoon. Nauhoitettavaa materiaalia kertyi kahden tunnin ajalta ja aineisto litteroitiin tarkimmalla tasolla, jolloin saatiin mahdollisimman autenttinen aineisto. Litterointiin kului aikaa yli kuusi tuntia ja materiaalia kertyi 25 sivua tekstinkäsittelyohjelmalla manuaalisesti kirjoittaen. (Kananen 2014, 99–101.) Litterointi tehtiin välittömästi haastattelun jälkeen. Sanatarkka litterointi valikoitui myös siksi, että haastattelussa nousi esiin erittäin kuvaavia suoria lauseita, joita hyödynnettiin suorana sitaattina lopullisessa raportissa.

Ennalta suunniteltu analyysitapa toimii ohjenuorana jo haastattelua ja litterointia pohiessa. Analysointi voi alkaa jo haastatteluhetkellä, kun kyseessä on tutkijan itsensä tekemä haastattelu. (Hirsijärvi & Hurme, 2011, 135–136.) Haastattelu johdateltiin teemojen mukaisiksi, jolloin haastattelun purku oli jo osin luokiteltua materiaalia. Litteroinnin jälkeen aineistoa luokiteltiin aiheittain edelleen. Tämä nopeutti analyysivaihetta. Luokiteltu materiaali yhdistettiin jälleen aiheittain, jolloin kyettiin tulkitsemaan paremmin saatuja vastauksia. (Kananen 2013, 133,10–107; Kananen 2014, 104.)

4.4 Haastateltava

Tutkimuksen kohde löytyi Syöpäjärjestöjen kautta. Haastateltava on kokenut vanhemman kuoleman syöpään alaikäisenä 11 vuotta aiemmin. Tutkimuslupa on pyydetty haastateltavalta itseltään. Haastateltavalle on tuotu ilmi, että hänellä on oikeus kieltää käyttämästä hänen antamaansa haastattelumateriaalia missä vaiheessa tahansa. Lisäksi haastateltavalle on annettu kirjallinen tuotos hyväksyttäväksi ennen kuin, se luovutetaan eteenpäin.

Haastateltavan henkilöllisyys tullaan pitämään salassa. Nauhoitettu materiaali on poistettu litteroinnin jälkeen ja litteroitu materiaali tuhoetaan, kun valmis opinnäytetyö raportti julkaistaan.

5 TULOSTEN TARKASTELU KÄYTETYSSÄ TAPAUSKUVAUKSESSA

5.1 Nuoren tiedontarve ja avoimuus

Haastateltava oli 17-vuotias, kun hänen äitinsä sairastui syöpään. Äidin sairastamisaika oli lyhyt ja jo diagnoosivaiheessa oli ollut selvää ettei kuratiivista hoitoa ollut enää mahdollista toteuttaa. Haastateltavan kertoman mukaan äidin sairaudesta ei kotona puhuttu lainkaan. Sairaudesta puhumista ikään kuin välteltiin. Hänestä tuntui, että sairauden hyväksyminen oli äidille haastavaa. Tästä syystä hän koki, että hän jäi pimentoon sairauden vakavuudesta. Äiti puhui tyttärelle tulevaisuudesta ja muun muassa yhdessä tehtävistä ulkomaanmatkoista. Hän myös koki äidin sairastamisen aikana ettei häntä otettu huomioon tämän lähiomaisena. Vain kolme kuukautta myöhemmin diagnoosista äiti menehtyi. Hän on pohtinut, että tänä aikana myös sisaret suojelivat pikkusisartaan vaikeilta aiheilta. Äidin kuoleman jälkeen toinen sisarista osoittautui haastateltavalle korvaamattomaksi tueksi, sillä he pystyivät yhdessä käsitellä äidin kuolemaan liittyviä asioista.

”Kukaan ei puhunu mulle kuolemasta tai kuoleman mahdollisuudesta, eikä itse siitä syövästä eikä mistään hoidoista.”

Haastateltu kaipasi tietoa sairaudesta ja sen vakavuudesta ja turvautui siten internetin maailmaan. ”Se oli vähän huono idea, niin ei olis kannattanut tehdä”. Hän sai internetistä kuitenkin

jonkinnäköisen tiedon elinajan odotteista ja todellisuuden itselleen, että kuinka vakavasta sairaudesta ja asiasta tässä on kyse.

Haastateltava ei muista, että ennen hyvin huolehtiva ja hyvin rakastava äiti olisi sairauden aikaan esimerkiksi kysynyt: Mitä hänelle kuuluu?

”Kyl me oltiin kaikki aivan eri ihmisiä sen jälkeen.”

Haastateltava sai tiedon äidin kuolemasta kouluun, kun luokanvalvoja saapui kesken tunnin kertomaan suruviestin äidin kuolemasta. Hän saapui sairaalaan kummitäidin ja sisokojen kanssa hyvästelemään äidin samana päivänä. Hän koki tilanteen hyvin epätodellisena.

”Olisin kaivannut jonkinlaista ohjeistusta tai jonkinnäköistä tietoa ennen, kun mä meen sinne, et äidin ruumis todellakin on siellä ja se jotenkin, kun hänellä vähän silmät auki ja suu auki.”

”Mua on harmittanut ihan tähän päivään asti ja tulee aina harmittamaan, et mä en menny häntä koskettamaan.” ”Mut mä en tienny, et saako niin tehdä enkä uskaltanut kysyä.”

5.2 Nuoren tarve käytännön apuun

Haastateltava koki, että olisi äidin kuoleman aikaan ja sen jälkeen tarvinnut enemmän neuvoja ohjausta käytännönasioiden hoidossa. ”Kuinka selvitä arjesta, kun perheen huoltajaa ei enää ole.” Arjenhoidon opettelun hän koki stressaavaksi. Esimerkiksi kaikki kodinaskareet hänen tuli opetella alusta asti. Isommat sisaret hoitivat ja auttoivat häntä huolehtimaan viranomaisasioista. Koska hän oli alaikäinen, ilman huoltajaa, hänelle määrättiin edunvalvoja huolehtimaan raha-asioista. Edunvalvonnan haastateltava koki erittäin tärkeäksi avuksi tuona aikana, koska hän ei kokenut hallitsevansa eikä ymmärtävänsä

raha-asioiden hoidosta tuolloin vielä riittävästi. Hänellä ei ollut kertomansa mukaan minikäänlainen itsenäistymisvaihe käynnissä eikä kukaan uskonut näin tapahtuvan, että hän yhtäkkiä jäisi yksin.

”Kylmää rähtiä tuli kasvoille, kun yhtäkkiä kaikki piti hoitaa itse.”

5.3 Koulun tuen merkitys

Haastateltava kävi lukiota äidin sairastamisen aikaan. Nuori tyttö ei ollut alkuun tietoinen sairauden vakavuudesta eikä hän siten tuonut kouluun tietoa perheen tilanteesta. Äidin kuolema oli ensimmäinen hetki, kun koulussa opettajat saivat tietää perheessä vallitsevasta kriisistä. Luokanvalvoja oli tytön luvalla sittemmin kertonut muulle luokalle tapahtuneesta, kun hän oli itse poissa koulusta. Hänen kokemuksen mukaan koulun osalta tuki äidin kuolemaan oli ollut mitätön. Kerran luokanvalvoja oli kysynyt, että kuinka hän pärjää, mutta kukaan ei ottanut asiaa puheekseen sen koommin. Hän koki, että hieman häneen ”saatettiin suhtautua erilailla”, mutta siinä se oli. Kukaan ei häneltä erityisesti kysynyt, että mitä hänelle kuuluu.

5.4 Nuoren kokemus surusta ja siihen sopeutumisesta

Haastateltava kertoi olleensa nuori tunnollinen suorittajaluonteinen tyttö, joka aina pärjäs. Näin oli myös surun kanssa. Hän ei kertomansa mukaan käsitellyt surua lainkaan, vaan tottui ajatukseen, että äiti on kuollut. Hän kertoi ettei halunnut itseään säälittävän. Käsittelemättömällä surulla oli haastateltavalle paljon negatiivisia seuraamuksia. Kuolemaan tottumisessa auttoivat eniten sisaret, isovanhemmat sekä ystävät. Sekä suurena tekijänä käsityöt, joiden merkitys on hänelle edelleen suuri.

”Mä totuin siihen ajatukseen, että äiti on kuollut ja se tuli osaksi arkea. Mulla oli semonen selviytymismoodi päällä. Mun pitää näyttää muille, että mä pärjään!”

Haastateltavan isä menehtyi 11 vuotta äidin jälkeen. Sattuman kautta tytär oli tavannut isän sairaalassa. Tytär kertoi alkaneensa osallistumaan isän elämään tässä vaiheessa. Pian kaikilla heillä oli tiedossa ettei isä tulisi selviämään sairaudesta, joten tytär päätti nyt 11 vuotta myöhemmin tehdä kaikki toisin, kuin äidin kanssa. Isä menehtyi 10 kuukautta diagnoosin jälkeen. Eli hän päätti kertomansa mukaan osallistua ja valmistautua isän kuolemaan. Hän ikään, kuin ”suoritti” isän poismenoa viettämällä esimerkiksi viimeiset merkkipäivät. Isän kuoleman jälkeen tytär havahtui, että hän käsittelee nyt äidin kuolemaa ensikerran. Hän kuvasi, että siinä vaiheessa hänellä oli muodostunut kyky kohdata samalla myös näin vaikeita asioita ja nyt hänellä oli ymmärrys, että hän tarvitsee apua ammatti-ihmisiltä. Hän ymmärsi itse vihdoin, kuinka huonosti hän todellisuudessa voi ja on voinut kaikki nämä vuodet koettaen suoriutua elämästä mallikkaasti. Tilanteen ymmärtäminen antoi hänelle selityksen viimeisten kymmenenvuoden erinäisille somaattisille ja henkisille oireille. Syynä oli hänen mukaan äidin kuolema, johon hän oli tottunut, mutta ei koskaan käsitelty. Tämä oli aikaa, jolloin hänen vointinsa romahti.

”Mä olen kokenut kaksi aivan erilaista vanhemman kuolemaa. Sit mä vuos takaperin mietin, et no kumpi oli parempi nyt sit. Ja molemmista jäi ihan yhtä paska mieli, mutta ehkä Isästä jäi vähän rauhallisempi mieli.”

Surutyötä haittaavana tekijänä hän koki kypsymättömyyden kohdata näin vaikeita asioita, myös ammattiavun puute oli merkittävä asia. Hän koki, että koska kukaan ei pakottanut ajattelemaan äidin kuolemaan liittyviä asioita lainkaan ne olivat helppo jättää huomioita. Kaikki vaikeat ajatukset ja tunteet olivat helppoja jättää kaiken suorittamisen alle.

”Se on semmonen, niin iso kipu mikä siitä aiheutuu, et sitä ei halua kokee, niin sitä rupee automaattisesti ja tietosesti myöskin välttämään sitä kokemuksen läpikäymistä.”

Haastateltavan kertoman mukaan surun vaikutus nuoreen tyttöön oli selvä, vaikka hän ei siinä hetkessä sitä ymmärtänyt. Oireita oli monenlaisia muun muassa uniongelmaa, masennusta, yhtäkkisiä itkukohtauksia, erilaisia ja epämääräisiä oireita. Haastateltava kertoi suoriutuneensa koulusta loistavin arvosanoin. Kehujen saaminen, kilttinä oleminen ja suorastaan täydellisyyteen pyrkimisen hän koki todella tärkeänä.

”Rupesin vaatimaan iteltäni aivan hurjia suorituksia. Semmonen pakonomainen tarve saada muilta hyväksyntää, kun se Äiti puuttuu siitä, joka sen hyväksynnän olisi varmaan antanut.”

Haastateltavalla on perussairauksia, jotka oireilivat reilusti vuosien saatossa. Hän hakeutui niidenkin vuoksi sairaalahoitoon usein. Oireilun ajateltiin johtuvan perussairauksista. Hänelle tuli myös univaikeuksia, jotka vaivaavat häntä edelleen tänä päivänä. Lisäksi hänellä oli paljon väsymystä ja kiukkuamista. Hänellä oli tarve suoriutua ja olla tykätty kaikkien kaveri. Haastateltavalla oli ollut kertomansa mukaan erittäin huono kokemus psykiatrin luona käynnistä ja tuo huono kokemus esti häntä hakeutumaan avun piiriin enää uudelleen.

”Jatkuvat vatsakivut laitettiin aina keliakian piikkiin.”

5.5 Surusta selviämisen kokemus

Ystävät olivat haastateltavalle merkittävässä roolissa äidin menehdyttyä. Hän koki, että hänet otettiin hyvin vastaan ja hän sai puhua pahasta olostaan. Hän kokee myös, että paljon on ystävien ansiota, mitä hän on ja minkälainen ihminen hän on tänä päivänä. Jonkin ajan kuluttua hänestä kuitenkin tuntui ettei ikään kuin saisi enää puhua asiasta, niin kuin asia olisi jo vanha ja käyty läpi. Kaksi ystävää olivat poikkeuksia, sillä he jaksoivat kuunnella ja tukea häntä surussa. Toinen heistä oli itse menettänyt myös toisen vanhempansa, joten hänen kanssaan jaettu kokemus oli erityisen merkittävä.

Nyt aikuisena ja sosiaalisella työskentelevänä hän osasi itse hakeutua vertaistuen piiriin jo isän sairastamisvaiheesta alkaen. Hän kokee vertaisryhmän olleen korvaamaton ja sen avulla Isän kuoleman kohtaaminen oli huomattavasti helpompaa. Isä kuoli vertaisryhmän vielä jatkuessa ja haastateltava koki, että vertaisryhmässä sai keskustella myös kuolemasta. Hän koki, että se oli merkittävää. Hän on kokenut, että mikäli olisi saanut jo nuorena vertaistukea tai vertaisryhmän apuja tämä olisi ollut hyvä asia. Mutta nuorena hän ei olisi halunnut mennä ryhmään, jonka muut osalliset ovat lähes keski-ikäisiä. Hän kuvasi, että persoona myös ratkaisee, minkä tyylinen ihminen on. Tykkääkö puhua ryhmässä vai olisiko yhden vertaisen tuki parempi tuki ja apu. Minkälainen tuki olisi taas hyvä jos ei halua puhua lainkaan.

”Se on ollut tässä nyt isän ja äidin kuolemaa käsiteltäessä semmoinen äärimmäisen korvaamaton ryhmä.”

Haastateltava on nyt haastatteluhetkellä käynyt vuoden ajan ratkaisukeskeisessä psykoterapiassa ja kuvaakin ettei olisi tähän haastatteluun kyennyt puolitoistavuotta sitten. Ammattiavun piiriin pääseminen on ollut haastavaa ja epämiellyttävää jo aiempien lyhyiden kokemusten vuoksi. Haastateltava kertoo, että tämänhetkinen apu on saatu työterveyslääkärin kautta, joka ensimmäisenä 11 vuoden jälkeen näki kaiken suorittamisen läpi. Hän kuvaa, että vasta viimeisen vuoden aikana ovat ajatukset kypsyneet. Tällä välin hän on itse kouluttautunut myös kokemustoimijaksi Syöpäsäätiölle. Kokemustoimijan koulutus on auttanut käymään läpi ja prosessoimaan kulunutta elämää. Prosessi on suuri ja edelleen kesken.

”Ettei tarttis odottaa 11 vuotta ammattiapua. Voin suurella sydämellä sanoa, että sain vuosi sitten keskivaikeamasennus diagnoosin, että se tuli ainakin 12 vuotta liian myöhään. Se on ollut mulla siellä taustalla koko ajan ja kukaan ei ole sitä tajunnut ja mä en ole halunnut sitä myöntää. Onni oli tavata hyvä työterveyslääkäri, joka tajus tilanteen.”

Työterveyslääkärin jälkeen haastateltava pääsi psykiatrille, joka puolestaan järjesti hänelle ratkaisukeskeistä psykoterapiaa. Lisäksi hän kertoo, että on kokenut toiminnalliset menetelmät erittäin hyvinä keinoina purkaa omaa tunnetilaa ja sanoittaa ajatuksiaan esimerkiksi taideterapia oli merkittävä suruprosessin kannalta. Taideterapiaan hän pääsi Syöpäyhdistyksen kautta, jossa hän kävi vertaistukiryhmässä.

5.6 Vanhemman menetyksen vaikutus myöhäisempään elämään

Vanhemman menetys nuorena on väijäämättä vaikuttanut aikuiseksi kasvamisessa. Haastateltava toteaa, että on ollut vaikeaa luottaa ihmisiin. Luottamuspuula on koskenut myös hyvin läheisiä ihmisiä. Esimerkiksi parisuhteessa on ollut vaikeaa luottaa toisen pysyvyyteen.

”Hankalin asia on pelko siitä, että tärkeet ihmiset lähtee ja, et tärkeet ihmiset kuolee.”

Suurena elämää vaikuttavana tekijä haastateltavalla on uskallus olla onnellinen. Hänellä on ollut pelkoa olla onnellinen, jolloin taas uuden vastoinkäymisen kohdatessa pudotus on korkea. Hän kuvaa eläneensä vuosia ikään, kuin rajaten onnellisuuttaan, jottei putoaisi korkealta, mikäli tämä onni särkyä.

Haastateltavalle pitkän aikavälin suunnitelmat ovat olleet hankalia edes ajatuksen tasolla miettiä. Hän kokee, että on edelleen hyvin vaikea nähdä itseään esimerkiksi eläkeiässä. Aiemmin hänellä on ollut vahva pelko, että hän menehtyy keski-ikäisenä, kuten vanhempansa. Oman kuolevaisuuden miettiminen on ollut suuressa roolissa hänen elämässään jo hyvin varhain alle parikymppisenä. Hän kokee oman kuolevaisuuden pohdinnan vaikuttaneen, niin ammatinvalinnassa, työpaikan valinnassa, kuin oikeastaan kaikessa, mitä hän tekee. Hän on kokenut tarvitsevansa hyvän perusturvan elämälleen kuten turvallisen kodin. Hän kuvaa välttävänsä elämässä suuria riskejä. Haastateltava kertoi, että toisaalta

menetysten vaikutuksena on se, että hän kokee kykenevänsä tekemään helposti päätöksiä elämässään. Kokemukset on opettaneet hänelle elämään hetkessä, sillä elämä on arvaamatonta. Hän ei tee kovin suuria ”sitten joskus” suunnitelmia, vaan elää tässä ja nyt.

5.7 Haastateltavan kehitysideoita

Haastattelun lopuksi keskustelimme vielä, että mikä voisi olla nuorelle se apu, jota Syöpäjärjestöt voisi tarjota? Hän toi esiin ajatuksen sopeutumisvalmennuskurssista. Sopeutumisvalmennuksessa olisi koulutettu aikuinen, joka voisi tarkkailla ja tukea nuoria. Ammattitaidon avulla, hän osaisi tarjota nuorille ajoissa oikeanlaista apua. Hän osasi tulkita, mikäli nuorella ilmenee ongelmia.

Toinen haastateltavan idea on toiminnallisten menetelmien kehittäminen nuorten kanssa, sillä sisään pakkautunutta vihaa on paljon. Tunteet ovat niin suuria, että aikuisenkin on niitä vaikea käsitellä. Hän kuvaakin, että haluisi itse viedä vanhempansa menettäneen nuoren metsään huutamaan tai heittämään esimerkiksi kanamunia puihin. Toiminta, joka ei vahingoita ketään, jolla nuori saisi kanavoitua vihaa ja tunteitaan fyysiseksi tekemiseksi. Haastateltavan mukaan ahdistava olotila voi kestää vuosia ja siinä kohtaa on suuri potentiaali esimerkiksi turruttaa tunteitaan päihteillä tai kanavoida paha oloaan väärille teille elämässä. Hän kuvaa, että pitkään jatkuneena paha olo alkaa näkymään käytöksessä, mikäli se jatkuu pahimmillaan jopa vuosia.

Haastateltava kokee, että vertaiselle olisi ollut helppo puhua nuorena. Oman ikäiset omaavat vähän elämänkokemusta, joten heille puhuminen voi olla vaikeaa. Hän toivoisi nuorille matalankynnyksen paikkaa, missä voi puhua mitä vain ja tehdä mitä vain. Matalan kynnyksen paikassa hyväksytään kaikki eikä siellä tarvitsisi esittää mitään. Lisäksi haastateltava piti tärkeänä, että yhteistyö eri tahojen välillä toimisi. Ja voisi saada esimerkiksi Syöpäjärjestöjen kautta eri terapiamuotoja.

Hän uskoo vahvasti, että erilaiset toiminnalliset menetelmät olisivat olleet jo nuorena avainasemassa omien tunteiden käsittelyssä. Hän kertoi ettei nuorena varmasti olisi osannut hakeutua mihinkään minkäänlaisen avun ja tuen piiriin. Hänellä ei ollut ymmärrystä lainkaan sellaisen tarpeellisuudesta. Hän sanoi, että nuorena näkemys terapioista on sama, kuin olisi ollut täysin hullu. Haastateltava ilmaisikin haastattelussa; ”Ettei tarvitse olla hullu käydäkseen terapiassa”.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Erjanti & Paunonen-Ilmonen (2004) ovat kirjassaan tuoneet esille Irvingin (1973) toteamuksen, että ”ihminen pystyy kestäväseen, kuinka suurta kärsimystä tahansa, jos hänellä on rinnallaan ihminen joka todella välittää hänestä.” Tämä lause kiteyttää mielestäni hyvin myös tämän opinnäytetyön tuloksia. Tarkastellessa aineistoa tutkimuskysymyksen näkökulmasta, minkälaisia tarpeita nuorella on, kun vanhempi menehtyy syöpään, niin nuorella korostuivat tarpeet aidosti välittävään ja kiinnostuneeseen kuuntelijaan, jonka kanssa voi avoimesti ja luottamuksellisesti keskustella. Aho ym. (2013) ja Uittomäki ym. (2011) mukaan nuoret kokivat erityisesti läheisen tai ystävän tärkeimmäksi tukihenkilöksi, mutta myös vertainen oli suuressa roolissa tuen tarjoajana. (Aho ym. 2013, 22, 24; Uittomäki ym. 2011, 33.)

Mieluisin tuki suruun tuli vertaisilta (Aaltonen 2011, 49). Vertaistukea henkilö voi saada saman menetyksen läpikäyneeltä henkilöltä tai ystävältä, joka on mieluiten samaa sukupuolta.

Kuuluminen johonkin joukkoon oli myös nuorille tärkeää. Samaisessa tutkimuksessa Aaltonen (2011) kuvasi nuorten kertomaa, että toisinaan on hyvin vaikeaa lohduttaa toista lohdutusta ja tukea tarvitsevaa tai myöskään vastaanottaa itse lohdutusta, vaikka sitä tarvitsisi. Sopeutumisvalmennus toiminta voisi palvella nuoria jo vanhemman sairastamisvaiheessa. Sopeutumisvalmennusryhmässä voisi panostaa juuri nuorten tarpeiden mukaiseen toimintaan ja tietoon. Esimerkiksi käsitellä ajatuksia ja tunteita, mitä vanhemman sairastuminen ja lähestyvä kuolema tuovat mukanaan. Siellä voisi käydä läpi ennalta mitä kuolema on ja kuinka käytännössä kaikki tehdään.

Kun nuoren vanhempi sairastuu vakavasti ja lopulta menehtyy, niin nuoren elämä muuttuu ja elämän valtaa epä tieto sekä pelko tulevasta. Läheisen menetys on elämässä pitkään vaikuttava asia. Haastateltava toi esiin vaikeudet pohtia omaa tulevaisuuttaan. Haastateltava kuvasi esimerkiksi, ettei ole osannut ajatella, että eläisi yli 50-vuotiaaksi, koska hänen vanhempansa menehtyivät myös nuorena. Hän koki vaikeaksi sallia itsensä olla onnellinen. Mieleen vaikuttivat vahvasti myös pelontunteet liittyen läheisten mahdollisiin menetyksiin.

Kuten haastateltu, niin moni muukin nuori joutuu aikuistumaan nopeasti ja kantamaan vastuuta itsestään sekä mahdollisesti muusta perheestä. Nuori tarvitsee paljon tietoa ja ohjausta käytännön asioiden hoidossa. Etenkin, jos nuori menettää ainoan vanhempansa eikä muita lähiomaisia ole. Tukea tähän tulisi suunnitella nuorten tarpeiden lähtökohdista esimerkiksi arjen asioiden harjoittelusta ruoanlaitto ja muut kodinhoidolliset työt. Edunvalvonta on alaikäiselle hyvä tuki taloudellisten asioiden hoidossa. Riittävä määrä oikeanlaista tietoa auttaa nuoria sopeutumaan tähänkin tilanteeseen paremmin.

Toisille puhuminen, läheisen tai ystävän kanssa on nuorille luontevaa. Toisille taas oli helpompi puhua vieraan ammattilaisen kanssa. Osa nuorista ei koe tarvetta eikä halua puhua surusta ja ahdistuksesta lainkaan. Nuorelle tulisi antaa riittävästi tilaa ja aikaa puhua silloin, kun hän on itse siihen valmis ja korostaa vuorovaikutuksen luottamuksellisuutta. (Aaltonen 2011, 63.)

Tarve aitoon ja välittävään kuuntelijaan korostuu myös sen vuoksi, koska nuorella on harvoin raskaita elämäkokemuksia takanaan. Nuoren omat ystävät ja kaverit saattavat toisaalta tuntua surevasta nuoresta kovin ymmärtämättömälle tukijajoukolle. Ammattilaisen tuki ja apu ovat joillekin nuorille mieluisin tapa käsitellä surua, mutta tutkimuksen mukaan hoidon piiriin ohjaututaan vasta, kun muut keinot ovat käytetty eli niin sanotusti viimeisenä vaihtoehtona (Aaltonen 2011, 49). Nuori voi olla keinoton käsittelemään surua eikä usein tiedä mistä voisi saada itselleen tarvitsemaansa apua. Ammattiapu on koettu tärkeäksi tueksi etenkin jos läheisiä ei ole ollut. Rask ym. (2000) tutkimuksen mukaan joka viides nuori koki jääneensä yksin surun kanssa. Aineistosta nousi tärkeänä asiana myös se, että jo vanhemman sairastamisen aikana avoin vuorovaikutus vahvistavat ja lisäävät nuoren keinoja selviytyä vanhemman kuolemasta (Phillips 2014, 1335). Haastattelussa nousi esiin kuitenkin käytännössä haasteeksi päästä ammattilaisen avun luokse, vaikka nuori sitä itse haluaisi.

Nuoren tarpeina korostui myös asianmukaisen ja oikea-aikaisen tiedon saanti. Haastateltava koki jääneensä nuorena pimentoon äidin sairauden vakavuudesta eikä sairaudesta kotona juurikaan puhuttu. Sairauden osalta nuorilla on suuri tiedontarve, kuten sairauteen liittyviin asioihin esimerkiksi hoitoihin ja ennusteeseen (Isokangas 2016, 20). Näihin hoitaja voi antaa tarvittavia ja nuorelle merkityksellisiä tietoja. Mikäli nuori ei saa tietoa ammattilaisilta tai vanhemmalta itseltään, niin hän todennäköisesti pyrkii etsimään sitä eri lähteistä esimerkiksi internetistä. Haastateltava käytti myös internetiä tiedonlähteenään, jonka hän kuvasi huonoksi päätökseksi samaansa epämääräisen tiedon vuoksi. Tutkimustulokset avoimen vuorovaikutuksen sekä nuoren tiedonsaannin tärkeydestä herättävät ajatuksen, että olisiko haastateltavan kokemus täysin erilainen, jos sairauteen ja kuolemaan liittyvistä tunteista ja kokemuksista olisi aikanaan avoimesti keskusteltu. Ja mikä olisi ammattilaisten ja hoitohenkilökunnan rooli voinut tällöin olla.

Henkilökunnan tiedon annolla voidaan edesauttaa nuoren henkistä hyvinvointia. Nuoren kohdatessaan hoitajalla voi olla suuri positiivinen merkitys nuorelle. Hoitajan hyvät vuorovaikutustaidot sekä avoin välittäminen korostuvat kohtaamisessa. Mannisen ym. (2008) tutkimus korosti erityisesti syöpäpotilaiden lasten erityisestä riskistä psyykkisiin oireisiin sekä mielenterveyden uhkaan (Manninen ym. 2008, 2050).

Tutkimusten mukaan nuorten kokemus halusta tulla huomioiduksi ja autetuksi olivat hie-man ristiriidassa keskenään. Esimerkiksi vanhemman kuoltua nuori saattaa odottaa, että muut tiedostavat muuttuneen tilanteen, mutta silti tämä ei useinkaan halua, että häntä kohdellaan tästä syystä poikkeavasti (Aaltonen 2011, 26). Haastateltavakin kuvasi, kuinka hän ei halunnut itseään säälistävän. Hän halusi pärjätä.

Surureaktioista tiedetään, että niitä on niin somaattisia, kuin psyykkisiä ja ne ovat jokai-sella yksilöllisiä. Surureaktiot on hyvä tiedostaa, jotta kykenee paremmin havaitsemaan nuoren tilaa. Reaktiot saattavat myös ilmetä aaltoillen, mistä syystä saattaa olla mahdol-lista ettei nuoren oireita osata tulkita oikein eikä osata tarjota nuorelle hänen tarvitse-maansa tukea. Haastateltavalla oli selviä psykosomaattisia oireita vuosien ajan, mitkä sivuutettiin ja ajateltiin johtuvan hänen perussairauksista. Esimerkiksi haastateltavan vuosia kestänyt pakonomainen tarve menestyä ja miellyttää muita jäi kaikilta huomioilta. Tiedetäänkin, että nuoren käsittelemätön suru voi kroonistua (Paunonen-Ilmonen 2004, 141). Helppo kysymys, joka usein jää kysymättä esimerkiksi terveydenhuollossa etenkin jos potilas käy siellä usein on: ”Mitä sinulle kuuluu?”. Tämä lause sai haastateltavankin viimein näyttämään, että mitä hänelle kuuluu sen kaiken somaattisen oireilun sekä elämän suorittamisen takaa.

Piilotettu sekä käsittelemätön suru ovat riskitekijöinä muun muassa depressiolle. Lisäksi esimerkiksi nuoren päihteiden käytön riskit kasvavat. Nuori voi yrittää päihteiden avulla löytää keinon turruttaa häiritseviä ja voimakkaita tunteitaan. Haastateltava totesi, ettei hän onneksi suunnannut pahaa oloaan päihteiden käyttöön. Kuten surussa myös depres-siossa sosiaalinen tuki on tärkeää. Haastateltava sai myös masennuslääkkeet avukseen, jotka hän kuitenkin aluksi koki hankaliksi voimakkaiden sivuvaikutusten vuoksi. Lääki-tyksen haittavaikutuksiin haastateltava ei osannut varautua. Näitä ovat muun muassa it-setuhoiset ajatukset.

Puhuminen oli tärkeä keino selvittää surusta. Puhumisen koettiin auttaneen vielä vuosia kuoleman jälkeenkin (Isokangas 2016, 20). Nuorilla surevilla on suuri tarve puhua. Eri-tymisesti nuorilla puheyhteyden löytyminen voi vaatia sitkeyttä sekä aikaa. Tärkeää olisi

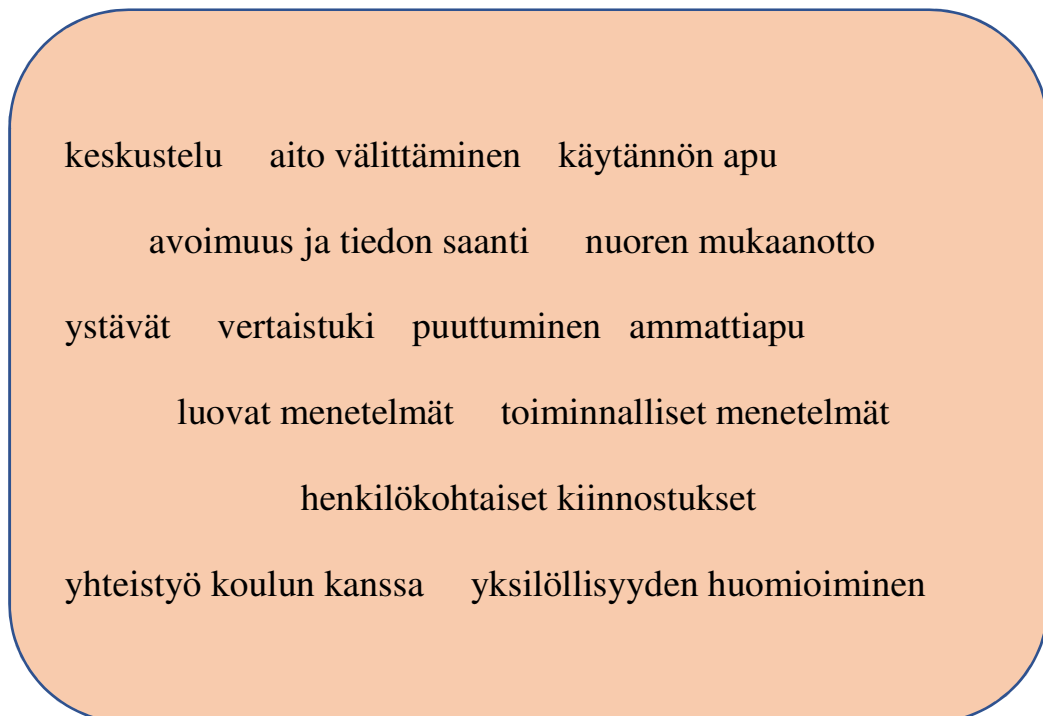
oikean henkilön löytyminen kenelle nuori olisi halukas puhumaan. Ketään ei tulisi kuitenkaan pakottaa puhumaan, mutta joissain tilanteissa se on avain suruntyön edistämiseksi. Mikäli joku pakottaa nuoren kohtaamaan surun ja käymään läpi ahdistavatkin tunteet, mitä surun kohtaaminen tuo mukanaan, se auttaa nuorta surun läpikäymisessä. Haastateltava koki kulkeneensa vuosia elämässään ilman surun prosessointia. Ehkä asian kohtaamiseen pakottaminen olisi voinut olla hyödyksi hänelle. Puhumattomuus ja surun aiheuttama vihan tunne sekä tuskan sisällä pitäminen näkyy usein nuoressa ulospäin. Haastateltava kuvasikin kokemustaan pitää ulkoinen käytös ja puhetapa esimerkillisenä jos sisällä kuohuu valtavasti.

Nuoren surun käsittelyssä ja sanoittamisessa toiminnalliset menetelmät on koettu hyviksi lähestymistavoiksi. Ne toimivat hyvinä keinoina purkaa patoutunutta vihaa ja tuskaa. Monella nuorella ei ole vielä valmiutta käsitellä vanhemman menetyksen mukanaan tuomia ajatuksia ja tunteita. Esimerkiksi metsään huutaminen ja käpyjen heittäminen seinään ovat koettu vapauttaviksi menetelmiksi. Haastateltava kuvasi avuksi itselleen taideterapian, jossa hän sai piirtää tunteidenmukaisen piirroksen terapeutin ohjeiden mukaan. Piirros auttoi häntä ymmärtämään miksi hän toimii, niin kuin toimii. Menetelmiä tulee miettiä jokaisen nuoren kohdalla tämän tarpeen ja mielenkiinnon mukaan yksilöllisesti. Näitä keinoja olisi hyvä kokeilla monipuolisesti erityisesti nuorilla, joille puhuminen on haastavaa.

Nuorilla koulunkäynti on suuressa osassa elämää. Haastateltavan kokemus koulun osallisuudesta hänen tukemisessaan surutyössä on ollut olematon. Samaa toteaa Aaltonen (2011) tutkimuksessaan, jossa nuoren kertoivat kokemuksistaan koulun osallisuudesta surun tukemisessa. Nuoret olivat kokeneet, ettei koulutöiden määrä sallinut aikaa surulle ja opettajien ymmärtämättömyys on koettu loukkaavana. Tosin osa koki, että opettajalle puhuminen oli helppoa ja terveydenhoitajalta saatu tuki oli ollut tärkeää. (Aaltonen 2011, 33, 77.) Nuoren lähiympäristön merkitys siis korostuu tuen tarjoajana. Koulun tulisi enemmässä määrin kiinnittää näihin nuoriin huomiota ja tarjota tukea, vaikka nuori ei sitä itse pyytäisi. Opintojen yksilöllinen suunnitelma voi joskus olla tarpeen.

Kuolema ollessa edelleen tabu yhteiskunnassamme nuori ei todennäköisesti ole kohdannut elämänsä aikana vainajaa tai ollut hyvästelemässä menehtynyttä läheistään. Nuori ei välttämättä tiedä, kuinka tilanteessa tulisi käyttäytyä. Kuolleen lähiomaisen näkeminen voi olla traumaattinen kokemus nuorelle. Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota nuoren valmistamiseen. Vainajan hyvästelyn merkitys tässä opinnäytetyössä vaikutti olevan suuri nuorelle. Kuten haastateltava tässä työssä kuvasikin, että edelleen vuosia myöhemmin asia vaivaa ja kaduttaa, ettei esimerkiksi hän uskaltanut koskettaa menehtynyttä äitiään. Tutkimusten mukaan nuoren huomioiminen ja mukaanotto, esimerkiksi vanhemman saattohoitotyöhön, muokkasivat merkittävästi nuorta henkisesti positiiviseen suuntaan (Phillips 2014, 1335; Niemi ym. 2004).

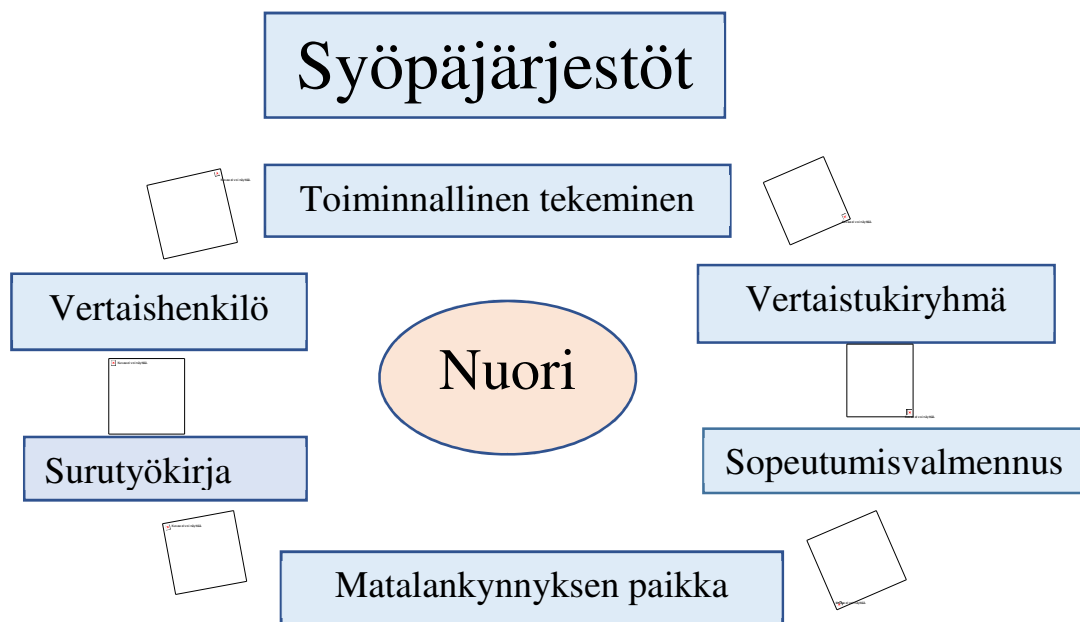
Oheiseen taulukkoon (kuvio 5) on koottu haastatellun kokemat tarpeet nuorena, kun tämän vanhempi sairastui vakavasti ja menehtyi sekä niihin vastaamisen menetelmiä ja keinoja, Nämä keskeiset asiat vastaavat tutkimuskysymykseen, minkälaisia tarpeita nuorella on, kun vanhempi menehtyy syöpään?



Kuvio 5. Haastatellun esiin nostamat tarpeet nuorena, kun vanhempi sairastui vakavasti ja menehtyi sekä niihin vastaamisen menetelmiä ja keinoja.

Opinnäytetyöllä on pyritty vastaamaan tutkimuskysymykseen, kuinka apua ja tukea tarvitsevat nuoret saadaan tuen piiriin. Esimerkiksi, kuinka saada nuoret osallistumaan vertaistukiryhmätoimintaan. Tämä voisi onnistua esimerkiksi yhteistyöllä sairaaloiden kanssa, joissa hoidetaan syöpäsairaita vanhempia ja näiden perheitä. Sairaala voisi tarjota esimerkiksi esitteitä ja kertoa Syöpäjärjestöjen toiminnasta sairastuneelle ja tämän perheelle. Tukihenkilön osoittaminen jo tässä vaiheessa voisi olla myös hyödyllistä. Lisäksi Syöpäjärjestöjen tiedottaminen ja yhteistyö koulujen ja erityisesti koulun terveydenhoitajien kanssa voisi olla tehokas tapa saada nuori ohjattua Syöpäjärjestöjen tarjoaman tuen piiriin.

Alla olevaan kuvioon (kuvio 6.) olen koonnut tiivistetysti löytämäni keinoehdotukset nuorten avuksi Syöpäjärjestöille, joita kehittämällä he voivat tarjota tukea ja apua nuorille.



Kuvio 6. Keinoehdotukset Syöpäjärjestöille nuorten avuksi

6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Eettisiltä lähtökohdilta tämä aihe on hyvin herkkä ja haastattelun osalta oli noudatettava suurta hienotunteisuutta. Tutkittavan henkilöllisyys tullaan pitämään salassa ja tutkittavalle kerrottiin hänen mahdollisuutensa kieltäytyä haastattelusta. Sekä oikeudestaan kieltäytyä missä vaiheessa tahansa yhteistyöstä tai hänen kertomansa materiaalin käytöstä. Haastattelu suoritettiin haastateltavan kotona hänen toiveestaan. Haastattelusta sovittiin sähköpostitse.

Eettisyyttä pohdittiin jo tutkimuksen tarkoituksesta suhteessa haastattelun hyödyllisyyteen. Onko tutkimukselle todellista hyötyä haastateltavan tiedonannosta? Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa haastateltavan tiedonanto oli merkittävä, sillä asetettu tutkimuskysymys kuvaa juuri vanhemman kuoleman kokeneen nuoren tarpeita. Tällöin asian kokenut nuori on paras henkilö kuvamaan, että minkälaisia tarpeita hänellä tilanteessa oli, jossa hän menetti vanhempansa. Mistään muualta emme saa niin relevanttia tietoa, kuin juuri tämän asian itse kokeneelta henkilöltä. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 20.)

Tutkimustuloksia tarkastellessa on hyvä kiinnittää huomio siihen, että haastateltavia tiedonantajia on ollut yksi ja siten se on yhden henkilön kokemus asiasta. Haastattelu toteutettiin vuosia menetyksen jälkeen, jolloin tutkimusaineisto ei ole yhtä autenttista, kuin se olisi ollut lähempänä tapahtunutta (Aho & Kylmä 2012, 275). Haastateltava toi itsekin esille, että jotkin asiat saattavat muistua mieleen virheellisesti, mutta tämän tutkimuksen osalta ne eivät olleet merkityksellisiä seikkoja. Kokonaisuudessaan saatu aineisto pysyi annetuissa teemoissa ja tutkimuskysymyksiin saatiin vastaus. Teoreettiseen viitekehykseen pyrittiin keräämään mahdollisimman relevantteja tutkimuksia, jotta saatua tutkimustulosta voidaan peilata aiempiin tutkimustuloksiin. Useamman tutkimusmenetelmän yhdistäminen onkin hyvä ratkaisu useamman kokemuksen tavoittamiseksi, jolloin tietoa voidaan myös syventää (Aho & Kylmä 2012, 276). Tässä työssä tutkimusmenetelminä käytettiin taustalla tutkimuksia ja kirjallisuutta teoreettiseen taustaan sekä tapaustutkimusta haastatellen.

Aho ja Kylmä (2012) Kuvaavat, että sensitiivisessä tutkimuksessa on tutkijalla oltava kyky eläytyä tutkittavan todellisuuteen, mutta on osattava myös etääntyä tutkimuksesta, sillä tutkimus voi osoittautua hyvinkin kuormittavaksi tutkittavalle. Tutkimusaiheena tämä opinnäytetyön aihe on ollut raskas. Aiheen parissa paljon työskennellessä siihen uppoutuu joka tapauksessa. Tämän opinnäytetyön aiheen valinnanvaiheessa on pyritty pysymään ammatillisen etäisenä aiheelle, jotta se ei käy opinnäytetyöntekijälle liian kuormittavaksi.

Tämänkaltaisessa sensitiivisessä tutkimuksessa voi haastattelukokemus olla myös terapeutinen, sillä haastateltava palaa syvästi muistoihin, tunteisiin ja saattaa siinä hetkessä aloittaa etsimään merkityksiä tapahtuneelle. Haastattelutilanteessa on kuitenkin hyvä välttää tilanteen painottumista terapeutiseksi jo haastattelijan puutteellisen terapeutin osaamisenkin vuoksi. Lisäksi haastattelijan roolissa on tärkeää olla herkkyyttä tilanteelle, jolloin haastattelu tulee keskeyttää haastattelun tuntuessa liian kuormittavalta jomman kumman osapuolen taholta. Jo senkin vuoksi, että tutkijan eettinen velvoite on suojella haastateltavaa mahdolliselta haitalta. (Aho & Kylmä 2012, 274–275.) Haastattelu onnistui hyvin eikä esimerkiksi keskeytyksille ollut tarvetta. Haastattelu oli ajoittain tunteikas, mutta haastattelu saatiin suoritettua silti hyvin. Haastattelija toimi lähinnä kuuntelijan roolissa, jolloin pelko terapeutisesta otteesta jäi myös pois.

Tutkimuksen luotettavuus perustuu haastateltavan elämäntarinaa, jota verrataan ja pohjustetaan raportissa jo aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Näin voidaan hieman yleistää saatuja tutkimustuloksia, kun yhdistetään kaksi erilaista tutkimusmenetelmää, joissa saatiin samankaltaisia vastauksia (Hirsijärvi & Hurme, 2011, 186). Laatu jo tehdyissä tutkimuksissa varmistetaan valikoimalla mahdollisimman tuoreita ja luotettavien tahojen tekemiä tutkimuksia. Tutkimuksen luotettavuudesta on kyse eri vaiheiden oikein tekemisestä, eli saadaanko lopulta oikeaa, uskottavaa ja luotettavaa tutkimustietoa. Toisin sanoen opinnäytetyön laatu kertoo myös sen luotettavuudesta. Tärkeimpänä mittarina ovat käytetyt lähteet niiden luotettavuus. Työhön valikoitiin tutkittavaan ilmiöön hyvin soveltuvia tutkimuksia sekä lähteitä, jotka olivat mahdollisimman tuoreita. (Kananen 2013, 115–116.) Luotettavuutta määrittelee esimerkiksi, kuinka luotettavasti haastattelun litteointi on suoritettu (Hirsijärvi & Hurme 2011, 189).

Litterointi toteutettiin tarkimmalla tasolla mukaan lukea muun muassa äännähdykset. Haastateltava luki ja hyväksyi kirjoitetun materiaalin ennen sen näyttämistä muille henkilöille. Haastattelun nauhoite poistettiin litteroinnin jälkeen ja litteroitu materiaali tuhoetaan, kun valmis raportti luovutetaan. Lisäksi haastateltu on hyväksynyt valmiin raportin ennen sen julkaisua. Tutkimustyö tullaan luovuttamaan valmiina Syöpäjärjestöille sekä tallennetaan Theseus tietokantaan.

6.3 Jatkoehdotukset Syöpäjärjestöille

Tällä hetkellä Syöpäjärjestöjen jäsenjärjestöissä toimii monia vertaisryhmiä, mutta juuri nuorille, jotka menettävät vanhempansa ei niitä vielä ole. Jatkoehdotukseksi tässä opinäytetyössä nousi tarve hankkia nuorille vertaistukihenkilöitä. Erityisesti niille nuorille, jotka eivät koe ryhmätoimintaa mieluisaksi. Lisäksi olisi hyvä perustaa oma vertaistukiryhmä saman ikäisille samassa tilanteessa oleville nuorille, jossa voisi saada tietoa ja tukea. Ryhmän tulisi olla helposti lähestyttävä matalan kynnyksen ryhmä. Ryhmän toiminnan tulisi olla suunnitelmallista ja joustavaa, nuorten ehdoilla ja perustua luottamukselliseen vuorovaikutukseen. Ryhmään osallistuminen perustuisi myös vapaaehtoisuuteen eikä siellä esimerkiksi nuoren tarvitsisi halutessaan puhua mitään. Ryhmätoiminnassa olisi tutkimustenkin mukaan hyvä suosia luovia ja toiminnallisia menetelmiä, mitkä tukevat nuoria tehokkaasti muun muassa surun käsittelyssä.

Myös sosiaalisen median ja internetin hyödyntämisen mahdollisuuksia tulisi tarkastella ja tutkia. Esimerkiksi syöpäjärjestöjen internetsivuston suunnittelussa ja toteutuksessa. Alla olevassa kuviossa (kuvio 5) on esitetty keinoehdotuksia, joihin on tiivistetysti koottu esiin nousseet menetelmät tukea nuoria Syöpäjärjestöjen avuksi.

Tutkiessani erilaisia lähteitä ja materiaalia opinäytetyön aiheeseen liittyen löysin lapsille suunnatun surutyökirjan, mikä käsitteli tunteita ja ajatuksia suruun liittyen. Kirjan tavoitteena on antaa välineitä ja tukea lapsen surutyön prosessiin. Nuorille omaa surutyökirjaa

en löytänyt. Tällaisesta kirjasta voisi olla nuorillekin apua surutyön prosessissa. Etenkin niiden nuorten auttamiseksi, jotka eivät halua keskustella, osallistua ryhmätoimintaan ja mieluisasti käyvät asiaa läpi itsenäisesti. Kirja voisi olla myös ryhmätoiminnan tukena.

Lisäksi Suomessa toimii valtakunnallinen nuorille suunnattu Ohjaamotoiminta. Ohjaamosta nuori voi tarvittaessa saada neuvontaa ja tukea monipuolisesti esimerkiksi työ-, asunto-, terveys-, raha- ja tukiasioissa sekä opiskeluun tai tulevaisuuden suunnitelmien avuksi. Ohjaamon palvelut pyrkivät kattamaan laajasti nuoren elämän eri osa-alueet. Ohjaamolla on 40 matalan kynnyksen toimipistettä ympäri Suomea. Palvelut ovat nuorille ilmaisia. Ohjaamo on noussut esiin opinnäytetyöntekijän koulussa eri kurssien yhteydessä. Yhteistyö ohjaamon sekä Syöpäjärjestöjen kanssa voisi siten myös toimia nuorten eduksi. (Ohjaamot.fi)

6.4 Ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyö tarjosi minulle tulevana sairaanhoitajana paljon tietoa ja syvällistä ymmärrystä nuorien surutyöstä ja tuen tarpeista, kun tämän vanhempi sairastuu vakavasti ja menehtyy. Opinnäytetyöprosessi antoi minulle kattavan opin tutkimustyöstä, tutkimusmenetelmistä sekä vaativan kirjallisen työn toteutuksesta. Oppimani perusteella on erittäin tärkeää huomioida nuori mahdollisimman hyvin, jotta voidaan ennaltaehkäistä mahdolliset haitat. Havaitsin myös, että kuinka tärkeää on osallistaa nuori mukaan vanhemman hoitoon, mikäli vanhempi tämän sallii ja mikä positiivinen vaikutus tällä pidemmällä ajalla nuorelle on, kun hänet huomioidaan jo vanhemman sairastaessa.

Opin, kuinka tärkeää olisi huomioida sairastunut vanhempi kokonaisvaltaisesti, jotta hän jaksaa perheen arkea vointinsa salliessa. Kuinka tärkeätä on tarjota vanhemmille tukea ja apua kohdata lapset ja kertoa sairaudesta nuorille. Kuinka tärkeää on tarjota oikeaa ja oikea-aikaista tietoa nuorille vanhemman sairaudesta ja sen hoidoista.

Kun vanhempi menehtyy ja nuori saapuu hyvästelemään vanhempansa, kuinka tärkeää olisi valmistella nuorta tilanteeseen. Tilanne voi olla hyvin traumaattinen nuorelle, mutta kuitenkin tälle tärkeä kuoleman ymmärryksen kannalta. Uskon tämän työn kulkevan mukani työurallani sairaanhoitajana aina kohdatessa syöpää sairastuneen ja hänen läheisensä. Osaan jatkossa ohjata syöpää sairastavia ja heidän omaisiaan Syöpäjärjestöjen tarjoaman tuen ja tiedon piiriin. Osaan tarvittaessa neuvoa ja tukea kollegoitani sekä työyhteisöäni, kun heillä on potilaana syöpään sairastunut vanhempi ja hänen perheensä.

LÄHTEET

- Aaltonen, J. (2011). ”Suru on kuin suljettu huone”. 9-luokkalaisten nuorten käsityksiä surusta, (Pro gradu tutkielma, Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos). Saatavilla 8.9.2017 <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36720/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011092611448.pdf?sequence=1>
- Aho, A-L., Kuismin, T. & Kaunonen, M (2013). Vertaistuen vaikutukset lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien surureaktioihin. *Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti* 50, 21–37.
- Aho, A-L. & Kylmä, J. (2012). Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä- Näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271–280.
- Baier, M. & Buechsel, R. (2011). A Model to help bereaved individuals understand the grief process. *Mental health practice* 1/2012. USA.
- Eriksson, P. & Koistinen, K. (2014). *Monenlainen tapaustutkimus*. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus.
- Erjanti, H. & Paunonen-Immonen, M. (2004). *Suru ja surevat*. Surevien hoitotyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Erkolahti, R (2016). Luovien terapioiden teoriatausta. *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Kustannus oy: Duodecim.
- Hiilamo, H. & Tuulio-Henriksson, A. (2012). Terapiaa, lääkkeitä ja toisia ihmisiä. Sosiaalituen merkitys masennuksesta toipumisessa. *Sosiaalilääketieteen aikakausilehti* 49, 209–219.
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. (2011). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Tallinna: Gaudeamus.
- Hirsijärvi S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita* (15. uud. painos). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Isokangas, A-K. (2016). Nuoren surussa selviytyminen vanhemman kuoleman jälkeen. (Pro gradu tutkielma: Tampereen yliopistoterveystieteiden yksikkö). Saatavilla 20.4.2017 https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99028/88350_87f971d8-a1e3-4aea-8934-331fdb325c0.pdf?sequence=1
- Kananen, J. (2012). *Kehittämistutkimus opinnäytetyönä*: Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. (2013). *Case-tutkimus opinnäytetyönä*: Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihevaiheelta*. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kinanen, M. (2009). *Surusäkki*, Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsinki: LK-kirjat.
- Kokemuskoulutus (2013). Saatavilla <http://www.kokemuskoulutus.fi/>
- Kärkkäinen, N. & Lainpelto, T. (2004). Lapsen suru on raidallinen. Iloa yhtenä, surua toisena hetkenä. *Mielenterveys-lehti* 5/2004, 24–26.
- Käypähoito (2016). Depressio. Saatavilla 9.9.2017 <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50023>
- L 1326/2010. Terveystuololaki. Saatavilla 4.6.2017 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L8P70>
- L 417/2007 Lastensuojelulaki. Saatavilla 14.7.2017 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L7>
- L710/1982 Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla 28.9.2017 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>
- Manninen, H., Santalahti, P. & Piha, J. (2008). Vanhemman vakava sairaus on yksi lapsen psyykkisen kehityksen riskitekijä. *Lääkärilehti* 22/2008, 2047–2053. Saatavilla 13.9.2017 <http://www.laakarilehti.fi.anna.diak.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/vanhemman-vakava-sairaus-on-yksi-lapsen-psykkisen-kehityksen-riskitekija/>

- Niemi, T., Paasivaara, L. & Kyngäs, H. (2004). Nuoren kokemuksia vanhemman kuolemasta kotihoidossa. *Hoitotiede* vol 18, no 3/2006, 141-146.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. (2015). *Ihmisen psykologinen kehitys* (6.painos). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Ohjaamot.fi. Saatavilla 15.8.2017 <http://ohjaamot.fi/etusivu>
- Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas (2017). Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla 20.4.2017 <http://libguides.diak.fi/tutkehopas>
- Phillips, F. (2014). *Psycho-oncology: Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature*. USA: The university of Texas at Austin.
- Rask, K., Paunonen-Ilmonen, M. & Kaunonen, M. (2000). Nuorten suru läheisen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* vol 13, no 4/2001, 207–215.
- Schmitt, F. (2014a). Lapsi ja vanhemman sairastuminen syöpään. *Psykoterapia* 33(2), 126–135.
- Schmitt, F (2014b). Lapsiperhe syövän varjossa. *Duodecim* 124 (20) 2340–2341. Saatavilla 12.9.2017 <http://duodecimlehti.fi/duo97577>
- Suomen syöpärekisteri. Syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos. Saatavilla 15.4.2017 <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0008i0.html> sekä <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0007i0.html>
- Syopajarjestot.fi. Saatavilla 12.5.2017 <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/>
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (2015). Taidelähtöiset menetelmät. Saatavilla 8.9.2017 https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/taidelahtoiset_menetelmat
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A (2013). *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi* (10 uud. painos). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Uittomäki, S. Mynttinen, S. & Laimio, A (2011). *Miten tukea lasta, kun läheinen on kuollut*. Opas läheisille sekä lasten ja nuorten parissa työskenteleville. Jyväskylä: Kopijyvä Oy.

LIITE 1

Teema-alueet

Teema 1 Vanhemman sairastuminen ja kuolema

- Miten sinut nuorena otettiin huomioon, kun vanhempasi sairastui?
- Koetko, että sait riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoidosta ja vanhempasi tilanteesta
- Keneltä sait tietoa ja minkälaista?
- Miten vanhempasi huomioi sinua, kun sairaus oli edennyt?
- Miten muut läheisesi huomioivat sinua?
- Kerroitko koulussa tilanteestasi?
- Saitko olla vanhempasi lähellä, kun kuolema läheni?
- Huomioitiinko sinua sairaalassa?
- Saitko hyvästellä vanhempasi? Kokemuksesi tästä?

Teema 2 Nuoren suru

- Minkälaista apua ja tukea sait arkeen?
- Miten sinua huomioitiin vanhempasi kuoleman jälkeen?
Sairaalassa, ystävät, koulussa, muut sukulaiset?

- Minkälaista tukea ja ymmärrystä sait tilanteeseesi?

Teema 3 Surusta selviäminen

- Mikä auttoi eteenpäin surun käsittelyssä?

- Minkälaisia surutyötä haittavia tekijöitä sinulla oli?

- Minkälaista vertaistukea sait? Jos et saanut olisitko kaivannut?

- Miten suru/menetykset vaikuttivat nuoruuteesi ja aikuiseksi kasvamisessasi?