

RINTASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN NAISEN SELVIYTYMISEN TUKEMINEN

Naisten ilta Keravan seurakunnassa



Marketta Hyytiäinen &
Sari Karppinen
Opinnäytetyö, Syksy 2012
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak Itä, Pieksämäki
Hoitotyön koulutusohjelma
Diakonisen hoitotyön
suuntautumisvaihtoehto
Sairaanhoitaja (AMK) +
diakonian virkakelpoisuus

*"On pantu
kulkemaan
tämän upottavan suon yli.*

*Liian raskaat
saappaat jalassa,
upottavat syvälle,
ei tahdo saada otettua
seuraavaa askelta.
Saappaat takertuvat heitteikköön,
imaisevat ahnaasti kiinni.
Jalkani väsyvät, uupuvat.
En jaksa!*

*Tunteappa suopursun huumaava tuoksu,
kantava varvikko allani,
juolukan kirpakka maku suussani.*

*Nyt on vain tämä
uuvuttava marssi."*

Christel 2012

TIIVISTELMÄ

Hyytiäinen, Marketta & Karppinen, Sari. Rintasyöpää sairastavan naisen selviytymisen tukeminen. Naisten ilta Keravan seurakunnassa. Diak Itä, Pieksämäki, syksy 2012, 72 s., 10 liitettä.

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

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tukea rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä ja hyvinvointia. Opinnäytetyö oli kehittämispainotteinen työelämän kanssa toteutettu produktio. Produktion tavoitteina olivat rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymisen tukeminen, sairastuneen naisen toivon vahvistaminen ja vertaisuuden kokemisen mahdollistaminen. Tavoitteena oli myös kehittää yhteistyötä rintasyöpään sairastuneiden naisten, seurakunnan ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n välillä.

Opinnäytetyön toiminnallinen osuus toteutettiin Keravan seurakunnassa järjestämällä rintasyöpään sairastuneille naisille *Arpinen mutta kaunis -ilta* yhteistyössä Keravan seurakunnan ja Rintasyöpäyhdistyksestä yhteistyöhön mukaan lähteneiden naisten kanssa.

Produktion tavoitteiden toteutumista arvioitiin palautteiden avulla. Palautetta kerättiin avoimella kyselylomakkeella sekä iltaan osallistuneilta naisilta että yhteistyökumppaneilta. Produktioon osallistui 31 naista, joista palautteen antoi 30. Yhteistyökumppaneita ja heiltä saatuja palautteita oli kolme. Produktiosta saatu palauteaineisto analysoitiin sisällönanalyyysimenetelmällä.

Saatujen palautteiden perusteella rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä tuki eniten toisilta sairastuneilta saatu sosiaalinen ja emotionaalinen tuki. Vastaajat kokivat selviytymistä tukevaksi selviytymisestä kuulemisen ja selviytyneiden näkemisen. Toivoa vahvistavaksi naiset kokivat toisten naisten selviytymiskertomukset. Toivoa naiset saivat myös vertaisuudesta. Vastaajat kokivat illan hengellisyyden toivoa ja turvaa antavana. Merkittävimmäksi illassa naiset kokivat vertaisten tapaamisen ja vertaisten kanssa käydyt keskustelut. Vertaisuudesta naiset saivat sosiaalista ja emotionaalista tukea. Yhteistyökumppaneilta saadussa palautteessa todettiin, että yhteistyössä toteutettu ilta oli onnistunut. Yhteistyökumppanit totesivat, että yhteistyö on jatkossakin mahdollista ja että vastaavanlaisille illoille on tarvetta.

Produktion palauteaineiston perusteella rintasyöpään sairastuneet naiset tarvitsevat monenlaista tukea selviytyäkseen rintasyövästä. Diakonisen hoitotyön auttamismenetelmin naisia voidaan tukea kokonaisvaltaisesti sairauden tuomassa vaikeassa elämäntilanteessa. Hengellistä tukea nainen ei saa muilta hoitotahoilta eikä potilasyhdistyksistä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vastaavanlaisille seurakunnissa järjestettäville illoille on tarvetta ja että yhteistyö rintasyöpään sairastuneiden naisten, seurakuntien ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n välillä on jatkossakin mahdollista.

Avainsanat: rintasyöpä, naisen tunteet, naiseus, selviytyminen, tukeminen, vertaisuus, toivo.

ABSTRACT

Hyttiäinen, Marketta and Karppinen, Sari.

The Support of Survival for Women Having Breast Cancer. The Event for women in the Kerava parish. Diaconal University East, Pieksämäki, Autumn 2012, 72 p., 10 appendices.

Diaconal University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse (UAS) + the office of Diaconal Nursing.

The aim of the study was to support the survival of women having breast cancer, to strengthen their hope and to offer the possibility to experience the peer support. The aim was also to develop the collaboration with women having breast cancer, the Finnish Lutheran church and The Breast Cancer Association Europe Donna Finland. The thesis was the development accentuated production created with the working life. The functional part of thesis was accomplished in the Kerava parish. The special event called *Scarred but beautiful* for the women suffering breast cancer, was organized in collaboration with the Lutheran church of Kerava and The Breast Cancer Association.

The realization of the aims of the production was evaluated by the feedback material collected in the event. The feedback was collected with an open questionnaire both from the women who participated in the event and from the partners. The production involved by 31 women and the feedback was given by 30 of them. There were three partners in the event and from them we received three feedbacks. The feedback material of the production was analysed with the content analysis method.

Based on the feedback the most important support to the women having breast cancer was the social and emotional support received from the women having the same disease. The survival experiences of the other women having breast cancer were felt the matters that strengthened women's hope the most. They were also given hope by the peer support. The answerers were felt as the spirituality of the event gave them hope and security. Meeting and having conversations with the other women having the same experiences were evaluated the most remarkable matter in the event. By the peer support women received social and emotional support. The feedback received from the collaborating partners indicated that the collaboration in the future is possible and that there is a need for the corresponding events.

Based on the feedback of the production the women having breast cancer need many kinds of support to survive with their disease. With the help of the methods of the diaconal nursing women can be supported holistically in their difficult life situation caused by the breast cancer. Spiritual help is not granted either from other health care systems nor any patient organizations. It can be concluded that there is a need for corresponding events in Lutheran parishes and it is possible to increase the collaboration with the women having breast cancer, the Lutheran parishes and The Breast Cancer Association Europa Donna Finland.

Keywords: breast cancer, the emotions of the women, womanhood, survival, support, peer support, hope.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA YHTEISTYÖTAHOT	8
3 NAINEN JA RINTASYÖPÄ.....	11
3.1 Rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet.....	11
3.2 Rintasyövän vaikutukset naiseuteen ja kehonkuvaan.....	14
4 RINTASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN NAISEN SELVIYTYMINEN	18
4.1 Naisen selviytyminen rintasyövästä	18
4.2 Rintasyöpään sairastuneen naisen vertaistuki.....	22
4.3 Rintasyöpään sairastuneen toivon ylläpitäminen ja hengellinen tukeminen ...	25
5 PRODUKTION TARKOITUS, TAVOITTEET JA KEINOT	29
6 ARPINEN MUTTA KAUNIS -ILTA.....	31
6.1 Illan suunnittelu	31
6.2 Illan toteutus	36
7 PRODUKTION ARVIOINTI	40
7.1 Työelämän kanssa toteutettu produktio	40
7.2 Palautteiden koonti ja analysointi	41
7.3 Iltaan osallistuneiden naisten palaute	42
7.4 Yhteistyökumppaneiden palaute.....	44
7.5 Oma arvio illasta.....	46
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	49
8.1 Produktion toteutuksen arviointi	49
8.2 Luotettavuuden ja eettisyyden arviointi	52
8.3 Ammatillisen kasvun arviointi.....	54
8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	56
LÄHTEET	59
LIITTEET	62
Liite 1: Arpinen mutta kaunis -illan ilmoitus ja esite	62
Liite 2: Arpinen mutta kaunis -illan lehtiartikkeli Keski-Uusimaa -lehdessä	63
Liite 3: Arpinen mutta kaunis -illan ohjelmataru	65
Liite 4: Palautekysely Arpinen mutta kaunis -iltaan osallistuneille	66

Liite 5: Palautekysely Arpinen mutta kaunis -illasta seurakunnan diakoniatyöntekijälle	67
Liite 6: Palautekysely Arpinen mutta kaunis -illasta Rintasyöpäyhdistyksen edustajille	68
Liite 7: Sisällönanalyysi. Selviytymistä tukevat asiat naisten kokemana	69
Liite 8: Sisällönanalyysi. Toivoa vahvistavat tekijät naisten kokemana	70
Liite 9: Sisällönanalyysi. Vertaisten tapaaminen naisten kokemana.....	71
Liite 10: Sisällönanalyysi. Naisten jatkossa toivoma tuki ja toiminta.....	72

1 JOHDANTO

Rintasyöpä on Suomessa naisten yleisin syöpämuoto (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13). Vuosittain maassamme sairastuu joka yhdeksäs nainen rintasyöpään (Suomen Syöpärekisteri 2012). Tilastot ovat kuitenkin vain lukuja ja niiden takana on monen naisen tarina sairauden mukanaan tuomasta henkisestä ja fyysisestä kivusta. Naisina meille ovat tärkeitä monet naiseuteen liittyvät asiat, mutta erityisesti meitä koskettavat ne vakavat kriisit, joita nainen elämässään kohtaa. Rintasyöpä on yksi niistä. Kosketuksi tuleminen sai meidät etsimään keinoja auttaa ja tukea rintasyöpään sairastuneita naisia matkalla, jolle sairaus vie heidät lupaa kysymättä.

Rintasyöpään sairastuminen on aina kriisi (Kovero & Tykkä 2002, 242; Kääriäinen 2008, 28; Leino 2011, 106). Syöpä-diagnoosin saaminen muuttaa naisen elämän. Rintasyöpä haavoittaa naisen ruumista ja mieltä ja vaikuttaa naisen kaikilla elämänalueilla. (Leino 2011, 95, 110.) Syöpään sairastuminen merkitsee edelleenkin monille naisille parantumattomaa ja kuolemaan johtavaa sairautta ja sana syöpä herättää pelkoa, epävarmuutta ja masennusta. Tulevaisuuden pelko ja ennen kaikkea kuolemanpelko voivat lamaannuttaa sairastuneen. (Krause 1987, 32, 38; Kääriäinen 2008, 49; Leino 2011, 178–179.)

Vaikka rintasyövän ennuste on parantunut varhaisen toteamisen ja hoitomenetelmien kehittymisen ansiosta, on rintasyöpään sairastuminen naiselle elämän ja kuoleman kysymys. Rintasyöpähoitojen jälkeenkin nainen elää syövän uusiutumisen pelossa periaatteessa koko loppuelämänsä. (Leino 2011, 200.) Rintasyöpään kuolee vuosittain noin 850 naista. Alle 30-vuotiaat naiset sairastuvat harvoin, mutta nykyään sairastutaan entistä nuorempina. Tauti yleistyy tuntuvasti 45 ikävuoden jälkeen. Syöpään sairastuminen heikentää naisen hyvinvointia ja elämänlaatua. (Sankila 2010; Leino 2011, 24–25.) Rintasyöpää hoidetaan joko rinnan osa- tai kokopöistoon tähtäävillä leikkaushoidoilla, sytostaateilla, sädehoidolla ja hormonihoidoilla. Inhimillisten kärsimysten lisäksi rintasyöpä aiheuttaa yhteiskunnalle merkittäviä kustannuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010; 15, 20; Leino 2011, 17.)

Tutkimuksia rintasyöpään sairastuneen naisen kokemuksista ja selviytymisen tukemisesta on useita. Opinnäytetyöhömmä olemme valinneet sekä uudempia että vanhempia tutkimuksia saadaksemme laajan kokonaiskuvan syöpään sairastuneen tunne- ja kokemusmaailmasta. Kaisa Krausen (1987) tutkimus Syöpään sairastumisesta ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumisesta on ensimmäinen suomalainen syöpään sairastuneiden ongelmia ja sopeutumista käsittelevä hoitotieteellinen tutkimus ja siksi merkityksellinen. Kaija Leinon (2011) väitöskirja ja Anna-Maija Kääriäisen (2008) pro gradu-tutkielma täydentävät Krausen tutkimustuloksia. Kansainvälistä näkökulmaa saimme Stella Kyriakideksen (2011) luentomateriaalista Europa Donna -järjestön konferenssissa 11–13.11.2011. Vaikka rintasyövän hoitomuodot ovat kehittyneet, eivät naisten tunteet, kokemukset, tarpeet ja selviytymiskeinot ole juurikaan muuttuneet.

Opinnäytetyömme teoriaosuudessa tarkastelemme, miten rintasyöpä haavoittaa naisen tunne-elämää ja kehonkuvaa. Tarkastelemme myös rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Opinnäytetyömme produktiona järjestimme illan rintasyöpään sairastuneille naisille yhteistyössä Keravan seurakunnan ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:stä mukaan tulleiden naisten kanssa. Tiedossamme ei ole, että vastaavanlaisia iltoja olisi toteutettu seurakunnissa aiemmin, emmekä tiedä vastaavanlaista yhteistyötä tehdyn. Suomen Syöpäjärjestön internet-sivustolla kerrotaan syöpään sairastuneille mahdollisuudesta ottaa yhteyttä diakoniatyöntekijöihin sairauden herättämien hengellisten kysymysten tiimoilta (Suomen Syöpäyhdistys 2012), ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry järjestää vertaistuki-iltoja pääkaupunkiseudulla sekä Turussa ja Tampereella. Paikallistasolla vertaistukiryhmätoimintaa ei ole (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland 2012). Järjestämämme illan kohdalla emme puhu vertaistuki-illasta. Pikemminkin kyseessä oli vertaisuuden, yhteyden ja jakamisen mahdollistaminen saman sairauden läpikäyneiden naisten välille.

Yhdenkään naisen ei pitäisi jäädä yksin vakavan sairauden kanssa. Tulevaisuudessa tukiverkostoja tarvitaan yhä enemmän, koska syöpähoidot ovat entistä polikliinisiä ja hoitokontaktit lyhyempiä. Naisilta vaaditaan yhä itsenäisempää sopeutumista ja kykyä elää vakavan sairauden kanssa. (Leino 2011, 217).

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA YHTEISTYÖTAHOT

Vuonna 2010 rintasyöpään sairastui Suomessa 4678 naista (Suomen Syöpärekisteri 2012). Naisten rintasyöpään sairastumisen vaara on jatkuvasti suurentunut. Tapausmäärän kasvuun vaikuttavat väkiluvun suureneminen ikääntyneiden ikäluokissa ja mammo-grafiaseulontojen vakiintuminen vuodesta 1987. Rintasyövän lisääntyminen liittyy myös vaihdevuosien hormonihoitoihin (Pukkala & Sankila & Rautalahti 2011, 28, 32). Sankilan (2011) mukaan lähitulevaisuudessa geriatrinen rintasyöpäpotilaiden määrä kasvaa räjähdysmäisesti. Sankila arvioi, ettei avoterveydenhuollossa ole riittävästi tietoa ja osaamista rintasyövän seurannasta ja lisätuen antamisesta (Sankila 2011). Suomen Syöpäjärjestöjen julkaisussa 2011 arvioidaan, että keskimäärin 10 000 asukkaan kunnassa todetaan kahdeksan naisten rintasyöpätapausta vuodessa (Pukkala ym. 2011, 42–43).

Syöpään sairastuminen on naiselle koko elämää ja elämänhallintaa ravisuttava kokemus ja edellyttää monenlaista sopeutumista (Rautalahti 2011). Rintasyöpään sairastuneilla naisilla on mahdollisuus saada tietoa ja tukea hoitavan sairaalan lääkäreiltä, syöpähoitajilta, syöpäjärjestöiltä ja omahoitajilta sekä naisilta, jotka ovat sairastaneet aiemmin. Naisilla on mahdollisuus myös psykososiaaliseen tukeen. Suurimman osan ajasta nainen on kuitenkin yksin syöpätiedon, raskaiden hoitojen ja niiden sivuvaikutusten, syöpään liittyvien kysymysten ja tunteiden kanssa. (Kääriäinen 2008, 50–56; Leino 2011, 111, 150, 208.)

Opinnäytetyömme lähtökohtana oli halu edistää rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä ja hyvinvointia. Yhteistyö Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n ja seurakuntien välillä voisi lisätä rintasyöpään sairastuneen naisen mahdollisuuksia saada sekä henkilökohtaista että ryhmässä toteutuvaa tukea omalla asuinpaikkakunnallaan tai lähikunnan alueella. Tuen toteutuessa rintasyöpään sairastunut nainen saisi mahdollisuuden käsitellä vakavan sairauden herättämiä tunteita sekä olemassaoloon ja elämäntarkoitukseen liittyviä kysymyksiään. Sairastunut voisi saada seurakunnan työntekijän tai vertaisen kulkemaan vierellään sairauden aikana ja sen eri vaiheissa.

Toteutimme opinnäytetyön produktiona illan rintasyöpään sairastuneille naisille Keravan seurakuntakeskuksessa. Yhteistyökumppaneinamme olivat Keravan seurakunta ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n kautta mukaan saamamme naiset. Kerava on noin 33 500 asukkaan kaupunki, jossa sairastuu Syöpäjärjestöjen julkaisun (2011) laskelman mukaan vuosittain rintasyöpään keskimäärin 27 naista. Keravan seurakunnasta pyysimme produktio suunnitteluun ja toteutukseen mukaan seurakunnan diakoniatyöntekijän.

Rintasyöpäyhdistys on 8.3.2005 perustettu potilasjärjestö, jonka tarkoituksena on tukea rintasyöpään sairastuneita heitä kohdanneessa vaikeassa elämäntilanteessa. Rintasyöpäyhdistyksen toiminta-ajatuksena on tarjota rintasyöpäpotilaille vertaistuen yhteisö ja kokemuksellisuuteen perustuvaa tukitoimintaa. Rintasyöpäyhdistys tarjoaa tietoa ja tukea, joka auttaa rintasyöpään sairastuneita jaksamaan sairauden eri vaiheissa. (Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry 2012.)

Opinnäytetyömme kohderyhmänä olivat rintasyöpään sairastuneet naiset, joiden sairaudesta selviytymistä halusimme edistää diakonisen hoitotyön auttamismenetelmin. Toivoimme ennen kaikkea iltaan osallistuvien naisten hyötyvän opinnäytetyömme produktiosta. Naisten ilta antaisi rintasyöpään sairastuneille mahdollisuuden kohdata saman läpikäyneitä naisia ja kokea yhteyttä sekä saada tietoa seurakunnan ja Rintasyöpäyhdistyksen toiminnasta. Tulevaisuuden visiona näimme, että jos rintasyöpään sairastuneiden naisten ryhmätoiminta käynnistyisi paikallisseurakunnissa, voisivat rintasyöpään sairastuneet naiset saada lähiseudultaan vertaisuuteen perustuvaa tukea ja hengelliset tarpeet huomioivaa kohtaamista. Seurakunnan toiminnan ja diakoniatyön tutuksi tekeminen mahdollistaisi naisille jatkossa myös yksilöllisen tuen saannin omasta seurakunnasta. Välillisesti hankkeen kohderyhmänä ja hyödynsääjinä olisivat myös yhteistyökumppanit, joiden kanssa työskentely voisi synnyttää uusia tulevaisuuden yhteistyömahdollisuuksia ja ammattikäytäntöjä. Rintasyöpäyhdistys voisi saada illan kautta uusia jäseniä ja seurakunta löytää uusia työmuotoja.

Sairaanhoitajina meillä on tietoa rintasyöpästä ilmiönä ja sairautena. Hoitotyössä ja ystäväpiirissämme olemme kohdanneet rintasyöpään sairastuneita naisia. Moniammatillinen yhteistyö on meille tuttua, mutta meillä ei ollut kokemusta produktioiden toteuttamisesta. Emme olleet aiemmin tehneet yhteistyötä seurakunnan emmekä järjestöjen

kanssa. Ryhmien vetämisestä meillä oli kokemusta vain vähän. Ammatillisista perusopinnoistamme oli kulunut jo yli 20 vuotta. Opinnäytetyöstä toivoimme saavamme työvälineitä tulevaan työhömmö diakonisoina, onnistuneen kokemuksen yhteistyöstä ja tilaisuuden järjestämisestä sekä halua ja rohkeutta kehittää diakoniatyömuotoja ja ammattikäytäntöjä yhteiskunnan muuttuvia tarpeita vastaaviksi. Opinnäytetyössämme yhdistyivät teoretieto ja käytännön toteutus, minkä tiesimme antavan meille uusia ammatillisia haasteita ja valmiuksia tutkia, suunnitella ja kehittää diakonista hoitotyötä. Näemme diakonisen hoitotyön naisten selviytymistä tukevana ja hyvinvointia, eheytymistä, elämänhallintaa ja terveyttä edistävänä auttamismenetelmänä. Opinnäytetyömme tarjosi meille myös mahdollisuuden astua omien mukavuusalueidemme yli ja kasvaa tulevina diakonisoina sekä ammatillisesti että ihmisinä.

Työmme teoreettisen viitekehyksen muodostivat rintasyöpään sairastuneiden naisten tunteet ja kokemukset, naisten selviytymiseen vaikuttavat tekijät ja rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä edistävän tuotuksen suunnittelu ja toteuttaminen yhdessä yhteistyökumppaneiden kanssa.

3 NAINEN JA RINTASYÖPÄ

Rintasyöpä on ilmiönä yleismaailmallinen, jokaista naista teoreettisesti uhkaava sairaus, mutta kokemuksena jokaiselle naiselle ainutlaatuinen. Kokemus kuvaa sitä, miten yksilö suhtautuu johonkin asiaan ja minkä merkityksen hän sille antaa. Merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Ihminen muotoilee ja antaa merkityksiä tulkitsemalla tilanteita ja asioita. Rintasyöpään sairastuneen naisen kokemus kuvaa niitä tunteita ja asenteita, joita rintasyöpään sairastuminen herättää naisessa. Kokemuksilla nainen kertoo itseä, sairautta, tulevaisuutta, läheisiään ja hoitoa koskevia subjektiivisia tuntemuksiaan. Kokemukseen vaikuttavat monet taustatekijät kuten elämänhistoria, persoonallisuustekijät, selviytymismekanismit, tukiverkostot, aiemmat tiedot rintasyövästä ja kokemukset rintasyöpään sairastuneista sukulaisista tai ystävistä, hoitavat tahot sekä se, millaisiksi nainen kokee syövästä selviytymismahdollisuutensa. Syövästä selviytyminen on yksilöllinen prosessi, jossa jokainen nainen on eri vaiheessa ja etenee eri tavoin. (Krause 1987, 83–84, 138; Kovero & Tykkä 2002, 239–240, 242; Kääriäinen 2008, 19; Leino 2011, 95.)

3.1 Rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet

Rintasyöpään sairastuminen on naiselle shokki ja järkytys. Sairastuminen synnyttää kaaoksen mielen alueella ja kehossa. Rintasyöpään sairastuneen naisen tunteita kuvaavat romahtamisen, ajan pysähtymisen, tyhjyyden ja epätodellisuuden kokemukset. Rintasyöpään sairastuminen koetaan äärimmäisenä kriisinä, jossa ei ole valon pilkاهدusta. Tunteet kulkevat vuoristoratamaisesti, välillä naiset epäilevät sairauden olemassaoloa ja toisena hetkenä miettivät hengissä selviämistä. Rintasyöpään sairastuminen herättää kysymyksiä, joihin ei ole vastauksia. Monilla sairastuneilla ei ole elämässään rintasyöväälle altistavia tekijöitä, mikä saa naisen ajattelemaan, ettei minulle näin pitänyt tapahtua. Sairastuminen herättää katkeruuden tunteita ja elämä koetaan epäoikeudenmukaisena sekä epäreiluna. (Krause 1987, 105–109; Hietanen & Nirikko 1996, 10–31; Kovero & Tykkä 2002, 240–241; Kääriäinen 2008, 28; Kyriakides 2011; Leino 2011, 95, 110.)

Ääritunteita kuvaavat henkisen tuskan tunteminen, vastaan kapinoiminen, halu elää, yksinäisyyden kokeminen, pelolla tulevan odottaminen ja syöpähoitojen haitallisten vaikutusten pelkääminen. Ahdistus saattaa purkautua mielipahana ja myös vihana kaikkea sekä kaikkia kohtaan. (Krause 1987, 105–109; Kyriakides 2011; Leino 2011, 110.) Myös kuolemanpelko ja -ajatukset täyttävät mielen (Krause 1987, 118; Hietanen & Nirrko 1996, 10–31; Kovero & Tykkä 2002, 241; Kääriäinen 2008, 28, 30, 50; Kyriakides 2011; Leino 2011, 112–113, 198).

Käyttämässämme tutkimuksissa sairauden todentumisen jälkeen naiset kokivat epävarmuutta paranemisesta ja elivät kuoleman pelossa. He ajattelivat rintasyöpään sairastumisen johtavan vääjäämättä kuolemaan, pelkäsivät sairauden nopeaa etenemistä ja kokivat uhkaa elämän päättymisestä. (Krause 1987, 44; Kyriakides 2011, Leino 2011, 112–113.) Leino kuvaa rintasyövän aiheuttaman kuoleman kauhun kokemista, mielen kuormittumista, kehon oirehtimista ja kokonaisvaltaisen pahan olon tunnetta voimattomuuteen kietoutumisena (Leino 2011, 95). Kuolemankauhun kokemiseen liittyi perusturvallisuuden menettäminen. Mielen reagoimista naiset kuvasivat putoamisena turvallisuudesta perusolotilasta jonnekin pelottavaan uuteen olomuotoon. Syöpään sairastuminen sekoitti koko elämän. (Leino 2011, 108–110.) Miten voi hyväksyä kuoleman mahdollisuuden ja silti uskoa elämän jatkumiseen? (Hietanen & Nirrko 1996, 31).

Naiset kokivat olevansa rintasyövän kanssa yksin, sillä sisäistä yksinäisyyden tunnetta ei voinut jakaa kenenkään kanssa. Yksinäisyyden kokemukset ja tulevaisuuden pelko toivat oman haavoittuvuuden esille. (Hietanen & Nirrko 1996, 10–31; Kääriäinen 2008, 48; Kyriakides 2011; Leino 2011, 94, 111, 198, 200.) Yksinäisillä naisilla tuen ja läheisten ihmissuhteiden puute heikensi elämänhallintaa. Yksinäisyys koettiin ahdistavana ja se synnytti kokemuksen täysin itsensä varassa olemisesta. (Kääriäinen 2008, 48–49; Leino 2011, 114.)

Rintasyöpään sairastunut nainen voi kokea myös syyllisyyttä ja häpeää sairastumisestaan. Syyllisyyttä ja häpeää synnyttävät mm. myytit, joiden mukaan rintasyöpä puhkeaa vain naisille, jotka tukahduttavat tunteensa, ovat sisäänpäin kääntyneitä ja joille kielteisten tunteiden osoittaminen on vaikeaa. Naiset voivat kokea syyllisyyttä myös eletystä elämästä ja etsivät siitä syitä sairastumiseensa. (Hietanen & Nirrko 1996, 10–31; Kääriäinen 2008, 30–31; Krause 1987, 106; Kyriakides 2011; Leino 2011, 107.)

Rintasyöpään sairastunut nainen joutuu kohtaamaan myös vakavan sairauden aiheuttamaa masennusta ja ahdistusta (Kääriäinen 2008, 48; Kyriakides 2011; Leino 2011, 197). Kääriäisen (2008) ja Leinon (2011) tutkimuksissa naiset kokivat, että he olisivat tarvinneet asiantuntijan apua psyykkisten ongelmien lieventämiseen. Voimavaroja hakeutua itse ammattiauttajan luokse ei kuitenkaan ollut. (Kääriäinen 2008, 52; Leino 2011, 111.) Europa Donna -järjestön entinen puheenjohtaja Stella Kyriakides (2011) arvioi, että noin 20–66 % rintasyöpään sairastuneista naisista kärsii psyykkisestä ahdistuksesta, hädästä ja stressistä (Kyriakides 2011). Sairastuminen aiheuttaa voimakasta psykologista stressiä myös Koveron ja Tykän (2002) tutkimuksen mukaan (Kovero & Tykkä 2002, 243). Rintasyöpä-diagnoosin saaminen on naiselle aina myös traumaattinen kokemus. Syövän sairastaneet naiset kärsivät traumaattisen stressin oireista ja niiden määrä vaikuttaa psyykkiseen toipumiseen. (Kääriäinen 2008, 21; Kyriakides 2011; Maukonen & Salonen & Rantanen & Suominen & Kaunonen 2011, 277; Leino 2011, 197.)

Huoli perheestä ja ennen kaikkea lapsista on naisilla päällimmäisenä. Henkistä tuskaa tuottaa perheestä luopumisen ajatus ja se ettei voisi seurata lapsien varttumista tai osallistua heidän elämäänsä, ei niinkään oma kuolema. (Kääriäinen 2008, 49; Leino 2011, 113.) Naisille äitiys on yksi elämän merkittävä sisältö ja tarkoitus. Uhka lapsista eroon joutumisesta herättää voimakasta tuskaa ja ahdistusta. Kuka lapsista huolehtisi, jos kuolisi? Miten lapset selviytyisivät äidin kuoleman jälkeen? (Hietanen & Nirkko 1996, 10–31; Kääriäinen 2008, 50; Leino 2011, 113.)

Syöpään sairastuneen elämään kuuluu paljon pelkoa ja turvattomuutta nykyhetkestä ja tulevaisuudesta (Krause 1987, 62; Kovero & Tykkä 2002, 242; Leino 2011, 113). Ennuste tulevaisuudesta on epävarma ja sairauden uusiutumisen mahdollisuus aina olemassa. Uusiutumisen pelko heikentää naisen elämänlaatua ja kuluttaa elämän voimaa. (Kääriäinen 2008, 50; Kyriakides 2011; Leino 2011, 113.) Kääriäisen (2008) ja Leinon (2011) tutkimuksissa hoitojen loppuminen aiheutti monelle kriisin, masennusta ja hätää, johon liittyi syövän uusiutumisen pelko ja tehostunut itsetarkkailu (Kääriäinen 2008, 50–51, 54, 69–70; Leino 2011, 118–119). Mikä tahansa sairauden oire sai naiset epävarmoiksi sen hetkisestä tilanteestaan ja tuntiessaan sairauden oireita, naiset yhdistivät ne syövän leviämiseen tai uusiutumiseen (Kääriäinen 2008, 50, 54; Leino 2011, 113–114). Tulevaisuuden pelko oli läsnä joidenkin naisten elämässä jopa niin, että muiden hoitojen rinnalle toivottiin mielialalääkitystä (Kääriäinen 2008, 54).

Käyttämässämme tutkimuksissa naiset kuvasivat hoitojen loppumisen jälkeen yksinäistä ja irrallista oloa, tyhjän päälle putoamista ja yksin omien ajatusten ja mielikuvien varassa olemista. Lääketieteellisesti naiset olivat hoitojen päätyttyä terveitä, mutta sisimmässään he eivät tunteneet itseään terveiksi. (Krause 1987, 117; Kääriäinen 2008, 50, 54, 68–70; Kyriakides 2011; Leino 2011, 118.) Keho saattoi olla parantunut, mutta tunteet ja mielen tasapaino palautuivat hitaammin. Hoitojen ollessa kesken rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat olonsa vielä ns. turvalliseksi. Sairaus vei pohjan turvallisuuden tunteen kokemiselta. Sairauden käsittely ja eheytymisprosessi alkoi monella vasta pitkän ajan päästä hoitojen aloittamisesta tai niiden loputtua. (Kääriäinen 2008, 50, 54, 68–70; Kyriakides 2011; Leino 2011, 94, 106, 109, 200.) Omien tunteiden ja sairauteen liittyvien asioiden käsittelyn keskeneräisyys heikensi elämänhallintaa. Kääriäisen (2008) tutkimuksessa naiset kokivat, ettei heillä ollut tarpeeksi voimavaroja lähteä käsittelemään tilannettaan. Usealle haastatellulle tuli masennus vuosi sairastumisen jälkeen. (Kääriäinen 2008, 50–51.)

Tunne-elämän vaihtelut ja elämänkysymykset tuntuivat naisista usein suuremmilta ja rankemmilta kuin itse hoidot. Syöpäsairaus aiheutti enemmän sopeutumisvaatimuksia tunteiden alueella kuin jokapäiväisessä elämässä. (Krause 1987, 133.) Mitä tapahtuu seuraavaksi? Miten elää epävarmuudessa, ja miten selvitä pelon kanssa? (Kääriäinen 2008, 33–35; Kyriakides 2011.) Naisten kyvyssä ja mahdollisuuksissa käsitellä ahdistusta, pelkoa ja sairauden tuomaa epävarmuutta oli suuria yksilöllisiä eroja (Kovero & Tykkä 2002, 243; Kääriäinen 2008, 68). Monet eivät pystyneet käsittelemään asioita ja tunteitaan sairauden aktiivisimmassa hoitovaiheessa (Kovero & Tykkä 2002, 242; Kääriäinen 2008, 50).

3.2 Rintasyövän vaikutukset naiseuteen ja kehonkuvaan

Rinnat symboloivat vahvasti naiseutta, äitiyttä ja seksuaalisuutta, jotain hyvin pyhää. Rintasyöpä haavoittaa naisen ruumista ja mieltä. Ilman toista rintaa naiset kokevat rajuutta, vajautta ja surua menetyksestä. Kokemus puolinaisena olemisesta on totta. Ensin kuitenkin tärkeintä on elämä. Suru rinnan ja naiseuden menetyksestä tulee myöhemmin, kun sille on tilaa. Rintasyöpään sairastuminen koetaan monen luopumisen ja menetyksen (terveys, naiseus, seksuaalisuus, hiusten lähtö, ruumiinkuvan muutokset) kautta ras-

kaana. (Hietanen & Nirkko 1996, 54–69, 72.) Syöpäsairaus ja sen hoidot muuttavat naisen kehokuvaa. Suuret muutokset kehokuvassa puolestaan rikkovat naiseuden kokemusta ja seksuaalista itsetuntoa. (Kääriäinen 2008, 48; Kyriakides 2011, Leino 2011, 123–126.)

Leino (2011) kuvaa sairastuneen haavoitettua naiseutta pirstaloitumisena, joka tarkoittaa rintasyöpään sairastuneen naisen rikkoutumista ihmisenä ja hänen elämänsä muuttumista rintasyöpädiagnoosin saamisen jälkeen (Leino 2011, 95). Naisellisuuden särkymistä kuvaavat kehon muutokset, viehättävyyden menettäminen, hormonihoitoon seuraukset ja seksuaalisuuden muuttuminen (Leino 2011, 124). Suurin osa naisista kokee hämmennystä ja surua vartalon muuttumisesta ja rinnan menettäminen koetaan vaikeana; on pakko luopua. Naiset kokevat, ettei heillä ole muita vaihtoehtoja vakavan diagnoosin edessä. (Krause 1987, 129–130; Kovero & Tykkä 2002, 241–242; Leino 2011, 125, 128.)

Leinon (2011) tutkimuksessa muuttuneen kehon näkeminen sai naisissa aikaan katkeruuden ja häikeuden tunnetta. Naiset kuvasivat, että he tahtomattaan kiinnittivät huomiota muiden naisten rintoihin. (Leino 2011, 125–126.) Naisen voi olla vaikea hyväksyä rinnan poiston aiheuttamaa muutosta ulkonäössään ja kehonkuvassaan ja sopeutua uuteen peilikuvaansa (Kääriäinen 2008, 48; Kyriakides 2011). Peilistä näkyvä arpinen tyhjä kohta rinnan paikalla nähdään rumana (Hietanen & Nirkko 1996, 54–69; Kääriäinen 2008, 48). Rintasyöpään koettiin vievän ulkonäöllisesti tärkeän osan itsestä (Kääriäinen 2008, 48). Rintasyöpään sairastuminen aiheutti eristäytymistä ja vetäytymistä sosiaalisista kontakteista (Krause 1987, 42, 137; Leino 2011, 123–126).

Leikkaus, sädehoito, sytostaattihoidot ja hormonihoito vaikuttavat eri lailla jokaiseen naiseen. Leinon (2011) tutkimuksessa kehon oirehtimista kuvasivat leikkauksen jälkeiset kehon tuntemukset, sivuvaikutusten sietäminen ja naisellisuuden särkyminen. Naiset kokivat, että syöpälääkehoidot aiheuttivat sivuoireita, jotka vaikuttivat elämää rajoittavasti ja elämänlaatua heikentävästi. Hoidot koettiin henkisesti raskaiksi ja niiden sivuvaikutukset hallitsivat jokapäiväistä elämää. Fyysisiä kärsimyksiä aiheuttivat kipu, ruokahalun menettäminen, pahoinvointi ja suolisto-oireet. Maku- ja hajuaisti heikkenivät ja ruoka maistui ”metallille”. Suun limakalvot kipeytyivät rakkuloille ja heikoista veriarvoista aiheutui yllättävää nenäverenvuotoa, hengenahdistusta ja raajojen jäykkyyttä.

Kortisonilääkitys turvotti, paino nousi ja kasvot pyöristyivät. Valkosolujen kasvutekijäpistokset aiheuttivat luusärkyjä. Hoito aiheutti väsymystä, joka ei mennyt ohitse nukumalla eikä lepäämällä. (Leino 2011, 119–123.) Rintasyöpäleikatut naiset kärsivät usein uniongelmistä, rintojen arkuudesta, kuumista aalloista ja leikatun puolen yläraajan turvotusoireista (Kyriakides 2011; Leino 2011, 126; Maukonen ym. 2011, 276).

Sytostaattihoitojen sivuvaikutuksena lähes jokainen nainen menettää hiuksensa (Kääriäinen 2008, 48; Kyriakides 2011; Leino 2011, 126). Hiusten lähtö herättää vihaa ja katkeruutta. Itsetunto heikkenee ja oma ulkonäkö kauhistuttaa. Kaljuus ja karvattomuus synnyttävät häpeän kokemuksen. Miltä näytän naisena ja vaimona kaljuna, lihoneena, laihtuneena, kalpeana, väsyneenä ja ilman toista rintaa? Naiset kokivat hiusten lähtemisen isona menetyksenä ja arjen ja elämänhallintaan vaikuttavana tekijänä sekä Kääriäisen (2008) että Leinon (2011) tutkimuksessa. (Kääriäinen 2008, 48; Leino 2011, 126.) Hiukset ovat vahva osa naisten identiteettiä ja persoonaa. Hiusten lisäksi saattavat lähteä myös ripset ja kulmakarvat, minkä seurauksena kasvojen ilmeikkyys katoaa. Sairaus tulee näkyväksi eikä sitä voi enää peittää. (Leino 2011, 126.)

Rintasyöpään sairastunut nainen joutuu kohtaamaan myös seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä. Sairastumisen alkuvaiheessa naisille oli tärkeää vain selvitä hengissä, mutta sairausprosessin edetessä kiinnostus kehonkuvaan ja seksuaalisuuteen liittyviin asioihin lisääntyi. (Leino 2011, 124, 201.) Krausen (1987) tutkimuksessa naiset kokivat vaikeuksia seksuaalisessa elämässään ja tunsivat siitä syyllisyyttä (Krause 1987, 130). Seksuaalisuuden alueella tapahtuvat muutokset ja seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat ja aktiivisuuden väheneminen olivat naisten yleisiä huolia myös Maukosen ym. (2011) tutkimuksessa. Naiset kokivat tyytymättömyyttä seksuaalielämään, ulkonäköön ja itseensä liittyvissä asioissa ja pitivät niitä myös vähiten tärkeinä. (Maukonen ym. 2011, 276, 278.)

Psykoanalyttikko Pirkko Siltalan (Hietanen & Nirkko 1996, 71–72) mukaan ruumiinkuva on ihmisen identiteetin keskeinen ulottuvuus. Kulttuurissamme piilee voimakas tarve ihannoida terveyttä ja vahvuutta ja nostaa palvonnan kohteeksi virheetön ja tietyllä tavalla täydellinen ruumiinkuva. Ruumiillisen sairauden aikana ruumiinkuva ja mielikuva itsestä joutuvat muutokseen. Luopuminen tutusta, turvallisesta ruumiinkuvasta aiheuttaa ahdistusta ja on usein myös itsetunnon menettämisen ja häpeän kokemus nai-

selle. Häpeä syntyy pelosta, ettei saa hyväksynnän, ymmärtämisen ja vastavuoroisuuden kokemuksia toisilta ihmisiltä. Rinnan menetys on myös luopumista omistusoikeudesta omaan ruumiiseen. (Hietanen & Nirrko 1996, 71–72.)

Naisen identiteetin tunne liittyy mm. hänen hiuksiinsa, rintoihinsa, kohtuunsa, munasarjoihinsa ja emättimeensä. Itsekuvalle ja ruumiinkuvalle tärkeän elimen menettäminen vie naisen luopumisprosessiin, jonka keskeisenä sisältönä on suru ja jossa rakennetaan uutta ruumiin- ja itsekuvaa. Minuuden tunne on löydettävä uudelleen. Menetykset uhkaavat sekä ruumiillista että psyykkistä eheyden tunnetta. Mielen täyttävät monenlaiset tunteet. Tunteiden tunnistaminen ja niiden kanssa eläminen on tärkeää, vaikka ne usein alussa jäävät väsymyksen, kivun ym. mielen täyttävien viestien alle. Psykkisen työn avulla ruumiinkuvan muutokset jäsennetään osaksi itsekuvaa ja nainen orientoituu uuteen ruumiilliseen todellisuuteensa. (Hietanen & Nirrko 1996, 72–73.)

4 RINTASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN NAISEN SELVIYTYMINEN

4.1 Naisen selviytyminen rintasyövästä

Selviytyminen on Ikosen (2000) mukaan ihmisen omakohtainen kokemus ja tuntemus omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Selviämättömyydellä tarkoitetaan jaksamattomuutta, uupumista ja väsymistä. Selviäminen ja selviämättömyys liittyvät usein elämän kriisivaiheisiin. (Ikonen 2000, 13–14.) Ikosen selviytymisteorian ulottuvuuksia ovat elämän ja selviytymisen voimanlähteinä toimivat selviytymis- eli pärjäämistekijät, elämän voimankuluttajina vaikuttavat murtumistekijät sekä kokonaisselviytymiseen liittyvät ankkurivoimavarat, jotka kolme ulottuvuutta Ikonen kiteyttää olemassaolokokemukseksi. Selviytyminen on yhteydessä olemassaolokokemuksiin, elämän tärkeyden ja merkityksen mieltämiseen ja yksilön voimavaroihin. (Ikonen, 2000, 14–15, 42–43.)

Olemassaolokokemus on Ikosen (2000) mukaan selviytymis- ja murtumistekijöiden jatkuvaa vaihtelua eri elämäntilanteissa. Tavoitteena on selviytymiskokemusten vahvistaminen ja murtumiskokemusten eliminointi tai tasapainon löytäminen näiden kesken. Selviytymis- ja murtumistekijät voivat olla fyysisiä, kognitiivisia (henkisiä tai tiedollisia), emotionaalisia, sosiaalisia, hengellisiä sekä vuorovaikutukseen liittyviä. Selviytymis- ja murtumistekijöiden tasapainosta huolimatta kokonaisselviytyminen riippuu yksilön ankkurivoimavarojen tilanteesta. Ankkurivoimavaroja ovat mm. henkisen kiinnkohdan näkeminen tulevaisuudessa ja elämän rohkeuden tiedostaminen toivo- ulottuvuudessa ja elämän tarkoituksen ymmärtäminen omalla kohdalla. (Ikonen 2000, 42–43.) Selviytymisessä ei ole kysymys siitä, mitä ihminen on tai mitä hän omistaa, vaan hänen suhtautumisestaan ja asennoitumisestaan elämään. Usein ihmisen voimavarat ovat kuitenkin riittämättömät ja hän tarvitsee selviytyäkseen muiden ihmisten tukea. (Ikonen 2000, 44.)

Krause (1987) kuvaa selviytymistä prosessina, jossa ihminen koettaa vastata sairauden aiheuttamiin sopeutumisvaatimuksiin kyetäkseen elämään sairauden kanssa ja saavuttaakseen mahdollisimman hyvän tasapainon ja elämänlaadun. Sopeutumisvaatimukset liittyvät ihmisen tarvealueisiin, joita hoitotieteen teoreetikot jäsentävät eri tavoin. Krause käyttää tutkimuksessaan syöpäpotilaan hoitotyön tarpeiden määrittämisessä osittain

Yuran ja Walshin vuonna 1983 kehittämää tarvemallia, jossa korostetaan ihmisen kokonaisuutta. Yura ja Walsh jakavat ihmisen inhimilliset tarpeet eloon jäämiseen, läheisyyteen ja vapauteen liittyviin tarpeisiin. Rintasyöpään sairastuneen naisen elämässä nousevat vahvasti esiin eloon jäämisen tarpeista tarve säilyttää ihon ja aistien eheys, tarve suojautua pelolta ja ahdistukselta sekä kivuttomuuden tarve. Läheisyyteen liittyvistä tarpeista merkittäviä ovat tarve tulla toisten hyväksymäksi, yhteisyyden ja rakkauden tarve sekä tarve säilyttää ehjä kehokuva ja seksuaalinen eheys. Vapauteen liittyvien tarpeiden alueella korostuvat tarve itseluottamukseen ja tarve säilyttää toivo ja luottamus sekä hengellisen eheyden tarve. (Krause 1987, 59–65.) Selviytyäkseen syöpään sairastunut käyttää erilaisia selviytymistapoja ja -keinoja ja hänen selviytymiskykyään määrittävät perinnölliset, opitut ja kulttuuriset tekijät ja hänen arvionsa sopeutumishaasteista ja voimavaroistaan (Krause 1987, 21).

Krausen (1987) tutkimuksessa syöpään sairastuneen selviytymisprosessiin nähtiin liittyvän sekä pyrkimystä ongelmien ratkaisuun että tunteiden hallintaan. Syöpään sairastuneen selviytymisessä painottui se, miten ihminen säilytti eheydensä ja tunne-elämänsä tasapainon sairauden aiheuttamasta ahdistuksesta huolimatta. Ongelmiin kuuluivat syöpään liittyvän tuskan ja hoitojen kestäminen sekä sairauden aiheuttaman pelon voittaminen. Syövän aiheuttamista elämänmuutoksista selviytyminen edellytti, että sairastunut pystyi säilyttämään kohtuullisen tunne- elämän tasapainon, tyydyttävän minäkuvan, suhteet perheeseen ja ystäviin ja elämään epävarmuudessa tulevaisuuden suhteen. (Krause 1987, 19, 24–25.) Syöpään sairastuneen on ensiksi opittava elämään syövän kanssa, toiseksi hänen tulee selviytyä elämisen ja kuoleamisen epävarmuudesta, kolmanneksi surusta ja neljänneksi vakiinnuttaa elämä uudelleen (Krause 1987, 53).

Kääriäisen (2008) mukaan rintasyöpään sairastuneen elämänhallintaa oli kyky kohdata vaikea sairaus ja elää sen kanssa sekä sopeutuminen sairauden mukanaan tuomiin muutoksiin ja asioihin. Lähiympäristön ja terveydenhuoltohenkilöstön antama tuki ja huolenpito auttoivat sairastunutta selviytymään fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja vaativassa prosessissa. (Kääriäinen 2008, 19.) Tiedon ja tuen saanti sekä kuulluksi tuleminen ovat koko sairausprosessin ajan tärkeitä (Kovero & Tykkä 2002, 242; Kääriäinen 2008, 19, 28; Leino 2011, 30–33, 94, 179, 201). Kuuppelomäen (1997) tutkimuksen mukaan syöpää sairastava selviytyi sairaudestaan ja siihen liittyvistä kärsimyksistä omien selviytymisstrategioidensa ja eri henkilöiden tuella. Toiminnan tasolla sel-

viytymistä tukivat toivon ylläpitäminen, päivä kerrallaan eläminen, Jumalaan turvautuminen, sairaudesta keskustelu, emotionaaliset tekijät ja huumori. (Kuuppelomäki 1997, 146–147.)

Leino (2011) tutki rintasyöpään sairastuneen naisen saaman sosiaalisen tuen vaikutuksia naisena eheytymiseen. Leinon mukaan nainen käy läpi itsessään sairauden aiheuttamia muutoksia ja voimaantuminen auttaa häntä vähitellen hyväksymään muuttuneen itsensä. Eheytyessään rintasyövästä nainen löytää minänsä uudelleen ja kokee itsensä jälleen arvokkaaksi. Haavoittuvaisuuden ja rikkinäisyyden tunne helpottuu ja nainen sopeutuu elämään rintasyövän ja kehonsa ulkoisten muutosten kanssa. (Leino 2011, 94.) Elämä otetaan uudelleen haltuun pala palalta ja etsitään keinoja elää tässä hetkessä (Kääriäinen 2008, 35, 39; Leino 2011, 94).

Leino (2011) kuvaa rintasyövästä selviytymistä voimaantumiseksi, joka tapahtuu tueksi tulemisen kautta. Voimavarojen vahvistuttua nainen alkaa luottaa elämän kantamiseen ja saavuttaa elämänhallinnan ja tasapainon. (Leino 2011, 94, 213.) Ajan kuluessa naiset kuvasivat jälleen hallitsevansa elämäntilannettaan, pelkoa ja epävarmuutta sekä luottavansa sairauden selättämiseen. Naiset löysivät jälleen tarkoituksen elämäänsä eivätkä halunneet murehtia rintasyöpään sairastumista. Voimaantunut nainen löysi menetetyn naiseutensa ja sairastamisen ja kärsimyksen keskellä itsestä huolehtiminen koettiin jälleen tärkeäksi. (Leino 2011, 177–178, 213–214.)

Rintasyöpään sairastuneen naisen tuen saaminen mahdollistui Leinon (2011) tutkimuksessa hoidollisen huolenpitämisen ja vahvistavan huolehtimisen avulla. Hoidollinen huolenpitäminen tarkoitti hoitohenkilökunnalta saatua tukea ja vuorovaikutusta. (Leino 2011, 6–7, 94.) Vahvistava huolehtiminen oli sosiaaliselta ympäristöltä saatua tukea, johon sisältyi perheen ja lähiyhteisön osoittama myötäeläminen sekä tunnekuorman jakaminen vertaisten kanssa. Myönteinen tuen kokemus synnytti luottamusta elämän kantamiseen ja edisti naisena eheytymistä. (Leino 2011, 94, 96.) Sosiaalinen tuki oli tavallisimmin emotionaalista, instrumentaalista ja informatiivista tukea, joka liittyi ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin (Leino 2011, 42).

Leino (2011) kuvasi tutkimuksessaan merkityksetöntä huolehtimista naisen saadessa sosiaaliselta ympäristöltä vääränlaista tukea tai kun tuki oli riittämätöntä tai se puuttui

kokonaan. Sen seurauksena nainen juuttui epävarmuuteen ja voimattomuuteen eikä päässyt irti mielensä tasapainottomuudesta. Eheytyminen estyi ja nainen jatkoi elämänhallinnan etsimistä epävarmassa tilanteessa. (Leino 2011, 96.) Rintasyövästä selviytymistä ja eheytyksen kokemusta ei saavutettu ainoastaan läheisten huolehtimisen avulla, vaan sairastunut nainen tarvitsi myös hoitohenkilöstön huolenpitoa. Psykososiaalinen tukeminen sairauden aiheuttamassa kriisissä oli rintasyöpäpotilaan kokonaishoidon ja selviytymisen kannalta merkityksellistä. (Leino 2011, 6-7, 218.)

Krausen (1987, 144, 146–147) mukaan sosiaalinen tuki antoi syöpäpotilaalle tunteen, ettei ole yksin ja toi elämään tarkoituksellisuuden tunteen, halun selviytyä vaikeuksista huolimatta ja toivoa tulevaisuuteen. Inhimillistä yhteyttä vaille jääminen sai Leinon (2011) tutkimuksessa naiset tuntemaan turvattomuuden ja yksin jäämisen tunteita, mikä heikensi selviytymistä. Naiset kaipasivat myötäelämistä, yksilönä kohtaamista ja henkistä tukea. (Leino 2011, 153–154.) Kun tuki puuttui, apua haettiin omatoimisesti mielenterveystoimistosta, yksityiseltä psykiatrilta, kriisitilanteisiin perehtyneeltä sosiaalityöntekijältä, perheneuvolasta, papilta, sielunhoitajalta tai syöpäyhdistyksen tukiryhmistä sekä rintasyöpää käsitteleviltä luennoilta (Leino 2011, 157; Krause 1987, 111).

Jotkut syöpäpotilaat kokivat, että läheisten kanssa oli vaikea puhua sairaudesta ja pelosta. Myös ystävät saattoivat vetäytyä pois sairastuneen luota, koska heidän oli vaikea kestää vakavaa sairautta tai omaa mahdollisuuttaan sairastua. Toisaalta myös syöpään sairastunut saattoi vetäytyä ystävyys-suhteista, koska ei jaksanut akuuttihoidon vaiheessa osallistua harrastuksiin ja sosiaalisen elämään samassa määrin kuin ennen sairastumista. (Krause 1987, 129, 137.) Läheiset saattoivat myös tahtomattaan masentaa rintasyöpään sairastunutta kertomalla muiden menehtymisestä syöpäsairauteen (Leino 2011, 170). Jantunen (2008) viittaa sairastuneen saamaan negatiiviseen, ei-auttavaan tukeen, joka merkitsee empatian puutetta ja sosiaalisten kontaktien välttämistä (Jantunen 2008, 22).

Krausen (1987), Kääriäisen (2008) ja Leinon (2011) tutkimuksissa parhaimpana keinona selviytyä tunne- elämään liittyvistä asioista koettiin puhuminen toisten ihmisten kanssa. Oli tärkeää, että oli joku, jolle puhua syövän aiheuttamista tunteista. (Krause 1987, 134; Kääriäinen 2008, 41; Leino 2011, 130,137–139, 142.) Kääriäisen (2008) tutkimuksen mukaan naiset kokivat asioiden avautuvan itselle uudella tavalla saadessaan kertoa kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Mahdollisuus kertoa omasta tilanteesta ja

sairauden läpikäyminen edistivät elämänhallintaa. (Kääriäinen 2008, 41.) Tulevaisuuden suunnittelu, haaveiden ja unelmien toteuttaminen, taide, musiikki, luonto, runot, usko, rukous, liikunta, huumori ja elämä tässä ja nyt antoivat voimaa mennä eteenpäin. Elämän normalisoituminen oli naisille merkittävä asia. (Kääriäinen 2008, 35–42; Leino 2011, 172.)

Opinnäytetyössämme rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymisen tukeminen on naisten sosiaalisten, emotionaalisten sekä hengellisyyteen ja uskoon liittyvien voimavarojen vahvistamista. Selviytymisen tukemiseen liittyy tunteista ja kokemuksista puhuminen ja tunnekuorman jakaminen yhdessä saman kokeneiden naisten kanssa. Selviytymisen tukemisen välineinä toimivat myös hengelliset elementit sekä musiikki, runot ja estetiikka.

4.2 Rintasyöpään sairastuneen naisen vertaistuki

Vertaistukea voidaan pitää sosiaalisen tuen alakäsitteenä tai sen erityismuotona, jossa tuen antaja on samankaltaisessa elämäntilanteessa kuin tuen saaja (Jantunen 2008, 20). Vertaistuessa voidaan erottaa yksilöllinen ja yhteisöllinen vertaistuki. Yksilöllinen vertaistuki on persoonallista kahden henkilön välistä tukea ja yhteisöllinen tuki on kollektiivista tukea, jota ryhmän jäsenet antavat toisilleen. (Jantunen 2008, 24.) Tarkasteltaessa vertaisryhmien määritelmiä voidaan löytää erityispiirteitä, jotka erottavat vertaisryhmän muista ryhmistä. Vertaisryhmässä toteutuvat vastavuoroisuus, jäsenten itsemäärääminen, tukea antava ympäristö, yhteenkuulumisen tunne ja ryhmän mahdollisuus vastata jäsentensä tarpeisiin. Vertaistuessa merkityksellistä on tiedon saaminen toisilta saman kokeneilta, kokemusten jakaminen, asioiden jäsentyminen ja mahdollisuus olla auttaja ja autettava. (Jantunen 2008, 24–25.)

Vertaistuessa voimaannuttavia tekijöitä ovat vuorovaikutuksessa oleminen ja yhteyteen kuuluminen. Vuorovaikutuksessa oleminen oli Jantunen (2008) tutkimuksessa keskinäisen välittämisen osoittamista, puhumalla jakamista, sairaushistorian tarkastelua ja arjen elämässä tukemista. Voimaantuminen ilmeni tilan löytämisenä omille kokemuksille ja tunteille sekä uskona omiin mahdollisuuksiin ja tulevaisuuteen. Sen seurauksena lisääntyivät itsevarmuus, elämänhallinta ja toivo tulevaisuuteen. Vertaistuessa luottamus ku-

vasi yksilön ja ryhmän välistä suhdetta ja luottamusta kuvasivat myötäeläminen ja lämpö. (Jantunen 2008, 85–86.)

Tutkimuksia vertaistuen merkityksestä rintasyöpäleikatuille naisille on vähän. Maukonen ym. (2011) tutkimuksessa lähes kolmasosa naisista sai tukea myös vertaiselta (Maukonen ym. 2011, 282). Kääriäisen (2008) tutkimuksessa haastateltavat kaipasivat sellaista vertaistukiryhmää, missä henkilöt olisivat samassa elämäntilanteessa ja saman ikäisiä. Toisaalta ei haluttu vertaisryhmää, jossa puhutaan vain sairauteen liittyvistä asioista, koska sen pelättiin vievän tilaa paranemiselta. Kääriäisen (2008) tutkimuksessa tuli esille myös naisten negatiivinen suhtautuminen vertaisryhmiin. Naiset kokivat uudelleen rintasyöpään sairastuneiden kohtaamisen ahdistavana ja sairautta haluttiin pitää vain ominaisuutena ja asiana muiden asioiden joukossa. Toisaalta haastateltavat korostivat sitä, että toisten samantyyppisten ongelmien kuuleminen auttoi ja lohdutti. (Kääriäinen 2008, 31, 33–34, 52, 70.)

Krausen (1987) tutkimuksessa todettiin, että toiset syöpäpotilaat voivat auttaa elämässä eteenpäin. Emotionaalinen tuki vähensi jännitystä, ahdistuneisuutta ja pelkoja sekä auttoi ilmaisemaan tunteita. (Krause 1987, 54, 62.) Rintasyöpään sairastuneet naiset saivat voimaa kohtalotoverien selviytymistarinoiden kuulemisesta. Saman sairauden jakaminen ja yhteys, jossa voi nähdä toisen eläneen sairauden kanssa jo monta vuotta, antoi toivoa omasta selviytymisestä. (Hietanen & Nirkko 1996, 76, 109.)

Leinon (2011) tutkimuksessa vertaisten kanssa vastavuoroisten tunteiden jakaminen koettiin erittäin merkitykselliseksi. Saman sairauden kokeneet naiset vertailivat ja jakoivat kokemuksiaan sekä tuntemuksiaan. He ymmärsivät toisiaan ja kannustivat jakamaan raskaat hoidot, mikä toimi edistävänä tekijänä sairaudesta selviytymisessä. Rintasyöpä lähensi henkisesti. Jotkut sairastuneista eivät halunneet keskustella asioistaan isossa ryhmässä tai kuulla muiden sairastamisesta. Toiset olivat valmiita ottamaan tukea vastaan aiemmin rintasyöpään sairastuneelta sukulaiselta tai tuttavalta. Naiset hakivat mahdollisuutta tavata saman kokeneita ihmisiä myös Internetin keskustelupalstoilta, mutta joillekin keskustelut tai niiden lukeminen eivät olleet tukevia. Naiset kokivat vaikeana myös löytää vertaistukea ja toivoivat, että sairaala voisi auttaa vertaisia löytämään toisensa esimerkiksi järjestämällä samaa sairautta sairastavien tukiryhmiä. (Leino 2011, 164.)

Jantunen (2008) mukaan vertaisryhmällä voi olla myös negatiivisia vaikutuksia niihin osallistuvalla. Ryhmä voi vahvistaa osallistujan yksinäisyyden kokemusta. Toisaalta toisen voinnin huononeminen voi heikentää luottamusta omaan toipumiseen ja uskoa tulevaisuuteen. Liian suuri keskinäinen erilaisuus, vastavuoroisuuden heikkous ja vuorovaikutuksen jännittyneisyys heikentävät yhteyden kokemusta ja osalliseksi tulemistä. Vertaisuuden ydin on yhteisöllinen vuorovaikutus, jossa yksilölle syntyy joko osallisuuden tai osallisuuden ulkopuolella olemisen kokemus. Yhteyden ulkopuolella olemista kuvaa ei-osallisuuden kokemus. Osalliseksi tuleminen syntyy luottamuksesta ja osallistavasta kanssakäymisestä. Tilan löytyminen omille kokemuksille ja luottamus omiin mahdollisuuksiin lisäävät sisäisen voiman tunnetta. (Jantunen 2008, 28, 72, 74–76.)

Kujalan (2009) mukaan vertaisryhmissä voidaan kokea aitoa yhteyttä ja Jumalan rakkaus saa kasvot toisissa ihmisissä. Taakkojen jakaminen voimaannuttaa ja antaa uskoa elämään. (Kujala 2009, 4.) Kun nainen tuntee tulevansa kuulluksi, ymmärretyksi ja todesta otetuksi toisten naisten taholta, on kokemus naista vapauttava ja voimaannuttava. Naisten kesken vallitsee myös yhteinen ymmärrys naisena olemisesta sekä naiseuden kivuista ja iloista. (Kujala 2006, 10.) Samankaltaiset kokemukset yhdistävät ja naisten välille syntyy nopeasti yhteys, mikä antaa mahdollisuuden uusien ihmissuhteiden ja ystävyysuhteiden löytymiseen. Vertaistukea saavien naisten mieliala paranee, itsetunto kohenee ja he saavat uutta voimaa ja toivoa tulevaisuuteen. Vertaistuen saaminen vaikuttaa naisen ulkoiseen ja sisäiseen hyvinvointiin. (Kujala & Hiltunen 2007, 9.)

Opinnäytetyössämme tarkoitamme vertaistuella rintasyöpään sairastuneiden naisten kohtaamisessa toisilleen antamaa ja toisiltaan saamaa sosiaalista tukea. Vertaisuus perustuu omakohtaiseen kokemukseen rintasyövästä ja kokemusten jakamiseen. Vertaistuki on sosiaalista, emotionaalista ja hengellistä tukea, joka toteutuu vuorovaikutuksessa toisten saman kokeneiden naisten kanssa.

4.3 Rintasyöpään sairastuneen toivon ylläpitäminen ja hengellinen tukeminen

Toivo on ihmisen elämään voimaa antava elementti. Toivossa korostuu myönteinen tulevaisuuden näkökulma. Kylmä (2012) määrittelee toivon elämän perusvoimavaraksi, joka merkitsee rakentavien mahdollisuuksien tunnistamista omassa elämäntilanteessa sekä uskomista elämänarvoiseen elämään. Toivo on läsnäolevaa elämää sen rajoituksista ja uhkista huolimatta. Toivolla on suuri merkitys ihmisen hyvinvoinnille ja terveydelle, joten myös hoitamisessa toivo ja sen ylläpitäminen ja vahvistaminen on tärkeää. (Kylmä 2012, 4.)

Toivo on dynaaminen ilmiö, joka saattaa vaihdella päivänkin aikana heikosta vahvaan. Syöpään sairastuneiden toivoa on kuvattu sisäiseksi voimaksi, elämänhaluksi, osallisuudeksi elämästä ja merkityksen löytämiseksi omasta elämäntilanteesta. Toivo on keskittymistä elämän kokonaisuuteen syöpäsairauden ohella. Se on myös suojautumista syövän negatiivisilta elementeiltä ja avun hakemista toisilta, ettei jää yksin. Toivoon sisältyvät myös toiveet, joiden huomioiminen antaa sairastuneelle voimaa. Toivoa pyritään pitämään yllä käsittelemällä sairauteen liittyviä ajatuksia ja tunteita. (Kylmä 2012, 4.) Syöpään sairastunut panee toivonsa hoitoon. Hoidon alkaminen saa toivon heräämään. Sairastunut toivoo, että hoidoilla voitaisiin pitää sairaus hallinnassa ja estää sen leviäminen. Toivo parantaa syöpään sairastuneen elämänlaatua ja halua. Tämä ei aina tarkoita parantumista, vaan se voi olla myös kivuttomuutta, hyvää oloa ja läheisten ihmisten kanssa olemista. (Lindvall 1997, 118–119.)

Kylmä (2012) mainitsee toivon yhteydessä olevina ja toivoa vahvistavina elementteinä mm. ammatillisen hoidon ja tuen hakemisen, oman todellisuuden jakamisen toisten kanssa sekä hengellisyyden ja ihmissuhteista saadun tuen. Inhimillisesti toivottomuus ja epätoivo voivat olla ajoittain sairastuneen elämässä läsnä. Merkittävää on saada kohdata ja työstää tai jakaa toivon liittyviä tunteita toisten ihmisten kanssa. Tärkeintä on huomata, että toivoa on aina elämän rajoituksista ja vaikeuksista huolimatta. (Kylmä 2012, 4–5.) Toivo on positiivinen voimavara, joka voi aktivoitua hankalissa elämäntilanteissa, esimerkiksi sairastuessa. Toivo auttaa jaksamaan ja elämään sairauden kanssa. Kun toivon määritellään olevan tarve, sen katsotaan liittyvän uskoon. Toivo uskoon liitettyinä on melko yleinen sairauden ja kärsimyksen yhteydessä, jolloin toivoa etsitään uskonnon avulla. (Kylmä 1996, 36–38.)

Kääriäisen (2008) tutkimuksessa toivo merkitsi monelle sitä, ettei rintasyöpä uusiutuisi ja että sairaus loppuisi hoitoihin. Toivoa tarvittiin elämänhalun ylläpitämiseen. Usko ja rukous olivat merkityksellisiä joillekin haastatelluille naisille, mutta usko korkeimpaan koettiin hyvin henkilökohtaisena asiana. Uskosta saatiin toivoa ja toivo antoi uskoa selviytymiseen. Haastatellut etsivät myös tiedon avulla vastausta, oliko heillä toivoa. Koettiin, että ilman toivoa olisi vaikea elää. (Kääriäinen 2008, 42–43.)

Leinon (2011) tutkimuksessa rohkaiseminen oli tärkeä emotionaalisen tuen muoto, jolla saatiin luoduksi toivoa ja uskoa sairaudesta selviämiseen. Rintasyöpään sairastuneet naiset kaipasivat aitoa ymmärrystä, auttamishalukkuutta ja rohkaisevien sanojen kuulemistä. (Leino 2011, 139–140.) Kuulluksi tulemalla naiset kokivat tulevansa ymmärretyiksi ja että heitä kunnioitettiin, millä oli vaikutusta luottamuksen, toivon ja turvallisuuden tunteen kokemiseen (Leino 2011, 140–142). Monet rintasyöpään sairastuneista naisista kaipasivat henkilökohtaista tukea (Kääriäinen 2008, 33, 71; Leino 2011, 111).

Toivon ylläpitäminen, tasavertainen lähimmäisyys, voimavarojen vahvistaminen, kuunteleminen, hengellinen tukeminen sekä ihmisen eheyden ja terveyden edistäminen ovat diakonisen hoitotyön keskeisiä auttamismenetelmiä (Rättyä 2009, 48). Diakoninen hoitotyö on kristillistä hoitotyötä, joka suuntautuu erityisesti heikossa asemassa ja vaikeissa elämäntilanteissa elävien ihmisten auttamiseen (Myllylä 2004, 53). Siinä asiakas ja hoitaja kohtaavat ammatillisesti lähimmäisinä. Hengellisyys on luonnollinen osa ihmistä ja tarve kuulua suurempaan luomakuntaan kuvataan häntä kantavaksi voimaksi. (Myllylä 2004, 65.) Kristilliseen ihmiskäsitykseen kuuluu jokaisen ihmisen kunnioittaminen Jumalan luomana. Jokaisen elämällä on tarkoitus. Keskeisiä kristilliselle ihmiskäsitykselle ovat tasa-arvo, huolenpito ja hengellisen ulottuvuuden mukaan ottaminen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden rinnalle. (Kujala 2009, 4.)

Hengellisyys liittyy toivoon ja rakentavien mahdollisuuksien tunnistamiseen omassa elämäntilanteessa ja ilmenee luottamuksena tulevaisuuteen. Hengellinen hoitaminen on ihmisen lähellä olemista ja auttamista hänen pohtiessaan kysymyksiä, jotka koskevat hänen elämäänsä ja kuolemaansa, ihmissuhteitaan ja jumalasuhdettaan. Se on elämänrohkeuden ja toivon etsimistä toisen ihmisen kanssa. (Aalto & Gothóni 2009, 12, 14.) Hengellisessä tukemisessa keskeistä on rukoileminen, mieltä painavista asioista ja olemassaoloon liittyvistä kysymyksistä keskusteleminen ja hengellisen yhteisöllisyyden

tukeminen (Jauhonen 2006, 30–31). Tietoisuus Jumalan läsnäolosta luo turvallisuutta ja toivoa. Jumalaan turvautuminen vapauttaa omin voimin selviytymisestä vaikeissa tilanteissa. Yhteys omaan itseen, toisiin ihmisiin ja Jumalaan tukee selviytymistä ja luo toivoa tulevaan. (Kujala 2006, 10.)

Leinon (2011) tutkimuksessa rintasyöpään sairastuneet naiset kertoivat, että hengellinen tuki, jota he saivat, lohdutti ja antoi toivoa sairauden voittamiseen. Hengellinen tuki oli puolesta rukoilemista ja siunauksen toivottamista. Tutkimuksessa rintasyöpään sairastuneen naisen elämänhallinnan ja toivon etsimistä kuvasivat elämän tarkoituksen miettiminen, sairastumisen läpikäyminen, hengellisyydestä lohdun etsiminen ja kohtaloon uskominen. Henkistä rauhaa saatiin rukoilemalla ja Raamattua lukemalla. Jotkut olisivat halunneet keskustella sairaalateologin kanssa, mutta eivät rohjenneet tai kysyneet pyytämään keskustelua. Naiset hakivat lohtua toivottomuuteen, johon sisältyi negatiivinen käsitys tulevaisuudesta. (Leino 2011, 163, 180, 215.)

Pastori, psykoanalyytikko Matti Hyrck (Hietanen & Nirrko 1996, 161–163) on käsitellyt uskon voimaa syöpään sairastuneen elämässä. Hyrckin mukaan lähtökohtana on sairastuneen ihmisen kokemus omasta heikkoudestaan ja avuttomuudestaan sairauden edessä. Turvallinen olo tulee, kun voi tuntea olevansa armollisen Jumalan käsivarsilla tapahtuipa mitä hyvänsä. Jumala koetaan rakkauden lähteeksi, jonka kohteena sairas saa olla. Kannateltavana olemisen kokemus löytyy myös sairastuneiden ihmissuhteiden alueelta. Tuntuu hyvältä olla toisten esirukousten kohteena. Kokemus Jumalan rakastavasta läsnäolosta poistaa tai ainakin lievittää sairauden herättämiä vaikeita tunteita ja mielikuvia, vaikka ihmistä kannatteleva Jumala ei poista sairautta eikä fyysistä kärsimystä. Vaikeimpia tunteita on ennen kaikkea ihmisen perimmäinen yksin jäämisen ja hylätyksi tulemisen ahdistus, joka väistämättä liittyy vakavaan sairauteen ja kuoleman läheisyyteen. Hyrckin mukaan kristillisessä perinteessä sairauden ja kärsimyksen ongelmaa voidaan tarkastella kahden erilaisen jumala-kuvan kautta. Toisaalta on kuva väkevästä Jumalasta kaiken avuttomuuden ja heikkouden vastakohtana, mutta myös kuva kaikkivaltiudesta luopuvasta Jumalasta, joka astuu ihmisen osaan ja kärsii ja kuolee niin kuin ihminen. (Hietanen & Nirrko 1996, 161–163.)

Opinnäytetyössämme rintasyöpään sairastuneiden naisten toivon ylläpitäminen ja hengellinen tukeminen tarkoittavat toivon ylläpitämistä ja vahvistamista sosiaalisen, emo-

tionaalisen ja hengellisen tuen avulla. Toivoa vahvistavina elementteinä toimivat sairauden herättämistä tunteista ja ajatuksista puhuminen sekä toisten selviytymistarinoiden kuuleminen. Hengellinen tukeminen on Jumalaan turvautumista ja rukouksen, hengellisen musiikin, runojen, rohkaisevien sanojen ja rakkaudellisen, turvallisen ilmapiirin välityksellä naisten toivon vahvistamista.

5 PRODUKTION TARKOITUS, TAVOITTEET JA KEINOT

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tukea rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä ja hyvinvointia. Opinnäytetyömme oli kehittämispainotteinen työelämän kanssa toteutettu produktio, jonka toiminnallinen osuus toteutettiin Keravan seurakunnassa. Järjestimme rintasyöpään sairastuneille naisille Arpinen mutta kaunis -illan yhteistyössä Keravan seurakunnan diakoniatyöntekijän ja Rintasyöpäyhdistyksestä yhteistyöhön mukaan lähteneiden naisten kanssa.

Asetimme produktiolle seuraavat tavoitteet:

1. Naisten illassa tuetaan rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymistä.
2. Naisten illassa vahvistetaan rintasyöpään sairastuneen naisen toivoa.
3. Naisten illassa järjestetään mahdollisuus vertaisuuden kokemiseen.
4. Produktion tavoitteena on kehittää yhteistyötä rintasyöpään sairastuneiden naisten, seurakunnan ja Rintasyöpäyhdistyksen välillä.

Keinot production tavoitteisiin pääsemiseksi:

1. Naisten illassa pidetään alustukset aiheista rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet ja naiseus.
2. Naisten illan aikana toivon näkökulmaa pidetään esillä keskinäisen jakamisen ja erilaisten toivoa vahvistavien hengellisten elementtien kautta. Toivoa vahvistavina hengellisinä elementteinä käytämme rukousta, musiikkia, runoja ja Raamatun tekstejä.
3. Naisten ilta järjestetään vain rintasyöpään sairastuneille tai rintasyövän sairastaneille naisille. Illan aikana jokaisella naisella on mahdollisuus halutessaan kertoa alustusten herättämistä tunteista ja kokemuksista.
4. Naisten ilta suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä yhteistyökumppaneiden kanssa.

Naisten illan suunnitteluvaiheessa pohdimme, että produktiomme riskinä olisi muun muassa se, ettei järjestettävään tilaisuuteen tulisi osallistujia tai että osallistujamäärä olisi suuri. Tutkimuksista saamamme tieto naisten negatiivisesta suhtautumisesta vertaisten kohtaamiseen sai meidät epäilemään iltaan osallistujien määrää. Halusimme ta-

voittaa mahdollisimman monia rintasyöpään sairastuneita ja rintasyövän sairastaneita naisia. Naiset olisivat sairaudessaan ja selviytymisprosessissaan kukin yksilöllisessä vaiheessa ja heillä olisi jokaisella oma kokemus rintasyöpään sairastumisesta, joten kohtaamisissa ja tilaisuuden järjestämisessä vaadittaisiin rintasyöpään sairastuneen naisen kokemusmaailman ymmärtämistä, ammatillisuutta ja vuorovaikutustaitoja.

Koko illan suunnitteleminen ja vastuun ottaminen illan toteutuksesta olisi haastavaa, samoin illan hengellisen osuuden valmistaminen ja illan juontaminen niin, että kokonaisuudesta tulisi ehjä ja illan tunnelmasta lämmin ja avoin. Produktiomme riskinä olisi myös se, ettemme saisi yhteistyökumppaneita jostain syystä kiinnostumaan produktios-
ta. Yhteistyön käynnistäminen ja illan ohjelman yhteensovittaminen ja valmistelutyöt veisivät paljon aikaa.

6 ARPINEN MUTTA KAUNIS -ILTA

6.1 Illan suunnittelu

Aloitimme illan suunnittelun maaliskuussa 2012 ottamalla yhteyttä mahdollisiin yhteistyökumppaneihimme Keravan seurakuntaan ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:hyn. Saimme yhteistyöpyyntöömme myönteisen vastauksen ja päädyimme siihen, että ilta rintasyöpään sairastuneille naisille järjestetään Keravan seurakuntakeskuksessa elo-syyskuussa 2012.

Tapasimme Rintasyöpäyhdistyksen toimijoita ja saimme yhteistyökumppaneiksi kaksi rintasyöpään sairastunutta naista, jotka tekevät yhdistyksessä vapaaehtoisina vertaistukityötä. Tapaamisessa suunnittelimme yhdessä alustavasti illan ohjelmaa. Sovimme, että illasta pyritään suunnittelemaan mahdollisimman helposti vuorovaikutusta synnyttävä ja että illan alussa kaksi rintasyöpään sairastunutta Rintasyöpäyhdistykseen kuuluvaa naista pitävät molemmat noin 10 minuutin alustuksen. Toinen kertoo sairaudesta selviytymisestä ja sairauden herättämistä tunteista ja toinen siitä, kuinka sairaus on vaikuttanut omaan naiseuteen ja kehonkuvaan.

Päätimme pitää illan avoimena kaikille rintasyöpään sairastuneille naisille sairauden vaiheesta riippumatta. Pyrimme siihen, että illan aikana jokaisella naisella on halutesaan mahdollisuus jakaa ajatuksiaan. Suunnittelimme, että käytämme kuvia keskustelua avaamaan ja helpottamaan. Sovimme myös, että Rintasyöpäyhdistys esittelee toimintaansa illan aikana ja tuo iltaan yhdistyksen lehtiä ja esitteitä. Keskustelimme iltaan osallistujien ilmoittautumisesta ja päätimme, ettei ennakoilmoittautumista pyydetä. Halusimme, että kynnyks osallistua iltaan olisi mahdollisimman matala. Pohdimme yhdessä, millaisilla kysymyksillä palautelomakkeessa voisimme mitata illalle alustavasti asetettujen tavoitteiden toteutumista. Illan ajankohdaksi ehdotimme elokuun viimeistä viikkoa. Tarkka ajankohta sovittaisiin Keravan seurakunnan kanssa.

Keravan seurakunnan diakoniatyöntekijän kanssa päätimme illan lopullisen ajankohdan. Ilta järjestettäisiin keskiviikkona 29.8.2012 klo 17.30–20.00. Sovimme diakoniatyöntekijän käyttävän seurakunnan puheenvuoron illassa. Varasimme tilaisuutta varten seura-

kunnasta seurakuntasalin, koska sen voi helposti muuttaa osallistujien lukumäärän mukaan viihtyisäksi. Varauksen yhteydessä laitoimme tiedon tilaisuudesta seurakunnan kiinteistöyöntekijöille. Iltaan laitettiin alustava varaus 50 henkilölle. Seurakunta lupasi kustantaa illassa tarjottavan iltapalan. Sovimme, että tilaisuudesta ilmoitetaan Keravan seurakunnan viikkotiedotteessa kahdella iltaa edeltävällä viikolla sekä seurakunnan Kattupappilassa ja viikko-messussa.

Kesäkuun ja heinäkuun aikana valmistelimme tulevaa naisten iltaa. Etsimme iltaan sopivia runoja ja aforismeja, pohdimme illan musiikkia, tarjoiluja, hengellisyyden toteuttamista, lehti-ilmoitusta, ohjelmarunkoa ja palautekyselylomakkeiden kysymyksiä. Löysimme rintasyövän sairastaneiden kirjailijoiden teoksia. Maija Paavilaisen aforismit kirjassa, Kokonaisena rintasyövästä huolimatta, ja Irene Kuusimäen runokirjan, Matkalla uuteen minuuteen -aineistosta saimme ajatuksia illan runo-osuuteen. Valitsimme iltaan sopivat aforismit ja runot sekä lohduttavat ja toivoa antavat Raamatun kohdat.

Pohdimme, millaisten kuvien avulla voisimme helpottaa naisten tunteiden ja kokemusten jakamista illan aikana. Ajattelimme käyttää valmiita voimavara- ja tunnekortteja tai postikortteja. Päädyimme postikortteihin, koska erilaisten postikorttien kautta saisimme enemmän vaihtoehtoisia kuvia ja tunnelmia naisten valittaviksi. Ajatuksenamme oli, että alustusten jälkeen pyydämme naisia valitsemaan kortin, joka parhaiten kuvaa heidän tunteitaan tai naiseuttaan juuri sillä hetkellä tai jonka he jostain muusta syystä halusivat valita. Hankimme tekstittömiä postikortteja, että vain kuva voisi koskettaa ja puhutella naisia.

Heinäkuun lopussa laadimme kyselylomakkeet iltaan osallistuville naisille sekä yhteistyökumppaneillemme ja elokuun alussa työstimme naisten illan lehti-ilmoitusta. Annoimme illalle nimeksi *Arpinen mutta kaunis*. Arpinen kuvaa rintasyöpään sairastuneen naisen sisäistä ja ulkoista haavoittuneisuutta ja kaunis jokaisen naisen ainutlaatuisuutta ja kauneutta rintasyövän aiheuttamista muutoksista huolimatta. Keskustelimme Rintasyöpäyhdistyksen yhteistyökumppaneiden kanssa vielä siitä, käytetäänkö lehti-ilmoituksessa Rintasyöpäyhdistyksen nimeä. Sovimme, että ilmoituksessa kerrotaan vain iltaan tulevan alustajiksi kaksi rintasyöpään sairastunutta vertaistukityötä tekevää naista.

Etsimme lehti-ilmoituksen yhteyteen sopivaa kuvaa. Kuvahakumme teemoina olivat toivoa elämään ja särkyneille. Valitsimme kauniin, vaaleanpunavalkokukkaisen omenapuun, jossa oksat tukeutuvat toisiinsa. Naiset tarvitsevat tukea rintasyöpään sairastuttuaan voidakseen jälleen löytää toivon ja sen kautta puhjeta kukkaan uudelleen niin sisäisesti kuin ulkoisestikin. Mietimme myös iltaa kuvaavaa tekstiä lehti-ilmoitukseen. Halusimme välittää ilmoituksessa toivon ja valon näkökulmaa sekä kertoa yhteyden voimasta. Sinun valossasi toivo, yhteydessä voima -tekstissä tulivat molemmat, sekä hengellinen näkökulma, että vertaisuuden voimaannuttava vaikutus esille.

Tiedotuksen ammattilaisena Keravan seurakunnan tiedottaja viimeisteli lehti-ilmoitusta vielä kanssamme. Iloitsimme yhteistyöstä, koska tiedotus oli meille vierasta. Sovimme, että tiedottaja laittaa lehti-ilmoituksen seurakunnan ilmoituspalstalle Keravalla, Tuusulassa ja Järvenpäässä ilmestyvään paikalliseen ilmaisjakelulehteen elokuun ensimmäisellä ja toisella viikolla. Tiedottaja teki lehti-ilmoituksesta samalla esitteitä. (liite 1). Hän lupasi laittaa ilmoituksen illasta myös Katupappilan sähköiselle infoseinälle, joka näkyy kaikille Keravan kaupungin kävelykadulla ohi kulkeville sekä lähettää esitteitä Katupappilaan ja Savion ja Kalevan seurakuntataloille. Diakoniatyöntekijöiden mukana laitoimme esitteitä Ahjon ja Killan aluetuville jaettaviksi. Ilmoitimme illasta myös Järvenpään ja Tuusulan seurakuntien tiedottajille ja pyysimme heitä välittämään tietoa illasta omista seurakunnissaan. Olimme yhteydessä ja lähetimme esitteitä illasta Peijaksen ja Hyvinkään sairaalan syöpäsairaanhoitajille sekä HUS:n Syöpäklinikan rintasyöpähoitajalle.

Päädymme tekemään illasta etukäteislehtiartikkelin, jota tiedottaja tarjoaisi kahteen paikalliseen lehteen, jotka ilmestyvät Tuusulan, Järvenpään ja Keravan alueilla. Teimme lehtiartikkelin ja tiedottaja otti meistä kuvan artikkelin tueksi. Kuvallinen lehtiartikkeli saisi lukijan kiinnostumaan artikkelista ja tilaisuudesta sekä toimisi kutsuna iltaan (liite 2). Tiedotukseen panostimme tietoisesti vielä illan lähestyessä viemällä esitteitä lähialueen kirjastoihin, kauppojen ilmoitustauluille ja terveyskeskuksiin. Illasta ilmoitettiin myös seurakunnan viikkomessun yhteydessä. Välitimme tietoa illasta Facebook-sivuillamme. Pyrimme mainostamaan tilaisuutta mahdollisimman tehokkaasti, koska koimme illasta tiedottamisen ensiarvoisen tärkeäksi. Rintasyöpä haavoittaa naiseutta -lehtiartikkelimme julkaistiin Keski-Uusimaa -lehdessä pari päivää ennen iltaa.

Seurakunnan emännän kanssa sovimme, että naisten illan iltapalana on feta- ja kanasa-laatti, patonki ja tuorejuustolevite sekä tarjolla erilaisia hedelmiä ja marjoja. Kahvin kanssa toivoimme naisille jotain heitä hemmottelevaa. Emäntä lupasi olla itse työvuorossa naisten iltana ja huolehtia tarjoilujen riittävydestä, koska illan osallistujamäärä ei ollut tarkasti tiedossa ja naisia saattaisi tulla iltaan arvioitua enemmän.

Illan musiikkiin saimme tuusulalaisen Hineini-nimisen lauluryhmän, johon kuuluu myös viulisti. Kaksi meille tuttua nuorta lupasivat esittää illan alussa Juha Tapion laulun Kelpaat kelle vaan. Lauluryhmä Hineinin vetäjä kävi Keravan seurakunnassa tutustumassa tilaan, jossa ilta vietetään. Selvittelimme yhdessä kiinteistöyöntekijän kanssa äänentoistolaitteiden tarvetta ja sijaintia. Valitsimme illan musiikiksi hoitavia ja toivoa antavia hengellisiä lauluja. Mietimme musiikin ja yhteislaulujen rytmitystä niin, että rauhallinen ja levollinen tunnelma säilyisi illassa. Kävimme läpi alustavaa ohjelmatarun-koa ja sovitimme laulut siihen. Teimme laulumonisteen iltaa varten.

Seurakunnan kiinteistöyöntekijöiden kanssa sovimme, että saliin laitetaan kuuden hen- gen pöytäryhmiä, että yhteys pöydässä istuvien välille syntyy helposti. Pöytäkukiksi ja salin ovensuuhun yritetään saada auringonkukkia. Kortteja varten saliin asetetaan pitku- lainen pöytä, jota voi kiertää molemmin puolin. Näin naisten on helppo valita kortteja.

Elokuun alussa olimme vielä yhteydessä Rintasyöpäyhdistyksen yhteistyökump- paneihimme ja kävimme läpi illan ohjelmatarun-koa. Aikataulutimme vielä illan ohjelma- rungon ja lähetimme sen Rintasyöpäyhdistykselle (liite 3). Teimme keskinäisen työnja- on. Tervetuloitovotus, alkujuonto ja alku- sekä loppurukous ja loppujuonto kuuluivat toiselle meistä ja illan muut juonto-osuudet toiselle. Näin pääsisimme molemmat illassa ääneen ja työhön. Yksi lauluryhmä Hineinin laulajista, joka on sairastanut rintasyövän vuosi aiemmin, lupautui lukemaan illassa kaksi sairausaikanaan tekemistään runoista.

Viikko ennen iltaa saimme viestin Rintasyöpäyhdistykseltä toisen alustajan sairastumi- sesta. Yhteistyökumppanimme yritti järjestää hänen tilalleen uutta puhujaa siinä kuiten- kaan onnistumatta. Mietimme yhdessä, miten illan toinen alustuspuheenvuoro hoidetta- siin. Lehti-ilmoituksessa ei mainittu kahta alustajaa, mutta lehtiartikkelissa kylläkin. Keskusteltuamme asiasta päädyimme siihen, että toinen meistä illan järjestäjistä, joka on myös sairastanut rintasyövän, puhuisi poisjääneen alustajan tilalla. Näin siksi, että

saisimme iltaan sekä kroonista rintasyöpää sairastavan että rintasyövästä parantuneen naisen näkökulman. Päätimme, että molemmat käyttäisivät puheenvuoron aiheesta rintasyöpää sairastavan naisen tunteet ja naiseus. Ensimmäinen haasteellinen tilanne produktiossa oli tullut eteemme. Olimme kyllä ajatelleet, että puhujille voi aina tulla jokin este, mutta emme olleet sitä ääneen sanoneet emmekä tehneet mitään varasuunnitelmaa. Toisaalta produktioiden toteutukseen liittyy aina myös riskejä, joita ei voi etukäteen huomioida.

Iltaa edeltävällä viikolla tarkastelimme vielä illalle asettamiamme tavoitteita ja viimeistelimme palautekyselylomakkeita. Yhteistyökumppanimme Keravan seurakunnasta luki opinnäytetyömme ja antoi hyvää palautetta kyselylomakkeisiin. Olimme suunnitelleet kysyä palautelomakkeen yhtenä kysymyksenä osallistuneilta naisilta ja yhteistyökumppaneiltamme, miten he kokivat illan hengellisyyden, mutta ajattelimme jättää sen pois, koska se ei suoraan vastaisi asettamiimme tavoitteisiin. Seurakunnan diakoniatyöntekijä kuitenkin ehdotti, että hengellisyyden kokemisesta voisi kysyä. Pohdittuamme asiaa, totesimme sen olevan tärkeä kysymys, koska diakoniatyö on ihmisten kokonaisvaltaista kohtaamista, johon kuuluu luonnollisena osana myös hengellisten tarpeiden huomioiminen.

Yhtenä tavoitteenamme oli vahvistaa illassa naisten toivoa hengellisten elementtien avulla, joten naisten vastauksista saisimme tärkeää tietoa illan hengellisyydestä suhteessa toivon kokemiseen. Ilman hengellisiä elementtejä vastaavanlaisia tilaisuuksia voisi järjestää mikä tahansa ei-kirkollinen instituutio. Myös mahdollisen tulevan yhteistyön kannalta oli merkittävää saada palautetta siitä, miten yhteistyökumppanimme seurakunnasta ja Rintasyöpäyhdistyksestä kokisivat illan hengellisyyden. Laitoimme hengellisyyttä koskevan kysymyksen sekä osallistuneille naisille että yhteistyökumppaneille laadittuun palautekyselylomakkeeseen. Laadimme oman palautekyselylomakkeen Rintasyöpäyhdistyksen edustajille ja oman seurakunnan edustajalle. Diakoniatyöntekijälle esitimme lisäkysymyksen siitä, miten seurakunta tai diakoniatyö voisi jatkossa tukea rintasyöpään sairastuneita naisia (liitteet 4, 5 ja 6). Diakoniatyöntekijältä saamamme palautteen lisäksi testasimme palautelomaketta vielä itse vastaamalla tekemiimme kysymyksiin.

6.2 Illan toteutus

Arpinen mutta kaunis -illan toteutimme Keravan seurakuntakeskuksessa. Aloitimme tilaisuuden loppuvalmistelut hyvissä ajoin ennen illan alkamista. Seurakunnan kiinteistötyöntekijät olivat järjestäneet pöydät sovitusti ja koristelleet ne ja sisääntulon auringonkukilla. Emäntä valmisteli iltapalaa viereiseen huoneeseen.

Valmistelimme salin ovensuuhun pöydän Keravan seurakunnan tiedotteille ja Rintasyöpäyhdistyksen Rinnakkain-lehdille ja yhdistyksen esitteille sekä pöydän palautekyselylomakkeita varten. Jaoimme palautelomakkeet valmiiksi kuuden kappaleen nippuihin, että niiden jakaminen pöytiin olisi sujuvaa illan loppuvaiheessa. Asettelimme pöytiin muistiinpanovälineet, jos joku haluaisi tehdä illan aikana muistiinpanoja sekä yhteislaulumonisteet ja nenäliinapakkaukset. Sivupöydälle levitimme valmiiksi hankkimamme postikortit. Raamattukääröt laitoimme kahteen lasikulhoon. Varasimme kukkimat yhteistyökumppaneillemme ja kirjoitimme heille kiitoskortit yhteistyöstä. Kävimme myös vielä läpi illan juontoja ja ohjelmarunkoa.

Musiikkiryhmä saapui noin puolitoista tuntia ennen illan alkamista. Testasimme heidän ja kiinteistötyöntekijän kanssa äänentoistolaitteita, että äänentoisto illassa toimisi moitteettomasti. Tärkeää oli saada laulujen hoitavat ja toivoa antavat sanat kuulumaan hyvin. Selkeä kuuluvuus myös helpottaisi yhteislauluihin mukaan tulemistä. Harjoittelimme puhemikrofooniin puhumista löytääksemme siihen sopivan puhe-etäisyyden. Yhteistyökumppaneidemme saavuttua iltaan, kävimme heidän ja musiikkiryhmän vetäjän kanssa läpi illan ohjelman ja annoimme kopion ohjelmarungosta heille.

Ensimmäinen iltaan osallistuva nainen saapui jo tuntia ennen illan alkamista ja kertoi tarkistaneensa paikan jo edellisenä päivänä, koska oli kokenut seurakuntasalin löytämisen vaikeaksi. Totesimme, että osoitetaulu seurakuntakeskuksen alueella on vaikeasti tulkittava, joten veimme oman opasteen illasta monikulmaisen seurakuntarakennuksen näkyvimpään kulmaan ja kaksi soihtua viitoittamaan tietä seurakuntasaliin päin.

Valmisteluaika kului yllättävän nopeasti ja tunnelmamme oli leppoisan odottava. Sovimme, että toinen meistä ottaa tulijat vastaan ulko-oven lähellä ja ohjaa naulakoille ja toinen ohjaa salin ovella pöytiin. Naisia alkoi saapua tilaisuuteen noin 15 minuuttia en-

nen illan alkamista. Osalla naisista oli päässään huivi, osalla hyvin lyhyet hiukset ja toisilla ns. normaali tukka, mikä kertoi heidän olevan sairauden eri vaiheissa olevia. Yksi iltaan tullut nainen kertoi sairastavansa kohtusyöpää ja kysyi tullessaan, että saako hän tulla, vaikka ei sairastakaan rintasyöpää. Toivotimme hänet tervetulleeksi. Arvioimme, että tilaisuuteen osallistuneet naiset olivat iältään 35–75-vuotiaita ja heitä oli tasaisesti ikähaitarin kummastakin päästä.

Aloitimme illan noin klo 17.35, kun kaikki olivat asettuneet paikoilleen. Toivotimme naiset lämpimästi tervetulleiksi yhteiseen naisten iltaan. Esittelimme yhteistyökumppanimme ja musiikkiryhmän. Sen jälkeen esittelimme itsemme ja kerroimme opiskelustamme ja illasta osana opinnäytelopputyötämme sekä siihen liittyvästä iltaa koskevasta palautekyselystä. Kerroimme illan alustuksista ja kaikkien mahdollisuudesta keskustella ja jakaa ajatuksia pöytäkunnittain illan aikana. Kävimme läpi illan ohjelmarungon. Halusimme, että kaikki osallistuminen illassa olisi vapaaehtoista ja niinpä alkujuonnossa annoimme naisille vapauden halutessaan vain levätä illassa, kuunnella ja antaa musiikin hoitaa itseään. Korostimme, että jokaisella on illan aikana lupa tuntea ja puhua omaista kokemuksistaan ja olla juuri niin ehyitä tai rikkiäisiä kuin he olivat sillä hetkellä. Rohkaisimme naisia itkemään ja nauramaan. Korostimme luottamuksellisuutta ja sitä, ettemme kertoisi puhutuista ja keskenämme jakamistamme asioista muualla illan ulkopuolella. Näin jokainen voisi olla illassa turvallisin ja luottavaisin mielin.

Alkujuonnon ja -rukouksen jälkeen ilta lähti käyntiin. Illan alussa nuorten esittämä Juha Tapion laulu, Kelpaat kelle vaan, kosketti ja herkisti kuulijoita. Myös yhteislaulut herkistivät. Illan alustukset otettiin vastaan hiljaa ja intensiivisesti kuunnellen. Hengellinen musiikki rytmitti iltaa ja antoi muuhun ohjelmaan hengähdystaukoja. Etenimme illassa suunnitellun ohjelmarungon mukaan. Alustusten jälkeen naiset saivat valita kortin, joka parhaiten kuvasi heidän tunteitaan ja naiseuttaan tai joka muuten tuntui koskettavan. Pöytäkeskusteluihin varattujen korttien valinta sujui naisilta odotettua nopeammin ja pöydissä alkoi välittömästi keskustelu. Keskusteluaikaa annoimme 30 minuuttia eli noin viisi minuuttia naista kohden. Vastuutimme pöydistä jonkun henkilön seuraamaan, että jokainen pöydässä olija saisi mahdollisuuden kertoa tunteistaan ja ajatuksistaan. Keskustelun aikana salissa soi taustalla hiljainen instrumentaalimusiikki.

Kävimme itsekin pöydissä kuuntelemassa ja osallistumassa keskusteluihin. Suunnitelman mukaan 30 minuutin jälkeen esitimme naisille iltapalakutsun ja naiset saivat jatkaa keskustelua iltapalan merkeissä. Iltapalan syöntiin meni arvioitua enemmän aikaa, noin seitsemän minuuttia yli suunnitellun aikataulun. Iltapala oli herkullinen ja hemmotteleva, naiset tuntuivat nauttivan siitä. Saimme kiitosta iltapalasta jo tilaisuuden aikana. Iltapalan jälkeen jatkoimme ohjelmaa yhteislaululla ja sen jälkeen oli vuorossa runosikermä. Kaksi musiikkiryhmän naisista luki valitsemiamme runoja ja aforismeja ja toinen heistä runosikermän lopuksi omat runonsa. Runosikermään kului hieman enemmän aikaa, kuin olimme arvioineet. Aforismit ja runot sekä naurattivat että herkistivät kuulijoita.

Runosikermän jälkeen puheenvuoron käytti Keravan seurakunnan diakoniatyöntekijä, joka käsitteli puheessaan kärsimyksen teemaa ja kertoi seurakunnan mahdollisuuksista tukea rintasyöpään sairastuneita naisia. Sen jälkeen Rintasyöpäyhdistyksen edustaja kertoi omasta rintasyöpätaustastaan, yhdistyksen toiminnasta ja yhdistyksen Rinnakkain-lehdestä.

Yhteistyökumppaneidemme puheenvuorojen jälkeen pyysimme naisia antamaan palautetta illasta täyttämällä palautekyselylomakkeen. Jaoimme lomakkeet pöytiin ja naisten kirjoittaessa musiikkiryhmä lauloi kaksi laulua taustalla. Varasimme naisille aikaa palautelomakkeen täyttöön 10 minuuttia. Ilta päättyi loppujuontoon, jossa kiitimme lomakkeen täyttämistä ja siitä arvokkaasta tiedosta, jota naiset antoivat meille kyselyyn vastaamalla. Loppurukouksessa kiitimme illasta ja pyysimme Jumalaa sulkemaan rakkaudellaan ne kivut ja haavat, jotka illan aikana olivat auenneet. Annoimme naisille matkaevääksi rohkaisevan, lohduttavan ja toivoa antavan Raamatun kohdan. Laitoimme Raamatunlausekäärö-kulhot kiertämään saliin viimeisen yhteislaulun aikana ja kehoitimme naisia omistamaan nuo sanat itselleen ja sydämeensä.

Päätimme illan noin 15 minuuttia aikataulusta myöhässä, mutta ihmiset istuivat salissa vielä loppulaulun jälkeenkin kuin odottaen illan jatkumista. Kiitimme vielä kerran naisia yhteisestä illasta ja toivotimme heille turvallista kotimatkaa ja siunausta. Monet vaihtoivat yhteystietoja keskenään ja muutamat tulivat kiittämään ja halaamaan meitä ja toivottamaan menestystä opintoihin. Jotkut tulivat keskustelemaan alustajien kanssa itseään koskettaneista ja pohdintaa herättäneistä asioista. Olimme ohjanneet naisia illan

alussa niin, että he voisivat halutessaan keskustella ja esittää kysymyksiä illassa puhuneille iltapalan aikana ja illan jälkeen. Naiset ottivat lähtiessään Rintasyöpäyhdistyksen lehtiä ja esitteitä sekä seurakunnan esitteitä mukaansa. Moni otti itselleen myös illan laulumonisteen.

Illan päätteeksi kiitimme yhteistyökumppaneitamme ja musiikkiryhmää. Yhteistyökumppaneillemme annoimme kukkakimput ja kiitoskortit. Kiitimme myös emäntää herkullisesta tarjoilusta. Yhteistyökumppanimme ilmaisivat tyytyväisyytensä iltaan. Meidät kaikki yllätti runsas osallistujamäärä. Rintasyöpään sairastuneista naisia oli illassa 31. Järjestäjät, yhteistyökumppanit ja musiikkiryhmä mukaan laskien illassa oli yhteensä 41 naista. Jälkitöinä siistimme salin ja luimme nopeasti läpi saamamme palautteet.

7 PRODUKTION ARVIOINTI

7.1 Työelämän kanssa toteutettu produktio

Opinnäytetyömme oli kehittämispainotteinen työelämän kanssa toteutettu produktio. Produktio on tuote tai toiminnallinen tapahtuma, joka on suunnattu tietylle käyttäjäryhmälle. Sen tarkoituksena ei ole vain tutkiminen, vaan myös käytännön toiminnan kehittäminen. Produktio on yleensä kertaluontoinen tai melko lyhytkestoinen prosessi. Toiminnallisena kokonaisuutena toteutetun produktion tulee olla tarvittaessa siirrettävissä toiseen toimintaympäristöön. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 33–34.)

Produktiota suunniteltaessa hahmotellaan aluksi produktion tavoite ja pohditaan, miten produktio niveltyy ammatilliseen käytäntöön (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 34). Perehtyminen kirjallisuuteen on hyvä aloittaa varhaisessa vaiheessa aiheen yleiskuvan hahmottelulla (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2001, 96). Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tarkoitus on edistää ammatillista kasvua. Produktion suunnittelussa ja toteutuksessa tulee olla ammatillista käytäntöä koskevaa tutkittua tietoa. Opinnäytetyö muodostuu produktiosta sekä siihen liittyvästä kirjallisesta raportista. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 34.) Produktion kirjallisesta osasta tulee ilmetä produktion tarkoitus ja tavoitteet, teoriapohja, keskeiset käsitteet, työskentelyprosessin kuvaus, arviointi sekä sovellettavuus työelämään (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 48).

Kehittämistoiminnassa korostetaan osallisuuden merkitystä. Kehittämistoiminta on sosiaalinen prosessi, joka edellyttää ihmisten aktiivista osallistumista ja vuorovaikutusta. Osallistuminen perustuu dialogiin, jossa osapuolet voivat avoimesti tarkastella kehittämistoiminnan perusteita, toimintatapoja ja tavoitteita. Osallistamisen käsite korostaa toimijoiden subjektiivista eli että henkilöt osallistuvat johonkin, mutta siihen liittyy myös ulkoapäin vaikuttaminen ja objektivointi eli joku osallistaa henkilöitä. Osallistaminen on mahdollisuuksien tarjoamista ja osallistuminen mahdollisuuksien hyödyntämistä. (Toikko & Rantanen 2009, 90.)

Kehittämistoiminnassa tuloksellisuuden ehtona pidetään tärkeimpien sidosryhmien ottamista mukaan jo produktion alkuvaiheissa. Näin varmistetaan eri tahojen tarpeiden ja

intressien huomioiminen ja lisätään sitoutumista kehittämistyöhön. Sidosryhmillä on myös tietoa, josta on hyötyä produktion suunnittelussa ja päätöksenteossa. Monesti kehittäjät ovat aktiivisia toimijoita ja toimijat aktiivisia kehittäjiä. Yhteistoiminnallisessa kehittämisessä on olennaista kumppanuussuhde, jossa osallistuminen rakentuu vastavuoroisen, avoimen ja toisia kunnioittavan dialogin pohjalle ja jossa vuorovaikutus tuottaa kaikkia osapuolia tyydyttävän ratkaisun. (Toikko & Rantanen 2009, 90–93.)

7.2 Palautteiden koonti ja analysointi

Produktiota arvioidaan tarkastelemalla produktiolle asetettujen tavoitteiden toteutumista kerätyn palautteen avulla. Palautetta keräsimme avoimella kyselylomakkeella. Avoimessa kyselylomakkeessa on joukko kysymyksiä, joihin jätetään tyhjä tila vastauksia varten. Avoimessa kysymyksessä vastaajalla on mahdollisuus kertoa omin sanoin, mitä hän ajattelee ja mahdollisuus omilla ilmaisutavoillaan kertoa tutkimuksen kohteena olevaan ilmiöön liittyvistä kokemuksistaan. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 156; Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 2001, 185–188.) Kysyjä ei ehdota vastauksia, vaan vastaaja itse osoittaa asian keskeisyyden ja tärkeyden (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 2001, 185–188). Kysymykset suunnitellaan huolellisesti. Ennen varsinaista kyselylomaketta laaditaan pilottilomake, jolla testataan kyselyn toimivuutta ja tehdään tarvittavat muutokset. (Hirsijärvi ym. 2001, 191.) Kysymysten sanamuoto suunnitellaan vastaajalle henkilökohtaiseksi. Lomakkeen rakenteessa kiinnitetään huomiota kysymysten lukumäärään, lomakkeen selkeyteen, kysymysten loogiseen etenemiseen ja lomakkeen ulkoasuun. Kysymykset rakennetaan mittaamaan produktiolle asetettujen tavoitteiden toteutumista. (Aaltola & Valli 2001, 100.)

Keräsimme palautetta illasta avoimella kyselylomakkeella iltaan osallistuneilta naisilta ja yhteistyökumppaneiltamme. Kyselyyn osallistuminen oli vapaaehtoista. Kyselylomakkeella kysyimme produktion tarkoituksen ja tavoitteiden kannalta merkityksellisiä kysymyksiä, joille löytyi perustelu produktion viitekehystä eli tutkittavasta aiheesta jo aiemmin tiedetystä tiedosta. Produktioomme osallistui 31 naista, joista palautelomakkeen täytti 28. Kaksi henkilöä antoi palautetta vapaamuotoisesti tyhjälle paperille. Yksi henkilö ei täyttänyt palautekaavaketta. Saimme palautteen kaikilta kolmelta yhteistyökumppaniltamme. Produktioomme arvioinnin kannalta oli merkittävää saada luotettavaa

tietoa osallistuneiden naisten ja yhteistyökumppaneiden kokemuksista iltaa koskien sekä yhteistyökumppaneiden kokemuksista koskien tehtyä yhteistyötä.

Palautteet analysoimme sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen sen sisältämää informaatiota kadottamatta (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 134). Sisällönanalyysi-prosessiin kuuluvat litteroinnin eli kirjaamisen jälkeen aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, luokittelu ja tulkinta sekä aineiston luotettavuuden arviointi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 134).

Aluksi kirjoitimme saadut vastaukset alkuperäisinä ilmauksina kysymys kysymykseltä ja muodostimme kokonaiskuvaa saadusta aineistosta. Sen jälkeen pelkistimme lauseita yksittäisiksi ilmaisuiksi karsimalla pois epäoleellisen, tiivistämällä informaatiota ja pilkkomalla informaatiota osiin. Etsimme aineistosta samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia, jotka ryhmittelimme yhtäläisten ilmaisujen joukoiksi. Samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaisut yhdistimme samaan kategoriaan eli luokkaan, jolloin muodostuivat alakategoriat, jotka nimesimme parhaiten sisältöä kuvaavalla nimellä. Jatkoimme analyysia yhdistämällä samansisältöisiä alakategorioita toisiinsa ja muodostimme yläkategorioita, joille annoimme niiden sisältöä kuvaavat nimet. Lopputuloksena muodostuivat pääluokat. Saamiemme palautteita peilasimme produktion tavoitteisiin ja teoreettiseen viitekehukseen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 157–158; Tuomi & Sarajärvi 2011, 101–102, 110; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 134–137.) Yhteistyökumppaneiden palautteet kirjoitimme suoraan pelkistäen heidän vastauksensa, koska niitä oli vain kolmelta henkilöltä.

7.3 Iltaan osallistuneiden naisten palaute

Arvioimme saamiemme palautteiden avulla produktiolle asetettujen tavoitteiden toteutumista. Emme huomioineet vastauksia analysoidessamme palautteita, joissa esitettyyn kysymykseen vastattiin esimerkiksi koko ilta, kaikki, järjestetty ilta jne., sillä halusimme saada tarkempia vastauksia illan tavoitteita koskeviin kysymyksiimme.

Selviytymistä tukevat asiat naisten kokemana

Vastaajat kokivat, että illan ohjelmassa eniten heidän selviytymistään tukivat toisten naisten kertomukset, selviytymisestä kuuleminen ja selviytyneiden näkeminen. Selviytymistä tukevaa oli myös keskustelu ja kokemusten vaihto vertaisten kanssa. Useat vastaajista kokivat selviytymistä tukevaksi illassa syntyneen tunteen siitä, ettei ole yksin sairauden kanssa ja mahdollisuuden tunteiden ilmaisemiseen. Vastausten perusteella eniten selviytymistä tukevaa oli toisilta sairastuneilta saatu sosiaalinen ja emotionaalinen tuki (liite 7).

*kertomukset rintasyövästä selviytymisestä
minulle oli tärkeää nähdä toisia selviytyneitä ja /tai jotka elävät tautinsa kanssa
vertaisuus, keskustelu ja kokemusten vaihto
keskustelu pöydässä sekä avoimet ja hyvät alustukset edestä
ei tunnu enää siltä, että olen yksin sairauteni kanssa
tunteista puhuminen*

Toivoa vahvistavat tekijät naisten kokemana

Vastaajat kokivat, että eniten toivoa tulevaisuuteen antoivat toisten selviytymiskertomukset. Naiset saivat toivoa myös vertaisuudesta. Saatujen palautteiden mukaan naiset kokivat toivoa antavana illan kauniin musiikin ja laulut sekä laulujen sanoman toivosta. Vastaajat kokivat illan hengellisyyden toivoa ja turvaa antavana. Rukous ja usko olivat joillekin vastaajille merkittävä toivoa vahvistava voimavara. Vastaajat nimesivät toivoa antavaksi myös luottamuksen Jumalaan. Toivoa tulevaisuuteen antoi emotionaalinen, sosiaalinen ja hengellinen tuki (liite 8).

*kuulla rintasyöpään kauan sitten sairastuneiden kokemuksia ja nähdä heidät
elinvoimaisina edessään
kohtaamiset toisten naisten kanssa, laulujen sanoma toivosta
musiikki, laulut, laulujen sanat olivat koskettavia
Jumala on läsnä, antaa toivoa ja kantaa, saan turvaa
ilman uskoa tämän sairauden kanssa eläminen olisi todella vaikeaa
luottamus elämän antajaan, Taivaan Isän hoito*

Vertaisten tapaaminen naisten kokemana

Osallistuneet naiset kokivat muiden rintasyöpään sairastuneiden tapaamisen mukavaksi ja hyväksi. Muiden tapaaminen oli tärkeää, antoisaa ja uusia näkökulmia avaavaa. Naiset kokivat tulevansa välitetyiksi ja lohdutetuiksi toisten naisten kautta. Vastaajat kokivat myös samankaltaisuutta ja yhteenkuuluvuutta toisten rintasyöpään sairastuneiden kanssa. Vastaajat kokivat merkittävimmäksi illassa vertaisten tapaamisen ja vertaisten kanssa käydyt keskustelut ja jakamisen. Merkittäväksi naiset kokivat myös sairastuneiden naisten pitämät puheenvuorot. Vastauksissa ilmeni, että myös yhteys ja yhdessäolo oli monelle merkittävä asia. Jokaisessa palautevastauksessa tuli jossain muodossa esille, kuinka hyvä oli tavata kanssasisaria. Muutamissa vastauksissa ilmeni myös tapaamisen herättävän muitakin tunnetiloja, kuten hämmennystä ja ulkopuolisuuden kokemusta. Vertaisten tapaamisen kautta naiset saivat sosiaalista ja emotionaalista tukea (liite 9).

*hyvältä, en ole ainut
oikein mukavaa, on lohduttavaa kuulla toisten vaiheita
tosi tärkeätä, tunsin yhteenkuuluvuutta
kanssasisarten kanssa keskustelu ja jakaminen tärkeää
yhdessä olo yhdessä ja antoi rohkeutta
yhteen tuleminen sinällään, sairastuneiden puheenvuorot hyviä
merkittävintä nähdä niin eri-ikäisiä ”arpisia”
olin aika ulkopuolinen, ei samoja oloja kuin muilla pöydässä olevilla*

7.4 Yhteistyökumppaneiden palaute

Yhteistyökumppaneiden vastauksissa ilmeni, että Arpinen mutta kaunis -ilta tuki rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymistä tarjoamalla naisille mahdollisuuden keskustella ja jakaa kipeitä kokemuksia. Vastaajat kokivat, että illan puheenvuorot olivat koskettavia ja puhuttelevia ja että naisilla oli tarve keskustella. Yhteistyökumppanien vastauksista ilmeni, että eniten naisten selviytymistä illan aikana tukivat keskustelut ja jakaminen.

Vastaajien mukaan toivon näkökulma tuli illassa esille selviytymistarinoissa ja vastasairastuneiden nähdessä selviytyneitä. Toivon näkökulma tuli esiin myös tunnelmassa,

joka pysyi koko illan iloisena, rauhallisena ja hyvää oloa tuottavana. Saatujen palautteiden mukaan hengellisyys oli toivoa ja iltaa kauniisti tukevaa. Vastaajat kokivat illan hengellisyyden luontevana ja rauhoittavana. Yhdessä vastauksista ilmeni, että ohjelmavunon näkeminen oli aluksi herättänyt ajatuksen siitä, että hengellisyyttä saatettaisiin painottaa illassa liikaa, mutta palautteissa todettiin, ettei näin kuitenkaan ollut. Yhteistyökumppanit kokivat, että rukoukset ja laulut olivat koskettavia ja että illassa oli toivoa vahvistava perusta.

Yhteistyökumppaneiden palautteiden mukaan vertaisuus toteutui illassa hyvin alustuksissa, keskusteluissa ja runoissa. Vastauksissa ilmeni myös, että vertaisuudelle oli sopivasti tilaa ja että alustukset herättivät pöytäkunnissa paljon ajatuksia. Vastaajien mukaan naiset löysivät yhteisen sävelen ja pystyivät puhumaan ja ilmaisemaan tunteita.

Saatujen palautteiden mukaan yhteistyö iltaa järjestäneiden opiskelijoiden kanssa oli hyvää, keskustelevaa, sujuvaa eikä liian raamitettua. Yhteistyökumppaneiden palautteiden mukaan ilta oli ajatuksella ja sydämellä valmisteltu ja hyvin toteutettu. Vastauksissa ilmeni, että yhteinen näky ja tavoite voi mahdollistaa yhteistyön jatkossa ja että vastaavanlaisille illoille on tarvetta. Yhteistyökumppaneiden arvion mukaan ilta oli hyvin toimiva kokonaisuus. Yhteistyökumppaneilta saaduissa palautteissa kehittämissuhteiksi oli, että illan ohjelmassa olisi voinut olla hieman enemmän aikaa keskustelulle. Seurakunnan diakoniatyöntekijän vastauksessa todettiin, että seurakunta voi tukea rintasyöpään sairastuneita naisia jatkossa tarjoamalla keskusteluapua ja järjestämällä mahdollisesti samankaltaisia iltoja. Seurakunnan palautteissa pohdittiin myös, että vastaavanlaisia iltoja voisi järjestää seurakunnassa kaikille vakavasti sairaille naisille tai särkyneille ja sairauden koettelemille ihmisryhmille, ei vain rintasyöpään sairastuneille. Rintasyöpäyhdistyksestä mukaan tulleet yhteistyökumppanimme toivoivat, että seurakunnat voisivat jatkossakin järjestää vastaavanlaisia iltoja yhteistyössä Rintasyöpäyhdistyksen kanssa.

Lähes kaikki osallistuneet naiset toivoivat jatkossa vastaavanlaisia iltoja Rintasyöpäyhdistyksen ja seurakunnan järjestämänä. Muutamaiset naiset toivoivat iltoja järjestettävän myös omilla paikkakunnillaan. Jotkut vastaajista toivoivat jatkossa tukea perheeltä ja ystäviltä. Yksi vastaajista toivoi seurakuntaan vertaistukiryhmää rintasyöpään sairastuneille naisille. Yhdessä vastauksessa toivottiin tukea miehille ja toivottiin, että miehiä

otettaisiin mukaan iltoihin ja heille annettaisiin tietoa, miten kohdata rintasyöpään sairastunut nainen. Vastauksista ilmeni, että naiset toivoivat kokonaisvaltaista fyysistä, psyykkistä, sosiaalista, henkistä ja hengellistä tukea (liite 10).

*samanlaisia iltoja lisää
vastaavanlaisia tapaamisia enemmän
samantyyppisiä kokoontumisia muiden sairastuneiden kanssa
Keski- Uudellemaalle vastaavanlaisia iltoja
yhteisiä iltoja, en ole kokenut samaa yhteishenkeä muissa ryhmissä
yhdistys ja seurakunta voisivat jatkaa samanlaista, jos mahdollista*

7.5 Oma arvio illasta

Oma kokemuksemme illasta oli kiitollinen ja riemukas. Tavoitimme hyvin sairauden eri vaiheissa olevia ja eri-ikäisiä naisia. Saavutimme myös naisia, jotka nimesivät palautteissa itsensä ei-hengellisiksi tai joille hengellisyys ei ollut läheistä. Illassa he kokivat, että hengellisyyttä oli sopivasti eikä se ollut tuputtavaa, raskasta eikä ahdistavaa. Iltaan saapuneiden naisten määrä ylitti odotuksemme. Koimme, että naiset tulivat kosketetuiksi ja että illan ohjelma palveli hyvin kokonaisuutena naisia ja heidän tarpeitaan. Ilmapii- rin tilaisuudessa aistimme lämpimäksi ja yhteyttä syntyi helposti.

Produktiomme ensimmäisenä tavoitteena oli tukea rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymistä puhumalla rintasyöpään sairastuneen naisen tunteista ja naiseudesta. Tämä toteutui illassa kahden naisen pitäessä alustuksen edellä mainituista aiheista. Alustuksissa sairauden vaikutukset tunne-elämään ja naiseuteen tulivat esille tiivistetysti ja erilaisia näkökulmia tarjoten toisen naisen puhuessa aiheesta kroonista rintasyöpää sairastavan naisen näkökulmasta ja toisen parantuneen näkökulmasta. Selviytymistä tukivat myös pöydissä käyty keskustelut.

Produktiomme toisena tavoitteena oli vahvistaa toivoa tulevaisuuteen. Toivon ylläpitäminen ja vahvistaminen toteutui illassa erilaisten toivoa luovien elementtien avulla. Toivoa naiset saivat puhujien selviytymiskertomusten ja pöydissä käytyjen keskusteluiden kautta. Toisten saman kokeneiden naisten selviytymistarinoiden kuuleminen ja oman tarinan jakaminen vahvistivat toivoa tulevaisuuteen. Pöytäkeskusteluissa naiset toimivat toivon antajina toinen toisilleen. Toivoa vahvistavina hengellisinä elementteinä

vaikuttivat myös lohduttava ja toivoa antava musiikki ja laulut, runot, rukoukset ja Raamatun kohdat.

Kolmas tavoitteemme oli järjestää naisille illassa mahdollisuus vertaisuuden kokemiin. Kutsuimme iltaan ainoastaan rintasyöpään sairastuneita ja rintasyövän sairastaneita naisia. Onnistuimme luomaan vuorovaikutusta edistävän lämpimän, avoimen ja turvallisen ilmapiirin juontojen, rukousten, alustusten, hengellisen musiikin, estetiikan, pöytäsjoitteiden ja illan ohjelman avulla. Illan alustuspuheenvuorojen aikana naiset saivat kuulla saman kokeneiden naisten ajatuksia tunteista ja naiseudesta sekä pienryhmäkeskusteluissa mahdollisuuden itse jakaa omia tunteitaan ja kokemuksiaan. Postikortit antoivat naisille konkreettisen välineen, jonka avulla oli helpompi alkaa puhua heitä jokaista koskettavasta aiheesta. Vastuuttamalla pöytäkunnittain yhden henkilön huolehtimaan siitä, että jokainen pöydässä saisi puheaikaa, varmistimme, että kaikki saivat halutessaan mahdollisuuden jakamiseen. Keskustelu pöydissä oli vilkasta ja se jatkui vielä iltapalan aikana ja olisi jatkunut edelleenkin, ellei ohjelmassa olisi edetty.

Produktiomme neljäntenä tavoitteena oli kehittää yhteistyötä rintasyöpään sairastuneiden naisten, seurakunnan ja Rintasyöpäyhdistyksen välille. Saimme mukaan illan suunnitteluun ja toteuttamiseen Rintasyöpäyhdistyksestä kaksi naista ja Keravan seurakunnasta diakoniatyöntekijän, mutta olisimme voineet tehdä yhteistyötä enemmänkin. Olimme yhteydessä Rintasyöpäyhdistyksessä toimiviin naisiin ja Keravan seurakuntaan suunnitellen iltaa kummankin kanssa erikseen, mutta emme kertaakaan olleet koolla kaikki yhdessä illan tiimoilta. Ajattelimme produktio suunnittelun ja toteutuksen olevan meidän vastuullamme ja keskustelimme kummankin yhteistyökumppanimme kanssa ja kutsuimme heitä yhteisen illan järjestämiseen. Toimimme tiedon välittäjinä ja koordinaattoreina yhteistyökumppaneidemme välillä. Seurakunnan edustaja ja Rintasyöpäyhdistyksestä mukaan tulleet naiset tapasivat toisensa fyysisesti vasta noin tuntia ennen Arpinen mutta kaunis -iltaa. Molemmilla yhteistyökumppaneillamme oli tietty sovittu rooli ja tehtävä illassa. Diakoniatyöntekijä istui yhdessä naisten pöydissä ja osallistui siinä keskusteluun kuten myös yhdistyksen kautta mukaan tulleet naiset. Molemmat yhteistyökumppanimme käyttivät sovitusti puheenvuoroja illassa ja naiset saivat tietoa seurakunnasta saatavasta tuesta sekä Rintasyöpäyhdistyksen toiminnasta ja vertaistukityöstä.

Yhteistyömme sujui hyvin, mutta tavoitteemme kehittää yhteistyötä oli ehkä liian suureellinen. Vasta produktio edetessä ymmärsimme, että yhteistyömahdollisuuksien etsiminen oli realistisempi tavoite. Tarvetta vastaavanlaisten iltojen järjestämiselle on, sen osoittivat iltaan osallistuneiden naisten määrä sekä naisten palautteissa esitetty toive saada lisää vastaavanlaisia iltoja. Yhteistyön jatkumisen mahdollisuuksia pohdimme osioissa pohdinta ja johtopäätökset.

Illan toteutus onnistui mielestämme erittäin hyvin. Uskomme, että runsaaseen osallistujamäärään vaikutti hyvä etukäteistiedottaminen ja lehtiartikkelin tekeminen. Moni kertoi nähneensä iltaan liittyvän artikkelin Keski-Uusimaa -lehdessä. Saimme myös palautteissa ruusuja hienotunteisesta tiedottamisesta. Illan etenemistä edisti tarkoin suunniteltu ja aikataulutettu ohjelma. Emäntien valmistama iltapala oli todella herkullinen. Ateriyhteydellä oli oman tärkeä merkityksensä illan onnistumisessa.

Arpinen mutta kaunis -illasta saatu palaute oli lähes poikkeuksetta positiivista. Jos nyt järjestäisimme uutta iltaa, tekisimme vain pieniä muutoksia saamiemme palautteiden perusteella. Osa iltaan osallistuneista naisista tuli yhdessä ystävänsä kanssa ja luonnollisesti he istuivat samaan pöytään. Koska keskustelut illassa käytiin pöytäkunnittain, saattoivat jo ennestään tutut keskustella toistensa kanssa. Järjestäjinä olisimme voineet huomioida tämän ja ehdottaa pöytien vaihtamista, mikäli joku kokisi, että pöydässä on jo tuttuja henkilöitä. Näin jokainen nainen olisi voinut keskustella uusien ihmisten kanssa ja solmia uusia tuttavuuksia. Toisaalta jollekin saattoi olla turvallista tulla iltaan ja olla illassa jonkun tutun kanssa.

Yhteistyökumppaneidemme ja muutamien naisten palautteissa toivottiin, että illassa olisi ollut hieman enemmän keskusteluaikaa. Vaikutti siltä, että rintasyöpään sairastuneilla naisilla on niin suuri tarve puhua ja jakaa sairauteen liittyviä asioita ja tunnekuormaa, ettei siihen olisi riittänyt yhden illan aika, vaikka ilta olisi ollut pidempikin. Alustuspuheenvuorot kestivät yhteensä noin 25 minuuttia, pienryhmäkeskustelut 30 minuuttia ja lisäksi keskusteluaikaa iltapalan yhteyteen oli suunniteltu 20 minuuttia. Iltapala-aikaa jatkettiin vielä seitsemällä minuutilla, koska puheensorina ja tarjoiluista nauttiminen näyttivät vaativan tuon aikalisän. Emme halunneet kiirehtiä tuossa hetkessä. Mielestämme ilta olisi venynyt liian pitkäksi, jos olisimme varanneet vielä enemmän aikaa keskustelulle.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Produktion toteutuksen arviointi

Saatujen palautteiden perusteella rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymistä tuki illassa eniten toisilta sairastuneilta naisilta saatu sosiaalinen ja emotionaalinen tuki. Naiset kokivat, että heidän selviytymistään tukivat toisten sairastuneiden kertomukset ja selviytymisestä kuuleminen sekä selviytyneiden näkeminen. Selviytymistä tukevia olivat myös keskustelut ja kokemusten vaihto vertaisten kanssa. Sosiaalisen ja emotionaalisen tuen merkitys tuli esille myös Krausen (1987), Kääriäisen (2008) ja Leinon (2011) tutkimuksissa. Krausen (1987) tutkimuksessa sosiaalinen tuki antoi tunteen, ettei ole yksin sairauden kanssa, mikä ilmeni myös saamissamme palautteissa. Useissa käyttämässämme tutkimuksissa naiset kokivat olevansa kovin yksin rintasyövän kanssa (Kääriäinen, 2008; Kyriakides, 2011; Leino 2011). Leino (2011) kuvaa tutkimuksessaan naisia, jotka jäävät voimattomuuteen ja pirstaleisuuteen kiinni, koska eivät saa riittävästi tukea sairaudesta selviytymiseen.

Toivoa tulevaisuuteen naisille antoi toisilta sairastuneilta saatu emotionaalinen ja sosiaalinen tuki sekä illan hengellinen tuki. Rintasyöpään sairastuneen naisen toivoa tulevaisuuteen vahvistivat eniten toisten naisten selviytymiskertomukset. Naiset saivat toivoa myös vertaisuudesta ja hengellisyydestä. Hietasen ja Nirkon kirjassa syöpäpotilaat itse kuvasivat saavansa voimaa ja toivoa kohtalotoverien selviytymistarinoista (Hietanen & Nirko, 1996). Samoin Kujala (2006) toteaa artikkelissaan, että yhteys toisiin luo toivoa ja tukee selviytymistä. Kylmän (2012) mukaan oman todellisuuden jakaminen toisten kanssa antaa toivoa ja auttaa huomaamaan, että toivoa on aina rajoituksista ja vaikeuksista huolimatta. Hengellisyys lohduttavana ja toivoa antavana elementtinä tuli esiin myös Kuuppelomäen (1997), Kääriäisen (2008) ja Leinon (2011) tutkimuksissa. Naiset kokivat hengellisyyden hyvää oloa tuottavana ja useissa vastauksissa todettiin, että illassa oli hengellisyyttä sopivasti. Muutama vastaajista toivoi, että hengellisyyttä olisi ollut enemmän. Vastauksista ilmeni myös, ettei hengellistä tukea ja hoitoa saa muilta hoitavilta tahoilta ja että hengelliset tarpeet on tärkeä huomioida.

Vertaisten tapaamisen kautta naiset saivat sosiaalista ja emotionaalista tukea ja kokivat muiden rintasyöpään sairastuneiden tapaamisen mukavana, hyvänä, tärkeänä, antoisana ja uusia näkökulmia avaavana. Naiset nimesivät illassa merkittävimmäksi vertaisten tapaamisen ja vertaisten kanssa käydyt keskustelut ja jakamisen. Merkittäväksi naiset kokivat myös sairastuneiden naisten pitämät puheenvuorot, keskinäisen yhteyden ja yhdessäolon. Myös Leinon (2011) tutkimuksessa naiset kokivat vertaisten kanssa vastavuoroisten tunteiden ja tunnekuorman jakamisen erittäin merkitykselliseksi. Jantusen (2008) tutkimuksessa vertaisilta saadulla tuella oli voimaannuttava vaikutus. Krausen (1987), Kääriäisen (2008) ja Leinon (2011) tutkimuksissa naiset kokivat parhaaksi keinoksi selviytyä vaikeasta sairaudesta sairauteen liittyvistä asioista ja tunteista puhumisen.

Mahdollisen negatiivisen kokemuksen vertaisuudessa toivat esille Jantunen (2008), Kääriäinen (2008) ja Leino (2011). Kääriäisen (2008) tutkimuksessa osallistujat kaipaivat vertaistukiryhmää, jossa sairastuneet olisivat samanikäisiä tai samassa elämäntilanteessa. Saamiemme palautteiden perusteella vertaisuutta ei illassamme koettu negatiivisesti. Iltaa suunnitellessamme pohdimme illan rajaamista tietylle kohderyhmälle. Päädyimme kuitenkin siihen, että ilta on avoin eri-ikäisille ja sairauden eri vaiheissa oleville. Palautteissa ei tullut ilmi, että osallistujien laaja ikäjakauma olisi haitannut vuorovaikutusta illassa. Päinvastoin palautteissa tuotiin esille selviytymistä tukevana ja toivoa vahvistavana sairaudesta selviytyneiden näkeminen. Erityisesti 25 vuotta aiemmin sairastuneen naisen tapaaminen oli merkittävää nuoremmille vastasairastuneille. Saamissamme palautteissa vain yksi henkilö koki vertaisten tapaamisen aluksi hämmentävänä ja yksi vastaajista koki olevansa jotenkin erilainen ja jääneensä pöytäkeskustelussa yhteyden ulkopuolelle.

Yhteistyökumppaneilta saadun palautteen perusteella ilta oli onnistunut ja saavutti sille asetetut tavoitteet. Vastauksista ilmeni, että vastaavanlaisille illoille on tarvetta ja että yhteistyön tekeminen on jatkossakin mahdollista. Keravan seurakunnan diakoniatyöntekijän mukaan seurakunta voi tukea rintasyöpään sairastuneita naisia jatkossa tarjoamalla keskusteluapua ja järjestämällä mahdollisesti samankaltaisia iltoja. Rintasyöpäyhdistyksestä mukaan tulleet yhteistyökumppanimme toivoivat, että seurakunnat voisivat jatkossakin järjestää vastaavanlaisia iltoja yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Järjestämämme ilta oli yhteistyön etsimistä ja ikään kuin pään avaus mahdolliselle jatkoyhteistyölle.

Uskomme illan madaltaneen yhteistyökynnystä, mitä saattaa nostaa seurakunnan hengellinen arvopohja. Yhdistykset ovat varovaisia ja haluavat välttää leimautumisen minään aatteen suuntaan, kun kyseessä on uskontoon tai politiikkaan liittyvä yhteistyö. Diakoniatyöntekijät ovat yhteistyö- ja verkosto-osaajia, joten jatkoyhteistyön tekemisessä aloitteentekijänä voisivat luontevasti toimia seurakunnan työntekijät.

Rintasyöpään sairastuneille ja rintasyövän sairastaneille naisille järjestämämme tuen tuotimme merkittävällä tavalla tukevan naisten selviytymistä. Erityisesti esille nousi naisten tarve olla yhteydessä ja puhua sairauteen liittyvistä asioista ja jakaa tunnekuormaa vertaisten kanssa. Toisten selviytymiskertomusten kuuleminen ja sairaudesta selviytyneiden näkeminen olivat naisten selviytymistä ja toivoa merkittävällä tavalla vahvistavia tekijöitä. Selviytymiskertomusten ja selviytyneiden merkitys ei tullut käyttämässämme tutkimusaineistossa näin vahvasti esille. Toisaalta se on luonnollista, koska Kääriäisen ja Leinon aineistot oli kerätty sairauden alkuvaiheissa olevilta naisilta noin vuosi sairastumisen jälkeen. Akuuttihoitoon vaiheessa naiset eivät kohtaa hoitokertojen yhteydessä sairaudesta selviytyneitä naisia vaan niitä, joilla hoito on kesken. Vastasairastuneet naiset jakavat kokemuksia sairastumisesta ja hoidoista, mutta toivon näkökulma välittyy kirkkaammin sairaudesta jo selviytyneiden naisten näkemisen ja kuulemisen kautta.

Hengellisen tuen tarve ja hengellisyys selviytymistä ja toivoa vahvistavana tekijänä tulivat produktiossamme myös vahvasti esille. Teoriaosuudessa käyttämässämme tutkimuksissa usko ja hengellisyys olivat enemmänkin hyvin henkilökohtaisiksi tulkittuja selviytymistä tukevia tekijöitä. Saamiemme palautteiden mukaan hengelliset tarpeet jäävät muissa rintasyöpää sairastavien naisten hoitotahoissa huomioimatta. Hengellinen osaaminen ja hengellisyyden tukeminen ovat seurakunnan ja diakoniatyöntekijöiden osaamisaluetta ja kuuluvat ihmisen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen.

Uskomme illan hengellisten elementtien kuten rukouksen ja hengellisen musiikin vaikuttaneen illan ilmapiiriin ja lämpimän ja avoimen yhteyden syntymiseen naisten välille. Seurakunnassa järjestetyssä illassa naiset saivat tilan ja luvan tuntea ja ilmaista kipeitä kokemuksiaan sekä kokea yhteyttä toisiinsa ja Jumalaan. Matala kynnyksen toimintana ajatellamme illan poistaneen ennakkoluuloja ja avanneen joillekin tien seurakunnan

yhteyteen. Ilta toimi siis myös etsivän ja kutsuvan työn välineenä ja naisten hengelliset tarpeet tulivat huomioituiksi.

Saamiemme palautteiden perusteella naiset toivovat ja tarvitsevat paikallistasolla toteutuvaa tukea ja toimintaa, mitä tällä hetkellä ei juurikaan ole. Erilaisilla vakavasti sairaiden ihmisten hengellisessä ja kokonaisvaltaisessa tukemisessa seurakunnat voivat tehdä merkittävää työtä.

8.2 Luotettavuuden ja eettisyyden arviointi

Opinnäytetyössämme ja produktiossamme pyrimme virheettömyyteen, luotettavuuteen ja pätevyyteen. Produktion hyödyntämisen kannalta luotettavuuden arviointi on välttämätöntä (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Käytimme produktiomme arvioinnissa laadullista sisällönanalyysimenetelmää. Tarkka selostus production toteuttamisesta ja sisällönanalyysistä lisää production arvioinnin luotettavuutta. Luotettavuuteen vaikuttaa myös keskeisten asioiden kuvaaminen production kaikissa vaiheissa ja selostus, miten tuloksiin on päästy. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2001, 214–215.) Teoriaosassa keräsimme aineistoa usealta tutkijalta niin, että aineistossamme alkoi ilmetä saturaatiota eli samojen asioiden toistumista. Luotettavuuden arvioimiseksi olemme raportoineet tarkasti produktiomme suunnittelu- ja toteuttamisvaiheen sekä palautteen koonti- ja analyysivaiheen. Perustelimme myös eri vaiheissa tekemiämme ratkaisuja.

Suunnittelimme production tietoisesti niin, että ilta oli järjestetty kaikenikäisille ja sairauden eri vaiheissa oleville naisille saadaksemme luotettavaa palautetta produktiossamme. Tämä ratkaisu osoittautui hyväksi ja naisten selviytymistä tukevaksi. Tahdoimme sekä teorian että production kautta saada mahdollisimman kattavan kuvan naisten selviytymiseen vaikuttavista tekijöistä ja selviytymisen tukemisesta. Produktiomme luotettavuutta lisää Arpinen mutta kaunis -iltaan osallistuneiden naisten määrä ja heidän aktiivisuutensa palautekyselyyn vastaamisessa. Emme jättäneet kyselyä illan loppuun ja kotiinlähdön hetkeen, vaan varasimme illan ohjelmasta 10 minuuttia aikaa kyselyyn vastaamiseen.

Laadullisessa tutkimusotteessa korostuu myös tutkijoiden tulkinnallisuus. Sisällönanalyysi perustuu tutkijan tulkintaan ja raporttiin tutkija kokoaa johdonmukaisen käsityksen tulkinnoistaan, joiden mukaan hän on päätenyt tiettyihin päätelmiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 40.) Pidimme päiväkirjaa koko opinnäytetyöprosessin ajan, joten produktioraportistamme voi seurata prosessimme kulkua, käyttämämme teoriamateriaalin valintoja, produktion suunnittelua ja toteutusta sekä tulosten ja johtopäätösten esitystä. Toisella meistä on omakohtainen kokemus rintasyöpään sairastumisesta, mutta emme näe sen vaikuttaneen produktion teorioiden valintaan emmekä produktion tulosten tulkintaan. Omakohtainen kokemus oli opinnäyteprosessissa motivaatiota lisäävä tekijä ja edisti pyrkimystä pätevän ja luotettavan opinnäytetyön tekemiseen. Teimme illasta saamistamme palautteista selkeän sisällönanalyysin ja pelkistimme vastaukset parhaan kymmene mukaan. Työmme liitteistä voi tarkastella, miten toteutimme sisällönanalyysin.

Tutkimuksen tekemisessä eettiset seikat ovat tärkeitä. Monet terveyteen liittyvät aihepiirit voidaan nähdä sensitiivisinä, minkä vuoksi sensitiivisyys täytyy huomioida jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Näitä voivat olla dramaattiset elämänvaiheet, yksityisyys, seksuaalisuus, mutta myös arkipäiväisemmät asiat. Tutkimusetiikan keskeisiä periaatteita ovat haitan välttäminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. (Kylmä & Juvakka 2007, 145, 147–148.)

Rintasyöpä koskettaa naiselle intiimejä ja herkkiä elämänalueita, naiseutta, äitiyttä ja seksuaalisuutta. Arpinen mutta kaunis -illassa liikuimme tietoisesti sairastuneiden naisten tunteita ja naiseuden haavoittuneisuutta käsittelevillä alueilla. Illan alustukset, musiikki ja hengellisyys iltaa kantavana voimana herkistivät ja koskettivat naisia. Olimme varautuneet tähän ja jo illan alussa rohkaisimme naisia olemaan aidosti sitä, mitä he kokivat olevansa ja rohkaisimme heitä olemaan ja lepäämään illassa.

Kaikki iltaan osallistuminen oli vapaaehtoista ja kaikille naisille mahdollistettiin omista tunteista ja ajatuksista puhuminen. Pyrimme tietoisesti illan aikana rukousten, musiikin, runojen ja selviytymiskertomusten kautta toivon ylläpitämiseen ja vahvistamiseen sekä naisten selviytymisen tukemiseen. Palautekyselyyn vastaaminen oli myös vapaaehtoista. Palautelomaketta ohjeistaessamme korostimme sitä, että lomake palautetaan nimettömänä eikä kenenkään henkilöllisyys tule missään produktiomme vaiheessa esille. Nai-

sille annettiin myös seurakunnan diakoniatyöntekijän ja Rintasyöpäyhdistyksen yhteystiedot, mikäli he kokisivat tarvetta saada henkilökohtaista tukea illan jälkeen.

Näemme opinnäytetyömme ja sen produktion tulosten olevan hyödynnettävissä rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä tukevien yksilöllisten ja yhteisöllisten työmuotojen sekä moniammatillisen yhteistyön kehittämisessä ja uudistamisessa. Sen perusteella koemme työmme myös eettisesti oikeutetuksi.

8.3 Ammatillisen kasvun arviointi

Ammatillista kasvua meissä tapahtui kaikissa opinnäytetyöprosessimme vaiheissa. Tutkimusmenetelmät olivat meille vieraita ja ydinasioiden löytäminen haastavaa, jopa epätoivoista välillä. Opinnäytetyön päiväkirjaa pidimme koko prosessin ajan, mikä piti meidät ajan tasalla tehtyjen ja tehtävien valmistelutöiden suhteen ja auttoi raportin kirjoittamisessa. Päiväkirjaan oli myös helppo kirjoittaa ideoita, joita prosessin aikana saimme.

Totesimme tilaisuuksien järjestämisen vaativan riittävän pitkän suunnittelu- ja valmisteluajan ja olimme tyytyväisiä siihen, että illan ajankohta sijoittui elokuuhun eikä toukokuuhun, niin kuin olimme ensin suunnitelleet. Tarvitsimme kaiken tuon ajan voidaksemme valmistella naisia parhaiten palvelevaa iltaa. Syvä paneutuminen opinnäytetyön teoriaosuuteen antoi hyvän pohjan illan suunnitteluun. Jälkikäteen ajateltuna käytimme teoriaosuuteen kohtuuttoman paljon aikaa ja lopulliseen työhön otimme teorioista vain keskeisimmät asiat. Prosessin kannalta kuitenkin oli merkittävää sukeltaa syvälle aiheeseen, sillä halusimme ja niin saimmekin kattavan kuvan rintasyöpään sairastuneen naisen kokemusmaailmasta. Vain sitä kautta kypsyimme ymmärtämään sairastuneiden naisten tuen tarpeita. Saimme myös valmiuksia tutkia, suunnitella ja kehittää jotain meille aivan uutta diakoniatyön alueella. Toisaalta huomasimme, miten helposti tutkimusten lukeminen sai aikaan uuden tiedon janon ja halun tutkia vielä enemmän aiheeseen liittyvää materiaalia. Rajaamisen vaikeus on kai jokaisen tutkijan haaste. Mielenkiintoisia lähteitä on niin paljon.

Yhteistyöstä sopiminen, tilaisuudesta tiedottaminen, illan valmisteleminen ja kaikki käytännön järjestelyt ja niiden yhteen sovittaminen veivät enemmän aikaa ja voimavaroja kuin osasimme ajatella. Jouduimme tekemään paljon enemmän työtä illan eteen kuin olimme kuvitelleet ja illan lähetessä aika tuntui lähes loppuvan kesken. Emme olleet aikaisemmin järjestäneet vastaavanlaisia iltoja, joten myös vastuu illan järjestämisestä ja sen toteuttamisesta oli meille uusi kokemus ja haaste. Produktiossa astuimme molemmat omien mukavuusalueidemme yli, mikä oli erittäin palkitsevaa ja saimme hyviä valmiuksia vastaavanlaisten yhteistyössä toteutettavien iltojen järjestämiseen ja työvälineitä tulevaan työhömmme diakonisoina.

Yhteistyön tekemisestä opimme paljon. Uusia yhteistyömuotoja käynnistettäessä on merkittävää kutsua koolle yhtä aikaa kaikki yhteistyössä mukana olevat osapuolet. Näin jokainen voi kertoa omasta työnäystään ja voidaan asettaa yhteistyölle tavoitteet, joihin kaikki osapuolet sitoutuvat ja tehdä selkeä työn- ja kustannusten jakosuunnitelma. Todellinen yhteistyö vaatii yhteisen näyn, yhteiset tavoitteet ja yhdessä tekemisen. Nyt produktio toteutui lähinnä meidän opiskelijoiden toteuttamana ja koordinoimana ja sen summana oli yhteistyökumppaneiden ja opiskelijoiden osuuksista koostuva kokonaisuus, Arpinen mutta kaunis -ilta. Seurakunta antoi iltaan tilat ja kustansi illan kokonaisuudessaan. Jatkoyhteistyön näkökulmasta ajatellen kustannukset on myös hyvä jollain lailla jakaa yhteisestä sopimuksesta.

Opinnäytetyömme ja produktion toteuttaminen kasvattivat meitä tulevaan työhömmme diakonisoina. Saimme harjoitella diakonisen hoitotyön auttamismenetelmien käyttöä kuten muun muassa läsnäoloa, kuuntelemista, keskustelua, toivon ylläpitämistä ja vahvistamista, selviytymisen ja voimavarojen tukemista ja hengellisten elementtien käyttöä. Diakonisojen erityisosaamista ovat kohtaamisosaaminen ja terveyden edistäminen. Kaikki yhteistyö produktion toteuttamiseksi ja illan ilmapiirin luomiseksi ja onnistumiseksi vaati kohtaamisosaamista ja tilannekohtaista kontekstuaalista osaamista. Saimme olla suunnittelemassa ja toteuttamassa rintasyöpään sairastuneille naisille heidän kokonaisvaltaista (fyysistä, psyykkistä, sosiaalista, henkistä ja hengellistä) terveyttään ja hyvinvointiaan tukevaa iltaa yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Hengellisyyden tukeminen on tärkeä osa diakoniatyön sisältöä.

Saimme olla myös koordinoimassa paikallistasolla sellaista toimintaa, jota ei vielä ole, mutta jolle selvästikin on tarvetta. Teimme myös seurakuntaa ja diakoniatyötä näkyväksi sekä lehtiartikkelin että illan kautta ja saimme yhteistyöhön kanssamme Rintasyöpäyhdistyksen. Arpinen mutta kaunis -illan jälkeen teimme artikkelin illasta Rintasyöpäyhdistyksen edustajan pyynnöstä yhdistyksen seuraavaan lehteen. Tulevina diakonisoina meille oli tärkeää saada kokemusta yhteistyö- ja verkosto-osaamisesta, vertaistuen vaikutuksista ja diakoniatyömuotojen kehittamisestä. Produktiossa saimme hyvää oppia ja kokemusta kaikilta diakonissan asiantuntijuuden osa-alueilta.

Opinnäytetyötä tehdessämme opimme myös toisiltamme paljon. Persoonalliset eromme aiheuttivat joitain ristiriitatilanteita toisen halutessa nopeaa ja tehokasta työskentelyä ja toisen hidasta ja syvempää prosessointia. Erilaisuutemme oli myös rikkaus. Jatkoimme työtä haasteet selvittäen ja sopien, mikä kasvatti meitä myös ihmisinä itsemme ja toistemme tuntemisessa. Opinnäytetyön tekeminen parin kanssa oli haastavaa myös, koska työstä ei voinut aina jakaa selvästi omia osioita kummallekin tehtäväksi. Yhdessä tekeminen vaatii yhteistä työskentelyaikaa ja molempien ajatusten kuuntelemista ja yhdistämistä.

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Produktion arvioinnin perusteella vastaavanlaisille illoille seurakunnissa on tarvetta ja yhteistyö seurakuntien ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n kanssa on jatkossakin mahdollista. Mikä tahansa vakava sairaus vie ihmisen vaikeiden elämänkysymysten äärelle ja herättää aina olemassaoloon, ihmissuhteisiin ja jumalasuhteeseen liittyviä kysymyksiä. Kaikki vakavat sairaudet eivät kuitenkaan kosketa naiseutta yhtä voimakkaasti kuin rintasyöpä. Muut kysymykset kuten turvattomuus, yksinäisyys, pelko, ahdistus ja huoli perheestä ovat kuitenkin lähes kaikkia vakavasti sairastuneita naisia yhdistäviä tekijöitä.

Rintasyöpään sairastuneilla naisilla on tarve saada kokonaisvaltaista tukea selviytyäkseen syöpäprosessista. Kaikkea hoitotyötä ohjaa käsitys ihmisestä kokonaisvaltaisena fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena, henkisenä ja hengellisenä yksilönä, mutta edel-

leenkin terveydenhuollossa on vakavia puutteita hengellisten tarpeiden huomioimisessa. Seurakunta voi palvella naisia kokonaisvaltaisesti ja tukea heitä myös hengellisyyden alueella perustehtävänsä mukaisesti.

Näemme, että opinnäytetyömme produktio on hyödynnettävissä työelämään. Arpinen mutta kaunis -illan formaattia voisi sellaisenaan käyttää eri seurakunnissa kokoamaan rintasyöpään sairastuneita naisia keskinäiseen ja seurakunnan yhteyteen. Tämä kuvaa produktio luonnetta ja sen siirrettävyyttä toiseen toimintaympäristöön. Formaatti voisi toimia myös kaikkien syöpään sairastuneiden naisten illoissa joitain yksityiskohtia muuttaen. Esimerkiksi alustukset voisivat olla kaikkia naisia yleisesti koskettavia eikä juuri tiettyyn syöpään liittyviä.

Seurakunnan diakoniatyössä järjestetään ryhmiä muun muassa masentuneille, mielen-terveyskuntoutujille ja läheisensä menettäneille. Ryhmätoiminta tai yksittäiset illat syöpään sairastuneille naisille voisivat hyvin olla yksi seurakunnan ja diakoniatyön työmuodoista, koska syöpäsairaudet ovat lisääntyneet ja lisääntyvät lähitulevaisuudessa. Seurakunnan työksi sen miellämme myös siksi, että kirkon henkilöstöllä on valmiudet niin ryhmissä kuin yksilötasolla hengellisten kysymysten kohtaamiseen, sielunhoitoon ja ihmisten vierellä kulkemiseen. Tuen hakemisen ja saamisen edellytyksenä on kuitenkin hyvä seurakunnissa toteutettavasta työstä tiedottaminen. Tiedottamista esimerkiksi diakoniatyöntekijöiden mahdollisuuksista tukea vaikeissa elämäntilanteissa pitäisi lisätä.

Jatkossa voisikin tutkia sitä, miten paljon esimerkiksi rintasyöpään sairastuneet naiset tietävät diakoniatyöstä ja seurakunnan tukimahdollisuuksista vakavan sairauden kohdassa heitä. Eri seurakuntien välillä voisi tehdä yhteistyötä järjestämällä rovestikunnallisesti vastaavanlaisia iltoja. Myös rovestikunnallinen vertaistukiryhmätoiminta voisi koota lähialueen naisia jakamisen yhteyteen ja yhteydestä voimaantumaa. Yksi mielenkiintoinen tutkimuskohde voisi olla rintasyöpään sairastuneiden naisten miehille suunnattu, heidän tunteitaan ja tuen tarpeitaan selvittävä kyselytutkimus tai miehille järjestetty tuki-ilta. Hengellisen hoitotyön osaajina sairaanhoitaja-diakonissat voisivat olla tulevaisuudessa myös syöpäklinikoiden ja syöpäpotilaita hoitavien tahojen henkilökuntaa ja näin tukea syöpään sairastuneiden selviytymistä ja kokonaisvaltaista hoitotyötä.

Olemme kiitollisia, että saimme olla tukemassa rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä toteuttamalla Arpinen mutta kaunis -illan Keravan seurakunnassa. Kiitämme yhteistyökumppaneitamme Keravan seurakuntaa ja Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:stä yhteistyöhön mukaan tulleita naisia. Kiitos, että lähditte kanssamme rohkeasti tähän pilottikokeiluun. Kiitämme myös naisten iltaan osallistuneita naisia. Ilman teitä työmme olisi ollut turhaa. Kiitämme opinnäytetyömme ohjaajaa, jolta saimme arvokasta palautetta työmme eri vaiheissa. Omat kotijoukkomme ansaitsevat kiitoksen kärsivällisyydestä, rakkaudesta ja huolenpidosta vaativan ja aikaa vievän opinnäytetyöprosessimme aikana. Kiitoksen annamme myös Taivaalliselle Isällemme, jolta saimme voimaa, viisautta ja taidollisuutta työn tekemiseen ja sen loppuun asti saattamiseen. Hän myös lupaa sanassaan jokaiselle haavoitetulle ja särkyneelle: *”Minä kasvatan umpeen sinun haavasi ja parannan sinut saamistasi iskuista”*(Jer.30:17).

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti & Gothóni, Raili 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.
- Aaltola, Juhani & Valli, Raine 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. 5.uudistettu laitos. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Hietanen, Päivi & Nirkko, Juha (toim.) 1996. Haaste elämältä. Kokemuksia syövästä. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Hirsijärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2001. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Otava.
- Ikonen, Tuula 2000. Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.
- Jantunen, Eila 2008. Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substansiivinen teoria. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Jauhonen, Anne 2006. Diakonisen hoitotyön ytimessä. Diakonissat tarkastelevat psykoemotionaalista hoitamistaan. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos Pro gradu-tutkielma.
- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY pro Oy.
- Kovero, Camilla & Tykkä, Erika 2002. Rintasyöpään sairastuminen. Alkuperäistutkimus. Duodecim 118, 239–244. Helsinki.
- Krause, Kaisa 1987. Syöpään sairastuminen – muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen. Vaasa: Tekijä ja Kirjayhtymä Oy.
- Kujala, Virpi 2006. Naisen elämänkaari ja toipuminen. Sininen aalto. Sininauhaliiton tiedotuslehti. 3/2006, 10.

- Kujala, Virpi 2009. Vertaisryhmät ovat verraton tuki toipumisessa. Sininen aalto. Sininauhaliiton tiedotuslehti. 4/2009, 4.
- Kujala, Virpi & Hiltunen, Tarja 2005. Minä kasvan. Päihdeongelmista toipuvien naisten ryhmä- ja leiriproessin ohjaajanopas. Sininauhaliitto. Tukea KaikkiNaisille -projektin rahoitus. Helsinki: Raha-automaatti yhdistys 2005–2007.
- Kuuppelomäki, Merja 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Kylmä, Jari 1996. Toivon dynamiikka. Tampere: Kirjayhtymä.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä, Jari 2012. Toivo elämän voimana. Rinnakkain. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry:n tiedotuslehti 2/ 2012, 4–5.
- Kyriakides, Stella 2011. Psychosocial aspects of breast cancer. What we need to advocate for. Luento Europa Donna -järjestön kokouksessa Brysselissä 11–13.11.2011. Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry.
- Kääriäinen, Anna-Maija 2008. Rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinta. Haastattelututkimus elämänhallinnan kokemuksesta. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Leino, Kaija 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä- Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Viitattu 2.11.2011. Saatavissa <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8555-8>
- Lindvall, Lea 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Maukonen, Marika; Salonen, Päivi; Rantanen, Anja; Suominen, Tarja & Kaunonen, Marja 2011. Elämänlaatu vuosi rintasyöpäleikkauksen jälkeen. Hoitotiede 2011. Vol. 23 (4), 273–284.
- Myllylä, Marjatta 2004. Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen. Oulu: Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Viitattu 2.11.2011. Saatavilla <http://urn.fi/urn:isbn:9514273567>
- Paunonen, Marita & Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: Paunonen, Vehviläinen-Julkunen, artikkelien kirjoittajat ja WSOY.

- Pukkala, Eero; Sankila Risto & Rautalahti, Matti 2011. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2011. Suomen Syöpärekisteri. Viitattu 6.1.2012. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/>
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1933 käyttöön ottama Vanhan testamentin suomennos. Helsinki: Suomen Piipiasseura.
- Rautalahti, Matti 2011. Syöpäjärjestöt. Keskustelufoorumi. Viitattu 3.10.2011. www.cancer.fi
- Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry 2012. Viitattu 3.10.2011. www.rintasyopayhdistys.fi
- Rättyä, Lea 2009. Diakoniatyö yksilöllisenä ja yhteisöllisenä auttamisena yhteiskunnallisessa muutoksessa. Kuopio: Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Viitattu 7.7.2012. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1309-7>
- Sankila, Risto 2011. Suomen syöpärekisteri. Keskustelufoorumi. Viitattu 3.10.2011. <http://www.cancer.fi>
- Sankila, Risto 2011. Suomen syöpärekisteri. Viitattu 6.1.2012. <http://cancer.fi/suoparekisteri>
- Suomen Syöpärekisteri 2011. Viitattu 6.1.2012 ja 26.10.2012. <http://cancer.fi/syoparekisteri>
- Suomen Syöpäyhdistys i.a. Viitattu 6.1.2012. http://www.cancer.fi/suopajarjestot/suomen_syopayhdistys
- Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010- 2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010: 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistumiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampere University Press.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Kannen kuva. Neulaluoma, Tiina 2012.
- Rintasyöpäillan esitteen kuva. Neulaluoma, Tiina 2011.

LIITTEET

LIITE 1: Arpinen mutta kaunis -illan ilmoitus ja esite

Arpinen mutta kaunis

*Sinun
valossasi
toivo*



*Yhteydessä
voima*

*Ilta rintasyöpään sairastuneille naisille
keskiviikkona 29.8. klo 17.30-20
Keravan seurakuntakeskuksessa, Papintie 2-6*

- * Alustukset aiheista:
"Rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet"
"Rintasyövän haavoittama naiseus"
- * Lämmintä yhdessäoloa ja keskustelua
- * Hengellistä musiikkia ja yhteislauluja
 - * Runoja
 - * Iltapalaa

*Tilaisuus on tarkoitettu sinulle, joka olet sairastanut rintasyövän
ja sinulle, joka parhaillaan sairastat.*

Lisätiedot: vs. diakoniatyöntekijä Marketta Hyytiäinen, p. 0400 378011

*Tule sellaisena kuin olet
viettämään yhteistä naisten iltaa!*

LIITE 2: Arpinen mutta kaunis -illan lehtiartikkeli Keski-Uusimaa -lehdessä 27.8.2012

Rintasyöpä haavoittaa naisen ruumista ja mieltä
ARPINEN MUTTA KAUNIS

Suomessa rintasyöpä on naisten yleisin syöpämuoto ja vuosittain joka yhdeksäs nainen sairastuu rintasyöpään. Keravan seurakunnassa halutaan tukea rintasyöpään sairastuneita naisia järjestämällä heille ilta keskiviikkona 29.8.

Illan järjestäjinä toimivat terveydenhoitaja Marketta Hyytiäinen ja sairaanhoitaja Sari Karppinen, jotka opiskelevat Diakonia-ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajista diakonissoiksi. Takanaan heillä on yli 20 vuotta hoitotyössä.

”Meille ovat tärkeitä monet naiseuteen liittyvät asiat, mutta erityisesti vakavat kriisit, joita nainen elämässään kohtaa. Yksi niistä on rintasyöpään sairastuminen. Toisella meistä on myös omakohtainen kokemus rintasyövästä”, kertovat Marketta ja Sari. ”Haluumme tukea rintasyöpään sairastuneiden naisten selviytymistä ja hyvinvointia.”

Syöpä muuttaa elämän

Syöpädiagnoosin saaminen muuttaa naisen koko elämän. Rintasyöpä haavoittaa naisen ruumista ja mieltä. Vaikka rintasyövän ennuste on parantunut varhaisen toteamisen ja hoitomenetelmien kehittymisen ansiosta, on rintasyöpään sairastuminen naisen elämänhallintaa horjuttava kokemus. Syöpään sairastuminen tuo pintaan myös elämän ja kuoleman kysymykset ja edellyttää monenlaista sopeutumista.

Rintasyöpään sairastuneet naiset saavat tietoa ja tukea mm. hoitavan sairaalan henkilökunnalta ja syöpäjärjestöiltä. Heillä on myös mahdollisuus psykososiaaliseen tukeen. Suurimman osan ajasta nainen on kuitenkin yksin syöpätiedon, raskaiden hoitojen ja niiden sivuvaikutusten sekä kysymystensä ja tunteidensa kanssa. Hoitojen jälkeenkin nainen elää syövän uusiutumisen pelossa ja epävarmuudessa kontrollien jatkuessa naisen koko loppuelämän ajan. Selviytyminen on pitkä prosessi, joka vaatii voimavaroja ja tasapainon saavuttaminen sairastumisen jälkeen on haastavaa.

Vertaistuki on tärkeää

Tutkija Kaija Leinon mukaan eheytymisprosessissa rintasyöpään sairastunut nainen kokooa rikkoutuneen naisellisuutensa palasia ja rakentaa elämänhallintansa murusista. Tämä kuvaa siihenastisen elämänhallinnan kokemuksen murskautumista rintasyöpädiagnoosin ja hoitojen seurauksena. Eheytyessään nainen saavuttaa vähitellen tasapainon ja kykenee suuntautumaan luottavaisesti tulevaisuuteen. Elämä otetaan uudelleen haltuun pala palalta ja etsitään keinoja elää tässä hetkessä. Tiedon ja tuen saaminen sekä kuulluksi tuleminen ovat koko sairausprosessin ajan tärkeitä. Toipumisessa ja eheytymisessä naisen turvaverkostoilla on suuri merkitys.

”Miten tukea rintasyöpään sairastuneita naisia ja miten vaikuttaa siihen, ettei nainen jäisi yksin sairauden kanssa?” Näihin kysymyksiin Marketta ja Sari lähtivät etsimään vastauksia. Syöpähoitojen muuttuessa entistä polikliinisemmiksi ja hoitokontaktien lyhyemmiksi, kasvaa tukiverkoston tarve. Naisilta vaaditaan yhä itsenäisempää sopeutumista ja kykyä elää vakavan sairauden kanssa. Tähän nainen tarvitsee tukea ammattihenkilöstöltä ja toisilta saman kokeneilta naisilta.

Älä jää yksin

”Diakoninen hoitotyö on ihmisten kokonaisvaltaista tukemista ja auttamista tilanteissa, joissa yhteiskunnan muut tukiverkostot eivät tarjoa riittävästi tukea ja apua. Keskeistä on ihmisten kohtaaminen fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja hengellinen ulottuvuus huomioiden. Diakoniatyö on ihmisen vierellä kulkemista ja elämän rohkeuden ja toivon yhdessä etsimistä vaikeissa tilanteissa.”

Naisten illassa kaksi rintasyöpään sairastunutta vertaistukityötä tekevää naista pitävät alustuksen aiheista ”Rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet” ja ”Rintasyövän haavoittama naiseus.” Illan aikana on mahdollisuus puhua sairauden herättämistä tunteista ja kokemuksista sekä jakaa tunnekuormaa pienissä ryhmissä yhdessä saman kokeneiden naisten kanssa. Kaikki osallistuminen on vapaaehtoista ja iltaan voi tulla myös vain olemaan ja virkistymään yhdessä olosta. Iltaa kannattelevat hengellinen musiikki ja runot.

”Henkilökohtaisen jakamisen ja yhteyden kautta vähennetään sairastumisen synnyttämiä pelkoja ja vahvistetaan toivoa.” Sinun valossasi toivo, yhteydessä voima- teemat kuvaavat, että vaikeatkin elämänkriisit on helpompi kestää ja mennä niistä läpi, kun ei jää yksin. ”Keskeisenä tavoitteena on tarjota naisille kokemus, etteivät he ole yksin sairauden kanssa ja että tukea on mahdollista saada”, toteavat pilotti- illan järjestäjät.

Arpinen mutta kaunis -naisten ilta järjestetään yhteistyössä Keravan seurakunnan diakoniatyön sekä rintasyöpään sairastuneiden naisten kanssa Keravan seurakuntakeskuksessa 29.8.klo 17.30- 20.00, osoitteessa Papintie 2-6, Kerava. Olet lämpimästi tervetulle viettämään yhteistä naisten iltaa!

Teksti: Marketta Hyytiäinen ja Sari Karppinen

Kuva: Minna Judén

Kuvateksti: - Jos rintasyöpään sairastuneiden naisten ryhmätoiminta käynnistyisi paikallis seurakunnissa, voisivat naiset saada lähiseudultaan vertaisuuteen perustuvaa tukea. Diakoniatyön tutuksi tekeminen mahdollistaisi jatkossa myös yksilöllisen tuen saannin, Marketta ja Sari ideoivat.

LIITE 3: Arpinen mutta kaunis -illan ohjelmarunko

- 17.25 Musiikkia flyygelillä
- 17.30 Tervetuloitovotus ja alkujuonto
- 17.35 Alkurukous ja musiikkiesitys *Kelpaat kelle vaan
Kaksi yhteislaulua: *Päivä vain ja hetki kerrallansa
*Itkemättömät itkut
- 17.45 1. alustus aiheesta Rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet ja naiseus
- 18.05 Yhteislaulu: *Saviruukku
- 18.10 2. alustus aiheesta rintasyöpään sairastuneen naisen tunteet ja naiseus
- 18.20 Ohjeistus korttien valintaan
Korttien valinta, jonka aikana musiikkiryhmä laulaa
*On apu lähellä
*Väsyneet maan
- 18.30 Pöydissä keskustelua (taustalla musiikkia cd-levyltä)
- 19.00 Iltapala
- 19.20 Yhteislaulu: *Muutoksen aika
- 19.25 Runosikermä
- 19.30 Diakonia työntekijän puheenvuoro
- 19.35 Rintasyöpäyhdistyksen puheenvuoro
- 19.40 Palautekyselyn täyttäminen, jonka aikana musiikkiryhmä laulaa taustalla:
*Tahtoisin toivoa sinulle
*Siunatkoon sinua Kaikkivaltias Jumala
- 19.50 Loppujuonto, rukous ja hyvän yön toivotus
Illan viimeinen yhteislaulu
Raamatunlauseet kierto on yhteislaulun aikana
*Matkahymni
- 20.00 Ilta päättyy

LIITE 4: *PALAUTEKYSELY: ARPINEN MUTTA KAUNIS -ILTAAN OSALLISTUNEILLE 29.8.2012*

1. Mikä illan ohjelmassa tuki rintasyövästä selviytymistäsi?

2. Mikä illassa antoi sinulle toivoa tulevaisuuteen?

3. Millaista oli tavata muita rintasyöpään sairastuneita?

4. Miten koit illan hengellisyyden?

5. Mikä sinulle oli merkittävintä Arpinen mutta kaunis -illassa?

6. Millaista tukea tai toimintaa toivot jatkossa?

7. Ruusuja ja risuja järjestäjille illan ohjelmasta ja illan toteutuksesta?

KIITOS VASTAUKSISTASI!

LIITE 5: *PALAUTEKYSELY ARPINEN MUTTA KAUNIS -ILLASTA SEURAKUNNAN DIAKONIATYÖNTEKIJÄLLE 29.8.2012*

1. Miten ilta mielestäsi tuki rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymistä?

2. Miten toivon näkökulma tuli illassa esille?

3. Miten mielestäsi vertaisuus illassa toteutui?

4. Miten koit hengellisyyden Arpinen mutta kaunis -illassa?

5. Millaisia yhteistyömahdollisuuksia näet jatkossa Rintasyöpäyhdistyksen ja seurakunnan välillä rintasyöpään sairastuneiden naisten tukemiseksi?

6. Arvioi yhteistyötä iltaa järjestäneiden opiskelijoiden kanssa?

7. Arvioi illan toteutusta, ohjelmaa ja illan kulkua?

8. Millaisia kehittämissuhteita sinulla on vastaavanlaisen illan järjestämiseksi?

9. Millaisina koet diakoniatyön mahdollisuudet jatkossa tukea rintasyöpään sairastuneita naisia?

KIITOS VASTAUKSISTASI!

LIITE 6: *PALAUTEKYSELY ARPINEN MUTTA KAUNIS -ILLASTA RINTASYÖPÄYHDISTYKSEN EDUSTAJILLE 29.8.2012*

1. Miten ilta mielestäsi tuki rintasyöpään sairastuneen naisen selviytymistä?

2. Miten toivon näkökulma tuli illassa esille?

3. Miten mielestäsi vertaisuus illassa toteutui?

4. Miten koit hengellisyyden Arpinen mutta kaunis -illassa?

5. Millaisia yhteistyömahdollisuuksia näet jatkossa Rintasyöpäyhdistyksen ja seurakunnan välillä rintasyöpään sairastuneiden naisten tukemiseksi?

6. Arvioi yhteistyötä iltaa järjestäneiden opiskelijoiden kanssa?

7. Arvioi illan toteutusta, ohjelmaa ja illan kulkua?

8. Millaisia kehittämissuhteita sinulla on vastaavanlaisen illan järjestämiseksi?

KIITOS VASTAUKSISTASI.

LIITE 7: Sisällönanalyysi. Selviytymistä tukevat asiat naisten kokemana

PELKISTETTY ILMAISU	ALA- KATEGORIA	YLÄ- KATEGORIA	PÄÄ- LUOKKA
en ole yksin	en ole yksin	sosiaalinen tuki	Selviytymistä tukevat tekijät
ei ole yksin			
ei ole yksin			
ei ole yksin			
keskustelu saman kokeneiden kanssa	keskustelu ja kokemusten vaihto		
keskustelut kokemuksista			
keskustelu ja kokemusten vaihto pienryhmissä			
keskustelu vertaisryhmän kanssa			
keskustelu pöydässä			
yhteys ja vuorovaikutus			
vertaisuus			
vertaiset	toisten kertomukset		
avoimet alustukset			
kertomukset			
kuullut kertomukset			
toisten kokemuskertomukset			
toisten kertomukset			
puheet			
toisten kokemuksista kuuleminen	selviytymisestä kuuleminen ja selviytyneiden näkeminen		
selviytymisestä kuuleminen			
selviytymiskertomukset			
nähdä selviytyneitä ja sairauden kanssa eläviä			
perheellisen selviytymistarina			
esimerkit selviytyneistä	tunteiden ilmaise- minen		
tunnetilojen jakaminen			
tunteista puhuminen			
vahvuuden tunne			
joidenkin sairastuneiden asenne		emotionaali- nen tuki	

LIITE 8: Sisällönanalyysi. Toivoa vahvistavat tekijät naisten kokemana

PELKISTETTY ILMAISU	ALA- KATEGORIA	YLÄ- KATEGORIA	PÄÄ- LUOKKA
puheenvuorot	selviytymis- kertomukset	emotionaalinen tuki	Toivoa vahvistavat tekijät
tarinat			
pöytäseurueen selviytyneet			
monien selviäminen			
moni selvinnyt			
selviytymiskertomukset			
25 vuotta terveenä ollut			
selviytymistarinat			
vertaisten selviytymis- kertomukset			
kauan sitten sairastuneiden sel- viytymistarinat			
kuulla ja nähdä elinvoimaisia selviytyneitä			
selviytymistarinat			
selviytyneet			
esimerkit selviytyneistä			
toiset sairastuneet	vertaisuus	sosiaalinen tuki	
kohtaaminen			
kaikesta voi puhua			
laulut	laulut ja musiikki kaunista, laulujen sanoma toivosta, koskettavat sanat	hengellinen tuki	
musiikki			
kauniita lauluja			
musiikki kaunista			
laulujen sanoma toivosta			
laulujen sanat			
ihania hengellisiä lauluja			
puhuttelevat sanat			
koskettavat sanat			
Jumalan läsnäolo:	hengellisyys toivoa ja turvaa antava kokemus		
antoi toivoa, kantoi			
antoi luottamusta			
syvä rauha			
saan turvaa			
tuo turvaa			
antoi toivoa			
ilman rukousta ei olisi selvinnyt	rukous ja usko		
ilman uskoa olisi vaikeaa	luottamus Jumalaan		
luottamus Jumalaan			
pöytäkaverin sanat Jumalan huolenpidosta			

LIITE 9: Sisällönanalyysi. Vertaisten tapaaminen naisten kokemana

PELKISTETTY ILMAISU	ALA- KATEGORIA	YLÄ- KATEGORIA	PÄÄ- LUOKKA
mukavaa	mukava ja hyvä kokemus	sosiaalinen ja emotionaalinen tuki	Kokemuk- set vertaisuus- desta
hyväntuntuista			
hyvä nähdä oma tilanne toisten kokemusten valosta katsottuna			
valaisevaa	tärkeää, antoisaa, uusia näkökulmia avaavaa		
mielenkiintoista			
uusia kokemuksia antavaa			
hedelmällistä			
antoisaa			
tarpeellista	välitetyksi ja lohdutetuksi tulemisen kokemus		
tärkeää kuulla ja jakaa			
helpottavaa			
lohduttavaa	samankaltaisuuden ja yhteenkuuluvuuden kokemus		
hoitavaa			
sai tuntee aidosti			
samankaltaisuutta			
samoja tuntemuksia	vertaistuki ja vertaisten tapaaminen, kuuleminen ja näkeminen		
tunsin yhteenkuuluvuutta			
tuttua			
merkittävintä:			
vertaistuki			
tavata saman kokeneita	sairastuneiden puheenvuorot		
kohtalotovereiden kuuleminen			
nähdä eri-ikäisiä ”arpisia”			
saman kokeneet			
merkittävää:	keskustelut ja jakaminen		
puheet			
sairastuneiden puheenvuorot			
esiintyjien paneutuneisuus ja läsnäolo			
tarinat			
kanssasisarten kanssa keskustelut	yhteys ja yhdessäolo		
jakaminen			
muiden kokemukset			
siskohenki iästä riippumatta			
yhdessäolo, josta sai rohkeutta	erilaisia tunnetiloja herättävä kokemus		
yhteen tuleminen			
yhdessäolo			
yhteys	erilaisia tunnetiloja herättävä kokemus		
aluksi hämmentävää			
ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemus			

LIITE 10: Sisällönanalyysi. Naisten jatkossa toivoma tuki ja toiminta

PELKISTETTY ILMAISU	ALA- KATEGORIA	YLÄ- KATEGORIA	PÄÄ- LUOK- KA
vastaavanlaisia iltoja	vastaavanlaisia iltoja	kokonaisvaltainen fyysinen, psykkinen, sosiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki	Toiveet tuesta jatkossa
samanlaisia iltoja			
vastaavaa, kohderyhmänä syöpäsairaat naiset	paikallista tukea ja toimintaa		
vastaavanlaisia iltoja Tuusulaan ja Järvenpäähän			
yhteisiä iltoja Keski-Uudellemaalle	vertaistukiryhmää seurakunnassa		
vertaistukiryhmää seurakun- nassa			
ystäviltä	perheen ja ystävien tukea	sosiaalinen ja emotionaalinen tuki	
omalta tyttäreltä			
miehille tietoa, miten kohdata rintasyöpään sairastunut nai- nen	tukea miehille	informatiivinen tuki	