

Äidin rintasyöpä nuoren aikuisen kokemana

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysala

Hoitotyö

Sairaanhoitaja AMK

Opinnäytetyö

Syksy 2009

Iina Liukkonen

Minna Pakarinen

Heli Virtanen

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Liukkonen, Iina, Pakarinen, Minna & Virtanen, Heli :
Äidin rintasyöpä nuoren aikuisen kokemana

Sairaanhoitaja AMK- suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 48 sivua, 10 liitesivua

Syksy 2009

TIIVISTELMÄ

Naisten rintasyöpä on yleisin naistensyöpä Suomessa. Syöpäsairauksien lisääntyessä moni joutuu kohtaamaan läheisen ihmisen sairastumisen sekä raskaat hoitoprosessit. Äidin syöpädiagnoosi koskettaa nuoren aikuisen elämään monella tavoin, koska äiti osallistuu vähemmän perheen arkeen. Vanhemman sairastuminen syöpään aiheuttaa nuorelle aikuiselle pelkotiloja sekä muita negatiivisia tunteita kuten kiukkua ja surua. Äidin ja nuoren aikuisen suhteen laatu sekä nuoren aikuisen oma mielipide vaikuttavat nuoren aikuisen selviytymiseen rintasyövästä. Naisen rintasyöpä on koko perheen sairaus, ja tämä tulisi ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata nuoren aikuisen kokemuksia siitä, millaisena hän kokee äidin tämän sairastuttua rintasyöpään. Tutkimuksella pyritään antamaan tietoa siitä millaisia palveluita nuori aikuinen kokee tarvitsevansa äidin sairastuttua rintasyöpään. Yhtenä tavoitteena on, että Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen Lahden seudun osasto pystyisi kehittämään omia palveluitaan auttaakseen nuorta aikuista selviytymään äidin sairaudesta.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto on kerätty teemahaastattelujen avulla. Tutkimukseen osallistui neljä 18–25-vuotiasta nuorta aikuista, joiden äidin sairastumisesta rintasyöpään oli haastatteluhetkellä kulunut 1-2 vuotta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Keskeisenä tutkimustuloksena voidaan todeta, että nuori aikuinen kokee monenlaisia tunteita äidin sairastuessa rintasyöpään. Pelkoa kokee jokainen nuorista aikuisista. Äidin menettämisen pelko oli suurin pelon aihe. Nuorten aikuisten on vaikea puhua äidin sairastumisesta vieraille ihmisille, joten heille lähipiirin tuki on erittäin tärkeää selviytymisessä. Nuoren aikuisen mielestä äiti pysyy äitinä, vaikka hän sairastuukin elämää uhkaavaan sairauteen.

Avainsanat: nuoret aikuiset, kokemukset, äitiys, rintasyöpä

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing

Liukkonen, Iina; Pakarinen, Minna & Virtanen, Heli:
A mother's breast cancer as experienced by a young adult

Bachelor's Thesis in Nursing, 48 pages, 10 appendices

Autumn 2009

ABSTRACT

In Finland, breast cancer is the most common cancer among women. As an increasing number of people are diagnosed with cancer, many people have to face the disease and its strenuous treatments as people close to them fall ill. A mother's cancer touches the life of a young adult in many ways, because it causes the mother to participate less in the everyday life of the family. When a parent is diagnosed with cancer, young adults often experience feelings of fear and other negative emotions such as anger and sadness. The young adult's personal attitude and their relationship with their mother affect how well they cope with the cancer. Social and health care services should recognise that women's breast cancer affects the whole family.

The aim of this study is to describe how young adults feel about their mother after she has been diagnosed with cancer. The goal is to provide information on the kind of services young adults feel they need after their mother has developed cancer. One of the aims is that the Lahti section of the Cancer Society of Southern Finland could develop its services to better support a young adult cope with their mother's condition.

The research method was qualitative and the research material was gathered through theme interviews. Four 18 to 25 years old young adults participated in the study. At the time of the interview, one to two years had passed since their mothers were diagnosed with cancer. The collected data was analysed through a process of content analysis.

A key discovery was that young adults feel a multitude of different emotions when their mother falls ill with cancer. All of them felt fear and their major fear was of losing their mother. Young adults find it difficult to talk to strangers about their mother's condition. Therefore support from people close to them is highly important for their coping process. Young people feel that even when faced with a life-threatening disease, their mother is still the same mother to them.

Keywords: Young adults, experiences, motherhood, breast cancer

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	RINTASYÖPÄ SAIRAUTENA	3
2.1	Naisten rintasyöpä	3
2.2	Rintasyövän diagnosointi, hoito ja seuranta	5
2.3	Rintasyövän joukkoseulonta	6
3	ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS	8
3.1	Suomen syöpäyhdistys	8
3.2	Etelä- Suomen syöpäyhdistyksen toimintoja sekä palveluita	9
4	NUORI AIKUINEN JA NUOREN AIKUISEN KEHITYS	11
5	ÄITI JA ÄIDIN RINTASYÖPÄ NUOREN ELÄMÄSSÄ	14
5.1	Äitiys ja äiti	14
5.2	Rintasyöpää sairastava äiti	15
5.3	Äidin rintasyöpä nuoren aikuisen elämässä	17
5.4	Nuori aikuinen syöpään sairastuneen omaisena	20
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
7.1	Tutkimus- ja aineistonhankintamenetelmät ja kohderyhmä	22
7.2	Aineiston hankinta	23
7.3	Sisällön analyysi	24
8	TUTKIMUKSEN TULOKSET	27
8.1	Nuoren aikuisen kokemus äidin sairastumisesta rintasyöpään	27
8.2	Tuki nuorelle aikuiselle äidin sairastuessa	29
9	POHDINTA	33
9.1	Tutkimuksen luotettavuus	33
9.2	Tutkimuksen eettisyys	35
9.3	Tulosten tarkastelu	37
9.4	Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	41

LÄHTEET

44

LIITTEET

1 JOHDANTO

Naisten rintasyöpä on yleisin naisten syöpä Suomessa. Vuosittain noin 4000 naista sairastuu rintasyöpään. Päijät-Hämeessä oli vuosina 2002–2006 166 naista, jotka sairastuivat rintasyöpään. Riski sairastua kasvaa yli 45-vuotiaalla naisella. Rintasyövät käyttäytyvät eri tavalla, joten on mahdotonta antaa naiselle takuuta täydellisestä parantumisesta. Elossa viiden vuoden kuluttua on kuitenkin yhdeksän kymmenestä rintasyöpään sairastuneesta. (Suomen Syöpärekisteri 2007.) Sairastumiseen liittyvät vaaratekijät ovat useimmiten hormonaalisia. Kuitenkin rintasyöivistä 5–10 % on perinnöllisiä. Rintasyövän perinnöllisyyden arvellaan johtuvan geneisistä. (Aittomäki, Kääriäinen, Meckelin, & Oivanen 2006, 65.) Riskitekijäksi mainitaan myös korkea sosiaaliluokka (Eerola 2001, 11). Runsas alkoholinkäyttö saattaa muuttaa naisen hormonitasapainoa ja lisätä rintasyöpään sairastumisen riskiä (Sarkola 2001, 15–23).

Syöpädiagnoosi vaikuttaa naisen perheen elämään monilla tavoin, koska äiti on vähemmän emotionaalisesti läsnä ja osallistuu vähemmän perheen arkeen. (Stiffler, Haase, Hosei & Brada 2008, 113–114.) Perheenjäsenen syöpä on koko perheen sairaus. On todettu, että nuorelle aiheutuu äidin rintasyövästä ylimääräisiä rasitteita. Nuorelle aiheutuu näin velvollisuuksia, jotka lisäävät nuoren taakkaa. Nuoren yksi tärkeä kehitystehtävä on rakentaa omaa identiteettiä, ja hänen vanhempansa ovat hänelle tässä roolimalleja. Äidin syöpä vaikuttaa negatiivisesti nuoren kehitykseen, koska äidin kyky toimia on muuttunut. (Jussila 2004, 16–20.)

Äidin sairastuminen rintasyöpään voi muuttaa myös nuoren aikuisen suunnitelmia. Nuoret aikuiset, 18–25 vuotiaat, ovat tutkimuksien mukaan siinä ikävaiheessa, jossa he ovat aloittamassa itsenäisen elämän, koska he ovat jo muuttaneet pois kotia tai suunnittelevat sitä (Nikander 2009). Kuitenkin äidin sairastuminen muuttaa nuoren ajatusta oman elämän alkamisesta, koska nuori tuntee velvollisuutta auttaa äitiä tämän sairastuttua. Nuori aikuinen siis saattaa jäädä edelleen asumaan kotiin tai muuttaa takaisin kotiin. (Stiffler ym. 2008, 114–115.)

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata nuoren aikuisen kokemuksia siitä, millaisena 18–25- vuotias kokee äidin tämän sairastuttua rintasyöpään sekä minkälaisia palveluita nuori aikuinen tarvitsisi, silloin kun äiti on sairastunut. Tällä tutkimuksella pyritään antamaan uutta tietoa hoitotyöhön siitä, minkälaisia asioita nuori aikuinen kokee oman äidin sairastuessa vakavaan, elämää uhkaavaan sairauteen. Tutkimuksella pyritään antamaan tietoa myös, millaisin keinoin nuori aikuinen selviää äidin sairaudesta. Tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena on, että Etelä- Suomen syöpäyhdistyksen Lahden seudun osasto pystyisi kehittämään omia palveluitaan auttaakseen nuorta aikuista selviytymään äidin sairaudesta.

2 RINTASYÖPÄ SAIRAUTENA

2.1 Naisten rintasyöpä

Syöpä (neoplasio) tarkoittaa kudoksen tai solukon epätavallista kasvua. Syöpäkasvain on riippumaton ulkopuolisista kasvuärsykkeistä. Kasvaimet jaetaan hyvänlaatuisiin benignieihin ja pahanlaatuisiin maligneihin. Beningneille on tyypillistä se, että ne ovat paikallisia sekä hidaskasvuisia. Maligneille on taas tyypillistä se, että ne kasvavat nopeasti sekä voivat olla oireettomia varhaisessa vaiheessa. Varhaisvaihe saattaa kestää useita vuosia. Malignit kasvaimet leviävät usein ympäri elimistöä ja ovat useimmiten kohtalokkaita. (Isola 2006, 16.) Syöpä on pitkäaikaissairaus sekä elämää uhkaava tila, koska noin puolet syöpään sairastuneista kuolee (Kataja & Bertram 2006,16).

Suomessa naisten yleisin syöpäsairaus on ollut rintasyöpä 1960-luvulta alkaen. Suomessa vuonna 2005 rintasyöpä todettiin noin 4000 naisella. Riski sairastua rintasyöpään kasvaa yli 45-vuotiailla naisilla ja alle 30-vuotiaillakin on todettu olevan rintasyöpää, mutta tämä on harvinaista. (Suomen Syöpärekisteri 2007.) Naisten rintasyöpä oli ylivoimaisesti yleisin kaikista syövistä Päijät-Hämeessä. Vuosina 2002–2006 sairastui 166 naista rintasyöpään. Muita yleisiä syöpiä naisilla olivat paksusuolensyöpä, kohdunrungsyöpä sekä keuhkosityöpä (Yleisimmät syövät Suomessa 2006.) Elossa on viiden vuoden kuluttua yhdeksän kymmenestä rintasyöpään sairastuneesta (Suomen Syöpärekisteri 2007), mutta rintasyövät käyttäytyvät eritavalla, joten on mahdotonta antaa ennustetta täydellisestä parantumisesta (Joensuu, Leidenius, Huovinen, Von Smitten & Blomqvist 2006, 507).

Rintasyövän riskitekijöiksi mainitaan lähdekirjallisuudessa useita asioita. Sairastumiseen liittyvät vaaratekijät ovat useimmiten hormonaalisia. Riskitekijöiksi mainitaan myös varhainen menarche ikä tai naisen korkea vaihdevuosi-ikä. Synnyttämättömällä naisella on suurempi riski sairastua rintasyöpään (Rintasyövän diagnostiik-

ka ja seuranta 2002). Riskitekijäksi Eerola (2001,11) mainitsee korkean sosiaali-
luokan. Riskitekijöiksi mainitaan myös ylipaino sekä perheen syöpähistoria, teok-
sen Rintasyövän diagnostiikka ja seuranta (2002) mukaan sekä Joensuun ym.
(2006, 506) mukaan 5–10 % rintasyövästä on perinnöllisiä. Rintasyövän perinnöllisyyden arvellaan johtuvan geeneistä. Sairastuneista noin kolmanneksella on suvussa-
saan rintasyöpään sairastunut. (Aittomäki, Kääriäinen, Meckelin, & Oivanen 2006,
65.) Suojaaviksi tai ennaltaehkäiseviksi tekijöiksi mainitaan imetys, liikunta sekä
vihannesten syöminen (Joensuu ym. 2006, 484–485; Eerola 2001, 1).

Alkoholin runsas kulutus muuttaa naisen hormonitasapainoa Sarkolan (2001, 15–
23) mukaan. Tutkimuksen kohteena oli kohtuullisen alkoholinkäytön vaikutus he-
delmällisessä iässä olevan naisen hormonitasapainoon. Tutkimus tehtiin kontrolloi-
tua interventiotutkimusta käyttäen, jossa seurattiin kaiken kaikkiaan 183:a naista.
Tutkimuksen pääpaino Sarkolalla oli alkoholin aiheuttamissa muutoksissa elimistön
sukuhormoneissa. Alkoholin pitkäaikainen liikakäyttö saattaa häiritä naisen hor-
monitasapainoa. Naisilla tämä ilmenee kuukautishäiriöinä, hedelmättömyytenä,
ennenaikaisten vaihdevuosien ja osteoporoosin kehittymisenä sekä maskuliinisten
piirteiden voimistumisena. Alkoholin liikakäyttöön liittyy rintasyöpäriskin lisäänty-
minen, joka voidaan selittää alkoholin hormonaalisten vaikutusten pohjalta.

Rintasyöpä ilmenee yleisimmin rinnassa olevana kyhmyä. Naisen rinnassa oleva
kyhmy on harvoin kipeä. Oireina naisella voi myös olla kirkas tai verinen erite nän-
nistä, nännin tai ihon vetäytyminen, ihomuutos tai nännipihan ihottuma. (Joensuu
ym. 2006, 485, Rintasyövän hoito ja seuranta 2007.) Eerola (2001,11) toteaa, että
rintasyövän oireina voivat olla kipu, ihomuutokset, nännin vetäytyminen tai yleiset
oireet. Eerolan mukaan usein naiset ovat oireettomia, mutta ensimmäisenä oireena
voi olla myös metastaasi. Metastaasin oire saattaa olla kyhmy kainalossa, yskä tai
tuki- ja liikuntaelinperäinen kipu. Rintasyövän toteamishetkellä rintasyövän on to-
dettu levinneen muihin elimiin noin 10 prosentille naisista. Rintasyövässä tyypilli-
simpiä ovat luustometastaasit, mutta rintasyöpä voi myös metastasoitua ihoon,
maksaan, keuhkoihin ja aivoihin (Joensuu ym. 2006,485, 489).

2.2 Rintasyövän diagnosointi, hoito ja seuranta

Rintasyöpä diagnosoidaan palpoimalla, mammografialla, sekä ohutneula tai paksuneulanäytteellä. Palpaatiossa tarkistetaan ihoreaktiot, värimuutokset sekä mamillan muutokset kuten sisäänvetäytymät, ihottumat ja vuoto. Rinnat palpoidaan systemaattisesti rintojen tutkimusta tehtäessä. Ensisijainen kuvantamismenetelmä on naisilla mammografia. Mammografiaa hyödynnetään kliinisenä sekä seulontatutkimuksena. Neulanäytteen tekniikan valintaan vaikuttavat objektin ominaisuus ja sijainti, saatavissa olevat patologia palvelut sekä käytettävissä oleva välineistö. Ohutneulanäyte on tärkein menetelmä, kun vaaditaan kystien invasiivista diagnostiikkaa ja hoitoa. Paksuneulanäytteen etuna on ohutneulanäytettä parempi osuvuus. Paksuneulanäytteellä otetusta kudoksenäytteestä saadaan tietoa rintasyövän invasiivisuudesta. (Rintasyövän diagnostiikka ja seuranta 2002.)

Eerola (2001,11) mukaan rintasyövän hoito perustuu syövän asteeseen, ennustekijöihin, potilaan ikään ja hänen kuntoonsa. Rintaa säästävä kirurgia on yleistä. Suomessa 30–60 % rintasyövästä hoidetaan rintaa säästävällä leikkauksella riippumatta sairaalasta. Leikkaus tehdään rintaa säästävästi silloin kun mahdollista, kuitenkin säästävän leikkauksen jälkeen annetaan sädehoitoa (Rintasyövän hoito ja seuranta 2007,2).

Tänä päivänä levinnyttä rintasyöpää sairastavat naiset elävät sairauden uusimisen jälkeen noin 2–4 vuotta. Syöpähoidoilla voidaan todennäköisesti vaikuttaa elinikaan. Levinneen rintasyövän oireita voidaan hillitä solunsalpaajahoidolla. Hoidot voivat pidentää naisen jäljellä olevaa elämää. Tällöin hoidon tavoitteena on hyvä elämänlaatu mahdollisimman pienillä haittavaikutuksilla. (Hietanen 2004, 1770–1771.)

Rintasyöpäpotilaan seurannassa pyritään syövän uusiutumisen varhaiseen toteamiseen. Oireettomalle naiselle ei suoriteta diagnostisia toimenpiteitä metastaasejen löytämiseksi. Seurantakäyntien tavoitteena on havaita hoitojen aiheuttamat haitat sekä hoitaa potilaalle hoidosta tulleita haittoja. Haitoista mainitaan vaihdevuosisoireet sekä mahdollinen osteoporoosi. Ensimmäinen seurantakäynti sairastu-

neelle on erikoissairaanhoidossa 1–3 kuukauden kuluttua ensimmäisten hoitojen päättymisestä. Rintasyöpään sairastuneet naiset voivat käydä seurannassa vuoden kuluttua ensimmäisten hoitojen päättymisestä omassa terveyskeskuksessa tai työterveyshuollossa. (Rintasyövän hoito ja seuranta 2007, 17–18.)

Useimmiten naiset hakeutuvat tutkituttamaan rintojaan lääkäriin itsenäisesti. Siitä huolimatta, epätietoisuus sekä sairauden tulosten odottaminen saa aikaan stressiä potilaalle. Kuolemanpelko sekä huoli tulevaisuudesta lisää stressiä, siksi sairastuneet kaipaavat subjektiivista, monipuolista sekä paikkansapitävää tietoa tapahtuvasta, kuten toimenpiteistä sekä potilaan hoitolinjoista sekä hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista. Sairastuneen tunteet vaihtelevat hoitoprosessin kuluessa. Naisen sairastuminen syöpään rikkoo arkipäivän toiminnot. Naisen olemassa olevat keinot hallita stressaavia tilanteita antaa valmiuksia käsitellä myös vakavaa sairautta, jolloin naisen psyykinen hyvinvointi kohenee. (Kovero & Tykkä 2002, 239–243.)

Sairastuneen konaisvaltaiseen hoitoon kuuluu myös mahdollisuus ryhmäterapiaan tai neuvontaan. Oikeanlainen lyhytkestoinen kriisi-interventio saattaa parantaa potilaan sopeutumista sairauteensa sekä parantaa sairastuneen elämänlaatua. Sairastuneista jotkut saattavat tarvita psyykenlääkkeitä hoitamaan ahdistuneisuutta, masentuneisuutta tai heitä kohtaavaa unettomuutta. Sairastuneelle tulee tarjota tilaisuutta psykiatrin konsultaatioon. (Rintasyövän hoito ja seuranta 2007, 16–17.)

2.3 Rintasyövän joukkoseulonta

Kuntien tehtävänä on järjestää rintasyövän joukkoseulonta kuntalaisilleen. Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut valtakunnallisen ohjeen joukkoseulonnasta. Joukkoseulontoihin osallistuminen on kuntalaisille ilmaista sekä vapaaehtoista, mutta kunnan asukkailla on joukkoseulontoihin lakisääteinen oikeus. Rintasyövän joukkoseulonnan piiriin kuuluvat 50–69 vuotiaat naiset. Seulontaan naiset kutsutaan 20–26 kuukauden kuluttua edellisestä joukkoseulonnasta. Rintasyövän joukkoseulonnan tavoitteena on rintasyöpäkuolemien vähentäminen Suomessa. Joukkoseulonnan tarkoituksena on löytää rintasyöpä varhaisvaiheessa. Rintasyövän

löytyminen varhaisvaiheessa on ensiarvoisen tärkeää, silloin parantavan hoidon todennäköisyys kasvaa. (Suomen Syöpärekisteri 2007; Seulontatutkimukset 2009.)

Joukkoseulonta rakentuu mammografiatutkimukseen, joka on rintojen röntgentutkimus. Naisten rinnoista mammografiatutkimuksessa otetaan röntgenkuvat yhdestä tai useammasta kuvakulmasta. Lisätutkimuksiin pyydetään silloin kun mammografiatutkimuksessa havaitaan poikkeava löydös. Lisätutkimuksia voivat olla lisämammografiakuvat, ultraäänitutkimus, nesterakkulan tyhjennys ja kuvaus, maitotiehyeen varjoainekuvaus sekä ohutneulanäyte ja paksuneulanäytetutkimukset. Koepalan otto kasvaimesta kuuluu myös mammografian lisätutkimuksiin. (Suomen Syöpärekisteri 2007.)

3 ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS

3.1 Suomen syöpäyhdistys

Suomen syöpäyhdistys perustettiin lahjoitusvaroilla vuonna 1936. Suomen syöpäyhdistykseen kuuluu 12 maakunnallista syöpäyhdistystä. Syöpäyhdistykset tarjoavat tukea sekä kuntoutusta syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen, ja tiedottavat syöpää ehkäisevistä ja terveyttä edistävästä asioista. Syöpäyhdistykset pitävät yllä rekisteriä syöpätaudeista ja joukkotarkastuksista. Yhdistykset myöntävät varoja syöpätautien tieteelliseen tutkimiseen. Maakunnalliset syöpäyhdistykset järjestävät potilastoimintaa. Suomen syöpäyhdistys järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, virkistys- ja tukihenkilötoiminta. Kurssit auttavat potilasta ja hänen läheisiään pärjäämään syövän toteamisen jälkeen. Tukihenkilötoiminnan tarkoituksena on sairastuneen potilaan selviytymisen tukeminen. (Neuvonta ja kuntoutus 2009.)

Syöpäyhdistyksillä on poliklinikoita, neuvonta-asemia ja laboratorioita sekä hoitaja potilaskoteja. Yhdistykset ovat mukana syövän ehkäisyssä ja varhaistoteamisessa. Yhdistykset myös välittävät laitosten kautta rintaproteeseja ja muita apuvälineitä potilaille. (Neuvonta ja kuntoutus 2009.)

Maakunnalliset syöpäyhdistykset tekevät neuvontatyötä syöpään liittyvissä asioissa. Yhdistykseltä voi halutessaan saada henkilökohtaista neuvontaa puhelimitse. Neuvonta-asemiin voi ottaa yhteyttä, jos henkilöllä on syöpään liittyviä kysymyksiä tai tarvitsee tukea selviytymiseensä. Neuvontaa ja tukea on myös mahdollisuus saada sähköpostitse. (Salovaara, 2009.)

Syöpäjärjestöt tarjoavat myös periytyvyys neuvontaa. Periytyvyys neuvonnassa hoitaja kerää asiakkaalta tietoja syöpätapausten määrästä suvussa. Tietojen pohjalta hoitaja piirtää sukupuun, jonka perusteella, hän havainnollistaa perinnöllisen

syövän riskiä. (Neuvonta ja kuntoutus 2009.) Maakunnalliset syöpäyhdistykset järjestävät ensitietoiltoja. Ensitietoillat ovat tapaamisia, jotka on tarkoitettu vasta syöpään sairastuneille ja sairauden alkuvaiheessa oleville henkilöille. Ensitietoiltoja järjestetään usein tiettyyn syöpään sairastuneille tai yleisesti kaikille syöpäpotilaille. (Salovaara, 2009.)

3.2 Etelä- Suomen syöpäyhdistyksen toimintoja sekä palveluita

Syöpäyhdistyksen toiminta on neuvontaa ja ohjausta, joko puhelimitse, Internetissä sähköpostitse sekä erilaisten esitteiden avulla. Naiset usein soittavat neuvontasemalle, kun ovat löytäneet kyhmyn ja kysyvät neuvoja. Tärkeänä toimintamuotona on myös tukihenkilötoiminta sairastuneelle. Tukihenkilö toiminta lähtee asiakkaan tarpeista. Syöpäyhdistyksen toiminta on kokonaisvaltaista, fyysistä ja psyykkistä. Tärkeää on myös sosiaalinen tuki kaikissa hoidon erivaiheissa, myös kuntoutumisvaiheessa. Syöpäyhdistys järjestää erilaisia ryhmiä ja retkiä, joissa rintasyöpäpotilaille on mahdollisuus saada tarvitsemaansa vertaistukea sekä jakaa kokemuksiaan. Syöpäyhdistyksen toiminta painottuu rintasyöpää sairastavan tukemiseen, siksi toimintaa on suunnattu enemmän sairastuneelle kuin omaisille. (Salovaara, 2009.) On muistettava, että suurimman osan psykososiaalisesta kuntoutuksesta potilaalle antava läheiset ja tästä syystä on tärkeä huolehtia läheisten ja omaisten jaksamisesta. (Nuikki 2003, 195.)

Omaisille on järjestetty ryhmiä, kuten Yhdessä eteenpäin -ryhmä. Tässä ryhmässä ei käy sairastuneen lapsia tai nuoria, vaan ryhmässä kävijät ovat usein puolisoita tai muita sukulaisia. Omaisille on myös toinen ryhmä, Voimia arkeen, mutta tämäkään ryhmä ei ole ollut nuorten aikuisten lasten suosiossa. Ryhmät ovat usein toiminnallisia ja niissä harrastetaan muun muassa taideterapiaa sekä rentoutusta. (Salovaara 2009.) Parhaimmillaan ryhmästä muodostuu potilaille ikään kuin toinen koti. Ryhmä on paikka, jossa rohkaistaan puhumaan yllättäen elämään tulleista kriisitilanteista, peloista, kuolemasta, arjesta sekä juhlasta. (Nuikki 2003, 193.)

Syöpäyhdistys voi järjestää kouluikäisille lapsille kouluun tapaamisia, lapsilla on mahdollisuus saada yhteisöllistä ja yksilöllistä tukea. Usein äidit ilmaisevat huoltansa nuorista aikuisista lapsistaan. Nuoren on mahdollisuus päästä psykiatrian poliklinikalle ja päästä käsittelemään äidin sairastumista. Suhde vanhempiin toki vaikuttaa nuoren kokemukseen. Yleisesti ottaen pojat reagoivat avoimemmin äidin sairastumiseen kuin tytöt. Pojat saavatkin ehkä helpommin apua itselleen kuin tytöt. (Salovaara, 2009.)

Yleensä nuoret eivät osallistu omaisille tarkoitettuihin ryhmiin, mutta nuoret ovat useimmiten yhteydessä syöpäyhdistykseen puhelimitse tai sähköpostitse. Nuorille aikuisille pyritään antamaan asiallista tietoa rintasyövästä ja sen hoitomuodoista. Syövän periytyvyys on myös asia, joka askarruttaa usein nuoria aikuisia ja siitä on mahdollisuus käydä keskustelua syöpäyhdistyksen henkilökunnan kanssa. (Salovaara, 2009.) Keskustelu toisen ihmisen kanssa pitää sisällään kaiken, pelosta valoon, epätoivosta toivoon ja surusta iloon. Puhuttaessa näistä aroista asioista syntyy nuorelle tunne jonkinlaisesta tilanteen hallinnasta ja voimavaroista, joista ei välttämättä aiemmin ollut tietoinen. Tieto omasta voimasta tuo mielenrauhaa sekä tasapainoa, vaikka kriisi olisi vielä keskeneräinen. (Nuikki 2003, 195.)

4 NUORI AIKUINEN JA NUOREN AIKUISEN KEHITYS

Martikainen (2006) toteaa, että ihmiskäsityksen mukaan yksilön elämänkulku määräytyy yksilön sisäisten ja ulkoapäin tulevien odotusten mukaan. Martikainen viittaa teoksessaan Levinsonin teoriaan. Levinsonin teoria painottuu aikuisuuteen ja aikuisuudessa painottuu elämänrakenne. Teoriassa tarkastellaan elämänrakennetta eri näkökulmista. Näkökulmiksi mainitaan sosiokulttuurinen maailma. Toiseksi mainitaan yksilön omat toivomukset, arvonnannot, kyvykkyydet ja tottumukset. Kolmanneksi mainitaan miten henkilö ottaa osaa häntä ympäröivään yhteiskuntaan. Levinson jaottelee yksilön elämänkaaren seuraavasti: lapsuuteen ja nuoruuteen 0–17 vuotta, varhaiseen aikuisuuteen 17–40 vuotta sekä keski-ikään 40–60 vuotta sekä myöhäiseen aikuisikään 60 – v. Levinsonin teoriaan pohjautuen varhaisaikuisuuteen 17–40 vuotta kuuluvia jaksoja ovat ”aikuisuuden siirtymäjakso”, ”aikuisiksi tuleminen”, ” kolmenkymmenen vuoden siirtymäjakso” sekä ”aloilleen asettuminen” tai ”vakiintuminen”.(Martikainen 2006, 14–15.)

Kari E Turunen (1996) määrittelee nuoret seuraavanlaisesti. Murrosikä tai teini-ikä on ikävuosina 13–21 ja varhaisaikuisuuteen kuuluvat 20–28 ikävuodet. Nuoret ovat murrosiän viimeisinä vuosina (18–21 vuotta) aikuisen oloisia, vaikka aikuisuutta ei voikaan yksinkertaisesti määritellä. Aikuisuutta on tavallisesti ajatellen huolenpito ja vastuu omasta elämästään. Nuorella ei vielä tässä vaihetta elämää ole vastuuntuntoa joka ulottuisi kovin laajalle. Turunen (1996) mukaan, nykyään nuoret voivat olla niin aikuismaisia, että he pystyvät ratkaisemaan itseään koskevia asioita. Ennen varhaisaikuisuuteen siirtymistä nuori uskoo, että hän on fyysisesti kuolematon. Varhaisaikuisuudessa ihminen ymmärtää, että elämä päättyy kuolemaan, jos ei ole kokenut aikaisemmassa vaiheessa elämäänsä vakavia sairauksia tai onnettomuuksia. (Turunen 1996, 131–178.)

Aikaisemmin ennen varhaisaikuisuutta, nuori on voinut muodostaa mielikuvituksellisia suunnitelmia koskien hänen omaa elämäänsä, mutta nyt hän suunnittelee enemmän asiallisia ja järkipäisiä suunnitelmia, jotka koskevat hänen elämäänsä ja

tulevaisuutta. Raskas huoli joka olisi jatkuvaa, ei tavallisesti kuulu vielä tässä vaiheessa nuoren kokemukseen. Tässä elämän vaiheessa nuoren persoonallisuus kehittyy ja oma kurinalainen ajattelu lisääntyy, myös oman itsensä tunteminen lisääntyy. Nuori muuntuu yhä itsenäisemmäksi, vaikkakin ulkoapäin tulevat virikkeet vielä suureksi osaksi ohjaavat nuoren elämää. Nuori vaatii tilaa jotta voi rauhassa etsiä itseään. Tämä tarkoittaa sitä nuori etsii omaa tahtoa ja suuntaa elämässään. (Turunen 1996, 101–125.)

Varhaisaikuisuuteen 20–28 vuotta siirryttäessä nuoresta on tullut vakiintunut yksilö joka on jollain tapaa löytänyt jo paikkansa yhteiskunnassa (Turunen 1996, 178). Vanhempiensa kanssa asuu enemmän nuoria miehiä kuin naisia EU-maissa. Vuonna 2005 tehdyssä tutkimuksessa 18–24 vuotiaista miehistä 78 % asuu vielä lapsuudenkodissa, naisia vastaavasti 66 %. Pohjois- Euroopassa vanhempien luota muutetaan omaan asuntoon varhain, mutta eteläisessä sekä itäisessä Euroopassa asutaan pidempään vanhempien luona. Suomessa miehet muuttavat kotoa keskimäärin 21-vuotiaina kun taas naiset muuttavat kotoa noin 20-vuotiaina. Kaupungeissa nuoret asuvat harvemmin lapsuudenkodissa kuin maaseudulla tai taajaan asutuissa kunnissa. Eroavaisuutta löydetään myös maakuntien välillä. Tärkeimmät syyt nuoren kotoa muuttamiselle ovat opiskelu, yhteisen elämän aloittaminen kumppanin kanssa, omillaan toimeen tuleminen sekä tarve omaan elämään. Nuoret miehet muuttavat asumaan lapsuudenkodistaan yksin, kun taas nuoret naiset EU-maissa eivät asu yksin, poikkeuksena ovat kuitenkin Suomalaiset naiset, jotka useimmiten muuttavat asumaan yksin. (Nikander 2009, 11–14.)

Nuori aikuinen vakiintuneena yksilönä tuntee, että hänen on pidettävä huolta itsestään ja ympäristöstään. Aikuisuuden mittarina pidetään omillaan toimentulemista, opintojen päättämistä, sekä sen jälkeen työelämään siirtymistä ja mikä tärkeintä ensimmäisen lapsen syntymistä. Varhaisaikuisuus on elämäjakso, jolloin minuus kehittyy. Tässä kehitysvaiheessa persoonallisuus muodostuu kokemusten kautta. Nuoren aikuisen persoonallisuus muokkautuu sen mukaan millainen suhde yksilöllä on yhteiskuntaan ja persoonallisuus kehittyy samaistumisen sekä yhteenkuuluvaisuuden tunteen kautta. Varhaisaikuisuuden keskeisiä käsitteitä ovat minuus, nar-

sismi ja persoonallisuus sekä ihmisen sosiaalinen ympäristö. Tässä elämänvaiheessa nuori aikuinen omaksuu asioita koko persoonallaan, mutta tätä ei enää varhaisaikuisuus jakson jälkeen tapahdu. Nuoren aikuisen sisäinen elämä hioutuu sekä kehittyy. (Turunen 1996, 131–178.)

5 ÄITI JA ÄIDIN RINTASYÖPÄ NUOREN ELÄMÄSSÄ

5.1 Äitiys ja äiti

Berg (2008, 19) toteaa Rapolan (1960) mukaan, että Suomen kielessä äitiys- sana on kirjoituksissa mainittu ensimmäisen kerran 1851. Berg mainitsee (2008, 19) Ann Dallyn 1982 mukaan, että äitejä on ollut iäti, kuitenkin äitiys ilmiönä on keksitty. Suomen kielen Mot-kielitoimiston sanakirjan mukaan suomenkielessä äiti tarkoittaa synnyttäjää, alkulähdettä sekä ylläpitäjää. Kun taas sana äitiys on äitinä oloa, äidiksi tuloa sekä äidin suhde lapseensa.

Äitiydestä puhuttaessa voidaan korostaa naissukupuolelle ominaisia ominaisuuksia etenkin määriteltäessä äitiys kyvykkyutenä tulla raskaaksi ja synnyttää. Bergin (2008) mukaan ”Äidin ei tarvitse olla lapselleen biologista sukua, äitinä voi olla äitipuoli, sosiaalinen äiti tai lapsella voi olla useita äitejä”. Tämän mukaan luokittelun myötä hyvin useat äitiyden muodot ovat hyväksytyjä. (Berg 2008, 20–21.)

Ruotsalaisen Filosofi Holmin (1993) mukaan äitiyden ulottuvuudet ovat vastuullisuus toimia, vastuullisuus henkilöä kohtaan sekä vastaanottavaisuus siksi vanhemmat eivät voi moraalisesti kieltää vastuullisuuttaan vanhempana. (Elmberger 2004, 68.) Perheissä yleensä äidin rooli on huoltajan rooli. Roolit ovat opittuja sekä sosiaalisten normien vaikuttamia. Roolit antavat tarkoitusta sekä arvoa elämälle. (Fitch, Bunston & Elliot 1999, 2.)

Äitiyteen asennoituminen ja hyvän äitiyden määrittely ovat muuttuneet eri aikoina ja eri paikoissa. Nykyisen käsityksen mukaan äitiys on ohimenevä vaihe naisen elämässä ja äidillä tulisi olla oma elämä. (Nätkin 1997, 150–153.) Äitiys on asia, josta on vaikea kitkeä vuosien saatossa tulleita uskomuksia. Äiti halutaan ajatella tietynlaisena parhaana tai täydellisenä. (Katvala 2001, 95.)

Käsitteestä äitiys erotetaan kaksi asiaa äitiys instituutiona sekä äitiys yksilötason kokemuksena. Berg (2008, 20) toteaa Phonexin ja Woolletin (1991) mukaan, että äitiys instituutiona on yhteiskunnassa sosiaalisesti tunnettu instituutio. Äitiydellä on omat kulttuuriset norminsa ja lainmukainen asema. Äitiys instituutiona määrittelee äidin säännöin, toivein ja ehdoin. Se käsittää sisällöt, joita äitiys asettaa jokaiselle naiselle välittämättä siitä, onko heillä biologisia lapsia. Äitiys instituutiona sekä äitiys omakohtaisena kokemuksena ovat eri käsitteitä, mutta silti toisiinsa yhteydessä. Naisten omakohtaiset kokemukset äitiydestä voivat olla ristiriidassa äitiyden instituution asettamien vaateiden kanssa. Yhteiskunnalliset ja kulttuuriset ominaisuudet, jotka määrittävät äitinä oloa, voivat aiheuttaa äitiyden kokemista pulmallisena ja ristiriitaisena.

5.2 Rintasyöpää sairastava äiti

Jussilan (2004, 16–20) tutkimuksen mukaan pahimpina ongelmina tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mielestä on kertoa lapselleen huonoja uutisia syövästä. Syöpäsairaus aiheuttaa vanhemmuuden tilapäisen heikkenemisen. Vanhemmuuden heikkeneminen tarkoittaa sitä, että vanhemman ja lapsen vuorovaikutussuhteen laatu kärsii. Kataja & Bertram (2006, 17) toteavat, että sairastuneen vanhemman ja lapsen suhteeseen vaikuttavat lapsen ikä, kehitystaso sekä sukupuoli ja sairastuneen vanhemman sukupuoli. Edellä mainitut tekijät vaikuttavat siihen miten lapsi kokee vanhemman sairauden sekä miten vanhempi kokee oman sairautensa.

Syöpä ja hoidot muuttavat vanhemman ulkonäköä sekä toimintakykyä. Sairastunut vanhempi tuntee usein voimattomuutta sekä avuttomuutta. Vanhempi voi menettää luottamuksen omaan toiminta kykyynsä vanhempana. Syöpään sairastunut ajattelee pystyykö huolehtimaan lapsen kasvatuksesta sekä tarpeista, koska syöpähoidot voivat lisätä työstä poissaoloja, joka vaikuttaa perheen taloudellisiin resursseihin. (Manninen ym. 2008, 2048.)

Billhult ja Segesten (2003) ovat tehneet fenomenologisen haastattelu tutkimuksensa, johon haastateltiin äitejä joiden lapset olivat 1-26 vuotiaita. Äidin rintasyöpä

saa aikaan tilan, jossa äiti tasapainottelee omien vaatimustensa kanssa, haluaa kuitenkin olla vahva, sallia itselleen olla sairas, tasapainottelee sen kanssa, että kertoo totuuden, ja samalla suojelee lastaan totuudelta. (Billhult & Segesten 2003, 124.) Äidit suojelevat lapsiaan totuudelta, mutta tasapainottelevat sen välillä mitä kertoa. Äidit halusivat olla avoimia ja kertoa lapsilleen kaiken, jotta lapsi ei tee omia päätelmiään tilanteesta. Tilanteesta syntyi vaikea, koska lapsia piti suojella, jotta he eivät olisi peloissaan siitä että heidän äitinsä ehkä kuolee. Lapsia suojeltiin myös niin, että äiti ei näyttänyt huoltaan lasten seurassa. Äideille aiheutti epävarmuutta se, että he eivät tiedä mikä on totuus eli jäisivätkö he henkiin vai kuolisivatko. (Billhult & Segesten 2003 125–126.)

Syöpädiagnoosi vaikuttaa naisen perheen elämään monilla tavoin, koska äiti on vähemmän emotionaalisesti läsnä ja osallistuu vähemmän perheen arkeen. Sairaus saattaa vaikuttaa äidin vuorovaikutustaitoihin ja kykyihin asettaa nuorille rajoja. Äidin tuntemuksia sairauden myötä saattavat olla ärsyntyneisyys, vihamielisyys ja masentuneisuus. (Stiffler, Haase, Hosei & Brada 2008, 113–114.) Badger, Braden ja Mishel ovat tehneet määrällisen tutkimuksen, johon vastasi 169 naista. Tutkimuksen tulosten perusteella on tärkeää arvioida ja määrittää masennusta ja masennuksen taakkaa jokaisen naisen kohdalla, joka saa syöpähoitoja rintasyöpään. Masentuneisuuden määrittämisen tulisi olla osana normaalia protokollaa terveydenhuollossa. Useimmat syöpään sairastuneet naiset kokevat depression oireita, joita voidaan hoitaa perusterveydenhuollossa ilman psykiatrista konsultaatiota. (Badger, Braden & Mishel 2001, 567–674.) Oireista johtuvat seuraukset, äidin syöpä sekä syövän hoidot lisäävät jännitteitä perheessä sekä parisuhteessa. Rintasyövän pitkäaikaisseuraukset äiti lapsi suhteelle ovat epäselvät, mutta on havaittu, että äidin ja nuoren suhteen laatu sekä nuoren mielipide vaikuttaa nuoren selviytymiseen äidin syövästä. (Stiffler ym. 2008, 113–114.)

Useiden asioiden miettiminen samanaikaisesti aiheuttaa äidille huolta. Äiti on tiedostanut, että rintasyöpä on uhka elämälle. He ymmärsivät, että lasten asuminen kotona tarkoittaa sitä, että äitiä tarvitaan. Ajatus siitä, että toiset tarvitsevat heitä auttoi äitiä jaksamaan. Lapset muodostuivat tärkeiksi äidin rintasyöpä prosessissa. (Billhult & Segesten 2003, 124.) Ajatus lastensa jättämisestä, jos syöpä etenee sai-

vat äidit ajattelemaan mitä lapsille tapahtuu. Äidit olivat huolissaan, että isä ei pystyisi huolehtimaan lapsistaan samalla lailla, jos he kuolisivat. Äidit halusivat olla aina paikalla lapsilleen, jotta he pystyisivät huolehtimaan kaikesta. Äidit myös asettivat itselleen korkeita tavoitteita. Ajatus pysymisestä vahvana ja terveenä oli äitien mielessä. Ajatus piti äidit poissa sängystä huolimatta rintasyövän hoitojen sivuvaikutuksista. (Billhult & Segesten 2003, 125.)

Naiset saivat tukea eri tahoilta. Lapset olivat myös merkittävässä asemassa tuen saamisessa. Lasten ikä, 1–26 vuotta, ei ollut merkittävä tekijä tuen saamisessa, mutta äidit joilla oli vanhemmat lapset saivat myös lapsiltaan fyysistä tukea. Tukea tuli perheeltä, ystäviltä ja työkavereilta. Jotkut saivat niin paljon tukea, että heidän piti rajoittaa puhelinsoittoja yöaikaan. Tukea saatiin myös toisilta potilailta sekä terveydenhuollon ammattilaisilta. (Billhult & Segesten 2003, 126.)

Toinen käytetty strategia Billhultin ja Segestenin mukaan (2003,126) oli kääntää kaikki positiiviseksi. Kaikki negatiiviset ajatukset syövästä muutettiin positiiviseksi. Naiset ajattelivat, että kaikki voidaan kääntää positiiviseksi, koska asiat voisivat vielä olla pahemminkin. Syövän sijainti mahdollisti tutkimuksen mukaan myös positiivisen ajattelun. Naiset ajattelivat, että rinta on helpompi poistaa kuin vatsalauku.

5.3 Äidin rintasyöpä nuoren aikuisen elämässä

Syöpäsairaudet ovat lisääntyneet ja yhä useampi nuori joutuu kohtaamaan vanhemman menehtymisen sekä raskaat hoitoprosessit (Manninen, Piha & Santalahti 2008, 2048). Jussila (2004) toteaa väitöskirjassaan johon hän haastatteli kolmentoista perheen vanhempia, että kuoleman pelko on syöpäpotilaan perheen elämässä päivittäin läsnä. Perheen jäsenen syöpä on koko perheen sairaus, siksi tämä tulisi ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että nuorelle aiheutuu äidin rintasyövästä ylimääräisiä rasitteita, koska äiti ei kykene kaikesta huolehtimaan. Nuorelle aiheutuu näin velvollisuuksia, jotka lisäävät nuoren taakkaa. Nuoren yksi tärkeä kehitystehtävä on rakentaa omaa identiteettiä ja hänen

vanhempansa ovat hänelle roolimalleja. Äidin syöpä vaikuttaa negatiivisesti nuoren kehitykseen, koska äidin kyky toimia vanhempana on muuttunut. (Jussila 2004, 16–20.)

Kataja ja Bertram (2006, 20) ovat todenneet artikkelissaan, että vanhemman sairastuminen syöpään on pelkoa aiheuttava asia nuorelle. Pahimmillaan se voi johtaa vaikeuksiin koulussa sekä nuoren vapaa-ajan harrastukset voivat kärsiä. Ongelmia voi ilmetä myös nuoren sosiaalisissa suhteissa. Manninen ym. (2008, 2047) toteavat, että vanhemman sairastuminen aiheuttaa pelkotiloja sekä muita negatiivisia tunteita kuten kiukkua ja surua. Stiffler ym. (2008, 114–115) ovat haastattelututkimuksessaan todenneet, että rintasyöpään sairastuneiden äitien tyttärillä on osoitettu olevan hermostuneisuutta ja masentuneisuutta. Nuoret saattavat ärsyntyä äitiin, koska he joutuvat ottamaan vastuulleen paljon enemmän asioita, kun äiti on sairas. Nuoret haluavat olla avuliaita ja tukea äitiä, mutta nuori kokee tilanteen ristiriitaiseksi, koska samanaikaisesti nuori tuntee negatiivisia tunteita äitiä kohtaan, mutta samalla haluaa antaa tukea ja auttaa. Äidillä on todella suuri huoli perheestään. Äiti yrittää voittaa sairauden ja yrittää tehdä oikein nuorta ja perhettään kohtaan, mutta äiti ei kuitenkaan pysty olemaan samalla tavalla läsnä nuorelle kuin aiemmin. Nuoret välttelevät äitiä eivätkä tunteneet sympatiaa äitiä kohtaan. Äiti kokee itsensä hylätyksi, loukatuksi ja on pettynyt nuoren käytökseen. Hän yrittää ymmärtää nuoren käytöstä. Sairastunut äiti saattaa ajatella, että tämä on normaalia, koska nuori yrittää irtaantua vanhemmistaan.

Vanhemman sairastuessa lapsen elämänlaatu muuttuu. Compas, Worsham, Epping-Jordan, Grant, Mireault, Howel & Malcaene (1994, 507–513) mukaan nuorelle voi muodostua stressireaktio. Äkillisellä stressireaktiolla eli äkillisellä stressihäiriöllä tarkoitetaan tilapäistä, mutta kuitenkin vaikeaa häiriötä, joka muodostuu reaktiona vaikea-asteiseen stressiin. Omaisen menetyksen pelko tai oman turvallisuuden menetyks tai jokin psyykkisesti traumaattinen kokemus voi aiheuttaa äkillisen stressireaktion. Tunteet voivat olla erilaisia, mutta yleisimpiä ovat akuutit ahdistusoireet sekä dissosiativiset oireet. (Henrikson & Lönnqvist 2008, 290.) Stressitunteet vaihtelevat iän, sukupuolen sekä sairastuneen vanhemman sukupuolen mukaan. Ahdistus ja masennusoireet olivat runsaampia nuorilla 11–30 vuotiailla.

Ahdistus oli yleisempää tytöillä silloin kun äidillä oli todettu syöpä. (Compas ym. 1994, 507–513.) Kataja ja Bertham (2006, 20–21) toteavat, että vanhemmat eivät välttämättä tunnista lapsensa ahdistusta sekä masennusta, heidän mukaansa syy siihen on vanhemman omassa suuressa ahdistuksessa. Vanhemman oma ahdistus estää realistisen arvion lapsen tilasta siksi saattaa tulla eteen tilanne, että äidin ja nuoren suhde muuttuu. Poikien suhde äitiin lähentyy, mutta tytöt ottavat äidistä etäisyyttä. Tytär tunsii äitiä kohtaan vihantunnetta. Äidille tyttären käytös oli raskasta, äiti mietti oliko tyttären käytös ikään liittyvää vai johtuuko se hänen sairaudestaan. Osa nuorista naisista koki, että hänen ja äidin välille muodostui erityinen side johtuen äidin sairauden laadusta, joka lähensi heidän suhdettaan.

Rintasyöpään sairastuneiden äitien tyttäret eivät saaneet tietoa omasta riskistä sairastua rintasyöpään. Vanhemmat kertoivat yhtä paljon sairaudesta sekä ennusteesta 11–18 vuotiaille sekä 18–29 vuotiaille nuorille. (Kataja & Bertram 2006, 21.) Nuoret halusivat informaatiota äidin tunteista sekä äidissä tapahtuvista muutoksista. Nuoret olivat sitä mieltä, että tieto äidin mielenmuutoksista sekä väsymyksestä olisi ollut hyödyllistä. Nuoret halusivat tietää mikä kuuluu ikään ja mikä johtuu äidin sairaudesta. Nuoret saivat eniten tietoa vanhemmiltaan, kuitenkin äidit esiintyivät niin sanotusti tiedon vartijoina kontrolloiden, mikä oli nuorelle sopivaa tietoa. (Kristjansson, Chalmers & Woodgate 2004, 115–116.) Nuoret olisivat kiinnostuneita saamaan enemmän tietoa vanhemman sairaudesta sekä siihen liittyvistä asioista kuten sairaudesta yleensä ja hoidoista (Manninen ym. 2008, 2047). Lapset ja nuoret ovat riippuvaisia vanhemmistaan ja siitä tiedosta jonka vanhemmat heille antavat. Siksi lasten ja nuorten kohdalla onkin tärkeää, että he voivat luottaa vanhempiin erityisesti kriisin läpikäymisessä ja kriisin ymmärtämisessä. Lapsille ja nuorille johtuvat vaikutukset saattavat kestää pitkäänkin siksi tulee huomioida tämä jo kriisin käsittelyvaiheessa. On tärkeää olla avoin ja rehellinen lapselle ja nuorelle, lapsen ikä ja kehitystaso kuitenkin huomioon ottaen. (Saari 2007, 251–267.)

5.4 Nuori aikuinen syöpään sairastuneen omaisena

Syöpään sairastuneen läheiset saattavat kokea huonontunutta ruokahalua sekä uniongelmia ja väsymystä. Omaisten unen laatu vaihtelee potilaan sairauden tilan, oireiden ja omaisten oman ahdistuksen mukaan. Omaisista 95 % kärsii jonkinlaisista uniongelmista. Univaje ja väsymys haittaavat omaisten selviytymistä sekä vaikuttavat heidän emotionaaliseen sekä fyysiseen hyvinvointiinsa. (Mäkelä 2008, 10.) Läheisille on tärkeää antaa tietoa, koska se on myös tukea heille (Manninen ym.2008, 2047). Läheiset ymmärtävät tiedon avulla mitä on sairauden osalta odotettavissa ja se auttaa heitä hallitsemaan tilannetta. Tietoa läheisille tulisi antaa sen mukaan, minkälainen on sairastuneen sairauden kulku ja millaista huolta sairaus läheisissä herättää. Tiedon tulisi olla rehellistä ja ajan tasalla olevaa. Läheiset tarvitsevat myös tietoa siitä mistä saada apua. (Nevalainen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2007, 193.)

Eriksson ja Lauri ovat tehneet kyselytutkimuksen, johon vastasi 168 omaista. Omaiset olivat iältään 18–74 vuotiaita. Vastaajissa oli 16 % tyttäriä sekä sairastuneiden poikia. Omaiset kokivat, että oli tärkeää saada tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta, jotka olivat vastuussa heidän omaisensa hoidosta. Omaiset toivoivat saavansa tietoa lääketieteellisistä asioista sekä hoitotyön näkökulmasta. Tietoa potilaan hoidoista sekä sen tavoitteista pidettiin yhtä tärkeänä. Hoitohenkilökunnan kanssa keskusteluissa omaiset toivoivat, että keskusteltaisiin surusta. Naispuoliset omaiset, jonka sairastava omainen oli mies, tarvitsivat tutkimuksen mukaan enemmän tukea, kuin miespuoliset omaiset ja naispuolisen potilaan omaiset. Omaiset kellä oli korkeakoulutustaso kokivat saavansa enemmän tukea kuin omaiset kenen koulutustaso oli alhaisempi. Hoitohenkilökunnan arvio läheisen tuen tarpeesta tulisi perustua omaisen tilanteeseen ja arvioon siitä missä kohtaa selviytymisprosessin vaiheessa omainen on. Emotionaalista tukea ei voida syöpäsairaana läheiselle antaa systemaattisesti kuin informaatiota sairaudesta. Hoitohenkilökunnan tulisi olla valppaina sekä olla hyviä ihmistuntijoita. (Eriksson & Lauri 2000,10–13.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata nuoren aikuisen kokemuksia siitä millaisena hän kokee äidin tämän sairastuttua rintasyöpään sekä minkälaisia palveluita nuori aikuinen tarvitsisi, kun äiti on sairastunut. Tällä tutkimuksella pyritään antamaan uutta tietoa siitä, minkälaisia asioita nuori aikuinen kokee oman äidin sairastuessa vakavaan, elämää uhkaavaan sairauteen. Tutkimuksella pyritään antamaan tietoa siitä millaisin keinoin nuori aikuinen selviää äidin sairaudesta. Tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena on, että Etelä – Suomen syöpäyhdistyksen Lahden seudun osasto pystyisi kehittämään omia palveluitaan auttaakseen nuorta aikuista selviytymään äidin sairaudesta (liite 1).

Tutkimuksen tehtävänä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

Millaisena nuori aikuinen (18–25 -vuotias) kokee äidin, hänen sairastuttua rintasyöpään?

Millaisia palveluita nuori aikuinen (18–25-vuotias) kokee tarvitsevänsä, kun äiti on sairastunut rintasyöpään?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimus- ja aineistonhankintamenetelmät ja kohderyhmä

Tämä tutkimus on toteutettu kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on se, että siinä kuvataan todellista elämää. Tarkoituksena on osoittaa ja löytää tosiasioita tutkittavasta ilmiöstä. Siihen sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. Laadullisessa tutkimuksessa siis pyritään kohdetta tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157, 176.) Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoitus selittää ja ymmärtää ihmisen ainutlaatuisia ajatuksia, merkityksiä, kokemuksia ja käyttäytymistä (Kraus & Kiikala 1996, 78). Tilastollisiin yleistyksiin laadullisella tutkimusmenetelmällä ei pyritä, vaan siinä pyritään kuvaamaan tapahtumia, ilmiöitä tai antamaan teoreettinen tulkinta jollekin ilmiölle (Hirsjärvi ym. 2007, 177; Tuomi & Sajajärvi 2002, 87).

Tässä tutkimuksessa todellisuutta tarkasteltiin nuoren aikuisen kokemusten kautta. Nuoret aikuiset kertoivat teemahaastatteluiden avulla kokemuksiaan äidin rintasyövästä sekä tuesta, jota he kokivat tarvitsevansa selviytyäkseen äidin sairaudesta. Tutkimukseen osallistuvien näkökulmien ymmärtäminen on yksi laadullisen tutkimuksen ominaispiirre. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavia tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineisto tulee käsitellä sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 176; Kylmä & Juvakka 2007, 23.)

Valitsimme tutkimuksemme kohderyhmäksi 18–25 -vuotiaat nuoret aikuiset, koska tutkimusten mukaan, joita käsitellään teoreettisessa viitekehyksessä, nuorille aikuiselle aiheutuu rasitteita äidin rintasyövästä ja aihetta haluttiin sen vuoksi tarkastella lähemmin. Kohderyhmä valittiin myös yhteistyössä Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa. Tähän tutkimukseen valittiin 18–25 -vuotiaat nuoret aikuiset joiden äiti oli sairastunut rintasyöpään 1–2 vuotta aiemmin. Kohderyhmäksi valittiin 18–25-

vuotiaat nuoret aikuiset, koska he ovat juuri muuttamassa tai muuttaneet lapsuuden kodistaan ja aloittelevat omaa elämäänsä lapsuudenkodin ulkopuolella. Nuoren aikuisen minuus on kehittymässä ja sisäinen elämä hioutumassa, kun äiti sairastuu-kin elämää uhkaavaan sairauteen. Elämää uhkaavaksi sairaudeksi valittiin rintasyöpä, koska se on ollut yleisin naisten syöpä Suomessa 1960-luvulta lähtien. Tämän tutkimuksen kannalta oli tärkeää, että sairastumisesta oli kulunut 1-2 vuotta, jotta haastateltavat eivät olleet enää kriisivaiheessa elämässään. Haastateltaville annettiin kirje ennen haastattelun alkua (liite 2).

Oleennaista laadullisessa tutkimuksessa on se, että tutkittavat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Tutkittavilla henkilöillä tulisi olla myös kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Tällöin on tärkeää, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat tarkoin ja harkiten valittuja ja näin tarkoitukseen sopivia (Hirsjärvi ym. 2007, 160; Kylmä & Juvakka 2007, 26–27 ; Tuomi & Sarajärvi 2002, 87–88). Tutkimukseen osallistuvilla nuoret aikuiset ovat soveltuvia tutkimukseemme, koska he ovat itse kokeneet äidin rintasyövän, joten heillä on kokemusta tutkitusta ilmiöstä.

7.2 Aineiston hankinta

Tyypillinen piirre laadulliseen tutkimukseen on, että aineisto hankitaan käyttäen laadullisia menetelmiä, kuten teemahaastattelua, osallistuvaa havainnointia ja erilaisten dokumenttien analyysia. Perussääntönä voidaan pitää sitä, että jos halutaan saada selville ihmisen ajatuksia, mielikuvia, tuntemuksia, uskomuksia tai kokemuksia, tutkimusmetodina kannattaa käyttää haastattelua, kyselylomaketta tai päiväkirjatekniikkaa. (Hirsjärvi ym. 2007, 1160, 180.)

Opinnäytetyöhön valittiin tutkimuksen aineiston hankintamenetelmäksi teemahaastattelu, koska tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia nuorten aikuisten kokemuksia äidin sairaudesta ja palveluista, joita Etelä-Suomen syöpäyhdistys voisi heille tämän tutkimuksen perusteella tarjota. Tutkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset vastasivat teemahaastattelurungossa oleviin teemoihin, jotka olimme tutkimusta varten

koonneet teoreettisesta viitekehystä (liite 3). Nuoret aikuiset vastasivat teemakysymyksiin kertoen omista kokemuksistaan tutkittavista ilmiöistä.

Teemahaastattelun etuna on se, että aineiston keruuta voidaan tilanteen edellyttämällä tavalla tehdä joustavasti ja vastaajia myötäillen. Haastattelumuodoksi valittiin teemahaastattelun. Teemahaastattelussa aihealueet ovat tiedossa kuitenkin kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Tästä syystä teemahaastattelu sopii arkaluontoisten aiheiden tutkimusmenetelmäksi. (Hirsjärvi ym. 2007, 200–203.)

Teemahaastattelun huonona puolena pidetään sitä, että se vie aikaa. Lisäksi haastattelun luotettavuutta voi heikentää se, että haastateltava voi antaa sellaista tietoa jota tutkija ei kysy. Haastattelut tarvitsevat myös huolellista suunnittelua sekä koulutautumista haastattelijan rooliin että tehtäviin. (Hirsjärvi ym. 2007, 199- 201.). Tässä tutkimuksessa teemahaastatteluihin perehdyttiin tekemällä esihaastatteluja sekä perehdyttiin teemahaastattelun metodiikkaan kirjallisuuden avulla.

7.3 Sisällön analyysi

Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysi menetelmää. Sisällön analyysi on laadullisen tutkimuksen perusmenetelmä, jota voidaan käyttää laadullisissa tutkimuksissa. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 93). Sisällönanalyysillä voidaan analysoida aineistoa objektiivisesti ja järjestelmällisesti. Sen avulla voidaan kuvailla, järjestää ja käsitteellistää eli abstrahoida ilmiöitä jotka tutkimuksen kohteena ovat. Sisällön analyysin tarkoituksena on tuottaa tiivis ja yleinen kuva tutkittavasta ilmiöstä, jolloin analyysin lopputuloksena on ilmiöitä kuvaavia kategorioita. Se voidaan tehdä joko induktiivisesti eli aineistosta lähtien tai deduktiivisesti, jolloin analyysiä ohjaa aikaisempaan tietoon perustuva luokittelujärjestelmä. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa käytetään paljon menetelmänä sisällönanalyysia. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-4.)

Tutkimuksemme aineisto kerättiin teemahaastattelulla, jossa oli kuusi teema kohtaa. Haastattelimme neljää nuorta aikuista, ja heistä muodostui tässä tutkimuksessa

käytetty aineisto. Haastatteluiden pituus oli noin 45 minuuttia kunkin haastateltavan kohdalla.

Haastattelut nauhoitettiin ja tämän jälkeen litteroitiin. Laadullisessa tutkimuksessa tallennettu aineisto on yleensä tarkoituksenmukaista kirjoittaa puhtaaksi sanatar-kasti ennen analysointia. Litteroitavaa aineistoa kertyi 180 minuuttia ja 30 sivua rivivälillä 1. Aineisto luettiin aluksi useita kertoja läpi, jotta kokonaisuus hahmot-tuisi. Tämän jälkeen aineistoa alettiin analysoida ja tähän käytettiin abduktiivistä analysointia, koska tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa uutta tietoa tutkit-tavasta ilmiöstä. Abduktiiviseen analyysiin päädyttiin koska se antaa tutkijoille myös mahdollisuuden tehdä havaintoja ja johtajatuksia tutkittavsta ilmiöstä. Tut-kijat pyrkivät luovaan ajatteluun analyysiä tehdessään, koska prosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit kuten teemahaastattelurunko. Tutkijoiden on tarkoituksena tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä ilman ennako-oletuksia aineistosta (Hirsjärvi ym. 2007, 160, 217; Kylmä & Juvakka 2007, 31; Tuomi & Sarajärvi 2002, 97-99.)

Aikaisemmilla teorioilla ja havainnoilla ei tule olla vaikutusta aineiston analyysiin ja lopputulokseen. Ulkopuolelle jätetään kaikki eukäteisaineisto, jotta se ei vaikuta analyysiin. Abduktiivinen analyysi jota tutkimuksessa käytämme, kuvataan aineis-ton pelkistämisenä ryhmittelyä ja käsiteellistämisenä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97-99.)

Havaintoja tehdään sisällönanalyysissä yksittäisistä tapauksista, jotka yhdistetään laajemmiksi kokemuksiksi. Merkityksiä kuvaavat sanat ovat aineistona laadullisessa tutkimuksessa tärkeitä. (Kylmä & Juvakka 2007, 23, 28.) Sisällönanalyysissä tulee määritellä analyysiyksikkö. Analyysiyksikkönä voidaan käyttää esimerkiksi sanaa tai lausetta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97). Tutkimuksemme aineiston analysoimi-seksi valittiin lausuma, koska se parhaiten vastaa tutkimuksemme tutkimuskysy-myksiin ja tutkittaviin ilmiöihin. Lausumalla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan haas-tateltavan lausahdusta tai kommenttia haastattelijan teemaan.

Laadullisessa sisällönanalyysissä ainoastaan aihealueet jäsennetään. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkittaviksi otetaan ainoastaan ne asiat, jotka tutkimuksen kannalta ovat merkityksellisiä (Kiviniemi 2004, 78). Lausumat kerätään ja niistä tehdään pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään ja niistä etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samankaltaiset ilmaukset yhdistetään samaan kategoriaan. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5) (liite 4).

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

8.1 Nuoren aikuisen kokemus äidin sairastumisesta rintasyöpään

Teemahaastattelututkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset kertoivat kokemuksistaan äidin sairastumisesta rintasyöpään. Yhdistävä kategoria kokemus muodostui neljästä yläkategoriasta nuoren kokemat tunteet, nuoren tunteet äidin fyysisestä ulkonäöstä, nuoren suhde äitiin sairauden aikana ja nuoren suhtautuminen äitiin (liite 5).

Nuoren aikuisen kokemat tunteet olivat monenlaisia. Nuoret aikuiset kokivat epäuskoa äidin sairastumisesta sekä siitä, että heidän perhettään oli kohdannut äidin sairastuminen. Nuoret aikuiset kokivat myös väsymystä, itkuisuutta sekä stressiä äidin sairastumisesta. Nuoren kokemissa tunteissa oli myös surua, vihaa ja katkeruutta tilanteesta. Suru oli syvää, ja osa haastateltavista kertoi, että surun tunteesta oli vaikea irtaantua. Katkeruus ilmeni tunteena äidin sairastumista kohtaan sekä ajatuksena, miksi omaa perhettä kohtasi elämää uhkaava sairaus. Pelkoa koki jokainen nuorista aikuisista, ja se ilmeni menettämisen pelon tunteena, pelkona siitä, että menettää oman äidin. Paha olo oli myös yksi vallitsevista tunteista. Paha olo liittyi yleiseen, tilanteesta johtuvaan pahan olon tunteeseen. Paha olo oli psyykkistä ja sosiaalista pahaa oloa. Sosiaalinen paha olo ilmeni nuorilla aikuisilla kotona olemisena. Fyysistä pahaa oloa eivät nuoret kokeneet.

”Siinä tuli vaan hirvee pelko ja varmaan se et menettää oman äidin”

”Totta kai se pelko oli jatkuva”

”No no sitä pelkoa just ja sitte sit emmä nyt tiä ei mitään ahdistusta mut sellast niinku pahaa oloa”

”Suru oli, vihaa, joillain tapaa katkeruutta ja kaikkee niinku”

Tutkimuksemme mukaan nuoren aikuisen tunteet äidin fyysisestä ulkonäöstä herättivät vastaajissa eniten tunteita. Hiustenlähtö oli kaikkien vastaajien mielestä suurin tekijä. Äidin hiustenlähtöön liitettiin äidin naisellisuuden menettäminen. Vastaajat kokivat hiukset ja äidin naisellisuuden yhdistäväksi tekijäksi. Naisellisuuden menettäminen koettiin hyvin negatiivisena asiana. Kokemus äidin hiustenlähdöstä koettiin tunteena, että äiti on sairas. Osa vastaajista oli kuitenkin löytänyt hiustenlähdöstä myös positiivisuutta, kuten sen, että äidin kalju on ”magee”. Tähän tunteeseen vaikuttivat äidin omat ajatukset hiustenlähdöstä.

”Kalju oli magee”

”Meil oli tupee- ja tissibileet sitte sen kunniaks ku mein äiti osti peruukin ja kaikkee tällästä”

”Se oli vaan jotenkin ni kauheeta et äiti joutuu sit senkin kärsii.. Totta kai kun kaikki kokee et äitiltä menee kaikki naisellisuus”

”Siis se hiusten lähtö jos aattelee iteltä lähtis... se oli jotenkin niin kauheeta”

Nuoret aikuiset toivat esille omaa kokemustaan suhteessa äitiin äidin sairauden aikana. Kaikki haastateltavat olivat kokeneet, että äiti oli tärkein ihminen heidän elämässään. Nuoret kertoivat, että heidän suhteensa äitiin oli aina ollut läheinen. Kaikki haastateltavat toivat esille kuitenkin sen, että äidin sairauden myötä nuoren aikuisen ja äidin suhde oli lujittunut entisestään. Kaikilla haastatteluun osallistujilla äiti oli äiti ja, että äiti on sama ihminen. Nuorten aikuisten käsitys äidistä pysyi samana, vaikka äiti sairastuikin rintasyöpään. Nuorten naisten arvostus omaa äitiä kohtaan oli noussut.

”No tietysti se et niinku suhde ikään kuin onhan se niinku siis lujittunut ja sillai syventynyt”

”Siis kyllä mä koen et ollaan läheisempiä”

”Se oli mulle niinku mulle kaikki kaikessa”

”Se on mun äiti”

Nuorten suhtautuminen omaan äitiin äidin sairauden aikana jakoi haastateltavat. Osa haastateltavista koki, että äiti oli elämäniloinen sekä reipas. Äiti pääsi hyvin eteenpäin elämässä rintasyöpädiagnoosin jälkeen. Nuorten aikuisten kokemus oli, että äidin hoidot olivat rankkoja ja äiti oli kipeä, mutta äiti ei halunnut näyttää sairauttaan nuorelle aikuiselle. Toiset nuoret aikuiset kertoivat, että heidän mielestään äiti joutui kärsimään paljon. Äiti oli varsinkin hoitojen aikana hyvin kipeä sekä huonovointinen. Osa nuorista aikuisista koki, että heidän oma sosiaalinen elämänsä kärsi, koska he eivät halunneet jättää äitiä tämän hänen sairauden aikana. Kuitenkin nuoret kokivat, että äiti oli vahva eikä halunnut, että häntä sääliittäisiin. Haastateltavat kertoivat, että silloin kun äiti oli huonovointinen, tämä halusi olla yksin.

”Äiti sano tosi selväks että hän ei sääliä halua”

”Äiti niinku oli sillai tosi reipas ja sellai elämän iloinen”

8.2 Tuki nuorelle aikuiselle äidin sairastuessa

Teemahaastattelututkimukseen osallistuneet nuoret aikuiset kertoivat haastattelussa äidin sairastumisen tuomasta tuen tarpeesta. Yhdistävä kategoria tuki muodostui viidestä yläkategoriasta: vaikea puhua vieraille, puhumisen tarve, lähipiirin tuki, vertaistuki ja tiedon tarve (liite 6).

Tutkimukseen osallistuneista nuorista aikuista kaikki kokivat, että äidin sairaudesta on vaikea puhua vieraille. Nuoret aikuiset kokivat, että eivät halua puhua ajatuksistaan äidin sairaudesta vieraille ihmisille ryhmäkeskusteluissa eivätkä myöskään kahdenkeskisissä keskusteluissa. Kaikki vastaajamme toivat esille sen, että vaikka

ulkopuoliselle henkilölle olisi hyvä puhua, eivätkä he kuitenkaan pystyneet ajattelemaan, että menisivät omia ajatuksia ja tunteitaan ulkopuoliselle kertomaan. Tämä ajatus tuntui vieraalta. Nuoret aikuiset ymmärsivät, että tuen merkitys on suuri äidin sairaudesta selviytymisessä, mutta he halusivat tukea omalta lähipiiriltään mieluummin kuin ulkopuoliselta taholta, esim. vertaistukiryhmältä.

”Mutten mä ikinä sitä omaa surua tulis kertomaan ja avautumaan”

”En mä sitten osannut ja voinut puhua kellekään tuntemattomalle ihmiselle.”

Nuoret aikuiset kokivat, että äidin sairastumisen herättämät tunteet aiheuttivat sen, että asiaa täytyisi käsitellä jotenkin. Vastaajat kokivat, että ulkopuolinen tuki voisi olla hyvä apu selviytymisprosessissa. Ulkopuolinen tuki tuntui nuorista aikuisista kaukaiselta ajatukselta. Vastaajat kertoivat, että eivät osaa hakeutua kenenkään ulkopuolisen tuen piiriin, vaikka joillekin vastaajista sitä oli ehdotettu.

”Olisin voinu mennä puhuu jonnekin”

”Kylhän vissiin pitäs puhua”

Teemahaastattelututkimukseen osallistuneet kokivat, että lähipiirin tuki oli ensiarvoisen tärkeä selviytymisessä. Lähipiirillä tarkoitettiin ystäviä, puolisoa sekä työkaivereita ja sukulaisia. Nuoret aikuiset kokivat lähipiiriltä saamansa tuen parhaimmaksi avuksi siihen, miten äidin sairastumisen aiheuttamia tunteita parhaiten pystyi käsittelemään. Osa haastattelimistamme nuorista aikuisista toi kuitenkin esille, että vaikka oma perhe olikin paras tuki selviytymisessä, sairaudesta ei päässyt ollenkaan eroon, vaan se oli koko ajan läsnä ja siitä puhuttiin liian paljon perheen keskuudessa.

”Jotain tukee lähtisin hakee ni sit lähipiiristä se... ihmisistä jotka tietää”

”Tuen sai isovanhemmilta”

Nuoret aikuiset kertoivat haastattelussa, että vertaistuki oli tärkeää. Tärkeäksi vertaistuki saattaa muodostua silloin, kun nuorella aikuiselle ei ole ketään, kenen kanssa puhua. Vastaajat toivat esille, että vertaistuella saattaisi olla positiivinen vaikutus siihen miten äidin sairauden herättämiä tunteita pystyisi käsittelemään. Tärkeä tutkimustulos on, että kaikki nuoret aikuiset eivät kuitenkaan itse kaivaneet vertaistukiryhmää omaan selviytymisensä keinoksi. Nuoret aikuiset olivat valmiita auttamaan toisia saman kokeneita olemalla itse avun antajia. He olisivat olleet valmiita osallistumaan vertaistukiryhmään siinä vaiheessa, kun äidin sairauden herättämät tunteet oli käsitelty.

”En kuitenkaan vois tulla avautumaan vertaisryhmään enkä tällaisiin keskusteluihin”

”Silloin ni se tuntu jotenkin et en osais puhua kellekään”

”Mutta ei sellasen missä keskusteluryhmässä missä jaetaan kokemuksia se tuntuu tosi kaukaiselta”

”Se mun mielestä hyvä silleen et jos joku apua tarvii nii sitä sit autetaan”

”Vähän ku tukihenkilönä”

Tiedon tarve mainittiin nuorten aikuisten keskuudessa yhdeksi tukimuodoksi. Tietoa saatiin lähinnä omalta sairastuneelta äidiltä. Osa haastateltavista koki, että he olisivat tarvinneet selviämiseen todella seikkaperäistä tietoa äidin sairaudesta. He olisivat halunneet, että tieto, jota kerrottiin, olisi faktoihin perustuvaa. Tutkimukseen osallistuneista osa koki, että tiedon saanti oli puutteellista. Äidin sairauden diagnostiikkaa oli vaikea ymmärtää, ja he olisivat halunneet hoitohenkilökunnalta tarkkaa tietoa äidin ennusteesta. Osa kertoi kokevansa vihan tunteita hoitohenkilökuntaa kohtaan. Vihan tunteet johtuivat siitä, että nämä eivät kyenneet antamaan nuorelle aikuiselle sitä tietoa, mitä he olisivat halunneet. Haastateltavien joukossa oli myös nuoria aikuisia, jotka kokivat, että tiedonsaanti oli riittävää. Eivätkä nämä

nuoret aikuiset olisi edes halunneet enempää tietoa kuin he usein omalta äidiltään saivat.

”Mä en niinku halunnut mitään lääketieteellisiä selityksiä niinkö netistä lukea”

”Olisi kaivannut sellaista niinkö jotain konkreettista tietoa”

”Ehkä olis kaivannut sitten sellaista lohtua niinku onko jotain toivoa jäljellä ja muuta”

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Hoitotieteellisen tutkimuksen keskeinen kysymys on luotettavuus (Vehviläinen-kulkunen & Paunonen 1997, 206). Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi kohdistuu koko tutkimusprosessiin. Tämä käsittää tutkimusaineiston keräämisen, aineiston analyysin ja tutkimuksen raportoinnin. (Kraus & Kiikala 1996, 130.) Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tulee selvittää miten totuudenmukaista tietoa on pystytty tuottamaan. Tutkimuksen tekijöiden tulee taata, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kokemuksia ja heidän käsityksiään tutkittavasta ilmiöstä. Tutkittaessa aihetta pyritään luotettavuutta mittaamaan niin, että virheitä pyritään välttämään. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–128.) Tässä tutkimuksessa numerointi haastatteluiden lausumista on jätetty pois tutkijoiden päätöksestä, jotta haastateltavien anonymiteetti säilyy. Tutkijat ovat käyttäneet lausumia tässä tutkimuksessa, jotta luotettavuutta pystytään arvioimaan.

Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta lisää Tuomen ja Sarajärven näkökulman (2002, 129–130) mukaan se, että tutkijat olivat perehtyneet tutkittavaan aiheeseen jo hyvissä ajoin ennen tutkimuksen alkamista. Käsitteet opinnäytetyön tutkimusta tehdessä on valittu siten, että ne kuvaavat opinnäytetyön keskeisiä teemoja. Teoriaosuus tässä työssä on tutkijoiden mielestä monipuolinen ja laaja. Teemahaastattelurunko suunniteltiin tarkkaan ja teema – alueet muodostettiin mahdollisimman tarkasti viitekehyksen pohjalta tutkimuskysymykset kuitenkin huomioiden. Teemahaastattelurunkoa ei lähetetty etukäteen haastateltaville, koska tämä olisi saattanut ohjailta haastateltavien vastauksia. Lähteitä on käytetty runsaasti ja uusinta tietoa on pyritty esittämään. Tämä opinnäytetyöprosessi on pyritty toteuttamaan kaikilta osin luotettavasti ja huolellisesti jokaista työn osiota tarkoin miettimällä.

Luotettavuutta laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan myös niin, että huomioidaan, onko onnistuttu saamaan sellaisia tutkittavia, jotka tuntevat tutkittavan ilmiön, ja arvioidaan, ovatko he pystyneet tuottamaan mahdollisimman monipuolista informaatiota (Kraus & Kiikala 1996, 130). Tutkimuksessa käytettävällä haastattelulla on tavoitteet. Tavoitteiden avulla pyritään saamaan selville mahdollisimman luotettavia ja päteviä tietoja (Hirsjärvi ym. 2007, 202–203). Tutkimuksemme osallistuneet nuoret aikuiset tuottivat monipuolisesti ja perusteellisesti sekä totuudenmukaisesti tietoa tutkittavasta ilmiöstä, joka tässä tutkimuksessa on nuoren aikuisen oma kokemus. Tutkimuksen tarkoituksena ei ollut pyrkimys yleistettävyyteen vaan tarkoitus oli kartoittaa nuorten aikuisten kokemuksia äidin rintasyövästä.

Analyysin toteutus ja valinta vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen siten, onko menetelmä valittu oikein suhteessa tutkimuksen luonteeseen (Kylmä & Juvakka 2007, 127–131). Tutkimuksen tutkimusmenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun, jonka runko laadittiin vastaamaan tutkimuskysymyksiä mahdollisimman tarkasti. Teemahaastattelurunko esitettiin muutamalla ulkopuolisilla henkilöillä, ja näin haluttiin taata teemojen ymmärrettävyys. Luotettavuutta lisäsi se, että teemahaastattelua tehdessä kysymykset esitettiin niin, että tutkittavia ei johdateltu haastattelun aikana mitenkään ja kysymykset esitettiin yksinkertaisina. Tutkimuksessa varmennettiin tutkimuksen luotettavuutta myös sillä, että haastattelut toteutettiin saman haastattelijan toimesta. Näin varmistettiin, että kysymykset olivat samanlaisia kaikille haastateltaville. Haastatteluissa käytettiin havainnoitsijaa, joka täydensi tarvittaessa haastattelijan kysymyksiä. Haastattelut nauhoitettiin mb-3 – soittimille, ja näin haastattelujen onnistuminen varmistettiin.

Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti tietokoneelle. Haastatteluaineistot analysoitiin totuudenmukaisesti käyttäen sisällön analyysiä. Tutkimuksessa saatujen tulosten pohjalta on tehty raportointi eikä tähän ole vaikuttaneet tutkijoiden omat mielipiteet. Raportoinnissa on pyritty selkeyteen ja tässä auttavat myös autenttiset ilmaukset, jotka tarkemmin vielä kuvaavat raportissa esitettyjä ilmiöitä ja asioita. Tämä opinnäytetyö on pyritty kirjoittamaan selkeästi ja siten, että lukijoiden on mahdollista seurata tutkimuksen kulkua ymmärrettävästi. Tämä opinnäytetyö on siis tutkijoidensa mielestä luotettava.

9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusaiheen valinta on tutkijoille eettinen ratkaisu. Tutkimuskohteen tai ongelman valinnassa tutkijoiden tulee miettiä tarkoin, kenen ehdoilla ja miksi tutkimuskohteeseen päädytään. (Hirsjärvi ym. 2007, 24–25.) Hoitotieteessä tutkitaan yleensä inhimillistä toimintaa, joten tutkimustyön eettiset kysymykset ovat tärkeitä. Tutkijat ovat vastuussa tutkimuksensa eettisistä ratkaisuista itselleen, tutkittavalle ja yhteiskunnalle. Tutkimusprosessin ajan eettisyys tulee huomioida jokaisessa tutkimuksen osassa. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 26.) Opinnäytetyössämme eettisyys on pyritty huomioimaan tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa.

Tämän tutkimuksen eettisyyttä arvioitiin Lääketieteellistä tutkimusetiikkaa koskevan Helsingin julistuksen mukaan, joka on maailman lääkäriliiton (WMA) hyväksymä ihmisiin kohdistuvaa lääketieteellistä tutkimustyötä koskeva eettinen ohje. Tämän julistuksen mukaan tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa tutkijoilla on vastuu siitä, ettei tutkimus aiheuta tutkimukseen osallistujille haittaa. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavia mitenkään. Tutkittaville on kerrottava tutkimuksen sisällöstä, rajoituksista ja riskeistä, joita tutkimus pitää sisällään. Toisaalta tutkittaville tulee kertoa myös niistä hyödyistä joita tutkimuksella saavutetaan. (Helsingin julistus 2006; Vehviläinen-Julkunen 1997, 29.)

Tutkimusaineistoa kerätessä tutkijoiden tulee kiinnittää huomiota tutkittavien oikeuksiin ja siihen, miten tutkittavia kohdellaan. Lähtökohtana onkin, että tutkimukseen osallistujia kohdellaan rehellisesti ja kunnioittavasti. Tutkittavalle kerrotaan etukäteen tutkittavasta ilmiöstä rehellisesti ja avoimesti, jotta hän tietää, mihin osallistuu. Kunnioittaminen huomioidaan siten, että tutkittavilta pyydetään lupa tutkimukseen osallistumisesta. Tämä edellyttää, että tutkittavia informoidaan etukäteen tutkimuksesta mahdollisimman monipuolisesti. Tutkittavilla tulee olla mahdollisuus niin halutessaan kieltäytyä ja keskeyttää tutkimus tai vetäytyä tutkimuksesta kokonaan. (Leino-Kilpi 2009, 367.) Tähän tutkimukseen osallistuminen oli tutkittaville vapaaehtoista. Tutkittavat antoivat luvan tutkimukseen suullisella vastauksella.

Tutkittaville on taattava anonymiteetti (Leino-Kilpi 2009, 367; Vehviläinen-Julkunen 1997, 29). Tutkittavien anonymiteetti suojattiin koko tutkimusprosessin ajan. Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa tutkittavat haastateltiin nimettöminä. Kukaan ulkopuolinen ei aineistoa päässyt käsittelemään tekijöiden lisäksi. Tutkimustuloksista ei pysty tunnistamaan ketään tutkittavaa, eikä yksittäisiä tuloksia esitetä tutkimustuloksina. Anonymiteetti tulee säilyttää eikä raporteissa tule paljastaa mitään sellaista, mikä paljastaisi yksilön näkökulman (Vehviläinen-Julkunen 1997, 31). Haastattelussa tutkittaville kerrotaan tutkijoiden vaitiolovelvollisuudesta sekä siitä, että haastattelu nauhoitetaan. Anonymiteetin varmistamiseksi tutkijat säilyttivät vaitiolovelvollisuuden aineistosta koko tutkimuksen ajan. Nauhoitettu tutkimusaineisto hävitettiin heti tutkimuksen valmistuttua asianmukaisella tavalla, sen jälkeen kun aineistolla ei ollut enää käyttöä tässä opinnäytetyössä.

Vehviläinen - Julkunen (1997, 31) mainitsevat, että tutkimustulosten raportoinnin tulisi olla mahdollisimman avointa ja rehellistä. Tekijän tulee pyrkiä objektiivisyyteen koko tutkimuksen ajan. Tähän liittyy se miten tekijät pystyvät arvioimaan omaa käyttäytymistään ja reaktioitaan tutkimuksen aikana. Tämän opinnäytetyön tekijät ovat pyrkineet tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman objektiivisesti.

Kaikessa ihmisiin kohdistuvassa tutkimustyössä inhimillinen ja kunnioittava kohtelu tulee ottaa huomioon (Hirsjärvi ym. 2007, 25). Tässä tutkimuksessa tavoitteena oli kohdella kaikkia haastateltavia kunnioittavasti ja huomioida jokainen haastateltava tasapuolisesti. Jokaiselle haastateltavalle annettiin aikaa vastata kysymyksiin rauhassa. Tutkimuksen tulokset raportoitiin mahdollisimman täsmällisesti. Tutkimuksen lähtökohtana on se, että tutkimuksen aihe on tieteellisesti perusteltu ja mielekäs, varsinkin silloin kun tutkimuksen kohteena on henkilöitä, jotka ovat haavoitettavia ryhmiä. (Leino-Kilpi 2009, 365–366.) Tämän opinnäytetyön aihe oli siis tieteellisesti perusteltu. Tutkimuksen eettisyyttä tuki myös se, että tutkimus toi uutta tietoa nuoren aikuisen kokemuksista ja tuen tarpeesta.

9.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata nuoren aikuisen kokemuksia äidin rintasyövästä sekä niitä palveluita, joita he kokivat tarvitsevansa selviytyäkseen äidin sairaudesta. Opinnäytetyömme tutkimustehtävät olivat, millaisena nuori aikuinen (18–25-vuotias) kokee äidin, hänen sairastuttua rintasyöpään, millaisia palveluita nuori aikuinen (18–25 - vuotias) kokee tarvitsevansa, kun äiti on sairastunut rintasyöpään.

Tutkimustuloksissa nousi esille samoja asioita, joita on käsitelty opinnäytetyömme teoreettisessa viitekehyksessä. Tutkimuksemme nosti esille myös uusia asioita nuorten aikuisten kokemuksista. Aikaisemmat tutkimukset ovat keskittyneet lähinnä nuoriin ja lapsiin. Tässä opinnäytetyössä keskityttiin ainoastaan nuoriin aikuisiin ja heidän kokemuksiinsa. Tutkimuksesta nousi esille asioita, joita Etelä-Suomen syöpäyhdistys pystyy hyödyntämään kehittäessään palveluitaan. Näin ollen tässä tutkimuksessa tarkasteltiin nuoren kokemusta uudesta näkökulmasta.

Tutkimuksen keskeiseksi tulokseksi nousi nuoren aikuisen kokemus äidin rintasyövästä. Kokemuksista keskeisempänä on menettämisen pelko sekä se, että äiti on läheinen sekä sama äiti, vaikka onkin sairastunut rintasyöpään. Tuen tarpeen nuoret aikuiset kokivat myös hyvin tärkeäksi. Tutkimuksessa ilmeni, että nuoret aikuiset eivät ole valmiita puhumaan kenellekään ulkopuoliselle, vaikka kaikki vastaajat pitivät puhumista tärkeänä selviytymiskeinona, kun äiti on sairastunut rintasyöpään.

Tässä tutkimuksessa keskeiseksi merkitykseksi nousivat nuoren aikuisen kokemat tunteet, kun äiti on sairastunut rintasyöpään. Tunteet, joita nuoret aikuiset kokivat, olivat hyvin monenlaisia. Kuolemanpelko nousi kokemuksista yhdeksi suurimmaksi yhteiseksi tekijäksi, joita jokainen haastateltavamme toi esille. Äidin menettäminen oli nuorissa aikuisissa pelkoa aiheuttava asia. Jussilan (2004) sekä Kataja ja Bertram (2006) mainitsevat myös kuolemanpelosta, joka heidän omissa tutkimuksissaan oli tullut esille. Nuoret toivat esille negatiivisia tunteita kuten kiukkua ja surua. Nämä tunteet nousivat vahvasti esille muutaman vastaajan kohdalla. Kiukku kohdistui useimmilla vastaajista hoitohenkilökuntaan sekä siihen, että heidän per-

hettään oli kohdannut sairaus. Kiukku ei vastaajien mielestä kohdistunut äitiin. Suru oli vastaajien mielestä syvää surua, joka ei vielä tähän päivään mennessä ollut poistunut. Suru oli joidenkin mielestä lamauttavaa eivätkä he voineet muuta kuin itkeä. Stiffler ym. (2008, 114–115) mainitsevat myös surusta ja kiukusta joita he olivat nuorten kohdalla huomanneet. Myös nuoret aikuiset toivat esille stressiä. Compas ym. (1994, 507–513) mainitsevat vanhemman sairastumisen saattavan nuorena herättää stressireaktion. Haastateltavat kokivat, että stressiä oli varsinkin äidin sairauden alussa. Stressiä nuorissa aikuisissa lisäsi pelko siitä, että jos äiti ei selviäkään.

Syöpään sairastuneen läheiset saattavat kokea huonontunutta ruokahalua sekä uniongelmia ja väsymystä. Omaisten unen laatu vaihtuu potilaan sen hetkisen tilan, oireiden ja omaisten oman huolen mukaan. On arvioitu, että omaisista 95 % kärsii jonkinlaisista uniongelmissa. Univaje ja väsymys haittaavat omaisten selviytymistä sekä vaikuttavat heidän emotionaaliseen sekä fyysiseen hyvinvointiinsa. (Mäkelä 2008, 10). Väsymys oli tutkittujen nuorten aikuisten kohdalla mainittava asia, joskaan uniongelmia ei pahemmin kuitenkaan ollut, vaan kyseessä oli ohimenevä vaikeus.

Tässä tutkimuksessa vastaajat kertoivat, että äidin fyysisen ulkonäön muutos herätti eniten tunteita. Manninen ym. (2008, 2048) mainitsee, että sairaus muuttaa fyysisistä ulkonäköä. Nuoret toivat esille, että äidin hiustenlähtö oli konkreettinen muutos äidin fyysisestä ulkonäöstä. Hiustenlähtö oli nuoren aikuisen mielestä nopeasti tapahtuva muutos äidin aloitettua saamaan syöpähoidot. Jotkut vastaajista kertoivat, että äidiltä lähtivät hiukset useita kertoja ja joka kerta se oli tunteita herättävä asia. Muutama vastaajista mainitsee äidin laihtumisen yhdeksi fyysisen ulkonäön muutoksista. Kuitenkin laihtuminen oli pikkuhiljaa tapahtuva muutos, ja siihen eivät nuoret aikuiset kiinnittäneet kovinkaan paljon huomiota. He kertoivat että laihtumisen pani merkille vasta silloin, kun katseli valokuvia äidistä ennen sairautta.

Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa nuoren suhde äitiin tämän sairauden aikana koettiin siten, että vaikka suhde äitiin oli ollut aina hyvä, se lujittui sairauden myötä entisestään. Suhteesta tuli syvempi. Jotkut vastaajista kertoivat, että yhteydenpito

äidin kanssa tuli myös sairauden myötä tiuhemmaksi. Sairauden aikana suhde siis muuttuu. Manninen (2008), Stiffler ym. (2008) sekä Kataja ja Bertram (2000) mainitsevat myös äidin ja nuoren suhteen muuttumisesta. He tuovat esille vuorovaikutuksen joka sairauden aikana muuttuu. Joskus suhde muuttuu huonommaksi heidän tutkimusten mukaan ja usein tämä tapahtuu äidin ja tyttären välillä. Vastaajamme eivät kuitenkaan tällaista tuo esille.

Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa nuoret aikuiset toivat esille kokemuksiaan äidistä, äidin sairastuttua. Osa vastaajista kertoi, että heidän mielestään äiti pystyi kokemaan sairastumisensa hyvin positiivisella tavalla. Äidin positiivinen suhtautuminen auttoi nuorta aikuista selviytymään sairastumisesta. Vaikka äidin sairaus olikin koko ajan läsnä, sen pystyi välillä unohtamaan, koska äiti oli nuoren aikuisen mielestä normaali, eli samanlainen kuin oli ollut ennen sairastumistaan. Toiset nuoret taas kokivat äidin olleen hoidoista hyvin kipeitä. He jopa joutuivat pakottamaan äidin lähtemään hoitoihin, koska itse uskoivat, että siitä on hyötyä. Billhult ja Segesten (2003, 125–126) mainitsevat omassa tutkimuksessaan vastaavasti, että äidin kokemukset sairauden aikana, ovat hyvin yksilöllisiä. Silloin kun nuori aikuinen kokee äidin sairauden hyvin negatiivisena asiana hänelle saattaa tulla tunne, että hän on vastuussa äidistä. Nuoret voivat jäädä kotiin, koska pelkäsivät jättää äitiä yksin. Kataja & Bertram (2006, 20) mainitsevat tutkimuksessaan, että pahimmillaan vanhemman sairastuminen johtaa nuoren ongelmiin sosiaalisissa suhteissa. Osa nuorista aikuisista kertoi, että he eivät enää kyenneet lähtemään kotoa pois, koska tunsivat velvollisuutta olla kotona. Nuoren suhtautuminen äitiin oli kuitenkin kaikille vastaajille hyvin selvä. Äiti oli sama äiti kuin hän oli ollut ennen sairastumistaankin.

Jokainen haastateltava toi esille vaikeuden puhua vieraille kokemuksistaan ja tuntemuksistaan. He kokivat, että vaikka oli tärkeää puhua, ja puhumisen tarvetta oli, ei ulkopuoliselle henkilölle puhuminen tuntunut hyvältä. He eivät halunneet tuoda omaan suruaan muiden tietoisuuteen. Osa haastateltavista toi esille sitä, että heille tarjottiin kyllä ulkopuolista auttajaa, jolle voisi puhua. Tätä ehdotti henkilö, jonka luona oma äiti kävi läpi oman sairauden aiheuttamaa tuntemusta. Nuoret aikuiset eivät kuitenkaan ottaneet vastaan tarjottua apua. Nuoret kertoivat, että lähipiirin

tuki auttoi selviytymään äidin sairauden aiheuttamasta tilanteesta. Nuoren lähipiiri oli oma perhe. Tähän kuuluivat isovanhemmat, toinen vanhemmista tai puoliso. Ystävät ja työtoverit kuuluivat myös niihin, joille vastaajamme olivat äidin sairaudesta kertoneet. Osa vastaajistamme ei kertonut äidin sairaudesta kenellekään.

Vertaistuki oli hyvin tärkeä asia nuorten aikuisten mielestä. He toivat esille, että olisi varmasti helppo puhua sellaiselle joka tietää miltä heistä tuntuu. Kuitenkaan suurin osa vastaajista ei ollut halukas menemään tilaisuuksiin, joihin olisi tullut saman kokeneita nuoria aikuisia. Jotkut vastaajista mainitsivat keskustelupalstan Internetissä. Heidän mielestään sellaiseen olisi helppo kirjoittaa ja kertoa tunteistaan, koska siinä pystyy olemaan täysin anonyyminä. Jokainen vastaajista toi kuitenkin esille, että he voisivat ottaa osaa vertaisryhmään siten, että menisivät sinne auttamaan muita saman kokeneita. Tähän he olivat valmiita, kun olisivat itse ensin käsitelleet äidin sairauden aiheuttaman surun. Salovaara (2009) kertoo, että syöpäyhdistyksen toiminta painottuu lähinnä sairastavan tukemiseen. Kuitenkin kouluikäisille lapsille on järjestetty joitain tukimuotoja.

Manninen ym. (2008), Saari (2007) ja Kristijansson (2004) mainitsevat tutkimuksissaan, että nuoret olisivat kiinnostuneita vastaanottamaan enemmän tietoutta vanhemman sairaudesta sekä siihen liittyvistä asioista kuten yleensä sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista. Tiedon tulisi olla avointa ja ajan tasalla olevaa. Nevalainen, Kaunonen ja Åstedt-Kurki (2007, 193) mainitsevat omassa tutkimuksessaan, että läheisetkin kaipaavat tietoa siitä, mistä saada apua. Vastaajamme tuovat esille myös tiedon tarpeen. Toiset halusivat hyvinkin tarkkaa tietoa siitä, miten sairaus etenee ja millainen on äidin ennuste. He toivat esille, että tietoa ei ollut riittävästi tarjolla. Nämä vastaajat jopa kokivat katkeruutta hoitohenkilökuntaa kohtaan, kun heille ei kerrottu tarkkaan asiasta. Toiset vastaajista eivät taas olisi halunneet tietää oikeastaan mitään äidin sairaudesta ja kokivat jopa sen hankalana, että äiti kertoi heille omasta sairaudesta.

Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset osoittavat, että nuoren aikuisen kokemat tunteet pitävät sisällään hyvin monia asioita. Tästä tutkimuksesta kävi selville, mikä auttaisi nuorta aikuista saavuttamaan hyvän psyykkisen ja myös fyysisen hyvän

olon. Tämän opinnäytetyön pohjalta voidaan todeta, että nuori aikuinen tarvitsee tukea selviytyäkseen äidin rintasyövästä. Vertaistuen lisääminen koskemaan nuoria aikuisia auttaisi selviytymisprosessissa. Vertaistuki on hyvä selviytymiskeino, koska se perustuu jokaisen nuoren aikuisen kokemuksiin ja niiden jakamiseen muiden saman kokeneiden kanssa. Tulosten perusteella nuori aikuinen tarvitsee tukea selviytymisessään.

9.4 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkittavan aiheen tulee olla ajankohtainen, jotta tutkimuksen kautta saatua tietoa voitaisiin hyödyntää hoitotyön käytäntöön ja jatkotutkimuksiin. Tämän opinnäytetyön tutkittava ilmiö on ajankohtainen. Nuorista aikuisista tehtyjä tutkimuksia on vähän, joten tämä tutkimus auttaa ymmärtämään, mitkä tekijät ovat merkittäviä nuorten aikuisten tuen tarpeelle. Tutkimus antaa lisätietoa siitä, mitkä asiat edistävät, tai estävät kehittämästä nuorille aikuisille suunnattuja palveluita. Palveluita voidaan kehittää, kunhan tiedostetaan, millaisia nuorten aikuisten kokemukset ovat äidin rintasyövästä ja tuen tarpeesta.

Ne nuoret aikuiset, jotka eivät jostain syystä pysty hakeutumaan tai eivät tiedä hakeutua ammattihenkilöstön luokse, voivat tämän opinnäytetyön perusteella harkita hakeutumistaan ammatti-ihmisen luokse. Tämän tutkimuksen avulla nuoret aikuiset saivat mahdollisuuden tuoda omia ajatuksiaan julki. Tutkimustulosten perusteella voidaan kehittää, parantaa ja lisätä tukea koskemaan nuorta aikuista. Nuoret aikuiset voivat hyötyä myös opinnäytetyöstä niiltä osin, kuin Etelä-Suomen syöpäyhdistys kehittää toimintaansa nuorten aikuisten toivomalla tavalla ottamalla huomioon opinnäytetyössä esille tulleet tulokset.

Tämän opinnäytetyön tekijöiden mielestä nuorten aikuisten kokemat asiat on hyvä hoitohenkilökunnan tiedostaa. Vertaistukitoiminnan lisääminen nuorten aikuisten keskuudessa voisi edistää todennäköisesti vähentää tarvetta saada myöhemmässä vaiheessa yhteiskunnan apua. Vertaistukitoiminnan aloittaminen nuorten aikuisen auttamiseksi voisi edistää kokemuksen käsittelyä ajoissa. Hoitohenkilökunnan työn

lisääminen nuorten aikuisten vertaistukitoiminnassa olisi yhteiskunnan hyvä ottaa huomioon. Vertaistuki voisi olla myös tarvittaessa yksilöityä, jos nuori aikuinen niin haluaisi. Vertaistuki ei vaatisi järjestäjältä kovinkaan paljon. Kuitenkin sen olemassaolo tulisi tuoda nuorten aikuisten tietoisuuteen. Vertaistukitoiminnassa ei myöskään tarvitse olla aina mukana ammattihenkilöä. Vertaiset voivat vapaasti toteuttaa tukea ryhmän kautta. Vertaistukihenkilön olisi kuitenkin hyvä olla itse kokenut vastaavanlaisen tilanteen kuin vertaistuen tarvitsija. Tässä tutkimuksessa haastatteluun osallistuneet nuoret aikuiset kertoivat, että heidän vanhempansa hyödynsivät vertaistukea, koska sitä oli tarjolla. He toivat esille, että vertaistukea on tarpeeksi saatavilla sairastuneelle, mutta heille sitä ei ole tarjolla.

Nyky-yhteiskunnassa nuoret aikuiset ovat perehtyneet Internetin käyttöön, joten tämän opinnäytetyön tekijöiden mielestä tätä palvelua voitaisiin hyödyntää enemmän, koska sen käyttö on nuorille helppoa. Hyvä keino olisi yhdistää ammatillinen osaaminen ja vertaistuki, esimerkiksi avaamalla keskustelupalstoja, joiden toimintaa valvoo asiantuntija. Tällä hetkellä vertaistukiryhmät Internetissä toimivat ilman asiantuntijaa. Ammatti-ihmisen mukaantulo keskustelupalstoille lisää palstojen luotettavuutta. Internetin etuna on myös se, että se antaa tilaisuuden tuoda julki omia mielipiteitään, ajatuksiaan ja kokemuksiaan siten, ettei kukaan tunnista.

Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää koskemaan myös perusterveydenhuoltoa. Tämä tutkimus tuo tietoa nuoren aikuisen kokemuksista. Niitä voitaisiin hyödyntää muillakin palvelualoilla, kuten esimerkiksi sairaanhoitajan vastaanotoilla, psykiatrian avo-hoidossa ja muissa kolmannen sektorin palveluissa. Tämä lisäisi nuoren aikuisen tuen tarpeen huomioimista.

Jatkotutkimusaiheet voisivat olla nuorten aikuisten vaikeus puhua vieraille asioistaan. Olisi hyvä selvittää, miksi nuori aikuinen ei ole halukas tuomaan omaa suruaan ja huoltaan ammattihenkilökunnan tietoisuuteen. Nuorella aikuisella on nimittäin tämän tutkimuksen mukaan tarve puhumiseen. Toinen jatkotutkimuksen aihe voisi koskea nuoria aikuisia, jotka ovat miehiä, koska tässä tutkimuksessa kaikki vastaajat olivat naisia. Nuorten aikuisten miesten tuottamat kokemukset ja tuen tarve saattavat poiketa naisten kokemuksista ja tuen tarpeesta. Jatkotutkimuksessa

voisi myös paneutua siihen, miten nuoria aikuisia voitaisiin tukea paremmin akuutissa kriisivaiheessa.

LÄHTEET

Aittomäki, K., Kääriäinen, H., Meckelin, J-P. & Oivanen, T. 2006. Periytyvä syöpäpäättius. Teoksessa Joensuu, H., Roberst, P.J., Tenhunen, M. & Teppo L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim, 59–74.

Badger, T.A., Braden, C.J. & Mishel, M.H. 2001. Depression Burden, Self-Help Interventions, and Side Effect Experience in Women Receiving treatment for Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum* 3/01, 567–574.

Berg, K. 2008. Äitiys kulttuurisina odotuksina. Väestötutkimuslaitoksen julkaisusarja D 48/2008. Helsinki, 19–21.

Billhult, A. & Segesten, K. 2003. Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal Caring Sciences*. Original article, 17/2003, 122-128.

Compas, B.E., Worsham, N.L., Epping-Jordan, J.E., Grant, K.E., Mireault, G. Howell, D.C. & Malcarne, V.L. 1994. When mom or dad has cancer: Markers of psychological distress in cancer patients, spouses and children. *Health psychology* 6/1994, 507-515.

Eerola, H. 2001. Breast cancer families in Finland. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, Onkologian laitos.

Elmberger, E. 2004. Att som föreldrar få en cancersjukdom- Erfarenheter av föräldraansvar. Stockholm: Karolinska institutet University press.

Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Informational and emotional support for cancer patients, relatives. *European Journal of Cancer Care* 9/00, 8-15.

Fitch, M., Bunston, T. & Elliot, M. 1999. When mom's sick: changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing* 1/1999.

Henrikson, M. & Lönnqvist, J. 2008. Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Jyväskylä: Gummerrus, 276–305.

Hietanen, P. 2004. Levinneen rintasyövän hoidon tärkein tavoite on hyvä elämälaatu. *Suomen lääkärilehti* 17 vsk 59, 1770–1771.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Isola, J. 2006. Syövänsynty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu, H., Roberst, P.J., Tenhunen, M. & Teppo L (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki. Duodecim, 16-33.

Joensuu, H., Leidenius, M., Huovinen, R., Von Smitten, K. & Blomqvist, C. 2006. Rintasyöpä. Teoksessa Joensuu, H., Roberst, P.J., Tenhunen, M. & Teppo L (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Duodecim, 484–508.

Jussila, A-L. 2004. *Stabilising life- A Substantive Theory of Family Survivorship with a Parent with Cancer*. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos.

Kataja, E-L & Bertram, R. 2006. Aikuisten syöpäsairauden vaikutus perheeseen tutkimuksia puolison, lasten ja perhekokonaisuuden näkökulmasta. *Psykologia* 1/2006, 16–28.

Katvala, S. 2001. *Missä äiti on? äitejä ja äitiyden uskomuksia sukupolvien saatossa*. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Yhteiskuntatieteen laitos, department of education.

Kiviniemi, K. 2004. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle*

- tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin: Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 70–85.
- Kovero, C. & Tykkä, E. 2002. Rintasyöpään sairastuminen. *Duodecim* 118: 239–244.
- Krause, K. & Kiikala, I. 1996. *Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä*. Helsinki: Kirjayhtymä .
- Kristijanson, L.J., Chalmers, K.I., & Woodgate, R. 2004. Information and Support Needs of Adolescent Children of Women with Breast Cancer. *Oncology Nursing* 1/2004, 111–119.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima.
- Kyngäs, H & Vanhanen, L. 1999. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* vol.11, 1/99, 3-12.
- Käypä Hoito. 2007. Rintasyövän hoito ja seuranta. viitattu [4.11.08]. Saatavissa Käypähoito.fi <http://kaypahoito.fi/rintasyopa>
- Käypä Hoito. 2002. Rintasyövän diagnostiikka ja seuranta.viitattu [4.11.08]. Saatavissa Käypähoito.fi <http://kaypahoito.fi/rintasyopa>
- Leino-Kilpi, H 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: WSOY, 360–377.
- Lääketieteellistä tutkimusetiikkaa koskeva Helsingin julistus 2006. viitattu [13.8.09] Saatavissa http://www.wma.net/e/policy/17-c_e.html
- Manninen, H., Piha, J. & Santalahti, P. 2008. Vanhemman vakava sairaus on yksi lapsen psyykkisen kehityksen riskitekijä. *Suomen Lääkärilehti* 22/2008, 2047–2053.

Martikainen, L. 2006. Suomalaisten nuorten aikuisten elämään tyytyväisyyden monet kasvot. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Psychology and social research.

Mot-kielitoimiston sanakirja. [viitattu 22.4.09]. Saatavissa <http://mot.kielikone.fi/mot/phkk/netmox.exe>

Mäkelä, H. 2008. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan samasta hoidosta ja omasta selviytymisestä. Pro gradu- tutkielma. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos.

Nevalainen, A. Kaunonen, M & Åstedt-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. Hoitotiede 4/2007, 192-201.

Nikander, T. 2009. Nuoret muuttavat omilleen yhä nuorempina. Hyvinvointikatsaus 1/2009, 11–14.

Nuikki, L. 2003. Pilveen tuetut tikkaat. Syöpä sydämen asiana. Pori:Hälskata.

Nätkin, R. 1997. Kampailu Suomalaisesta äitiydestä. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tammer.

Saari, S. 2007. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu: Otava.

Salovaara, H. 2009. Kuntoutussihteeri erikoissairaanhoitaja. Etelä Suomen Syöpäyhdistys Lahden seudun osasto. Haastattelu 5.2.2009.

Sarkola, T. 2001 Effect of alcohol on hormones in women. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. 2009. Seulontatutkimukset. [viitattu 22.4.09] Saatavissa

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/perusterveydenhuolto/seulontatutkimukset

Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B. & Brada, B. 2008. Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncology nursing forum* 1/2008, 113–120.

Suomen Syöpäjärjestö. 2006. Yleisimmät syövät Suomessa. [viitattu 4.11.08]. Saatavissa

http://www.cancer.fi/@Bin/41488/2004_yleisimm%C3%A4t_sy%C3%B6v%C3%A4t.pdf

Suomen syöpärekisteri 2007. [viitattu 22.4.09]. Saatavissa

<http://www.cancerregistry.fi/yleinen/>

Syöpäjärjestöt. 2009. Neuvonta ja kuntoutus. [viitattu 19.4.09] Saatavissa

<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/>

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turunen, K.E. 1996. Elämäkaari ja kriisit. Jyväskylä: Atena.

Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 26–34.

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 206–213.

LIITTEET

LIITE 1

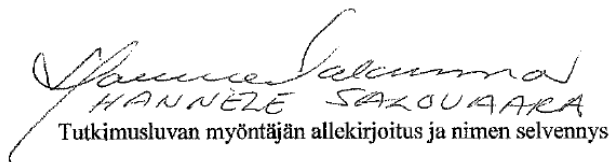
TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Opiskelemme Lahden ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajiksi. Haemme tutkimuslupaa opinnäytetyömme tekemiseen ja anomme tutkimuslupaa Etelä-Suomen syöpäyhdistykseltä.

Tarkoituksemme on tutkia nuorten aikuisten 18-25 vuotiaiden kokemuksia äidin rintasyövästä sekä millaisia palveluita nuori aikuinen kokee tarvitsevänsä äidin sairastuttua rintasyöpään. Tutkimusaineiston keräisimme haastattelemalla nuoria aikuisia 18-25 vuotiaita joiden äiti on sairastunut rintasyöpään 1-2 vuotta sitten. Haastattelut toteuttaisimme teemahaastatteluina, joissa nuoret aikuiset saisivat kertoa kokemuksiaan äidin sairastuttua rintasyöpään sekä palveluista joita he kokevat tarvitsevänsä äidin sairauden aikana. Aineisto käsitellään täysin luottamuksellisesti ja haastattelunauhut tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei tule esille missään vaiheessa. Tutkimuslupamme koskee vain tätä kyseistä opinnäytetyötä.

Terveisin

Tina Liukkonen	iina.liukkonen@lpt.fi
Minna Pakarinen	minna.pakarinen@lpt.fi
Heli Virtanen	heli.virtanen@lpt.fi


HANNELE SAIKOUARA
Tutkimusluvan myöntäjän allekirjoitus ja nimen selvennys

Lahdessa 17.08.2009

LIITE 2
TIEDOTE
22.4.2009

HEI!

Olemme sairaanhoitaja opiskelijoita Lahden ammattikorkeakoulusta Sosiaali- ja terveysalan laitokselta. Teemme nyt koulutukseemme liittyvää opinnäytetyötä äidin rintasyövästä nuoren aikuisen kokemana. Haluamme tutkia millaisena nuori aikuinen (18–25-vuotias) kokee äidin, hänen sairastuttua rintasyöpään sekä millaisia palveluita nuori aikuinen (18–25-vuotias) kokee tarvitsevansa, kun äiti sairastuu rintasyöpään.

Opinnäytetyöhömmme liittyen haluamme haastatella muutamia 18–25-vuotiaita nuoria aikuisia.

Kokemuksenne ja mielipiteenne ovat meille todella tärkeitä, jotta Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen Lahden seudun osaston toimintaa ja palveluita voidaan mahdollisuuksien mukaan kehittää.

Haastattelut ovat luottamuksellisia ja kenenkään henkilöllisyys ei tule selviämään opinnäytetyössämme. Haastattelut nauhoitetaan myöhempää analysointia varten.

Haastattelujen tiedot tulevat ainoastaan tämän opinnäytetyön käyttöön ja tiedot tuhotaan aineiston käsittelyn jälkeen.

Teillä on myös mahdollisuus jälkikäteen ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse ja tarkentaa sanottavaanne tai vaikka perua osallistumisenne tutkimukseen, jos tulettekin toisiin ajatuksiin.

Toivomme, että osallistutte haastatteluun
ja autatte meitä opinnäytetyömme onnistumisessa **J**

Ystävällisin terveisin

Iina Liukkonen
iina.liukkonen@lpt.fi

Minna Pakarinen
minna.pakarinen@lpt.fi

Heli Virtanen
heli.virtanen@lpt.fi

TEEMAHAASTATTELU RUNKO

Taustatiedot

Perhe

Asuminen

Äidin diagnoosi

Syövän leviäminen

Nykyhetki

Kokemus äidin rintasyövän toteamisesta

Sairaudesta kertominen

Ensimmäinen reaktio

Tunteet rintasyövän toteamisesta

Kokemus äidin hoidoista

Tieto syövästä

Tieto hoidoista

Äidin olemus

Kokemus äidin sairastumisesta

Äidin ja nuoren aikuisen välinen suhde

Tunteet

Kokemus äidistä hoitojen jälkeen

Kokemus äidistä

Äidin muuttuminen

Kokemus palvelujen riittävydestä

Auttavat tahot

Tietoa palveluista

Palvelujen riittävyys

Aineiston ryhmittely: Nuoren aikuisen kokemus

LIITE 4

Alkuperäinen ilmaus

”Huono omatunto siitä et mää ite masennuin niin täysin siitä”
”Jotenkin tulee vaan huono omatunto”

”Siis semmonen hirvee epäusko”
”Sellanen epäusko”
”Se oli vaan sellanen epäusko”
”Niinku epäusko ja siihen tilanteeseen”
”Epäusko ja sit se sellanen kieltäminen”

”Totta kai siis suru ja paha olo”
”Kun mulla oli kauheen paha olo”
”Pahaa oloa ja muuta”

”Ensin itki, mut sit oli kaikkea muuta”
”No mää rupesin itkemään tuntuu et masennuin ihan täysin”
”Mä vaan kokoaja itkin”
”No totta kai semmonen itkuisuus mitä on”

”Tietysti niinku kaikkeen nukkumisiin”
”Univaikeuksia mut ei mitää mittavia ne on ksittäisiä”
”Olin tosi väsynyt”

”Hirvee stressi niin sit on”
”Kun oli kokoajan niin kauhee stressi päällä”
”No siis stressi nyt kuitenkin oli että mitä jos nyt käykin
jotenkin huonosti tai jotenkin tälle esiin vaihees enneku sit leikattiin ees”
”Kokoajan stressi päällä”

Pelkistetty ilmaus

Huono omatunto masentumisesta
Huono omatunto

Hirveä epäusko
Epäusko
Epäusko
Epäusko tilanteeseen
Epäusko ja kieltäminen

Suru ja paha olo
Kauheen paha olo
Pahaa oloa

Itkin ja unohdin
Itkin ja masennuin
Itkin kokoajan
Itkuisuus

Nukkumiseen
Yksittäisiä univaikeuksia
Väsymys

Hirveä stressi
Stressi kokoajan
Oli stressiä ja menettämisen pelkoa
Kokoajan stressi

Alakategoria

Huono omatunto

Epäusko

Paha olo

Itkuisuus

Väsymys

Stressi

Alkuperäinen ilmaus

”Suru oli, vihaa, joillain tapaa katkeruutta ja kaikkee niinku”

”Tosi katkera”

”Vihainen mä olen kyllä

”Menettämisen pelko ja tota tietynlainen kuoleman”

”No no sitä pelkoa just ja sitte sit emmä nyt tiiä ei mitään
ahdistusta mut sellast niinku pahaa oloa”

”Mut et tässä vaiheessa niinku mä pelkään”

”Totta kai se oli heti se pelko”

”Pelko kokoajan”

”Totta kai se pelko oli jatkuva”

”Se pelko et menettää ihmisen”

”Kokoajan vaan sellanen pelko ja siitä et äiti sairastuu uudestaan”

”Pelotti tietty hirveesti et mitäs jos äiti ei selviikkään”

”Siinä tuli vaan hirvee pelko ja varmaan se et menettää oman äidin”

”Pelkoa ja nyt sitten oli se et yritti ettiä syyllistä niinku jostain lääkäreistä ja muista”

”Se oli tosi sellai omituinen tunne sillee ku näki oman äidin ilman hiuksiin
ni se oli jotenki tosi tai jotenki tuli niin paljon sairaamman näköseks sitten”

”Hiusten lähteminen oli selkein”

”Siis se hiusten lähtö jos aattelee iteltä lähtis.. se oli jotenkin niin kauheeta”

”Inhottava kokemus sitten”

”Äitiltä lähti tukka. Se oli tosi hurjja”

”Se oli voimakkain se hiusten lähtö”

”Aivan hirvee tilanne”

”Hiukset oli suurimmat”

”Se oli vaan jotenkin ni kauheeta et äiti joutuu sit senkin kärsii..

Totta kai kun kaikki kokee et äitiltä menee kaikki naisellisuus”

Pelkistetty ilmaus

Oli surua, vihaa ja katkeruutta

Katkeruutta

Vihaa

Kuoleman pelko

Pelkoa, ei ahdistusta, pahaa oloa oli

Pelkään

Heti oli pelko

Pelkoa kokoajan

Jatkuva pelko

Menettämisen pelko

Pelko että äiti sairastuu uudestaan

Menettämisen pelko

Pelko ja syyllisen etsiminen

Omituinen tunne nähdä äiti ilman hiuksia

Hiusten lähtö

Hiusten lähtö oli kauheeta

Inhottava kokemus

Tukka lähti, tosi hurjaa

Voimakkain oli hiusten lähtö

Hirveä tilanne

Hiukset oli suurimmat

Äitiltä menee naisellisuus

Alakategoria

Suru

Katkeruus

Viha

Pelko \rightarrow Menettämi-
sen pelko

Hiusten lähtö tuntui
pahalta

Aineiston ryhmittely: Nuoren aikuisen kokemus

LIITE 4 (3)

Alkuperäinen ilmaus

”Meil oli tube- ja tissibileet sitte sen kunniaks ku mein äiti osti peruukin ja kaikkee tällästä”
”Kalju oli magee”

”No me ollaan aina oltu läheisiä et se on ollu ulle aina se tärkein ihminen”
”On ollut aina tärkein ihminen mun elämässä”

”Positiivista et meis et me niinku lähennytti”
”Siis kyllä mä koen et ollaan läheisempiä”
”Sit just se et on paljon läheisempi”
”Me ollaan oltu aina tosi läheisiä”
”No tietysti se et niinku suhde ikään kuin onhan se niinku siis lujittunut ja sillai syventynyt”
”Se oli mulle niinku mulle kaikki kaikessa”

”Ihmisenä kuitenkin sama edellee”
”No siis ihan äitinä.. ihan äitinä et ei ollu mikään sellai et nyt sillä on sairaus”
”Se on mun äiti”

”Äiti ite oli niin sellanen reipas”
”Äitihän nyt suhtautu tosi positiivisesti”
”Se pääs niinu tosi helposti yli siitä”
”Äiti niinku oli sillai tosi reipas ja sellai elämän iloinen”

”Äiti sano tosi selväks että hän ei sääliä halua”
”Äiti on vähän sellai et se halua olla enemmän sit niinku yksin rauhassa”
”Sillä oli itellään paha mieli”

Pelkistetty ilmaus

Tupee- ja tissibileet

Kalju oli siisti

Tärkein ihminen
Tärkein

Lähentyminen positiivista
Läheisempiä
Paljon läheisempi
Aina tosi läheisiä
Suhde lujittunut ja syventynyt

Kaikki kaikessa

Sama ihminen
Äiti oli vaan äiti
Oma äiti

Äiti oli reipas
Positiivinen suhtautuminen
Pääsi helposti yli
Äiti oli reipas ja elämän iloinen

Äiti ei halua sääliä
Äiti haluaa olla yksin
Äidillä paha mieli

Alakategoria

Positiiviset fyysiset
muutokset

Äiti on tärkeä

Äiti on läheinen

Äiti on sama ihminen

Äidin positiivinen suh-
tautuminen sairauteen

Nuoren näkemys äidin
suhtautumisesta sairauteen

Aineiston ryhmittely: Nuoren aikuisen tarvitsema tuki

LIITE 4 (4)

Alkuperäinen ilmaus

”En määh sitten voinut ja osannut puhua kellekkään tuntemattomalle ihmiselle”
”Mut en mä ikinä sitä omaa surua tulis kertomaan ja avautumaan”
”Tuntuu et ei vois puhua kellekkään tuntemattomalle”
”Silloin ni se tuntu jotenki et en osais puhua kellekkään”

”Mutta ei sellasen amissä keskusteluryhmässä missä jaetaan kokemuksia se tuntuu tosi kaukaselta”
”En kuitenkaan vois tulla avautumaan vertaisryhmään enkä tällasiin keskusteluihin”
”Mut määh niinku siis mihinkään semmisiin ulkopuolisiin semmisiin koe et siinä vaiheessa”
”Oishan se sit kiva et sieltä ku eihän kaikkien niinku tuttavapiiristä löydy ”

”Kylhän vissiin pitäs puhua”
”Oisin voinu mennä puhuu jonnekin”
”Se mun mielestä hyvä sillee et jos joku apua tarvii nii sitä sit autetaan”
”Et varmaan tarvitsen jotain jotta voisin käsitellä”
ketää kellä sit on niinku ollu samanlaisii kokemuksiin ”

”Hirveesti auttanut sellanen et mulla oli työkavereilla et sen äiti niinku sairasti syöpää niinku sen kanssa puhuminen ja jakaminen niistä asioista”
”Jotain tukee lähtisin hakee ni sit lähipiiristä se... ihmisistä jotka tietää”
”Omii kokemuksia mitä kavereilla on ollu ni sitä kautta”

”Puoliso ja sellai just läheiset ihmiset oli siinä”
”No siis ihan ystävät ja oli muutama sellai tuttu ja sitte ihan sukulaisia oli tietty siinä auttamassa”
”Tuen sai isovanhemmilta”

Pelkistetty ilmaus

Ei osaa puhua tuntemattomalle
Ei omaa surua vieraille
Ei voi puhua tuntemattomalle
Ei osaa puhua kellekkään

Keskusteluryhmä tuntuu kaukaselta

Ei voi avautua vertaisryhmässä

Ei ulkopuolista apua

Tuttavapiiristä ei aina löydy samankokeneita

Pitäisi puhua
Jonnekin puhumaan
Ulkopuolinen tuki voisi olla hyvä
Jotain tarvitsen

Apu työkavereilta

Tuki lähipiiristä
Kokemuksia kavereilta

Puoliso ja läheiset ihmiset
Ystävät ja sukulaiset auttamassa

Tuki isovanhemmilta

Alakategoria

Vaikeus puhua

Ei halua puhua
ryhmässä

Tarve puhumiseen

Apu ystäviltä

Apu omaisilta

Aineiston ryhmittely: Nuoren aikuisen tarvitsema tuki

LIITE 4 (5)

Alkuperäisilmaus

”Hyvä et siitä sais enemmän niinku oikeesti nuorten tietosuuteen et se voi sattuu ihan kelle vaan se rintasyöpä”
”Onhan se tietty ihan kiva että jos saa jonkun ulkopuolisen näkökannan”
”Puhua sellasten kans jotka on käyny saman”
”Kun olis ollu joku joka kokenut kans.. Käyny läpi ni kertonut sitten kaikkee”
”Olis kiva saada muittenkin näökulmia”
”Vois olla se semmonen lähestyttävyyys helpompaa sellasiin foorumeihin että siis näitä tämän ikäryhmän”
”Monia varmaan auttaa sellanen verkosto et siellä oli sellanen joka olis kokenut saman”

”Ehkä toisten auttaminen”
”Vähän ku tukihenkilönä”

”Olis kaivannut sellasta niinku jotain kongreettista tietoa”
”Olisin vaan kaivannut enemmän sitä et joku sellanen olis kertonut tarkkaan ne siitä syövästä ja hoidoista”

”Mä en niinku halunnu mitään lääketieteellisiä selityksiä niinku netistä lukea”

Pelkistetty ilmaus

Enemmän nuorten tietoisuuten

Ulkopuolinen näkökanta
Saman kokenut
Saman läpikäynyt

Muiden näökulmia
Helppo lähestyä foorumeissa

Saman kokenut verkosto

Toisten auttaminen
Tukihenkilöksi

Kongreettistä tietoa
Enemmän tarkkaa tietoa syövästä ja hoidoista

Ei lääketieteellisiä selityksiä

Alakategoria

Halukkuus vertaistuelle

Halu auttaa toisia

Tarkkaa tietoa

Ei tarkkaa tietoa

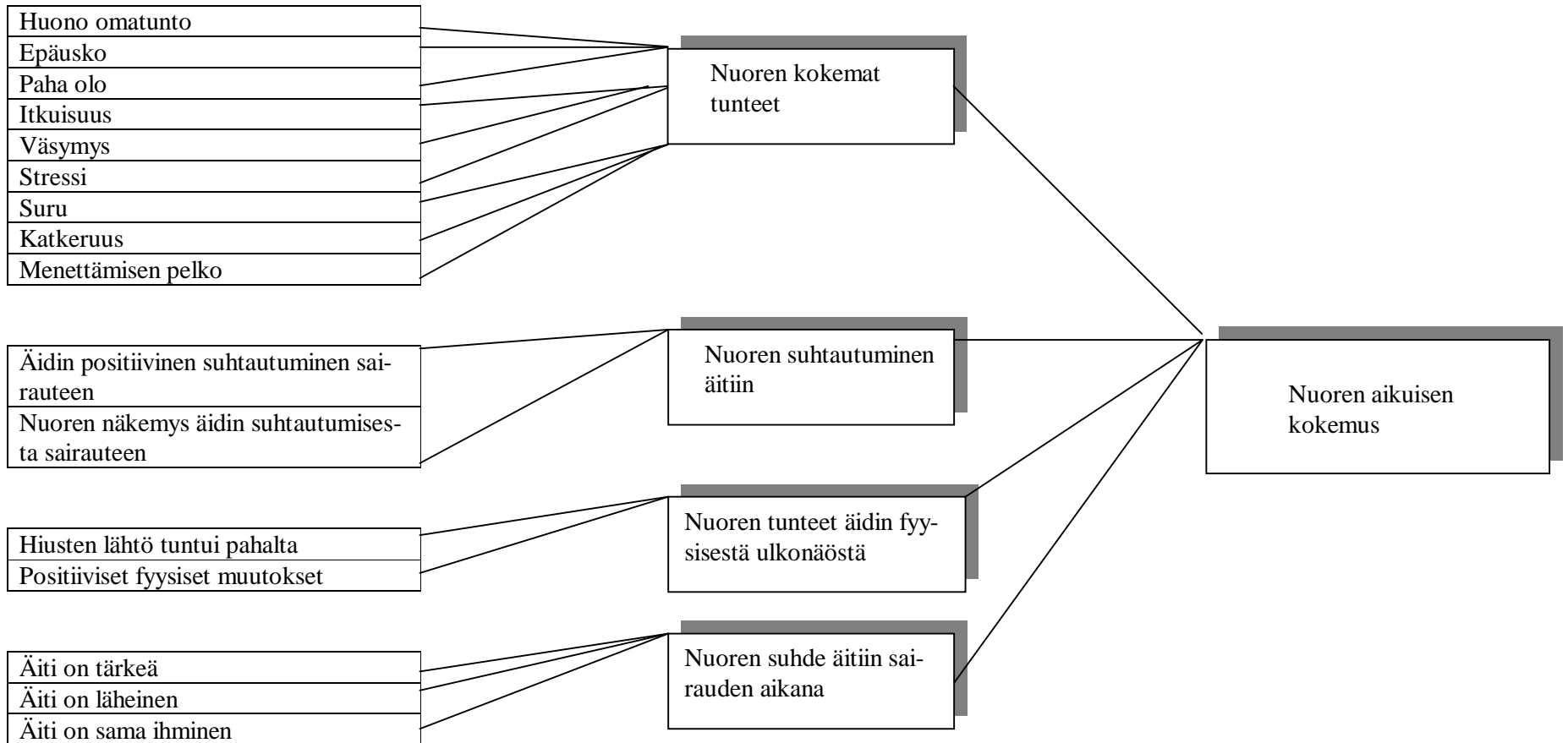
Abstrahointikaavio: Nuoren aikuisen kokemus

LIITE 5

Alakategoria

Yläkategoria

Yhdistävä kategoria



Alakategoria

Yläkategoria

Yhdistävä kategoria

