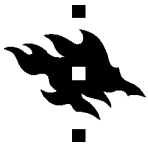




**"NYT SE TULI MINUUN, SYÖPÄ!"
RINTASYÖPÄ ELÄMÄN MULLISTAJANA VAIKO
UUDEN ELÄMÄNASENTEEN MAHDOLLISTAJANA?**

Sisko Vierimaa

Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen
lisensiaatintutkimus
Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala
Valtiotieteellinen tiedekunta
Sosiaalitieteiden laitos
Helsingin Yliopisto
Kevät 2011



Tiedekunta/Osasto □ Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos □ Institution – Department Sosiaalitieteiden laitos	
Tekijä□□□Författare – Author Sisko Vierimaa			
Työn nimi□□ Arbetets titel – Title "Nyt se tuli minuun, syöpä!" – Rintasyöpä elämän mullistajana vaiko uuden elämänasenteen mahdollistajana?			
Oppiaine □ Läroämne – Subject Sosiaalityön erikoistutkimus / kuntouttavan sosiaalityön erikoisala			
Työn laji□□ Arbetets art – Level Lisensiaatintutkimus		Aika□□ Datum – Month and year Kesäkuu 2011	Sivumäärä□□ Sidoantal – Number of pages 125
Tiivistelmä□□ Referat – Abstract			
<p>Tutkimukseni tavoitteena on tehdä näkyväksi rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten tarinoita, joissa he itse kertovat rintasyöpään sairastumisesta, sairauden läpikäymisestä, kuntoutumisesta, selviytymisestä ja selviytymisen vaikeuksista.</p> <p>Tutkimusaineisto käsittää kaikkiaan 37 rintaleikatun naisen osaelämätarinaa, jotka on lähetetty eri puolilta Suomea. Rintaleikatulla naisella tarkoitetaan henkilöä, jonka toinen tai molemmat rinnat on operoitu rintasyöpädiagnoosin tai mahdollisen rintasyöpäaltistumisen vuoksi. Tutkimus on lähtökohdiltaan hermeneuttisfenomenologinen, jonka ohjaamana teen narratiivista analyysiä.</p> <p>Tutkimuskysymykset ovat: mitä rintasyöpään sairastuneet ja rintaleikkauksen läpikäyneet naiset kertovat rintasyöpään sairastumisesta ja sairauden läpikäymisestä osana elämänsä ja minkälaisia merkityksiä naiset antavat sairastumiselleen ja miten he merkityksellistävät hoito- ja kuntoutumisprosesseihin ja selviytymiseen vaikuttavia käytäntöjä ja toimintoja.</p> <p>Analyysini perusteella olen löytänyt naisten tarinoista neljä yläsisältöteemaa: 1) rintasyöpään kohtaaminen 2) naiset hoitovaihtoehtojen pyönteissä 3) oman minäkuvan ja identiteetin muotoutuminen sekä 4) rintaleikkattujen naisten selviytymistä tukevat toiminnot. Rintasyöpään sairastumisen ja sitä seuranneen rinnanpoiston ja/tai rintarekonstruktion naiset kokevat eri tavoin. Kokemuksia kuitenkin yhdistää sairastumisen ennalta-arvaamattomuus, yllätyksellisyys ja turvattomuuden tunne. Rintasyöpä sairautena murtaa ja jakaa naisten elämänkaaren kahteen osaan, elämään ennen ja jälkeen sairastumisen. Sairauden läpikäyminen luo uuden perspektiivin elämälle ja tulevaisuudelle. Naisidentiteetin ja minäkuvan uudelleen rakentumisessa naiset joutuvat usein kohtaamaan rintasyöpään kehon kolmessa eri ulottuvuudessa. Rinnan menettämisen lisäksi haittatekijöinä ovat poistetusta vartijaimusolmukkeista johtuva käden turpoaminen sekä sytostaattien aiheuttama hiustenlähtö.</p> <p>Rintasyöpään sairastumisen jälkeen monella naisella elämän rajallisuus konkretisoitui, jonka seurauksena elämän perusarvot muuttuivat. Raha ja tavara menettivät merkitystään. Tilalle tulivat läheisten ja toisten huomioon ottaminen, mahdollisuus pysähtyä, terveen itserakkauden korostuminen, harrastustoiminnan aktivoituminen ja Jumala-suhteen löytäminen.</p> <p>Tutkimustulokseni osoittaa ainakin yhden kehittämistarpeen. Rintaleikkauksia tekevissä yksiköissä tulisi jokaiselle naiselle tarjota psykososiaalista tukea tutkimukseen ja hoitoon liittyvissä prosesseissa. Sukupuolisensitiivisellä työotteella tavoiteltaisiin sosiaalisen vahvistamista ja tuettaisiin naisten elämänhallintaa ja naisidentiteetin uudelleen rakentumista.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Kuntouttava sosiaalityö, naistutkimus, narratiivisuus, rintasyöpä			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	6
2. TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT	
2.1 Hermeneuttis-fenomenologinen tutkimusperinne	9
2.2 Narratiivisen lähestymistavan merkityksiä ja ulottuvuuksia	12
2.3 Standpoint-näkökulma	19
2.4 Kokemusten tutkimusta ja tulkintoja	21
3. KUNTOUTTAVAA SOSIAALITYÖTÄ ERIKOISSAIRAANHOIDOSSA	23
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	30
4.1 Tutkimustehtävä	30
4.2 Aineiston keruu	30
4.3 Tutkimusaineisto	34
4.4 Aineiston käsittely ja analysointi	36
5. NARRATIIVIEN ANALYYSIÄ – RINTALEIKATTUJEN NAISTEN OMAKOHTAISIA KOKEMUKSIA JA HEIDÄN NIILLE ANTAMIA MERKITYKSIÄ	42
5.1 RINTASYÖVÄN KOHTAAMINEN	42
5.1.1 Rintasyöpä? Epävarmuutta ja pelkoa	43
5.1.2 Kohtaamisia hoitoyksiköiden areenoilla	48
5.1.3 ”Nyt se tuli minuun, syöpä!”	53
5.1.4 Välitön kokemus	56
5.2 NAISET HOITOVAIHTOEHTOJEN PYÖRTEISSÄ	63
5.2.1 Koko rinnanpoisto vai säästävä leikkaus	65
5.2.2 Rintarekonstruktio eli rinnan korjausleikkaus	67
5.2.3 Rintaleikkauksen jälkeisiä sädehoitoja ja lääkehoitoja	70
5.3 OMAN MINÄKUVAN JA IDENTITEETIN MUOTOUTUMINEN	72
5.3.1 Rintaproteesi osa minuutta	76
5.3.2 Rakkaat hiukseni	77
5.3.3 Lymfahoitoa ja mummosukka	79
5.4 RINTALEIKATTUJEN NAISTEN SELVIYTYMISTÄ TUKEVAT TOIMINNOT	81
5.4.1 Sosiaalityön näkymättömyys, sosiaalityön tärkeys	82
5.4.2 Psykkinen tuki	91
5.4.3 Naisten omat selviytymiskeinot	91
5.4.4 Omaisilta, läheisiltä ja ystäviltä saatu tuki	97
5.4.5 Vertaisryhmät ja kohtalotoverit	99
6. NARRATIIVIEN ANALYYSISTÄ NARRATIIVISEEN ANALYYSIIN, KOLME ERILAISTA TARINATYYPPIÄ	104
6.1 Toivon näkijät	107
6.2 Olosuhteiden uhrit	110
6.3 Tasapainoilijat	113
7. TULOSTEN TARKASTELUA JA POHDINTAA	116
KIRJALLISUUS	123
LIITE 1	136



Tiedekunta/Osasto □ Fakultet/Sektion – Faculty Faculty of Social Sciences		Laitos □ Institution – Department Department of Social Studies	
Tekijä □ □ □ Författare – Author Sisko Vierimaa			
Työn nimi □ □ □ Arbetets titel – Title “Now it’s in me – cancer!” – The role of breast cancer in changing a woman’s life or in permitting a new approach?			
Oppiaine □ Läroämne – Subject Specialization of Social work / Rehabilitation of Social work Specialty			
Työn laji □ □ Arbetets art – Level Licentiate thesis		Aika □ □ Datum – Month and year June 2011	Sivumäärä □ □ Sidoantal – Number of pages 125
Tiivistelmä □ □ Referat – Abstract			
<p>My study aims to shed light on the stories of women who have undergone breast surgery, in which they tell in their own words about being diagnosed with breast cancer, going through the illness, rehabilitation, coping and problems in coping.</p> <p>Study material consists of a total of 37 partial biographies written by women from different parts of Finland who have undergone breast surgery. In the present context this refers to a woman who has undergone surgery on one or both breasts because of a breast cancer diagnosis or a high risk of breast cancer. The starting point of my study is hermeneutic-phenomenological, and I carry out a narrative analysis.</p> <p>Study questions are as follows: How do women with breast cancer who have undergone breast surgery describe being diagnosed with breast cancer and going through the illness in the course of their lives? How do they make sense of their illness? How do they construct meaning in practices and measures related to treatment and rehabilitation processes and to coping?</p> <p>On the basis of my analysis, I have identified four higher-level content themes in the women’s stories: 1) facing breast cancer, 2) choosing treatment options, 3) formation of one’s self-image and identity, and 4) mechanisms that help women who have undergone breast surgery to cope. Women experience breast cancer diagnosis and subsequent breast removal and/or breast reconstruction surgery in a variety of ways. However, their experiences are characterised by the unpredictable and surprising nature of the illness and a feeling of insecurity. Breast cancer as an illness forms a breaking point in a woman’s life, dividing it into two phases: before and after cancer. Going through the illness creates a new perspective on the woman’s life and future. When reconstructing their female identity and self-image, women often have to face breast cancer in the three dimensions of the body. In addition to loss of the breast, they have to cope with swelling of the arm due to sentinel lymph node removal and with hair loss caused by cytostatic chemotherapy.</p> <p>After developing breast cancer, many women see in a real sense how limited life is, which in turn brings about changes in their fundamental values of life. Money and material goods lose much of their significance and are replaced by greater consideration for loved ones and other people, the opportunity to stop, an emphasis on healthy self-esteem, increased leisure activities and a feeling of being closer to God.</p> <p>My results indicate at least one area requiring further development. Units performing breast surgery should offer every woman psychosocial help in processes related to assessment and treatment. A gender-sensitive approach would aim to strengthen the woman’s social life, support her sense of being in control of her life, and help her to rebuild her female identity.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords Empowering social work, women’s studies, narrativity, breast cancer			
Säilytyspaikka – Förvaringställe – Where deposited			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information			

1. JOHDANTO

Kaksi minää

*Toinen minä
kasvot aurinkoa kohti
elämälle hymyillen
kiittää, liittää
kädet levittäen
päivän sineen kurkottaen
toisen minän
silmit ovat kyynelissä
sydän tuskaa täynnä
pimeässä kyyristellen
nurkkaan kääntyen
yksinäisyyden taakkaa kantaen
- se yö on musta N10, Sini*

Suomen syöpärekisterin tilastojen mukaan Suomessa todettiin vuosina 2001–2003 keskimäärin 3 800 uutta rintasyöpätapausta. Vuonna 2004 luku oli 3913 ja vuonna 2005 määrä nousi yli neljään tuhanteen eli todettuja rintasyöpätapauksia oli jo 4021. (www.cancerregistry.fi/tilastot.) Tämä tarkoittaa sitä, että keskimäärin yksitoista naista saa päivittäin kuulla sairastumisestaan rintasyöpään. Tutkimukset osoittavat, että rintasyövän ilmaantuvuus kasvaa edelleen. On arvioitu, että vuonna 2015 jo 42 prosenttia naisten syövän kokonais-ilmaantuvuudesta on rintasyöpää. (www.cancerregistry.fi/tutkimus.)

Suomi kuuluu Euroopan unionissa niihin kahdeksaan jäsenvaltioon, joissa tarjotaan joka toinen vuosi kaikille 50 vuotta täyttäneille naisille 69 ikävuoteen saakka ilmainen mammografiatutkimus. Tämän lisäksi Euroopan parlamentti on päätöslauselmassaan (2002/2279(INI)) vaatinut lukuisia toimia, jotka ulottuvat sairauden varhaisesta tunnistamisesta sen jälkihoitoon, psykologista hoitoa unohtamatta. (www.europarl.europa.eu/highlights/fi.) Rintasyöpäpotilaat saavatkin Suomessa kansainvälisen mittapuun mukaan korkealaatuista hoitoa ja ennuste paranemiseen on hyvä. Syöpäjärjestön ylilääkäri Matti Rautalahden mukaan rintasyöpään sairastuneista 88 % on elossa viiden vuoden kuluttua taudin toteamisesta ja kymmenen vuoden kuluttua elossa on 68 % sairastuneista. (Rautalahti 2006.)

Hyvistä ennusteista huolimatta rintasyöpädiagnoosi aiheuttaa naisissa kuitenkin paljon huolta, ahdistusta ja pelkoa. Rintasyöpään sairastuminen ja rintaleikkauksen läpikäyminen muuttavat lähes aina naisen ja lähellä olevien elämää. Kaikille rinnan menetys ei ole kauhein asia maailmassa, mutta monelle se on sitä. Sairaus tuo mukanaan fyysisiä muutoksia ja naiset oireilevat myös psyykkisesti. Julkituotu rintasyöpädiagnoosi koskettaa usein sairastuneen lisäksi lähiomaisia, ystäviä, työtovereita ja jopa naapureita. Sairastuneen, perheiden ja läheisten tavat selvitä sairauden aiheuttamasta kriisistä ja sairauden kohtaamisesta vaihtelevat. Moni ei tiedä, miten sairauteen tulisi suhtautua ja sairastuneen lähellä olevat saattavat jättää yhteydenpidon vähemmälle tai jopa lopettaa kanssakäymisen kokonaan. Työelämässä oleva joutuu miettimään, miten hän kertoo sairaudestaan työpaikalla vai pitääkö sairastumisen omana tietonaan.

Tämä käsillä oleva tutkimus on ammatillinen lisensiaatin tutkimus kuntouttavan sosiaalityön erikoisalalta painottuen sosiaalityhteellisen naistutkimuksen kenttään ja kokemusten tulkintaan. Tutkimuskohteekseni olen valinnut rintasyöpään sairastuneet ja rintaleikkauksen läpikäyneet naiset, joilta on operoitu toinen tai molemmat rinnat.

Tutkimukseni keskeinen tehtävä on tulkita ja kuvata rintaleikkattujen naisten itsensä kirjoittamien tarinoiden kautta heidän kokemuksiaan ja elämismaailmaa yksilö-, perhe- ja myös yhteisötasolla. Olen kiinnostunut siitä, miten naiset ovat kokeneet rintasyöpään sairastumisen, hoidon ja sairaudesta selviytymisen, sen kanssa elämisen sekä miten naiset suhtautuvat tulevaisuuteen. Lisäksi toivon saavani lisäymmärrystä siihen, miten voisimme terveydenhuollon sosiaalityöntekijöinä auttaa ja tukea rintasyöpään sairastuneita sairauden läpikäymisessä ja sairaudesta selviytymisessä.

Tutkimusaihe kiinnostaa minua monellakin tapaa. Ensinnäkin kiinnostukseni taustalla on yli kymmenen vuoden työkokemus sosiaalityöntekijänä kolmen eri erikoissairaanhoidon yksikön somaattisilta osastoilta. Olen työssäni saanut kohdata useita rintasyöpään sairastuneita, heidän omaisiaan ja läheisiään sairauden mukanaan tuomissa moninaisissa kysymyksissä ja ongelmissa. Haluan

tutkimuksessani avata niitä kokemuksia, jotka ovat ihmisille merkityksellisiä (vrt. Granfelt 2005, 240; Kulmala 2006, 75). Ensimmäinen kohtaaminen rintasyöpään sairastuneen naisen kanssa tapahtui kesällä 1996 eräässä eteläsuomalaisessa erikoissairaanhoidon yksikössä, jossa tein sosiaalityön opintokokonaisuuteen liittyvää syventävää käytännönharjoittelua. Tämä kokemus, joka valitettavasti johti nuoren perheenäidin kuolemaan, jäi lähtemättömästi mieleeni. Tunnekokemus, jonka valmistavana sosiaalityöntekijänä koin, oli hyvin voimakas. Emotionaalisen kokemuksen lisäksi sain myös syvälle luotaavaa käytännön opetusta sairaalassa tehtävään sosiaalityöhön. Sain kokemusta siitä, kuinka olemme sosiaalityöntekijöinä tärkeässä asemassa hoitaessamme syöpään sairastuneiden asioita mitä erilaisimpien, sairauden mukanaan tuomien psykososiaalitaloudellisten ongelmien viidakossa.

Toisena lähtökohtanani on sosiaalityhteellisen tutkimustiedon vähäisyys aiheesta. Rintaleikkattujen naisten kokemuksiin liittyviä sosiaalityhteellisiä tutkimuksia on Suomessa tehty vähän tai rintasyöpään sairastuneet ovat olleet vain yhtenä osana tutkimusaineistossa (esim. Kuuppelomäki 1996, Lehto-Järnstedt 2000).

Kolmanneksi tutkimusaihe on ajankohtainen. Syövän psykososiaalisia vaikutuksia tarkastelevalla tutkimuksella, jota oma tutkimukseni osin edustaa, on sosiaalinen tilaus. Tätä tutkimusaluetta pidetään yhä tärkeämpänä, sillä psykososiaalisen tutkimuksen merkitys on noussut hoitotulosten parantuessa. Eri tutkimusten kautta halutaan valottaa ja tarkastella sairauden vaikutuksia henkilöön ja hänen lähipiiriinsä. (Männikkö 2006, 20.) Sairautena syöpä myös asettaa suuremmat vaatimukset psykososiaalisen ymmärryksen parantamiseen eri ammattiryhmien kesken (Linden 1999, 52).

Tutkimusraporttini etenee siten, että, toisessa luvussa kerron tutkimusmetodologisista valinnoistani: hermeneuttis-fenomenologisesta tutkimusperinteestä, narratiivisen lähestymistavan merkityksistä ja ulottuvuuksista, standpoint-näkökulmasta sekä kokemuksen tutkimisesta ja tulkinnoista sosiaalityössä. Kolmannessa luvussa paikannan kuntouttavaa sosiaalityötä erikoissairaanhoidossa. Luvussa neljä esittelen tutkimusaineistoni; miten olen sitä käsitellyt ja analysoinut. Luku viisi painottuu empiiriseen aineistoon, jossa teen

narratiivien analyysiä rintaleikattujen naisten kirjoittamien kertomusten ja tulkintojen kautta. Kuudennessa luvussa siirryn narratiivien analyysistä narratiiviseen analyysiin kolmen erilaisen tarinatyyppin avulla. Seitsemännessä luvussa pohdin lyhyesti tutkimukseni eettisyyttä ja tarkastelen tutkimustuloksiani kokonaisuudessaan.

2. TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT

2.1. HERMENEUTTIS-FENOMENOLOGINEN TUTKIMUSPERINNE

Tutkimukseni lähtökohta eli mielenkiinto ymmärtää ja tulkita rintaleikattujen naisten kokemuksia ja elämismaailmaa johtivat minut tekemään kvalitatiivista tutkimusta tarinallisen lähestymistavan avulla. Tarinallisen lähestymistavan tieteenfilosofisesta taustasta löytyvät mm. fenomenologia ja hermeneuttisuus. Siihen liitetään läheisesti myös materialistisuus, realismi ja eksistentiaalisuus. (Kujala 2006, 26.)

Sanan laajassa merkityksessä fenomenologia voidaan ymmärtää tieteellisenä paradigmana eli lähestymistapana, tutkimusotteena tai suppeasti vain metodina. Filosofiana se sisältää eri suuntauksia (deskriptiivinen/ hermeneuttinen) ja se ymmärretään tavallisesti vastakohtana positivistiseen tieteenfilosofiaan perustuvalla tutkimuksella. Fenomenologisten tutkimusten keskeisin tutkimuskohde on ihmisen kokemus. Tämä tutkimuskohde antaa eri tieteenaloille uuden tavan lähestyä jotakin jo ehkä enemmän muulla tavoin tutkittua ilmiötä. Kokemukset ovat aina mukana ja sitä kautta ilmiöön palaaminen voi tuottaa jotakin varsin uutta ja mielenkiintoista. (Metsämuuronen 2006, 151-154.) Varron (1992) mukaan fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusperinne on osa laajempaa hermeneuttista perinnettä. Tutkimuksen kohteena on elämismaailma eli toisin sanoen ihmisen suhde omaan elämistodellisuuteensa. Tutkija ja tutkittava kuuluvat samaan ihmisten maailmaan ja tässä maailmassa kaikki muodostuvat merkityksistä. Elämismaailmassa tutkija on aina osa sitä merkitysyhteyttä, jota hän tutkii. (Varto 1992, 23, 26.)

Laineen (2007, 31-36) mukaan hermeneutiikalla tarkoitetaan yleisellä tasolla ymmärtämisen ja tulkinnan teoriaa, jossa hermeneuttinen ulottuvuus on läsnä tulkinnan tarpeen kautta. Siinä yritetään etsiä tulkinnalle mahdollisia sääntöjä, joita noudattaen voitaisiin puhua vääristä ja oikeammista tulkinnoista. Hermeneuttinen ymmärtäminen tarkoittaa siten ilmiöiden merkitysten oivaltamista. Kaksi muuta avainkäsitettä hermeneutiikassa ovat tutkijan esiymmärrys ja hermeneuttinen kehä, jolla tarkoitetaan tutkimuksellista dialogia tutkimusaineiston kanssa. Ymmärtäminen ei lähde tyhjästä, vaan taustalla on aina se, miten kohde ymmärretään ennestään eli esiymmärrys.

Fenomenologisella ja hermeneuttisella tutkimuksella on kaksitasoinen rakenne, jossa perustason muodostaa tutkittavan koettu elämä esiymmärryksineen ja toisella tasolla tapahtuu itse tutkimus, joka kohdistuu ensimmäiseen tasoon. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa pyritään nostamaan tietoiseksi ja näkyväksi se, minkä tottumus on häivyttänyt huomaamattomaksi ja itsestään selväksi. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on siten käsitteellistää tutkittava ilmiö eli kokemuksen merkitys, tehdä jo tunnettu tiedetyksi. Sitä voidaan myös kutsua tulkinnalliseksi tutkimukseksi, koska fenomenologisen tutkimuksen hermeneuttinen ulottuvuus tulee esille tulkinnan tarpeen myötä. (Mt. 2007, 31-34.)

Varto (1992, 58-63) toteaa, että tulkinta on sellaisen laadullisen tutkimuksen päämenetelmä, jossa tutkitaan yksittäisen ihmisen kokemusmaailmaa. Tutkittavat ilmiöt ovat sellaisenaan läsnä elämissä maailmassamme, mutta sellaisessa muodossa, joka ei avaudu käsitteellistämislle ja ymmärtämiselle suoraan. Tutkijan on rajattava tämä kokonainen maailma tulkinnan kautta. Hermeneuttiset säännöt kuten tutkimuskohteen autonomisuus, merkityksen koherenssi, ymmärtämisen aktuaalisuus ja aina uudelleen ymmärtäminen ovat perustana sille tulkinnan menetelmälle, joka luodaan kulloistakin tutkimusta varten.

Terveysteen ja sairautteen liittyviä fenomenologisia tutkimuksia on viime vuosina ilmestynyt useita. Fenomenologista lähestymistapaa tai metodologiaa on käytetty muiden muassa tutkittaessa parantumattonta syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemuksia ja selviytymistä tukevia toimintoja (Kuuppelomäki 1996) ja

syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta (Lindvall 1997). Purola (2000) on tarkastellut kotona asuvan AVH-potilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä ja Lampi (2005) miesten sydäninfarktinkokemuksia sairastumisesta ja potilaana olemisesta.

Ulla-Sisko Lehto (2000) on väitöskirjassaan tutkinut syöpäpotilaiden psyykkistä stressiä ja ihmissuhteista saamaa tukea. Tutkimuksessa oli mukana 175 hiljattain sairastunutta, alle 71-vuotiasta henkilöä, joista 72 sairasti melanoomaa ja 103 rintasyöpää. Tutkimus osoitti, että ihmissuhteista saatava tuki auttaa syöpäpotilaita hallitsemaan sairauden aiheuttamaa stressiä. Eniten informantit olivat saaneet tukea puolisoiltaan, mutta myös hoitajien ja lääkärien antama tuki koettiin hyvin merkittäväksi.

Annika Lillrank (1998) selvitti väitöskirjatutkimuksessaan sitä, kuinka lapsen sairastuminen syöpään vaikuttaa vanhempien kriisikokemukseen. Kolmekymmentäkaksi yksin- tai kaksinhuoltajaperhettä osallistui henkilökohtaiseen haastatteluun. Tutkimus osoitti, että sairauden akuutin vaiheen jälkeen vanhemmat yrittävät löytää hyväksyttäviä ratkaisuja selvitä niin eksistentiaalisesta dilemmasta, arkielämän vaatimuksista kuin omista ura- ja työsuunnitelmistaankin. Osa vanhemmista karttoi itsereflektiota eli sairauden kokemuksen jäsentämistä ja prosessointia omaan elämäntarinaansa nähden. Sitä vastoin he jatkoivat elämistä päivä kerrallaan. Tutkimus jätti avoimeksi, pystyykö vanhempien enemmistö tulevaisuudessa itsereflektion avulla jäsentämään ja prosessoimaan sairauden kokemuksiaan ja luopumaan "kielletystä surusta", jota he ovat käyttäneet selviytymisstrategianaan selvitäkseen kaikesta lisääntyneestä käytännön hoitovastuusta.

Omassa tutkimuksessani kohteena on ainutkertainen ja kokeva nainen, jonka olomuodoissa erottuvat tajunnallisuus, kehollisuus ja situationaalisuus (Rauhala, 2005, 32-38). Lähtökohdiltaan tutkimukseni on siten hermeneuttis-fenomenologinen. Naiset ovat kirjoittaneet ja kuvanneet omaa elämäänsä ja sitä, miten rintasyöpä on vaikuttanut heidän elämäänsä. Minä tutkijana pyrin ymmärtämään ja tulkitsemaan naisten kokemuksia heidän itsensä kirjoittamien tarinoiden kautta.

2.2. NARRATIIVISEN LÄHESTYMISTAVAN MERKITYKSIÄ JA ULOTTUVUUKSIA

Tarinallisuus tutkimuksen ja eri tieteenalojen kentällä, myös terveystutkimuksessa (Oinas 2000, 119), on kasvanut ja laajentunut voimakkaasti kahden viimeisen vuosikymmenen aikana. Vaikka kertomusten merkitys tiedonprosessissa on ollut tutkijoiden kiinnostuksen kohteena aina Aristoteleen Runousopista lähtien, erityisen voimakasta nousu on ollut 1990-luvulla, jolloin alettiin puhua narratiivisesta käännteestä. Sanana käänne on vahva retorinen ilmaus, jota on käytetty yleisesti puhuttaessa tieteen kentällä tapahtuneista muutoksista. (Hänninen 1999, 18; Heikkinen 2007, 142-143; Riessmann 2002, 696.)

Heikkisen (2007, 143) mukaan narratiivisuuden ilmestyminen suomalaiseen keskusteluun on ollut hätkähdyttävää, sillä esimerkiksi vuonna 1983 julkaistu Kasvatustieteen käsitteistö ei tunne lainkaan sanaa narratiivisuus, mutta jo 1990-luvulla narratiivisuuteen liittyvien suomalaisten väitöskirjojen määrä on ollut merkillepantavaa. Tämän lisäksi eri tieteenalojen tutkimuksen tutkijoita on verkostunut Kertonet-verkostoksi ja narratiivisuuteen liittyviä teemaryhmiä ja symposiumeja järjestään säännöllisesti. Narratiivisuudella näyttää siten olevan vahva sija Suomen tieteellisessä keskustelussa.

Narratiivisuuden käsite on peräisin latinan kielestä. Substantiivi *narratio* (narrative) tarkoittaa kertomusta ja verbi *narrare* (narrate) kertomista. Heikkinen (2007, 142) toteaa, että vuosituhannen alussa käsitteelle ei ole vakiintunut suomenkielisiä nimityksiä. Hän itse käyttää omassa väitöskirjassaan (2001) termiä narratiivinen, Hänninen (1999) suomenkielisenä vastineena tarinallisuutta, Nousiainen (2004) elämäkertomusta, Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005) kerronnallisuutta, Kujala (2006) kertomusta, kerronnallisuutta tai kertomuksellisuutta ja Valkonen (2007) tarinallisuutta sekä kertomuksellisuutta. Kujalan (2006, 18) tulkinnan mukaan kerronnallisuus tulisi vakiintumaan suomenkielisenä käsitteenä tutkimuksen käyttöön.

Omassa tutkimuksessani käytän joko tarinaa ja tarinallisuutta tai kertomusta ja kerronnallisuutta narratiivin ja narratiivisuuden vastineena sanojen "suoma-

laisuuden” vuoksi ja tautologian välttämiseksi. SyöpäCancer-lehdessä olleessa ilmoituksessa hain juuri tarinoita, vaikka se Polkinghornen (1995, 7) mukaan saattaa sisältää lisämerkityksen epätodenmukaisen ja mielikuvituksellisen tarinan kertomiseen. En kuitenkaan allekirjoita Polkinghornen väitettä, vaan ajattelen, että rintasyöpäleikkauksen läpikäyneet naiset kirjoittavat elämäntarinaansa kokemuksiinsa ja kokemaansa nojaten. Yksi peruste tarinallisen aineiston käytölle tutkimuksessa on ollut, että se jäljittelee elettyä elämää, vaikka se ei voikaan olla täysin suoranaista, alkuperäisen todellisuuden kuvausta (Hänninen 1999, 128). Suomalainen elämäkertatutkija J.P. Roos, joka on tutkinut vuosikymmenten ajan elämäkertoja ja jotka itse rinnastan aineistoni tarinoihin, toteaa: ”Elämäkerrat ovat elävän elämän teoriaa, tosia ja aitoja kuvia elämästä kokonaisuutena”. (Roos 1988, 12-13.) Eeva Jokinen (2004, 120) kirjoittaa, että tavallisten ihmisten kirjoittamat päiväkirjat, aineistoni tarinoita sivuten, ovat vakavaa kirjallisuutta. Hän pitää mahdollisena, että päiväkirja on omaelämäkerrallisen kirjallisuuden vakavin muoto.

Vilkon (1993, 75-76) mukaan tarinallinen tutkimus ihmistieteiden kentässä saa myös oikeutuksen siitä, että kertomalla itsestään, myös marginaalissa olevat henkilöt ja muut ihmisryhmät saavat oman äänensä kuuluviin. Elämästään kertovalta odotetaan kuitenkin tietäntyyppistä kulttuurista kertojakompetenssia, jonka henkilö voi saavuttaa erilaisissa sosiaalisissa suhteissa elämänhistorian kuluessa. Kertoja-kompetenssilla hän tarkoittaa niitä tietoisia tai alitajuntaisia valintoja, joilla kertoja saa kuulijansa ymmärtämään sanomaansa mahdollisimman hyvin.

Vilko (1997, 92-94) kirjoittaa vuorovaikutuksen kolmesta eri tasosta: ensimmäisessä tasossa elämänsä aikana sosiaalisissa suhteissamme kehittyä autobiografista tietoisuutta ja kykyä välittää siitä jotain muille. Kertomuksen kertomistapahtuma, omassa tutkimuksessani tarinan kirjoittaminen, on toinen sosiaalisen vuorovaikutuksen taso. Kolmannessa tasossa lukija antaa kertomukselle omat merkityksensä eli hän lukee tarinan ”itselleen valmiiksi”. Vilko nimittääkin tutkijan suhdetta omaelämäkerrallisiin teksteihin välilliseksi interaktioksi.

Narratiivinen tutkimus voidaan nähdä sekä epistemologisesti että metodologisesti hajanaisena kokoelmana erilaisia lähestymistapoja (Valkonen 2007, 24; Polkinghorne 1995, 5). Perustavin merkitys juontuu keskustelusta, jota on käyty laadullisen tutkimuksen luonteesta. Narratiivisuus liitetään tietoteoreettisiin ja kulttuurisiin näkökulmiin, joita kutsutaan konstruktivismiksi tai postmodernismiksi. Tämä postmoderni tiedonkäsitys hylkää perinteisen objektiivisen todellisuuskäsityksen. Konstruktivismissa korostuu näkemys, jonka mukaan ihmiset rakentavat – konstruoivat - tietonsa ja identiteettinsä kertomusten välityksellä. Ihmisen käsitys itsestään ja yleensäkin maailmasta muuttuu muotoaan koko ajan, eikä yhtä, kaikille yhteistä todellisuutta ole olemassa. Konstruktivismin perusajatus on, että meistä jokainen rakentaa tietonsa aikaisemman tiedon ja kokemusten varaan. Näkemyksemme eri asioista muuttavat muotoaan uusien kokemusten myötä. Tieto on siten eri kertomusten kudelman. Narratiivisuus toimii tutkimuksessa, kuten arkitiedon rakentumisessakin, jatkuvasti kahteen suuntaan: kertomukset ovat sekä tutkimuksen lähtökohta että lopputulos. (Heikkinen 2007, 145-146.)

Narratiivisuutta voidaan käyttää ensinnäkin, kun kuvataan tutkimuksen materiaalia eli aineiston laatua. Polkinghorne (1995, 6) jakaa tutkimusaineiston kolmeen eri kategoriaan, joilla voidaan tuottaa tutkimusaineistoa: numeeriseen, lyhyisiin vastauksiin ja kerrontaan. Kuvattaessa aineiston laatua numeerisesti, keskeinen mittarityyppi on 5-7 portainen Likert-asteikko. Sitä käytetään erityisesti asenne- ja motivaatiomittareissa, joissa koehenkilöt itse arvioivat omia käsityksiään väitteiden sisällöistä. Lyhytvastaukset ovat aineistoa, jossa tutkittavien vastaukset koskevat esim. sukupuolta, kansallisuutta tai automerkkiä. (Metsämuuronen, 2006, 53.)

Toisaalta narratiivisuuden käsite voi liittyä aineiston käsittelytapaan. Polkinghorne (1995) jakaa narratiivisuusaineiston kahteen kategoriaan: narratiivien analyysiin (analysis of narratives) ja narratiiviseen analyysiin (narrative analysis). Polkinghornen jaottelun lähtökohtana on Brunerin (1986) esittämä kognitiivinen toiminnan malli, jonka mukaan ihmisen ajattelussa löytyy kaksi erilaista muotoa, paradigmaattinen ja narratiivinen. Nämä ovat kaksi erilaista tapaa, joilla voidaan jäsentää kokemuksia tai rakentaa todellisuutta. Narratiivien analyysissä tutkija

kerää tarinoita aineistokseen ja analysoi niitä paradigmaattisten prosessien kautta. Toisessa tavassa, narratiivisessa analyysissä, tutkijan tehtävänä on kerätä kuvauksia tapauksista ja tapahtumista ja yhdistää tai muotoilla ne juonen avulla tarinaksi tai tarinoiksi. Näin toimien narratiivien analyysi etenee tarinoista yhteisiin elementteihin ja narratiivinen analyysi elementeistä tarinoihin. (Polkinghornen 1995, 8,12.)

Narratiiveja voidaan käyttää myös ammatillisena työvälineenä. Narratiivisuutta on sovellettu mm. kasvatukseen, opettajankoulutukseen, terveydenhoitoon, vanhustyöhön, liikkeenjohtoon, markkinointiin, sosiaalityöhön, toimintaterapiaan ja kuntoutukseen. Perustana on ajatus, jonka mukaan myöhäismodernissa yhteiskunnallisessa ja kulttuurisessa tilanteessa identiteetti on toistuvasti rakennettava uudelleen tarinoiden välityksellä. Identiteettityössä elämäntarina nostetaan tarkastelun kohteeksi ja sitä tuotetaan uudelleen. Tavoitteena on elämän sirpaleisuuden kokoaminen ehjemmäksi ja sitä kautta elämänhallinnan tunteen lisääminen. Tyypillisin esimerkki tästä löytyy psykoterapian piiristä. (Valtasaari 1998, 117,124; Heikkinen 2007, 151; Valkonen 2007.)

Narratiiveja syöpäpotilaan psykososiaalisessa kuntoutuksessa on käytetty ainakin Tampereen Pikonlinnan sairaalan syövänhoidon vastuualueella. Teoreettisena viitekehystenä on ollut Vilma Hännisen (1999) ajatus narratiivisesta kiertokulusta, jossa keskeisenä osana on sisäinen tarina. Syöpäpotilaalla sisäinen tarina muodostuu sairauskriisistä, sen hetkisestä elämäntilanteesta ja sairastuneen olemassa olevasta sosiaalisesta tarinavarannosta. (Ollikainen 2005.)

Syöpään sairastunut hakee terveydenhuollosta paitsi lääketieteellistä apua, usein myös apua sairauden tuomiin henkisiin, sosiaalisiin ja taloudellisiin ongelmiin. Sairaalan sosiaalityöntekijä on se henkilö, jota konsultoidaan näissä asioissa. Potilaan kertoma tarina hoitavalle lääkärille on sairaus- ja oirekeskeinen, mutta sosiaalityöntekijälle hän avaa oman sisäisen maailmansa miettiessään, miten saisi sairauden sijoitetuksi omaan arkeensa. Narratiivisessa työskentelyotteessa potilaan kertomusta pidetään hoidon tai kuntoutuksen lähtökohtana. Kun hän kertoo tarinaansa sosiaalityöntekijälle, hän "kuulee" jo omasta puheestaan uusia selviytymiskeinoja. Potilaan oman kertomuksen käyttö hoidon ja kuntoutuksen

lähtökohtana on luonteva ja potilasta huomioiva. Kun auttamisessa lähdetään liikkeelle potilaan omista lähtökohdista, hän voi kokea, että häntä kuunnellaan ja myös arvostetaan. Hänen ei tarvitse olla passiivinen objekti vaan aktiivinen subjekti. (Mt. 2005, 321-337.)

Elämäkerrallista työtettä sosiaalityön menetelmänä on kokeiltu muun muassa gerontologisen sosiaalityön kehittämishankkeen yhteydessä pääkaupunkiseudulla syksyllä 2007. Työotteessa yhdistyvät psykososiaalinen työ, elämäkerrallisuus, gerontologinen tutkimustieto ja erilaiset muistelumenetelmät. Sosiaalityöntekijä tavoittelee yhdessä asiakkaan kanssa vaihtoehtoisia näkökulmia (negatiivisiin) elämäkertomuksiin. Koska elämäkertahaastattelu ei sovi kaikille, sosiaalityöntekijän tulee arvioida menetelmän mahdollisuudet ja vaihtoehdot jokaisen asiakkaan kohdalla. Asiakkaan kertomat kipeät ja ahdistavat kokemukset saattavat koskettaa sosiaalityöntekijää läheisesti. Silloin on tärkeää, että sosiaalityöntekijä saa työhönsä tukea työskentelynsä tueksi. (Liikanen ym. 2007, 32-36.)

Oma näkemykseni on, että narratiivit ja narratiivinen lähestymistapa ovat periaatteessa aina läsnä terveydenhuollon sosiaalityöntekijän työssä (vrt. Ollikainen 2005, 321). Sairaalan sosiaalityön ammattilaisten tuleekin tarjota potilaalle psykososiaalista tukea sairauden tuomiin tilanteisiin. Potilaan sisäisen tarinan ja narratiivien hyödyntäminen on mielestäni työssä välttämätöntä.

Vilma Hänninen (1999) on väitöskirjassaan etsinyt vastausta kysymykseen siitä, miten ihmiset luovat merkitystä elämälleen ja erityisesti sen muutoksille. Kaksi hänen tutkimustaan käsittelee työttömyyteen ja kaksi sairastumiseen liittyviä tarinoita ja yksi riippuvuudesta vapautumisen tarinoita. Tutkimuksessa hän erottelee kolme tarinallisuuden ulottuvuutta: kertomus eli kerrottu tarina, sisäinen eli koettu tarina ja draama eli eletty tarina. Elämän merkityksen kokemisen kannalta hän pitää tärkeimpänä sisäistä tarinaa, jonka avulla tehdään menneisyyttä ymmärrettäväksi ja ennakoitua tulevaisuutta. Kerronta auttaa ihmistä muotoilemaan tarinaansa ja tekemään sen ymmärrettäväksi muille. (Elävän elämän) draamassa ihminen pyrkii toteuttamaan sisäisessä tarinassa muotoilemiaan tulevaisuuden visioitaan.

Hännisen (1999, 16, 18, 20) mukaan tarina on subjektiivinen, ajallinen kokonaisuus, jossa ihminen hahmottaa elämää ja maailmaa. Vaikka narratiivisen jäsenyntyneisyyden voidaan nähdä rajoittavan kertomukseen liittyvää realistista todistusvoimaa, toisaalta kertomukset juuri tarinallisuutensa kautta ilmentävät kulttuurista todellisuutta. Narratiivisen tutkimuksen lähtökohtana on kertomusten analyysi. Tarinallinen tutkimus, jota ilmaisua Hänninen käyttää, ei muodosta yhtenäistä selvärajaista teoreettismetodista rakennelmaa, vaan on keskusteluverkosto, jota yhdistää "tarinan" käsite. Narratiivin sisältämän kolminaisuuden (alku, keskikohta ja loppu) lisäksi tarinassa on keskeinen elementti, juoni, joka muodostaa kokonaisuuden, johon nähden erilliset osat saavat merkityksensä. Juonellisuudessa tapahtumat kytkeytyvät toisiinsa inhimillisinä syiden ja seurausten ketjuina. Narratiivi on myös dramaattinen, jossa onni ja epäonni, vaara ja pelastus, kunnia ja häpeä, tappio ja voitto, yhteys ja erillisyys kamppailevat keskenään ja vaihtuvat toisikseen.

Sisäisen tarinan käsitteellä Hänninen (Mt. 1999, 21) tarkoittaa sosiaalisesta tarinavarannosta tuotettua tulkintamallia. Sosiaalinen tarinavaranto koostuu taas niistä kulttuuristen kertomusten joukosta, jonka ympärillä ihminen elää. Sen avulla ihminen tekee tulkintoja ja valintoja elämänsä eri tilanteissa. Sisäisissä tarinoissa eli minäkertomuksissa hyödynnetään kulttuurin tapoja puhua ihmisenä olemisesta, emotionaalisista diskursseista ja roolimalleista.

Jokisen (2004, 133-134) mukaan tarinavaranto laajassa mielessä voi myös käsittää erilaisia diskursseja, joita insituutiot välittävät ja tuottavat. Näitä ovat esimerkiksi tiede, uskonto, juridiikka ja urheilu. Välittäviksi teknologioiksi hän nimittää mediaa, viihdettä ja taidetta ja vastadiskursseiksi esimerkinomaisesti feminismiä, anarkisimia ja kriittistä teoriaa. Näitä erilaisia maisemia on lukematon määrä, joita tutkija voi etsiä suurennuslasilla tai vaihtoehtoisesti poimia muuten "isoja" diskursseja. Sisäisen tarinan käsite sopii hyvin omaan tutkimukseeni, sillä sisäisen tarinan avulla myös syöpäpotilaat määrittelevät esim. omaa identiteettiään, arvojaan sekä mielikuvia omasta tulevaisuudesta. Tarinoissa yhdistyvät kulttuuriset merkityksenannot ja yksilön elämäkokemukset. Hänninen (1999, 125) lainaa Anatole Broyarfia:

”Ensimmäinen kokemukseni sairaudesta oli sarja irrallisia shokkeja, ja vaistomaisesti aloin pyrkiä hallitsemaan kokemustani tekemällä siitä tarinan. Hätätilanteessa keksimme aina tarinoita. Kuvaamme, mitä on tapahtumassa, ikään kuin rajoittaaksemme katastrofia. Kun ihmiset kuulivat, että olen sairas, he peittivät minut kertomuksiin omista sairauksistaan, ja ystäviensä myös. Tarinan kertominen näyttää olevan luonnollinen reaktio sairauteen.”

Sairastumiseen liittyviä prosesseja on tarkasteltu useissa tutkimuksissa narraatiivisesta eli tarinallisesta näkökulmasta käsin. Tarinallinen kuten muukin laadullinen terveystutkimus pyrkii tuomaan ymmärrystä siitä, mitä sairaudet merkitsevät sairastuneen ihmisen kokemuksen ja elämäntilanteen kokonaisuuden kannalta. (Mt. 1999, 141.)

Sairastuminen, mitä suuremmassa määrin diagnosoitu rintasyöpä, pakottaa ottamaan oman elämän pohdinnan kohteeksi. Vakava sairaus voi romuttaa sairastuneen henkilön tulevaisuudensuunnitelmat tai viedä ihmiseltä hänen identiteettinsä perustan ja muuttaa ratkaisevalla tavalla hänen suhdettaan omaan kehoonsa. Sairastuminen katkaisee väkivalloin sen menneestä tulevaan johtavan tien, jonka ihminen on itselleen hahmotellut. (Mt. 1999, 143.) Katkoksen jälkeistä aikaa Hänninen & Valkonen (1998) kutsuvat tarinalliseksi tyhjiöksi tai tarinalliseksi haasteeksi eli kutsuksi arvioida uudelleen elämää aiemmin ohjannutta tarinaa. Ensiavun tarinattomaan tilanteeseen muodostavat sairastuneelle sairaustarinat, joita potilas kuulee muiden kertovan ja joita hän itse kertoo muille. (Hänninen & Valkonen 1998, 3, 5-6; kts. myös Hänninen 1996, 109-118.)

”Istuin keittiön pöydän ääreen ja aloin soitella, ensin miehelleni, sisaruksilleni ja ystävilleni. Odotin iltaa ennen kuin soitin tyttärilleni, että ehtisivät töistä koteihinsa. Vanhempi, Johanna (nimi keksitty), alkoi itkeä minunkin itkiessä. Nuorempi, Josefiina (nimi keksitty), kysyi ennen kuin ehdin sanoa mitään, että hänellä on kiire ja että onko minulla jotakin tärkeää. Sain, että voin soittaa myöhemmin ja samalla aloin itkeä. Hän tietenkin pelästyi ja järkyttyi. Hän on toimittaja ja on kirjoittanut myös rintasyöpäpotilaista. Myös sisarukseni, kaikki 10 järkyttyivät ja lohduttivat, varsinkin nuorempi sisareni otti raskaasti... ” N28 Kaarina

2.3. STANDPOINT- NÄKÖKULMA

Opinnäytetyötäni ohjaa melko vahvasti niin sanottu feministinen standpoint-näkökulma. Sitä on vuosien varrella käytetty monissa sosiaalityön tutkimuksissa (Pohjola 1994, Granfelt 1998, Laitinen 2004). Kategorioin opinnäytetyöni lähelle omaelämäkertatutkimusta, joka on Suomessa noussut tärkeäksi feministisen tutkimuksen alueeksi ja jossa kokemus-käsite on kytketty tiiviisti subjektiksi tulemisen kysymyksiin. (Koivunen ym. 1996, 280-281.)

Standpoint-asetelman taustalla on feministinen tutkimus, jonka nykyvaiheen katsotaan alkaneen 1960-luvulla Yhdysvalloissa kansalaisyhteiskuntaistalun päivinä sekä vuoden 1968 toukokuussa Ranskassa, jossa opiskelijoiden, intellektuellien ja työläisten vallankumouksellinen into huipentui lakkoihin, valtauksiin ja manifesteihin. Näistä maista se rantautui myös Suomen yliopistoihin. (Morris 1997, 23.) Naisten asemaa koskevassa tutkimuksessa on käytetty käsitteitä naistutkimus ja feministinen tutkimus ja ne yhdistetään ns. toisen tai uuden aallon feministisen liikkeen nousuun 1960-luvun lopulla tai 1970-luvun alussa. Pohjoismaissa käytetään enimmäkseen naistutkimuksen (kvinnoforskning) käsitettä ja vastaavasti angloamerikkalaisella alueella feminististä tutkimusta (Anttonen 1997, 12-13), mutta feminismin käsite ja sen käyttö tiedekirjallisuudessa on 1990-luvulta lähtien lisääntynyt (Airaksinen ym. 1999; Oksala ym. 2005).

Kanadalaisen sosiologin Dorothy Smithin (1987) mukaan standpoint-lähtökohdassa tarkastelun keskiöön nostetaan tavallisten ihmisten arkielämän kokemukset ja näiden pohjalta valitaan teoreettiset käsitteet. Hän kritisoi normaalitieteen valtakoneistoa, joka on poissaolevana ihmisen arkielämästä. Juuri tästä johtuen se ei kykene selittämään naisten omakohtaista kokemusmaailmaa. Laajemmin katsottuna standpoint-tutkimus pitää objektiivista tiedeideaalia mahdottomana ja ottaa sen sijaan tutkimuskohteeseen ihmisen subjektiivisesti koetun arjen. Smith kritisoi valtavirtatieteen niin sanottua objektiivisuutta, jonka tarkoituksena on ylittää aikaan ja paikkaan sitoutumisen ja jossa tiede pyrkii erottamaan teorian ja käytännön. (Smith 1987, 88, 105; Ruoho 1990, 27.) Kirsi Määttänen (1988, 184) puhuessaan naisnäkökulmasta asettaa naistutkimukselle kaksi tavoitetta: "naisten kokemisen tavan laadullisen erityisyyden tutkiminen sen

omilla ehdoilla, eikä vain miesten luoman tutkimusperinteen, sen välineistön ja ulottuvuuksien kautta suodattavana kuvauksena sekä toiseksi naisten tutkiminen subjekteina, ei ainoastaan kulttuuristen roolien kantajina ja niiden kautta määrittyvinä”.

Anttonen (1997) lainaa Sandra Hardingia (1986) ja kuvaa standpointfeminismin käsitettä seuraavasti: se viittaa tiettyyn, feministisen tutkimuksen sisällä syntyneeseen epistemologiakeskusteluun, jossa lähtökohtana on naiskokemus. Gynosentrinen ajattelu asettaa naisen keskelle, keskuksiksi ja se on käänteinen suhteessa androsentrismiin. Tietämisen ja tutkimuksen teko on naisten kokemuksissa, marginaaliin jätetyn nais erityisen korostamisessa, naisten äänen kuulemisessa ja naisisten käytäntöjen politisoimisessa. Kolmanneksi gynosentrinen feminismi kiinnittää naisnäkökulmaisen lähtökohtansa tiettyyn, naisille perustavanlaatuisen olemisen tapaan: äitiyteen, hoivaamiseen, naisiseen seksuaaliteettiin. Neljänneksi, erojen tunnistamisesta huolimatta gynosentrisessä feminismissä korostuu yhtäläisyyksien ja samuuksien selittävä voima. Viidenneksi se on subjektikeskeistä ja tavoitteena on antaa ääni puhuvalle naissubjektille. Tämä subjektikäsite on lisäksi intersubjektiiivinen ja siinä korostuu suhde toisiin ihmisiin. (Anttonen 1997, 39-43.) Standpoint-asetelma merkitsee asemoitumista tutkimuskohteen toimijoiden, rintasyöpään sairastuneiden ja rintaleikkauksen kokeneiden, olemispaikasta käsin, jossa keskiössä on arkielämän kokemus, heidän arvonsa, merkityksensä ja ajatuksensa (vrt. Laitinen 2004, 54-55).

Honkasalon (1994, 41-42) mukaan omaelämäkerrat, tutkimuksessani rintaleikkattujen naisten tarinat, muodostavat kiintoisan ja tärkeän alueen terveyden ja sairauden laadullisen tutkimuksen piirissä. Omaelämäkertatutkimuksessa aineistoja voidaan lähestyä kahdesta näkökulmasta: ensinnäkin tekstuaalisesti, teksteinä sinänsä ja toiseksi aineistoina, jotka viittaavat ihmisten elämään ja antavat tietoa siitä. Hän lainaa mm. Kleinmanin (1986) sosiaalilääketieteelliseen tutkimukseen liittyvää ”illness narratives” lähestymistapaa, jonka tarkoituksena on tutkia potilaan kertomuksia omasta sairaudestaan sekä paikantaa sairaus ja sille annettu merkitys hänen elämäntilanteissaan.

Tulen omassa tutkimuksessani käyttämään standpoint-asetelmaa soveltuvien osin, sillä feministisen standpoint-tutkimuksen tavoitteena on parantaa naisten asemaa nostamalla esiin heidän kokemuksiaan ja arkipäiväänsä. Tässä lähestymistavassa painotetaan naisena olemisen ja naiskokemuksen merkitystä tutkimuksen toteutuksessa. Kuvatessani ja tulkitessani naisten kokemuksia haluan suunnata huomion naisten erityisyyteen. Tarkoitan tällä naisten "äänen" kuulemista, heidän merkityksenantojensa esille tuomista ja korostamista. Pyrin luomaan tutkimukseeni osallistuneiden naisten kanssa yhteistä kertomusta heidän subjektiivisesti kokemastaan todellisuudesta, joka ei kuitenkaan ole yksi ja yhtenäinen, vaan koostuu useista erilaisista todellisuuksista. Jokaisella on oma tarinansa, jonka avulla he ovat tulkinneet elämäänsä. Käsillä olevan tutkimuksen kautta naiset ovat antaneet minulle tutkijana luvan tulkita heidän tarinoitaan.

2.4. KOKEMUSTEN TUTKIMUSTA JA TULKINTOJA

Kokemuksen tutkiminen on ollut 1980-luvulta alkaen feministisen tutkimussuuntauksen mielenkiinnon kohteena. Viimeisinä vuosikymmeninä naisten kokemusmaailmaa on pyritty nostamaan keskiöön paneutumalla muun muassa naisten kokemuksiin. (Oinas 2004, 221.)

Feministinen terveystutkimus, joka metodologisesti sivuaa myös omaa tutkimustani, on saanut alkunsa sitä kautta, että aiemmin sukupuolta on pidetty oleellisena selittävänä tekijänä lähes kaikilla elämän alueilla, mutta sitä itseään ei ole haluttu tarkastella analyyttisesti. Feministinen terveystutkimus kiinnittyy terveys sosiologian kenttään ja se on keskittynyt naisten omien kokemusten ja näkökulmien esilletuomiseen mutta myös lääketieteen tiedon ja käytäntöjen analyysiin ja kritiikkiin. Tämän tutkimussuuntauksen päämääränä on ollut pyrkimys ymmärtää sukupuolta kulttuurisena ja sosiaalisena määreenä tarkasti ja laajasti: mitä naiseus on ja mitä merkityksiä niille eri ilmiöiden yhteydessä annetaan. (Oinas 2000, 119.)

Sosiaalityön tutkimuksen yhtenä tehtävänä on tuoda valtakulttuurin ulkopuolella olevien ihmisten elämää ja kokemuksia näkyviin. Kertomusten ja tarinoiden kautta

ihmisillä on mahdollisuus rakentaa itsestään erilaista kuvaa ja ymmärrystä kuin valtakulttuurisessa keskustelussa yleensä. Kertomisen mahdolliseksi tekemisessä on tilaisuus kommentoida ihmisten saamaa kohtelua myös erilaisissa auttamistyön instituutioissa. (Kulmala 2006, 77.) Mielestäni tutkimukseni informantit eli rintaleikatut naiset sairaalaympäristöineen, hoitoprosesseineen ja eri auttamistahoineen on yksi esimerkki tästä. On kuitenkin huomioitava, että sairaalassa tehtävä sosiaalityö ei toimi valtakulttuurin ulkopuolella, sillä sairastuminen voi tapahtua kenelle tahansa yhteiskunnan jäsenelle.

Kulmala (2006) on tutkinut identiteettien rakentumista ihmisten omakohtaisten kertomusten avulla. Hänen tutkimusaineistonsa koostui mielenterveysongelmista kärsivien ja psyykkisesti sairastuneiden omakohtaisista kertomuksista sekä asunnottomille ja päihdeongelmallisille miehille ja naisille sekä osin kriminaalihuoltotyön parissa oleville tehdyistä haastatteluista. Nämä olivat henkilöitä, jotka kategorisoidaan kuuluviksi ihmisryhmiin, joihin liitetään erilaisia ennakkokäsityksiä ja sosiaalisia ongelmia. (Kulmala 2006, 5.) Tutkimuksen kokemuksellisenä käsitteenä hänellä on toiseus. Kertoessaan omasta elämästään ihminen rakentaa samanaikaisesti omaa henkilökohtaista identiteettiään. Samalla hän joutuu peilaamaan omaa identiteettiään ulkopuolelta tarjottuun identiteettiin. Kokemukset ihmisille tapahtuvista asioista vaikuttavat heidän elämäänsä ja tulossa oleviin kokemuksiin sekä siihen miten he rakentavat elämäänsä tulevaisuuteen nähden. Kokemukset kulkevat läpi elämän heidän mukanaan. (Mt. 2006, 6, 77.)

Kulmala (Mt. 2006, 232-233) osoittaa tutkimuksessaan, että on olemassa kahdenlaisia toisia, joihin marginaalissa elävät peilaavat itseään. Erilaiset Toiset edustavat ihmisiä, jotka viettävät toisenlaista elämää kuin tutkittavat. He ovat valtakulttuurin ihmisiä, jotka elävät pääsääntöisesti yhteiskunnan heille asettamissa raameissa. Erilaisissa Toisissa määrittyvät normaali ja tavallinen. Samanlaisia Toisia yhdistävät yhteiset, leimaavat, elämän kokemukset. Oma identiteetti rakentuu yhtäläisyyksien ja erojen kautta niihin, joihin omaa identiteetti parhaiten suhteutuu. Ajattelen, että rintaleikatut naiset identifioituvat Samanlaisiin Toisiin yhteisten sairaus- ja elämäkokemustensa kautta.

Krok (2009) on tutkinut sosiaalitoimen asiakkaiden kokemuksia ja arjesta selviytymistä. Hänen tutkimusaineistonsa koostui kahdentoista yksinhuolta-jaäidin haastatteluista. Kokemuksella hän tarkoittaa niitä subjektiivisia merkityksiä, joita informantit ovat antaneet jokapäiväisille arjen asioille. Tutkimuksen keskeinen tulos oli, että yksinhuoltajaäitien tapa merkityksellistää omaa arkeansa ja elämäänsä on erilainen kuin yleisessä keskustelussa oletetaan olevan. Naiset kokivat itsensä toimijoiksi, jossa ei ollut tilaa toiseuden identiteetille. He olivat ylpeitä omasta pärjäämisestään, eivätkä kokeneet häpeää asemastaan yhteiskunnassa.

Omassa tutkimusaineistossani puhuvat rintaleikatut naiset kirjoittamiensa tarinoiden kautta. En ole tutkijana tavannut informantteja kasvokkain, mutta naisten kirjoittamat tarinat sivuavat kuitenkin läheisesti niitä kokemuksia, joita minulle on kertynyt sosiaalityöntekijän työssä eri sairaaloissa. Mielestäni työni kautta syntynyt esiymmärrys ja kokemukset toimivat minulla voimavarana tutkimuksessa. Tavoitteenani on, että rintaleikattujen naisten kokemus-asiiantuntijuus tulee näkyvästi esiin ja voin tutkimustyöni ja tutkijaroolini kautta olla avaamassa erikoissairaanhoidon sosiaalityötä rintasyöpään sairastuneiden näkökulmasta.

3. KUNTOUTTAVAA SOSIAALITYÖTÄ ERIKOISSAIRAANHOIDOSSA

Tässä luvussa määrittelen kuntouttavan sosiaalityön käsitettä paikantaen sitä erikoissairaanhoidon sosiaalityöhön, josta tutkimustietoa on melko vähän. Linden (1999) on tutkimuksessaan käsitellyt terveydenhuollon sosiaalityötä moniammatillisessa toimintaympäristössä. Pylväs (2003) on omassa opinnäytetyössään hahmottanut ja tuonut näkyväksi erikoissairaanhoidossa olevaa sosiaalityön asiantuntijuutta. Terveydenhuollon sosiaalityön erityispiirteitä psykiatrisessa sairaalassa ovat kuvanneet omissa lisensoitettujen tutkimuksissaan Numminen (2005) ja Ristaniemi (2005).

Valtakunnallisen sosiaalityön yliopiston verkkosivuilla (www.sosnet.fi) määritellään kuntouttavaa sosiaalityötä (empowering social work) seuraavasti:

”Viime vuosien yhteiskunnan syvät muutokset ovat vahvistaneet tarvetta kuntouttavaan sosiaalityöhön, joka voidaan ymmärtää monimuotoisena muutostyönä. Yhä useammin sosiaalityössä ollaan tekemisissä pysyvän ja pitkittyvän työttömyyden, työkyvyttömyyden ja työssä jaksamisen ja uupumisen, köyhyyden, syrjäytymisen, perherakenteiden muutosten, yksinäisyyden, irrallisuuden ja monikulttuurisuuden kanssa. Muutos edellyttää kuntouttavan sosiaalityön suunnittelulta, palvelujen organisoinnilta ja johtamiselta uusia työvälineitä, laadun varmistamista ja arviointia. Sosiaalityöltä odotetaan aktivoivaa, kuntouttavaa ja verkostoituvaa työtettä ja valmiuksia työskennellä nyky-yhteiskunnan tuottamien ongelmien ratkaisemiseksi.”

Määritelmässä ei eritellä kuntouttavan sosiaalityön tekemistä eri insituutioissa ja lukijan kuva sosiaalityöstä piirtyneekin usein, kuten myös tässä, kunnassa tehtävään sosiaalityöhön. Kuntouttava sosiaalityö terveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa jää lukijalle hämäräksi ja vähemmän merkitykselliseksi. Kuntouttavan sosiaalityön peruseriaatteita ovat ainakin: voimaantuminen, valtaistuminen, voimavarakeskeisyys, subjektiivisuus/ toimijuus, täysivaltaisuus, osallisuus ja vastuullisuus, kulttuuristen erojen tiedostaminen ja kunnioittaminen sekä elämän näköalojen avaaminen. (www.sosnet.fi.) Useat näistä sanoista symboloivat hyvin myös rintaleikkauksen läpikäyneen naisen kuntoutumisprosessia, ilmiötä ja päämääriä (vrt. Hokkanen 2009, 330).

Empowerment-käsitteelle ei ole löytynyt vakiintunutta suomennosta, mutta se voidaan kääntää useisiin merkityksiin kahden eri kantasanan eli valta- ja voimasanan kautta. Sillä voidaan myös viitata tutkimukselliseen orientaatioon, tutkijan metodologisiin valintoihin ja eettisiin tai poliittisiin sitoumuksiin sekä käytännön työorientaatioon. (Kuronen 2004, 277-278.) Hokkanen (2009, 315-337) on analysoinut empowerment-käsitettä kansainvälisen kirjallisuuden pohjalta sosiaalityöntensiivisesti valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Myös hän typologisoi käsitteen sanojen valta ja voima ympärille. Nämä sanat jakavat empowerment-käsitteen kahteen erilaiseen teoreettiseen sitoumukseen ja lähtökohtaan. Ne kätkevät sisälleen samankaltaisuuden mutta myös erilaisuuden.

Valtaistuminen kontekstoituu "yhteiskunnalliseen" ja voimaantuminen "yksilölliseen". Jälkimmäisessä voimaantuminen kuvaa yksilön ottamaa vastuuta ja toimijuutta itsestään. Valtaistumisessa on kyse yhteiskuntatietoisesta empowermentista.

Siitonen (1999, 82-90) valitsee käännökseksi voimaantumisen liittäen sen sisäiseen, omakohtaiseen prosessiin. Ajatuksena on, että voimaantuminen lähtee aina ihmisestä itsestään. Prosessissa ei tule myöskään unohtaa ympäristöä, jotka saattavat voimaannuttaa asiakkaita eri tavoin. Myös taidekasvatukseen on lainattu empowerment-käsitettä. Taide- ja sosiaalikasvattaja Miina Savolainen (2008) käyttää omassa terapeuttisesti suuntautuneessa sosiaalipedagogisessa menetelmässä termiä voimauttava valokuva. Hänen menetelmänsä liittyy empowerment-käsitteen sisältöihin. Omaan tutkimukseeni käsite voimaantuminen sopii mielestäni parhaiten, koska se kuvaa rintaleikattujen naisten voimaantumisprosesseja.

Liukko (2006, 110-111) jakaa kunnallisessa sosiaalityössä kuntoutukseen liittyvän sosiaalityön kahteen kategoriaan eli "kuntoutuksen sosiaalityöhön" sekä "kuntouttavaan sosiaalityöhön". Kuntoutuksen sosiaalityössä sosiaalityöntekijä toimii osana erikoistunutta kuntoutusjärjestelmää ja toimipisteenä voi olla esim. kuntoutuslaitos. Kuntoutuksen perusta on tällöin lääketieteellinen. Lähtökohtana on vamma, vika tai sairaus. Kuntoutuksen sosiaalityön tavoitteena on vamman, vian tai sairauden aiheuttaman haitan vähentäminen ja asiakkaan voimaantuminen. Vastaavasti kuntouttavassa sosiaalityössä kyseessä on kuntoutumisprosessi, jossa kuntoutumisprosessin perusta on sosiaalitieteellinen ja toimintaympäristönä kunnallinen perussosiaalityö. Lähtökohtana on syrjäytyminen tai sen vakava uhka ja työn tavoitteena asiakkaan voimaantuminen ja valtaistuminen sekä elämänhallinnan paraneminen. Liukko ei tarkemmin avaa määrittelemäänsä kuntoutuksen sosiaalityötä, mutta käsitykseni mukaan se voi olla myös sosiaalityöntekijän työtä kunnassa, jossa toimii lääkinnällisen kuntoutuksen yksikkö.

Terveystieteiden kuten myös sosiaalihuollon ammatillinen sosiaalityö perustuu sosiaalihuoltolakiin, jonka mukaan sosiaalityöllä tarkoitetaan ammatillisen henkilöstön suorittamaa ohjausta, neuvontaa ja sosiaalisten ongelmien

selvittämistä sekä muita tukitoimia, jotka ylläpitävät ja edistävät yksilöiden ja perheen turvallisuutta ja suoriutumista sekä yhteisöjen toimivuutta (sosiaalihuoltolaki 17.09.1982/710). Haluaisin nimetä erikoissairaanhoidossa tehtävän sosiaalityön terveydenhuollon kuntouttavaksi sosiaalityöksi, jossa asiakkaan tilanne tulee huomioida kokonaisvaltaisesti ja hänet kokonaisvaltaisena toimijana. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kohdalla on lähes aina kyse pitkäjänteisestä kuntoutumisen prosessista, jossa hän on sairaudestaan huolimatta subjektina ja yhtenä osana yhteiskuntamme rakennetta. (vrt. Liukko 2006, 111-112.) Erikoissairaanhoidon sosiaalityön kehyksistä ei tule unohtaa sukupuolisensitiivisyyttä eikä nais erityisyyttä rintaleikkattujen naisten kohtaamisessa.

Pylvään (2003) mukaan terveydenhuollon järjestelmä eroaa sosiaalihuollon järjestelmästä siten, että sosiaalitoimistossa sosiaalityöntekijä on oman alansa asiantuntija, sairaalassa hän on osa terveydenhuollon kokonaisuutta toimien usein moniammatillisen tiimin jäsenenä. Sosiaalityöntekijöiden toimenkuvat ja ammatillisuus eroavat myös terveydenhuollon sisällä. Erikoissairaanhoidon sosiaalityö keskittyy suoraan asiakkaan sosiaaliturvaan, -palveluihin ja kuntoutukseen liittyvään työhön, kun taas terveyskeskuksissa asiakastyön lisäksi siihen liittyy kunnan yhteistoimintaryhmiin osallistumista ja vaikuttamis-toimintaa. (Pylväs 2003, 8-13.)

Pitkään erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijänä työskennelleenä joudun toteamaan, että Pylvään (2003) erottelu ja määrittely erikoissairaanhoidon sosiaalityöstä jää vajaaksi. Erikoissairaanhoidossa sosiaalityöntekijältä vaaditaan pitkää työkokemusta ja erityisasiantuntijuutta, jotta hän kykenee toimimaan asiakkaan asianajajana sekä vastaamaan erikoislääkäreiden, erityistyöntekijöiden sekä muun henkilökunnan konsultaatiopyyntöihin. Sosiaalityöntekijän työote edellyttää oman alan substanssiosaamista. Asiakastyön lisäksi sosiaalityöntekijät osallistuvat erilaisiin yhteistyötiimeihin ja -ryhmiin. Esimerkkinä voi mainita kunnissa toimivat asiakasyhteistyöryhmät (laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003). Sosiaalityöntekijä on usein asiantuntijana perusterveydenhuollon ja/tai erikoissairaanhoidon yhteisissä pilotti- ja projektihankkeissa sekä rakentamassa eri sairauksiin liittyviä hoitopolkuja ja -ketjuja. Oman työn

kehittäminen, sosiaaliturvaan ja –palveluihin liittyvistä etuuksista luennoiminen ja tiedottaminen sekä yhteiskunnallinen vaikuttaminen kuuluvat myös erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijän toimenkuvaan.

Erikoissairaanhoidon sosiaalityölle ei ole olemassa yhteistä määritelmää eikä yhteisesti sovittuja toimintakäytäntöjä. Tämä on mielestäni suuri puute, sillä esimerkiksi rintasyöpään sairastuneiden naisten tukeminen ja auttaminen on sairaaloissa organisoitu ja järjestetty eri tavoin. Monien keskussairaaloiden ja sairaanhoitopiirien sairaaloiden verkkosivuilta löytyy sosiaalityölle oma sivustonsa, jossa sairaalan sosiaalityötä on määritelty ja tehty asiakkaille ja yhteistyökumppaneille näkyväksi (esimerkiksi www.hus.fi/Meilahden sairaala, www.hus.fi /Lohjan sairaala, www.tays.fi ja www.vaasankeskussairaala.fi). Määrittelyissä korostetaan sairastumisen ja vammautumisen vaikutuksia arkeen kuten perhe-elämään, kotona selviytymiseen, työhön ja toimeentuloon. Lisäksi kuvataan, mitä terveydenhuollon sosiaalityö on ja kenellä on mahdollisuus saada sosiaalityön palveluita. Lohjan sairaalan sosiaalityön sivuilla on määritelty erikoissairaanhoidon sosiaalityötä seuraavasti: "Terveydenhuollossa sosiaalityö kohdistuu potilaan sairauden hoidon ja kuntoutuksen edellytysten turvaamiseen, sairastamisen ja vammautumisen aiheuttamien ongelmatilanteiden selvittämiseen sekä kuntoutumisen edistämiseen. Työn lähtökohtana on kokonaisnäkemys sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä. Potilaan sosiaalinen tilanne vaikuttaa sairauden ohella hänen toipumiseensa ja toisaalta sairaalassaolo tai pysyviin toimintarajoituksiin johtava sairastaminen saattavat aiheuttaa muutoksia sosiaalisiin suhteisiin. Tavoitteena on vahvistaa potilaan sosiaalista toimintakykyä ja selviytymistä potilaan omia voimavaroja hyödyntämällä."

Juhila (2008, 32) on selvittänyt aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön areenoita ja käyttänyt aineistonaan verkkosivustoja, joilla palvelun tarjoajat esittelevät toimintaansa. Hän on ottanut yhdeksi esimerkiksi Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen verkkosivuilla (www.sosiaalikalleg.fi) olevan terveydenhuollon sosiaalityötä koskevan määritelmän. Se kuvaa mielestäni hyvin erikoissairaanhoidossa tehtävää sosiaalityötä. Seuraavassa lainaan otteita määritelmästä: terveydenhuollon sosiaalityön toimintametodeja ovat asiakastyö, asiantuntijana toimiminen, tutkimus- ja kehittämistyö sekä vaikuttaminen ja

tiedottaminen. Työskentely vaatii potilaan tarpeiden ja hyvin monenlaisten tietolähteiden kuten sosiaaliturvan, sosiaalipalveluiden, kuntoutuksen ja erilaisten palveluverkostojen laaja-alaista tuntemusta. Hyvä sosiaalityö on informointia, ohjausta ja neuvontaa, hakemusten tekemistä ja korvauksien hankkimista. Terveystieteiden sosiaalityöllä on myös yhteistyön ja moniammatillisuuden vaade: potilaan hyvän ja kokonaisvaltaisen hoidon edellytys on yhteistyö ainakin hoitavan lääkärin, omahoitajan ja sosiaalityöntekijän välillä. Hyvään yhteistyöhön pääseminen edellyttää lääkärin ja hoitajien taholta potilaan sosiaalisten tarpeiden tunnistamista. Verkkosivuilla ei erikseen mainita potilaan osallisuutta hoitoprosessissa. Tämä lienee tekstin kirjoittajan kömmähdys, sillä ilman potilaan intensiivistä mukana oloa kokonaisvaltaista ja laadukasta terveydenhoitoa ei ole mielestäni olemassa.

Edellä olevassa määritelmässä todetaan myös, että sairaalassa tehtävään sosiaalityöhön liittyy monia ongelmia, joita on eritelty seuraavasti: 1) lääke- ja hoitotiede menee usein sosiaalisten asioiden hoidon edelle 2) kiireinen potilaan hoito jättää monet sosiaaliturvaetuudet hakematta, vaikka tarpeet ovat ilmeiset 3) tehdään virheitä, koska asiantuntemus on sosiaalityöntekijällä ja 4) toimintakäytännöt on luotu instituutorakennelman, ei potilaan tarpeiden mukaan. Juhila (2008, 33) toteaaakin, että sairaalan sosiaalityössä kyse on vieraalla kentällä tapahtuvasta työstä.

Verkkosivuilla (www.sosiaalikallega.fi) mainitun määritelmän kattavuudesta huolimatta terveydenhuollon sosiaalityön kuvaamisessa usein unohdetaan kuolema ja kuolemaan liittyvät toiminnan kehykset, joissa myös sosiaalityöntekijä on usein läsnä ja hänen roolinsa on merkittävä. Tämä työorientaatio vaatii mielestäni aina oman paikkansa terveydenhuollon sosiaalityötä määriteltäessä. Sairaalassa työskentelevä sosiaalityöntekijä kohtaa työssään, osastolla tai poliklinikalla, syöpädiagnoosin saaneita, jotka käyvät läpi elämän tarkoitusta kuoleman kontekstissa. Eksistentiaalisten kysymysten ja pohdintojen kuunteleminen ja läpikäyminen on yksi osa sosiaalityöntekijän työstä erityisesti tilanteissa, jolloin syöpäsairaus on juuri todettu tai sairaus on edennyt pitkälle. Keskustelut sairastuneen ja mahdollisesti hänen läheistensä kanssa ovat aina äärimmäisen sensitiivisiä ja heidän vakaumustaan kunnioittavia.

Anssi Peräkylä (1990) on määritellyt sairaalahenkilökunnan suhdetta kuoleman läheisyydessä elävään asiakkaaseen. Hoitoon ja kohtaamiseen liittyy useita toimintakokonaisuuksia ja todellisuus jäsentyy hyvin eri tavoin tilanteesta riippuen. Hän on jakanut toimintakokonaisuudet neljään kehykseen, jotka ovat lääketieteellinen, käytännöllinen, maallikko- ja psykologinen kehys. Lääketieteellisessä kehyksessä keskeisenä toimintona on potilaan ruumiin tapahtumien määrittely, hoidosta päättäminen ja sen toteuttaminen. Käytännölliseen kehykseen kuuluu kaikkien jokapäiväisten konkreettisten asioiden hoitaminen kuten hoitotoimenpiteet. Maallikkokehyksessä tärkeimpinä elementteinä ovat tunteet ja kokemukset ja toimintoina tunteenilmaisut, tunnetilojen ja tunnesiteiden esiintuominen. Myös psykologisessa kehyksessä tunteet ovat tärkeitä. Keskeisenä toimintona on kuitenkin kuolemaan liittyvien kokemusten määrittely, tulkinta ja ohjaaminen. Psykologisessa kehyksessä toimivan henkilökunnan tehtävänä on eritellä kuoleman herättämiä tunteita ja muita kokemuksia sekä ohjaila näitä. Tässä kehyksessä työntekijä käyttää työssään erilaisia sosiaalisia- ja ihmissuhdetaitoja. (1990,17-18.)

Näistä neljästä kehysteoriasta en löydä sairaalan sosiaalityöntekijän tekemälle työlle määritelmää, kun hän kohtaa asiakkaan, jolla syöpä on edennyt pitkälle. Sosiaalityö toimintana sivuaa osin maallikko- ja psykologista kehystä. Sosiaalityön toiminnan kohteena ei kuitenkaan ole suoraan ja konkreettisesti asiakas, vaan häneen liittyvien taloudellisten, sosiaalisten ja juridisten asioiden hoito, jossa "läsnä" on usein läheinen ja myös viranomaisia. Peräkylän esittämiin toimintakokonaisuuksiin tulisikin mielestäni sisällyttää viides kehys sosiaalityöntekijän tekemän työn ja asiantuntijuuden kautta. Sen voisi nimetä sosiaalitaloudelliseksi kehykseksi, psykososiaalitaloudelliseksi kehykseksi tai holistiseksi kehykseksi.

Metteri (1996) korostaa, että sosiaalityötä sairaalassa ei pyritä asettamaan muita ammattikuntia ylempään asemaan tai valtaamaan ihmisen koko elämää sosiaalityön haltuun. Terveystieteiden luonnontiede, psykologinen tieto ja sosiaalinen tieto eivät juuri koskaan ole tasavertaisia, mutta psykologinen ja sosiaalinen tieto nousee luonnontieteen rinnalle silloin, kun se auttaa täsmentämään lääketieteen arviota tai kun ongelma sijoittuu selkeästi

luonnontieteen ulkopuolelle. (Metteri 1996, 143-147.) Kokemukseni on, että erikoissairaanhoidossa sosiaalinen tieto ja sosiaalityön tarve fokusoituu ja tulee terveydenhuollon toiminnan rinnalle tai tärkeydessään jopa ohittaa sen tilanteessa, jolloin sosiaalityöntekijöinä konsultoimme loppuvaiheen syöpäpotilaan sosiaalisia, taloudellisia, juridisia ja oikeusturvaan liittyviä asioita.

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimukseni tavoitteena on tehdä näkyväksi rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten tarinoita, joissa he itse kertovat rintasyöpään sairastumisesta, sairauden läpikäymisestä, kuntoutumisestaan ja selviytymisestä ja selviytymisen vaikeuksista. Millaisia merkityksiä he antavat sairastumiselle, selviytymiselle, vaikeuksille selviytyä ja niihin vaikuttaville tekijöille. Toivon, että tutkimuksen kautta pystyn tuottamaan hyödyllistä tietoa rintasyöpään sairastuneille, sairastuville, heidän läheisilleen, sairaalan sosiaalityöntekijöille ja eri hoito- ja kuntoutustahoille.

Tutkimuskysymykseni ovat:

- 1) Mitä rintasyöpään sairastuneet ja rintaleikkauksen läpikäyneet naiset kertovat rintasyöpään sairastumisesta ja sairauden läpikäymisestä osana heidän elämänsä kulkuaan?
- 2) Minkälaisia merkityksiä naiset antavat sairastumiselleen ja miten he merkityksellistävät hoito- ja kuntoutusprosesseihin ja selviytymiseen liittyviä käytäntöjä ja toimintoja.

4.2. AINEISTON KERUU

Narratiivisen tutkimuksen aineistoina käytetään kerronnallista, tarinallista materiaalia, jota voidaan kerätä joko haastattelemalla tai kirjoituskehotuksin.

Materiaalina voivat olla myös kenttämuistiinpanot tutkijan tekemistä havainnoista. Näiden lisäksi tutkija voi käyttää valmista materiaalia, kuten esim. kirjoitettuja omaelämäkertoja, muistelmia, päiväkirjoja, erilaisia keskusteluja tai kirjallisuutta. (Lieblich ym. 1998, 2-3; Kiviniemi 2001, 68.) Oma tutkimusaineistoni koostuu rintaleikkattujen naisten itsensä kirjoittamista tarinoista. Rinnastan aineistoni tarinat elämäkertatutkija J.P. Roosin (2006) määrittelemiksi temaattisiksi osaelämäkerroiksi. Omassa tutkimuksessani osaelämätarinat kontekstoituvat arkielämään oleellisesti vaikuttaneeseen asiaan eli sairastumiseen, rintasyöpädiagnoosin toteamiseen, läpikäytyyn rintaleikkaukseen ja sen kautta naisten elämään ja heidän kokemismaailmaansa.

Marita Husso (2003, 29) on tutkinut väkivaltaisessa parisuhteessa eläneitä naisia ja hän mieltää empiirisen tutkimusaineistonsa, kirjoituskilpailutekstit ja haastattelemiensa naisten kirjoittamat kertomukset, temaattisiksi muistelukirjoituksiksi. Anna Kulmala (2006, 33) luonnehtii aineistoaan, kilpakirjoitukseen osallistuneita kertomuksia, kertomuksiksi elämästä eli kerrotuiksi kokemuksiksi. Vilkon (1997, 98-99) mukaan kirjoituskilpailuissa kyse on kirjallisessa muodossa syntyneestä elämäntarinasta ja tuotettu materiaali poikkeaa esimerkiksi haastattelujen tuloksena syntyneistä kertomuksista. Kilpailuihin osallistuvissa kertomuksissa pyritään johdonmukaisuuteen, yhtenäisyyteen sekä aloitusten ja lopetusten harmoniaan. Vaikka oma aineistoni ei koostu kirjoituskilpailumateriaalista, naisten kirjoittamat tarinat ovat lähes poikkeuksetta yhteneviä, kronologisesti eteneviä ja hyvin kirjoitettuja tarinoita. Tarinat alkavat sairauden toteamisesta ja ilmenemisestä päättyen kirjoittamiskevään ja –kesän 2007 tunnelmiin ja tulevaisuuden suunnitelmiin.

Metodologisesti teemakirjoittamisessa on pidetty merkittävänä sitä, että samalla kun kirjoittajat tuottavat tietoa pyydetystä asiasta, he tuottavat omia, tutkijan suhteellisen vähän ohjaamia jäsenyyksiä tutkimuskohteesta (Apo, 1995, 175). Saarikoski (2001) toteaa, että puheen tuottaminen kasvokkain tapahtuvassa haastattelutilanteessa ja muisteltavan asian tuottaminen kirjoittamalla ovat sekä muistelemisen että muistelukerronnan formuloitumisen kannalta erilaisia tilanteita. Vaikeista tunteista on helpompi kirjoittaa kuin puhua toiselle kasvotusten. (Saarikoski 2001, 74.)

Päädyin hankkimaan tutkimusaineistoni, rintaleikattujen naisten itsensä kirjoittamat tarinat, lehti-ilmoittelun avulla, vaikka mielessäni oli muitakin aineistonkeruuvaihtoehtoja, esimerkiksi kirjoituskehoituksesta informoiminen sairaalan naistentautien poliklinikan ja/tai osaston ilmoitustaululla. Tarvittavat luvat saatuani olisin voinut hyödyntää myös yhden sairaanhoitoyksikön, tilastokeskuksen tai Suomen syöpärekisterin tietokantoja. Aineistonkeruussa lehti-ilmoittelua puolsi se, että halusin saada mahdollisimman monta eri-ikäisten ja taustoiltaan erilaisten naisten kirjoittamia tarinoita eri puolilta Suomea. Toivoin saavani myös temaattisesti ja kerronnallisesti rikkaita tarinoita (Husso 2003, 26). Kolmanneksi lehti-ilmoituksen julkaiseminen oli resurssit huomioiden edullisin ja nopein vaihtoehto.

Lehti-ilmoituksen laatimista varten kävin läpi syöpäjärjestöjen julkaisemat aikakauslehdet (SyöpäCancer) ajalta 1996-2006, n. 50 julkaisua. Ajattelin, että näistä lehdistä löydän malleja ilmoituksista, joilla on haettu syöpäpotilaita informanteiksi eri tutkimuksiin. Samalla kartoitin, minkälaista tutkimusaineistoa on tutkimusaiheeseeni liittyen kerätty ja minkälaisia tutkimuksia on tehty SyöpäCancer-lehden kautta.

Ilmoituksia löysin neljä, joista kolme liittyi sosiaali- ja terveydenhuoltooppilaitosten opiskelijoiden päättötöihin: "syöpäpotilaiden hengelliset tarpeet", "syöpäpotilaiden kuntoutumisprosessi omaisten näkökulmasta" ja "rintasyövän aiheuttamat elämänmuutokset". Yhdessä, psykologian Pro gradu- opinnäyte-työssä aiheena oli alle 45- vuotiaiden rintasyöpäpotilaiden kokemukset sairauden ja seksuaalisuuden välillä. Licensiaatti- tai väitöskirjatutkimuksiin liittyviä ilmoituksia ei lehdessä ollut lainkaan siitä huolimatta, että juuri syöpäjärjestöt jakavat runsaasti apurahoja erilaisille tutkimushankkeille.

Kokemuksesta voin todeta, että pienimuotoisenkaan lehti-ilmoituksen laatiminen ei ole helppoa, mutta minulla oli onnea matkassa. Ilmoituksen laatiminen osui koulutuksessamme ajankohtaan, jolloin minulla oli mahdollisuus saada konsultaatioapua ennen ilmoituksen julkaisemista ohjaajieni lisäksi Helsingin yliopistossa kokoontuneen tutkimusseminaarin jäseniltä ja vetäjiltä sekä ryhmätyönohjaukseen osallistuneilta opiskelijakollegoilta sekä ohjaajalta.

Tutkimusseminaarissa ehdottamani tutkimustyön otsikko "elämää naisena vai puolinaisena" ja myös laatimani lehti-ilmoitus sai kritiikkiä: millaisen ajatuksen otsikko pitää sisällään? Ovatko rinnat puolet naisesta? Loukkaako sana rintasyöpäleikkauksen läpikäynyttä naista? Ilmoituksessani ehdottamat käsitteet selviytyminen ja selviytymispolku olivat lisäksi normatiivisia. Selviytyminen on tavoiteltavaa ja sitä kautta määrittävät rohkeasti eteenpäin katsovat tyypit, kun taas erakoituvat ja sulkeutuvat ovat todennäköisesti ei-selviytyjiä. Minun ei tulisi ilmoituksessa ohjata kirjoittajia, vaan katsoa, millaisia tarinoita aineistostani löytyy. En saa myöskään antaa ymmärtää, että selviytyminen on arvokkaampaa kuin ahdistuksen ja masennuksen vallassa kamppaileminen. Selviytymistä korostamalla ohjaisin naisia kirjoittamaan odotusten mukaisesti ja ne, jotka eivät täytä selviytymisen kriteereitä, eivät kirjoita. Opintoihimme liittyvässä ryhmätyönohjauksessa pyysin vielä ohjaajaa ja ryhmämme jäseniä tutustumaan "valmiiseen", heille ennakoon lähettämäni lehti-ilmoitukseen. Kokoontumiseemme saakka laatimastani ilmoituksesta oli puuttunut "sielu", vaikka olin sitä moneen kertaan muokannut. Ryhmäistunnon jälkeen se löytyi ja päätin lähettää viimeistellyn ilmoitukseni muutamaan lehteen julkaistavaksi.

Lähetin lehti-ilmoituksen (liite 1) julkaisupyynnöineen huhtikuun alussa sähköpostitse seuraavien lehtien toimituksiin: SyöpäCancer, Pirkka, Yhteishyvä ja Anna. SyöpäCancer oli luonnollinen valinta. Pirkassa ja Yhteishyvässä ilmoittelua puolsi levikkimäärä ja alueellinen kattavuus ja Anna-lehteä lukijakunta eli iäkkäämmät naiset. Me Naiset-lehti on useana vuonna tukenut Roosa nauha-kampanjaa, joka pitää yllä tietoisuutta rintasyövästä ja kerää varoja rintasyövän tutkimukseen. Jätin kuitenkin tämän lehden ilmoittelun ulkopuolelle, sillä lehti on tarkoitettu nuorille, moderneille ja elämästä innostuneille naisille kuten päätoimittaja Riitta Pollari kirjoittaa lehden kotisivuilla. (www.mediaopas.sanomamagazines.fi.) Informanttien saaminen Me Naiset -lehden kautta olisi ollut vähäistä, sillä tilastollisesti rintasyövän ilmeneminen tässä ikäryhmässä on pieni.

SyöpäCancer-lehden toimitussihteeri vastasi viestiini ja lupasi, että ilmoitus julkaistaan heti seuraavassa lehdessä 3/2007. Ilmestymispäivä olisi 3.5.2007. Lehti-ilmoituksen julkaisemisesta SyöpäCancer-lehdessä koin mielihyvää mutta myös

mielipahaa. Olin mielissäni siitä, että ilmoitus oli minulle maksuton, mutta pahoillani, että osa laatimastani tekstistä oli toimituksessa muutettu minulta lupaa kysymättä. Ilmoitus oli toimituksessa otsikoitu ”Miten rintasyöpä vaikutti elämäni?” Kuten muutama tarinan lähettäjistä totesi, rintasyöpädiagnoosi vaikuttaa (ei vaikutti) elämismaailmaan läpi elämän. Olen heidän kanssaan samaa mieltä. Mainittakoon, että muista edellä mainituista lehdistä en saanut minkäänlaista yhteydenottoa.

Lehti-ilmoituksessa pyysin rintaleikkauksen läpikäyneitä naisia kirjoittamaan siitä, miten rintaleikkaus on vaikuttanut heidän elämäänsä, millaista tukea he ovat saaneet, onko tuki ollut riittävää, mitä he itse olisivat toivoneet ja muuttiko sairaus heidän elämää. Lehti-ilmoitusta laatiessani pyrin välttämään tarkkaa ohjeistusta, ainoastaan antamaan viitteitä aihealueista. Tarinan sai lähettää nimettömänä tai omalla nimellä varustettuna. Runot, kuvat, piirustukset ja muu tutkimukseen liittyvä aineisto olivat myös tervetulleita. Pyysin tarinoita 31.07.2007 mennessä, vaikka kieltämättä ajattelin, että ajankohtana kevät ja kesä olivat huonot. Usein meillä naisilla on vastuu kevät- ja pihasiivouksista ja mahdollisista perhejuh-lajärjestelyistä ja monilla työssäkäyvillä on pitkät kesälomat omine matkasuunnitelmineen. Epäilyistäni huolimatta ajankohdan valinta osui oikeaan ja sain tutkimusaineistoa riittävästi.

”Istun tietokoneen ääressä ja ihmettelen mitä oikein olen tekemässä. Aina silloin tällöin vastaan erilaisiin tutkimuksiin, mutta tämä on minulle uutta. En ole koskaan ennen kirjoittanut itsestäni. Ehkä tähän hetkelliseen ”mielenhäiriöön” on omat syynsä. Ehkä kerrankin halusin laittaa ajatuksiani paperille – jotta voisin muistella elämäni sitten vanhana, kun on aikaa. Aikaa ei todellakaan juuri nyt ole. Ei kai ole ollut pariin kymmeneen vuoteen.” N34 Marjatta

4.3. TUTKIMUSAINEISTO

Tutkimusaineistoni käsittää kaikkiaan 37 rintaleikatun naisten osaelämätarinaa, jotka on kirjoitettu kevään ja kesän 2007 aikana. Rintaleikatulla naisella tarkoitan henkilöä, jonka toinen tai molemmat rinnat on operoitu rintasyöpädiagnoosin tai

mahdollisen rintasyöpäaltistumisen vuoksi. Tarinat on lähetetty eri puolilta Suomea, 19 tarinaa perinteisesti maapostissa ja 18 sähköpostitse (vrt. Hänninen ym. 2004, 221). Kaksi ensimmäistä tarinaa sain sähköpostitse 04.05.2007 eli heti seuraavana päivänä, kun lehti oli ilmestynyt. Toukokuun loppuun mennessä tarinoita oli tutkimuskansiossani jo 21. Määräpäivän jälkeen (31.07.2007) sain vielä kolme tarinaa. Maapostissa tulleista tarinoista kymmenen oli kirjoitettu käsin, kahdeksan tekstinkäsittelyohjelmalla ja yksi perinteisellä, kirjasintyyppiin nähden hyvin vanhalla kirjoituskoneella, jonka oli kirjoittanut iäkäs, 81-vuotias pohjoisen mummeli, miksi hän itsensä tituleerasi. Yhden tarinoista oli kirjoittanut 82-vuotiaan naisen tytär hänen puolestaan.

Suurin osa tarinoiden lähettäjästä oli sairastunut rintasyöpään kuluvalle vuosikymmenellä. Neljä tuoreinta rintasyöpädiagnoosia olivat vuodelta 2006 ja vanhimmat vuosikymmenten takaa: v. 1977, 1981 ja 1983. Ikänsä ilmoittaneista nuorin oli kirjoitushetkellä 42-vuotias ja vanhin 82-vuotias. Ikäjakama sairastumishetkellä oli välillä 34 v – 74 v mediaani-ikä ollessa 53 vuotta. Suomen syöpärekisterin mukaan v. 2004 rintasyöpään sairastuneita oli ikäryhmässä 20-34 v yhteensä 47 henkilöä, 35-54 vuotiaiden ryhmässä 2 090 ja 55-84 ikäryhmässä 2 401. Yli 85 v ryhmässä rintasyöpädiagnoosin saaneita oli 168. Ikäryhmässä 55-59 rintasyöpätapauksia todettiin 616, joka oli määrällisesti suurin rintasyöpään sairastuneiden ryhmä. (www.cancerregistry.tilastot.fi.)

Tarinoiden pituudet vaihtelivat yhdestä sivusta kuuteen sivuun, keskimäärin kolmesta viiteen sivua. Tarinat käsittivät kaikkiaan noin 130 sivua 1,5 rivivälillä kirjoitettua tekstiä. Tarinan lähettäjät kirjoittivat omalla nimellään ja olivat valmiita mahdolliseen lisähaastatteluun kolmea lukuun ottamatta. Kaksi kirjoitti nimimerkeillä "särkynyt sydän" ja "HOL", yksi nimimerkittömänä. Tarinat olivat mielenkiintoisia, vaikuttavia, mukaansa tempaavia, mutta osin myös koskettavia ja liikuttavia. Tarinoilla oli konventionaalinen muoto ja ne etenivät kronologisesti sairauden toteamisesta selviytymiseen tai ei-selviytymiseen. Moni tarina päättyi nykyhetkeen eli kirjoittamiskesään 2007 ja sen hetkisiin tunnelmiin.

Tarinoista löytyi kauniita, puhuttelevia runoja, kuvia naisten tekemistä käsitöistä ja "lastensuusta"-kommentteja, jotka olivat vilpittämiä ja hauskoja asian

vakavuudesta huolimatta. Sain postitse myös kirjan, *Iltaraportti*, jossa kirjoittaja kuvaa elettyä elämäänsä sairaanhoitajana ja ylihoitajana Pohjanmaalla. Viimeisenä työvuotena todettu rintasyöpä saatteli hänet eläkkeelle pitkän työrupeaman jälkeen. Todettu rintasyöpä on inspiroinut tekemään taidetta siinä määrin, että kaksi tarinan lähettäjästä oli kirjoitushetkellä kesällä 2007 tai pian sen jälkeen avaamassa taidenäyttelyä.

Aineistoni tarinoissa rintaleikatut naiset kirjoittavat sairauden ilmenemisestä ja toteamisesta, mahdollisista sairastumiseen johtuvista syistä, sairastumisen alkuvaiheeseen sijoittuvista omista ja läheisten reaktioista, sairauden mukanaan tuomista arkielämän ongelmista, sopeutumisesta, sopeutumattomuudesta, sairauden voittamisesta, selviytymisestä ja selviytymisen vaikeuksista.

4.4. AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYSOINTI

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysin tarkoitus on käsitteellistää ja jäsentää aineistoa ja sitä kautta tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta ja ilmiöstä. Analyysissä aineisto pyritään tiivistämään lyhyempään muotoon kadottamatta silti sen sisältämää informaatiota. Analyysiprosessissa tutkija pyrkii informaatioarvon kasvattamiseen luomalla hajanaisesta aineistosta selkää ja mielekästä. (Eskola & Suoranta 1998, 138, 140; Luomanen & Räsänen 2002, 16.)

Alasuutari (1999) jakaa laadullisen analyysin vaiheet havaintojen pelkistämiseen ja arvoituksen ratkaisemiseen, jotka aina nivoutuvat toisiinsa. Havaintojen pelkistämisessä aineisto kontekstoituu aina tutkimuksen teoreettis-metodologiseen näkökulmaan ja tutkimuskysymysten kannalta "olennaiseen", jolloin tekstimassa pelkistyy hallittavammaksi ja käsiteltävämmäksi aineistoksi, ns. raakahavainnoiksi. Arvoituksen ratkaisemisella hän tarkoittaa sitä, että tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. Tällöin rinnalla kulkevat aina viittaukset muuhun saatavilla olevaan tutkimukseen ja kirjallisuuteen ja mahdollisesti myös kyseessä olevan tutkimuksen kvantifioituun aineistoon. (Alasuutari 1999, 38-46.) Kvantifointi ei kuitenkaan ole paras mahdollinen tapa analysoida laadullista aineistoa, mutta tällä tavalla on

helppo päästä liikkeelle ja saada tuntumaa tekstimassan hallintaan (Eskola & Suoranta 1998, 165-166).

Tutustuin muutaman tutkimuksen kautta (Molander 1999; Törrönen 1999, Laitinen 2004) Grounded- teoriaan, joka edustaa puhtaasti aineistopohjaista tutkimusta. Siinä aineiston annetaan kertoa, mitä se pitää sisällään ja josta teoria sitten muodostuu. Grounded- teorialle ei ole selkeää suomenkielistä vastinetta. Pertti Alasuutari (1993, 74) on käyttänyt metodista nimitystä aineistolähtöinen teoria. Sirkka Hirsjärvi & Helena Hurme (2000, 25) puhuvat ankkuroidusta teoriasta. Riessman (1993, 9) tulkitsee Charmazia (1983), jonka mukaan Grounded teoriassa tutkimusaineisto ja analyysi etenevät samanaikaisesti ja teoria rakennetaan suoraan aineistosta. Sekä tutkimusprosessit että tutkimustulokset nousevat esiin tutkimusaineistosta, eikä jostain etukäteen muodostuneista mielipiteistä. Metsämuurosen (2000, 24-27) mukaan oleelliset käsitteet ovat kategoriat ja alakategoriat, jossa ydinkategoria kokoaa edelliset toimien koko aineiston kokoavana kategoriana. Koodaus sisältää kategorioiden keksimisen ja nimeämisen.

Grounded teoria on tarkoittanut alunperin vertailevan analyysin tuloksena syntynyttä aineistolähtöistä teoriaa, mutta myöhemmin siitä on puhuttu myös lähestymistapana tai laadullisen tutkimuksen erityisenä menetelmänä. Se syntyi alun perin kuolemaa koskevien tutkimusten yhteydessä. Tutkimusmenetelmän kehittäjät selvittivät kuoleman kulkua, mutta myös kuolevan henkilön vuorovaikutusta ympäristönsä kanssa. (Molander 1999, 14.) Menetelmää on käytetty usein inhimillistä toimintaa koskevan aineiston analyysiin ja erityisen soveliaana sitä on pidetty vähän tutkituilla tai arkaluonteisilla tutkimusalueilla. Grounded teoria tutkimuksen lähestymistapana on todettu kuitenkin erittäin työlääksi ja vaativaksi (Soininen 1995, 42). Omaan tutkimukseeni Grounded teoria ei sovellu, sillä siinä on vahvasti läsnä työn kautta saamani esiymmärrys.

Monet tutkijat ovat analyysi- ja tulkintaprosessissaan päätyneet käyttämään sisällönanalyysiä. Krippendorffin (1980) mukaan sisällönanalyysi on tieteellinen metodi, joka pyrkii päätelmiin verbaalisesta, symbolisesta tai kommunikatiivisesta datasta. Se soveltuu nimenomaan tekstien eli kirjallisen aineiston analysointiin.

Etuina ovat analyysin herkkyys kontekstille ja aineiston symbolisille muodoille. (Krippendorff 1980, 20.) Metsämuuronen (2000) kuvaa kenttäaineiston analyysia samoilla termeillä kuin Grounded Theory-metodologiassa, vaikka hän nimittääkin sitä kvalitatiiviseksi sisällönanalyysiksi. Hänen mukaansa analyysi voidaan jakaa tutkijan herkistymiseen ja tärkeiden käsitteiden ymmärtämiseen teoreettisen kirjallisuuden avulla, aineiston sisäistämiseen ja ajattelutyöhön, aineiston karkeaan luokitteluun, tutkimustehtävän ja käsitteiden täsmennykseen, ilmiöiden esiintymistiheyden ja poikkeusten toteamiseen uudelleen luokittelun kautta, ristiinvaldointiin sekä johtopäätöksiin ja tulkintaan. Analyysia voi helpottaa tekemällä esim. käsitekartan, jonka etuna on visuaalisuus ja kokonaisuuden hahmottaminen. (Metsämuuronen 2000, 53-54.) Kyngäs ja Vanhanen (1999, 3-12) erottavat kaksi sisällönanalyysitapaa. Sisällön analyysilla he tarkoittavat pyrkimystä kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti. Sisällön erittelyssä tekstisisältöä kuvataan kvantitatiivisesti.

Valkonen (2007, 69) toteaa, että laadullisen tutkimuksen menetelmälliset valinnat eivät ole tiukkaan rajattuja. Hän lainaa McLeodina (2001): "Laadullinen tutkimus etenee vain harvoin tiukkojen ennalta suunniteltujen menetelmällisten valintojen mukaisesti. Sen sijaan laadullisessa tutkimuksessa tutkija joutuu usein improvisoimaan ja luomaan omat tekniikkansa kerätä ja analysoida aineistojaan. Metodit valitaan siten tutkimustehtävän ja työn vaatimusten mukaisesti. McLeodin menee niin pitkälle, että hän ohjaa laadullisen tutkimuksen tekijää lopulta unohtamaan menetelmät ja sitoutumaan ennen kaikkea tutkimustehtäväänsä."

Koska laadullinen tutkimusprosessi on aina jossain määrin ainutkertainen, aion Alasuutarin (1999, 24) ohjeiden mukaan soveltaa luovasti perussääntöjä. Tulkintani tulee kulminoitumaan sisäisen tarinan ja draaman malliin, jossa informantti selittää ja tulkitsee tarinaansa itselleen. Hännistä (1999, 33) lainaten sisäisessä tarinassa henkilö käy läpi omaa elämäänsä, tulkiten ja yrittäen löytää vastausta kysymykseen "kuka minä olen" ja "mihin olen menossa". Hän tekee ymmärrettäväksi menneisyyttään, auttaa aavistamaan tulevaa ja tekemään tulevaisuudensuunnitelmia. Draamassa eli elävässä elämässä kontekstoituvat toiminnalliset prosessit, joiden sisällä ihmisen sisäinen tarina toteutuu.

Lähestymistapani on hermeneuttis-fenomenologinen, jonka ohjaamana teen narratiivista analyysiä. Vilkon (1997) mukaan aineistoa käsiteltäessä on noudatettava kahta periaatetta. Omaelämäntarinaa ei saa hajottaa, vaan se on pidettävä kokonaisuena mahdollisesta pilkkomisesta tai osituksesta huolimatta. Tällöin tutkija voi palata tarkistamaan eri taustatekijöitä analysoidessaan osia tutkimusprosessin eri vaiheissa. Toisena vaatimuksena on tarinan lähettäjän oman ilmaisun säilyttäminen. Autobiografian tulee pysyä autobiografiana, eikä se saa muuttua tutkijan tulkitsemaksi biografiaksi. (Vilko 1997, 104.)

Narratiivisessa analyysissä ensisijaisena tavoitteena on etsiä tarinan juoni, kuulla ja säilyttää kertojan ääni, analysoida kertojan ja tutkijan välistä yhteistyötä tarinan tuottamisessa sekä analysoida erilaisia kerronnan tapoja ja kontekstia. Sovellan tutkimuksessani molempia tapoja. Tarkennan vielä analyysitapaani Vilma Hännistä (1999, 33) lainaten, joka raamittaa osuvasti omia analyysitapojaan siten, että :

- teemoittamisessa huomio kiinnittyy tarinoiden eksplisiittiseen temaattiseen sisältöön ja joka korostaa sitä, mitä kertojat itse haluavat kertoa
- ydintarinan rakentamisessa kukin tarina kootaan pääjuonensa ympärille ja tiivistetään kuvaamaan kertojan tapaa jäsentää tapahtumia
- tyypittelyssä ja yhden tarinan esittämisessä tuodaan esille ainutkertaisten tarinoiden sijasta niiden yleisemmän kulttuuria jäsentävä sisältö.

Koska aineistoni muodostuu naisten minulle lähettämistä kirjeistä ja sähköposteista, mietin, mikä olisi minulle mielekäs lukutapa. Hyvärinen (1994, 54) jakaa lukutavat kahteen kategoriaan, metodiseen ja inspiroituneeseen lukutapaan. Metodisessa lukutavassa tutkija soveltaa tekstiin omaksumaansa metodologia siten, että hän tietää etukäteen, mitä kaikkea hän on löytämässä omasta aineistostaan. Inspiroituneessa lukutavassa tutkija sitä vastoin toimii tekstien ehdoilla ja odottaa löytävänsä siitä jotakin uutta luentansa yhteydessä, esim. kosketuspintaa luettuun eletystä elämästä ja elinympäristöstä. Anni Vilko (1995, 163) käyttää omassa tutkimuksessaan luennasta kuvausta empaattinen luenta, mikä lukemisen intressinä kuvaa tekstin ymmärtämistä ulkokohtaisen jäsentelyn tai luokittelun sijaan. Omassa tutkimuksessani yhdistyvät osin inspiroitunut ja osin empaattinen lukutapa.

Hyvärisen (1994, 54-55) mukaan se, mikä luennassa on olennaista, palautuu elämäkertomusten kertomustyypin ja kertomuksen ydinretoriikan tunnistamiseen. Tunnistaminen taas onnistuu vain lukemalla tekstejä yhä uudelleen. Tutkijalla on mahdollista ymmärtää elämäkertomusten viestit ja tuottaa niistä aineistolähtöinen tulkinta yksinkertaisesti toistuvan luennan kautta, jossa samalta tekstiltä kysytään eri luentakertojen aikana uusia kysymyksiä (Vilkko 1995, 166) ja jossa lukeminen etenee tekstistä nousevista välittömistä havainnoista kertomusten systemaattisempaan lähilukuun (Vilkko 1997, 192).

Naisten tarinoissa sosiaalinen tarinavaranto kuten erilaiset kulttuuriset käsitykset ja myytit ovat vaikuttavina osina elämän uudelleen muotoutumisessa. Kirjoitetut tarinat eivät ole aitoja, autenttisia, vaan tulkintoja, joissa naiset ovat valinneet, mitä he itsestään lukijalle kertovat. Ne ovat subjektiivisia tulkintoja päähenkilön näkökulmasta, joissa tarina sijoittaa naiset erilaisiin rooleihin. (Hänninen 1999, 21.)

Olin tallentanut naisten kirjoittamat tarinat saapumisjärjestyksessä hyvin varjeltoon tutkimuskansiooni. Ensimmäiseksi jaoin saamani 38 tarinaa viiden kappaleen eriin. Totesin, että tuo määrä on sopiva yhdeksi lukurupeamaksi kerrallaan, jonka jälkeen on hyvä pitää muutaman päivän tauko. Kulmalan (2006, 28) tapaan totesin, että yhtämittäinen, ajoittain "raskaan" tekstin lukeminen on henkisesti uuvuttavaa. Jälkeenpäin ajatellen tämä oli hyvä ratkaisu. Sielunmaailmassani olisi muutoin vallinnut kaaos.

Lähdin lukemaan tarinoita aineistolähtöisesti ja systemaattisesti läpi. Tutkijan rooliini vedoten varasin itselleni (perheeltä) ajan ja rauhallisen tilan jokaista lukukertaa varten. Tämä oli keskittymisen kannalta välttämätöntä. Luin tarinat huolellisesti läpi jäämättä kuitenkaan pohtimaan aineistosta nousevia teemoja syvällisemmin. Ensimmäiseen lukukierrokseen, vapaillat mukaan lukien, kului aikaa reilut neljä viikkoa. Tänä aikana sain mielestäni alustavan käsityksen siitä, millaisesta aineistosta on kysymys.

Toista lukukertaa ja tarkempaa analyysiä varten noudatin Eskolan (2007, 173) neuvoa ja käytin pelkistämässä mukaeltua matriisia. Käytännössä tämä tarkoitti

sitä, että tein Excel-ohjelman avulla informanttien taustatiedoista yhteenvedon ja tekstien sisällöistä Alasuutarin (1999, 40) mainitsevat raakahavainnot eli karkean erittelyyn. Useat tarinat oli kirjoitettu niin tiiviisti, että marginaaliin oli jäänyt vain vähän tilaa tai sitä ei ollut ollenkaan. Tämän takia kopioin toista lukukertaa varten jokaisen tarinan sivun A3-lomakkeelle, jolloin minulle jäi runsaasti palstatilaa tehdä omia merkintöjä ja huomioita niistä aiheista, mistä kulloinkin oli kyse.

Taustatiedot, jotka tulivat lähes kaikissa tarinoissa esiin, sisälsivät naisen iän kirjoittamishetkellä, iän sairastumishetkellä, sairastumisvuoden, kotipaikan ja ammatin. Tekstisisältöjen karkealla erittelyllä tarkoitan avointa koodausta, esim. NN = naiseuden kokeminen negatiivisena, NP = naiseuden kokeminen positiivisena, VN = vertaistuki, negatiivinen kokemus ja vastaavasti VP= vertaistuki, positiivinen kokemus. Esim. kirjain K kuvaa taulukossani kuolemaa ja P pelkoa. Koska halusin oppia tuntemaan informanttini mahdollisimman hyvin, merkitsin jokaiselle huomautuksia -sarakeeseen häntä parhaiten kuvaavat sanan tai tekstilainaukset.

Analysointia varten olen antanut kaikille aineiston naisille anonyymiteetin säilyttämiseksi koodinumeron sekä pseudonyymin, esim. N13 Sari. Fragmentteissa kirjoitan lainaukset sanatarkasti, myös mahdollisine kirjoitus- ja kielioppivirheineen juuri siten kuin ne tarinoissa näyttäytyvät. Haluan säilyttää tekstien persoonallisuuden ja tuoda esiin kertojan tavan ilmaista itseään (Granfelt 1998, 35). Joitakin yksityiskohtia, esim. paikkakunnan, ammatin, aviopuolison ja lasten nimet, olen muuttanut tai tiettyä asiaa tarkentanut. Olen joissakin fragmenteissa tiivistänyt tekstiä jättämällä osan tekstistä pois ja olen paikoitellen yhdistänyt saman tarinan eri kohdissa olevia virkkeitä, jotka temaattisen sisällön perusteella sopivat teema-aiheeseen. Olen myös voinut aloittaa tai lopettaa fragmentin kesken lauseen. Mainituissa tilanteissa olen käyttänyt kolmea pistettä (...).

Seuraavassa luvussa esiintyy useita fragmentteja ja muutamat ovat melko pitkiä. Haluan näiden katkelmien avulla nostaa esiin yksittäisiä episodeja rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten elämästä. Hänninen (1999, 33) kiinnittää omassa tutkimuksessaan ensisijaisesti huomion tarinoiden eksplisiittiseen temaattiseen

sisältöön. Pyrin omassa analyysissäni Hännisen tavoin tuomaan esiin naisten oman äänen ja heidän eri asioilleen antamansa merkityksen.

5. NARRATIIVIEN ANALYYSIÄ – RINTALEIKATTUJEN NAISTEN OMA-KOHTAISIA KOKEMUKSIA JA HEIDÄN NIILLE ANTAMIA MERITYKSIÄ

Analyysini perusteella olen löytänyt naisten tarinoista neljä yläsisältöteemaa: 1) rintasyövän kohtaaminen 2) naiset hoitovaihtoehtojen pyörteissä 3) oman minäkuvan ja identiteetin muotoutuminen sekä 4) rintaleikattujen naisten selviytymistä tukevat toiminnot. Koska tutkimukseni asemoituu terveydenhuollon kuntouttavaan sosiaalityöhön, analyysiosiossani sivuan lyhyesti sekä medikalisaatio- että lääkinnällisen kuntoutuksen käytäntöjä. Naisten kirjoittamissa tarinoissa ne olivat vahvasti esillä. Käsitteiden avaamiset ja hoitoprosesseihin liittyvät käytännöt auttavat lukijaa, erityisesti erikoissairaanhoidon yksiköihin hakeutuvia, vasta valmistuneita sosiaalityöntekijöitä, ymmärtämään tutkijan konstruktioita naisten kirjoittamista kokemuksista.

5.1. RINTASYÖVÄN KOHTAAMINEN

Tässä luvussa tulkitsemme naisten kokemuksia, jotka koskevat rintasyöpäepäilyjä, syöpätutkimuksiin hakeutumista sekä hoitavien lääkäreiden ja hoitajien kanssa käymiä keskusteluja. Luvun loppu käsittelee kerrontaa tilanteista, jolloin naiset ovat saaneet kuulla sairastavansa rintasyöpää. Miten he kohtasivat ja kokivat rintasyöpädiagnoosin, jota eivät olisi halunneet koskaan kuulla: *”Syöpä on kova diagnoosi jo sanana, se saa myllerryksen aikaan niin itsessä kuin lähipiirissä.”* N26 Tuula.

Naisten kirjoittamissa tarinoissa yllättivät lääkäreiden ja osin hoitohenkilökunnan ylimielisyys. Lähes kolmasosa naisista koki, että heidän kertomiaan oireita vähäteltiin ja moni joutui tekemään kovasti töitä päästäkseen jatkotutkimuksiin. Myös Lillrank (1998) on todennut omassa tutkimuksessaan, että osa syöpää sairastavien lasten vanhemmista joutui taistelemaan pitkään, ennen kuin lääkärit suostuivat tekemään lapsille tutkimuksia jonakin muuna kuin tavallisena lapsen

sairautena. (1998, 91-98.) Naisten sinnikkyys ja periksiantamattomuus kuitenkin palkittiin. Syöpäkasvain löydettiin, rintasyöpä diagnosoitiin ja naiset pääsivät hoidon piiriin. Sairauden varmistuminen rintasyöväksi oli suurimmalle osalle järkyttävä kokemus, joillekin helpotus. Tarinoista heijastui huoli elämän hallinnasta ja siitä, riittävätkö omat voimavarat arkielämän pyörittämiseen.

5.1.1. Rintasyöpä? Epävarmuutta ja pelkoa

Tutkimusaineistossani kerronnat osoittavat, kuinka suurin osa naisista halusi saada tiedon mahdollisesta rintasyöpään sairastumisesta nopeasti. Osa taas kirjoittaa kokeneensa rintasyöpäuhan neutraalimmin. Omaa kehoa "kuulosteltiin" rauhassa. Ensimmäinen yhteydenotto terveydenhoitoyksikköön tapahtui viikkojen, osalla vasta kuukausien päästä. Oma tulkintani on, että ehkä näiden naisten sisimmässä oli pelko rintasyöpään sairastumisesta. He halusivat sulkea koko sairauden ja kuolemanpelon pois mielestään, sillä ihmisille sanat syöpä ja kuolema tarkoittavat lähes aina samaa asiaa. Toisaalta he saattoivat kuulua siihen ihmisryhmään, joille terveys ja omatoiminen terveydestä huolehtiminen ovat etäisiä tai ehkä vähemmän merkityksellisiä asioita. (Häggman-Laitila 1999.) Seuraavassa kappaleessa kerron lyhyesti hoitoyksiköissä tapahtuvista diagnostiikkakäytännöistä, sillä naisten kirjoittamissa tarinoissa tutkimusprosessin läpikäyminen näytteli huomattavaa osaa. Ajattelen, että nämä kokemukset ovat jääneet lähtemättömästi heidän mieliinsä.

Joensuun ym. (2006) mukaan rintasyöpä todetaan ja varmistetaan erilaisten tutkimusten ja näytteenottojen avulla. Rintasyövän diagnostiikan kultaisena standardina pidetään ns. kolmoisdiagnostiikkaa, joka koostuu rintojen kliinisestä tutkimuksesta, mammografiasta ja kaikututkimuksesta sekä tämän yhteydessä otetusta neulanäytteestä. Tutkimus aloitetaan rintojen palpaatiolla eli tunnustelemalla rinnat ja kainaloalueet käsin sekä inspektiolla eli ulkoisella tarkastuksella. Mikäli rinnassa todetaan jotain poikkeavaa, tehdään ensimmäisenä röntgenkuvaus eli mammografia. Tätä täydennetään useimmiten kaiku- eli ultraäänitutkimuksella. Jos tutkimuksessa löydetään kyhmy tai kuvaukset osoittavat syövän mahdolliseksi, otetaan rinnasta vielä ohut- tai paksuneulanäyte.

Nämä soluista tai kudoksesta otetut näytteet yleensä varmentavat mikroskooppisen tutkimuksen avulla, onko kyseessä rintasyöpä. Ellei neulanäytteillä päästä diagnoosiin tai syöpää epäillään muutoin, kyhmy tai muutosalue poistetaan diagnostista histologista eli kudospillista tutkimusta varten. (Joensuu ym. 2006, 485-489.)

Rinta oireilee

Naisten tarinat alkavat ajankohdasta, jolloin sairaus alkoi näyttäytyä ensimmäisiä kertoja heidän kehossaan. Epävarmuus ja pelko tulevasta astuivat elämään. Muutamat naisista kirjoittivat kokemuksiaan siitä, kuinka oma keho tuli tarkkailun kohteeksi. Huoli jaettiin usein läheisen ystävän tai omaisen kanssa. Moniin epäselviin ja mieltä askarruttaviin kysymyksiin haluttiin nopeasti vastauksia. Kokemusten jakamista rintaleikkauksen läpikäyneen ystävän tai ystävän ystävän kanssa pidettiin merkittävänä. Tarinoista saattoi lukea, kuinka "viidakkorummut" alkoivat soida rintasyöpää epäilevien naisten ja rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten välillä. Suvusta tai ystäväpiiristä tuntui löytyvän ainakin yksi nainen, joka oli sairastanut rintasyövän.

Suurin osa rintasyöpään sairastuneista naisista kirjoitti hakeutuneensa lääkärin vastaanotolle rinnan alueella ilmenneiden poikkeavuuksien tai erilaisten kiputuntemusten takia. Naisten metaforat kasvaimesta olivat moninaisia: kyhmy, kova patti, möykky, nastura, nirhauma, herne. Muutama nainen kirjoitti rinnan alueen kutittavasta kohdasta, kihelmöinnistä, nipistystuntemuksista, yksi rinnan nännin alueen vuotavasta nirhaumasta, yksi veren valumisesta rinnasta ja yksi muuttuneesta rinnan ihon väristä.

"Olin huomannut rinnassani kyhmyä jota sitten parin sormen välissä muljuttelin, kauanko?? Kunnes uimahallissa kerroin ystävättärelleni ja lähellä oleva (ainut henkilö) kuuli ja kertoi työkseen tutkivansa rintoja. Kokeili ja sanoi "mene hyvä tyttö äkkiä lääkäriin." N1 Liisa

"... Yksi asia vain huoletti: oikean rintani nännissä oli jo viikkojen ajan ollut nirhauma, joka ei mennyt umpeen minkään voiteen tai muun konstin avulla." N2

Maija

"Oli kaunis elokuu -03, olin lomamatkalla Kuusamossa silloisen avomieheni kanssa. Iältäni olin 38 v. Istuin saunanlauteilla ja tunnustelin vasenta rintaani, sormeni osuivat johonkin kovaan möykkyyn nännipihan lähistöllä. Pystyin ottamaan kasvaimen sormieni väliin ja se oli halkaisijaltaan n. 1,5 cm ja alustassa kiinni."

N6 Seija

"Olin elämäni kunnossa 34 v., kahden pienen pojan äiti, jolla nyt oli vähän verta rinnasta valunut. Rintaa tutkittiin ja todettiin sen olevan hormonaalinen tukos ??? joka poistuu pienellä leikkauksella. Koepala laitettiin jatkotutkimuksiin varmuuden vuoksi- ja unohdin asian... eli elämä jatkui normaalisti." N9 Eija

Naisten kirjoittamista tarinoista ilmeni, kuinka rintasyöpädiagnoosin varmistuminen jollakin toisella oli jopa kadehdittava asia, koska aina naiset eivät tulleet lääkärissä kuulluksi. Useat lääkärit olivat väheksyneet Kristiinan rinnassa olevaa kasvainta ja todenneet, että syöpä on joko herneen tai kananmunan muotoinen. Mammografiassa Kristiinan rinnassa ollut kasvain oli aina litistynyt kuvan toiseen reunaan ja vaikka koko rinta tulehtui, terveyskeskuslääkäri ei pitänyt silloinkaan tutkimusta tarpeellisena.

"Tutkimusvaiheessa minua ärsytti suunnattomasti, kun aina vain haettiin kyhmyä. Olin melkein kateellinen niille naisille joilta löytyi kyhmy !!! " N24 Pauliina

"Ainakin viiden vuoden ajan rinnassani oli sikaarin muotoinen koko ajan kasvava, mielestäni silloin vielä tavallinen kasvi. Se oli vasemmassa rinnassa näytin sitä usealle lääkärille sen jälkeen, kun rintani koko suureni huomattavasti oikeaan verratessa... Useimmat olivat kasvin mallista varmoja ettei ole syöpää." N17

Kristiina

Naisten kokemukset omaisten, läheisten ja lääkäreiden kanssa käymistä keskusteluista ja pohdinnoista olivat piirtyneet naisten mieliin siinä määrin, että

kokemuksia ja kohtaamisia kuvattiin hyvinkin pikkutarkasti, vaikka tapahtumasta oli saattanut kulua vuosia, jopa vuosikymmeniä. Kerronnoissa nousee osin esiin lääkärikunnan taholta tullut "tuomiohenkisyys" eli sairauteen syyllistäminen. Yksi naisista kuvaa, kuinka hän oli miehensä huolehtimana ja terveydenhoitajan kehoituksesta varannut ajan päivystävälle lääkärille rinnassa olleen punoituksen takia. Lääkäriin vastaanottokäynnin hän koki puhutteluksi. Pauliina oli kertonut lääkärille käyttäneensä noin viisitoista vuotta hormonikorvauslääkettä ja josta lääkäri oli moittinut häntä: "Niin, semmoisia otetaan ja sitten tulee syöpä". Saamistaan moitteista huolimatta lääkäri oli kuitenkin tehnyt lähetteen mammografia-kuvaukseen. Tulos oli kuitenkin negatiivinen. Pauliinalle selvisi myöhemmin, että hänen syöpälaatunsa ei näy kuvissa. Asiantunteva syöpälääkäri oli jälkepäin kertonut, että päivystävän lääkärin olisi pitänyt ilman muuta tietää, ettei kyseessä ole tulehdus, koska oireena ei ollut särkyä.

Mammografia

Tarinansa lähettäneistä naisista kymmenellä eli noin neljäsosalla rintasyöpä oli ilmennyt mammografiassa eli rintojen kuvantamisessa. Kansanterveyslain (28.01.1972/66) mukaisesti mammografiaseulontoja on tehty oireettomille naisille valtakunnallisesti Suomessa vuodesta 1987 alkaen. Kohderyhmänä ovat 50-69 vuotiaat naiset. Kunnat itse vastaavat seulonnoista ja kuvaus tehdään pääsääntöisesti kahden vuoden välein. Järjestelmään kuuluu, että seulontapositiivisten diagnoosi tarkennetaan kliinisellä mammografia-, ultraääni- ja mikroskooppitutkimuksella. Tutkimukset osoittavat, että Suomessa naiset käyttävät terveydenhuollon tarjoamaa palvelua hyvin, sillä tilastojen mukaan esim. kymmenvuotiskautena 1987-1997 kutsun saaneista 90 % eli 1,5 miljoonaa naista osallistui seulontoihin (Gastrin 2004, 11-12).

Naisten tarinoissa nousivat esiin mammografiaan osallistumisen tärkeys, mutta myös rintasyöpäepäilyn yllätyksellisyys ja järkyttävyys. Pidettiin tarkkaan huoli siitä, että yhteiskunnan tarjoama palvelu ei jäänyt hyödyntämättä. Toisaalta tutkimuksen piti kuitenkin olla heille vain rutiinitarkastus.

" Olin tarkkaan pitänyt huolen, koska tiesin, että mammografi vaunu oli tulossa meidän kaupunkiin ja talvella jo lomalle lähtiessä varmistin, etten jää vain pois mammograffikuvauksesta... "

Tästä pari viikkoa eteenpäin tuli kutsu lisätutkimuksiin. Se oli järkytys, koska mitään viitettä ei rinta antanut. " N11 Armi

"Sairauteni todettiin v. 2000 yleisessä mammografiassa aivan yllättäen. Itselläni ei ollut siitä mitään aavistusta. Koska löydös oli niin keskellä rintaa, ei ulospäin ollut tunnettavissa mitään vielä diagnoosin varmistuttuakaan..." N27 Mervi

" Olin silloin 54 vuotias. Minulla oli ollut vajaan kananmunan kokoinen kovettuma rinnassani, mutta en pitänyt sitä minään, koska rinnoissani oli usein ilmeisesti hormoneista johtuvia "patteja". " N36 Karoliina

Poikkeavat mammografialöydökset tarkoittivat lisätutkimuksia, jotka eivät olleet mieluisia. Moni sai kutsun tulla uudelleen röntgentutkimukseen tai heidät ohjattiin suoraan rintojen ultraäänitutkimukseen. Kasvain ei aina näkynyt selvästi ensimmäisessä kuvassa, vaan rinta jouduttiin kuvaamaan uudelleen. Sinin syöpäkasvain osasi "piilotella" hyvin. Hän sai kutsun mammografiatutkimukseen kolme eri kertaa ja tutkimustulos jäi epäselväksi, kunnes hän löysi itse kyhmyyn kainaloalueelta.

Naisten kirjoittamissa kuvauksissa sairastuneessa rinnassa tapahtuneet nopeat muutokset yllättivät naisten lisäksi usein myös hoitohenkilökunnan. Kun yhdellä tutkittavista tammikuussa otetussa mammografiassa kuva oli ollut puhdas, jo saman vuoden lokakuussa löytyi rinnasta suuri kasvain.

" Noin viikko kuvausten jälkeen minulle soitettiin, että kuvassa oli jotain epämääräistä ja pyydettiin uusintakuvaukseen. Toisen kuvauksen jälkeen soitettiin taas, että ei vielä kukaan selvinnyt mitä kuvassa oli ja pyydettiin kolmanteen kuvaukseen... Mammografian jälkeen lääkäri tunnusteli rintani, mutta ei löytänyt kyhmyä ennen kuin kerroin, että kainalossa on jotain. " N10 Sini

*”Oli vuosi, jolloin ikäni puolesta olin oikeutettu mammografiaan yhteiskunnan varoin. Kävin kuvauksessa... Minulle tuli kirje hyvin pian, jossa pyydettiin varaamaan uusi kuvausaika tilanteen tarkistamiseksi: valmiiksi painettu tiedotekirje, jonka oli ihminen allekirjoittanut. Soitin ja varasin ajan välittömästi: joka toinen päivä olin sitä mieltä, että asia on vain tarkistus, joka toinen päivä olin kauhuissani: lääkäreillä on kokemuksia kuvista, olin varma, että minulla oli syöpä. ” N12
Maila*

”Sanottakoon sekin, että olin ennen Medivireessä käyntiäni käynyt mammografiassa, missä ei mitään löydetty. Siis samana keväänä. ” N2 Maija

”Reilu vuosi aikaisemmin olin joukkomammografiassa, eikä siinä vielä näkynyt kyhmyä...” N3 Tiina

Joensuu ym. (2006) toteavat, että mammografian sensitiivisyys vaihtelee laajasti (35-95 %) riippuen rauhaskudoksen rakenteesta, kuvien laadusta ja tulkitsijan taidoista. Sensitiivisyys on huonointa nuorilla naisilla rauhaskudoksen tiiviydestä johtuen ja paras iäkkäämmillä, jolla rauhaskudos on korvautunut rasvakudoksella. (Joensuu 2006, 486.) Naisella siis voi olla syöpä, vaikka sitä ei voida todeta mammografiassa.

5.1.2. Kohtaamisia hoitoyksiköiden areenoilla

Naisten yhteydenotot rintarauhasessa ilmenneestä muutoksesta julkiseen tai yksityiseen terveydenhuollon yksikköön ja sairauden diagnosointi rintasyöväksi olivat ajallisesti hyvinkin vaihtelevia. Osalla ensimmäinen kontakti terveyskeskukseen tai muuhun hoitotahoon tapahtui heti oireiden ilmaannuttua tai viimeistään läheisen, rintasyövän läpikäyneen tai ystävän kehoituksesta, mutta ei suinkaan ollut poikkeuksellista olla kiirehtimättä asian kanssa.

Osa naisista käytti hyväkseen työterveyshuollon tarjoamia palveluja. Vastaanottoaikoja varattiin myös yksityisiltä palveluntuottajilta sekä omasta terveyskeskuksesta. Läheskään kaikki eivät olleet huolissaan epämääräisistä rintaoireistaan. Muutamit halusivat mieltää muutokset rinnassa ”normaaleiksi” ajatteleamalla, että kyseessä on hyvälaatuinen kasvain. Liisa kirjoittaa mulju-

telleensa rinnassaan olevaa kyhmyä sormiensa välissä muistamatta kuinka kauan. Kristiina kirjoittaa luulleensa sikaarin muotoista kasvainta viiden vuoden ajan "tavalliseksi kasviksi". Liljan kokemus mahdollisesta sairastumisesta oli torjuva. Hän oli oireista huolimatta epäillyt, pelännyt ja sulkenut syövän pois mielestään usean vuoden ajan. Nämä kerronnat tulkitsen niin, että naiset eivät halunneet, että sairaus alkaisi hallita heidän arkielämäänsä. Tarinat kuvaavat toisaalta myös epäuskoa siihen, että rintasyöpä voisi osua omalle kohdalle.

Tarinoista ilmenee, että rintasyöpään sairastumista ei pidetty aina uhkana, vaikka lähiomaisia oli jo aiemmin sairastunut rintasyöpään. Perinnöllisyysriski haluttiin Raijan (N29) tavoin eliminoida pois omasta elämästä joko tahallisesti tai tahattomasti. Raijan molemmilla siskoilla oli todettu syöpä ja toisella heistä oli syövän takia poistettu molemmat rinnat. Syöpätutkijat kuitenkin korostavat, että mikäli yksi ns. Lundin kriteereistä täyttyy, epäily peritystä rintasyöpäalttiudesta tulisi ottaa vakavasti ja lähteä pikaisesti tutkimuksiin. Lundin kriteereitä on kaikkiaan neljä, joista Raijalla todennäköisesti täyttyi ensimmäinen tai toinen kriteeri: kahdella lähisukulaisella on rinta- tai munasarjasyöpä ja ainakin toinen on sairastunut alle 40-vuotiaana tai jos kolmella lähisukulaisella on rinta- tai munasarjasyöpä ja ainakin yksi on sairastunut alle 50-vuotiaana. (Joensuu ym. 2006, 66.)

Hoitavan lääkärin huomautus Kristiinalle: "Ei tarvi kiinnittää niin kovasti rintoihin huomioa", kuvaa hyvin aineistosta nousevia kokemuksia, joita naiset saivat kuulla ensimmäisessä rintojen ja kainaloiden tunnustelussa ja tarkastuksessa. Kuudessa eri tarinassa kuvataan tarkasti, kuinka naiset olivat kokeneet lääkäreiden vähättelevän ja kyseenalaistavan naisten heille kertomat omat rintasyöpäepäilyt. Heidän lisäksi neljä naista kirjoittaa, kuinka heitä rauhoiteltiin, että ei ole mitään hätää. Kasvaimen arveltiin olevan joko vaaraton, hormonaalinen tukos tai rinnoissa olevaa normaalia muhkuraisuutta. Kahdelta informantilta lääkärit eivät löytäneet kyhmyä, vaikka he itse tunsivat sen selvästi. Edellä mainitut kokemukset olivat yhteneviä riippumatta siitä, tehtiinkö tutkimus julkisen terveydenhuollon vai yksityislääkärin vastaanotolla. Nämä kokemukset nostavat esiin tilanteen merkittävyyden ja sensitiivisyyden. Naisille jo ensimmäinen kohtaaminen ja

kokemus terveydenhuollossa oli mieleenpainuva, sillä avuttomuuden tunne ja pelko tulevasta oli suuri.

Useissa naisten kertomuksissa kyseenalaistettiin hoitavien lääkäreiden asiantuntijuus ja heidän osaamisensa tulkita tutkimustuloksia. Syöpää ei löytynyt ensimmäisissä kliinisissä tutkimuksissa, ei kuvissa eikä ultraäänitutkimuskaan antanut varmistusta asiaan. Lääkäreitä pidettiin arkoina ja epävarmoina. Heidän antamiaan kommentteja arvioitiin ja kritisoitiin.

”Kerroin hänelle, että rinnassani oli ollut tulehdus viimeisen synnytyksen jälkeen ja rinnan pää oli puoliksi sisään painunut ja sitä silloin tällöin nipisteli. Lääkäri paineli rintaani ja sanoi, ettei siinä tuntunut mitään erikoista. Sillä siisti.” N18

Lilja

”Hakeuduin työpaikkalääkärille. Hän määräsi nännin hoitoon kortison-isalvaa ja kehotti tulemaan kuukauden kuluttua uudelleen, jos iho ei mene umpeen. Kun voiteesta ei ollut apua, päätinkin mennä yksityisklinikalle Koskikeskukseen, sillä aloin olla aika huolissani. Nirhelmästä vuosi ikään kuin vettä, ja erite muodosti nännin reunaan kovan rösöisen kuoren... Koskikeskuksessa lääkärin ilme oli paljon puhuva. Hän sanoi, että kudoksesta pitää ottaa näyte patologia varten... Kaikkein eniten minua ihmetyttää se, että työpaikkalääkäri ei tunnistanut Pagetin tautia, vaikka oireet olivat kuin suoraan oppikirjasta...” N2 Maija

”En oikein luottanut ... lääkärin tutkimuksiin ja tilasin vastaanoton omalta kynegologiltani, jonka hoidossa olin ollut yli 20 vuotta. MUTTA PETYIN, KOSKA HÄNKIN OLI HYVIN EPÄVARMA Tässä hänen kommenttejaan:

- *Olisikohan siihen päässyt jokin ötökkä puraisemaan, koska siskollani oli tällainen ja kesti parantua pari vuotta. Vastasin ettei se ole mahdollista.*
- *Sen voin melko varmasti kokemuksieni perusteella sanoa, ettei se ole syöpää, koska ei löydy minkäänlaista KYHMYÄ*
- *Ihotautilääkärin vastaanotolla voisi käydä, niin rauhoittuisin...”* N24

Pauliina

”Kävin gynekologilla säännöllisesti ja olin menossa sinne silloinkin kun postilaatikkooni tuli kutsu yleiseen tutkimukseen. Tutkimuksessa lääkäri sanoi että ei löydy muuta kuin kystiä. Onneksi olin sitkeä ja näytin että mikäs tämä sitten on johon lääkäri sanoi vaihdetaan anturia.---- sitten hän sanoi että taisitte olla oikeassa. Viikon kuluttua tuli soitto ja puhelimesta että teillä on syöpä ja samalla ”että varataanko aika vai jäädäänkö seuraamaan. varasin ajan mahdollisimman nopeasti. Syöpä oli luokkaa 111 ja vihainen ei levinnyt. Kerrottiin että helposti uusiutuva. ”

N7 Maire

Tarinat kuvaavat naisten periksiantamattomuutta, päättäväisyyttä ja rohkeutta. Naisten kokemista lääkäreiden vähättelyistä huolimatta monet kirjoittivat vaatineensa lisätutkimuksia tai vaihtoehtoisesti he hakeutuivat toisen lääkäriin hoitoon. Eräs rintasyövän sairastanut ystävä oli suositellut Saaralle asiantuntevaa, rintasyöpään erikoistunutta lääkäriä, joka diagnosoï rintasyövän heti. Kaksi lääkäriä, jotka olivat tutkineet Saaran rinnan ja analysoineet tutkimustulokset aiemmin, eivät olleet havainneet merkkejä rintasyövästä. Saara oli kiitollinen juuri vuoden 2000 alussa tulleesta uudesta ohjeesta, jonka mukaan potilas saattoi mennä muuhunkin HUS:in alaiseen sairaalaan kuin kotikunnan sairaalaan. Seuraa-vassa Saaran kokemus rintasyöpädiagnoosin toteamisesta kokonaisuudessaan:

”Eräänä räntäisenä helmikuun aamuna lukiessani aamu lehteä alkoi oikeanpuoleista rintaani kutittaa kovin. Peukaloni osui rinnan yläosassa kovaan pattiin. Noin luumunkiven kokoiseen. Pelästyin. Siitä soittamaan ystävälle, jolta oli leikattu rintasyöpä. Kysyin kutittaako rintasyöpä. Tuli armoton tuomio. Kyllä kutittaa. Mene heti lääkäriin. Terveyskeskuslääkäri määräsi heti mammografiaan, ultraääneen ja neulanäytteeseen...

Tämä yksityisen röntgenaseman lääkäri sanoi, ettei ole mitään hätää. Hän ei ainakaan huomaa muuta kuin rasvakertymiä rinnassa. Mutta varmuuden vuoksi lupasi lähettää paperini kotikuntani sairaalaan Jorviin lisätutkimusta varten. Kutsu Jorviin tuli 2 viikon päästä. Jorvissa lääkäri otti koenäytteen aika paksulla neulalla. Tästä kokeesta tuli puolentoista viikon päästä tulos. Vain rasvakertymää. Epäily jäi kalvamaan sisimpääni. Koska kaksi sisartani oli kuollut rintasyöpään niin minä en hellittänyt. Juuri vuoden 2000 alussa oli onneksi tullut sääntö, että potilas voi mennä

muuhunkin HUS:in alaiseen sairaalaan kuin kotikuntansa sairaalaan. Soitin toiselle, helsinkiläiselle ystävättärelleni, jolta oli leikattu rintasyöpä. Kysyin tunteeko hän oikein hyvää syöpälääkärinä, jonka puoleen voisin kääntyä. Hän suositteli tri Sillanpää (nimi keksitty). Kirjoitin henkilökohtaisen kirjeen kyseiselle lääkärille x-sairaalaan. Kerroin tilanteeni ja pelkoni. Sairaalaan tuli soitto, että jos tuon Jorvissa olevat dokumenttini x-sairaalaan, tri Sillanpää (nimi keksitty) tutkii minut vielä. Niinpä hain kiireesti asiakirjat ja jäin odottamaan soittoa. Jo seuraavalla viikolla pääsin Masan (nimi keksitty) (potilaat nimittävät häntä tuttavallisesti) vastaanotolle. Hän otti uuden paksuneulanäytteen. Viikon päästä minut pyydettiin Mariaan. Tiesin silloin jo tuloksen. Jos syöpää ei olisi, se sanottaisiin minulle jo puhelimesta. Niin ja tuomio tuli: ” Kyllä teillä rva Malinen (nimi keksitty) on syöpä.” N5 Saara

Tutkimusaineistossani on yksi informantti, jolta operoitiin potilastiedoissa olleiden väärin merkintöjen ja tulkintavirheiden takia kaikki kainaloimu-solmukkeet pois eli tehtiin turha kainaloevakuaatio. Hoitoprosessin aikana hoitavat lääkärit vaihtuivat, eikä konsultaatioita käyty lainkaan syöpätautien poliklinikan ja kirurgisen osaston välillä. Tästä oli naiselle seurauksena pysyvä invalidieetti.

Potilasvahinkolain tarkoituksena on korvata potilaalle hoidossa tai tutkimuksessa syntyviä mahdollisia kuluja ja korvauksia sekä tietyissä tapauksissa rahallinen korvaus aiheutetusta esteettisestä haitasta ilman monimutkaisia ja kalliita oikeudenkäyntejä. Lakia sovelletaan kaikkiin terveydenhuollon laitoksissa annettuihin hoitoihin. Korvattavuuden edellytyksenä ei ole vahingon aiheuttajan teon tuottamuksellisuus tai huolimattomuus. Korvattaviin kirurgisiin vahinkoihin kuuluvat mm. hoitovahingot ja diagnoosiin pääsemiseksi suoritettujen tutkimusten ja hoidon kohtuuttomat seuraamukset. (potilasvahinkolaki 25.07.1986/585.) Tarinasta ei ilmene, onko nainen hakenut pysyvää haitastaan korvausta. Siihen hän mitä ilmeisemmin olisi ollut oikeutettu. Hoitovirheen tehneen lääkärin olisi pitänyt tukea naista kaikin tavoin. Kertoa hänelle hänen oikeuksistaan, informoida hoitovahinkojen korvauskäytännöistä sekä tarvittaessa ohjata hänet joko psykiatrin, psykologin tai sosiaalityöntekijän vastaanotolle.

Naisten kokemukset tutkimus- ja hoitohenkilökunnalta saamasta kohtelusta olivat kaksijakoiset. Kun edellä mainitsemani negatiivisten kokemusten kerronnat kohdistuivat lähinnä rintasyöpäpäily- ja tutkimuskäytäntöihin, positiiviset kokemukset liittyivät leikkaus- ja hoitoprosesseihin. Sairaaloiden osastoilla ja poliklinikoilla työskennelleet lääkärit ja hoitajat saivat myönteistä palautetta hyvästä hoidosta ja runsaasti kiitosta siitä, että he olivat jaksaneet kuunnella ja vastata mieltä askarruttaviin kysymyksiin:

”Tukea sain ihanalta sytostaattihoitaja Merviltä. Kysyin kaiken, joka askarrutti mieltäni, pyysin suomentamaan lääkäreiden hieroglyyfit, kyselin uusimmista hoidoista, vinkuin pahoinvointilääkettä ja nauraa käkätimme kaiken maailman asioille.” N9 Eija

5.1.3. ”Nyt se tuli minuun, syöpä!”

Naisten kirjoittamissa tarinoissa nousi selkeästi esiin se, että rintasyöpädiagnoosin varmistumisen jälkeen elämää alkoi rytmittää odotus: milloin postiluukusta tulisi kirje operaatiota varten vai soittaisiko hoitoyksikön jononhoitaja mahdollisesta peruutuspaikasta. Usein läheisten ja perheen silmissä haluttiin olla vahvoja. Omia tunteita ja pahaa oloa piiloteltiin.

Kolmasosalla tutkituista odotusaika syövän toteamisesta rintaleikkausoperaatioon kesti kolmesta viiteen viikkoon. Nämä viikkoja kestäneet odotusajat koettiin ahdistavina ja sietämättöminä. Pelkona naisilla oli mahdollisen syöpäkasvaimen suureneminen ja syövän leviäminen myös muualle kehoon. Onnekkaimmiksi kokivat itsensä ne naiset, joilla odotusaika oli alle kaksi viikkoa. Maria, Seija ja Aino pääsivät leikkaukseen kuuden vuorokauden sisällä, Saara ja Kaarina parin viikon sisällä. Maaritin lähettämästä tarinasta ei ilmene, käyttikö hän yksityislääkärin palveluita. Tämä on todennäköistä, koska hänen odotusaikansa leikkaukseen oli vain yksi vuorokausi.

”... kunnes viikko oli kulunut, lääkäri soitti Hän tarkisti henkilötietoni ja sanoi että hänellä on hyvin ikävää kerrottavaa. Oli löytynytkin pahanlaatuinen kasvain,

sairaalaan olis paikka heti seuraavalla viikolla tiistaina ja leikkauspäivä seuraavana päivänä... ” N4, Maria

”Otettiin mammografia ja sen perusteella ohutneulanäyte.. röntgenlääkäri sanoi suoraan, että rinnassani on kasvain ja se tulisi poistaa pikimmiten, lähete lähti kirurgille vielä samana päivänä ja vajaa vk siitä minut kutsuttiin jo leikkaukseen aluesairaalaan...” N6 Seija

”Siinä se patti oli iso, kova ja syvällä. Samana päivänä pääsin terveyskeskukseen 26 päivänä toukokuuta... Sitten alkoivat tutkimukset, kesäkuun puolivälissä sain tietää sairastavani syöpää, minut leikattiin kesäkuun lopussa, vasen rinta poistettiin ja imusolmukkeet...” N22 Saara

”... ja torstaina 24.11. aamulla lääkäri soitti ja sanoi, että molemmat näytteet ovat pahanlaatuisia ja näyttävät olevan hyvin nopeasti kasvavaa laatua... Leikkauspäivä tulisi olemaan 13.12.” N28 Kaarina

”Siellä pätevä lääkäri teki heti diagnoosin. Otti koepalan ja samana iltana sain vastauksen, että minulla on syöpä. Istuin junassa poikani kanssa, kun sain tuon puhelun. Leikkaus oli heti seuraavana päivänä.” N25 Maarit

Tutkimusjoukosta löytyi neljä epäonnekasta, Marjatta, Kaija, Heljä ja Pauliina, jotka kirjoittivat joutuneensa odottamaan rintaleikkaukseen pääsyä useita kuukausia. Syinä rintaleikkauksen viivästymiseen olivat potilaan ”pompottelu”, kesäajasta johtuvat sulut ja supistukset osastoilla ja hoitohenkilökunnan kesälomat sekä virhe-diagnoosi. Yllättävää oli myös se, että vaikka kesälomien takia Heljälle oli epäilyt syövästä jääneet ilmoittamatta, hänet vielä elokuussa laitettiin leikkausjonoon kolmeksi viikoksi. Pauliinan vasemman rinnan syöpä-laadun tunnistamisessa kului aikaa vajaat kaksi vuotta. Hyvin pian vasemman rintaleikkauksen jälkeen hän väitti lääkäreille, että oikeassa rinnassa on sama tauti, mutta häntä ei otettu vakavasti.

”Löysin vahingossa rinnastani kyhmyyn ja olin heti varma mikä oli kyseessä... Ensinnäkin mammografia, joka näytti hyvältä, sitten varmuuden vuoksi biopsia. Koska

mammografia oli näyttänyt hyvältä, en päässyt kovin nopeasti jatkotutkimuksiin. Leikkaukseenkin pääsin vasta vajaan kolmen kuukauden kuluttua. Syöpä oli loppujen lopuksi aggressiivinen...” N34 Marjatta

”Soitin heti maanantaina työterveyslääkärille ja sain muutaman päivän päästä ajan sinne. Lääkäri kokeili pattia ja kehoitti minun tilaamaan kuvaukseen ajan. Sain viikon sisällä ajan ja kävin kuvassa ja siellä sanottiin, että kuvat valmistuvat noin kahden viikon päästä ja sitten saa taas tilata ajan rtg lääkärielle joka katsoo kuvat. Rtg lääkäri katsoi kuvat ja sanoi että täytyy ottaa ohutneulanäyte. Lääkäri tulee tänne noin kahden viikon kuluttua. Ohutneulanäyte otettiin ja tilasin taas työterveyslääkärille ajan. Työterveyslääkäri oli saanut vastauksen neulanäytteestä ja sanoi minulle, että ei ole syöpä, mutta pahkura vielä leikataan ja vielä tutkitaan. Olin tosi helpottunut asiasta. Kahden kuukauden päästä tuli Oulusta lähete, jossa kehoitettiin tulemaan neulanäytteeseen. Soitin sinne ja kerroin, että minulta on otettu jo näyte, että odotan leikkaukseen pääsyä. ” N8 Kaija

”Olin silloin 53 v. Joukkotarkastus kesäkuun 14 pv -99. Minut kutsuttiin 9 pv/ 8 illalla puhelinsoitolla jatkotutkimuksiin. Lääkäri sanoi, että kesäloman takia on jäänyt ilmoittamatta... Menin 11/8 jatkotutkimuksiin, kasvain oli halkaisijaltaan 2,5 cm. Jäin leikkausjonoon 3 viikoksi. Kasvain oli silloin 3,5 cm. Viisitoista imusolmuketta poistettiin.” N16 Heljä

”Sama moittiva lääkäri kuitenkin lähetti minut mammografia-kuvaukseen ja tuloksena tuli ettei näy mitään syöpään viittaavaa. Verikokeet olivat hyvät... Rauhoituin moneksi kuukaudeksi.

En mennyt ultraäänikuvaukseen, kun se olisi maksanut jälleen saman kuin mammografiakin... (tämä syöpälaatu ei näy mammografiassa, mutta en minä sitä tietenkään silloin tiennyt)... Melkein kohta vasemman rinnan leikkauksen jälkeen sanoin lääkäreille, että oikeassa rinnassa on sama tauti, mutta jälleen tutkimuksessa meni monta kuukautta ennen kuin he uskoivat. Vielä leikkaukseen lähdetessä lääkäri sanoi minulle: ” tutkimuksissa ei ole saatu todistetta syövän olemassa olosta, mutta koska itse niin haluan oikeakin rinta leikataan pois.” Parin viikon kuluttua leikkauksesta ilmoitettiin kinalon puolelta löydetyin samanlaisen syövän. Jälleen

uusi leikkaus jolloin kainalosta poistettiin parikymmentä imusolmuketta. ” N24

Pauliina

Naisten kirjoittamien kokemusten perusteella voidaan todeta, että terveydenhuoltojärjestelmässämme on puutteita alueellisen tasa-arvon kannalta. Naisten kokemuksissa korostui epäoikeudenmukaisuuden kokemus. Gisslerin (2003, 284) mukaan terveydenhuoltojärjestelmämme oikeudenmukaisuutta on tutkittu ainakin sosiaalisen aseman ja alueellisen tasa-arvon osalta. Hän määrittelee oikeudenmukaisuudeksi tarpeen mukaiseen hoitoon pääsyn terveydenhuollon palveluihin ja palveluiden yhtäläisen käytön tarpeeseen nähden.

5.1.4. Välitön kokemus

Kaksikymmentä naista kuvaa tarinoissaan kokemuksia siitä, kuinka he saivat tiedon rintasyöpään sairastumisesta ja kuinka ja kuka sen heille kertoi. Tiedon kertominen ja kuuleminen oli heille merkittävä, unohtumaton kokemus. Moni muisti päivän ja hetken jopa tunnin tarkkuudella, ympäristön ja läsnäolijat, vaikka tapahtumasta oli kulunut jo vuosia, jopa vuosikymmeniä. Nämä kokemukset ja kirkkaana säilyneet muistikuvat kuvaavat rintasyöpädiagnoosin kuulemisen järkyttävyyttä.

Rintasyöpädiagnoosiin liittyvän informaation antamisen tavat eivät olleet yhdentekeviä. Lähes kaikki saivat tiedon hoitavalta lääkäriltä tai työterveyslääkäriltä. Yhdeksälle naiselle diagnoosi kerrottiin henkilökohtaisesti lääkärin vastaanotolla, yksitoista sai tiedon sairastumisestaan puhelimitse. Tämä käytäntö ei ollut kaikkien mieleen:

”Muutoin olen hyvin tyytyväinen hoitoihin ja etenkin syöpähoitajat ovat ihania ihmisiä, mutta pidin hyvin rankkana asiana, että puhelimesta ilmoitetaan ensimmäinen tieto.” N24 Pauliina

Rintasyöpään sairastuminen, diagnoosin kertominen ja kuuleminen on naiselle aina merkittävä kokemus. Sairaudesta kertominen tulisi tapahtua aina lääkärin vastaanotolla. Olisi myös toivottavaa, että naiselle varattaisiin enemmän aikaa mahdollisia kysymyksiä ja keskustelua varten. Vertaistukea tulisi tarjota heti

rintasyöpädiagnoosin kertomisen yhteydessä. Valitettavasti hehtisessä erikoissairaanhoidossa kokonaisvaltainen lähestymistapa jää usein toteutumatta.

Kyöneleet vain tulivat

Kerronnat osoittavat, kuinka suurimmalle osalle tieto rintasyöpään sairastumisesta tuli shokkina ja järkytyksenä. Pettymykset tutkimustuloksista ja epätoivoinen jännitys purkautuivat erilaisina tunnekuohuina ja itkuina. Joskus tieto oli helpotus, sillä pidempiaikainen epävarmuus koettiin kuluttavana. Vaikka diagnoosin julkituleminen koettiin helpotuksena, toisaalta se herätti naisissa ahdistusta tulevasta.

Rintasyöpädiagnoosin toteamisen jälkeen erilaiset pelkotilat alkoivat osin hallita naisten elämää. Tarinoissa ammattiavun saamista pidettiin tarpeellisena ja välttämättömänä. Leena ja Mervi pyysivät lääkäriltä mieltä rauhoittavaa ja nukahtamislääkettä, jotta pystyivät menemään lisätutkimuksiin ja leikkaukseen.

Psykkisen oireilun lisäksi kirurgiseen hoitoon ja anestesiaan liittyikin monenlaisia pelkoja. Eri tutkimusten mukaan 11-80 % tuntee pelkoa ennen leikkausta. Se on pahimmillaan 5-6 vuorokautta ennen leikkausta ja monilla pelko jatkuu vielä leikkauksen jälkeenkin. (Ukkola ym. 2001, 63.) Rintasyöpädiagnoosin kuuleminen järkytti naisten mieliä myös siten, että se vei joiltakin muistin tai sai naisessa aikaan ennen kokemattomia reaktioita. Monelta keskeytyivät työt ja päivän askareet samassa hetkessä, kun he saivat tiedon sairastumisesta.

*”Pian minua tuli hakemaan turvallinen, kuin isän turva, lääkäri. Hän vei minut rtg-
taulun eteen. Siinä oli kymmenkunta rtg-kuvaa minusta. Hän eteni taitavasti
kuvasta toiseen päätyen kuvaan, jossa selvästi näkyi ne ”haituvat” vaalean alueen
ympärillä: ”Hän on varma, että on kyse syövästä”. Lause ei vain mennyt ihoni läpi.*

*Seurasii ultraäänitutkimus, joka kertoi kasvaimen koon. Silloin yht’äkkiä tieto oli
sisälläni, kyöneleet tulivat tulvien... Poislähdöstä muistan kaksi ensimmäistä
rappusta ja muutaman askeleen ulkona. Kotiin ajamista ja sinne saapumista en
muista.” N12 Maila*

"Siinä me sitten istuttiin kaksi mykkää sängyn laidalla- en osannut laskea miestä lähelleni ajatusten ollessa aivan sekaisin.. meni muutamia päiviä sumussa joista en muista mitään. Kävin töissä, olin äiti ja koitin saada mustan päästäni hälvenemään. Järjestelin hautajaiset mielessäni... hihitellen että toivottavasti kaikki tilaavat hautakukat sitten liikkeestäni, että saadaan osa veloista pois... sairaan ihmisen sairasta huumoria..." N9 Eija

"Silloin usean viikon epätoivoinen jännitys pääsi irti, enkä pystynyt yhtään hillitsemään itseäni. Itkin kuin vesiputous. Hoitaja ja lääkäri lohduttelivat. Matti (lääkäri, nimi keksitty) sanoi: "Kiirettä on, mutta teen vaikka kenkälusikalla tilaa leikkaukseen..." N5, Saara

"...Voisitteko tulla nopeasti uudelleen sairaalaan, tuumorin keskeltä onkin löytynyt syöpäsoluja. Minussa repesi jotain, kierin lattialla ja huusin kuin härässä oleva eläin (olin yksin silloin kotona). Yht'äkkiä huuto loppui, minä häpesin itseäni, en halunnut avata silmiäni. Kuinka minä voisin huutaa tällä tavalla, olin saanut olla 40 vuotta terveenä. Pieni pöytä oli lähelläni, polvistuin sen viereen ja rukoilin. Rakas Taivaallinen isämme, voitko antaa anteeksi tämän kamalan huutamisen..." N21 Kirsti

Kubler-Ross ym. (2006, 60-65) toteavat, että kyyneleet ovat yksi monista ihmeellisistä luontaisista toipumismekanismeista, joita tulisi epäröimättä käyttää. Itkeminen on ihmeellinen toipumisen lahja siitä riippumatta, oliko se osa ulkoista kulttuuriamme tai sisäistä suruamme. Pitkä kieltämisen kausi on henkilölle pahempi asia kuin itkeminen, eikä kukaan muu voi sitä tehdä toisen ihmisen puolesta.

Junkkarin (1998, 166) mukaan on suuria yksilöllisiä eroja siinä, kuinka naiset ovat yhteydessä omiin tunteisiinsa ja kuinka he niitä ilmaisevat. Naisten tunne-elämä on monipuolisempi, eikä naisten tarvitse kontrolloida tunteitaan, esim. itkuaan, siinä määrin kuin miesten. Omat tunteet, niiden tunnistaminen, jäsentäminen ja sopiva ilmaiseminen ovat henkisen ja fyysisen hyvinvoinnin ydin. Tunteilla ja fysiologialla on tiivis yhteys ja ne mitä todennäköisimmin korreloivat naisten pidempää elinikää.

Kirjassaan "Naiseksi joka olet" Junkkari (2000, 149) toteaa, että naisina emme elä pelkästään omassa varassamme, vaan on olemassa Joku, joka on toisaalta salaisuus ja jota emme voi hallita, mutta jolla on hyvä tahto meitä kohtaan keskellä elämän haavoittuvuutta. Jollakin hän tarkoittaa korkeampaa, ihmisten yläpuolella olevaa Yliluonnollista. Hän myös toteaa, että usein vaikeat tapahtumat eivät sinänsä olekaan suurin ongelma, vaan niihin liittyvä syvä, lamaannuttava pelko.

Rauhallisella mielellä

Kaikissa tarinoissa hätä ja ahdistuneisuus eivät olleet hallitsevia. Sairauden toteamiseen voitiin suhtautua myös rauhallisesti, eivätkä tunnekokemukset olleet voimakkaita. Tosiasioita vastaan ei kannattanut lähteä taistelemaan. Näissä kerronnat kuvaavat luottamusta terveydenhuoltojärjestelmään. Hoidot tulisivat olemaan erittäin hyviä ja tauti saadaan parannettua.

"Sisälläni oli kummallinen rauha, kaikesta huolimatta. Monet ihastelivat levollisuuttani ja avoimuuttani, mutta ei se ollut mikään harkittu ponnistelujen tulos; SE RAUHA VAAN OLI!" N30 Tea

"Kyllähän ne ensimmäiset tunteet olivat, että "oho, saankohan seuraavaksi päiväksi lääkärin vastaanottoa". Muuten olin rauhallisella mielellä ja totesin, että tiedän tarkasti systeemin jatkossa, joten en hätäntynyt tilanteesta... Onnekseni rtg-lääkäri vastasi suoraan ja kiertelemättä, että kyllä pitää epäillä vakavaa. Rauhallisuuteni jatkui karmeasta tiedosta huolimatta..." N3 Tiina

Tarinoissa ja naisten kokemuksissa näyttäytyvät myös elämän moniulotteisuus ja vastoin käymisten monikerroksisuus. Osalla rintasyöpään sairastuminen saattoi osua siihen vaiheeseen elämää, että se oli muutoinkin kokonaan sekaisin ja oli muita järkytyksen aiheita. Kaikki muu oli niin järkyttävää, ettei rintasyöpä niissä yhteyksissä tuntunut miltään. Sini kirjoittaa, kuinka hän ennen sairastumistaan oli miehensä kanssa päätynyt asumuseroon yli 20 vuotta kestäneen avioliiton jälkeen.

Lapset, 8- ja 12-vuotiaat, jäivät erossa äidille ja hänestä tuli käytännössä yksinhuoltaja. Muutto uuteen kotiin ja työhön paluu sairausloman jälkeen pitivät ajatukset muualla kuin sairaudessa. Rintasyöpäleikkauksen jälkeen aviomies olisi perunut avioerohakemuksen, mutta Sini oli sitä mieltä, että avioeropäätös ei johtunut yhdestä rinnasta, joten hän torjui ehdotuksen. Karoliinan murheena ja uhkana oli yhteiskunnasta syrjäytyminen aktiivisen työuran jälkeen.

”Sain lähetteen sairaalaan ja tilasin vastaanoton Risto Niemeltä (nimi keksitty). Hän oli tunnusteltuaan sitä mieltä, että se ei ole syöpäkasvain, koska se on niin irtonaisen tuntuinen. Sain kuitenkin hyvin pian kutsun TYKS:iin, vaikka silloin juuri oli alkanut sairaanhoitajien lakko... Minut leikattiin ... ja herätessäni totesin, että koko rinta oli poistettu ja myös kainalo oli tyhjä... Se ei minua järkyttänyt yhtään. Oli muita järkytyksen aiheita...” N10 Sini

”En välttämättä ajatellut sairautta paljoa, minulla oli niin paljon muuta ajateltavaa omassa elämässäni. Olin jäänyt työttömäksi edellisenä vuonna. Siihen asti olin ollut koko elämäni työssä ilman taukoja... Työttömyys, siitä seurannut rahanpuute, yhteiskunnasta irrallaan olo, yhteiskunnallisen aseman menetys ja kummityttöni masennus täyttivät ajatukseni.” N36 Karoliina

Kuoleman kanssa kasvotusten

Rintasyöpädiagnoosi herätti monessa naisessa kuolemanpelon ja kuoleman läheisyys koettiin voimakkaana heti rintasyöpädiagnoosin saamisen jälkeen. Eksistentiaalisen ahdistuksen piikki koskettaa vakavasti sairastunutta ihmistä eniten sairauden alussa mutta myös lopussa. Silloin uskonnollisen vakaumuksen merkitykset ja eksistentiaaliset teemat aktivoituvat.

”Kyllä kuolema sai ajattelemaan elämän rajallisuutta. Kyllä pelkäsin kuolemaa ja suunnittelin hautajaisia. Sitten ajattelin, että miksi minulle?” N8

Kaija

Teologian tohtori Simo Ylikarjula (2008, 9), joka on toiminut pitkään sairaalapappina kirjoittaa, että läpi historian ihmiset ovat käsittäneet elämän

rajallisuuden ja kuoleman tavalla, joka puhuttelee myös nykyajan ihmistä. Hän lainaa raamatun tekstiä: "Vain kourallisen päiviä Sinä annoit minulle, elämäni on Sinun silmissäsi kuin ohikiitävä hetki. Vain tuulen henkäys ovat ihmiset, kaikki tyynni. Ihminen tulee ja menee, katoaa kuin varjo." (Raamattu, Psalmi 39:6-7.)

Hännisen (2006, 21-24) mukaan syöpädiagnoosin saaminen jakaa ihmisen elämän aina kahteen osaan, aikaan ennen ja jälkeen diagnoosin. Elämä ei ole sen jälkeen enää koskaan ennallaan. Silloin ollaan vastakkain kuoleman todellisuuden sekä oman elämän rajallisuuden ja katoavaisuuden kanssa. Elämänvaihe, jossa olemassaolon uhka konkretisoituu, on vaikea ja haasteellinen diagnoosin saaneelle henkilölle itselleen, mutta myös perheelle ja läheisille. Tieto vakavasta sairaudesta synnyttää lähes aina suru- ja luopumisprosessin.

Useassa naisten kirjoittamassa tarinassa käsiteltiin kuolemaa ja kuoleman kohtaamista. Saatuaan tiedon rintasyöpään sairastumisesta alettiin valmistautua kuoleman kohtaamiseen; elämästä, omasta perheestä ja läheisistä luopumiseen. Tarinoissa naiset myös pohtivat elämää, sen tarkoitusta, kuolemaa ja mahdollista elämää kuoleman jälkeen. Koettiin huolta siitä, kuinka omaiset tulevat pärjäämään taloudellisesti, mikäli kuolema tulisi pian. Tarinoissa oli läsnä myös syyllisyyden tunne omasta sairastumisesta. Osalle elämän rajallisuus konkretisoitui niin voimakkaana, että testamentin tekemistä pidettiin välttämättömänä toimenpiteenä. Mielessä käytiin läpi omat hautajaiset kuolinilmoituksineen ja kuinka ne tulee järjestää.

Ylikarjula (2008) pitää kuolemanpelkoa yleisinhimillisenä ja luonnollisena suhtautumistapana ja mielikuva kuolemasta on lähes samanlainen meille kaikille: olemista kaiken yhteyden ja avun ulottumattomissa. Pelkäämme olemassaolon lakkaamista, mahdollisia kipuja, kuolemisprosessia sekä sitä, mitä tulee kuoleman jälkeen. (Ylikarjula 2008, 89-90, 92.)

"Siis mä kuolen nyt ! Lopulta sain soitettua miehelleni ja äidilleni. Mieheni (salaa itkeneenä) haki minut kaupasta ja lähdin järkyttyneenä kotiin. Ystäville ja sukulaisille laitoin tekstiviestin, jossa asian kerroin ja ilmoitin, että nyt ei kannata soittaa... Kotona tuli itku ja hirveä hätä: en ehkä näe koskaan poikien kasvavan,

miten Hra Hakkarainen (nimi keksitty) selviää veloistaan. Kuinka vanhempani selviävät kun menettivät jo poikansa... Meni muutamia päiviä sumussa, joista en muista mitään... ” N9 Eija

”Kävin läpi heti omat hautajaiset, kuolinilmoituksen ja oli sellainen olo, että pitäisi alkaa pakata ja ruveta hävittämään turhia vaatteita ym. Selasin valokuvia ja erittelin lapsille annettavat. Laitoinkin kotona joitakin poisheitettäviä vaatteita muovikassiin, jotka vein roskikseen. Oli ihan sekava olo ja varma tunne siitä, että kuolen.” N37 Aino

”Siitä hetkestä alkoi kuitenkin elämän ja kuoleman ajattelu ja testamentin tekeminen.” N26 Tuula

Rintasyöpään sairastuminen ja kuoleman läheisyys ei kuitenkaan häirinnyt kaikkia informantteja. Heille kuolema kuului elämän normaaliin kiertokulkuun, eikä kuolemassa ei ollut mitään pelättävää. Itse asiassa kuoleman läheisyydessä elämälle ja asioille löytyi uudet suhteet ja merkitykset.

”Kuolema on kuin menisi kotiin ja tapaan siellä jälleen isäni ja äitini.” N23 Mirva

Grönlundin ym. (1995) mukaan kristinuskossa ihmisen sisimmässä on olemassa toivo jostakin paremmasta myös kuoleman edessä. Usko elävään Jumalaan on uskoa siihen, että jokainen on kutsuttu ikuiseen elämään. Kuolemaa ei pelätä, sillä kristitty tietää, että kuoleman jälkeen herätään uuteen, parempaan elämään. Muita kuolemaan liittyviä näkökulmia suomalaisessa kulttuurissa ovat ainakin ateistinen, psykoanalyttinen ja fenomenologinen näkökulma. Ateistinen vakaumus perustuu totuusvaatimukseen, joka tarkoittaa, että elämällä ei ole mitään tarkoitusta suhteessa kuolemaan. Psykoanalyttinen näkemys ihmisen maanpäällisen elämän tarkoituksesta on se, että ihminen tulisi kokonaiseksi. On olemassa hyvä ja paha, oikea ja väärä sekä elämä ja kuolema. Fenomenologisessa näkökulmassa ihminen elää kuollakseen ja kuolema on periaatteessa aina läsnä. Fenomenologisen näkökulman omaava ihminen ei mieti kuoleman kohtaamista, vaan yrittää ymmärtää elämän ja kuoleman suhdetta. (Grönlund ym. 1995, 19-43.)

”Ajattelen, että joskus kaikki kuolee ja olen loppujen lopuksi elänyt rikkaan elämän. Syöpä tuli elämääni siihen vaiheeseen, että olin jo valmis kuolemaan..” N36
Karoliina

5.2. NAISET HOITOVAIHTOEHTOJEN PYÖRTEISSÄ

Junkkari (1998) kirjoittaa hoitokulttuurista, jossa potilaan tulisi olla aktiivisesti mukana ratkaisemassa itseään koskevia kysymyksiä. Tällaisissa tilanteissa potilas kokee olevansa yksi hoitotiimin jäsenistä, jossa kaikki ovat kiinnostuneita juuri ”minun” terveydestä. (Junkkari 1998, 162.) Rintasyövän hoidosta tuleekin sopia aina yksilöllisesti kasvaimen ominaisuuksien, sairastumisiän ja terveydentilan mukaan. Hoitosuosituksen mukaan rintasyövän kirurgisen hoidon tulee olla rinnan säästävä aina, kun se on mahdollista ja hoitopäätös tulee tehdä poikkeuksetta yhteisymmärryksessä potilaan kanssa ottaen huomioon hänen yksilölliset ominaisuutensa ja arvonsa. ([www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset) /web/kh/suositukset.) Kirjoittamissaan tarinoissa naiset kuvaavat hoitoihin liittyviä prosesseja ja läpikäymiään kokemuksia, joten myös seuraavissa kappaleissa sivuan lyhyesti rintasyöpähoitoihin liittyviä medikalisaatiokäytäntöjä.

Rintasyövän hoito aloitetaan lähes poikkeuksetta leikkauksella, jossa syöpäkudos pyritään poistamaan rinnan ja kainalon alueelta kokonaan. Tavoitteena on syöpäkudoksen poistaminen kokonaisuudessaan niin, että mahdollisimman monille voitaisiin tehdä rintaa säästävä leikkaus. Joskus isokokoista kasvainta yritetään pienentää ennen leikkausta annettavalla lääkehoidolla. Näin voidaan mahdollistaa leikkaus, jossa vain osa rinnasta poistetaan. (www.kaypahoito.fi.) Informanteista kaksi kirjoittaa saamistaan solunsalpaaja-hoidoista. Hoitavan lääkärin kommentti Mailalle (N12): *”Teillä on todettu hyvin ärhäkkä syöpä, jota ei voi leikata heti, vaan ensin on annettava solunsalpaajahoitoja.”* Vartijaimusolmuketutkimuksessa, joka useissa sairaaloissa kuuluu osaksi rintasyövänleikkaushoitoa, varmistetaan onko niissä syöpäsoluja. Jos näitä ei ole, kainaloa ei tyhjennetä muista vartijaimusolmukkeista.

Henkilökunnan kanssa käydyt kohtaamiset ja keskustelut merkityksellistyivät lähes kaikissa naisten tarinoissa. Lääkäriin tai hoitajan positiivinen kommentti, jopa myönteinen katse koettiin sairautta nujertavaksi. Hoitohenkilökunnan verbaaliset tai nonverbaaliset viestit, joista kuvastui negatiivisuus ja jotka olivat kuitenkin tahattomia, saivat naiset usein kauhun valtaan. Tarinoissa kuvataan myös rintasyöpään sairastuneiden kanssasisarten kohtaamisia lääkäreiden ja hoitajien kanssa poliklinikkakäynnin tai osastohoidon yhteydessä. Tutkijana ajattelen, että jokaisen hoitohenkilökuntaan kuuluvan tulisikin kohdata rintasyöpään sairastunut nainen myötäeläen, empaattisesti ja sensitiivisesti työkiireistä huolimatta.

Tutkimusaineistossani kolmeltakymmeneltä naiselta poistettiin ensimmäisessä leikkauksessa joko vasen tai oikea rinta. Kuudelle naiselle tehtiin rinnan säästävä leikkaus. Osa naisista joutui läpikäymään kaksi eri leikkausta muutaman viikon välein. Ensin leikattiin osa rinnasta ja tutkimusten jälkeen koko rinta. Sarille tehtiin säästävä leikkaus v. 2000. Neljä vuotta myöhemmin paksuneulanäytteessä todettiin kaksi uutta pientä kasvainta, jonka takia rinta poistettiin kokonaan. Annelin oikeaan rintaan tehtiin säästävä leikkaus v. 1995. Kaksitoista vuotta myöhemmin todettiin, että arpeen oli kasvanut uusi syöpä, joten rinta ja kainalon imusolmukkeet poistettiin kokonaisuudessaan. Kuudesta säästävän leikkauksen läpikäyneistä naisista Maarit oli ainoa, joka ei ole tarvinnut uusintaleikkausta.

Naiselta voidaan poistaa rinta tai rinnat, jos hänellä on alttius sairastua rintasyöpään. Toimenpide kuitenkin edellyttää aina perinnöllisyyslääkäriin tutkimusta ja suositusta. Rinnanpoisto voidaan myös tehdä, jos siihen on muutoin pätevät perusteet. Aineistossani oli yksi nainen, jolta poistettiin rintasyöpäleikkauksen yhteydessä myös terve rinta. Kertomus kuvaa käytännöllisyyden ja ”helppouden” ajattelua toisen rinnan säilyttämisen tai rintaproteesin hankkimisen ja käyttämisen sijaan.

”Minulta leikattiin molemmat rinnat samalla kertaa vaikkakin toinen rinta oli terve. Ajattelin kun olin suuririntainen että on ehkä helpompi niin kuin molemmat puolet ovat samanlaiset. Ei tarvitsisi aina pitää proteesia. Sisarenikin tuki minua siinä asiassa ja myös mieheni kanssa olimme asiasta puhuneet.” N29 Raija

5.2.1. Koko rinnanpoisto vai säästävä leikkaus

Naiset kirjoittivat kokemuksistaan ja tekemistään valinnoista eli poistaako koko rinta vai tehdäkö rinnan säästävä leikkaus. Leikkaavien lääkäreiden kokemuksia ja neuvoja kuunneltiin ja arvostettiin. Usein lääkäreille annettiin täydet valtuudet päättää hoitolinjoista. Ymmärrettiin myös se tosiasia, että usein rinta oli poistettava kokonaan. Yhdessä tarinassa todetaan, kuinka lääkäri toimi vastoin naisen toivomusta.

Rinnan säästävässä leikkauksessa poistetaan syöpäkasvain ja sen ympäriltä riittävä määrä tervettä kudosta ja tarvittaessa kainaloimusolmukkeet, toiselta nimeltä vartijaimusolmukkeet. Päätös näiden poistamisen tarpeellisuudesta tehdään usein vartijaimusolmuketutkimuksen perusteella.

”Tuli päivä, jolloin leikkaus tehtäisiin. Annoin lääkärille täydet valtuudet koko rinnan poistoon, mikäli se olisi tarpeellista. Lääkäri päätyi kuitenkin osapoistoon... leikkauksessa otettiin vielä jääleikkeet... Toivuin leikkauksesta nopeasti.... Kului pari viikkoa ja tuli soitto sairaalasta ja pyydettiin tapaamaan lääkäriä, silloin tiesin, ettei asiat olleet kunnossa, valmistauduin lyhyessä hetkessä siihen, että koko rintani vietäisiin.” N6 Seija

”Halusin koko rinnan poistettavaksi, jos vain hiukankin siihen olisi tarvetta. Minulle rinnan poistaminen ei merkinnyt naiseuden menettämistä. Lääkäri päätyi kuitenkin osapoistoon, mutta sitte viikko myöhemmin, kasvaimen ollessa leikkeen reunalla, tehtiin rinnan koko poisto.” N34 Marjatta

”Jouduin sitten kokemaan leikkauksen kaksi kertaa, ensin leikattiin osa rinnasta ja tutkittiin ja sitten myöhemmin leikattiin koko rinta pois.” N8 Kaija

Laki potilaan asemasta ja oikeudesta (17.08.1992/785) toteaa 6 §:ssä, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Yksi informanteista kirjoittaa antaneensa täydet valtuudet kokorinnan poistoon, mutta operaation tehnyt kirurgi oli päättänyt toimia toisin. Syynä lienee ollut naisen ikä, mutta myös leikkaavan kirurgin kannanotto. Kirurgisessa toimenpiteessä pyritään aina sellaisiin avauksiin,

jotka jättävät mahdollisimman vähän pysyviä jälkiä, mutta joiden avulla saavutetaan kuitenkin optimaalinen leikkaustulos. (Ukkola ym. 2001, 61-62.) Edellä mainitussa tapauksessa rinnan säästävästä leikkauksesta ei kuitenkaan ollut vastaavaa hyötyä.

Tutkimukset osoittavat, että huolellisella suunnittelulla jopa 75 % rintasyöpään sairastuvista voisi säilyttää rintansa sairaudesta huolimatta. Tällä hetkellä jo yli puolet yliopistosairaaloissa leikattavista naisista käy läpi ns. säästävän leikkauksen. Siten tulevaisuudessa yhä useampi voi säilyttää molemmat rintansa. Rintarauhaskirurgia on vaativaa siksi, että kyseessä on naisen koko myöhempi elämänlaatu. (www.cancer.fi.)

Suomen syöpäjärjestöstä saamani tiedon mukaan rintasyöpäleikkauksia tehtiin Suomessa v. 2007 yhteensä viidessäkymmenessä eri sairaalassa. Sairaalat oli jaettu ryhmiin sen mukaan, kuinka monta rintasyöpäleikkausta sairaalassa oli mainittuna vuonna tehty. Yli sadan rintasyöpäleikkauksen tehneitä sairaaloita oli kymmenen, 10-99 rintasyöpäleikkauksia tehneitä kaksikymmentä, 4-9 rintasyöpäleikkauksia tehneitä kuusi ja 1-3 rintasyöpäleikkauksia tehneitä kaksikymmentä. (Tapio Luostarinen@cancer.fi, sähköposti 22.02.2010.)

STM:n pyynnöstä Suomen Kirurgiyhdistyksen työryhmä on laatinut ehdotuksen työnjaosta kirurgiassa. He ehdottavat, että rintasyövän leikkaushoito tulee keskittää sairaaloihin, joissa tehdään vähintään 150 rintasyövä leikkausta vuodessa. Tavoitteena on, että kirurgi leikkaa vähintään 50 tapausta vuodessa. (www.kirurgiyhdistys.fi.)

Naisten kirjoittamien tarinoiden kautta tuli selkeästi esiin edellä mainitut rintasyöpäleikkausten "hajauttamiskäytännöt" useisiin hoitoyksiköihin ja tästä johtuva eriarvoistamisen politiikka, joka näyttäytyy ennen kaikkea rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten myöhemmässä elämänlaadussa. Sairaalassa, jossa tehdään muutama rintasyöpäleikkaus vuodessa, ei voida tarjota rintasyöpäleikkaukseen tulevalle naiselle sitä moniammatillista erityisosaamista ja hoitoa, jota voidaan tarjota sairaalassa, jossa leikkauksia tehdään satoja.

5.2.2. Rintarekonstruktio eli rinnan korjausleikkaus

*Minulla on rinta !
Ja kipeä vatsanahka !*

*Elämäni kauheimmat 2 päivää.
Tehohoidossa,
liikkumatta selällään
avaruuslakanaan kiedottuna,
hiestä märkänä ilman vesitippaa.*

*”Minuun sattuu!”, minä huusin,
mutta ulos tuli vain
mutinaa happinaamarin sisältä.
Ja hoitajien rutinoituneet kasvot ylläni:
”Asentoa ei voi vaihtaa.”
”Ja vettä ei voi vielä saada.”*

*Minulla on rinta !
Ja mitä se tulikaan maksamaan!” N30 Tea*

Tutkimusaineistostani löytyi viisi naista, joille on operoitu uusi rinta. Ensimmäinen rinnankorjausleikkaus oli tehty 1990-luvun puolivälissä ja kaksi viimeistä vuosina 2003 ja 2005. Näissä tarinoissa näkyy lääketieteellisen hoidon kehittyminen Suomessa viime vuosikymmenten aikana. Tarinoissaan naiset kirjoittavat myönteisistä ja kielteisistä mutta myös koomisista kokemuksistaan. Eijalle ja Leenalle rakennettiin uusi rinta heti rintaleikkauksen yhteydessä. Tea, Seija ja Leila saivat uuden rinnan rintarekonstruktion avulla noin kolmen vuoden kuluttua säästävästä rinnanleikkauksesta.

Korjausleikkauksissa rinta voidaan rakentaa välittömästi rinnan poistoleikkauksen yhteydessä, mutta se voidaan tehdä myös myöhemmässä vaiheessa, mikäli syöpä ei ole uusiutunut ja yleisvointi on muuten hyvä. Tavallisimmin uuden rinnan rakentamisessa käytetään potilaan omia kudoksia, joko hartian takana sijaitsevaa leveää selkälihasta tai alavatsalta otettua vatsalihasta. Edellistä käytettäessä puhutaan LD-tekniikasta ja jälkimmäisessä TRAM-tekniikasta. Tietyissä tilanteissa uusi rinta voidaan muotoilla myös silikonitäytteisillä proteeseilla. (Joensuu ym. 2006, 452.)

Meretoja (2007, 11-15) on väitöskirjatutkimuksessaan tutkinut ihoa säästävän rinnanpoiston kirurgista ja syövänhoidollista turvallisuutta niiden rintasyöpään sairastuneiden naisten kohdalla, joille on tehty välitön rintarekonstruktio. Aineisto käsittää kaikki HYKS:ssä vuosina 1992-2006 leikatut, yli neljäsataa rintasyöpäpotilaat. Vaikka rintarekonstruktioleikkaukset ovat herättäneet kiivasta keskustelua niiden syövänhoidollisista vaikutuksista, hänen väitöstutkimuksensa osoittaa välittömän rintarekonstruktion olevan kirurgisesti turvallinen toimenpide, jonka jälkeiset vakavammat komplikaatiot ovat harvinaisia. Hoitomuoto on myös turvallinen, sillä potilailla ei esiinny enempää syövän uusiutumia kuin pelkän rinnanpoiston jälkeenkään.

Rintasyöpäkirurgian tavoitteena on kudoksia säästävät leikkaukset ja myös esteettisyyteen kiinnitetään entistä enemmän huomiota. Tuomo Meretojan (2007, 12) mukaan useat tutkimukset osoittavat, että hyvä esteettinen lopputulos myös vähentää psykososiaalista sairastavuutta. Hän toteaa, että rinnan poistaminen on useissa tapauksissa edelleen välttämätöntä, mutta rinta voidaan nykyisin rakentaa välittömästi rinnan poiston yhteydessä, mikäli nainen sitä toivoo. Optimaalinen tulos saadaan ihoa säästävällä rinnanpoistolla ja välittömästi suoritettavalla rintarekonstruktioilla omista kudoksista muodostettavan siirteen avulla.

Aiemmin oltiin tyytyväisiä, kun syöpä parannettiin leikkaushoidolla ja henki säilyi. Rintarekonstruktioista ei juuri puhuttu. On kuitenkin jo 1990-luvulla todettu, että kun monet selviävät rintasyövästä, elämiseen laatuun liittyvät seikat alkavat korostua. Tämä näkyy erityisesti nuorehkojen, aktiivisten rintasyöpäpotilaiden kohdalla. (Huovinen 1992, 183.) Tutkijana ajattelen, että lääketieteellinen hoito onkin vain yksi osa rintasyöpään sairastuneen naisen hoitoa. Kokonaisvaltainen hoito sairauden varhaisesta tunnistamisesta sen jälkihoitoon on välttämätöntä.

Naisten kerronnat osoittavat, että rinnankorjausleikkaukset eivät vastanneet kaikkien naisten odotuksia ja eikä pettymyksiltä voitu aina välttyä. Leenan rintaa rakennettiin kolmeen eri kertaan vuoden välein. Viimeisimmässä korjausoperaatiossa rinta muotoiltiin silinkoniproteesilla ja rintojen symmetrian säilyttämiseksi tervettä rintaa pienennettiin. Leena kokemus lopputuloksesta oli masentava: kaksi erikokoista rintaa ja hän joutuu edelleenkin pitämään perinteistä

proteesia liivin sisällä kuten aikaisemminkin. Kyseessä on vuosi 1996, jolloin rinnankorjaustekniikka ei vielä ollut kehittynyt nykyiselle tasolle:

”Sitten näihin korjausleikkauksiin. Ei pitäisi koskaan antaa lastenlääkäriä tehdä plastikkakirurgin töitä. Lääkäri oli aivan ihana, mutta hän mittasi talouspaperilla, mistä ottaa uutta ihoa selästä ja niin sitten tehtiin. Tulos ei ollut paljon kummoisemman näköinen, ainoastaan selässä oli 30 cm haava.” N11 Leena

Aineistossani on viisi naista, jotka sairastuivat rintasyöpään melko nuorina. Keski-ikä sairastumishetkellä oli 38,5 vuotta. Heistä neljällä rintasyöpä oli todettu 2000-luvun alkupuolella. Tarinoiden kirjoittamishetkellä eli kesällä 2007 vain yhdelle heistä oli tehty rintarekonstruktio. Kahdelle sitä oli hoitoyksikön taholta tarjottu, mutta he eivät pitäneet rinnankorjausleikkausta tarpeellisena. Tämä osoittaa sen, että rinnattomuus ei merkitse kaikille, edes nuoremmille naisille, naiseuden menettämistä. Naiseus rakentuu monista muistakin asioista kuin yhdestä rinnasta. Ulla Kososen (2004, 73-74) mukaan ruumiin muokkaaminen ei ainakaan keski-ikäisillä naisilla ole ollut suosittua ja monet ovat sanoneet jyrkän einkauneuskirurgialle. Hän toteaa, että suomalaiset naiset eivät ole hakeneet kelpaavuutta ulkonäköruumiin kautta, joka painottuu usein seksuaalisuuteen, vaan naisen ruumiilta on vaadittu jaksamista palkkatyön ja kotityön pyörittämisessä. Ennen kaikkea ruumiin muokkaamiseen sijaan naiseuteen on kuulunut oman itsensä kehittäminen. Vaikka kansainvälisessä kilpailussa mukana pysyminen on tuonut paineita ulkonäön suhteen, ainakaan keski-ikäiset naiset eivät ole antaneet liikoja myönnytyksiä naiseutensa korostamiseen.

Hoito- ja lääketieteellisen tutkimuksen rinnalla olisi ensiarvoisen tärkeää tehdä syvällisempää ja holistista, naisten henkiseen, ruumiilliseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin liittyvää tutkimusta siitä, miten naiset ovat kokeneet rinnankorjausleikkaukset. On selvää, että tulevaisuudessa rintarekonstruktioita tullaan tarjoamaan yhä useammille naisille.

5.2.3. Rintaleikkauksen jälkeisiä sädehoitoja ja lääkehoitoja

Tarinoissa naiset kertovat kokemuksistaan, kuinka syöpä oli saattanut levitä myös rinnan ulkopuolelle. Näissä tilanteissa rinta- tai rinnankorjausleikkauksen yhteyteen liitettiin tarvittaessa myös muita hoitomuotoja. Jatkohoitoon "pääseminen" koettiin tärkeänä ja myönteisenä, vaikka ne olivat usein fyysisesti ja myös psyykkisesti rankkoja. Naisten kokemukset osoittivat, kuinka säännöllisin väliajoin tehdyt tutkimukset, määräajoin tapahtuneet käynnit lääkärin vastaanotolla sekä puhtaat tutkimustulokset lisäsivät turvallisuuden tunnetta. Tulevaisuutta pystyi suunnittelemaan pidemmällä aikavälillä eteenpäin, eikä kuolema koettu välittömänä uhkana.

Joensuun ym. (1999) mukaan sädehoito tulee kirurgisen hoidon ohella kyseeseen tilanteissa, joissa tauti jo toteamishetkellä on paikallisesti laajalle levinnyt. Se voi olla harvemmin käytettyä preoperatiivista tai yleisimmin käytettyä postoperatiivista syövän hoitoa. Mikäli leikkauksella ja sädehoidolla ei voida ratkaisevasti vaikuttaa lopulliseen paranemiseen, näiden lisäksi voidaan käyttää ns. adjuvanttihoitoja. Niitä suositellaan potilaille, joilla on kohtalainen tai suuri uusiutumiskaava. Adjuvanttihoitona voidaan antaa joko sytostaatteja tai hormonilääkkeitä. Solunsalpaajahoitoa eli sytostaatteja annetaan usein lisänä leikkaus- tai sädehoidolle. Näin päästään käsiksi myös mahdollisiin metastaaseihin eli etäpesäkkeisiin, jotka ovat voineet levitä imu- ja verisuonien kautta kasvaimesta muualle elimistöön. (Joensuu ym. 1999, 422-423.)

Tutkimusaineistoni naisista sädehoitoa oli saanut kaksikymmentäkaksi ja sytostaattihoitoja samoin kaksikymmentäkaksi naista. Osa naisista sai molempia tai jompaa kumpaa hoitolinjauksesta riippuen. Hormonihoitoja annettiin kuudelle naiselle. Neljä naista kirjoittaa käyneensä läpi rinnanpoiston jälkeen kaikki kolme hoitomuotoa: säde-, sytostaatti- ja hormonihoitot.

Linden (1995, 54) kirjoittaa omassa tutkimuksessaan sädehoidon alkutaipaleesta Suomessa. Hän toteaa, että esim. Oulussa ensimmäiset radiumsädehoidot voitiin aloittaa vasta vuonna 1967, jolloin sairaalaan hankittiin ensimmäinen

kobolttikanuuna. Aineistostani löytyy yhden naisen kokemus sädehoidosta ja sädetystä tuottavasta kanuunasta 1970-luvulta:

”Tyksissä oli silloin jostain ulkomailta saatu vanha kanuuna jolla sädehoitoa sitten vihdoinkin alettiin antamaan. En millään tahtonut kestää sitä. Kilpirauhanen paloi kokonaan. Keuhkoputkiin tuli palaneita kohtia, samoin ruokatorveen. (näistä kaikista minulle kerrottiin jälkikäteen.) Tästä ajasta minulla on jäänyt mieleeni TurunSanoma lehden koko sivun otsikko, jossa kerrottiin, että sairaalan ”sädehoitokanuuna” sädettää joka puolelle, kaikkialle muualle paitsi ei siihen kohteeseen jonne pitäisi.” N21 Kirsti

Yhdellä naisista oli kokemukset sädehoidosta vuosilta 1983 ja 2004. Sädehoidot ovat kahden vuosikymmenen aikana parantuneet siinä määrin, että nykyään naisten ei tarvitse kärsiä palovammoista:

”Vuoden -83 sädehoidon jälkeen kainalo oli vereslihalla päiväkausia, mutta nyt (2004) iho rupesi loppuvaiheessa vain vähän punottamaan. Sitten se ruskistui ja rypistyi kuin silkkipaperi, ja rupesi repeilemään. Kaksi kertaa se on lähtenyt ja vieläkin se on ruskeampi kuin muu iho.” N10 Sini

Sädehoitoja annetaan pieninä annoksina, yleisimmin viitenä päivänä viikossa siten, että kokonainen hoitajakso on kolmesta kuuteen viikon pituinen. Hoidossa käydään pääsääntöisesti kotoa. Osalle naisista oli hoitoyksikön taholta tarjottu sädetysjakson ajaksi asumista sairaalan potilashotellissa tai potilaskodissa. Kokemuksia kuvattiin mieluisiksi:

”Marraskuussa Turkuun sädehoitohin 25 kertaa... Koin Turussa potilas- hotellissa asumisen ihanana lomana, koska sädehoito ei tuottanut minulle minkäänlaisia vaikeuksia.” N24 Pauliina

”Asuin sen 5 viikkoa Oulussa potilaskodissa, milloin sain sitten ne sädehoidot... Aika Oulussa ei tullut pitkäksi sädehoitojen aikana, sillä minä luin yli tuhatsivuisen Väinö Linnan trilogian Täällä Pohjantähden alla.” N15 Helinä

Tarinoista saattoi lukea, kuinka sytostaattihoidot olivat monelle naiselle rankkaakin rankempi kokemus. Mitä suuremmilla annoksilla hoidot annettiin, sitä kovemmat olivat sivuvaikutukset. Pitkään kestänyt pahoinvointi ja muut oireilut hankaloittivat päivittäisistä rutiineista selviytymistä. Jo matkat sairaalaan koettiin henkisesti raskaina. Sairaalamatkoille toivottiin henkistä tukea ja apua. Matkat kotoa hoitoyksikköön ja takaisin koettiin väsyttäväksi päivittäisten ja pitkien matkojen takia.

”Sitä seurasi sitten sädehoito ja sen koin väsyttäväksi, en niinkään itse hoitoa, vaan sen menemisen joka päivä 5 viikon ajan.” N13Sari

”Sitten alkoivat sädetykset, 30 kertaa joka päivä 200 km taksilla Vaasaan ja takaisin.” N26 Tuula

5.3. OMAN MINÄKUVAN JA IDENTITEETIN MUOTOUTUMINEN

Tässä luvussa kuvaan rintaleikkattujen naisten kokemuksia minuuden ja omakuvan muuttumisesta tai muuttumattomuudesta. Lehti-ilmoituksessa olin pyytänyt kirjoittamaan mm. elämään sopeutumisesta rintaleikkauksen jälkeen.

Oman minäkuvan uudelleenrakentumiseen vaikuttavia häiritteviä tekijöitä rinnan menettämisen lisäksi ovat myös sytostaattihoidojen aiheuttama hiusten lähtö sekä poistetuista vartijaimusolmukkeista johtuva käden turpoaminen. Jälkimmäinen voi invalidisoida naisen loppuelämäksi. Osa naisista joutui siten kohtaamaan rintasyövän kehon kolmessa eri ulottuvuudessa.

Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana eri tieteenalat kuten filosofia, sosiologia, kulttuurintutkimus ja feminismi ovat alkaneet kiinnostua ruumiillisuudesta siinä määrin, että voidaan puhua jopa muodista. Ruumis on kahtalainen: meille itsellemme se on eletty, muille katsottu. Naisen ruumis on julkinen paikka, jota kaikki voivat katsella, arvioida ja kommentoida. (Julkunen, 2004, 17-30.)

Identiteetin tutkimuksen alkuvaiheessa identiteetti nähtiin ihmisen pysyvänä ominaisuutena. Keltikangas-Järvisen (1998) mukaan identiteetti on minän pysyvyyttä ja varmuutta kuvaava tunne. Varmuutta siitä, kuka on tai keneksi on kasvamassa. Identiteetti on eräänlainen minän kokonaisuus, jonka osia ovat mielikuva itsestä ja minäkäsitys. (Keltikangas-Järvinen 1998, 112.) Postmoderni tutkimus kuitenkin osoittaa, että identiteetti ei ole ihmisen pysyvä ominaisuus, vaan se muuttuu tilanteen mukaan (Hall, 1999, 19-22). Hänninen (1999) kirjoittaa identiteetin pysymättömyydestä yhdistäen sen kulttuuriseen kontekstiin. Narratiivisesta näkökulmasta identiteetti on tarinallinen luomus, jossa minuus ei ole pysyvä ja olemuksellinen vaan kulttuurinen prosessi, joka on muuttuva ja moniulotteinen. Toimintapiirissä yksilöllä on oma paikkansa, joka määrittelee hänen asemansa suhteessa kokonaisuuteen ja muihin toimijoihin. Rooli käsittää tiettyyn asemaan ulkoapäin liitetyt vaatimukset ja tavan, jolla ihminen itse esittää oman roolinsa. (Hänninen 1999, 60.)

Identiteetin käsite kietoutuu minuuden käsitteeseen. Kun minuutta määritellään ja arvotetaan, puhutaan tällöin identiteetistä. Rautio ym. (2006) viittaavat sosiologi Erving Goffmaniin (1963; ref. Hurrelman 1988, 114-115), jonka mukaan identiteetti jakautuu sosiaaliseen ja persoonalliseen identiteettiin. Sosiaalinen identiteetti merkitsee samaistumista erilaisiin sosiaalisiin yhteisöihin sekä johdonmukaisuutta erilaisissa sosiaalisissa rooleissa toimittaessa. Persoonallinen identiteetti merkitsee jatkuvuuden ja johdonmukaisuuden tunnetta yksilön minäkokemuksessa elämäkerran muutoksissa ajallisella jatkumolla. (Rautio ym. 2006, 172.)

Kirsi Nousiainen (2004, 18-20) on omassa tutkimuksessaan todennut, että identiteetti käsitteenä on hankala. Se ymmärretään eri tieteiden alueella eri tavoin ja sitä ovat useat tutkijat ja teoreetikot määritelleet eri viitekehysten kautta. Identiteetti voidaan ymmärtää joko pysyvänä minuutena tai eri tilanteissa muuttavana. Yksinkertaisimmillaan identiteetti vastaa kysymykseen, kuka minä olen. Identiteetti perustuu ajatukseen, että sen rakentuminen tapahtuu vuorovaikutuksessa suhteessa muiden ihmisten mutta myös koko ympäristön kanssa. Tällainen identiteetin rakentuminen pohjaa holistiseen ihmiskäsitykseen.

Kaija Junkkari (1998) on analysoinut kuudenkymmenen naisen kirjeitä ja haastatellut laajasti 45-59 vuotiaita naisia, jotka ikä huomioiden edustavat myös omaa tutkimusaineistoani. Naiset ovat naimisissa tai naimattomia, äitejä tai lapsettomia, mukana työelämässä tai poissa siitä. He kokevat ikääntymisen ja vanhenemisen psyykkisesti, ammatillisesti ja myös omissa ihmissuhteissaan myönteisenä. On kuitenkin yksi alue, jossa he ovat haavoittuvimmillaan ja ristiriitaisimpia ja se on ulkonäkö. Ruumis, jota Junkkari käyttää kehon sijaan, koska ruumis-sanassa yhdistyvät elämä ja kuolema, on perinteisesti ollut naisen tärkeimpiä avuja maailmassa. Nuoruuden ja terveyden on todettu kaikissa kulttuureissa olevan ratkaisevimpia seksuaalisen kiinnostuksen herättäjiä. Täten esim. sairasteleminen ja fyysinen heikkeneminen ovat seksuaalisesti luotaantyöntäviä. (Junkkari 1998, 94.)

Suominen (1991) on selvittänyt tutkimuksessaan sairaanhoitajien käsityksiä rintasyövän aiheuttamista vaikutuksista naisille. Vastauksista ilmeni, että 38 % hoitajista näki vaikutuksen riippuvan potilaan tilanteesta. Nuorelle henkilölle rinnan poistaminen oli merkityksellisempää kuin vanhemmalle henkilölle. Optimistisen henkilön kohdalla rinnan menetystä ei pidetty yhtä raskaana kuin pessimistisen luonteen omaavan kohdalla. 32 % hoitajista näki potilaiden kokevan itsensä naisekkeena, vajavaisena, puolikkaana. 13 % ei nähnyt rinnan poistolla olevan merkitystä potilaan tuntemuksille naisena olemisesta. 12 % ei osannut ilmaista kantaansa ja kuusi prosenttia totesi rinnan poiston aiheuttavan ristiriitaisia tunteita ja rajoittavan elämää. (Suominen 1991, 27.)

Tutkimusaineistossani minän uudelleenrakentumista käsiteltiin noin kahdeskymmenessä tarinassa eli runsaassa puolessa saamistani tarinoista. Kokemukset naiseuden ja naisidentiteetin säilymisestä tai sen menettämisestä rintaleikkauksen jälkeen jakautuivat tasan. Kahdestakymmenestä naisesta kymmenen oli Eijaa (N9) lainaten sitä mieltä, että naiseus valui rintaleikkauksen myötä viemäriin. Naiset, joille rinnan menetys ei ollut mikään katastrofi, jatkoivat elämäänsä lähes entiseen malliin. Naisidentiteettiä ei merkityksellistetty syvällisemmin tai siitä mainitaan vain ohimennen. Tähän ryhmään sisältyvät ne viisi naista, joille oli rakennettu uusi rinta. *”Syksyllä plastikkakirurgit tekivät minulle uuden rinnan ja nyt olen taas ’kokonainen nainen’.*” Edellä mainittujen kahdenkymmenen naisen tarinoita ja kokemuksia

yhdistivät ikä, tehty rintarekonstruktio sekä rinnanpoistosta kulunut aika. Seuraavat fragmentit kuvaavat naisten negatiivisia ja positiivisia kokemuksia heti rinnanpoiston jälkeen.

”Seuraavana päivänä otettiin paineside pois ja näin leikkausarven. Se näytti aika kamalalta ja tuli tunne, että naiseus on mennyt ja nyt sitä on jotenkin sukupuoleton.” N28 Kaarina

”Leikkausaamuna minä itkin. Ne vievät peruuttamattomasti minun ainoan oikean rintani. Minuuteni ei ole koskaan ollut rakennettu perustumaan ulkonäkööni, mutta silti minä itkin sitä rintaa.” N30 Tea

Onnistunut rintaleikkaus ja syöpäsairauden poistaminen omasta kehosta sekä tieto siitä, että syöpä ei ollut levinnyt muualle elimistöön toi monelle naiselle mielihyvän tunteen. Ahdistus ja suru vaihtuivat iloksi, josta osallisiksi pääsivät myös läheiset. Maria kirjoittaa omasta kokemuksestaan, kuinka hänen ilolla ei ollut rajoja, kun lääkäri leikkausta seuraavana aamuna kierrolla kertoi, että syöpä ei ollut levinnyt ja että koko kasvain oli saatu poistettua. Tähän iloon oli yhtynyt myös hänen miehensä. Marian kokemus kuvaa ilmiötä yleisemmin, sillä lääkärikunnalta saadut myönteiset viestit toivat usein helpotusta läheisten ja omaisten pahaan oloon. Marjatta oli vasta 38-vuotias, kun tutkimustulokset osoittivat, että hän sairastaa rintasyöpää. Nuoresta iästä huolimatta hän ei kokenut sairautta katastrofina. Hänen kokemuksensa sairauden taltuttamista oli merkittävämpi kuin rinnan menettäminen.

”Sillä hetkellä ei riemullani ollut rajoja. Heti siinä paikassa tunsin itseni terveeksi letkuista huolimatta. Jopa mieskin itki puhelimesta ilouutisen enkä todella sen jälkeen ole surrut poistettua rintaani. Sairaalassa sanottiin, ettei tällaista syöpäpotilasta ole ennen ollut.” N4 Maria

”Halusin koko rinnan poistettavaksi, jos vain hiukankin siihen olisi tarvetta. Minulle rinnan poistaminen ei merkinnyt naiseuden menettämistä. Lääkäri päätyi kuitenkin

osapoistoon, mutta sitten viikko myöhemmin, kasvaimen ollessa leikkeen reunalla, tehtiin rinnan koko poisto.” N34 Marjatta

5.3.1. Rintaproteesi osa minuutta

Rintaleikkauksen läpikäynyt nainen tarvitsee usein lääkinällistä kuntoutusta, joka voi koostua useammista kuntoutusmuodoista. Esimerkkinä voi mainita rasituksessa ilmenevän käden turpoamisen ja kipeytymisen. Kättä voidaan kuntouttaa fysikaalisin hoidoin, lymfahieronnalla ja erilaisin harjoituksin. Mikäli tähän on tarvetta, hoitoyksikön tulee ohjata kuntoutusta tarvitsevan lääkinällisen kuntoutuksen piiriin. Tämä edellyttää aina hoitavan lääkärin lähetettä.

Tavallisimpia apuvälineitä ovat rintasyöpäleikkauksen jälkeen rintaproteesi, peruukki ja hoitohiha. Apuvälinesovituksiin liittyvät käytännöt vaihtelevat sairaalahoitopiireittäin, mutta yleisimmin neuvontapalvelut tapahtuvat sairaaloissa, syöpäyhdistyksissä tai alan liikkeissä. Syöpäyhdistyksistä voi kysyä myös muita apuvälineitä kuten pumpattavaa tyynyä, joka auttaa käden turvotuksen hoidossa.

Rintasyöpäleikkauksen läpikäynyt nainen voi halutessaan saada käyttöönsä rintaproteesin, jonka tarkoituksena on korvata leikattu rinta tai poistaa leikatun rinnan epäsymmetriaa. Rintaproteesi on valmistettu silikonista ja niillä tarkoitetaan ulkoisia proteeseja, joita käytetään rintaliivien sisällä. (Kontio & Palamaa 2009, 44.) Tutkimusaineistoon sisältyi kuusi tarinaa, joissa käsiteltiin rintaproteesin käyttöön liittyviä kokemuksia. Kun toiselle naiselle käyttö tuotti monenlaisia ongelmia, toisesta rintaproteesi tuntui melkein omalta. Naiset, jotka suhtautuivat rintaproteesiin ja sen käyttöön myönteisesti, kirjoittivat pitävänsä rintaproteesia jo pelkästään ryhdin kannalta välttämättömänä puhumattakaan kosmeettisesta ja esteettisestä puolesta. Rintaproteesien käyttö mahdollisine ongelmineen ei edes julkisilla paikoilla aiheuttanut hämmennystä Hankaluuksia aiheuttivat sopivien liivien saatavuus varsinkin jos kuppikoko ja ympärysmitta poikkesivat keskiarvomitoista. Sopivia vaatteita, puhumattakaan trendikkäämmistä, avokaulaisista vaatteista, oli hankala löytää.

”Sopivia liivejä on ollut tosi vaikea saada, itse asiassa mahdoton. Tarvitsen liivit, joiden ympärysmitta on 70 cm ja kuppikoko D. Sellaisia ei juurikaan tehdä. Koska jäljelle jäänyt rinta ja proteesit ovat niin painavat, mikään liivi ei tue olkapäätä päältä kunnolla. Kanniskelen elotonta möykkyä hartiat lytyssä ympäriinsä. Myös proteesin alla olevaa ihoa usein polttee. Se on hyvin epämiellyttävä tunne. Vaateostoksilla on masentava käydä, kun ”kaikki” vaatteet ovat niin avokaulaisia, että jos vähääkään kumartuu, tyhjä paikka näkyy.” N2 Maija

”Rinnattomuuteen olin tottunut nopeasti, rintaproteesi tuntui melkein pä omalta. Uimahallissa ensimmäisillä kerroilla olin koko ajan uimapuvussa, mutta vähitellen aloin olla saunassa ja suihkussa ilman pukua. Nyt se tuntuu jo ihan luontevalta, enkä ole huomannut kenenkään mitenkään tuijottavan.” N28 Kaarina

5.3.2. Rakkaat hiukseni

Muutama aineistoni informanteista selvisi rintasyövästä Irmelin tavoin pelkällä rintaleikkauksella: *”Asia palautui X-sairaalaan ja totaali poisto tehtiin toukokuun lopussa. Sitten selvisi, että muuta siellä ei ollutkaan kuin ne kaksi n. 1 cm pesäkettä. En tarvinnut sädehoitoa enkä sytostaatteja.”* Tarinoista ilmenee, että rintaleikkauksen lisäksi usealle naiselle laadittiin heidän ”itsensä näköinen” hoitosuunnitelma. Tämä johtui siitä, että syöpäsoluja oli löytynyt rintaa laajemmalla alueella. Suunnitelma piti sisällään myös terveitä soluja tappavat solunsalpaajahoidot.

Solunsalpaajahoidot aiheuttavat runsaasti erilaisia sivuvaikutuksia kuten väsymystä, pahoinvointia ja hiusten lähtöä (Joensuu ym. 1999, 422). Hiukset saattoivat lähteä hoidon seurauksena kokonaan. Hiukset, jotka kasvaisivat kuitenkin uudestaan, tuntuivat naisista merkittävimmiltä kuin pysyvä rinnanpoisto.

”Mulle pikkusieluiselle eukolle oli kovin juttu hiusten lähtö. Olin ollut 34 v vaalea, sillä hetkellä varsin pitkä ja paksuhiuksinen nainen ja pian olin kalju...” N9 Eija

”Leikkauksen jälkeen tuli solumyrkkyhoidot, joihin valmistauduin leikkauttamalla tukkani tavallista lyhyemmiksi. Tukan menettäminen oli ainoa

asia, joka vähän jännitti. En kuitenkaan halunnut "jäähäpipoa", kun tiesin, että kyllä se tukka sieltä jälleen kasvaa." N10 Sini

"Kun hiukset alkoivat lähteä tukuittain ja päänahka oli valtavan kipeä, alkoi olla selvää, että en kaljuineni tulisi olemaan kaunista katseltavaa. Miten minulla voikin olla niin pyöreä ja ruma kallo. Joka ikinen karva, mikä päästäni tipahti, oli yhtäkkiä niin rakas." N30 Tea

Hiustohtori Philip Kingsleyn (2003) kysyy, kuinka usein päivän aikana katsomme, ovatko hiuksemme hyvin tai kuinka usein koskettelemme tai ajattelemme niitä. Hän toteaa, että hiukset ovat yksi tärkeimmistä anatomian osista, jotka vaikuttavat voimakkaasti psyykkemme. Toisekseen naisten hiukset on kautta ihmishistorian nähty seksuaalisesti houkuttelevina ja välttämätöminä. Vaivihkaa me siis rakastamme hiuksiamme. Ne voivat "tehdä" päivän tai tuhota sen, antaa elämyksen tai masennuksen. (Kingsley 2003, 3-5.)

Rintaleikkauksen läpikäyneelle naiselle myönnetään valmisperuukin hankkimista varten maksusitoumus, mikäli hän sen haluaa. Apuvälinepäätöksen tekee syöpätautien tai ihotautien ylilääkäri tai terveyskeskuksen ylilääkäri tai heidän valtuuttamansa lääkäri. Peruukkiin tarvittava maksusitoumus myönnetään lääkinällisenä kuntoutuksena, kun sairauden ja/tai hoitotoimenpiteen seurauksena on syntynyt pitkäaikainen, yli puoli vuotta jatkuva tai pysyvä kaljuuntuminen, josta henkilölle on elämässään haittaa. Peruukin pesusta, leikkauksesta, kampauksesta ja korjaustarpeesta vastaa käyttäjä itse. Jatkuvan hoitosuhteen lakattua erikoissairaanhoidossa tarpeen arvio ja päätöksen teko siirtyy perusterveyshuoltoon. (Kontio & Palamaa 2009, 42-43.)

Naiset kuvaavat tarinoissaan kaljuuntumisen kokemuksia. Kaikki eivät halunneet hyödyntää kaljuuntumista peittävää ja terveydenhuollon kustantamaa peruukkia. Eija kirjoitti uhmanneensa ihmisten tuijotusta. Karoliinasta taas kaljun katseleminen ei tuntunut pahalta. Se oli hänelle uusi kokemus, jota hän tunnusteli itsessään. Hän kirjoitti kokeilleensa peruukkia, mutta ei hankkinut sitä. Karoliina kuvasi tarinassaan olevansa jossain teatteriroolissa peruukin kanssa. Hän sai myös

huomata, että kotonaan käyville tutuille kaljun näkeminen tuntui vieraalta ja ahdistavalta.

”Hoidot loppuivat, tukka, ripset, karvat kaikki lähti... ja oli vastaanotettava ihmisten tuijotus ja pahansuopaisuus; sillä kun olin kalju taisin olla lesbo tai muu rauhanaktivisti jonka lapsia sai avoimesti surkutella.. teetin t-paidan tekstillä ”olen sytostaattikuurilla”. Paita päälle ja oliiviöljyä kaljuun ja menoksi- oli helpompi hengittää.” N9 Eija

Käytännön työssäni olen havainnut, että moni nainen ei halua peruukkia, vaikka ne ovat nykyään korkealaatuisia ja käyttöystävällisiä. Sen sijaan naiset peittävät kodin ulkopuolella asioidessaan päänsä pääsääntöisesti huivilla tai baskerilla. Kun sytostaattihoidot päättyvät, hiukset alkavat kasvaa nopeasti uudelleen ja entistä vahvempina. Joskus naiset saavat ”kaupanpäällisinä” uusiin hiuksiinsa kiharat.

5.3.3. Lymfahoitoa ja mummosukka

Rintasyövän tärkein ennustekijä on metastaasit kainalon imusolmukkeissa. Kun rintasyöpöpotilaalle tehdään imusolmuketyhjennys eli evakuaatio, antaa se luotettavan kuvan syövän mahdollisesta leviämisestä kainalon imusolmukkeisiin. Jos naiselta poistetaan kaikki kainalon imusolmukkeet, aiheuttaa se merkittävää sairastavuutta ja moni invalidisoituu aiheettomasti, mikäli kainalo on terve. Tämän takia on kehitetty vartijaimusolmukebiopsia ja sen ansiosta osa rintasyöpöpotilaista välttyy turhalta kainaloevakuaatiolta ja he toipuvat nopeammin leikkauksesta. Vuosia kestävät jälkioireet, kuten yläraajan turvotustaipumus ovat siten selvästi lievempiä kuin kainaloevakuaation jälkeen. (www.hus.fi.)

Tarinoista ilmeni, että osalla naisista rintaleikkauksen lisäksi poistettiin tarvittava määrä vartijaimusolmukkeita ja kolmella kasvain oli levinnyt siinä laajuudessa, että kaikki imusolmukkeet poistettiin eli suoritettiin imusolmuketyhjennys. Arposen (2001, 219) mukaan lymfahoidossa käsin pehmeästi pumpaten autetaan kehon imunesteen kiertoa. Invaliditeetin vaikeusasteesta riippuen lymfahoidot voivat jatkua usean vuoden ajan.

Yksi lymfahoidon saajista oli Kirsti. Seuraavassa hän kuvaa omia kokemuksiaan kolmen vuosikymmenen takaa eli 1970-luvun lopulta, jolloin yläraajan turvotukseen liittyvää lymfahoitoa oltiin Suomessa aloittamassa.

”Kätteni oli vuoden niin paksu, että ei esim. talvitakin hihaan mahtunut. Lymfa oli pelastukseni, se oli silloin aivan uutta, eikä millään lääkärit tahtoneet saada sitä Kelan piiriin. Vihdoin Kela alkoi korvata siitä suurimpaa osaa, kunhan lääkärit aina kirjoittivat arkin kokoisia selvityksiä, miten tämä oli ainoa mahdollisuus saada uusia imurauhasia kehittymään. Minulla on jäänyt jotenkin mieleeni ne ainaiset pitkät selvitykset. Sain 15 kerran sarjoja 2-3 vuotta kerran kahessa kuukaudessa. Sillä kuitenkin saatiin käteni ohenemaan siedettäväksi. Onhan se jatkuvasti vähäsen paksumpi.” N21 Kirsti

Naiset, joilta oli rintasyöpäleikkauksen yhteydessä poistettu suurin osa tai kaikki kainalon imusolmukkeet, kokivat tärkeäksi hoitomuodoksi lymfahoidon ja sen kanssa käytettävän hoitohihan. Vaikka hoitohihasta oli hyötyä ja lääkärit sitä heille suosittelivat, osa oli sitä mieltä, että sen kanssa ei ollut helppo elää. Erityisesti nuoremmat naiset toivat tarinoissaan esiin sen, että jos ei rinnanpoisto niin ainakin ”mummosukka” vei naiseuden.

”Töihin palattua kävi selväksi, että käsi turpoaisi työstä, joten jouduin hakemaan siihen hoitohihan. Tämän ”40 denierin mummosukan” pitäminen kädessä yleisellä paikalla nostaa sinut hetkessä androgyynien osastoon- lakkaat olemasta nainen viimeistään nyt, ellei puuttuva rinta sitä ole jo tehnyt.” N30 Tea

”Jokaisella ihmisellä on kohtalonsa. Näin oli kohdalleni nähty hyväksi- tai sallittu tapahtua. En voi syyttää lääkäreitä- esim. käsiturvotuksesta. Ei turvonnut käsi ole häävin näköinen. Mutta toivon vain, että ei kättäni tarvitsisi amputoida, sillä näissä kerrostalon osakkeissa asui Aune-rouva, jonka käsi jouduttiin amputoimaan. Hänellä oli turvonnut käsi n. 10 v. ajan. Oli paha, kun näin sen.” N15 Kirsti

Naisten kirjoittamissa tarinoissa ei mainita kuntoutussuunnitelmien tekemisestä mitään, vaikka se kuntoutumisen kannalta olisi tärkeää. Tutkijana ajattelen, että

rintaleikkauksen läpikäyneelle naiselle tulisi tarvittaessa laatia yhteisymmärryksessä hänen kanssaan kuntoutussuunnitelma. Suunnitelmasta ei saa unohtaa psykososiaalisen tuen tarvetta.

5.4. RINTALEIKATTUJEN NAISTEN SELVIYTYMISTÄ TUKEVAT TOIMINNOT

Sopeutuminen rintasyöpädiagnoosiin ja sitä seuranneeseen rinnanpoistoon tai rintarekonstruktioon oli tutkimukseni mukaan hyvin yksilöllinen tapahtuma. Yhteistä kuitenkin lähes kaikille oli rintasyöpään sairastumisen ennalta-arvaamattomuus, yllätyksellisyys sekä sairauden mukanaan tuoma turvattomuus. Eniten turvattomuutta ihmissuhteissa aiheuttaa juuri oman itsen tai läheisen sairastuminen (Kotakari ym. 1996, 180). Sairaus pysähdytti ja mursi monen naisen, myös nuorempien, elämänkaaren. Tarinoissa kritisoiitiin ja kyseenalaistettiin omaa kohtaloa. Myös Marjatta yritti löytää merkitystä tapahtuneelle.

”Joskus tulee miettineeksi miksi juuri minä sain syövän. Minulla ei ollut mitään tunnettuja riskitekijöitä: olin vielä nuorehko, ensimmäinen lapseni syntyi ollessani kohtuullisen nuori, olin juuri täyttänyt 26-vuotta, lapsia on kolme ja heitä kaikkia olin imettänyt vuoden ajan... , en ollut koskaan käyttänyt hormoneja ehkäisyyn, olin hoikka, nuorena harrastin paljonkin urheilua, en ollut koskaan tupakoinut, en käyttänyt alkoholia, suvussa ei ollut mitään syöpää, en kärventänyt itseäni auringossa, söin kohtuullisen paljon vihanneksia enkä ollut stressaavaa tyyppiä.”

N34 Marjatta

Kahdessakymmenessäkolmessa tarinassa arvoperustat muuttuivat, kun elämän rajallisuus konkretisoitui. Tarinoissa nousivat esiin rahan ja tavaran merkityksettömyys, läheisten ja toisten huomioon ottaminen, pysähtymisen mahdollisuus, täysillä eläminen, terveen itserakkauden korostuminen ja Jumalasuhte, jolloin pysähdyttiin elämän rajallisuuden äärelle. Kolmessa tarinassa naiset kirjoittavat hauskaasti, etteivät olleet tulleet paremmiksi tai jalostuneemmiksi ihmisiksi sairaudestaan huolimatta. He eivät olleet saaneet sädekehää pänsä päälle.

Tutkimusaineistossani on kolme tarinaa, jotka on kirjoitettu anonymisti. Nämä naiset halusivat pysyä tutkijalle tuntemattomina. Heille rintasyöpään sairastuminen on ollut rankka kokemus. Sairauteen sopeutuminen on ollut heille kovin vaikeaa, lähes ylitse-pääsemätöntä. Syöpäsairauden lisäksi naisten elämää ovat varjostaneet monet vastoinkäymiset kuten aviopuolison kuolema, hylätyksi tuleminen, työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyminen, taloudellinen romahdus ja sosiaalisten suhteiden väheneminen. Sairaalan sosiaalityöntekijänä ja tutkijana koen, että psykososiaalisen tuen tarjoaminen vastaavissa tilanteissa olisi tärkeää ja merkityksellistä. Ongelmana on kuitenkin se, kuinka hoitohenkilöstö kykenee "löytämään" nämä monia vastoinkäymisiä kokeneet naiset ja ohjaamaan heidät sosiaalityöntekijän vastaanotolle.

Seuraavana käsittelen niitä selviytymiseen liittyviä toimintoja ja ehtoja, jotka ovat tuoneet helpotusta elämän jatkumiseen ja sopeutumiseen rintaleikkauksen jälkeen. Ensimmäinen ja toinen alaluku käsittelee ammatillisia tukimuotoja. Kolmannessa alaluvussa käyn läpi naisten kerronnoista nousevia omaehtoisia selviytymisstrategioita. Neljännessä ja viidennessä alaluvussa naisten kerronnat liittyvät omaisilta, läheisiltä ja ystävilta sekä vertaisryhmiltä ja kohtalotovereilta saatuun tukeen.

5.4.1. Sosiaalityön näkymättömyys, sosiaalityön tärkeys !

Lukiessani rintasyöpäleikkauksen läpikäyneiden naisten tarinoita, olin yllättynyt ja hämmentynyt. Kerronnat osoittivat, että rintasyöpädiagnoosin ilmenemisen ja toteamisen jälkeen psykososiaalisen tuen tarjoaminen hoitoyksikön taholta oli lähes olematonta. Naiset jätettiin monien kysymysten, ahdistuksen ja hämmennyksen kanssa aivan yksin, vaikka käytäntö olisi pitänyt olla päinvastainen. Vain yhdessä tarinassa oli maininta sosiaalityöntekijän (sosiaalihoitajan!) roolista hoitoprosessin aikana. Syöpäyhdistyksestä oli neuvottu, että nainen ottaisi yhteyttä sairaalan sosiaalityöntekijään. Päivi Hietasen (1990, 52) mukaan rintasyöpään sairastuneen naisen tukeminen on kuitenkin erityisen tärkeää silloin, kun diagnoosi on tehty,

mutta hoitoa ei ole vielä aloitettu. On toki mahdollista, että tarinoissa on saatettu rajata sosiaalityöntekijän kanssa käytyjä kohtaamisia kertomuksen ulkopuolelle.

Eräässä erikoissairaanhoidon yksikössä on käytäntönä, että syöpähoitaja, joka tapaa jokaisen rintasyöpään sairastuneen naisen, antaa hänelle ohjaustilanteen yhteydessä muiden muassa sosiaalityön yksikössä laaditun esitteen ”Sosiaaliturva- ja -palvelut syöpäpotilaan tukena”. Esitteen ensimmäisellä sivulla ehdotetaan, että rintasyöpään sairastunut ottaisi yhteyttä osaston sosiaalityöntekijään, jonka kanssa esite käydään yhdessä läpi. Käytäntö on osoittanut, että esitteen ”lukeminen” yhdessä sosiaalityön ammattilaisen kanssa on erittäin hyödyllistä, sillä sosiaaliturvan ja -palveluiden viidakko on moniulotteinen ja -särmäinen. Sosiaaliturvaan liittyvistä asioista tärkeimpiä ovat lakisääteisestä sairausvakuutuksesta (esimerkiksi sairaanhoitokulujen korvaaminen, sairauspäiväraha) kertominen ja työelämässä oleville työterveyshuoltoon liittyvistä käytännöistä (esimerkiksi vajaakuntoisen työntekijän työssä selviytyminen, lääkinnällinen ja ammatillinen kuntoutus) informoiminen. Asiakkaan toimintakyvystä ja sairauden vaikeusasteesta riippuen muita läpikäytäviä asioita voivat olla muuhun toimeentuloturvaan ja sosiaalipalveluihin liittyvät asiat ((esimerkiksi eläkettä saavan hoitotuki, asumistuki, toimeentulotuki, omaishoidontuki ja kotihoidon palvelut) ja niiden hakemisessa avustaminen. Tapaamiseen voi tulla yksin, mutta toivottavaa on ottaa mukaan omainen tai läheinen.

Sosiaaliturva- ja -palveluiden informoimisen lisäksi sosiaalityöntekijän tapaamisessa on usein kyse sairauden aktivoimasta kriisityöstä, asiakkaan tukemisesta tai muusta perhekeskeisestä työstä (esim. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen sosiaalityön luokitus, 1998). Kriisityössä korostuu henkinen tuki, joka auttaa naisia sairauskriisin alkuvaiheissa. Tämä sosiaalityöntekijän antama psyykkinen ensiapu on huolenpitoa koko ihmisestä, hänen tunne-elämästään ja tarvittaessa myös ihmissuhteista.

Mieleeni on jäänyt yksi rintasyöpään sairastunut nainen, joka sairastamisensa aikana kävi vastaanotollani kahden vuoden aikana noin kolmekymmentä kertaa. Psykiatrian poliklinikalle hän ei suostunut koko aikana menemään, vaikka sitä hänelle ehdotin. Resurssipulani huomioiden keskustelut olivat joskus

lyhytkestoisia, joskus vain tervehdyksiä työhuoneeni oven suulla. Hän antoi kuitenkin ymmärtää, että lyhyetkin kanssakäymiset olivat hänelle voimaannuttavia ja merkittäviä. Kyseessä oli keski-ikäinen, eronnut nainen, jolla sosiaalinen verkosto muodostui lähinnä omista lapsista. Hänen neljä lastaan olivat aikuistuneet ja he asuivat kukin tahoillaan. Oman sairauden ja sen mukanaan tuoman itsetunnon laskun ja surun lisäksi murhetta ja mielipahaa aiheuttivat taloudellinen niukkuus, toisen tyttären väkivaltainen parisuhde sekä nuorimman lapsen syrjäytyminen ja huumeiden käyttö. Tämä kuvaa hyvin tilanteita, joissa sosiaalityöntekijän antama apu ja tuki ei aina rajoitu yksin syöpäsairauteen ja sen tuomaan hätään. Melko usein syöpään sairastuneen ongelmat liittyvät läheis- ja omaissuhteisiin, joihin toivotaan erilaisia neuvoja ja keskusteluapua.

Sosiaalityöntekijä toimii monesti rintaleikatun naisen asianajajana, asioihin vaikuttajana ja ”tulkkina”, jotta asiakas pääsee tarjolla olevien palveluiden piiriin. On ollut tilanteita, jossa rintaleikattu nainen on jäänyt ilman lääkinnälliseen kuntoutukseen tai apuvälineisiin liittyvää informaatiota tai se on jäänyt puutteelliseksi. Tästä on ollut seurauksena, että nainen on esimerkiksi voinut jäädä ilman välttämätöntä lymfahoitoa tai sen aloitus on viivästynyt. Nämä tilanteet ovat tulleet julki myöhemmin sosiaalityöntekijän vastaanotolla käydyissä keskusteluissa. Tutkimusaineistoni Niinalla ei ollut kyse kuntoutuksesta tai apuvälinetarpeesta vaan yksinhuoltajana arjesta selviytymisestä:

”Annettiin sytostaatteja isoilla annoksilla ja tuli hirveä 7 päivää kestävä pahoinvointi ja rytmihäiriö sydämeen.. Kotityöt piti tehdä. Ei ollut ketään apuna. Olisin toivonut, että jostakin käsin tulisi ylimääräinen käsipari edes kaupassa käymään ja ruokaa laittaa ja eniten olin huolissani lapsesta, että mitä hän mieltii.. Yritin puhua kaikkea. Kyllä sairaaloissa, Kelalla ja sossussa on esitteitä hyllyt notkollaan mistä voi hakea mitään, mutta kun pää on WC-pytyssä ja hyvä kun jaksaa kävellä ja syö vain rusinoita ja juo keltaista jaffaa...” N14 Niina

Sosiaalityöntekijät ovat terveydenhuollossa myös Niinan kaltaisia asiakkaita varten. Heidän, joilla ei ole omaisia tai läheisiä ja jotka tarvitsevat tukea sosiaaliturvaan ja –palveluihin liittyvissä asioissa. Todennäköisesti Niinan kohdalla on käynyt niin, että joko hän ei ole tuonut julki tarpeitaan tai omahoitaja ei ole välittänyt konsultaatiopyyntöä sosiaalityöntekijälle. Niinan arjesta selviytyminen

olisi ollut paljon helpompaa, jos hän olisi saanut kotiinsa tarvitsemansa tuet. Keskustelut lapsen (8 vuotta), Niinan ja sosiaalityöntekijän ja/tai tarvittaessa lastenpsykiatrian poliklinikan työntekijän kesken olisivat myös olleet välttämättömiä ja hyödyllisiä sairauskriisin läpikäymisessä, sillä Niinan isä oli vuosi pari aiemmin kuollut keuhkosityöpiin. Jari Sinkkosen (2004, 279-281) mukaan lapsen on aina saatava oikeaa ja rehellistä tietoa, kun puhutaan vanhemman menettämisestä. Oma kokemukseni on, että syöpäsairaudesta, joka lähes aina herättää ajatuksen kuolemasta, tulee puhua lapselle hänen kehitystasonsa mukaan.

Sosiaalityöntekijän yhtenä tehtävänä on informoida ja välittää tietoa syöpäyhdistystoiminnasta sekä erilaisista kursseista, joille rintaleikatuilla naisilla on mahdollisuus osallistua. Syöpäjärjestöt järjestävät yhdessä Kelan ja Raha-automaattiyhdistyksen kanssa sopeutumisvalmennus- ja virkistyskursseja syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Parikursseille voi osallistua puoliso ja perhekursseille myös lapset. Kurssit ovat potilaalle ja omaisille maksuttomia matkakustannusten omavastuuosuuksia lukuun ottamatta. Kurssien tavoitteena on tukea rintasyöpään sairastumisen aiheuttaman kriisin käsittelyssä ja normaalin ja hyvän elämän elämisessä sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen ollaan vahvempia palamaan ”normaaliin elämään” ja kohtaamaan siellä mahdolliset ennakkoluulot ja toisenlaiset tulkinnat erilaisuudesta. Erikoisesti niille, jotka ovat sairastumisen jälkeen tulleet torjutuiksi tai väärinymmärretyiksi, eri instanssien järjestämät kurssit ovat selviytymisen kannalta keskeisiä. (Laitinen 1998, 37.)

Sopeutumisvalmennuksen tavoite tarinalähestymistavassa voisi olla myös se, että sairastuneiden ja heidän omaistensa tarinavarantoon tuotettaisiin lisää selviytymistarinoita sairaudesta paranemisesta, sairauden kanssa elämisestä mutta myös kuolemasta. Kuolema ei olisi niin uhkaavaa, jos sosiaalisessa tarinavarannossa olisi ”hyviä” syöpään kuolemistarinoita. (Kuitunen 1998, 86.)

”Sopeutumisvalmennuskurssille puolison kanssa lähdettiin lähinnä lepo mielessä- me kun emme juuri ole ehtineet yhdessä viettää lomaa. Kurssi oli iloinen yllätys-

varsinkin kun kurssilta löytyi kaksi hyvää ystävä-perhettä, joiden kanssa edelleen olemme kanssakäymisissä. ” N34 Marjatta

”Hakeuduin miehen kanssa sopeutumisvalmennuskurssille pian hoitojen päätyttyä. Tarvitsin vankkaa tietoa ja halusin miehen saavan puhua toisten läheisten kanssa. Miehellä olikin, luulisin, eniten hyötyä kurssista. Minäkin pidin siitä, mutta olin vielä raakile.” N12 Maila

Kursseille osallistumisen ajankohdan miettiminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta siitä saisi maksimaalisen hyödyn. Yleensä suositellaan, että noin puoli vuotta tai vuosi sairastumisesta olisi optimaalisin ajankohta osallistua sopeutumisvalmennuskurssille. Suomen syöpäjärjestön alaiset maakunnalliset syöpäyhdistykset järjestävät koulutustilaisuuksia sairaudesta parantuneille ja sairaudesta selviytyneille henkilöille. Saamansa koulutuksen jälkeen he voivat toimia tukihenkilöinä vastasairastuneille. Oman kriisinsä läpikäynyt ihminen voi jakaa tietonsa ja kokemuksensa ja olla apuna muille.

”...Syöpäyhdistyksen tukihenkilö kävi minua tapaamassa ja olemme ystäväystyneet hänen kanssaan. ” N8 Kaija

”...entinen työkaveri ohjasi minulle tukihenkilön, jolta rinta oli leikattu parikymmentä vuotta sitten. Hänen tukensa oli myös korvaamaton. ” N 36 Karoliina

Kokonaisvaltaisen hoidon ja toipumisen yksi edellytys olisi, että jokaisella rintasyöpädiagnoosin saaneella olisi mahdollisuus tavata sosiaalityöntekijä, sillä sairaus tuo lähes poikkeuksetta mukanaan psykososiaalitaloudellisia ongelmia, näitä kaikkia yhdessä tai erikseen. Erikoissairaanhoidossa sosiaalityöllä olisi keskeinen paikka kokonaisvaltaisen hoitotyön prosessissa siitäkkin huolimatta, että rintasyöpä on nykyisin melko hyväennusteinen sairaus, josta valtaosa siihen sairastuneista paranee.

Sairaalan sosiaalityön näkökulmasta katsottuna Ulla Jokela (2010, 210-215) on avannut keskustelua hyvin tärkeästä aiheesta eli spirituaalisesta sensitiivisyydestä

sosiaalityössä. Spirituaalisella sensitiivisyydellä tarkoitetaan asiakkaan hengellisen vakaumuksen kunnioittamista ja ymmärtämistä osana asiakkuutta. Spirituaalisuus käsittää uskonnollisen elämän ja uskonnolliset kokemukset, mutta se voi yhtä hyvin olla myös ns. maallistunut asia. Ihmisen henkisen ja hengellisen elämäntulkinnan huomioon ottaminen on tärkeää sosiaalityössä niin maan kantaväestön kuin maahanmuuttajien kesken. Spirituaalinen ulottuvuus korostuu niissä asiakassuhteissa, joissa työskennellään vaikeiden elämäntilanteiden kuten vakavan sairauden tai kuoleman läheisyyden kanssa. Sosiaalityön ammattilaisen tulee olla tietoinen henkisten kulttuurien moninaisuuksista. Tämä ei kuitenkaan edellytä kaikkien maailman uskontojen syvällistä tuntemista. Riittää, että työntekijä on avoin ja suhtautuu kunnioittavasti asiakkaan ja hänen läheistensä tapaan uskoa tai olla uskomatta.

Erikoissairaanhoidossa työskentelevä sosiaalityöntekijä kohtaa työssään usein palliatiivisen hoidon piirissä olevia asiakkaita. Tämä hoitomuoto perustuu kärsimyksen ehkäisemiseen ja lievittämiseen kivun ja muiden fyysisten, psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien varhaisen tunnistamisen, ennaltaehkäisyä ja lievityksen keinoin (Hietanen 2004, 17). Sosiaalityöntekijän asiakkaita ovat myös syöpäsairauden loppuvaiheessa eli saattohoidossa olevat erikäiset rintasyöpäpotilaat. Saattohoidossa ihmiskuvan ulottuvuuksia on neljä: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen sekä lisäksi spirituaalisuus tai eksistentiaalisuus, joilla tarkoitetaan hengellistä, uskonnollista tai vielä laajemmin katsomuksellista puolta ihmisen elämässä (Nissilä 2004, 255).

Palliatiivisessa- ja saattohoidossa olevien asiakkaiden ja heidän läheistensä kohtaaminen ja asioiden hoitaminen on aina äärimmäisen sensitiivistä ja kunnioittavaa. Potilas- ja omaistapaamisissa nousevat usein esiin taloudelliset asiat ja perheellisten kohdalla lasten huoltajuuteen liittyvät käytännöt. Keskusteluissa läsnä on usein myös eksistentiaalinen tai spirituaalinen ulottuvuus. Näille asiakasryhmille tulee varata riittävästi aikaa, sillä kuoleman lähellä kiireestä tulee merkityksetöntä. Siitäkin huolimatta, että kiire on sairaalassa usein todellista eikä kuviteltua, lyhyemmätkin yhdessäolon hetket asioita hoidettaessa merkitsevät potilaalle paljon. Haluan seuraavassa lyhyesti ja pääpiirteittäin jakaa lukijan kanssa yhden kokemukseni saattohoitovaiheessa olleen rintasyöpäpotilaan kanssa.

Ajallisesti sain kulkea tämän potilaan ja hänen läheisten rinnalla vajaa kaksi viikkoa:

”Sain puhelinsoiton ja konsultaatiopyynnön sisätautiosastolta. Nuori, 38-vuotias ulkomaalainen, kahden alaikäisen lapsen yksinhuoltajaäiti, joka sairasti pitkälle edennyttä rintasyöpää, halusi tavata sairaalan sosiaalityöntekijän. Omahoitajan mukaan asia koski lasten hoitojärjestelyä potilaan sairaalassaoloaikana.

Potilashuoneeseen saavuttuani näen hennon, riutuneen naisen vuoteessa. Samassa huoneessa on myös potilaan äiti, joka on tullut ulkomailta hoitamaan tyttärtään. Hän on ollut jo viikkoja vuodepotilaana. Istuudun vuoteen vierelle ja kysyn, millaista asiaa potilaalla on. Hän on henkisesti vireä ja kertoo, kuinka äiti ja veli ovat tulleet hoitamaan häntä, hänen lapsiaan (7- ja 10-vuotiaat pojat) ja kotiasioita. Potilas kertoo olevansa yksihuoltaja, eikä itse jaksaa, eikä voi osallistua talouden hoitoon. Käytännössä potilaan äiti on hoitanut talouden ja hänen henkilökohtaiset tarpeensa. Veli on auttanut häntä hänen nostamisessa ja siirtymisissä. Potilaan suurin huoli on, että omaisten oleskelulupa Suomessa päättyy ja hän halusi, että ryhdyn hakemaan oleskeluluvulle lisäaikaa. Keskustelumme jälkeen lupasin laittaa asian vireille pikimmiten.

Kun tapaan potilaan kahden päivän kuluttua uudelleen, istun taas hänen vuoteensa vierelle. Hän haluaa ottaa minua kädestä kiinni kuten aiemminkin kerralla. Kerron nimismiespiirissä toimivalta työntekijältä terveiset. Potilas on yllättynyt, kun kuulee, että virkailija muistaa hänet. Hän katsoo olkani ylitse jonnekin kauas ja sanoo: ”Silloin olin vielä kaunis”. Mielessäni mietin, mitä tuo nuori nainen onkaan joutunut kokemaan. Pöydällä näen pienen ikonin, jossa on kuvattuna Jeesus. Tiedustelen potilaalta, mitä kuva merkitsee hänelle. Saan kuulla, että hän on uskonnolliselta taustaltaan ortodoksi ja että heidän kirkkokuntansa pappi on käynyt rukoilemassa hänen puolesta. Nainen on levollinen ja hän toteaa, että hänellä ei ole kuoleman pelkoa. Hän kertoo minulle hengellisestä elämästään ja kotimaastaan pidempään. Minä sairaalan työntekijänä ymmärrän, että tulen olemaan enää vain vähän matkaa lähtijän rinnalla. En halua kiirehtiä. Potilas kertoo, kuinka hän haluaisi elää, sillä pojat ovat vielä pieniä ja tarvitsevat äitiä. Molemmat liikutimme.

Keskustelussamme selviää, että potilas on kieltänyt lapsiltansa käynnit sairaalassa. Hän ei halua, että pojat näkevät hänet heikkovointisena. Potilashuoneesta lähdettyäni asia jää vaivaamaan minua, joten konsultoitiin asiassa sairaalan psykologia. Hän piti tärkeänä, että potilaan lapset pääsisivät vielä tapaamaan ja näkemään äitinsä. Puhun asiasta myös potilaan ystävättärelle ja yhdessä yritämme vaikuttaa potilaaseen, että lapset saisivat tulla tapaamaan äitiään.

Seuraavassa tapaamisessamme, muutama päivä myöhemmin, nainen haluaa allekirjoittaa omana toivomuksenaan lausunnon, jossa pääpiirteittäin ilmenevät seuraavat seikat: lapset siirtyvät isän huollettaviksi ja kasvatettaviksi yhteishuoltosopimuksen mukaisesti. He asuvat isänsä luona Suomessa, varttuvat ja käyvät koulunsa täällä. Potilas haluaa, että perheyhteys sukulaisiin säilyy ja pojilla on mahdollisuus viettää lomiaan isoäitinsä luona ulkomailla ja sisartensa luona Amerikassa. Nainen kertoo, että hän haluaa tehdä lausunnon, mikäli sairauden takia invalidisoituu, eikä täysin parane! Nyökkään ja jätän asiakirjan potilaalle.

Ahdistavan hetken jälkeen saan ilokseni kuulla, että pojat ovat käyneet edellisenä iltana potilasta katsomassa. Iloitsimme tästä yhdessä. Mukana oli ollut myös ex-puoliso, joka ei ollut tavannut potilasta sitten sairaalassaolon. Potilas kertoo, että vanhempi poika vain itki hänet nähdessään, samoin hänen ex-puolionsa. Kerroin, että kyyneleet helpottavat pahaa oloa ja ikävää. On tärkeää, että saa ja voi itkeä. Pojat olivat halunneet tulla seuraavana päivänä uudelleen. Valitettavasti toinen tapaaminen äidin kanssa ei kuitenkaan koskaan toteutunut. Kun soitin seuraavana aamuna osastolle, saan kuulla, että potilas oli yöllä kuollut. Soitan ystävättärelle. Hän kertoo, että potilaan ei ole tarvinnut kärsiä kipuja, vaan hän on nukahtanut rauhallisesti pois.”

Sairaalassa lääkärin ja hoitajan työtehtäviin kuuluvat saattohoidossa olevan potilaan kivun lievittäminen ja sairauteen liittyvien oireiden helpottaminen. Sosiaalityöntekijän tehtävänä on tukea potilasta ja hänen omaisiaan tarjoamalla apua esimerkiksi taloudellisissa ja sosiaalisissa ongelmissa sekä parantamalla potilaan henkistä hyvinvointia. Vaikka esimerkkitapauksessa potilas halusi minun hoitavan ensisijaisesti omaistensa oleskelulupaan liittyviä asioita, koen, että

saavutin tämän ohella sairaalan psykologin ja potilaan ystävän avustamana vielä paljon tärkeämpää. Sen, että lapset saivat vielä kerran tavata oman äitinsä ennen hänen kuolemaansa. Sinkkosen (2004, 282) mukaan lasten systemaattinen huomioon ottaminen vanhemman vakavan sairauden ja kuoleman läheisyydessä onkin äärimmäisen tärkeää. Lasten avuntarpeen arviointi ja tuen asianmukainen toteuttaminen vaatii kuitenkin paljon työtä ja kehittämistä jokaisella terveydenhoitojärjestelmän tasolla.

Uusi terveydenhuoltolaki tulee voimaan 01.05.2011. Sen tavoitteena ovat asiakaskeskeiset ja saumattomat palvelut, joissa korostetaan potilaan roolia oman hoitonsa suunnittelussa ja toteutuksessa. Erityisvastuualueen (ERVA) sairaanhoitopiirien tehtävänä on järjestää yhteistyössä alueensa erikoissairaanhoito. Kaikkiin sairaanhoitopiireihin tullaan järjestämään moniammatillinen perusterveydenhuollon yksikkö, joka muiden muassa on tukemassa terveydenhuollon yhteistyösuunnitelman laatimista. Yksikön tehtävänä on ennakoida henkilöstötarve alueellaan sekä sovittaa yhteen erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja soveltuvin osin sosiaalitoimen palveluja. ([www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ja_terveydenhuolto.](http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ja_terveydenhuolto))

Erikoissairaanhoitoyksikön sosiaalityöntekijänä koen, että näiden uusien kehittämisprosessien kautta olisi ensiarvoisen tärkeää organisoida rinta-leikkauksia tekeviin yksiköihin kuhunkin psykososiaalisen työn yksikkö, jolla tuettaisiin rintasyöpädiagnoosin saaneita naisia kokonaisvaltaisesti. Suomessa on toiminnassa ainakin yksi psykososiaalisen työn yksikkö, joka sijaitsee syöpätautien poliklinikalla Helsingissä. Tarve pelkästään Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella olisi paljon suurempi. Tällä hetkellä edellä mainitussa psykososiaalisen työn yksikössä työskentelee psykiatri ja psykiatrinen sairaanhoitaja. Mielestäni jokaisessa psykososiaalisen työn yksikössä tulisi olla oma sosiaalityöntekijän vakanssi ja yksikön työorientaationa moniammatillinen tiimityö. Psykososiaalista tukea tulisi olla tarjolla kaikille syöpäpotilaille diagnoosista riippumatta. Erikoisesti heille, jotka sitä pyytävät ja tarvitsevat.

5.4.2. Psyykkinen tuki

Edellisessä luvussa esiin nostamallani, sosiaalityöntekijän antamalla psyykkisellä ensiavulla tarkoitan ajallisesti rajattua ja välitöntä tukea, joka keskittyy asiakkaan auttamiseen sairauskriisin alkuvaiheessa. On tilanteita, että sosiaalityöntekijän antama ensiapu ei aina riitä, joten psyykkisen tuen saaminen on tärkeää pidemmällä aikavälillä tai hoito- ja kuntoutumisprosessin myöhemmässä vaiheessa.

Isommissa sairaaloissa toimii yleissairaalapysykiatrian poliklinikka. Mikäli rintaleikatun naisen psyykkiset oireet ovat vaikeita ja/tai elämää rajoittavia tai psyykkinen oireilu jatkuu pitkään, hän voi pyytää lääkäriltä lähetteen sairaalan psykiatrian poliklinikalle. Lähetete voidaan kirjoittaa myös oman paikkakunnan mielenterveystoimistoon. Sairaalan sosiaalityöntekijöinä olemme usein linkkinä asiakkaan, lääkärin ja poliklinikan välillä. Oma kokemukseni on, että rintaleikatuilla naisilla olisi tarvetta psykologin tai psykiatrin konsultaatioon paljon enemmän, mutta tarpeet ja tuen tarjonta eivät kohtaa. Monikaan syöpään sairastunut ei edes tiedä, että hänellä olisi oikeus saada halutessaan psykiatrian poliklinikan palveluita. Tämä on ilmennyt myöhemmissä rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten ja läheisten kanssa käymissäni keskusteluissa. Päivi Hietasen (2004, 237) mukaan syöpään sairastuneet eivät useinkaan tuo oma-aloitteisesti esille psyykkisiä ongelmia vedoten hoitavan lääkärin kiireeseen. Toisaalta he saattavat ajatella, että heidän psyykeongelmille ei voi tehdä mitään.

5.4.3. Naisten omat selviytymiskeinot

Vaikeaan elämäntilanteeseen joutuminen voi johtaa jaksamattomuuden tunteeseen. Ahdistus ja lamaannus valtaavat mielen. Selviytyminen lähtee kuitenkin usein liikkeelle siitä, että hyväksyy tapahtuneen. (Ruishalme ym. 2007, 92.) Naisten kerronnoissa nousi esiin monia selviytymisstrategioita. Niitä olivat sairaudesta puhuminen, mieleisten harrastusten elpyminen kuten kirjoittaminen, piirtäminen ja erilaisten käsitöiden tekeminen, luonnon merkitys ja sen näkeminen uusin silmin, Jumalaan turvautuminen, rukoileminen, rakastuminen, halu tulla rakastetuksi tai

itsensä huomioiminen ja itsestä huolta pitäminen. Sairastumisen jälkeen elämä arvotettiin uudelleen ja se sai uusia ulottuvuuksia ja sisältöjä. Riikosen (2000, 43-44) mukaan jokaiselle ihmiselle toimintakykyä ja hyvinvointia tuottavat tekijät määräytyvätkin yksilöllisesti ja ne voidaan löytää usein aivan pienistä, tavallisista ja perinteisistä arkielämään liittyvistä asioista ja tilanteista. Riippumatta siitä, oliko rintasyöpään sairastunut parisuhteessa elävä tai yksin asuva, hänellä itsellään saattoi olla usein tietämättään avaimet kriisistä selviytymiseen.

Sairaudesta puhuminen oli yksi tekijä, joka auttoi tilanteeseen sopeutumisessa. Keskustelut ystävien, ammattihenkilöiden ja/tai läheisten kanssa olivat oleellinen osa paranemisprosessia. Puhumisen parantava voima on todettu erilaisissa psykoterapian muodoissa psykoanalyysistä lähtien merkittäväksi. Monet kokevat tarvetta saada puhua omista kärsimyksistään. (Hänninen ym. 2004, 218-219.)

”Olen puhunut, ja puhunut kuka vain on jaksanut kuunnella.” N4 Maria

”Puhuin siitä kaikille. Jotkut eivät olisi halunneet kuunnella, mutta kerroin silti. Toiset kokivat pakoksi kysyä kuulumisia, mutta silmistä näki etteivät he oikeasti halunneet tietää. Jotkut huolestuivat minusta oikeasti ja heiltä koin saavani valtavasti voimia.” N30 Tea

”Olin uhrautunut muiden puolesta ja unohtanut omat tarpeeni. Miehelleni puhuin kerran kaikki vuosien mittaan patoamat asiat ja mielestäni kokemat vääryydet. Hän kuunteli kiltisti koko ryöpytyksen.” N31 Anneli

Rintasyöpäpäilyt ja tutkimusprosessin eri vaiheet olivat joillekin kuitenkin niin mykistäviä, että naiset eivät kertoneet niistä heti edes läheisimmilleen, avio- puolisolle ja lapsille saatikka vieraille ihmisille. Vasta rintasyöpädiagnoosin varmistuttua lähiomaiset saivat kuulla asiasta. Naisten vaikeudesta kertoa asiasta ilmenee Tiinan seuraavasta toteamuksesta:

”Kotona kerroin asian tässä vaiheessa vasta miehelleni ja päätin kertoa kahdelle aikuiselle lapselleni vasta sitten, kun neulanäytteiden vastaukset olisivat valmiit... Tulosten valmistuttua rupesin kertomaan asiasta muillekin.” N3 Tiina

Tarinoissa tuotiin esiin ammatillisen keskusteluavun tarve ja mahdollisuus. Sitä pidettiin hyödyllisenä ja välttämättömänä osana koko kuntoutumisprosessissa. Toisaalta kertomuksissa myös näkyy se, että moni kamppaili ajatustensa kanssa yksinään. He jäivät tuen saamisen ulottumattomiin. Mirvalle kokemus oli voimauttava. Hän kirjoittaa käyneensä innokkaana turvallisen "kuuntelijan" luona kerran viikossa puolen vuoden ajan: *Kävin rinnanpoistoon liittyviä asioita ja tapahtumia läpi niin moneen kertaan, että helpotti. Sain vihan purettua. Viha sairastuttaa mielen ja kehon.*" N23 Mirva

Kirjoittaminen oli yksi tapa käsitellä sairautta. Irmeli lähetti minulle tarinansa mukana syksyllä 2006 ilmestyneen ja kirjoittamansa kirjan *"Iltaraportti"*. Siinä hän tuoreeltaan ja autenttisesti kuvaa tunnelmia omasta sairastumisestaan. Alunpitäen hän tarkoitti tekstinsä vain omia lapsiaan varten, mutta loppujen lopuksi siitä tuli julkaisu. Myös moni muu oli kokenut kirjoittamisen terapeuttisesti merkittäväksi. *"Päiväkirjaa pidin säännöllisesti ja tuntoni tallentui kansien väliin, aina kun vain jaksoin... En ole halunnut sulkea sairautta elämästäni, koska se kulkee mukana joka tapauksessa."* N10 Sini

Aineistossani on kolme naista, jotka kirjoittavat tulleeensa sairautensa kanssa julkisuuteen julkaisemiensa lehtiartikkeleiden kautta. Tämä kuvaa naisten rohkeutta ja avoimuutta kertoa omista kokemuksista ja samalla jakaa tietoa sitä tarvitseville. He kertoivat saaneensa artikkeleista runsaasti palautetta. Minulle kirjoittamissaan tarinoissa näkyy naisten tyytyväisyys ja mielihyvä siitä, kun he saivat lohduttaa ja tukea kanssasisariaan.

Kuuteen eri tarinaan oli sisällytetty puhuttelevia, koskettavia runoja. Ne kuvaavat naisten tunteja hoitoprosessista, rinnattomuudesta, rinnankorjausleikkauksesta, minuuden menettämisestä, yksinäisyyden taakasta, hyväilyjen puutteesta, kaipuusta, janoavasta rakkaudesta, joka jää vastausta vaille, elämän rajallisuudesta, kuoleman uhmaamisesta, elämän tien mutkaisuudesta, armahtavasta Luojasta ja taivaskaipuusta.

Tarinoista ilmeni, että rintasyöpään sairastuminen on aktivoinut monet naiset erilaisten harrastusten pariin. Moni oli löytänyt "unohdetun" harrastuksen uudelleen kuten maalaamisen ja piirtämisen. Tuula innostui siinä määrin, että hän sairaalahoitajaksojen jälkeen pystytti taidenäyttelyn kuntansa kirjastoon ja Tealla näyttelyn järjestäminen oli prosessivaiheessa.

Tea kertoi tarinassaan yhdistäneensä oman sairautensa ja harrastuksensa toisiinsa. Tilkkutyöt kuvaavat hänen kokemaansa sairastumista ja hoitoprosessia. Hän kirjoittaa antaneensa töille myös nimet, kuten "wounded" ja "the eye witness". Tarinansa mukana lähettämää "wounded"-kuvaa hän tulkitsee seuraavasti: *"Kuva on rinnanpoiston ajoilta. Työssä on vanhasta vaatteesta purettu virttynyt vetoketju. Työssä piti olla synkkyyttä ja rajuutta (tumma väri ja rispaantuvat reunat), mutta taaskin ruma olikin kaunista ja arvokasta ja niin kipuosuuteen (tummat alueet) tulikin uuden kasvua ja kauneutta (tikatut lehdet)." N30 Tea.* Jälkimmäisessä tilkkutyössä on kuvattuna silmä ja osa kasvoista eri kangassävyjen ympäröimänä. Silmästä lähtee säteitä eri suuntiin: *"Nimi tuli siitä, kun ajattelin, että olin kuin silminnäkijänä sisäpiirissä, kun kävin läpi syövän hoitoja. Siinä pääsi osalliseksi aivan toisenlaisesta maailmasta, jossa toivo ja epätoivo elivät sulassa sovussa keskenään sairaalan käytävillä. Missä maailma oli pysähtynyt ja jokainen yritti sovittaa syövän omiin elämänsä kuvioihin. Oli hämmennystä, uteliaisuutta kaikkeen hoitoon liittyvään, kunnioitusta hoitajien valtavaa kokemusta kohtaan ja kiitosta siitä, että saa hoitoa..." N30 Tea*

Vakava sairastuminen ja kuoleman pelko lähensivät monien naisten elämässä Jumala-suhdetta. Jumalaan turvautuminen ja rukoileminen antoivat voimia ja luottamusta siihen, että kaikki on korkeimman kädessä. Rukouksissa jätettiin erilaisia toiveita ja pyyntöjä Jumalalle. Kuuppelomäki (1996) on väitöskirjatyössään tutkinut parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemuksia ja selviytymistä tukevia toimintoja. Jumala ja Jumalaan turvautuminen olivat tärkeitä selviytymistä tukevia tekijöitä kaikille tutkimukseen osallistuneille (16 naista ja miestä). Kyselyyn vastanneista kaikki potilaat uskoivat Jumalan olemassaoloon ja 79 % oli turvautunut Jumalaan sairautensa aikana. Hengelliset asiat merkityksellistyivät ja konkretisoituivat myös oman tutkimusaineistoni tarinoissa.

”Rukoilin paljon, pyysin Jumalalta voimia ja jaksamista, sekä että leikkaus menisi hyvin.” N22 Soile

”Pyysin esirukousta puolestani ystäväiltäni. Sain paljon voimaa uskosta.”

N23 Mirva

Rakastuminen tai halu tulla rakastetuksi ilmeni tarinoissa suoraan tai epäsuorasti. Yksi informanteista oli eronnut 1970-luvun lopulla, eikä sen jälkeen ollut juuri seurustellut. Hän sairastui rintasyöpään 2002, jonka jälkeen hän etsi ja löysi miesystävän Syöpälehdessä kautta. Naisen korkeahkosta iästä huolimatta rakastuminen oli aitoa ja syvällistä. Määttä (2005) on tutkinut ikääntyvien rakkautta ja rakastumista. Hän toteaa, että rakkaus liittyy koko elämänsä ajan iästä riippumatta. Kaksi on yhdessä enemmän, varttuneessakin iässä. Hänen tutkimuksessaan leskeytymisen surun ja uusrakastumisen riemun kuvaukset osoittavat seniorirakkauden monia ulottuvuuksia. Rakkaus ei katso ikää ja se on suunnaton voimavara, terveyden ja ilon lähde. Tarinoissa nousivat esiin hellyyden kaipuu ja halu löytää elämänkumppani rinnalle siitäkkin huolimatta, että rinnattomuus koettiin hävettävänä, keho rumana ja rujona.

”Naisena rinnan menetys teki minusta aran liikkumaan tansseissa, joten miehen metsästyksen on osaltani ohi. Huumorilla!” N17 Kristiina

”Koska olin 54-vuotias kun sairaus havaittiin, ei minulle mitään korjausleikkausta kukaan ehdottanutkaan. Minulla ei ihailijoita elämässäni ole monta ollutkaan eikä nyt ainakaan tulekaan.” N2 Maija

”Eron jälkeen kartoitin miehiä toistakymmentä vuotta. Sitten tapasin erään, jota ei häirinnyt yksirintaisuuteni. Se tapaus karahti kuitenkin kiville ennen kuin oli kunnolla ehtinyt edes alkaa. Syynä ei ollut yksirintaisuus, vaan muut kipeämmät syyt. Sen jälkeen ehdokkaita ei ole juuri ilmestynyt... ja nyt tuntuukin, että olen liian vanha ja ruma ja ruoja, etten edes kuvittele löytäväni ketään.” N10 Sini

Kaipausta parisuhteeseen paljastuu myös runomuodossa:

*”Rakkaani kädet ympärilläni, suudelman lämpö huulillani
kuutamon kuiske korvissani, seitsemännen taivaan hori-
sontti silmissäni. se oli minun elämäni ennen sydämeni
kuolemaa.” N10 Sini*

Näre (2004, 97) kirjoittaa yhteisyyden kaipuusta naisten elämässä. Rakastaminen ja rakastetuksi tuleminen nousivat myös hänen tutkimuksessaan tärkeäksi teemaksi. Eikä ainoastaan parisuhteessa, vaan muissakin ihmissuhteissa, erikoisesti perheessä ja arjessa rakentuvassa hoivayhteisössä.

Luonto ja eläimet, kissat, koirat ja linnut tulivat monelle naiselle hyvin läheiseksi ja rakkaaksi. Kaikilla ei ollut läheistä tai sukulaisia tukemassa sairauden aikana. He olivat liian kiireisiä pysähtyäkseen sairastavan rinnalle tai asuivat kaukana toisella paikkakunnalla. Mirvan tärkein kuuntelija oli Bella-koira. Leilaa lohduttivat kaksi karvaturrikoiraa ja kissa.

Susan McElroy (1997) on entinen syöpäpotilas, joka on havainnut, että lemmikkieläimistä on suuri tuki omistajilleen heidän erilaisissa kriisitilanteissa. Eläinystävän horjumaton kiintymys vahvistaa sen isännän uskoa tulevaan ja omiin henkisiin voimavaroihin. Lemmikkieläimen kiintymys ja rakkaus voi olla se ratkaiseva asia, joka auttaa sairastunutta selviytymään päivästä toiseen kriisin keskellä.

Luonto näyttäytyi tarinoissa monille naisille aivan uudella tavalla. Luonto oli ollut tärkeä voimavara arjessa jo ennen sairastumista, mutta nyt se koettiin vieläkin tärkeämmäksi. Luonto muuttui silmissä konkreettisesti väreiltään ja ääniltään aikaisempaa kauniimmaksi. Sellaiset arkiset asiat kuin kesäsade, ukonilma ja lumi merkityksellistyivät naisille uudella tapaa. Luonto antoi voimaa ja hoiti sisintä lämpimästi ja suloisesti:

”Kairosmajan kahvilassa eräs nainen huudahti ennen lähtöämme tuntuille: ‘Vie terveisiä sinirinnalle!’ Mikä ihmeen sinirinta? Siellä kuulin ennen terapian alkamista ensimmäisen kerran sinirinnan, Lapin satakielen, laulavan Noitatunturin

koivikossa. Jäin linnun jumalaisen liverryksen pauloihin ... Sinirinta astui pysyvästi elämäni... Lintu ilmestyi piirroksina päiväkirjani lehdille..."

N23 Mirva

Vastavuoroisuus luonnon ja ihmisen välillä sisältää usein yhteensulautumisen, saamisen ja antamisen, luottamuksen sekä turvallisuuden ja jatkuvuuden kokemuksia. Luonnossa ihminen on aistimusten elävöittämissä tilassa. Hän tuntee olevansa jälleen kokonainen ja kuuluvansa elämän kokonaisuuteen. (Hietanen & Nirkko 1996, 102.)

5.4.4. Omaisilta, läheisiltä ja ystäviltä saatu tuki

Omaisilta, läheisiltä ja ystäviltä saatu tuki kulminoitui erilaisiin sosiaalisen tuen muotoihin, joista tarinoissa merkittävimpinä näyttäytyivät toiminnallinen tuki ja tunnetuki. Toiminnallinen tuki ymmärretään suorana auttamisena sekä tekemisen mahdollistajana. Tunnepohjaisella tuella voidaan viitata ainakin emotionaaliseen, henkiseen ja hengelliseen tukeen. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14-15.)

Kertomukset osoittavat, että rintaleikattujen naisten tärkeimpiä tukijoita omien selviytymiskeinojen lisäksi tai niiden rinnalla olivat läheiset. avio/avopuoliso, lapset, sisaret ja/tai oma äiti, joskus koko lähisuku kuten Eijalla: *"Takanani oli valtava ihmismassa valmiina ottamaan vastaan, jos kaadun. Olin hyvissä käsissä."* Tulos on yhtenevä vuonna 2008 toteutetun SPAT-projektin (syöpäpotilaan arjen tukeminen) tulosten kanssa. Tämä tutkimus osoitti, että oma lähipiiri, omaiset ja ystävät ovat syöpään sairastuneelle tärkein apu ja tuki. 82 prosenttia vastanneista sai lähipiiriltä konkreettista apua. Tukimuotoja olivat erilaiset kotityöt, ruuanlaitto sekä läsnä- ja lähelläolo. (Koivisto 2008, 13-15.)

Läheiset saattoivat joskus kuormittaa ja herättää naisissa syyllisyyden ja velvoittavuuden tunnetta. Omaiset järkyttyivät sairastuneen tavoin ja olivat huolestuneita saatuaan kuulla rintasyöpädiagnoosista. Naiset kirjoittavat, kuinka aviopuolisot saattoivat itkeä avoimesti tai reagoida suomalaisten miesten tavoin, salaa itkeneenä tai vaitiolollaan. Mailan kokemus aviopuolison reaktioista oli jopa pelottava. Naisten tarinoiden mukaan monet aikuiset lapset vaativat välitöntä ja intensiivistä

hoitoa. Niina, kahdeksan -vuotiaan tyttären yksihuoltaja kirjoittaa, kuinka hänelle oli elämän raskaimpia ja vaikeimpia tilanteita kertoa lapselleen, että hänellä on rintasyöpä. Lapsen isoisä oli kuollut muutamaa vuotta aiemmin keuhkosityöpään ja lapsi tiesi, mitä sana syöpä tarkoittaa. Naiset kuvailivat läheistensä alkureaktioita heidän sairastumiseensa seuraavasti:

"Sovin lasten kanssa kelloajan, milloin arvelin pääseväni leikkauksesta osastolle. He olivat odottamassa minua. Olimme kolmin potilashuoneessa. Otin vastaan kummankin syvät itkut. Itse lohdutin heitä. Todistimme rakastavamme toisiamme..."

" N12 Maila

"Tyttäreni kuitenkin suorastaan vaativat, että peruutan matkani ja menen heti leikkaukseen." N2 Maija

"Tyttö sanoi ja itki hirveästi että miksi et ole sanonut sitä nimeä (syöpä S.V.). Yritin itkun seasta kertoa, että se on ollut vaikeaa ja on halunnut jotenkin häntä säästellä..." N14 Niina

Suurin osa tarinansa lähettäneistä eli avioliitossa tai avioliiton omaisessa suhteessa. Tarinoissa kuvataan omaisten ensireaktioita ja sopeutumista tilanteeseen. Ensijärkytyksen ja osin yhteisten itkujen jälkeen avio- ja avopuolisot suhtautuivat rintasyöpäleikkaukseen ja rinnanpoistoon pääsääntöisesti naista tukien ja empaattisesti, rinnalla kulkien ja myötäeläen. Sairaus päätettiin voittaa ja nujertaa yhdessä.

"Toista rintaahan minulla ei ole, mutta se ei ole vaikuttanut minun elämäni mitenkään negatiivisesti... Mieheni on suhtautunut rinnattomuteeni myös positiivisesti, viis` yhdestä tissistä, kun henkiin jäi. " N8 Kaija

"Mieheni lohdutti parhaansa mukaan, eikä tehnyt kaljuudestani mitään numeroa, vaan suhtautui siihen hienosti. " N28 Kaarina

”Ihmisten huolenpito hiveli minua. Mies toi ihanan nukkekodin posliiniastiaston ja minä hypistelin päiväkausia noita ihania pieniä tavaroita.” N30 Tea

Naisten tavoin myös läheiset alkoivat pikkuhiljaa sopeutua tilanteeseen. He olivat odottavalla mielellä ja toivoivat, että sairaus saadaan nujerrettua. Monet naiset toivat tarinoissaan esille läheisten, ystävien ja naapureiden korvaamattoman avun, jota he saivat mitä erilaisimmissa arjen asioissa.

”Ihanat naapurin rouvat ajoivat sairaanhoitajien tarmolla kukkakaupalle ja hätistivät mieheni luokseni kotiin ilmoittaen, että naapurin mies noutaa meidänkin lapset tarhasta ja syöttää heidät ensin ennen kuin tulevat kotiin.” N9 Eija

Naisten kertomuksissa läheisten ja ystävien myönteiset suhtautumiset ja heidän tarjoamansa avut koettiin tärkeiksi, välttämättömiksi ja arkielämää ylläpitäviksi kolmea tarinaa lukuun ottamatta. Niissä naiset oli jätetty aivan yksin tai tuen saaminen ei ollut riittävää. Laura oli saanut aviopuolisoltaan hyvää käytännön hoitoa ja oli siitä kiitollinen, mutta hän olisi toivonut lohdutusta ja hyväilyjä: *”Koska kuitenkin elän.” N19*

5.4.5. Vertaisryhmät ja kohtalotoverit

Syöpäsairauden läpikäymisessä omat voimavarat eivät aina riitä tai ne ovat rajalliset. Lähiomaiset voivat myös olla tilanteesta hämillään, jopa hekin jonkinlaisessa kriisissä. Tarinoista ilmeni, että osalla yhteydenpito läheisiin oli satunnaista tai omaiset asuivat kaukana toisella paikkakunnalla. Muutamalta läheis- ja ystäväverkostot puuttuivat kokonaan. Moni rintaleikkauksen läpikäyneistä kirjoitti, kuinka oli saanut apua hätäänsä osallistumalla vertaisryhmiin.

Vertaistuki ja vertaistukiryhmät voidaan määritellä monella tavalla, mutta yhteistä niille on kokemusten jakaminen. Kinnusen (2006) mukaan se voi olla vertaisryhmätoimintaa, joka tapahtuu kahden ihmisen välillä tai useamman

henkilön ryhmässä. Keskustelu- ja tapaamistilanteissa osallistujat ovat tasavertaisina keskenään ja toimivat siinä sekä tukijoina että tuettavina.

Vertaistuki on samankaltaisten elämäkokemusten ja elämänvaiheiden läpikäyneiden ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen perustuva muoto. (Kinnunen 2006, 35-57; myös Hokkanen 2003, 254.)

Marianne Nylund (1996) määrittelee vertaisryhmän koostuvan henkilöistä, jotka jakavat samanlaatuisen elämäntilanteen tai joilla on yhteinen ongelma. He haluavat jakaa kokemuksiaan muiden henkilöiden kanssa ja tätä kautta pyrkiä lieventämään, ratkaisemaan tai poistamamaan omaa ongelmaansa tai elämäntilannettaan. Jäsenet liittyvät ryhmään vapaasta tahdostaan, eikä heiltä peritä osallistumisesta jäsenmaksua. Tärkein tehtävä ryhmässä on, että ihmiset tapaavat toisiaan jakaakseen kokemuksiaan ja tuntemuksiaan. (Nylund 1996, 194.) Vertaistuki ja oma-apu perustuvat ajatukseen, että kun ihmiset auttavat itseään, he myös samalla auttavat muita (Auvinen 2000, 10).

Mikkosen (1996) mukaan terveydenhuollossa vertaisryhmien tarkoituksena on koota yhteen samanlaisessa tilanteessa olevia ihmisiä ja välittää heille sairauteen, hoitoprosessiin ja toipumiseen liittyvää tietoa. Jäsenyys on liukuvaa, jolloin he voivat osallistua haluamiinsa tapaamisiin ja olla sieltä pois. Sairaalan ja terveyskeskuksen sosiaalityöntekijä on avainasemassa välittäessään potilaalle tietoa hoitoalueensa vertaisryhmistä. (Mikkonen 1996, 218-219.)

Eräässä erikoissairaanhoidon yksikössä on tarjottu vertaisryhmän tukea rintasyöpään sairastuneille vuosituhannen vaihteesta vuoteen 2006 asti. Vertaisryhmän ohjaajina ja vetäjinä toimivat kirurgisen osaston sosiaalityöntekijä ja syöpähoitaja. Ryhmiä oli kalenterivuoden aikana kaksi, yksi keväällä ja yksi syksyllä ja ne kokoontuivat viisi-kuusi kertaa viikon välein, 1,5 tuntia kerrallaan. Kirjallinen kutsu lähetettiin suurimmalle osalle rintaleikatuista naisista puolen vuoden sisällä operaatiosta. Ryhmiin osallistui keskimäärin 15-18 naista. Jokaisen tapaamisen alussa oli asiantuntijaluento (esimerkiksi rintasyöpäleikkauksiin erikoistunut kirurgi, fysioterapeutti, kuntohoitaja, sosiaalityöntekijä, lymfaterapeutti), jonka jälkeen jatkettiin vapaamuotoisella keskustelulla. Lähes jokainen kutsun saanut nainen osallistui kaikkiin tapaamisiin, joten

osallistumisprosentti hipoi sataa. Naiset kokivat tapaamiset ja vertaistuen merkittäviksi ja hyödyllisiksi. Tämä aktiivisen osallistumisen kokemus on yhtenevä myös omien tutkimustulosteni kanssa.

Vertaisryhmätoiminta sairaalassa lopetettiin lähinnä resurssipulan takia. Rintaleikattujen naisten selvittäminen sairaalan rekistereistä, kutsujen lähettäminen, luennoitsijoiden ja tilojen varaaminen sekä ryhmien vetovastuut veivät syöpähoitajan ja sosiaalityöntekijän työstä kohtuuttoman suuren ajan, eikä lisäresurssointiin ollut mahdollisuuksia asian tärkeydestä ja naisten toiveista huolimatta. Tällä hetkellä (kevät 2011) hoitoyksikössä tarjotaan rintaleikatuille naisille vertaistukea Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen paikallisosaston toimesta kahden tukihenkilön ohjaamana kerran kuussa. Osallistuminen on kuitenkin ollut vähäistä. Kokoontumisiin on osallistunut yhdestä kolmeen naista kerrallaan. Yksi syy saattaa olla se, että rintaleikatut naiset eivät saa sairaalasta henkilökohtaista kutsua, ts. he eivät välttämättä tiedä toiminnasta mitään. Toiseksi naiset ehkä toivovat kuulevansa tapaamisissa enemmän ammattilaisten luentoja ja puhetta.

Eri vapaaehtoisjärjestöt ja potilasyhdistykset ovat ottaneet vastuulleen perinteisiä, yhteiskunnalle kuuluvia palvelutehtäviä (Konkola 2003, 8). Käytännön työssäni olen todennut, että rintasyöpäryhmätoiminta ohjauksineen ei kuitenkaan ole systemaattisesti organisoitua, vaan kunkin seudun osastot järjestävät ryhmätoimintaa itsenäisesti harkintansa, kiinnostuksensa ja resurssiensa mukaisesti.

Sairauden merkityksen muodostumisessa merkittävää osaa esittävät kohtalotovereiden kohtaamiset, jolloin vaihdetaan kokemuksia ja pohditaan sairauden mukanaan tuomia haasteita. Kerrotut ja kuullut tarinat vaikuttavat myös jokaisen omaan sisäiseen tarinaan. Usein yhteinen tarina tarjoaa selityksen ja tulkinnan menneille tapahtumille, jonka avulla voidaan rakentaa omaa tarinaa relevantimmaksi. (Laitinen 1998, 17.)

Tutkimukseeni osallistuneista naisista noin puolet kirjoittivat kokemuksistaan, jotka liittyivät vertaisryhmissä mukanaoloon, kahdenkeskiseen vertaistukeen ja/tai kohtalotovereiden kanssa käymiin keskusteluihin. Ne koettiin tärkeiksi selviytymistä tukeviksi toiminnan muodoiksi. Kokemukset olivat voimaan-

nuttavia, sillä keskusteluissa oli mahdollisuus peilata omaa tilannetta muiden kanssasisarten tilanteeseen. Kuunnellessa toisten tarinoita keskustelut antavat tukea ja turvallisuutta sekä lujittavat omaa identiteettiä (Hänninen & Valkonen, 1998, 13). Myös Suomisen (1991, 92) tutkimuksessa tukihenkilötoiminta rintaleikkattujen hoidossa koettiin merkittäväksi.

"Menin heti ... syöpäyhdistyksen mukaan, kun tuntui, että sielä on kohtalotoverit ja itse olen ulospäin suuntautuva. Oppinut elämässä pärjäämään... Tuki on ollut hyvä en tiedä olisiko tarvinnut lisää." N16 Heljä

"Syöpäkerhoissa olen mukana, siellä keskustelu on ollut hyvä tuki." N17 Kristiina

"... menin ... syöpäyhdistyksen infotilaisuuteen. Oli mielenkiintoista kuulla jo hoidossa olevilta ja hoidot saaneilta heidän tuntemuksistaan. Lääkärin luennosta sain paljon uutta tietoa." N28 Kaarina

Kaija oli osallistunut myös vertaistukikoulutukseen:

"... kuntokeskuksessa oli vertaistukikoulutus meille rintasyöpäpotilaille ja se oli yksin minun pelastajani ja siellä sai puhua vapaasti omista tuntemuksista, sai purkaa omaa pahaa oloa vapaasti, kaikilla meillä oli ollut vasta rintasyöpä, minulla oli vielä hoidotkin kesken." N8 Kaija

Hokkasen (2003) mukaan kiinnostus vapaaehtoisena toimimiseen kumpuaa henkilökohtaisista onnistumisista, elämän rikastumisesta ja auttamisen kokemuksista, yhdessä tekemisen tunteesta, ilosta ja samanhenkisten ihmisten läsnäolosta. Ryhmän sisällä syntyvä yhteisyys on merkityksellinen. Vaikka vertaisuuden kokemus olisi ohut, tärkeämpää kuin kokea vertaisuutta vapaaehtoisten kesken, on moninaisuuden kohtaaminen sekä uuden oppiminen itsestä ja elämästä. (Hokkanen 2003, 264.)

Aineistossani oli kolme naista, joille vertaistuki ei merkityksellistynyt millään tavoin. He eivät tarvinneet ulkopuolisten tarjoamaa tukea. Kun Kaisalla todettiin rintasyöpä 1970-luvun lopulla, silloin ei edes ollut mitään vertaistukihenkilötoimintaa.

”Minä en ole erityisemmin kaivannut vertaistukea, olen työstänyt itse.” N13 Sari

”Leikkauksen jälkeen sairaalassa tapasin tukihenkilön yhteistilaisuudessa toisten kanssa. Sen jälkeen en ottanut kehenkään tukihenkilöön yhteyttä. En tuntenut sitä tarvitsevani. Enkä ole tarvinnut myöhemminkään.” N27 Mervi

Raitasalon (1995, 12-13, 61) mukaan sisäisessä elämänhallinnassa yksilö pyrkii tunteiden, havaintotoimintojen ja mielikuvien avulla käsittelemään tapahtuneiden menetysten sekä uhkien ja vaarojen aiheuttamaa ahdistuneisuutta sekä haasteellisina koettuja tilanteita. Toisin sanoen yksilö sisäisesti käsittelee elämäntilannettaan emotionaalisena ja kognitiivisena prosessina. Ulkoinen elämänhallinta on välineellistä käyttäytymistä edellä mainittujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Ihmisen elämänhallinnan resursseina ulkoisessa elämänhallinnassa ovat mm. ihmissuhdeverkostot sekä harrastusten tarjonta. Sisäistä hallintaa ohjaavat omat kyvyt, taidot, tunteet ja itsetunto sekä sopeutumis- ja mukautumiskyvyn joustavuus. Tulkitsen, että rintaleikatuilla naisilla, jotka eivät halunneet osallistua vertaistukitoimintaan, omat sisäiset ja ”itsehankitut”, ulkoiset voimavarat olivat riittävät omien tunteiden ja kokemusten läpikäymiseen. He eivät kokeneet tarvetta ulkoa ohjautuvaan, organisoituun vertaistukeen.

Aineistostani löytyi yksi rintaleikattu nainen, joka kirjoitti perustaneensa oman ”vertaistukiryhmän”. Pauliinan kotikulmilla oli kolme naista, jotka kaikki sairastivat rintasyöpää. Keskustelemalla keskenään he saivat vertaistukea toisiltaan.

”Ympäristössämme oli kolme naista, jotka myös sairastivat rintasyöpää, joten sain vertaistukeakin.” N24 Pauliina

6. NARRATIIVIEN ANALYYSISTA NARRATIIVISEEN ANALYYSIIN, KOLME ERILAISTA TARINATYYPPIÄ

Käydessäni läpi tutkimusaineistoa olen omien raakahavaintojen, kvantifiointien, luokittelujen ja useiden lukukertojen avulla tehnyt jonkinasteista narratiivien analyysia (Heikkinen 2007, 148-149). Olen samanaikaisesti lukenut teemoihin liittyvää kirjallisuutta ja kirjoittanut tutkimustani naisten kirjoittamiin teksteihin peilaten. Näiden kautta syntyivät luvussa viisi olevat yläsisältöteemat. Narratiivien analyysi on ollut tarkoituksenmukaista, sillä olen saanut tutustua tutkimusaineistooni eli rintaleikattujen naisten lähettämiin tarinoin perusteellisesti. Kieltämättä tämä työvaihe oli kovin työläs. Syvennän vielä analyysiani kohti narratiivista analyysia, jossa ytimen muodostavat kolme erilaista tarinatyyppiä.

Kun kerronta tarkastelee kertojan suhdetta kohti tavoiteltavaa päämäärää, voidaan Gergen & Gergenin (1986, 22-23) mukaan erotella kolmenlaisia kertomustyyppisiä, joita ovat progressiivinen (progressive narrative), regressiivinen (regressive narrative) ja pysyvyyskertomus (stability narrative). Hyvärinen on suomentanut ne edistyviksi, taantuviksi ja tasaisiksi kertomustyypeiksi (www.hyvarinen.info.fi). Ensimmäisessä kertomustyyppissä ihmisen elämän täyttävät onnistumiset ja menestykset ja ne johtavat asteittain kohti hyvää päämäärää. Myös tulevaisuus nähdään positiivisesti. Regressiivinen kertomus kuvaa vastoinkäymisiä, epäonnistumisia, eikä tulevaisuuskaan näytä valoisalta. Pysyvyyskertomuksessa tapahtumien kulussa ja elämässä ei ilmene merkittäviä nousuja eikä laskuja.

Kirsi Juhilan (2004, 173-174) mukaan progressiiviset ja regressiiviset narratiivit ovat kulttuurillemme tyypillisiä tarinatyyppisiä ja ne ovat osa kulttuurista tarinavarantoa, joka sisältää erilaisia narratiivien kertomisen malleja ja sisältöjä. Esimerkkinä hän mainitsee "velkakierrenarratiivin", joka on luonteeltaan regressiivinen narratiivi, jossa asiat käyvät vaihe vaiheelta huonommiksi ja synkemmiksi. Vastakohtana on progressiivinen narratiivi eli menestystarina. Omasta aineistostani löysin myös pysyvyystarinoita ja ne näyttelivät merkittävää osaa.

Olen väljästi soveltanut ja erotellut aineistoni tarinatyypit Gergen & Gergenin (1986) kertomustyyppien mukaan. Käytän tutkimuksessani kertomustyyppien sijasta sanaa tarinatyypit. Olen luokitellut tarinat kirjoittamiskevään 2007 tilanteen valossa suhteessa menneeseen ja tulevaan. Aineistostani löytyi *kaksikymmentä progressiivista tarinatyyppeä*, vaikka välittömät kokemukset rintasyöpään sairastumisesta ja myös rintaleikkauksen läpikäyminen hoitajaksoineen ja -prosesseineen olivat fyysisesti ja psyykkisesti raskaita. Rintasyöpään sairastumisesta huolimatta elämästä löytyi uusia kiinnekohtia ja tulevaisuus näytti mielekkäältä. *Regressiivisiä tarinatyyppejä* on luokittelussani kolme. Elämä jo ennen rintasyöpään sairastumista oli ollut epäonninen ja sairastuminen jatkoi alaspäinmenoa. *Kaksitoista tarinaa* sijoittuvat *stabiileihin eli pysyvyystarinoihin*, joissa elämä oli ollut ja on melko tasaista myötä- ja vastoinikäymisineen. Rintasyöpään sairastuminen on yksi niistä. Kahdessa saamassani kirjeessä tarinallisuuden aste jää vähäiseksi. Ne ovat vain muutaman rivin pituisia, jossa kerrotaan lyhyesti sairastumisesta. Nämä jäävät luokittelussani tyypittelyjen ulkopuolelle.

Olen nimennyt tarinatyypit seuraavasti: 1) Toivon näkijät 2) Olosuhteiden uhrit ja 3) Tasapainoilijat. Tarinatyypit eivät kuvaa suoranaisesti tutkittavia, vaan kerrontojen tyyppieitä. Jokaisessa kolmessa tarinatyypissä on rakennusaineita useamman naisen kirjoittamasta tarinasta. Toivon näkijöissä positiivisesti latautuneet tarinat kuvastavat niiden naisten tarinoita, joissa rintasyöpä jo sanana on päätetty nujertaa ja tulevaisuus on saanut uusia ulottuvuuksia ja näköaloja. Olosuhteiden uhrien tarinat koostuvat aineiston regressiivisistä kertomuksista. Mennyt aika, nykyhetki ja myös näkymä tulevaisuudesta näyttää ikävältä ja harmaalta. Vastoinikäymiset eivät ota loppuakseen. Tasapainoilijoiden tarinoissa keskustelevat ne naiset, joille rintasyöpä näyttäytyy yhtenä negatiivisena kokemuksena muiden joukossa. Elämään on kuitenkin mahtunut myös hyviä ja myönteisiä asioita. Negatiivisilla ja positiivisilla kokemuksilla on tietty tasapaino ja harmonia.

Tarinatyypit	lukumäärä
TOIVON NÄKIJÄT 20 (progressiiviset tarinat)	
OLOSUHTEIDEN UHRIT (regressiiviset tarina)	3
TASAPAINOILIJAT (pysyvyystarinat)	12
Tarinatyyppejä ei voi luokitella	2
<hr/>	
Yhteensä	37
<hr/>	

Eri tarinatyyppeihin sijoittuneiden tarinoiden kertojat erosivat toisistaan iän, perhesuhteiden, sairastamisesta kuluneen ajan ja elämäntilanteiden suhteen. Luoto (2007) on tutkinut opinnäytetyössään korkeasti koulutettujen maahanmuuttajien kerrottua identiteettiä. Hän oli jakanut haastateltavat eri tarinatyyppeihin alle. Hänen tutkimuksensa osoitti, että kukaan tutkituista ei sopinut suoranaisesti ainoastaan yhden tarinatyypin alle, vaan hänen jakamansa tarinatyypit olivat ennen kaikkea hallitsevia tarinoita. Hallitsevuus on hyvä ilmaisu myös oman tutkimukseni tarinatyypeille.

Aineiston jakaminen "oikeisiin" tarinatyyppeihin ei siis ollut ongelmaton. Esimerkiksi jos nainen kirjoitti tarinassaan, että elämä oli ollut täynnä kuolemaa ja vastoinkäymisiä: *"Sisarellani oli paksusuolisyöpä, etäispesäkkeet ja sitten kolmen vuoden välein leikattiin rinnat kokonaan pois... Äitini ja mieheni kuolivat paksusuolisyöpään, anoppini virtsarakkosyöpään jne."*, mutta hän kuitenkin kirjeessään totesi päässeensä sairautensa kanssa vähällä ja joka päättyi lauseeseen: *"Olen 67 v ja kiitollinen elämälle."* Koska naisen kohdalla rintasyövästä selviytyminen oli hänelle elämän kohokohta, muodostui hänen tarinansa tyypittelyssäni progressiiviseksi tarinaksi. Jos tarina painottui epäonniseen

rintaleikkaukseen, josta seurauksena oli pitkä hoitoprosessi, työkyvyttömyyseläkkeelle hakeutuminen ja tulevaisuuden yllä oli muutenkin tummia varjoja, tekevät nämä tarinasta regressiivisen.

Rintasyöpään sairastuminen ja rintaleikkauksen läpikäyminen ovat aiheuttaneet uhkan elämän jatkuvuudelle ja merkityksellisyydelle kaikille tarinansa lähettäneille naisille. Sairauden aiheuttaman tarinallisen katkoksen aikaa Hänninen ym. (1998, 5-6) kutsuvat tarinalliseksi tyhjiöksi tai kutsuksi arvioida uudelleen elämää aiemmin ohjannutta tarinaa. Tarinallista tyhjiötä on kutsuttu siten myös tarinalliseksi haasteeksi.

Kolmen seuraavan tarinatyyppin tehtävä on kahtalainen: tuoda esiin aineistosta nousevat yhtäläisyydet, mutta samalla tuoda esiin niitä vaihteluita ja eroavaisuuksia, jotka löytyvät tarinatyyppien väliltä.

6.1. TOIVON NÄKIJÄT

Tutkimusaineistossani *toivon näkijät* jakautuivat iän suhteen kahteen kategoriaan. Ensimmäisen ryhmän muodostivat "nuoret" eli keski-ikältään noin 40-vuotiaat, perheelliset naiset. Toisessa ryhmässä naiset olivat vanhempia, noin 60-vuotiaita joko parisuhteessa tai yksin asuvia, taloudellisesti hyvin toimeentulevia naisia. Perheellisyys, ikä ja/ tai positiivinen tai neutraali suhtautuminen oman kehon muutokseen rintaleikkauksen jälkeen sekä tulevaisuuden näkeminen valoisana yhdistivät naiset tähän tarinatyyppiin.

Perheellisillä naisilla oli huoli lapsista. Miten he tulevat pärjäämään ilman äitiä, jos kuolema tulisi pian. He olivat myös huolissaan perheen toimeentulosta ja siitä, miten arkielämä ja -rutiinit saadaan hoidettua. Keskivuosikymmentä elävillä onkin huoli taloudellisesta selviytymisestä, sillä huoltajuus aiheuttaa laajalti taloudellista turvattomuutta, mutta myös pelkoa läheisen menettämisestä (Niemelä 2003, 97).

Näillä perheellisillä naisilla ei ollut aikaa itsereflektioon tai oman sairauden kokemuksen jäsentämiseen (vrt. Lillrank, 1998) : " *Ei kauaa kestänyt kun olin jälleen*

takaisin kiireen oravanpyörässä... Olin rintaleikkauksen jälkeen poissa työstä vain sen aikaa kuin oli pakko eli yhteensä kolme viikkoa kahden leikkauksen jälkeen". N34 Marjatta. Anneli oli jo ennen sairastumista uhrautunut muiden puolesta ja ohittanut omat tarpeensa. Näreen (2004, 96-97) mukaan perheessä naisille keskeisimpiä ovat lapset, joissa yhteys jatkuu konkreettisimmillaan. Lasten kautta rakentuu yhteys tulevaan, jota ei itse voi vielä saavuttaa. Naiset myös haluavat liittää itsensä osaksi jatkumoa. Yhteyttä, jonka rakentumisessa heillä itsellään on tärkeä merkitys.

Feministisen sosiologian alueella naisten tekemää reproduktiotyötä eli perheitä ja yhteisöjä uusintavaa työtä on kutsuttu vastuurationaaliseksi. Tyypillisinä elementteinä on pidetty samaistumista läheisten hyvinvointiin, huomion kiinnittämistä omasta toiminnasta toisille koituihin seurauksiin, vastuunottamista muista sekä vastuusuhteen vastavuoroisuuden puuttumisen hyväksymistä. (Nätkin 1986, 156-159.) Auvisen (2001, 125) mukaan vastuurationaalinen nainen asettaa lasten ja usein myös miehensä tarpeet etusijalle. Näiden tarpeiden etusijalle asettaminen ja niiden tyydyttäminen palkitsee naisen kokemuksia ja tunteen naisena onnistumisesta. Tämän vastapuolena on kuitenkin taipumus jättää tunnistamatta ja tyydyttämättä omia tarpeitaan. Roos (1988, 191) on elämänkertatutkimuksissaan todennut, että naiset elävät elämäänsä osittain lasten ja perheen kautta. He kirjoittavat elämänkerroissaan perheestään, ei yksistään itsestään. Naisten kokonaisvaltainen vastuullisuus ilmenee tutkimuksessani jokaisessa perheellisen *toivon näkijän* tarinassa, mutta suurelta osin myös muiden naisten tarinoissa.

Toivon näkijöiden kerronnassa iäkkäämpien naisten kohdalla ajalla, elämänarvoilla tai elämänarvojen muuttumisella näytti olevan suuri merkitys. Ajalla viitataan informanttien ikään, jolloin naisilla diagnosoitiin rintasyöpä ja tehtiin rinnanpoistoleikkaus. Iäkkäiksi luokittelin tässä tarinatyyppissä 60-vuotiaat ja sitä vanhemmat naiset. Heitä oli kaikkiaan kymmenen, keski-ikä ollessa 73-vuotta. Niemelä (2003, 94) luokittelee 60-80 -vuotiaat "myöhemmän kypsän iän" – ikäryhmään. Bolen (2002, 16) kuvaa naisten kolmatta ikää jumalattarien ajaksi ja elämänvaiheeksi, jossa näyttäytyvät elinvoima ja energia. Tämä kolmannen iän nainen on elänyt niin pitkään, että hän on ehtinyt juurtua syvästi asioihin, jotka

ovat hänelle kallisarvoisia, ja hänen elämänsä on hänelle henkilökohtaisesti merkityksellistä.

Tutkimuksessani suurin osa iäkkäimmistä naisista olivat tarinoissaan kunnoltaan lähes keski-ikäisten veroisia, eikä rinnanpoistoleikkaus suuremmin rajoittanut heidän elämäänsä. Iän myötä, rinnanpoistosta huolimatta, elämä nähtiin laajemmin ja avarammin. Kahdessa tapauksessa puolison menettäminen ja kahdessa tapauksessa avioero olivat tuottaneet yhden kipeän elämänvaiheen, mutta ne eivät olleet tuhonneet heidän elämäänsä. Tärkeinä tukipilareina heillä olivat lapset, lastenlapset ja ystävät. Naiset myös kokivat itsensä tarpeellisiksi läheisilleen. Tässä tarinatyypissä voitiin nauraa monille sattumuksille, lastenlasten aidoille kommenteille ja itselle. *"Makasin sairaalassa aika huonossa kunnossa verenmyrkytyksen aikoihin, kaljuna ja huononäköisenä. ... Nea tyttö tuli luokseni vuoteeni vierelle ja lohdutti: "Voi mummi, nyt sulle ei ainakaan voi tulle täitä."* N37 Aino. Myös matkalla sattuneet kummellukset huvittivat: *"Ensimmäisellä etelänmatkalla ... mereen mennessä proteesi putosi veteen. Sieppasin sen ja tuomasin vain, että OHO, tissi putos..."* N4 Maria

Toivon näkijöiden tarinat olivat merkittävässä määrin positiivisesti virittyneitä, vaikka monissa kohtaa sairauden toteamisen ja alkuvaiheen jälkeen käytiin läpi tulevaa kuolemaa, jopa hautajaisia. Miesten myönteinen suhtautuminen sairauteen ja rinnattomuuteen, heidän mukanaolonsa hoitoprosessin eri vaiheissa sekä konkreettiset myötäelämisen osoitukset olivat hyvin merkityksellisiä. Tämän tarinatyypin naisista lähes puolet pitivät avo/aviopuolison roolia merkittävänä. Aino kirjoittaa miehestään sairastumisen jälkeen: *"Avomieheni on jättänyt myös yrittäjän työnsä ja olemme paljon yhdessä"*.

Toivon näkijöiden yhtenä yhdistävänä teemana oli myös toivo, josta progressiiviset tarinat saivat myös nimensä. He näkivät ja kokivat konkreettisen toiveena, että hyvän hoidon ja kuntoutumisen myötä he paranevat fyysisesti ja emotionaalisesti ja kaikki asiat kääntyvät parhain päin. Tyytyväisyys elämään ja positiivinen suhtautuminen tulevaan olivat *toivon näkijöiden* ominaispiirteet.

”Kaiken kaikkiaan voin sanoa, että syöpä on ollut minulle kuitenkin siunaus. Se on pakottanut minut tarkastelemaan elämän rakenteita uudella tavalla ja muuttamaan niitä. Se tekee elämästä aivan uuden. Olen siitä kiitollinen.” N36 Karoliina

”Sairaus on ollut minulle etuoikeus- niin omituiselta kuin se kuulostaakin.” N34 Marjatta

Ylikarjula (2008, 61) toteaa, että vakava sairaus kaikesta negatiivisuudestaan huolimatta antaa ihmiselle jotakin sellaista, mitä ei opita mistään oppikirjoista, kävi myöhemmässä elämässä kuinka tahansa. Yksi osa ihmisen elämää onkin elää kuoleman läheisyydessä ja ehkä juuri siksi elämämme jokaiseen hetkeen liittyy suurta syvyyttä. Elämä ei ole itsestään selvyys ja yhtäkkiä kaikki voi olla toisin.

6.2. OLOSUHTEIDEN UHRIT

Olosuhteiden uhrin, joita tässä tarinatyyppissä oli kaikkiaan kolme, olivat hieman alle 60-vuotiaita, vanhuuseläkeikää lähenteleviä naisia. He asuivat yksin aviopuolison kuoleman tai eron seurauksena. Aikuistuneet lapset olivat muuttaneet opiskelun ja työn perässä muualle, kauaksi kotiseudulta. *Olosuhteiden uhreilla* ei ollut lähiverkostoa eikä oikein ystäviäkään ja taloudellinen niukkuus rajoitti sosiaaliseen elämään osallistumista. Kaksi kolmesta tarinasta oli kirjoitettu anonyymisti, mikä mielestäni kuvaa eristäytyneisyyttä.

Rintasyöpäsairaus tuli olosuhteiden uhreille kuten kaikille tutkimukseen osallistujille odottamatta, ilman ennakkovaroitusta. Sairastumisen seurauksena he joutuivat luopumaan työstä ja jäämään pitkälle sairauslomalle. Heillä oli hoitoon liittyviä ongelmia heti sairastumisen alkuvaiheessa ja läpi koko hoitoprosessin. Rintasyöpää ei useista tutkimuksista huolimatta tunnistettu ja hoidon aloitus siirtyi useilla viikoilla, jopa kuukausilla. Lisäksi hoitavan lääkärin kanssa tuli erimielisyyttä hoitolinjauksista. Sairaalasta kotiuttaminen heti leikkauksen jälkeen tehtiin kiireessä, liian nopeasti. Hoitopäivien määrä moninkertaistui ja sairaalamaksut nakersivat jo ennestään pieniä tuloja.

Pauli Niemelä (2003) on tutkinut eri elämänvaiheisiin ja -murroksiin liittyvää turvallisuutta. Hänen tutkimuksensa osoittavat, että onnistuneeseen ja onnelliseen vanhenemiseen liitetään läheisesti terveydentila, toimeentulo mutta myös emotionaalinen turvallisuus, yhdessäolo yksinäisyyden vastakohtana ja kokemus omasta merkityksellisyydestä. (Niemelä 2003, 86-95.) *Olosuhteiden uhreilla* sairaus rintaleikkauksineen, sädetyksineen ja/tai liitännäishoitoineen johtivat siihen, että he joutuivat hakeutumaan työkyvyttömyyseläkkeelle. Eläkkeelle pääseminen helpotti elämää siinä määrin, että enää ei tarvinnut tehdä kirjallisia hakemuksia eikä elää epätietoisuudessa, myöntääkö Kela sairauspäivärahaa tai työeläkelaitos määrää aikaista työkyvyttömyyseläkettä. Toisaalta taas aviopuolison kuolema, ero, pitkäaikainen sairaus ja/tai työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyminen laskivat elintasoja tuntuvasti. *Olosuhteiden uhrin* joutuivat realisoimaan omaisuuttaan sekä tinkimään elintasostaan ja elämisen laadusta.

Olosuhteiden uhrin olivat kuoleman tai erojen myötä päätyneet yksineläjiksi yhtä lukuun ottamatta. Hänenkin kohdalla rintasyöpäleikkaus oli kaventanut parisuhdetta siinä määrin, että aviopuoliso ei pitänyt häntä enää naisena. Yksi naisista toteaa, että rintasyöpää on vaikea hyväksyä, koska se liittyy läheisesti naiseuteen ja seksuaalisuuteen. Näreén (2004, 53, 62) mukaan naisia voidaan haavoittaa sekä emotionaalisesti ja fyysisesti että sosiaalisesti ja kulttuurisesti. Tunteiden ja ruumiin haavoittaminen on naiselle kuitenkin yksityisempää. Naiseuden haavoittamisessa naista rikotaan monin tavoin ja se satuttaa naisen koko olemusta: sukupuolisuutta, ruumiillisuutta ja seksuaalisuutta. Itse asiassa loukkaamisen keskiössä on luottamuksen haavoittaminen ja se kuuluu keskeisesti seksuaalisen vallan dynamiikkaan. Naisten kerronnat osoittivat, että naisilla oli kaipaus suhteiden jatkuvuuteen. Riippumatta siitä, elämmekö naisina perheettömänä tai perheellisinä, kokemus kuulumisesta johonkin rakentaa naisille aina eheyden tunnetta. Kuulumisen kokemusta vaille jääminen jättää naisen yksin tai puolinaiseksi. (Mt. 2004, 109.)

Lillrank & Seppälä (2000, 115) lainaavat Charmazia (1983, 190-191), jonka mukaan muiden ihmisten reaktiot voivat muodostua sairastuneen elämäkerralliseksi käännekohtaksi eli identiteetin menetykseksi (loss of self).

Sairastunut voi tulla riippuvaiseksi muiden mielipiteistä muokatessaan uudelleen oma identiteettiään. Sairauden edetessä ihminen saattaa tarvita apua päivittäiseen selviytymiseen, mikä voi vaikeuttaa ihmisten välisiä suhteita esimerkiksi avioliitossa. Ihmissuhteet voivat myös vaikeutua, jos sairastunut puhuu omista tunnetiloistaan, kuten syyllisyydestä tai itsesäälistä.

Olosuhteiden uhrin kokivat tulleen sairauden kautta loppuelämäksi leimatuksi. Anna Kulmala (2006, 66-67) on tutkimuksessaan tarkastellut leimattua identiteettiä ja toiseutta. Hän toteaa, että leimat, jotka tulevat ulkopuolelta voivat rakentaa kielteisiä sosiaalisia identiteettejä, jotka puolestaan kietoutuvat henkilökohtaiseen identiteettiin.

Kulmalan (Mt. 2006, 70-72) mukaan "toiset" ovat aina mukana prosessissa, jossa henkilö rakentaa omaa identiteettiään. Toiset voivat olla keitä tahansa ihmisiä; vieraita, tuttuja, tuntemattomia, läheisiä, omaisia tai sitten tämänhetkistä minää verrataan menneeseen minään. Hän ymmärtää toiseuden viittaavan yksilön kokemukseen erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja myös eriarvoisuudesta. "Toiseus on subjektiivinen käsite. Toiseudessa oleva on kokeva subjekti. Toiseudessa erilaisuus ja poikkeavuus korostuvat ja silloin piirtyvät myös kuvat tavallisuudesta ja normaaliudesta."

Olosuhteiden uhrin alistuivat ulkopuolisten määrittämään identiteettiin. Yksi heistä pitää itseään vielä vuosienkin jälkeen "melkoisena näkynä" ja hän ajattelee, että ihailijoita, joita ei ole ollut ennenkään, ei nyt ainakaan tule. Olosuhteiden uhrin kokivat itsensä ulkopuolisiksi ja erilaisiksi. Tarinoista ilmeni, että toiseuteen liittyy läheisesti sosiaalisten suhteiden vähäisyys, taloudellisista syistä johtuva rajoitteisuus sekä osallistumisen mahdottomuus. Rintasyöpäsairauden mukanaan tuomista psykososiaalisista ongelmista selviytyminen koettiin ylitsepääsemättömänä. Samalla he tunsivat syyllisyyttä siitä, etteivät osanneet olla kiitollisia heille annetusta jatkoajasta.

Olosuhteiden uhrien tarinoista ilmeni katkeruus elämää kohtaan sekä kärsimys, jonka syynä olivat ihmissuhdemenenetykset, kontaktien puute, pitempiaikainen yksinäisyys ja vaikeus luoda uusia ihmissuhteita (vrt. Hänninen ym. 2004, 213).

”Minusta positiivisesta, iloisesta ihmisestä on tullut katkera... Tätä surullista kertomusta saat käyttää... N19 Laura

Utraisen (2004, 228-229) mukaan kärsimys on tuskan kasautumista sietämättömäksi. Kärsimystä tuottavat mitä erilaisimmat asiat kuten syrjintä, häpeä, syyllisyys, elämänhallinnan menettäminen ja jatkuva paha olo. Toistuessaan mikä hyvänsä näistä kokemuksista voi murtaa ihmisen identiteetin, tulevaisuususkon ja koko elämän perustat.

6.3. TASAPAINOILIJAT

Kuten aikaisemmin olen todennut, tarinoiden jakaminen eri tyypeihin ei ole ollut selvää tai yksinkertaista lukuun ottamatta *olosuhteiden uhrit*-tarinatyyppiä. He erottuivat selkeästi omaksi tyypickseen. Sitä vastoin tulkinnasta riippuen olisin voinut sijoittaa muutaman *tasapainoilijoiden* tarinan *toivon näkijä*- tyypeihin tai päinvastoin.

Tasapainoilijoiden tyyppiin sijoittuu kaksitoista naisten kirjoittamaa tarinaa. Nämä naiset ovat tasapainoilleet oman elämänsä kanssa päivästä, vuodesta ja vuosikymmenestä toiseen. Elämä on ollut vuoristorataa myötä- ja vastoinkäymisineen. Olen avannut narratiivien analyysiosiossa naisten kertomuksia heidän periksiantamattomuudestaan ja sinnikkydestään päästä rintasyöpätutkimuksiin ja hoitoihin sekä elämää sairauden kanssa. Näistä naisista moni lukeutuu *tasapainoilija*-tarinatyyppiin. Heidän elämänkonteksteissaan näyttäytyivät ennen omaa sairastumista erilaiset vastoinkäymiset kuten onnettomuudet sekä omaisten ja läheisten syöpäsairaudet.

Tasapainoilijoiden tarinat erottuvat toivon näkijöiden ja olosuhteiden uhrien - tarinoista kahdella tapaa. Tarinat osoittavat, että naiset ovat eläneet suurimman

osan elämästään eri (syöpä)sairauksien varjoissa. Vain yhtä tarinaa lukuun ottamatta kertomuksissa käytiin läpi lähiomaisten (isovanhempien, vanhempien, avo/aviopuolison ja sisarten) syöpiin sairastumisia ja sitä, miten ne olivat merkillistäneet naisten elämää.

” Nuorempi sisareni oli samaan aikaan sairaalassa. Hänellä oli leukemia... Menin häntä tapaamaan ja täytyy myöntää, että oli vaikea kertoa, että minullakin on syöpä. Meitä on kolme sisarusta ja kaikilla on syöpä. Vanhemmalta sisareltani on syövän takia poistettu molemmat rinnat.” N29 Raija

”Olen menettänyt molemmat vanhempani syöväälle vuoden välein ollessani 20-vuotias... Äitini kuoli mahalaukun syöpään ja isäni melanoomaan. Mieheni menetti molemmat vanhemmat puolen vuoden välein. Hänen äitinsä kuoli rintasyöpään ja isänsä munuaissyöpään...” N23 Mirva

Tasapainoilijoiden tarinoissa korostuu ”tässä ja nyt” eläminen sekä terveen itserakkauden ja itsestä huolta pitämisen tärkeys. Elämässä osattiin iloita myös pienistä, arkisista asioista. Monet aikaisemmin tärkeäksi koetut asiat, kuten omaisuuden kartuttaminen, saivat turhuuden leiman. Tarinoita leimasivat myös kuolema ja kuolemanpelko. Kokemukset läheisten sairauksista aktivoituivat omassa sairaudessa. Tarinoissa käytiin läpi omaisten sairausprosesseja, kuolemaa ja kuoleman kohtaamisia. Kokemusten kautta ymmärrettiin elämän rajallisuus ja katoavaisuus. Tutkijana ajattelen, että *tasapainoilijoilla* kuoleman kohtaaminen ja ”tässä ja nyt” eläminen kulkivat käsi kädessä.

Toisena erona ja edellisen seurauksena *toivon näkijöihin* ja *olosuhteiden uhreihin* oli se, että tasapainoilijoilla ei ollut kiinnekohtaa tulevaisuuteen. Heidän suurimmat odotuksensa ja toiveensa liittyivät siihen, että heidän syöpä ei uusisi ja että lähiomaiset välttyisivät tältä sairaudelta.

” Elän jo jatkoaikaa, sillä molemmat sisareni kuolivat alle 60 vuotiaina. Nyt on vanhimman sisaren tyttärellä rintasyöpä. Itselläni on kaksi tyttäretä. Toivon heille syövättöntä elämää.” N5 Saara

Tasapainoilijoiden kerronnoissa ei näy ylitsepääsemätöntä surua tai katkeruutta elämää kohtaan. Mikäli näitä tunteita on ollut, ne ovat olleet lyhytaikaisia ja ohimeneviä. Omaa sairautta ei nähdä sittenkään tilanteena, joka muuttaisi loppuelämän totaaliseksi tragediaksi. Läheisten kanssa läpikäytyt surut ja kuoleman kohtaaminen nähdäänkin voimavarana. "Vihollista" vastaan käydyt taistelut ovat vieneet paljon energiaa, mutta arkielämä naisten ympärillä ja sen jatkuvuus kantavat.

Jukka Valkonen (1994) on tutkinut sydäninfarktipotilaiden kuntoutumista ja heidän elämäntarinansa juonta infarktin jälkeen. Hänen tutkimuksensa osoitti, että osalla potilaista elämä jatkui lähes ennallaan, kun taas osalla tarinat saivat uuden käänteen ja kokonaan toisenlaisen elämävaiheen sairastumisesta alkaen. Joillakin informanteilla oli ollut rinnakkaisia tarinoita, jotka infarktin jälkeen asettuivat uuteen arvojärjestykseen tai joillakin sairastuminen oli yksi sivutapahtuma muutenkin katkelmallisessa elämäntarinassa. *Tasapainoilijat* sijoittuvat mielestäni hyvin viimeksi mainittuun tarinatyyppiin, sillä heillä rintasyöpään sairastuminen oli vain yksi episodi aiemmin eletyn elämän jatkumona.

Tasapainoilijoita ja *toivonnäkijöitä* yhdistää heidän toimintansa eli taistelu urhoollisesti sairautta vastaan. He eivät suostu alistumaan siihen kohtaloon, jota elämä heille sairastumisen kautta tarjoaa. Koen, että *tasapainoilijat ja toivon näkijät* tulkitsevat sairauden kutsuksi elämän jatkumiseen sairauden mukanaan tuomista vaikeuksista huolimatta.

Sairaus haastaa lähes aina ihmistä miettimään omia elämänarvojaan uudelleen. Jos "arvokkaana" pidetään asioita, jotka on menetetty tai josta sairauden myötä on jouduttu luopumaan, sairaus ilmenee vain ja ainoastaan inhimillisenä menetyksenä (*olosuhteiden uhrit*). Jos taas sairauden tuoma elämänmuutos tuo mukanaan uusien arvojen löytämisen tai taistelutahdon, sairaus voidaan nähdä jopa myönteisen kehityksen käynnistäjänä (*toivon näkijät ja tasapainoilijat*) (vrt. Hänninen 1999, 47).

7. TULOSTEN TARKASTELUA JA POHDINTAA

Eettisiä kysymyksiä

Tutkimuseettiset kysymykset ovat keskeisessä asemassa kaikissa tieteellisissä tutkimuksissa ja niiden merkitys korostuu tutkimuskohteesta ja –tehtävästä riippuen. Mitä sensitiivisempi tutkimusaihe on, sitä tärkeämpää on huomioida tutkimuksen etiikkaan liittyvät asiat. (Valkonen 2007, 73.) Suomessa tutkimuseettinen neuvottelukunta valvoo ja edistää tutkimusetiikkaa koskevaa keskustelua ja tiedotustoimintaa. Neuvottelukunnan laatimat tutkimuseettiset ohjeet edellyttävät, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.)

Tutkimusetiikassa on aina kyse monista valinta- ja päätöksentekotilanteista, joita tutkijan on ratkaistava tutkimusprosessin eri vaiheissa. Eettiset haasteet käsittävät koko tutkimusprosessin aina suunnittelusta tutkimustulosten julkaisemiseen asti. Sensitiivisiä tutkimusaiheita, joissa eettisyys vielä korostuu, voivat olla dramaattiset elämänmuutosvaiheet ja vaikeat elämäntilanteet. (Kylmä ym. 2007, 137, 145.) Mielestäni tutkimukseni kuuluu sensitiivisten tutkimusaiheiden joukkoon, sillä rintasyöpään sairastuminen ja rintaleikkauksen läpikäyminen on naiselle lähes aina dramaattinen. Se näkyi aineistossa mm. siten, että naiset merkityksellistivät elämänsä dikotomisesti. Rintasyöpään sairastuminen ja rintaleikkaus olivat kokemuksena niin merkittäviä, että ne jakoivat elämän ja elinkaaren kahteen osaan.

Valkosen (2007, 74) mukaan laadullisen tutkimuksen eettiset kysymykset kuitataan usein yksioikoisesti vain toteamuksilla osallistujien suostumusten hankkimisesta ja anonyymiteetin turvaamisesta, joilla täytetään henkilötietolain velvoitteet, mutta ei muuta. Olen omassa tutkimuksessani kiinnittänyt huomiota myös tarinansa lähettäneiden naisten asemaan. Tutkimustyötäni aloittaessani ja tutkimussuunnitelmaa pohtiessani päätin, että kaikki tarinansa lähettäneet naiset tulevat olemaan läsnä tutkimusprosessissa. Lähettämällä heille määräajoin tietoa tutkimuksen etenemisestä, halusin tehdä tutkimuksestani mahdollisimman läpinäkyvän (vrt. Laitinen 2004, 74).

Aineiston saatuani lähetin syksyllä 2007 kaikille tutkimukseeni osallistuneille, jotka olivat ilmoittaneet yhteystietonsa, joko kirjeen tai sähköpostiviestin. Kiitin heitä vaivannäöstä ja luottamuksesta heidän kirjoittaessaan minulle omasta elämästään ja yksityisyydestään. Kiitin myös siitä, kuinka heidän lähettämänsä tarinat tekivät tutkimustyöni etenemisen mahdolliseksi. Tehdessäni aineistooni liittyviä ensimmäisiä raakahavaintoja, luokituksia ja alustavaa teemoittelua, lähetin toiseen kirjeen loppukesästä 2008. Kirjeessäni kävin aineistoa läpi tarinoista nousseiden teemojen kautta. Kokosin kirjeeseeni naisten kirjoittamia kokemuksia ja kuvauksia rintasyöpädiagnoosin kohtaamisesta, kokemuksia ja keskusteluja hoitohenkilökunnan kanssa, rintaleikkauksen läpikäymistä ja kuntoutumiseen ja toipumiseen liittyviä prosesseja. Tutkijana en vielä tässä vaiheessa analysoinut enkä tulkinut naisten kokemuksia. Kirjeessäni puhuivat naiset itse suorien, autenttisten sitaattien kautta. Naiset ovat olleet mielissään lähettämistäni posteista. Olen saanut heiltä palautetta ja kannustusta eri muodoissa: kortteja, tekstiviestejä ja sähköpostia. Muutamat ovat olleet minuun yhteydessä myös puhelimitse.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkitaan inhimillistä vuorovaikutusta eri ilmenemismuodoissaan ja ilmiöt kuuluvat tavalla tai toisella ihmisten sosiaaliseen kokemusmaailmaan. Pohjimmiltaan eettiset kysymykset koskevat siten heidän henkilökohtaiseen elämämpiiriin ja kokemuksiin kajoamista. (Kylmä ym. 2007, 147.) Eettiset näkökohdat huomioiden olen tutkijana pohtinut Nikkasen (2005, 39-40) tavoin, onko minulla ollut oikeutta ottaa naisten arkaluontoiset, heidän elämälleen antamat merkitykset analyysin kohteeksi. Lähettäessään minulle tarinansa kaikki kolmekymmentäseitsemän naista, kolmea lukuun ottamatta, jotka kirjoittivat nimettömänä, lupautuivat antamaan pyydettyjä lisäselvityksiä tai mahdollisuuden haastatteluun. Minulle on jäänyt vahvana tunne siitä, että tarinansa lähettäneet naiset eivät ole kokeneet tulleensa hyväksikäytetyiksi. Sitä vastoin he ovat kokeneet tyytyväisyyttä siitä, että on ihmisiä, jotka haluavat tutkia rintasyövän läpikäyneiden kokemuksia ja heidän niille antamia merkityksiä. Tutkimustani ja siihen osallistumista pidettiin tärkeänä jopa asioihin vaikuttamisen kannalta (vrt. Linden 1995, 35). Koen kuten Nikkanen (2005, 40; kts. myös Laitinen & Uusitalo, 2007, 316-332), että tarinansa lähettäneet naiset ovat ikään kuin valtuuttaneet ja antaneet minulle oikeuden tuoda esille heidän kokemuksiaan.

Tunnetta suurennuslasin alle joutumisesta ei ole ilmennyt. Annelia lainaten: *”On hyvä, kun joku oikein haluaa tietää, miten olen sairauttani kokenut ja selvinnyt.”* N31
Anneli

Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla tutkimustuloksista tutkimukseen osallistuvien kanssa tai samaa aihetta tutkivien kanssa. Uskottavuutta lisää myös se, että tutkija on ollut riittävän pitkään tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. (Kylmä ym. 2007, 128.) Olen lukenut rintaleikkattujen naisten tarinoita tulkiten niitä eri sairaaloiden vuodeosastoilla ja poliklinikoilla saamani työkokemuksen ja oman esiymmärryksen kautta. Tutkimusprosessin aikana olen ollut läheisessä vuorovaikutuksessa aineistoni, ammatillisuuteni ja aiheeseen liittyvän ja lukemani kirjallisuuden kanssa. Tutkimusraporttini sisältämien sitaattilainauksen tarkoituksena on ollut naisten autenttisen äänen julkituomisen lisäksi myös elävöittää tutkimusta sekä auttaa lukijaa paremmin ymmärtämään tulkintojani. Tutkimuksessani olen pyrkinyt osoittamaan lukijalle analyysin toteutuksen sekä narratiivien analyysin että narratiivisen analyysin avulla selvästi ja läpinäkyvästi.

Saatuani tutkimusraporttini lähes valmiiksi lähetin neljälle tutkimukseen osallistuneelle naiselle kirjeen sekä monisteen aineiston käsittely- ja analyysiosiosta tyypittelyineen. Valitsin aineistoni joukosta ne neljä naista, joiden tarinat olivat moni-ilmeisiä ja joissa informantit kuvasivat laajasti rintasyöpään liittyviä kokemuksiaan. Ajattelin, että jo kirjoittamisvaiheessa asiaan syvällisesti perehtyneet ovat kiinnostuneita tutkimuksen etenemisestä ja mitä todennäköisimmin vastaavat kirjeeseeni. Pyysin heitä tutustumaan tutkimustuloksiin ja kolmeen tyypittelyyn, joihin olin päätenyt. Tyypittelisivätkö he tarinat ehkä toisin tai pitäisikö tutkimuksessa näkyä vielä välivaihetyyppejä? Lisäksi informoin kirjeessäni, että muutkin kommentit ja huomiot tutkimukseeni liittyen ovat tervetulleita.

Sain kaikilta naisilta vastaukset hyvissä ajoin ennen määräpäivää. Tekstin lukemiseen oli varattu oma aika ja paikka. Mielestäni se kuvaa sitä, että asia oli heille tärkeä : *”Kun sain kirjeesi... avasin sen, mutta laitoin sen syrjään, kun paperipino*

oli niin paksu, etten työpäiväni jälkeen jaksanut alkaa sitä lukemaan... mutta tänään lauantaina lumitöissä ensin rehkiessä menin sohvalle pitkäkseni ja aloin sitä lukea. Kirjoituksesi oli niin mukaansa tempaavaa, että luin sen yhteen menoon; se oli hyvää draamaa...”

Naisten kommenttien mukaan heillä ei ollut tarkempaa käsitystä tutkimuksen tekemisen periaatteista, mutta siitä huolimatta tyypittelyt tuntuivat heistä oikeilta. Yllätyin, kun työtäni ehdotettiin jopa oppikirjaksi: *”Se olisi hyvä oppikirja opiskelijoille ja vertaistuki rintasyöpää sairastaville. Siinä kuullaan potilaan ääni ja kohtaamiset... Eilen olin tervehtimässä erästä yli seitsenkymppistä ikäneitoa, jolta oli poistettu rinta pari viikkoa sitten. Luettuani sinun eepoksesi oli helppo lähestyä tuttavaani tuoreilla ”asiantuntevilla” kysymyksilläni.”*

Mitä tutkimustulokset kertovat?

Tutkimukseni ja tarinallisen lähestymistavan taustalla ja pohjavireenä olivat fenomenologia ja hermeneuttisuus. (esim. Varto 1992, Laine 2007.) Tutkijana tiesin hyvin, että kykenen vain rajatusti ymmärtämään ja tulkitsemaan naisten kirjoittamia tarinoita, joissa he läpikäyvät omia kokemuksiaan. Olen tällä tutkimusmatkalla yrittänyt myös hiukan paikantaa sosiaalityöntekijän roolia ja sosiaalityötä erikoissairaanhoidon yksikössä rintasyöpään sairastuneen naisen näkökulmasta. Rintasyöpään sairastuneiden ja rintaleikkauksen läpikäyneiden naisten tarinoiden perehtyminen ja niiden tulkitseminen oli mielenkiintoinen, antoisa ja rikas kokemus. Tarinoiden lukemisen kautta olen tullut myös kosketetuksi.

Tutkimustulokseni osoittivat, että rintasyöpään sairastuminen ja sitä seurannut rinnanpoisto tai rintarekonstruktio olivat naiselle yksilöllinen tapahtuma. Naisten kokemuksia ja tarinoita kuitenkin yhdistivät rintasyöpään sairastumisen ennalta-arvaamattomuus, yllätyksellisyys sekä turvattomuudentunne. Sairaus mursi ja jakoi naisten elämänkaaren kahteen osaan, elämään ennen ja jälkeen sairastumisen. Tarinoissa korostuivat naisten kokemukset elämän arvojärjestyksen muuttumisesta. Sairauden läpikäyminen loi uuden perspektiivin elämälle ja tulevaisuudelle.

Naiset kuvasivat tarinoissaan, kuinka jo rintasyöpädiagnoosi-epäily aiheutti heissä ahdistusta, epävarmuutta sekä epätietoisuutta tulevasta. Ahdistuneisuutta lisäsivät pitkittyneet tutkimusprosessit sekä tutkimus- ja hoitoyksiköiden taholta ilmenneet, mahdolliseen sairastumiseen liittyneet vähättelyt. Kertomuksissa nousivat esiin toivo nopeasta tutkimusprosessin läpikäymisestä ja sairausdiagnoosin pikaisesta varmistumisesta. Odotusajat sekä tutkimukseen pääsemisestä, tulosten selviämisestä että rintasyövän toteamisesta rintaleikkausoperaatioon vaihtelivat ajallisesti huomattavasti. Odotusajat eri tutkimusprosessien välillä jakoivat naiset onnekkaisiin ja epäonnekkaisiin.

Rintasyöpädiagnoosin varmistuminen sen uhasta ja kauheudesta huolimatta, syöpähoitoihin pääseminen ja hoitoprosessien käynnistyminen toivat helpotusta naisten elämään. Arkielämään ja mieleen tuli kaaoksen sijaan tietty järjestys. Naisten kokemuksissa vähättelyn ja epävarmuuden sijaan nousivat itsensä huomioon ottaminen, luottamus ja ”hyvissä käsissä” oleminen, Ammattitaitoista ja työnsä osaavaa hoitohenkilökuntaa pidettiin korkeassa arvossa. Kaiken mahdollisen hoidon ja avun vastaanottaminen koettiin tärkeäksi ja ne edesauttoivat toipumisessa. Oli kuitenkin yksi hoitoprosessiin liittyvä osa-alue, jota pohdittiin ja josta osin kieltäydyttiin. Tarjottua rinnankorjausleikkausta ei pidetty välttämättömänä. Uuden rinnan rakentaminen ei ollut oleellinen ja merkittävä asia toipumisen kannalta. Tämä ilmeni myös nuorempien, perheellisten naisten kertomuksissa. Tärkeintä oli, että syöpäkasvain saatiin kokonaan poistettua ja sairaus nujerrettua.

Naisten kirjoittamassa kahdessakymmenessä tarinassa käsiteltiin naisidentiteetin uudelleenrakentumista. Rinnan menetystä tai rintarekonstruktiota ei pidetty yhtenä ja ainoana identiteettiä ja minäkuva muuttavana tekijänä. Monet naisista joutuivat kohtaamaan rintasyövän kehon kolmessa eri ulottuvuudessa. Rinnan menettämisen lisäksi merkittävä, fyysisesti ja myös psyykkisesti kuormittava haittatekijä oli poistetuista vartijaimusolmukkeista johtuva käden turpoaminen. Joillekin sytostaattien aiheuttama hiustenlähtö oli rinnanpoistoakin järisyttävämpi kokemus. Naisten tarinoissa minäkuvan ja identiteetin uudelleen rakentumista

yhdistivät ikä, perheellisyys/naimattomuus, tehty rintarekonstruktio ja rintaleikkauksesta kulunut aika.

Rintasyöpädiagnoosin varmistuttua tai viimeistään rintaleikkauksen läpikäytyään monella naisella elämän rajallisuus konkretisoitui, jonka seurauksena elämän perusarvot muuttuivat. Raha ja tavara menettivät merkitystään. Tilalle tulivat läheisten ja toisten huomioon ottaminen, mahdollisuus pysähtyä, terveen itserakkauden korostuminen, harrastustoiminnan aktivoituminen ja Jumalasuhteen löytäminen. Sairastuminen ei kuitenkaan tehnyt naisista pyhimyksiä. Tarinoissaan he toteavat, etteivät olleet tulleet paremmiksi tai jalostuneemmiksi ihmisiksi.

Tutkimukseni osoitti, että terveydenhuollon yksiköissä psykososiaalisen tuen tarjoaminen ja sen hyödyntäminen rintaleikkausta odottavalle tai rintaleikkauksen läpikäyneelle naiselle ei ollut systemaattisesti organisoitua vaan poikkeuksellista tai satunnaista. Sitä vastoin Kelan kustantamille sopeutumisvalmennuskursseille osallistuminen oli yleisempää, joka osoittaa sen, että kursseista oli tiedotettu hyvin. Ne, kuten myös erilaiset vertaistukiryhmät ja keskustelut kohtalo-tovereiden kanssa, koettiin merkittäviksi ja voimaannuttaviksi. Toisten tarinoita kuunnellessa keskustelut antoivat tukea ja turvallisuutta sekä lujittivat omaa identiteettiä.

Tutkimustulokseni osoitti ainakin yhden kehittämistarpeen. Rintaleikkauksia tekevissä hoitoyksiköissä tulisi tarjota naisille psykososiaalista tukea kaikissa tutkimukseen ja hoitoon liittyvissä prosesseissa. Sukupuolisensitiivisesti annettua psykososiaalisesta tuesta ja sen toteuttamisesta vastaisivat erikoissairaanhoidon yksiköissä työskentelevät sosiaalityöntekijät. Tutkimus-tulokseni osoittivat, että tuen tarjoamisen hyödyllisin ajankohta olisi heti, kun rintasyöpädiagnoosi on varmistunut ja nainen on saanut siitä tiedon. Olisi ensiarvoisen tärkeää, että naista ei jätettäisi monien kysymystensä, surunsa ja ahdistustensa kanssa yksin. Psykososiaalista tukea tulisi tarjota myös osastohoidon yhteydessä heti rintaleikkauksoperaation jälkeen sekä jälkihoito-vaiheessa tai sairauden uusiutumisen aikaan.

Jos rintaleikatut naiset pystyvät tuomaan näkyviin mahdollisia vaiennettuja kokemuksiaan, voisi se merkitä paljon heidän toipumisessa ja voimaantumisessa. Irmeli Laitinen (2008) on omassa tutkimuksessaan todennut, että masennuksesta kärsivien naisten osallistuminen ammatillisesti ohjattuun oma-apuryhmään voimaannuttivat naiset ymmärtämään itseään paremmin. Pidemmällä aikavälillä naisten tunteet muuttuivat myönteisiksi, heidän suhteensa positiivisemmaksi ja he aktivoituivat fyysisesti. Sosiaalityöntekijöiden organisoimat ja ohjaamat oma-apuryhmät voisivat mahdollistaa tämänkaltaisen paranemisprosessin käynnistymisen. Vaihtoehtoisesti sosiaalityöntekijät voisivat tarjota ammatillista tukea paikallisille syöpäyhdistyksille palkatun vertaistuen avulla, jolloin kyseessä olisi sosiaalinen tukemistyö. (Hokkanen 1999, 136-163.) Uskon, että oma-apuryhmien tai vertaistuen avulla naiset voisivat olla osallisena omassa kuntoutumisessaan heti rintasyöpädiagnoosin varmistuttua. Sosiaalinen integraatio tukisi ja piristäisi naisten mielialaa ja loisi samalla yhteenkuuluvuuden tunnetta (vrt. Komulainen 1998, 69).

Tutkimustyöni johdantoluvussa viitataan Euroopan parlamentin päätöslauselmaan ja siinä mainittuihin ehdotuksiin koskien rintasyövän hoitoa ja hoitoprosesseja. Tutkimusmatkani ympyrä sulkeutuu. Rintasyövän käypähoitosuosituksessa todetaan, että rintasyöpähoidon tavoitteena on taudin aiheuttaman kuolleisuuden vähentäminen (www.kaypahoito.fi). Tämä ei ole kuitenkaan mielestäni riittävä tavoite, vaan rintasyöpädiagnoosin saaneita naisia tulisi auttaa kokonaisvaltaisemmin. Tutkimustulosteni perusteella haluaisin ehdottaa Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Rintasyöpäryhmä ry:n asettamalle työryhmälle, että Euroopan parlamentin päätöslauselmassa (2002/2279(N)) olevia vaatimuksia ja suosituksia sisällytettäisiin rintasyövän hoito- ja seurantasuosituksiin ja sitä kautta erikoissairaanhoidon hoitoprosesseihin ja -ketjuihin. (www.euro-parl.europa.eu/highlights/fi.) Psykososiaalisen tuen tarve naisilla on mitä ilmeisin tutkimus- ja hoitoprosessien eri vaiheissa. Sukupuolisensitiivisellä työotteella tavoiteltaisiin sosiaalisen vahvistamista ja tuettaisiin naisten elämänhallintaa ja naisidentiteetin uudelleen rakentumista.

KIRJALLISUUS

Airaksinen, Jaana & Ripatti, Tuula (1999) Rotunaisia ja feminismejä. Nais- ja kehitystutkimuksen risteyskohtia. Osuuskunta Vastapaino. Tampere.

Alasuutari, Pertti (1993) Laadullinen tutkimus. Vastapaino. Jyväskylä.

Alasuutari, Pertti (1995) Kvalitatiivinen analyysi kulttuurisen kieliopin etsimisenä. Teoksessa Leskinen, Jaakko (toim.) Laadullisen tutkimuksen risteysasemalla. Kuluttajatutkimuskeskus. Ykköspaino Oy. Helsinki. 27-38.

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. Vastapaino. Jyväskylä.

Anttonen, Anneli (1997) Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.

Apo, Satu (1995) Naisen väki. Tutkimuksia suomalaisten kansanomaisesta kulttuurista ja ajattelusta. Hanki ja jää. Helsinki.

Arponen, Ritva & Airaksinen, Olavi (2001) Hoitava hieronta. WSOY. Helsinki.

Auvinen, Anja (2001) Näkökulmia naisten päihdeongelmiin ja niistä kuntoutumiseen. Teoksessa Andersson, Maarit (toim.) Tartu Hetkeen – Apua ja hoitoa päihteitä käyttäneille vauvaperheille. Ensi- ja turvakotien liitto. Ensi- ja turvakotiliiton julkaisu 27. Helsinki. 121-130.

Auvinen, Arja (2000) Omin ehdoin. Naisten oma-apuryhmien opas. Kansalaisareena. Tampere.

Bolen, Jean Shinoda (2002) Jumalattaren aika – naisen kolmas ikä. RT-Print Oy. Pieksämäki.

Bruner, Jerome (1986) Actual minds, possible worlds. Cambridge. Harvard University Press.

Charmaz, Kathy (1983) Loss of self: a fundamental from of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 5: 168-195.

Erikoissairaanhoidolaki 01.12.1989/1062.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Osuuskunta vastapaino. Tampere.

Eskola, Jari (2007) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmään. PS-kustannus. Juva. 179-203.

Gergen, Kenneth & Gergen, Mary (1986). Narrative form and the construction of psychological science. Teoksessa Theodore, R. Sabin (toim.) Narrative psychology. The storied nature of human conduct. New York. Praeger. 22-44.

Gissler, Mika (2003) Terveyspalvelujen käyttö sukupuolittain. Teoksessa Luoto, Riitta & Viisainen, Kirsi & Kulmala, Ilona (toim.) Sukupuoli ja terveys. Vastapaino. Tampere. 277-288.

Goffman, Erving (1986/1963) Stigma. Notes on the management of spoiled identity. New York. A Touchstone Book. Published by Simon & Schuster Inc.

Granfelt, Riitta (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Kirjapaino Raamattutalo Oy. Pieksämäki.

Granfelt, Riitta (2004) Hetkeksi jaetut maailmat? Kokemuksia vankilasta ja tuetun asumisen yhteisöstä. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 12 (2), 134-154.

Granfelt, Riitta (2005) Marginaalitarinat ammattikäytäntöjen kehittämisen aineksina. Teoksessa Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne & Hoikkala, Susanna (toim.) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsingin yliopiston Koulutus- ja kehittämiskeskus Palmenia. Helsinki. 240-258.

Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili (1995) Autan kuolevaa. Tammerpaino. Tampere.

Gästrin, Gisella (2004) Terveet rinnat – rintasyöpä. Varhaistoteaminen käytännön terveydenhuollossa. Jokaisen naisen mamaohjelma. Käsikirja terveydenhuollon ammattihenkilön opiskeluun ja naisten opastamiseen. Copy-Set Oy. Helsinki.

Hall, Stuart (1999) Identiteetti. Vastapaino. Tampere.

Harding, Sandra (1986) The Science Question in Feminism. Cornell University Press. Ithaca.

Heikkinen, Hannu L.T. (2007) Narratiivinen tutkimus - todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. WS Bookwell Oy. Juva. 142-158.

Hietanen, Päivi (1990) Rintasyöpäpotilaan elämänlaatu. Sairaalaliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Hietanen, Päivi & Nirkko, Juha (1996) Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Hietanen Päivi (2004) Sairauden vaikutus ihmissuhteisiin – perhe, parisuhde, ystävyysuhteet. Teoksessa Vainio, Leena & Hietanen Päivi (toim.). Palliatiivinen hoito. Tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. Kustannus Oy Duodecim. Saarijärvi. 227-252.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2000) Tutkimushaastattelu. Teema-haastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki University Press. Yliopistopaino. Helsinki.

Hokkanen, Liisa & Astikainen, Anne (2001) Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki.

Hokkanen, Liisa (1999) Palkattu vertaistuki. Teoksessa Hokkanen, Liisa & Kinnunen, Petri & Siisiäinen, Martti (toim.) Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Hokkanen, Liisa (2003) Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus. Jyväskylä. 254-274.

Hokkanen, Liisa (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö ja teoria. PS-kustannus. Jyväskylä. 315-337.

Honkasalo, Marja-Liisa (1994) Miten naiset kirjoittavat vaivoistaan-omaelämäkertamenetelmän mahdollisuuksista terveystutkimuksessa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 31. 41-48.

Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Iika & Seppälä, Ulla-Maija (2003) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tietoliipas 189. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.

Huovinen, Maarit (1992) Potilaat ja lääkärit kertovat. Kustannusosakeyhtiö Otava. Keuruu.

Husso, Marita (2003) Parisuhdeväkivalta, lyötyjen aika ja tila. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Hyvärinen, Matti (1994) Viimeiset taistot. Tampere. Vastapaino.

Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna ja Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino. Jyväskylä. 189-222.

Häggman-Laitila, Arja (1999) Terveys ja omatoiminen terveydenhoito: kuvaileva teoria yksilöllisistä kokemuksista. Tampere University Press. Tampere.

Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio (2006) Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Tekijät ja Kirjapaja Oy. Helsinki.

Hänninen, Vilma (1996) Tarinallisuus ja terveystutkimus (Narrativity and health research). Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 33. 109-118.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Yliopistopaino. Helsinki. 3-20.

Hänninen, Vilma (1999) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print. Tampere.

Hänninen, Vilma & Timonen, Senni (2004) "Huoli" ja "Masennus". *Kärsimyksiä ennen ja nyt*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Vastapaino. Tampere. 193-225.

Joensuu, Heikki & Roberts, Peter & Lyly, Teppo (1999) *Syöpätaudit*. Kustannus Oy Duodecim. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.

Joensuu, Heikki & Roberts, Peter & Lyly, Teppo & Tenhunen, Mikko (2006) *Syöpätaudit*. Kustannus Oy Duodecim. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Jokela Ulla (2010) *Spirituaalinen sensitiivisyys- muutosvoima sosiaalialan työssä*. Teoksessa Laine, Terhi & Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen Päivi (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Riika. Latvia. 209-222.

Jokinen, Eeva (2004) *Päiväkirjat tiedon lajina*. Teoksessa Liljeström, Marianne (toim.) *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 118-140.

Juhila, Kirsi (2004) *Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia*. *Janus*. 12 (2) 155-183.

Juhila, Kirsi (2008) *Aikuisten parissa tehtävän sosiaalityön areenat*. Teoksessa Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.) *Sosiaalityö aikuisten parissa*. Vastapaino. Tampere. 14-47.

Julkenen, Raija (2004) *Sosiaalipolitiikan ruumis*. Teoksessa Jokinen, Eeva & Kaskisaari, Marja & Husso, Maritta (toim.) *Ruumis töihin. Käsité ja käytäntö*. Vastapaino. Tampere. 17-40.

Junkkari, Kaija (1998) *Naisen parhaat vuodet*. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.

Junkkari, Kaija (2000) *Naiseksi joka olet*. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Kantola, Heli (2007) *Vakavaan sairauteen sairastumisen merkitys elämäkulussa ja sosiaalityön rooli – esimerkkinä SLE -*. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio.

Kansanterveyslaki 28.01.1972/66.

Keltikangas-Järvinen, Liisa (1998) *Hyvä itsetunto*. WSOY. Juva.

Kingsley, Philip (2003) *The Hair Bible. A Complete Guide to Health and Care.* Aurum Press Ltd. Printed in Great Britain by MPG Books Ltd Bodmin.

Kinnunen, Tuula (2006) *Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana.* Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu –tutkielma. Kasvatustieteen laitos. Jyväskylän yliopisto.

Kiviniemi, Kari (2001) *Laadullinen tutkimus prosessina.* Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.* PS-kustannus. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä. 68-84.

Kleinman, Arthur (1986) *Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition.* Basic Book. New York.

Koivisto, Riikka (2008) *Mitä on syöpäpotilaan arki? Yksin. Yhdessä.* Suomen syöpäpotilaat ry:n jäsenlehti. 4/ 2008. 12-15.

Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (1996) *Paikantuminen.* Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) *Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen.* Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 271-292.

Komulainen, Merja (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen.* Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen.* Yliopistopaino. Helsinki. 60-73.

Kontio, Minna & Palamaa, Sirpa (2009) *Apuvälinepalvelut osa I. Apuvälineiden saatavuusperusteet Keski-Uudenmaan alueella.* Hyvinkää, Järvenpää, Mäntsälä, Nurmijärvi, Tuusula ja HUS Hyvinkään sairaanhoitoalue. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Edita Prima Oy. Helsinki.

Konkola, Riitta (2003) *Yhdessä kehittäen. Koulutuksen ja työelämän yhteistyön haasteita.* Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian julkaisuja. Sarja A: tutkimukset ja raportit 2. Yliopistopaino. Helsinki.

Kosonen, Ulla (2004) *Villejä ja hillittyjä ruumiita.* Teoksessa Jokinen Eeva & Kaskisaari Marja & Husso Marita (toim.) *Ruumis töihin. Käsite ja käytäntö.* Vastapaino. Tampere. 67-96.

Kotakari, Ulla & Rusanen, Timo (1996) *Mihin kansalaiset turvautuvat.* Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) *Välittävät verkostot.* Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 177-189.

Kubler-Ross, Elisabeth & Kessler, David (2006) *Suru ja surutyö.* Basam Books Oy. Helsinki.

Kuitunen, Pirjo (1998) *"Ei elämä mee silleen!" Kuntoutumisen kriisimalli sopeutumisvalmennuksessa.* Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka

(toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Yliopistopaino. Helsinki. 77-88.

Kujala, Tiina (2006) "Ei pirise enää koulun kello". Kerronnallinen tutkimus opettajien ikääntymiskokemuksista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Tampere.

Kulmala, Anna (2004) Toiset identiteettiä rakentamassa. Yhteiskuntapolitiikka 69:3. 231-241.

Kulmala, Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampereen Yliopistopaino Oy. Tampere.

Kuronen, Marjo (2004) Valtaistumista vai voimavaraistumista. Feministisiä näkökulmia empowermentiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Teoksessa Kuronen, Marjo & Granfelt, Riitta & Nyqvist, Leo & Petrelius, Päivi (toim.) Sukupuoli ja sosiaalityö. PS-kustannus. Juva. 277-293.

Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (2000) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopisto. Sosiaalitiiteen laitos. Kuopio.

Kuuppelomäki, Merja (1996) Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Annales Universitatis Turkuensis. Ser C Tom 124. Turku.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa (1999) Sisällönanalyysi. Hoitotiede 11 (1), 3-12.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 01.10.2003/ 497.

Laitinen, Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Vastapaino. Tampere.

Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula (2007) Sensitiivinen tutkimus. Janus. 4. 316-332.

Laitinen, Satu (1998) Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Yliopistopaino. Helsinki. 23-42.

Laine, Timo (2007) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. WS Bookwell Oy. Juva. 28-45.

Laitinen, Irmeli (2008) Depression in / by / for women: agency, feminism and self-help in groups. University of Helsinki. Faculty of Social Sciences. Department of Social Policy. Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.08.1992/ 785.

Lampi, Hannu (2005) Miehen sydäninfarktinkokemus: fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olemisesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu A Tutkimuksia 12. Multiprint Oy. Helsinki.

Lehto-Järnstedt, Ulla-Sisko (2000): Social Support and psychological Stress Processes in the Early Phase of Cancer. Tampereen yliopisto. Tampere.

Lieblich, Amia & Tuval, Mashiach & Zilber, Tamar (1998) Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation. Applied Social Research Methods Series Volume 47. SAGE Publications. International Educational and Professional Publisher. Thousand Oaks. London. New Delhi.

Liikanen, Hanna-Liisa & Kaisla, Susanna (2007) Gerontologisen sosiaalityön menetelmistä. Gerontologisen sosiaalityön kehittämishanke pääkaupunki-seudulla Työpapereita 3, . Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCA. Heikki Waris-instituutti.

Lillrank, Annika (1998) Living one day at a time. Parental dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Gummerus. Jyväskylä.

Lillrank, Annika & Seppälä Ullamaija (2000) Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Gaudeamus. Helsinki. 104-118.

Linden, Mirja (1995) Muuttuva syövän kuva ja kokeminen. Potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Linden, Mirja (1999) Terveydenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Stakes. Raportteja 234. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Lindvall, Lea (1997) Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoidosta saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 577. University Press. Oulu.

Liukko, Eeva (2003) Kuntouttavaa sosiaalityötä paikantamassa. SOCCAn ja Heikki Waris-instituutin julkaisusarja 9/2006. Yliopistopaino. Helsinki.

Luoto, Maarit (2007) Ekonomista bussikuskiksi. Korkeasti koulutettujen maahanmuuttajien kerrottu identiteetti. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Tampere.

Matero, Johanna (1996) Tieto. Teoksessa Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (toim.) Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 245-269.

McElroy, Susan Chernak (1997) Eläimet opettajina ja parantajina. Tositarinoita ja pohdintoja. Karisto. Hämeenlinna.

McLeod, John (2001) Narrative and psychotherapy. Sage. London.

Meretoja, Tuomo (2007) Immediate Breast Reconstructions in the Treatment of Breast Cancer. University of Helsinki. Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine Helsinki University Central Hospital Department of Plastic Surgery and Department of Gastrointestinal and General Surgery, Breast Surgery Unit. Helsinki.

Metsämuuronen, Jari (2000) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja 4. Jaabes OU. Viro.

Metsämuuronen, Jari (2001) Metodologian perusteet ihmistieteissä. Metodologia-sarja 1. Viro.

Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Metteri, Anna (1996) Arjen tieto ja sosiaalityö terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä – tietojen yhteensovitus. Teoksessa Metteri Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996. Oy Edita Ab. Helsinki. 143-157.

Mikkonen, Irja (1996) Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) Välittävät verkostot. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 217-225.

Molander, Gustav (1999) Askel lyhenee, maa kutsuu. Yli 80-vuotiaiden kuolema eletyn elämän valossa. Suomen mielenterveysseura. Kuntoutuksen edistämisyhdistys. Vantaa.

Morris, Pam (1997) Kirjallisuus ja feminismi. Johdatus feministiseen kirjallisuudentutkimukseen. SKS. Helsinki.

Murto, Lasse (2005) Käytäntörelevanssi: haasteita sosiaalityön koulutukselle ja tutkimukselle. Janus. 13 (3), 316-328.

Männikkö, Päivi (2006) Psykososiaalinen tutkimus. Katse henkiseen hyvinvointiin. SyöpäCancer- syöpäjärjestöjen aikakauslehti 1/2006, 20.

Määttä, Kaarina (2005) Seniorirakkaus. WSOY. Helsinki.

Määttänen, Kirsi (1988) Naisuus ja mieheys yksilöhistorian tuottamina kokemistapoina. Teoksessa Setälä, Päivi & Kurki, Hannele (toim.) Akanvirtaan. Johdatus naistutkimukseen. Yliopistopaino. Helsinki. 184-200.

Nenola, Aili (1999) Suomalainen naistutkimus. Tasa-arvoustusta ongelmien tiedostamiseen. Teoksessa Suomalainen nainen. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.

Niemelä, Pauli (2003) Elämänvaiheisiin liittyvä turvattomuus. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. PS-kustannus. Jyväskylä. 86-102.

Nikkanen, Pirjo (2005) "Oon vahvempi kuin ennen". Pitkään työelämässä olleiden kuntoutumistarinat. Kuntouttavan sosiaalityön ammatillinen lisensiaattitutkinto. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Turku.

Nissilä, Kalervo (2004) Eksistentiaalinen kipu – kristillinen sielunhoito saattohoidossa. Teoksessa Vainio, Leena & Hietanen Päivi (toim.) Palliatiivinen hoito. Tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. Kustannus Oy Duodecim. Saarijärvi. 251-262.

Nousiainen, Kirsi (2004) Lapsistaan erillään asuvat äidit. Äitiysidentiteetin rakentamisen tiloja. Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen julkaisusarja 3. Minerva Kustannus Oy. Jyväskylä.

Numminen, Maria (2005) Osasto 20, Kuntouttavan sosiaalityön kehittäminen psykiatrisessa osastohoidossa. Ammatillinen lisensiaattitutkielma. Kuntouttava sosiaalityö. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Turku.

Nylund, Marianne (1996) Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa Välittävät verkostot Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) Vastapaino. Tampere. 193-205.

Näre, Sari (2004) Kokonainen nainen. Kirjapaja Oy. Helsinki.

Nätkin, Ritva (1986) Naisten vastuun ja kotien ylläpitämisen ristiriidoista. Teoksessa Rantalaiho Liisa (toim.) Miesten tiede, naisten puuhut. Yhteiskuntatieteen kritiikkiä naisten työn näkökulmasta. Vastapaino. Tampere. 156-180.

Oinas, Elina (2000) Feministinen näkökulma terveystutkimukseen. Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) Terveystieteiden suuntauksia. Yliopistopaino. Helsinki. 119-133.

Oinas, Elina (2004) Haastattelu: kokemuksia, kohtaamisia, kerrontaa. Teoksessa Liljeström, Marianne (toim.) Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta. Osuuskunta Vastapaino. Jyväskylä. 209-227

Oksala, Johanna & Werner, Laura (2005) Feministinen filosofia. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Ollikainen, Pirkko (2005) Use on Narratives in Psychosocial Work with Cancer Patients. Teoksessa Heinonen, Tuula & Metteri, Anna (toim.) Social Work in Health and Mental Health. Issues, Developments and Actions. Canadian Scholars Press Inc. Toronto. 321-337.

Pohjola, Anneli (1994) Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämänselitys toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. Acta Universitatis Lapponiensis 5. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

Polkinghorne, Donald (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. Amos Hatch & Richard Wisniewski (toim.) Life history and narrative, Qualitative studies series 1. London. 5-23.

Potilasvahinkolaki 25.07.1986/ 585.

Purola, Helena (2000) Kotona asuvien aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia seliytymisestä. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 577. University Press. Oulu.

Pylväs, Maria (2003) Sosiaalityön asiantuntijuus erikoissairaanhoidossa. Tapaustutkimus yliopistollisen sairaalan sosiaalityöstä. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Oulu.

Raamattu (1987) Suomen Piipiliseura. Länsi-Savo Oy. Mikkeli.

Raitasalo, Raimo (1995) Elämänhallinta sosiaalipolitiikan tavoitteena. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1. Helsinki.

Rauhala, Lauri (2005) Ihmiskäsitys ihmistyössä. Yliopistopaino Helsinki University Press. Helsinki.

Rautalahti, Matti (2006) Rintasyöpä tänään. 02.10.2006 Vanha ylioppilastalo. Helsinki. Luento.

Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (2006) Minuus ja Identiteetti. Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma. Tampereen Yliopistopaino Oy. Tampere.

Riessmann, Catherine (2002) Analysis of personal narratives. Teoksessa J.F. Gubrium & J.A. Holstein (toim.) Handbook of Interview Research Context & Method Thousand Oaks. Sage. 695-710.

Riikonen, Eero (2000) Henkinen hyvinvointi, voimanlähteet, kuntoutuminen. Teoksessa Onnismaa, Jussi & Pasanen, Heikki & Spangar, Timo (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 1. Ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus. PS-kustannus. Juva. 41-57.

Ristaniemi Teija (2005) Psykiatrisen sairaalan "armahtava todellisuus"? Asiakaslähtöisyys psykiatrisen sairaalan kuntoutuspotilaan kokemana. Helsingin yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsinki.

Roos, J.P. (1988) Elämäntavasta elämäkertaan. Tutkijaliitto. Jyväskylä.

Roos, J.P. (2006) Omaelämäkertatutkimus. Laadulliset tutkimusmenetelmät yhteiskuntatieteissä - verkkokurssi syksy 2006. Valtiotieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa (2007) Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Ruoho, Iiris (1990) "Naisnäkökulman" ongelmia yhdysvaltalaisista standpoint-teorioista ja postmodernista feminismistä. Tampereen yliopisto.

Saarikoski, Helena (2001) Mistä on huonot tytöt tehty? Tammi. Helsinki.

Saastamoinen, Mikko (1999) Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. Teoksessa Eskola, Jari (toim.) Hengelistä Harreen, narratiivista nudistiin. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 10. Kuopio. 165-192.

Savolainen, Miina (2008) Maailman ihanin tyttö. The Loveliest Girl in the World. Blink Entertainment. Helsinki.

Sinkkonen, Jari (2004) Lapsen psyykkiset reaktiot vanhemman menettämiseen ja omaan vakavaan sairauteensa. Teoksessa Vainio, Leena & Hietanen Päivi (toim.). Palliatiivinen hoito. Tukihoito, saattohoito, oireenmukainen hoito. Kustannus Oy Duodecim. Saarijärvi. 278-284.

Siitonen, Juha (1999) Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis, E 37. Oulun yliopisto. Oulu.

Smith, Dorothy (1988) The Everyday Life as Problematic. A Feminist Sociology. Open University Press. Milton Keynes.

Soininen, Marjaana (1995) Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Painosalama Oy. Turku.

Sosiaalihuoltolaki 17.09.1982/ 710

Suominen, Tarja (1991) Rintasyöpäpotilaiden selviytyminen hoitajien näkökulmasta. Hoitotieteen lisensiaattityö. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turku.

Terveystieteiden tutkimuskeskus (1998) Terveystieteiden tutkimuskeskus. Suomen Kuntaliitto. Kuntatalon paino. Helsinki.

Toivonen, Timo (1999) Empiirinen sosiaalitutkimus. Filosofia ja metodologia WSOY. Porvoo.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2004) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Törrönen, Maritta (1999) Lasten arki laitoksessa. Elämistila lastenkodissa ja sairaalassa. Yliopistopaino Helsinki University Press. Helsinki.

Ukkola, Veijo & Ahonen, Juhani & Alanko, Arto & Lehtonen, Timo & Suominen, Sinikka (2001) Kirurgia. WSOY. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Utriainen, Terhi (2004) Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen, Terhi & Leppo Anna (toim.) Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino. Tampere. 226-252.

Uusitalo, Tuula (2006) Miten voi päästä yli mahdottoman? Narratiivinen tutkimus itsemurhamenetyksistä. Väitöskirja. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi.

Valkonen Jukka (1994) Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 45. Kuntoutussäätiö. Helsinki.

Valkonen, Jukka (2007) Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina. Kuntoutussäätiön tutkimuksia. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki.

Valtasaari, Etel (1998) Tarinointi toimintaterapiassa. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Yliopistopaino. Helsinki. 117-125.

Varto, Juha (1992) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Helsinki.

Vilkko, Anni (1995) Lukijaelämää. Teoksessa Haavio-Mannila, Elina & Hoikkala, Tommi & Peltonen, Eeva & Vilkko, Anni (toim.) Kerro vain totuus: elämäkertatutkimuksen omaelämäkerrallisuus. Gaudeamus. Helsinki. 157-172.

Vilkko, Anni (1997) Omaelämäkerta kohtaamispaikkana. Naisen elämän kerronta ja luenta. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tammer-Paino. Tampere.

Ylikarjula, Simo (2008) Kuolema on. Karisto Oy:n kirjapaino. Hämeenlinna.

Internet-lähteet:

- www.cancer.fi/tiedotteet. Rinnan säästävä leikkaushoito yleistyy edelleen. Luettu 20.09.2008.
- www.cancerregistry.fi/tutkimus. Syövän ilmaantuvuus, syöpäpotilaiden ennuste ja syöpäkuolleisuus. Luettu 30.03.2009.
- www.cancerregistry.fi/tilastot. Cancer in Finland 2004 and 2005. Cancer Statistics The National Research and Development Centre for Welfare and Health. Luettu 25.03.2009.
- www.cancer.fi/tiedotteet/ Luettu 25.07.2008.
- www.europarl.europa.eu/highlights/fi/. Rintasyöpä Euroopan unionissa. Euroopan parlamentin päätöslauselma rintasyövästä Euroopan unionissa. Luettu 23.11.2008.
- www.hus.fi/lohjan sairaala. Sosiaalityö. Luettu 03.04.2010.
- www.hus.fi/meilahden sairaala. Sosiaalityö. Luettu 03.04.2010.
- www.hus.fi. vartijaimusolmukebiopsia. Luettu 20.09.2009
- www.hyvarinen.info.fi. Kerronnallinen tutkimus. Luettu 10.02.2010.
- www.kirurgiyhdistys.fi. Kirurgian työnjako. Luettu 03.03.2010.
- www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksel. Rintasyövän hoito ja seuranta. Luettu 20.03.2009.
- www.mediaopas.sanomamaga-zines.fi. Pinnalle ja sen alle. Luettu 21.08.2008.
- www.pro.tsv.fi/tenk. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsittelemisen. Luettu 11.03.2010.
- www.sosiaalikallega.fi/alueellistatietoa/tervsairhyv/thsosiaalityo. Luettu 25.10.2010.
- www.sosnet.fi. Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto Sosnet. Kuntouttava sosiaalityö. Luettu 23.03.2008.
- www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ ja_ terveydenhuolto. Terveystoitolaki. Luettu 21.04.2011.
- www.tays.fi. Sosiaalityö. Luettu 03.04.2010.
- www.vaasankeskussairaala.fi. Sosiaalityö. Luettu 03.04.2010.

LIITE 1

Lehti-ilmoitus SyöpäCancer- lehdessä 3/2007

MITEN RINTASYÖPÄ VAIKUTTI ELÄMÄÄSI?

Teen yliopistollista sosiaalityön jatkotutkimusta, joka kuvaa rintaleikattujen naisten kokemuksia heidän itsensä kirjoittamien tarinoiden kautta. Työtäni ohjaavat professori Liisa Hokkanen Lapin yliopistosta sekä dosentti Riitta Granfelt Helsingin yliopistosta.

Kirjoita minulle, miten sairautesi ilmeni? Mitä ajatuksia se sinussa herätti? Millaista tukea olet saanut ja onko tuki ollut riittävää? Mitä itse olisit toivonut? Muuttiko sairaus elämääsi?

Kirjoita nimettömänä tai omalla nimelläsi. Mainitse, annatko luvan haastatteluun ja voinko käyttää kertomustasi mahdollisessa, myöhemmin julkaistavassa kirjassa. Otan mielelläni vastaan myös runoja, kuvia, piirustuksia tms.

Toivon, että lähetät tekstisi 31.7. mennessä. Materiaalia käsittelen luottamuksella.

Sisko Vierimaa, Walterintie 3, 05620 Hyvinkää tai sisko.vierimaa@hus.fi. Puh. 050-3232 450/ iltaisin tai viikonloppuisin.