

Mirkka Auvinen

”Mie en osaa pistää sitä yhteen pakettiin” –
POSTTRAUMAATTINEN KASVU JA MUUTOKSET
SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN NUORTEN
KOKEMUKSISSA

Pro gradu -tutkielma
Syyslukukausi 2005
Kasvatustieteen laitos
Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Auvinen, Mirkka. ”Mie en osaa pistää sitä yhteen pakettiin.” – Posttraumaattinen kasvu ja muutokset syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa. Kasvatustieteen pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitos. 114 sivua. Julkaisematon.

Tutkimuksen tavoitteena oli tarkastella syövän sairastaneiden nuorten kokemuksia syöpään liittyvistä henkisistä muutoksista ja kasvusta. Tarkempi tutkimustehtävä muodostui kahdesta tutkimuskysymyksestä: 1. Miten syövän sairastaneiden nuorten elämässä näkyy posttraumaattinen kasvu? 2. Millaisia muutoksia syöpä tuo nuoren ihmisen elämään ja miten muutokset heijastuvat sairauden jälkeiseen aikaan?

Tutkimusaineisto koostui yhdeksästä teemahaastattelusta, jotka tehtiin Turussa, Tampereella ja Helsingissä huhtikuussa 2005. Nuoret saivat haastattelujen yhteydessä kertoa oman tarinansa syöpäkokemuksistaan. Tutkimuksen analyysimenetelminä käytettiin teemoittelua ja tyypittelyä. Teemojen pohjalta muovattiin kolme fiktiivistä tyyppitarinaa, joilla kuvattiin nuorten kasvukokemuksissa esiintyviä sävyeroja.

Aiemmat syöpää ja nuoruutta käsittelevät tutkimukset ovat esittäneet toisistaan poikkeavia tuloksia syövän vaikutuksista nuoren ihmisen elämään. Toiset tutkijat ovat päätyneet johtopäätöksiin, joiden mukaan syövän sairastaminen heijastuu haitallisesti nuoren ihmisen psykososiaaliseen kehitykseen. Toiset puolestaan painottavat ajatusta, jonka mukaan syöpä on kasvun mahdollisuus. Tämä tutkimus osoitti syövän olevan nuorille ristiriitainen kokemus, mikä osaltaan selittää muiden tutkimusten ristiriitaisuuksia. Haastateltavat korostivat kasvun näkökulmasta joko syövän henkisesti vahvistavaa tai haavoittavaa luonnetta. Yksilön kokemuksissa nämä eri ulottuvuudet saattoivat ilmetä myös yhtäaikaaisesti.

Tutkimuksen mukaan syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa kuoleman jäsennskyky oli posttraumaattisen kasvun ydin. Oman kuoleman kohtaaminen muovasi nuorten asennetta elämään. Vakava sairaus auttoi nuoria myös ymmärtämään muita kärsiviä, mikä ilmeni empaattisuuden lisääntymisenä ja auttamishaluna. Nuorten tarinoissa syövän haavoittava luonne tuli esiin pelkona sairauden uusimisesta ja elämän epävarmuutena.

Nuoret eivät ihannoineet syöpää kasvattajana. Kasvu näyttäytyi nuorten tarinoissa positiivisten muutosten arvostamisena, sopeutumisena ja kykynä hyväksyä syöpäkokemus osaksi omaa elämäntähtäystä. Itse-reflektio ja tarinallinen jäsentäminen toimivat avainasemassa nuorten sopeutumisprosessissa. Oman tarinan kertominen ja vertaistoverien tarinoiden kuuleminen auttoivat tutkittavia jäsentämään kokemuksiaan. Tutkimus osoitti, että syöpään sairastuminen sekä siitä toipuminen on monimuotoinen ja yksilöllinen kokemus.

Avainsanat: posttraumaattinen kasvu, narratiivisuus, kriisi, nuori, syöpä

1 JOHDANTO	5
2 SAIRAUUS JA MINÄKUVA	7
2.1 Asenteet sairauteen ja terveyteen yhteiskunnassamme	7
2.2 Sairauden vaikutus minäkuvaan	9
2.3 Sairaalan roolit	10
3 SYÖPÄ – MIKÄ SE ON?	12
3.1 Taustatietoa syövästä	12
3.2 Syöpähoidot	13
3.3 Syöpätutkimus	14
4 NUORI JA SYÖPÄ	17
4.1 Kuka on nuori?	17
4.2 Nuorena sairastettu syöpä	19
4.3 Syöpä – este vai kasvun paikka?	20
4.4 Haasteet syöpänuoren elämässä	22
5 KRIISITEOREETTINEN JA NARRATIIVINEN LÄHESTYMISTAPA SYÖPÄÄN	28
5.1 Kriisiteoriat ja kriisin vaiheet	28
5.2 Näkökulmia kriisiin	31
5.3 Syöpä ja narratiivisuus	33
5.4 Muutokset elämäntarinassa	35
6 KASVUN MAHDOLLISUUS JA POSTTRAUMAATTINEN KASVU	39
6.1 Kasvu ja muutos	39
6.2 Posttraumaattinen kasvu	40
6.3 Kasvu ja merkittävät oppimiskokemukset	44
6.4 Kasvu ja itsekasvatus	46
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	48
7.1 Tutkimustehtävät	48
7.2 Narratiivinen tutkimus tutkimusmenetelmänä	48
7.3 Aineiston keruu ja analysointi	51
8 SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN NUORTEN KOKEMUKSET MUUTOKSISTA JA POSTTRAUMAATTISESTA KASVUSTA	56
8.1 Sopeutuminen	56
8.2 Oman kuolevaisuuden kohtaaminen	60
8.3 Asenne elämään	64
8.4 Sosiaaliset suhteet	68
8.5 Empaattisuus	73
8.6 Ammatinvalinta	75
8.7 Henkiset muutokset (vahvuus/ haavoittuvuus)	77
8.8 Itsereflektio	82

9 SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN NUORTEN TYYPPIKARINAT	86
9.1 Regressioon suuntautunut tyyppi	86
9.2 Progressioon suuntautunut tyyppi	89
9.3 Ambivalenssi-tyyppi	92
10 POHDINTA	96

LÄHTEET

LIITE 1

1 JOHDANTO

Nuoruus on ihmisten mielikuvissa terveyden ja voimakkuuden aikaa. Kuitenkin myös nuori voi sairastua vakavasti, jolloin arkinen elämäntapa odottamatta katkeaa. Syöpä on sairaus, joka pysäyttää ihmisen tarkastelemaan menneisyyttä ja tulevaa. Vaikka nykylääketiede on kehittänyt tehokkaita lääkkeitä ja hoitomuotoja syövän parantamiseksi, moni liittyy syöpään väistämättä kuoleman. Sairauteen liittyy paljon ennakkoluuloja ja kauhukuvia, joiden taustalla on tiedotusvälineiden ja kuulopuheiden muokkaama kuva syövästä. (Suomen syöpäpotilaat ry.) Lindénin (1995, 17) mukaan syövän ympärillä on elänyt taianomainen ja yliluonnollinen pelon myytti, joka on muovannut ihmisten suhtautumista syöpään. Mitä tällaisen sairauden kohtaaminen merkitsee nuorelle, jolla pitäisi olla edessään tulevaisuus täynnä unelmia?

Syöpä tuo mukanaan muutoksia nuoren ihmisen elämään. Terveys, opiskelu ja harrastukset eivät enää olekaan itsestänselvyyksiä. Nuori joutuu opettelemaan luopumisen läksyä. Useat tutkijat ovat päätyneet johtopäätöksiin, joiden mukaan syöpään sairastuminen on uhka nuoren ihmisen kasvulle ja psykososiaaliselle kehitykselle (Ritchie 2001; Roberts, Piper, Denny & Cuddeback 1997; Kiviniemi 1982). Muutos voi olla kuitenkin myös mahdollisuus. Nykyään kuulemme ja näemme usein tiedotusvälineistä ihmisten selviytymistarinoita. Myös kansainvälisissä tutkimuksissa on viimeisen kymmenen vuoden aikana kiinnostuttu traumaattisten kokemusten kasvattavasta luonteesta (Belizzi 2004; Linley & Joseph 2004; Tedeschi & Calhoun 2004.) Nämä tutkimukset ovat tarjonneet vertailupohjaa omille kokemuksilleni, jotka ovat antaneet sysäyksen tutkimukseni aihevalintaan.

Sairastuin itse syöpään ollessani 21-vuotias. Sekä sairauden aikana että siitä toivuttuani olen pohtinut elämää, ihmisyyttä ja olemassaolon tarkoitusta uudesta näkökulmasta. Sairaus on muovannut minua, ja minun on pitänyt jäsentää sairastamiskokemus osaksi minäkuvaani. Tämän prosessin aikana olen oppinut uutta. En olisi minä, ellen olisi sairastanut syöpää. Kokemukseni pohjalta mielessäni virisi ajatus tutkia, millaisia kokemuksia muilla syövän sairastaneilla nuorilla on kasvusta ja muutoksista, jotka liittyvät syöpään ja siitä selviytymiseen. Innostus tutkimusaiheeseeni lisääntyi, kun löysin Tedeschin ja Calhoun (2004) luo-

man käsitteen, posttraumaattinen kasvu. Voiko vaikeasta elämäntilanteesta tosiaan seurata positiivisia muutoksia? Tutkimukseni tavoitteena onkin tutkia, millaisia muutoksia syöpä tuo nuorten ihmisten elämään ja miten posttraumaattinen kasvu ilmenee heidän kokemuksissaan. Vastauksia tutkimuskysymyksiini etsin yhdeksän haastateltavan avulla, joilla on omia kokemuksia syövän sairastaneen nuoren arjesta. Näin nuorilla on mahdollisuus kertoa oma tarinansa ja tuoda äänensä kuuluviin muiden tutkimusten kirjossa.

2 SAIRAUS JA MINÄKUVA

2.1 Asenteet sairauteen ja terveyteen yhteiskunnassamme

Neuvonen (1991) nimittää terveyttä arvojen arvoksi nyky-yhteiskunnassamme. Hänen mukaansa terveellisyydestä on tullut yksi aikamme perusarvoista ja avainkäsitteistä. Tämä näkyy esimerkiksi mainonnassa. Mitä erilaisimpia tuotteita mainostetaan kauniiden, terveiden ja nuorien ihmisten avulla. Ihmiselle syötetään kuvaa täysipainoisesta ja elämisenarvoisesta elämästä, johon liittyy kiinteästi terveys ja kauneus. Sairaus, heikkous ja avuttomuus ovat halveksittavia ominaisuuksia ja niitä pyritään välttämään. Ihmisten haaveena on elää pitkään tulematta kuitenkaan vanhaksi. (Neuvonen 1991, 29.) Hänninen ja Valkonen (1998) muistuttavat, ettei sairauden ja terveyden raja ole yksiselitteinen. Sairauden mahdollisuus saatetaan torjua tietoisuuden ulkopuolelle ennen diagnoosin selviämistä, vaikka epäilykset vakavasta sairaudesta olisivat realistisia. Vielä diagnoosin varmistumisenkin jälkeen on mahdoton ennustaa, miten sairaus vaikuttaa yksilön elämäntarinaa. Ihminen saattaa jatkaa elämäänsä entiseen tapaan sopeutumatta sairauden asettamiin rajoituksiin. Hän saattaa myös omaksua sairaan roolin lääkärissä käynteineen ja lääkeannoksineen. (Hänninen & Valkonen 1998, 7.) Sairauden ja terveyden suhde on tulkintaa ja määrittelyä, eivätkä terveys ja sairaus välttämättä ole toisiaan poissulkevia vastakohtia. Myös sairas voi elää hyvää elämää. (Hänninen & Valkonen 1998, 7; Laitinen 1998, 23.)

Ziehe (1991) vertaa keskenään ihmisiä, jotka elävät äärimmäisen vaikeissa elämäntilanteissa ja ihmisiä, joilla on asiat näennäisesti hyvin. Hänen mukaansa vaikeat elämäntilanteet eivät väistämättä aiheuta masentuneisuutta ja elämänilon menettämistä. Kovia kokeneet ihmiset voivat olla jopa tasapainoisempia ja eloisampia kuin ihmiset, jotka eivät ole elämässään kohdanneet eksistentiaalista uhkaa. Ziehe (1991) painottaa, etteivät ihmisen onnellisuus ja elinvoimaisuus ole sidoksissa elämäntilanteeseen, vaan pikemminkin niihin vaikuttaa ihmisen psykogeneettinen kyky vastaanottaa uusia kokemuksia. (Ziehe 1991, 118–119.) Puolimatka (2004) yhtyy Ziehen (1991) ajatuksiin pohtiessaan ihmisen kykyä sietää kärsimyksiä. Hänen mukaansa ihminen, joka on suuntautunut tuntemaan korkeiden arvojen suomia onnentunteita, kykenee kestävänsä kohtuullista fyysistä kipua ja sairautta

menettämättä elämäniloan ja onnellisuuttaan. (Puolimatka 2004, 301.) Linden (1995) arvelee, että sairaus saattaa muuttaa yksilöä persoonallisesti, kasvattaa ja kehittää henkisesti. Lisäksi hän toteaa, ettei terveys välttämättä olekaan tärkein arvo potilaan elämässä, vaan keskeisempää on tavoittaa sosiaalisen elämän ja kokemuksen mielekkyys. (Lindén 1995, 25, 121.)

Tämän päivän ihminen on tottunut hahmottamaan minuuttaan tekemisen ja pätemisen kautta. Tutustumistilanteissa ihmisillä on tapana kertoa nimensä ja asuinpaikkansa ohella joko ammattinsa tai opiskelualansa. Vakavan sairauden myötä työ- tai opiskelu-ura usein katkeaa ainakin hetkeksi. Laitinen (1998, 26) tähdentää, että sairauden ja terveyden kysymykset ulottuvat myös identiteetti-kysymysten alueelle. ”Elämänmuutokset haastavat identiteetin muutokseen”, kuten Laitinen (1998, 26) toteaa. Aikaisemman sihteeridentiteetin tai englannin opiskelija -identiteetin sijaan ihminen saattaa kääriytyä sairaan identiteettiin, josta tulee minäkuvan ydin (Hänninen 1999, 147). Sairaus on kuin lamppu otsassa, jonka valossa ihminen selittää elämäänsä ja olemassaoloaan. Hänninen (1999, 147) muistuttaa, että sairaan olisi saavutettava uuden minäkuvansa rakentamisessa jatkuvuuden kokemus, jolloin mennyt elämä ja tämä hetki kietoutuvat saumattomasti yhteen. Kiviniemi (1982) luokittelee pitkäaikaissairaat omaksi sosiaaliseksi ryhmäkseen, vertaisryhmäksi, jolta usein odotetaan passiivisempaa ja alistuvampaa käyttäytymistä kuin muilta ihmisiltä. Sairauteen liittyy asioita, joita ei pysty hallitsemaan, minkä vuoksi sairas saattaa tuntea minuutensa hajoavan. Sairaus on osa potilaan elämään, mutta hän ei saisi unohtaa ennen sairautta elämään kuuluneita tärkeitä asioita, kuten perhettä, työtä ja harrastuksia. (Kiviniemi 1982, 83.)

Nykyisin oman paikan löytäminen maailmassa ei ole helppoa terveelle nuorelle, saati sitten sairaalle. Yhteiskunnan nopeat muutokset ulottuvat myös yksilön elämään. Kun elämäntilanteet muuttuvat, ihminen joutuu muovaamaan minäkuvaansa yhteiskunnallisten muutosten tahdissa. Elämäntilanteessa, jossa yksilöllä ei ole valmista mallia, miten tulisi toimia tai hahmottaa minuuttaan, hän joutuu tekemään itsenäisiä ratkaisuja. Tämän myötä yksilöllinen osaaminen kasvaa, kuten Lindén (1995) toteaa. Hän kuitenkin jatkaa, että joissakin tilanteissa muutosvaiheen edellyttämä ponnistelu arkielämässä voi olla kasvun esteenä. Esteeksi saattaa muodostua todellisuuden monimuotoisuus ja epävarmuus. Ihmiset ovat ikään

kuin oman onnensa varassa muovatessaan minuuttaan, sillä perinteiden ja objektiivisten ennakkorakenteiden vaikutus on heikentynyt. (Lindén 1995, 24.) Huhtanen (2004) huomauttaa, että nykyajan yksilöllistyneen ihmisen on muokattava elämänsä kulttuurisia malleja tai sopeuduttava niihin, sillä suoraan ihminen ei näistä malleista löydä itseään. Yhteiskunnan moniarvoisuus haastaa yksilön jatkuvaan oman elämän reflektointiin ja minätarinansa muokkaamiseen (Huhtanen 2004, 43; Giddens 1991). Nuorelle itsenäiset ratkaisut saattavat vaikeassa elämäntilanteessa olla ylivoimaisia. Toisaalta sairaus myös rajoittaa hänen valinnanvapauttaan, mikä saa nuoren vertailemaan omaa kohtaloaan ikätovereihinsa, joilla on mahdollisuus vapaasti määritellä ja muovata omaa paikkaansa yhteiskunnassa.

2.2 Sairauden vaikutus minäkuvaan

Sairauden myötä ihmisen kehokuva saattaa muuttua, mikä heijastuu koko identiteettiin ja minäkuvan kokemiseen. Kiviniemen (1982) mukaan kehokuvaan sisältyy ihmisen toimintakyky, sukupuoli, kauneus ja terveys. Minäkuva puolestaan rakentuu siitä, miten ihminen ymmärtää kysymykset: ”Mikä minä olen? Mitä minä teen? Keiden kanssa vietän aikaani?” Todellinen minäkuva ja ideaali-minä voivat toisinaan olla keskenään ristiriidassa. Sairaus saattaa kärjistää tätä konfliktia erityisesti nuorten elämässä, sillä he ovat ehdottomia vaatimuksissaan, vaikeivat toisaalta tiedä tarkasti, mitä haluavat. (Kiviniemi 1982, 33–36.)

Kiviniemi (1982) muistuttaa, että sairaus tuo mukanaan ihmisen elämään poikkeavuuksia, kuten muutoksia ulkonäössä. Toimintakykyään ei välttämättä vastaa sitä, mitä ihmiset odottavat itseltään ja toisilta. Yhteiskunta asettaa kansalaisille hyvin selviytyvän ihmisen mallin, jota pitkäaikaissairas ei pysty saavuttamaan. Tämä aiheuttaa usein ahdistusta, epävarmuutta ja ympäristöstä vetäytymistä, mikä erityisesti nuorten elämässä korostuu heidän etsiessään paikkaansa ympäröivässä maailmassa. (Kiviniemi 1982, 23–24.) Lindén (1995) pohtii, että nykyään ihmisten keskeisiä tavoitteita on saavuttaa elämän tyydyttävyys ja löytää oma paikka, mikä tarkoittaa sosiaalisen minän paikantamista tässä maailmassa. Tämä heijastuu myös syövänhoidon alueelle. Syöpäpotilaalla on tarve määritellä minuuttaan ja löytää oma asemansa. (Lindén (1995, 25.)

Kiviniemen (1982) mukaan pitkäaikaissairaana tulee sairauden vuoksi rakentaa uudelleen minäkuvaansa, löytää uuteen tilanteeseen soveltuva identiteetti. Sairaaseen kohdistuu aikaisemmasta elämäntilanteesta poikkeavia odotuksia, joiden lisäksi potilaan tulee selvittää itselleen, mitä hän odottaa ja miten hän toimii. Tämä vaatii sekä sairaalta että hänen lähipiiriltään kärsivällisyyttä ja kekseliäisyyttä, sillä sairas elää monenlaisten rooliodotusten ristipaineessa. (Kiviniemi 1982, 21.)

2.3 Sairaana roolit

Neuvosen (1991) mukaan sairauteen liittyy aina jotakin opittua. Sairauskäyttäytyminen heijastelee yhteiskunnassa vallitsevia arvoja ja normeja. Rooliodotukset, jotka kohdistuvat sairaaseen, ovat sidoksissa yhteiskunnan kulttuuriperinteeseen. (Neuvonen 1991, 31.) Kiviniemi (1982) arvelee pitkäaikaissairaana tasapainottelevan passiivisen sairaanroolin ja aktiivisesti kuntoutuvan roolin välillä. Lisäksi sairaana tulisi hahmottaa entiset roolinsa ja sopeuttaa ne uuteen tilanteeseen. Kiviniemen (1982) mukaan niin sanotut tavalliset roolit ovat uuden minäkuvan pohjana. Tavallisilla rooleilla hän tarkoittaa asioita, joista sairas selviytyy yhtä hyvin kuin ennenkin ja jotka pitävät hänet kiinni arkirutiineissa. (Kiviniemi 1982, 23–24.)

Jokainen ihminen on yksilöllinen persoona, joten samaa sairautta sairastavat saattavat suhtautua sairauteensa hyvin eri tavalla. Toiselle sairaus on haaste tai taakka, toiselle elämäkumppani tai jopa vapauttaja (Hänninen 1999, 146). Herzlich (1981, 104–125) esittelee kolme lähestymistapaa sairaanrooliin. Hänen mukaansa potilaan kokemus sairaudesta voi olla: 1) *tuhoava sairaus (illness as destructive)*, 2) *vapauttava sairaus (illness as a liberator)* tai 3) *sairaus ammattina (illness as an occupation)*. Yksilön suhde sairauteen saattaa muuttua sairastamisen ja parantumisjakson aikana. Tällöin ihminen kasvaa oivaltamaan asioiden monimuotoisuuden ja tulkitsemaan elämäänsä uudesta näkökulmasta, kuten Hänninen (1999, 146) toteaa. Kasvun ja oppimisen näkökulmasta on valaisevaa pohtia, miten erilaiset suhtautumiset heijastuvat ihmisen kasvuun. Herzlichin (1981) jaottelun mukaan sairaus vapauttajana toimisi ponnahduslautana ihmisenä kasvamiselle. Tuhoava sairaus ja

sairaus ammittina sen sijaan tukahduttaisivat ihmisen sisäiset kehitymispyrkimykset, sillä näiden käsitteiden yhteydessä ihminen takertuu liiaksi joko sairauden aiheuttamiin menetyksiin tai oireiden ja haittojen poistamiseen.

Ihmiset selviytyvät vaikeista muutoksista erilalla. Rönkä (1992) kirjoittaa Maughamia ja Championia (1990) ja Rutteria (1987) siteeraten suojaavista tekijöistä ja riskitekijöistä. Suojaavat tekijät heijastuvat yksilön ulkoisiin olosuhteisiin tai sisäisiin voimavaroihin, jolloin tämän selviytyminen esimerkiksi sairauden aiheuttamista haasteista parantuu. Suojaavat tekijät voivat olla myös yksilön henkilökohtaisia ominaisuuksia ja kykyjä. Riskitekijät puolestaan heikentävät yksilön selviytymismahdollisuuksia. Aina suojaavat tekijät ja riskitekijät eivät ole toistensa vastakohtia, sillä olosuhteiden muuttuessa riskitekijällä voi olla myös myönteisiä vaikutuksia ihmisen kehitykseen. (Rönkä 1992, 41.) Tätä ajatusta voi soveltaa nuoreen syöpäpotilaaseen, jonka sairaus lyhyellä aikavälillä kuormittaa selviytymistä, mutta ajan mittaan se voi toimia ponnahduslautana uuteen kasvuun. Rönkä (1992, 42) kiteyttää ajatuksen seuraavaan lausahdukseen: ”Joustavaan selviytymiseen kytkeytyy kyky oppia elämänvaikeuksista ja halu kääntää vaikeudet voitoksi.”

Lindén (1995) ehdottaa, että syöpäpotilas tarvitsee asiantuntijaa avukseen etsiessään omaa paikkaansa sosiaalisessa maailmassa uudessa elämäntilanteessa. Asiantuntijan tulisi rohkaista potilasta ja antaa tälle impulsseja, jotta potilas voisi refleksiivisesti hahmottaa itseään ja suhdettaan ympäröivään maailmaan. Tämä edellyttää potilastyöltä ymmärtävää ja inhimillistä otetta syöpäpotilaan kohtaamiseen. Nykymaailmassa sosiaalinen minä rakentuu ymmärtämällä minuutta reflektion avulla ja refleктоimalla sitä muille. (Lindén 1995, 25.)

3 SYÖPÄ – MIKÄ SE ON?

3.1 Taustatietoa syövästä

Syöpä on yhteisnimi usealle erilaiselle sairaudelle. Eri syöpätaudit poikkeavat toisistaan sekä oireiden että hoidon puolesta. Syöpä onkin monimuotoinen sairaus, jota ei voi laittaa yhteen lokeroon. Suomessa syöpään sairastuu vuosittain noin 20 000 ihmistä. Niinpä melkein jokaisen suomalaisen perhe- tai tuttavapiiriin kuuluu joku, joka on omakohtaisesti elänyt tai parhaillaan elää syöpäpotilaan arkea. Usein syövän synnylle ei löydy selkeää syytä, vaikka monia syöpää aiheuttavia tekijöitä eli karsinogeneeneja tunnetaankin. Näitä voivat olla esimerkiksi ympäristötekijät, bakteerit ja virukset, elintavat ja perimä. Syöpä voi tulla kenelle tahansa, joten syyllisyyttä ja häpeää ei tarvitse tuntea. (Syöpäjärjestöt 2005; Suomen syöpäpotilaat ry 2000.)

Lindén (1995) kirjoittaa, että aiemmin syövästä ei ollut yhtä paljon realistista tietoa kuin tänä päivänä. Syövän sairastaneiden ihmisten kokemukset, joita esimerkiksi syöpäyhdistysten avulla on julkaistu, ovat omalta osaltaan auttaneet luomaan totuudellista kuvaa syöpäpotilaan arjesta. Lindén (1995) painottaa, että potilaiden omat kertomukset eivät ole kauhu- ja kriisikokemuksia, vaan ne ovat pikemmin hallittuja selviytymiskertomuksia. Sekä syöpäyhdistysten toiminta että Syöpälehti ovat muokanneet syöpäkäsitystä tautikeskeisestä kokemuskeskeiseksi. Syöpäyhdistysten toiminta tukee potilaiden selviytymistä. Syöpälehti puolestaan jakaa hoitotietoa ja terveystietoa. Myös hoitotyö on vuosien varrella oppinut ottamaan huomioon potilaiden kokemukset. (Lindén 1995, 18, 91.)

Lindén (1995) puhuu yksilökokemisesta sekä kulttuurisesta kuvasta. Yksilökokemisella hän tarkoittaa potilaan sairastumiselle antamia merkityksiä sekä merkityksiä, joita yksilö antaa syöväälle, hoidoille ja hoitohenkilökunnalle, parantumismahdollisuuksille, tiedon saamiselle sekä suhteelle läheisiin ihmisiin ja elämään. Kulttuurinen kuva puolestaan kertoo syövän ympärille muodostuneesta institutionaalisesta ulottuvuudesta, joka sisältää käsityksiä syövästä ja hoidon kehityksestä, lääkärin ja syöpäjärjestöjen toiminnasta sekä yhteiskunnallisista käytänteistä. (Lindén 1995, 19.) Myös Kiviniemen (1982) mukaan sairastunut itse ja

ympäristö tulkitsevat sairastumista eri tavoin. Lähimmäiset ovat huolissaan sairaan kalpeaksi muuttuneesta olemuksesta ja kärsivät mahdollisesti potilaan ärtyneisyydestä ja tunteenpurkauksista. Asiantuntijat puolestaan keskittyvät tarkastelemaan tutkimustuloksia ja tekemään osuvia diagnooseja. Sairas itse joutuu kamppailemaan sen tosiasian kanssa, ettei pysty toimimaan kuten ennen. Hän on ikään kuin menettänyt jotakin. Pitkäaikaissairas joutuu sopeutumaan tilanteeseen, jossa sekä fyysiset että psyykkiset muutokset ovat pysyviä. (Kiviniemi 1982, 9, 11.)

Syöpään sopeutumiseen vaikuttavat monet erilaiset tekijät. Syöpäpotilaita ei voi niputtaa yhteen ja olettaa kaikkien reagoivan sairauteen, hoitoihin ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen samalla tavalla. Jo pelkästään syövän muodot ja hoidot ovat niin moninaiset, ettei syöpädiagnoosi tarkoita jokaiselle potilaalle samaa asiaa. Aalbergin ja Hietasen (1999) mukaan syöpään sopeutumiseen vaikuttavat niin sairauden luonne kuin kulkukin sekä käytettävät hoidot. Myös potilaan ikä, psyykkiset voimavarat ja aikaisemmat elämän kokemukset muovaavat suhtautumista sairauteen. (Aalberg & Hietanen 1999, 656.) Lindén (1995) arvioi, että eri-ikäiset ovat erilaisessa asemassa kohdatessaan sairauden: vanhukset mieltävät sairauksien kuuluvan elämän ehtooseen, nuoret puolestaan tietävät, että syöpää voidaan hoitaa. Sekä nuoret että vanhemmat ihmiset saattavat olla yhtä kyvykkäitä käsittelemään sairastumiseen liittyviä kokemuksia (Lindén 1995, 116–117, 130–131). Kuitenkin elämäntilanne asettaa eri-ikäisille ihmisille omanlaisiaan haasteita. Keskeinen syöpään sopeutumiseen vaikuttava tekijä onkin juuri elämäntilanne, joka on usein sidoksissa ikään.

3.2 Syöpähoidot

Syövän hoitomuodot koostuvat paikallishoidoista, joita ovat leikkaus ja sädehoito sekä koko elimistöön kohdistuvista systeemihoidoista, joita ovat solunsalpaajat eli sytostaatit ja hormonit. Usein hoidossa yhdistellään eri hoitomuotoja, jotta saavutettaisiin paras mahdollinen hoitotulos. Syöpäpotilaan hoito suunnitellaan aina yksilöllisesti, sillä hoitomuotojen valintaan vaikuttavat syövän laadun ohella levinneisyys, potilaan yleiskunto ja ikä. (Syöpäjärjestöt 2005; Suomen syöpäpotilaat ry 2000.)

Syövän hoitomuodot poikkeavat monien muiden sairauksien hoidoista, sillä syöpähoidoilla on useita sivuvaikutuksia, jotka saattavat tehdä potilaan olon kehnommaksi kuin itse sairaus. Syöpäleikkaus on tavallisesti vaativa toimenpide, jossa leikkausalue saattaa olla laaja. Leikkauksella on vaikutuksia ihmisen sisäiseen ja ulkoiseen minäkuvaan, minkä vuoksi leikkauksesta toipuminen vaatii aikaa, tukea ja totuttelemista omaan kehoon leikkauksen jälkeen. Sädehoidon sivuvaikutuksiin kuuluvat puolestaan ihoärsytys, limakalvojen kuivuminen, ruokahaluttomuus, nielemisvaikeudet ja väsymys. Solunsalpaajat vaikuttavat sairaiden solujen ohella terveisiin soluihin. Tämän takia hoitojen aikana potilas saattaa kaljuuntua ja veriarterit usein laskevat, jolloin infektioiden riski kasvaa. Potilas voi kärsiä myös haavaisista limakalvoista, pahoinvoinnista, tunnottomuudesta käsissä ja jalkapohjissa sekä turvotuksesta. Sädehoidon ja sytostaattien sivuvaikutusten yhteydessä puhutaan välittömistä eli akuuteista vaikutuksista sekä myöhäisvaikutuksista. Välittömät vaikutukset ovat ohimeneviä ja ne ilmaantuvat hoidon aikana tai pian hoidon lopettamisen jälkeen. Myöhäisvaikutukset sen sijaan ilmaantuvat vasta kuukausien tai jopa vuosien päästä. Yksi syöpänuoria koskettava mahdollinen myöhäisvaikutus on vaara kärsiä hedelmättömyydestä hoitojen jälkeen, mikä on yleisempää pojilla kuin tytöillä. (Syöpäjärjestöt 2005; Suomen syöpäpotilaat ry 2000; Elomaa, Blomqvist, Siimes 1999, 666.)

3.3 Syöpätutkimus

Syöpätutkimuksessa tarkastelun kohteena ovat olleet niin syövän tarttuvuus, parantumattomuus, kivuliaisuus kuin sairauden kriisikokeminenkin (Lindén 1995, 17.) Vaikka syöpää on lähestytty eri näkökulmista, tutkimus on pääasiallisesti ollut lääketieteellistä. Lääketieteen voimakas asema syöpätutkimuksen historiassa on ymmärrettävää, sillä kuten Belizzi (2004, 268) kirjoittaa, aiemmin syöpä lähes väistämättä johti kuolemaan ja parantavien hoitojen kehittäminen oli haaste. 1970-luvun loppupuolella psykososiaalinen tutkimus lisääntyi potilaiden humanimman hoidon ja elämän tukemisen myötä. Tutkimukselle oli tilausta, mutta sen tekemiseen liittyi ongelmia, sillä tutkijoilla ei ollut riittävästi tietoa joko syöpäpotilaiden akuuteista ongelmista tai sosiaalitieteiden metodeista. (Lindén 1995, 46, 48.) Syövän muuttuneen kuvan myötä tutkimukseen on löytynyt myös psykologinen, psykiatrinen ja

hoitotieteellinen näkökulma (Neuvonen 1991, 2). Belizzi (2004, 268) korostaa, että syövän parantuvuuden yleistyessä myös tutkimustyön tulee vastata uusiin haasteisiin, jotka käsittelevät syövästä selviytyneiden ihmisten positiivisia ja negatiivisia elämänmuutoksia

Vaikka syöpää on pääasiassa tutkittu aikuisten ja lasten keskuudessa, sitä on tutkittu myös nuoruuden näkökulmasta. Jalosen (1993, 28) mukaan tutkijat ovat käyneet kädenvääntöä siitä, miten nuori pystyy sopeutumaan pitkäaikaiseen sairauteen. Jamison, Lewis & Burish (1986, 609) toteavat, että tutkimustulokset syövän vaikutuksista nuoren itsetuntoon, tulevaisuuden näkymiin ja itsenäisyyteen ovat keskeneräisiä, sillä osa tutkijoista väittää sairauden aiheuttavan nuorelle vakavia tunne-elämän vauriota, osa puolestaan uskoo nuoren selviytyvän kroonisesta sairaudestaan ongelmitta. Nuoruutta ja syöpää käsittelevän tutkimuksensa pohjalta Jalonen (1993) nostaa jatkotutkimusehdotukseksi aiheen, joka käsittelee sairauden ja minän välisen suhteen kokemista. (Jalonen 1993, 103.) Aalbergin ja Siimeksen (1999, 229) mukaan tätä aihetta onkin tutkittu suomalaisissa tutkimuksissa, joissa tavoitteena on ollut seurata potilaiden nuoruuskehitystä itsenäisyyden, identiteetin rakentumisen ja minäkuvan jäsentymisen näkökulmasta. Aiemman tutkimuksen perusteella vaikuttaa siltä, että kasvatustieteelliselle tutkimukselle on tilaa, sillä suurin osa tutkimuksista sijoittuu lääketieteen, psykologian ja sosiaalipolitiikan alueelle. Kasvun ja oppimiskokemusten tutkiminen syöpäprosessin yhteydessä valottaa nuoren minuuden ja sairauden välistä suhdetta uudesta näkökulmasta. Kasvun tutkiminen tarjoaa nuorille syöpäpotilaille myös mahdollisuuden reflektoida kokemaansa ja tuoda oma äänensä kuuluviin tutkimusten kirjossa.

Aalberg ja Siimes (1999, 228) huomauttavat, että toistaiseksi on tutkittu liian niukasti syövän pitkäaikaisseurauksia nuorten kuntoutumiselle ja kehitykselle, sillä syövän psykososiaalisia vaikutuksia on tutkittu pääasiassa sairastumisaikana tai lyhyellä seurannalla. Myös Belizzin (2004, 268) mukaan syöpätutkimus on pääasiassa keskittynyt ihmisiin, jotka parhaillaan kamppailevat sairauden kanssa. Tämä on hänen mukaansa syy siihen, miksi tutkimustulokset kertovat painokkaasti syövän negatiivisista vaikutuksista. Omassa työssän tutkin nuoria, jotka ovat jo ylittäneet välittömät sairauden liittyvät tunnelmat ja pystyvät sairauden voittaneina arvioimaan kasvuprosessiaan parantuneen syöpäpotilaan perspektiivistä.

Tutkimustyön merkitys syövän ennaltaehkäisyssä ja hoidossa on suuri. Tutkimustyöllä saadaan lääketieteellisen kehityksen ohella tietoa syöpäpotilaiden kokemuksista ja siitä, miten syöpä vaikuttaa arkeen. Syövän ympärillä oleva mystisyyden verho aukeaa asiallisen tutkimuksen myötä. Syöpätautien tutkimussäätiö perustettiin vuonna 1969. Suomen syöpäinstituution säätiö puolestaan aloitti toimintansa vuonna 1982. Säätiöiden tavoitteena on edistää syöpään liittyvää tutkimustyötä. (Neuvonen 1991, 2.)

4 NUORI JA SYÖPÄ

4.1 Kuka on nuori?

”Siirtymä nuoruudesta aikuisuuteen on yksi tärkeimmistä elämän siirtymävaiheista”, Rönkä (1992, 1) toteaa. Vaiheen ominaispiirteitä ovat niin sosiaaliset, biologiset kuin psykologisetkin kehityshaasteet (Koivusilta & Rimpelä 2000, 156). Tähän ajanjaksoon liittyy uusia tehtäviä ja rooleja. Nuoruutta ei voi kuvailla irrallaan yhteiskunnasta, sillä ympäristö muokkaa nuoruuteen kohdistuvia odotuksia, vaatimuksia ja oikeutuksia. (Rönkä 1992, 1, 3.) Pohjola (1994) pohtii, kuinka kiinnostavaa onkaan tarkastella nuorten miesten ja naisten suhdetta ympäröivään maailmaan. Hänen mukaansa elämäntilanteet ja kulttuuriset ilmiöt kietoutuvat toisiinsa. Yksilöllinen ja yhteiskunnallinen elämä nivoutuvat yhteen ja määrittelevät osaltaan elämänkulkua. (Pohjola 1994, 15.)

Nuoruuden käsitteen määrittelyminen ei ole yksiselitteistä, sillä viime vuosikymmenten aikana nuoruus ja aikuisuuteen siirtyminen on aikaisempaa pidempi jakso (Rönkä 1992, 4-5). Koivusilta ja Rimpelä (2000, 155) muistuttavat, että alun perin nuoruuden viettäminen oli porvarillisen keskiluokan etuoikeus ja vasta teollistumisen myötä pari vuosisataa sitten nuoruus erottautui omaksi ikävaiheekseen kaikissa yhteiskuntaluokissa. Nykyään nuoruus ymmärretään siirtymävaiheeksi lapsuuden ja aikuisiän välillä. Erilaiset kehityspsykologiset teoriat sijoittavat nuoruuden eri ikävuosiin, jotka vaihtelevat 12–28-vuoden välillä (Ritchie 2001, 168; Achté, Vauhkonen, Lindfors, Salokari 1985, 113–114; Levinsson 1979, 71–75; Havighurst 1972, 43).

Vaikka nuoruus ja aikuisuuteen siirtyminen sijoittuu eri teoreetikoiden mukaan eri ikävuosien välille, on nuoren elämänkulku Pohjolaa (1994) lainaten ”ajallisesti ja kokemuksellisesti rajattu”. Pohjola (1994) kuitenkin huomauttaa, että nuoren aikuistuvan ihmisen elämä voi rajatusta olemuksestaan huolimatta olla monikerroksinen, yksilöllinen tarina, johon sisältyy koulutusta, työelämää, perheellistymistä, terveyden menetystä ja uuden elämän-

suunnan aloittamista. (Pohjola 1994, 13.) Vilko (2000) tuo esiin myös myöhäismodernia aikaa leimaavan piirteen: ikäkausirajat ovat hämärtyneet ihmisen elämänsä eri vaiheiden määrittäjinä. Ikämäärittäminen ei ole kadonnut kokonaan, mutta ihmisillä on aiempaa suurempi mahdollisuus aktiivisesti muokata elämänsä kulkuaan. Lisäksi normaaliin elämänsä kulkuun perinteisesti liitetty vaihe voi peittyä sitä reunustavien vaiheiden alle. (Vilko 2000, 76–77.) Elämänsä kulun siirtymät eivät nykyään välttämättä tapahdu perinteiden ja normien määrittelemässä järjestyksessä (Koivisilta & Rimpelä 2000, 158).

Ritchie (2001, 165) tähdentää nuoruuden olevan ihmisen elämässä ainutlaatuinen kehityksellinen ajanjakso, johon sisältyy kasvua sekä voimakkaita tunteita riemusta epätoivoon. Havighurst (1972, 43) korostaa, että nuoruuden tärkeimmät kehitystehtävät ovat luonteeltaan älyllisyyden sijaan emotionaalisia ja sosiaalisia. Eriksonin (1980) mukaan nuoruudessa keskeisintä on oman minuuden löytäminen ja identiteetin vahvistaminen. Identiteetin rakentamisen ohella sitoutuminen johonkin ideologiaan on osa nuoruuden etsintävaihetta. (Erikson 1980, 94, 157.) Havighurst (1972, 70) kuvailee nuorten olevan usein kiinnostuneita filosofisista, poliittisista ja uskonnollisista, kysymyksistä, mikä luo pohjaa eettisille pohdintoille ja arvovalinnoille. Erikson (1980) nostaa esiin myös nuorten tarpeen löytää oma paikkansa muiden ihmisten joukossa. Tämän vuoksi nuoret peilaavat itseään toisiin ihmisiin, erityisesti ikätovereihinsa. (Erikson 1983, 128.)

Henkisen kasvun ohella fyysiset muutokset ja seksuaali-identiteetin omaksuminen liittyvät oleellisesti nuoruuteen (Ritchie 2001, 165; Havighurst 1972, 45, 51; Erikson 1983, 128). Havighurst (1972) kuvailee yhdeksi kehityksen tavoitteeksi kykyä hyväksyä oma kehonsa ja käyttää sitä mielekkäällä tavalla. Tämä luo pohjaa muille kehitystehtäville, jotka liittyvät vastakkaiseen sukupuoleen ja perheen perustamiseen. (Havighurst 1972, 45, 51, 59).

Sekä Achte ym. (1985) että Levinson (1979) painottavat, että myöhäisnuoruuden keskeinen kehitystehtävä on irrottautuminen lapsuudenperheen vaikutuspiiristä. Nuori katkoo siteitä vanhempiinsa tehdessään itsenäistymispyrkimyksiä; hän kenties muuttaa opiskelemaan toiselle paikkakunnalle ja solmii seurustelusuhteen. Irrottautumiseen liittyy myös taloudellinen itsenäisyys ja entistä suurempi vastuu omasta elämästä. (Achte ym. 1985, 113–114;

Levinson 1979, 71.) Itsenäistymisen ja sosiaalisen vastuun teemat esiintyvät myös Havighurstin (1972, 55,75) kehitysteoriassa. Tulevaisuuden suunnitelmat ja ammatilliset haaveet leimaavat nuoruutta, minkä vuoksi näitä voi luonnehtia nuoruuden kehitystehtäviksi (Ritchie 2001, 168, Havighurst 1972, 62).

Omassa työssäni rajaan tutkimusjoukon etsinnän Ritchien (2001) ja Achtén ym. (1985) myöhäisnuoruuden määritelmää sekä Levinsonin (1979) teorian noviisi-vaihetta soveltaen 16–25-vuotiaisiin nuoriin. Melko laajan ikähaarukan vuoksi haastateltavat nuoret saattavat olla hyvinkin erilaisissa elämäntilanteissa, mutta siitä huolimatta tähän ajanjaksoon kiteytyvät minuuden etsintä, oman paikan löytäminen maailmassa ja itsenäistyminen. Nämä tekijät heijastuvat ihmisen kasvuun, joka on tutkimuksessani tarkastelun kohteena syöpänuoren näkökulmasta. Vaikka myöhäismodernissa yhteiskunnassa moniarvoisuus ja valinnanvapaus vaikuttavat nuoruuden ikämäärittelyyn ja nuorten elämäntilanteeseen, lähestyn tutkimustani siitä ajatuksesta käsin, että tavallisesti nuoruuden kehityshaasteisiin liittyvät Ritchien (2001), Achtén ym. (1985), Levinsonin (1979) ja Havighurstin (1972) määrittelemät kehitystehtävät ja että vakava sairaus heijastuu näihin kehitystehtäviin.

4.2 Nuorena sairastettu syöpä

Usein saatetaan virheellisesti ajatella, että syöpä on vain vanhusten sairaus. Sairastumisriski tosin kasvaa iän myötä, mutta myös lapsi ja nuori voi sairastua syöpään. Aalbergin ja Siimeksen (1999, 226) mukaan 10–19-vuotiaana syöpään sairastuu joka 500:s nuori. Tilastojen mukaan alle 40-vuotiailla havaitaan vain alle 5 % uusista syöpätapauksista (Salminen 2000, 13). Koivusilta ja Rimpelä (2000, 159) toteavat, että nuoruusvuodet ovat yleensä vaihe, jolloin ihminen saa nauttia hyvästä terveydestä. Tämä oletus voimistaa nuoren syöpäpotilaan erityisasemaa sekä ikätovereidensa että muiden syöpäpotilaiden keskuudessa. Achtén ym. (1985) mukaan aikuisuuden kynnyksellä nuori ihminen vielä etsiskelee omaa minuuttaan ja muovaa identiteettiään, minkä vuoksi vakava, pitkäaikainen sairaus asettaa kehitykselle erityishaasteita. Nuoren ikä ja kehitysvaihe heijastuvat siihen, miten hän sairauden kokee. (Achte ym. 1985, 113.)

Kehityksen siirtymävaiheisiin sisältyy paljon muutoksia. Myös terve nuori joutuu sopeutumaan muuttuneisiin olosuhteisiin kohdatessaan biologisia, psykologisia ja sosiaalisia haasteita. (Kyngäs, Jämsä, Mikkonen, Nousiainen, Ryttilähti, Seppänen & Vaattovaara 2000, 1; Rönkä 1994, 40–41.) Sairaalle nuorelle muutokset saattavat olla ennakoimattomampia ja yllätyksellisempiä kuin terveelle nuorelle, jolloin muutos voi toimia radikaalina käännekohdaksi. Ritchie (2001) tukeutuu aikaisempiin tutkimuksiin todetessaan nuoruuden kehitystehävien olevan syöpänuorelle haasteellisempia kuin terveelle, sillä syöpään sairastunut nuori saattaa kärsiä sosiaalisesta eristyneisyydestä, muutoksista kehossa ja hoitojen sivuvaikutuksista (Noll ym. 1997, 1999; Ayoub ym. 1991; Zelter ym. 1980, ks. Ritchie 2001, 168–169). Kiviniemi (1982, 61) arvioi nuoren ihmisen olevan ailahtelevainen ja mieleltään hyvin haavoittuva. Sairauden myötä nämä ominaisuudet saattavat korostua.

4.3 Syöpä – este vai kasvun paikka?

Tutkimustulokset nuorten kyvystä sopeutua vakavaan, pitkäaikaiseen sairauteen ovat olleet ristiriitaisia. Tutkijat eivät ole päässeet yksimielisyyteen esimerkiksi syövän vaikutuksista nuoren itsetuntoon ja psykososiaaliseen kehitykseen. (Jamison ym. 1986, 609.) Kiviniemi (1982, 61) jopa väittää, että vakava sairaus voi estää nuoren kasvun aikuiseksi ja vastuulliseksi ihmiseksi, jolloin hän jää ihmisenä kypsymättömäksi. Myös Roberts ym. (1997) lähestyvät tutkimuksessaan syöpää tilanteena, joka muuttaa nuoren ihmisen elämää ja katkaisee normaalin psykososiaalisen kehityksen. Oletuksensa tutkijat perustavat useisiin tutkimustuloksiin, jotka osoittavat syövän sairastaneiden nuorten olevan ahdistuneempia kuin terveet ikätoverinsa (esim. Roberts ym. 1992; Vinokur ym. 1990; Ganz ym. 1985, ks. Roberts ym. 1997, 1). Näiden tutkimusten mukaan syöpään sairastuneilla nuorilla on heikompi ruumiinkuva kuin terveillä nuorilla ja pelkoja sairauden uusimisesta. Lisäksi osa syöpänuorista kärsii seksuaalisista ongelmista, lapsettomuudesta, uraan liittyvistä vaikeuksista ja sosiaalisesta eristäytymisestä. (Roberts ym. 1997, 1.)

Monet tutkimukset kuitenkin todistavat, että syöpänuoret kärsivät vain harvoin vakavista psyykkisistä ongelmista (Fritz ym. 1988; Kellerman ym. 1980, ks. Clark, Ichinose, Meseck – Bushey, Perez, Hall, Gibartini & Crowe 1992, 233). Näkemykset syövän aiheuttamista psykologisista taantumista nuoren elämässä ovat ristiriidassa esimerkiksi Lindénin (1995) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan lääkärit ihmettelevät nuorten potilaiden kypsyttä. Lindénin (1995) tutkimus vahvistaa käsitystä, että sairaus kasvattaa ja hänen mukaansa nuorilla on kypsyttä kärsiä sekä ymmärtää vaikeita elämäntilanteita. Eräs hänen haastattelemansa osastonlääkäri totesi haastattelussa, että hoitaessaan nuoria syöpäpotilaita lääkäreistä tuntui, etteivät he itse saavuttaisi ihmisinä ikinä sitä kypsyttä, minkä nuoret saavuttivat sairautensa aikana muutamassa vuodessa. (Lindén 1995, 159.) Myös Aalberg ja Siimes (1999, 229) toteavat, että monet selvitykset osoittavat nuorten syöpäpotilaiden psykososiaalisen kuntoutumisen olevan hämmästyttävän hyvää.

Kyngäs ym. (2000) toteavat, että heidän tutkimukseensa osallistuneet nuoret olivat sairauden myötä joutuneet kohtaamaan pelkoja, epävarmuutta ja kuoleman mahdollisuuden. Tämä oli herättänyt nuorissa taistelutahdon ja sisukkuuden. Nuorten elämänarvot olivat muuttuneet, mikä ilmeni pinnallisuuden ja rahan merkityksen vähenemisenä, terveyden ja normaalin elämän arvostamisena sekä kuolemanpelon kaikkoamisena. (Kyngäs ym. 2000, 21; Jalonen 1993, 93.) Bellizzin (2004, 282) tutkimustulokset ovat samansuuntaisia, sillä tutkittavat, jotka kuvailivat syövän vaikuttaneen paljon heidän elämänsenteesensä, kertoivat oivaltaneensa elämän olevan hauras, arvostavansa aiempaa enemmän rakkaitaan ja oppineensa olemaan huolehtimatta pienistä murheista. Jalosen (1993) tutkimuksessa myös ihmissuhteiden merkitys oli korostunut, sillä sairauden myötä tutkittavat olivat löytäneet uusia ystäviä ja heidän suhteensa vanhojen ystävien kanssa olivat syventyneet. Hänen haastattelemistaan nuorista jokainen kertoi oppineensa jotakin tärkeää sairautensa ansiosta ja jopa yli puolet haastateltavista ajatteli sairaudesta seuranneen elämään jotakin positiivista. (Jalonen 1993, 93.)

Kaiken kaikkiaan Jalonen (1993) tiivistää nuorten ajatukset sairauden positiivisista vaikutuksista seuraavaan lausahdukseen: ”Sairaus on tuonut toisenlaista rikkautta ja sisältöä elämään.” Ajan saatossa nuoret eivät enää harmitelleet toteutumattomia unelmiaan, vaan osa-

sivat arvostaa sairauttaan tärkeänä kokemuksena (Jalonen 1993, 56, 93, 97). Kamenyn ja Bearisonin (2002) mukaan elämän uudelleenarviointi liittyy syöpään sairastuneiden nuorten kohdalla kysymykseen: ”Millä tavalla olen erilainen nyt, kun olen sairastunut syöpään?”. Kameny ja Bearison (2002) liittävät Tayloria (1983) mukailleen elämän uudelleenarvioinnin tilanteeseen, jossa ihminen pyrkii korjaamaan elämäntarinaansa syöpädiagnoosin jälkeen ja ymmärtämään syöpään liittyviä kokemuksia. (Kameny & Bearison 2002, 164.) Sairastumisensa jälkeen nuoret eivät enää suhtautuneet elämään itsestäänselvyytenä (Roberts ym. 1997, 3–5).

4.4 Haasteet syöpänuoren elämässä

Kasvun näkökulmasta huolimatta syöpä on vakava sairaus, joka pysäyttää ihmisen tutun, tavanomaisen ja turvallisen arjen. Tämä pysähdys heijastuu nuoren ihmisen elämään ja sillä voi olla vaikutusta hänen normaaleihin kehitystehtäviinsä. Krooninen sairaus ei yleensä kuulu nuorten elämään, joten syöpänuori kohtaa erilaisia haasteita kuin ikätoverinsa. Seuraavaksi esittelen syöpänuorten kohtaamia haasteita, joita on noussut esiin aikaisemmissa tutkimuksissa. Näitä haasteita ovat: 1) *itsenäistyminen ja perhe*, 2) *ikätoverit ja sosiaaliset suhteet*, 3) *selviytymiskeinot*, 4) *itsetunto sekä* 5) *ammatinvalinta ja tulevaisuus*.

Itsenäistyminen ja perhe. Kyngäs ym. (2001, 7) kirjoittavat kroonisesta sairaudesta kärsivien nuorten taistelevan jatkuvasti itsenäisyytensä kanssa. Sairauden vuoksi nuori voi joutua palamaan itsenäisestä opiskelijaelämästä takaisin lapsuudenkotiinsa, jos rankat syöpähoidot estävät häntä asumasta yksin (Roberts ym. 1997, 1). Kiviniemi (1982) huomauttaa, että kotona asuvalla nuorella on riski taantua muuttuneessa elämän tilanteessa aikaisemmalta kehitystasolle, sillä sairaus vahvistaa nuoren riippuvuutta vanhemmistaan. Tällöin nuoren itsenäistymiskehitys on vaarassa. Kiviniemi (1982) arvioi pitkäaikaissairaana nuoren kehitystä seuraavalla lausahduksella: ”Hän (sairas nuori) jatkaa elämistään lapsuudenkodin suojassa, päämäärättömästi aikaansa kuluttaen”. (Kiviniemi 1981, 61.)

Jalosen (1993, 55–56) tutkimuksessa osa syöpänuorista koki sairauden pikemminkin nopeuttaneen aikuistumis- ja itsenäistymisprosessia. Myös Levinson (1979, 74) painottaa, etteivät itsenäistyminen ja aikuisuuteen kasvaminen ole sidoksissa asuinpaikkaan tai asumismuotoon. Nuoren syöpä joka tapauksessa usein horjuttaa ja muuttaa perheenjäsenten välisiä suhteita. Jotta perheen sisäinen tasapaino säilyisi, perheen tulisi palata mahdollisimman pian arkikuvioihin, jotka ovat tuttuja sairautta edeltävältä ajalta. (Kyngäs ym. 2001, 7.) Perheen tasapainoinen suhtautuminen nuoren sairauteen tarjoaa hyvän kasvualustan vaikeuksien voittamiseksi, minkä Kyngäs ym. (2001, 9) tutkimustuloksineen osoittavat.

Ikätoverit ja sosiaaliset suhteet. Kuuluminen ikätovereiden joukkoon on keskeinen ulottuvuus nuoren ihmisen elämässä (Kyngäs ym. 2001, 7). Sosiaaliset suhteet ovat nuoren elämässä merkittävä yhteiskunnallinen areena. Ihmissuhteissa tapahtuu nuoruuden aikana muutoksia, kunnes aikuisuuteen siirtymisen myötä ystäväpiiri vakiintuu. (Rönkä 1992, 11.) Syöpänuoren elämässä sairaudesta voi tulla ystävyysuhteiden este. Pitkät sairaalassaolot katkaisevat usein koulunkäynnin ja vaikeuttavat yhteyksien ylläpitämistä ikätovereihin ja vertaisryhmiin. Sairautensa vuoksi nuori voi tuntea olevansa ratkaisevan erilainen kuin ystävänsä. (Clark ym. 1992, 233; Kiviniemi 1981, 61.) Sairaus vaikuttaa myös nuoren toimintakykyyn ja mahdollisuuksiin osallistua yhteisiin harrastuksiin ikätovereiden kanssa. (Kyngäs ym. 2000, 20.) Nuori saattaa itse vetäytyä sosiaalisesta kanssakäymisestä tai ystävät saattavat pelätä sairaan kohtaamista erityisesti silloin, kun sairaus on muuttanut nuoren olemusta (Clark ym. 1992, 234). Syöpähoidot voivat muuttaa ulkonäköä, jolloin nuori ehkä häpeilee laihtumistaan tai lihomistaan ja kaljua päätänsä (Kyngäs ym. 2000, 20). Infektiovaaran takia sairastuneen tulee ajoittain välttää ihmisjoukkoja ja flunssaisia tovereitaan, mikä heijastuu sosiaalisten suhteiden hoitoon. Erilaisuuden hyväksyminen on haaste sekä nuorelle itselleen että hänen ystävilleen.

Kamenyn ja Bearisonin (2002) tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneiden nuorten pessimistiset tunteet liittyivät nimenomaan fyysisiin asioihin, joista esimerkkinä oli hiusten menetys, kipu, oksentaminen ja muut hoitojen sivuvaikutukset. Myös leikkausten myötä tulleet pysyvät muutokset kehonkuvassa aiheuttivat nuorille surua. (Kameny & Bearison 2002, 159). Kyngäs ym. (2001, 7; 2000,1) painottavat tutkimusartikkelissaan sosiaalisen

tuen merkitystä ja läheisten ystävyysuhteiden emotionaalista tärkeyttä kroonisesti sairaalle nuorelle, joka yhtä aikaa kamppailee nuoruuteen kuuluvien kehitystehtävien parissa ja sairauteen liittyvien haasteiden kanssa.

Fyysisten vaikeuksien ohella Kamenyn ja Bearisonin (2002) tutkimukseen osallistuneet nuoret kertoivat olleensa usein pettyneitä muiden ihmisten reaktioihin. Nuoret puhuivat hylkäämisestä, sosiaalisesta eristämisestä, väärinymmärtämisestä, tarpeettomista ohjeista, tunteettomista huomautuksista ja ylihuolehtivaisuudesta. Ihmiset, jotka olivat kohdelleet nuoria kuin ennenkin, kävivät sairaalassa vierailuilla ja piristivät potilaiden mielialaa, saivat haastatelluilta positiivista palautetta. Myös kokemukset toisista syöpään sairastuneista olivat myönteisiä. (Kameny & Bearison 2002, 159–160.)

Robertsin ym. (1997) ja Clarkin ym.(1992) tutkimukset vahvistavat Kamenyn ja Bearisonin (2002) tutkimustulosta vertaistuen positiivisesta luonteesta syöpänuoren sosiaalisessa verkostossa. Vertaistuki on yhteydessä narratiiviseen lähestymistapaan, sillä vaikeaa elämäntilannetta jäsenetään kertomalla oman elämän tarinaa. Robertsin ym. (1997) tutkimuksessa syöpänuoret saivat keskenään käsitellä elämäänsä läheisesti liittyviä aiheita, jotka liittyivät huoliin terveydestä, taloudesta, ammatista, perheestä ja lapsista, ihmissuhteista sekä fyysisestä viehättävyydestä. Nuoret keskustelivat muun muassa siitä, miten syövän myötä he ovat oppineet olemaan stressaantumatta pienistä asioista ja ovat omaksuneet aiempaa merkityksellisemmän elämäntyylin. Robertsin ym. (1997) tutkimuksen mukaan nuoret kokivat vertaisryhmän tuen tarpeellisenä, sillä ryhmän ilmapiiri oli avoin keskustelulle ja yhteisen kokemuksen jakaminen ikätovereiden kanssa oli tärkeää. Lisäksi nuoret saivat kokoontumisista tietoa omien ongelmien käsittelemistä varten. (Roberts ym. 1997, 3–6.)

Selviytymiskeinot. Cantrellin ja Lupinaccin (2004, 478) tutkimusartikkelin mukaan sekä terveet että kroonisesti sairast nuoret käyttävät erilaisia selviytymiskeinoja, jotka ovat yhteydessä heidän psykososiaaliseen kehittymiseensä ja itsetuntoonsa. Kynkään ym.(2001, 9; 2000, 3) tutkimuksessa syöpänuoret käyttivät sekä tunne-, arviointi- että ongelmasuuntauneita selviytymiskeinoja. Kamenyn ja Bearisonin (2002, 161) tutkimuksessa esiintyi sen sijaan vain tunnepainotteisia ja ongelma-keskeisiä selviytymiskeinoja. Tunnepainotteisiin

strategioihin liittyi kaikkein vaikeimpien tunteiden jäsentely sekä ilmaiseminen perheen ja muiden syöpäpotilaiden kanssa, minkä tavoitteena oli lieventää tunteiden negatiivisia vaikutuksia. Ongelmakeskeistä strategiaa edustavat nuoret pohtivat asioita itsekseen yrittäen löytää omatoimisesti ratkaisut vaikeuksiinsa. Arviointikeskeisessä strategiassa nuoret tarkastelivat tilannettaan terveydenhuollon ammattilaisten tai perheenjäsenten kanssa, jolloin pääpaino oli kognitiivisessa prosessissa. (Kyngäs ym. 2001, 8-9; 2000, 3.)

Sekä Cantrellin ja Lupinaccin (2004), Hindsin (2004) että Kynkään ym. (2001) tutkimuksessa syöpänuoret käyttivät yhtenä keskeisimpänä selviytymiskeinona toiveikkautta tai uskoa parantumiseensa. Cantrellin ja Lupinaccin (2004, 481) sekä Hindsin (2004, 930) tutkimuksissa syöpään sairastuneet nuoret osoittautuivat jopa terveitä verrokkeja toiveikkaammiksi. Kynkään ym. (2000, 13) tutkimuksessa vain 16 % syöpään sairastuneista nuorista tunsi olonsa epätoivoiseksi eikä luottanut parantuvansa sairaudesta. Kameny ja Bearison (2002, 158) havaitsivat syöpänuorten kertomusten sisältävän yhtä paljon positiivisia ja negatiivisia narratiiveja, minkä tutkijat arvioivat johtuvan joko siitä, että nuoret kokivat yhtä paljon kielteisiä ja myönteisiä tunteita tai siitä, että positiivisten narratiivien esiintuominen oli selviytymiskeino. Positiiviset narratiivit selviytymiskeinoina ovat yhteydessä uskoon parantumisesta ja toivon käsitteeseen, jota sekä Cantrell ja Lupinacci (2004), Hinds (2004) että Kyngäs ym. (2001) käsittelevät tutkimuksissaan.

Toivon ohella syöpänuorten selviytymiskeinoja olivat Kynkään ym. (2000; 2001) tutkimuksen mukaan sosiaalinen tuki ja mahdollisimman pikainen paluu tavanomaiseen arkeen. Perhe, tieto sairaudesta, usko omiin voimavaroihin, usko Jumalaan, aikaisemmat elämäkokemukset ja tahto taistella sairautta vastaan toimivat elämän hallinnan lähteinä. (Kameny & Bearison 2002, 161; Kyngäs ym. 2001; Kyngäs ym. 2000.)

Kyngäs ym. (2001, 6) arvioi, että selviytyäkseen arjesta syöpään sairastunut nuori tarvitsee sekä omia voimavaroja että sosiaalista tukea. Kamenyn ja Bearisonin (2002, 161) tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneet nuoret käyttivätkin yksilöllisiä, sosiaalisia ja lääketieteellisiä selviytymiskeinoja. Syöpä haastaa nuoren etsimään omaan elämäänsä soveltuvia selviytymiskeinoja. Haasteen onnistunut vastaanottaminen vahvistaa nuoren itsetuntoa ja

antaa eväitä tulevaisuuteen. Selviytymiskeinojen ylläpitäminen ja niiden sopeuttaminen muuttuviin tilanteisiin vaatii jatkuvaa kasvua. (Kyngäs ym. 2001, 10.) Positiiviset muutokset näkyvät tällöin sopeutumisenä, syvempänä elämän olemuksen tiedostamisena ja psykologisina muutoksina elämän eri osa-alueilla (Bellizzi 2004, 282).

Itsetunto. Hinds (2004, 931) sekä Cantrell ja Lupinacci (2001, 483) osoittavat tutkimuksissaan, etteivät syöpään sairastuneet nuoret olleet itsetuntonsa heikompia kuin terveet nuoret. Jalonen (1993, 97) huomauttaa, että huonon itsetunnon sijaan syöpänuoret olivat sairauden myötä rohkaistuneet ja oppineet arvostamaan itseään. Myöskään Essenin, Enskärin, Larssonin & Sjärdénin (2000) tutkimustuloksissa ei löytynyt eroja syöpähoidossa olevien lasten ja nuorten sekä heidän terveiden ikätovereidensa itsetunnossa, masentuneisuudessa ja ahdistuneisuudessa. Sen sijaan tulokset viittaavat siihen, että hoitojen loputtua syövän sairastaneilla lapsilla ja nuorilla on suurempi riski kohdata psykososiaalisia ongelmia kuin terveillä lapsilla ja nuorilla. Tutkimus painottaa, että syöpä on rankka kokemus kehitysikäiselle nuorelle, mikä heijastuu nuoren psykososiaaliseen hyvinvointiin ja fyysiseen itsetuntoon. (Essen ym. 2000, 229, 234–235.)

Ammatinvalinta ja tulevaisuus. Stern, Norman ja Zevon (1991) ovat lähestyneet syöpään sairastuneiden nuorten kehitystä ammatinvalinnan näkökulmasta. Sternin ym. (1991) tutkimustulosten mukaan tunnusteluvaiheessa olevat terveet 14–18-vuotiaat nuoret olivat ammatillisessa orientoitumisessaan kypsempiä kuin samanikäiset syöpänuoret. Tunnusteluvaiheen kehitystehtäviä leimaa erilaisten ideoiden, arvojen, tarpeiden ja kiinnostuksenkohteiden punnitseminen. Vanhemmassa ikäryhmässä sen sijaan syöpään sairastuneet nuoret osoittivat terveitä nuoria parempaa ammatillisen kypsyyden kehitystä. Tässä siirtymävaiheessa 18–22-vuotiaalla nuorella alkaa jo olla realistinen käsitys ammatillisesta suuntautumisestaan ja hän kykenee tekemään aiempaa tarkempia valintoja ja päätöksiä. (Stern ym. 1991, 2). Tuloksen perusteella voidaan olettaa, että vakava sairaus uhkaa rankimmin tunnusteluvaiheessa olevien nuorten ammatillista kasvua, sillä heillä on vielä kesken monia ikäsidonnoisia kehitystehtäviä. Siirtymävaiheessa olevat syöpänuoret puolestaan liittävätkin yhteen sekä minän kehityksen että ammatillisen kehityksen. Sternin ym. (1991) tutkimukseen osallistuneet syöpänuoret kertoivat syövän jopa motivoivan heitä keskittymään uraan

liittyviin aiheisiin. Tutkimuksen yksi merkittävimmistä tuloksista oli syövän sairastaneiden nuorten voimakas sitoutuminen uran valintaan ja heidän käsityksensä uran merkityksestä tulevaisuudessa. Tutkijat arvelivat syöpänuorten tavoittelevan tällä järjestystä sairauden aiheuttamaan elämän epävarmuuteen sekä pyrkivän elämään sellaista elämää, joka liittyy normaaliin nuoruuteen. (Stern ym. 1991, 10.) Sekä Kynkään ym.(2001, 2000), Sternin (1991) että Jalosen (1993) tutkimukset osoittavat, että syöpään sairastuneilla nuorilla on vahva tarve ja halu elää mahdollisimman normaalia elämää sairaudestaan huolimatta.

5 KRIISITEOREETTINEN JA NARRATIIVINEN LÄHESTYMISTAPA SYÖPÄÄN

Tutkimuksessani tarkastelen syövän sairastaneiden nuorten kokemuksia kolmen erilaisen teoreettisen näkökulman valossa. Nämä lähestymistavat ovat *kriisiteoreettinen, narratiivinen ja kasvun näkökulma*. Tässä kappaleessa esittelen sekä kriisiteoreettisen että narratiivisen lähestymistavan ja vertailen niiden asemaa sairastumisprosessissa. Kasvun näkökulmaa käsittelen oman pääotsikon (luku 6) alla, sillä se on tutkimukseni kannalta keskeisin käsite.

5.1 Kriisiteoriat ja kriisin vaiheet

Syöpää on tarkasteltu vuosien kuluessa erilaisista näkökulmista. Aiemmin syöpää hallitsivat sairauden kahleet, jotka verhosivat syöpäpotilaan kuoleman viittaa. Samalla kun syövän parannettavuus lisääntyi, alettiin kehittää uutta lähestymistapaa syöpätauteihin. Kriisiteorioiden avulla pyrittiin jäsentämään ja hallitsemaan syöpäpotilaan kokemuksia. 1970–1980-luku oli kriisiteorioiden kulta-aikaa sekä Euroopassa että Pohjois-Amerikassa. Kriisiteorioiden sisältö perustui kriisiprosessin vaiheiden läpikäymiseen. Potilaan tuli sopeutua syöpään kohtaamalla kriisi vaihe vaiheelta: shokki, viha, kieltäminen, kaupankäynti, masennus, ahdistus ja vähittäinen nouseminen. Sairastuneet niputettiin yhtenäiseen kategoriaan: ”syöpäpotilaat”. Yhdenmukaistuneet käsitteet eivät tehneet oikeutta potilaan yksilöllisyydelle. Häneltä evättiin vapaa itsemäärättely, mikä on ominaista nykyajan refleksiivisyydelle. Sairastuneen suhtautumisesta sairauteen tehtiin ennako-oletuksia. Oletettiin, että sairastunut alkaa väistämättä tehdä surutyötä, sillä kriisiprosessia kutsuttiin surutyöksi. (Lindén 1995, 92–93.)

Lönnqvistin (1981, 186) kriisinäkemys edustaa adaptaatioteoriaa. Hänen mukaansa vakavaan sairauteen sopeutuminen noudattaa tiettyä kaavaa, jonka etenemiseen tosin vaikuttaa myös potilaan persoonalliset ominaisuudet (Lönnqvist 1981, 187). Taulukossa 1 esitellään Lönnqvistin (1981) kuvailemat sopeutumisen vaiheet ja niiden haasteet.

Taulukko 1. Vakavaan sairauteen sopeutuminen Lönnqvistin (1981) mukaan

SAIRAUDEN VAIHE:	ADAPTAATIOHAASTE:
Aika ennen sairastumista	Ennakointi
Sairauden puhkeaminen	Havaitseminen ja avun hakeminen
Akuuttivaihe	Psyykkinen kriisi
Toipumisvaihe	Surutyö ja jäsentäminen
Kuntoutumisvaihe	Uudelleen suuntautuminen

Lindénin (1995) ja Achtén ym. (1985) mukaan kriisin kulkua ei voi ennalta määritellä, vaan jokainen potilas kulkee omaa yksilöllistä tietään. Kriisin läpikäyminen on kokonaisvaltainen tapahtuma, jossa on läsnä ihmisen tietoiset selviytymiskeinot sekä tiedostamaton ulottuvuus. Kriisin kestoon ja seurauksiin vaikuttavat sairauteen liittyvät tekijät, yksilön persoonallisuus, elämäntilanne, ikä sekä aiemmat kokemukset. (Lindén 1995, 165; Achté ym. 1985, 23.)

Vaikka Lindén (1995, 113) ja Achté ym. (1985, 23–24) painottavat kriisiprosessin yksilöllistä luonnetta, he esittelevät myös prosessin etenemiseen liittyvät yleiset vaiheet. Achtén (1985) mukaan nämä ovat Cullbergia (1973, 23) mukaillen: shokki, reaktiovaihe ja läpityöskentelyvaihe eli toipumisprosessi. Lindén (1995, 113) puolestaan puhuu shokista, tiedostamisesta ja jäsentelystä. Aalberg ja Hietanen (1999, 659) sen sijaan jaottelevat syöpään sairastumiseen liittyvät psyykkiset reaktiot kriisivaiheisiin, joita he kutsuvat ensireaktioksi, psyykkiseksi työskentelyksi ja sopeutumiseksi.

Taulukko 2. Kriisiprosessin eteneminen Aalbergin ja Hietasen (1999), Lindénin (1995) ja Achtén (1985) mukaan

AALBERG & HIETANEN (1999)	LINDÉN (1995)	ACHTÉ (1985) Cullbergia (1973) mukaillen
Ensireaktio	Shokki	Shokki
Psyykkinen työskentely	Tiedostaminen	Reaktiovaihe
Sopeutuminen	Jäsentely	Läpityöskentelyvaihe eli toimimisprosessi

Kuten voi havaita, erilaisissa kriisikäsitelyissä on monia yhteisiä piirteitä. Niin adaptaatio-teoriassa kuin uudemmissa, yksilöllisyyttä korostavissa jäsentelyissä sairauteen sopeutuminen kulkee kivusta kasvua kohti. Lindénin (1995, 113) ja Achtén ym. (1985, 25) mukaan moni potilaista kohtaa sairastumisen alkuvaiheessa shokin, jota leimaa niin lamaannus ja hämmennys kuin pelko ja unettomuuskin. Aalberg ja Hietanen (1999, 658) puhuvat ensireaktiosta, joka on shokinomainen. He liittävät tähän vaiheeseen vaikean tapahtuman kieltämisen (Aalberg & Hietanen 1999, 658.) Shokki on kuitenkin yleensä lyhytkestoinen vaihe, jonka jälkeen muuttunutta tilannetta aletaan jäsentää rationaalisesti. Shokkivaihe menee ohi jopa parissa päivässä tai viikossa, minkä jälkeen vakavasti sairastunut ihminen pyrkii jatkamaan elämäänsä sairaudesta huolimatta. (Lindén 1995, 114, 123; Achté ym. 1985, 25.)

Alkushokin jälkeen potilas alkaa vähitellen sopeutua uuteen tilanteeseen ja valmistautuu kohtaamaan todellisuuden siihen liittyvine haasteineen. Tässä reaktiovaiheessa sopeutumisen ja puolustuskeinot ovat yleensä kehittyneempiä kuin shokkivaiheeseen kuuluva kieltäminen. (Achté ym. 1985, 25.) Aalberg ja Hietanen (1999, 659) kuvailevat ensireaktion jälkeistä aikaa psyykkiseksi työskentelyksi, jolloin käsitys syövästä ja sen merkityksestä yksilön elämässä alkaa muuttua realistisemmaksi. Lindénin (1995) mukaan shokkivaiheen jälkeen on vuorossa tilanteen tiedostaminen ja jäsentely. Usein potilas jäsentää uutta elämänvaihetta puhumalla siitä jollekulle. Näin tilanne saa konkreettisen, tietoisien muodon. (Lindén 1995, 114.)

Sopeutumisvaiheessa potilaan tunteet voivat olla ristiriitaiset ja hän saattaa kokea keskenään vastakkaisia tuntemuksia. Myös aikaisemmin ratkaisemattomat vaikeudet ja torjutut tunteet saattavat nousta pintaan. Hänen tulkintansa tilanteesta voivat olla progressiivisia selviytymiseen tähtääviä pyrkimyksiä tai regressiivisesti sävyttyneitä tunteita, kuten vihaa ja ahdistusta. (Lindén 1995, 115; Aché ym. 1985, 26.) Suotuisa kriisiprosessi päättyy uuden elämäntilanteen sisäistämiseen, jolloin ihminen hyväksyy kriisin mukanaan tuomat muutokset osaksi omaa elämänkulkuaan.

Vaikka kriisiteoreettinen lähestymistapa leimasi 1970–1980-lukua, Kuitunen (1998, 79) kertoo löytäneensä paljon pitkäaikaissairautta käsittelevää 1990-luvun kirjallisuutta, joka pohjautuu kriisiteoreettiseen lähestymistapaan. Usein syöpään sairastumista nimitetäänkin kriisiksi sairauden vaikean ja haasteellisen luonteen vuoksi (Aalberg & Hietanen 1999, 656; Lindén, 1995, 172; Aché ym. 1985, 9).

5.2 Näkökulmia kriisiin

Vaikka Lindén (1995) liittyy syöpäprosessiin kriisiteoriaa mukailevia vaiheita, hän suhtautuu kriittisesti kriisiteorian normiluonteeseen. Hän muistuttaa, että kriisi-käsite on muuttunut tavanomaiseksi. Lindénin (1995) mukaan sekä ammattilaiset että potilaat ovat luopumassa syövän kriisipainotuksista, sillä syöpä on arkipäiväistynyt. Toisinaan saatetaan puhua kriisistä, vaikka kyseessä on elämää jollakin tavalla haittaava tekijä. (Lindén 1995, 113, 164–165, 173.) Tämän huomaa aivan arkitilanteissa, jolloin ihminen voi todeta olevansa kriisissä, jos gradu ei etene toivotulla tavalla tai ystävyyssuhteissa ilmenee pieniä säröjä. Lindén (1995) liittyy yhteen kriisi-käsitteen tavanomaistumisen ja syövän dramatisoinnin. Tällä hän tarkoittaa sitä, että muutama vuosikymmen sitten ja yhä edelleen sekä lehdistö että psykiatrit dramatisoivat syöpää. Syöpäpotilaalle itselleen sairaus voi silti olla dramaattisen kriisin sijaan ongelma ongelmien joukossa, taistelun alku tai haitta, joka edellyttää uutta asennoitumista selviytymiseen. (Lindén 1995, 173.)

Vaikka Lindén (1995) kyseenalaistaa väitöskirjassaan syövän kriisi-luonteen tämän päivän potilaiden käsityksissä, nykyäänkin syöpää pidetään yhtenä elämän kriisitilanteena (Aalberg & Hietanen 1999, 656). Aalberg ja Hietanen (1999) vertaavat sairastumista palapelin rakentamiseen. Syöpädiagnoosin jälkeen ihminen joutuu rakentamaan elämänsä palapeliä uudelleen. Hänen tietoisuuteensa nousee myös kysymykset elämästä ja kuolemasta. Oman elämän rajallisuus ja kuoleman läheisyys ovat läsnä. (Aalberg & Hietanen 1999, 656.)

Lindénin (1995, 172) mukaan todellisella kriisillä tarkoitetaan psyyken kokemuksellista epätasapainoista tilaa. Achté ym. (1985) lisäävät kriisin määrittelyyn tilanteen, jolloin ihminen ei kykene käsittelemään tunne-elämän voimakkaita muutoksia persoonallisuudelleen ominaisella tavalla. Ihminen ei pysty soveltamaan uuteen tilanteeseen asennoitumis- ja ratkaisumalleja, jotka ovat olleet käyttökelpoisia aiemmissa elämän vaikeuksissa. Niinpä kriisi edellyttää elämänarvojen uutta arviointia ja psyykkistä sopeutumista muutoksiin. (Achté ym. 1985, 22–23.) ”Kriisi on mahdollisuus”, kuten sanonta kuuluu. Achtén ym. (1985) mukaan parhaimmillaan kriisiä seuraa henkinen kasvu ja kypsyminen. Toisaalta ratkaisemattomana kriisi voi heijastua ihmissuhteisiin, sairaudesta toipumiseen ja lisäksi siitä voi seurata psyykkisiä ja fyysisiä häiriöitä. (Achtén ym. 1985, 23.)

Kriisin käsite pitää sisällään moniulotteisia merkityksiä: traumaattinen kriisi, kehityskriisi, elämänkriisi, elämänmuutoskriisi, tavanomaistunut kriisi sekä haitta, riski, uhka tai ongelma. Traumaattista kriisiä voi luonnehtia syväksi psyykkiseksi kokemukseksi, joka on kestoltaan pitkä. Traumaattiseen kriisiin liittyy myös henkistä ja fyysistä epätasapainoisuutta, minkä vuoksi psykiatrinen apu on usein tarpeellista. (Lindén 1995, 172.) Achté ym. (1985, 22) kuvailevat traumaattiseksi kriisiksi esimerkiksi sairautta tai muuta ulkopuolista uhkaa, joka horjuttaa yksilön turvallisuuden tunnetta ja olemassaolon perustarpeita. Achtén ym. (1985, 22) mukaan elämänsäkaareen kuuluu myös luonnollisena osana kriisinomaisia kehitysvaiheita, joista esimerkkinä he mainitsevat nuoruusiän ja keski-ikänsä kriisit. Mielenkiintoista on pohtia, millaisten haasteiden eteen ihminen joutuu kohdatessaan samanaikaisesti vaikkapa nuoruusiän kriisin sekä syövän aiheuttaman traumaattisen kriisin.

Achtén ym. (1985, 22) esittelemien kehityskriisien lisäksi Lindén (1995) nostaa esiin elämänmuutoskriisin, joka on tavanomaiseen elämään kuuluva kriisi. Nykyisin osa syöpäpotilaista ottaa sairautensa vastaan elämänmuutoskriisinä, sillä syöpä on yhteiskunnassamme melko yleinen sairaus, josta parantuminen on yhä useamman kohdalla mahdollista. Tämän vuoksi syöpään on aiempaa helpompi suhtautua kuin arkipäiväiseen ohimenevään kriisiin. Täytyy kuitenkin muistaa, että syöpä muuttaa elämänkulkua, jolloin ihmisen on annettava tilaa asenteiden, arvojen ja tavoitteiden tarkistamiselle. (Lindén 1995, 172–173.)

Toisinaan ihminen tarvitsee ammattiapua kriisin ja vaikean elämäntilanteen jäsentämiseen ja siihen sopeutumiseen. Aalberg ja Hietanen (1999) korostavat, että erityisesti kehitysvaiheessa olevien nuorten psykiatrisen tuen tarvetta kriisin yhteydessä tulisi tarkkailla, jottei heidän ikäkautensa mukainen kehitys häiriintyisi. Vaarana nuoren kehitykselle ovat väärisytyt, pysähdykset ja taantumet, jotka aiheutuvat sopeutumisreaktion liittyvistä erityishaasteista (Aalberg & Hietanen 1999, 656, 662.) Lindén (1995, 171) nostaa esille kolme ryhmää, jotka kaipaavat erityistä terapeutista ohjausta syövän yhteydessä. Nämä ryhmät ovat: *1) vaikeassa akuuttielämäntilanteessa olevat, 2) ne, joilla tauti on todettu viime vaiheessa sekä 3) nuoret aikuiset.*

5.3 Syöpä ja narratiivisuus

Viime vuosina narratiivisuus eli tarinallisuus on liitetty vahvasti tutkimuksiin, joissa on tarkasteltu sairauden kulttuurisia ja yksilöllisiä merkityksiä (Hänninen 1999, 125; Hydén 1997, 49). Anatole Broyard toteaa: ”Tarinan kertominen näyttää olevan luonnollinen reaktio sairauteen.” (Ks. Hänninen 1999, 125.) Moni syöpäpotilas on varmasti törmännyt tilanteisiin, joissa ihmiset reagoivat heidän sairautensa kertomalla naapurista, joka kuoli viime talvena rintasyöpään, tai sukulaisesta, jonka mahasta löytyi kasvain. Kameny ja Bearison (2002) huomauttavat, että narratiivinen lähestymistapa auttaa ymmärtämään ihmisten monimuotoisia kokemuksia. Tarinallisuuden avulla voidaan tarkastella ihmisten tapaa käsitellä ja jäsentää elämää uhkaavaa tilannetta, kuten vakavaa sairautta. (Kameny & Bearison 2002, 144.)

Hänninen (1999), Kuitunen (1998) ja Lindén (1995) hahmottelevat kriisiteoreettisen lähestymistavan rinnalle uutta mallia, jonka avulla voisi hahmottaa vakavaan sairauteen liittyvää psyykkistä prosessia yksilön elämässä. Hänninen (1999) lähestyy sairastumista tarinallisen kiertokulun avulla, jonka esittelen tarkemmin luvussa 5.4. Myös Kuitunen (1998) ja Lindén (1995) suhtautuvat kriittisesti kriisiteorioiden normiluonteiseen jäsentelyyn. (Kuitunen 1998, 77.) Hännisen (1999) tavoin he ovat tarinallisuuden kannalla. Vaikka Lindén (1995) kritisoi väitöskirjassaan kriisiteoreettista lähestymistapaa syöpään, hän ei esitä varsinaisesti uusia käsitteitä vanhojen tilalle. Hän hahmottelee syöpään sairastumisprosessia kolmen käsitteen avulla, joilla on läheinen yhteys Achtén ym. (1985) ja Cullbergin (1973) kriisiteoreettiseen jaotteluun. (Lindén 1995, 113.) Kuitusen (1998) mukaan Lindén (1995) tarjoaa kuitenkin kriisimallien tilalle mallitarinaa, jonka perusteella syöpää lähestyttäisiin arkisena kokemuksena ja samanlaisena sairautena kuin muutkin sairaudet, joista hoitojen avulla voi parantua. Kuitunen itse (1998) ehdottaa tarinametaforaa sairauden kokemisen ja siitä kuntoutumisen taustateoriaksi. Narratiivinen lähestymistapa antaa yksilölle mahdollisuuden arvioida elämäänsä tarinan keinoin ja antaa kokemuksilleen merkityksiä tarinoissa. (Kuitunen 1998, 85.) Hydén (1997, 49) lisää, että sairastunut ihminen voi tarinallisuuden avulla kertoa kärsimyksensä lääketieteellisestä kerronnasta poikkeavalla tavalla.

Hydén (1997) määrittelee sairausnarratiivit, jotka ovat: 1) *sairaus tarinana (illness as narrative)*, 2) *tarina sairaudesta (narrative about illness)* ja 3) *tarina sairautena (narrative as illness)*. Hydénin (1997) mukaan omakohtaisia sairaustarinoita kertovat potilaat tai sairauden voittaneet ihmiset. Lääkärit ja hoitohenkilökunta puolestaan jakavat tietoa tarinoiden sairauksista, mikä edustaa sairauden kliinistä kuvausta. Tarina sairautena liittyy tilanteisiin, jolloin ihminen ei kykene itse kertomaan omaa tarinaansa. Hydén (1997) kuvailee myös tarinan kerronnan mahdollisuuksia sairauden yhteydessä. Tarinan avulla ihminen voi ohjailta elämänsä sairauden kanssa ja korjata sairauden myötä katkennutta elämäntarinaansa. Tarinallinen lähestymistapa voi auttaa ihmistä ymmärtämään sairauttaan ja suojelemaan omaa identiteettiään. Tarina on myös keino tuoda sairauteen liittyvät henkilökohtaiset kokemukset muiden ihmisten tietoon, yhteiseksi tarinalliseksi omaisuudeksi. (Hydén 1997, 54–60.)

Kameny ja Bearison (2002) jakavat narratiivisuuden Robinsonin (1990) jaotteluun tukeutuen kolmeen osa-alueeseen, jotka ovat lääketieteellinen, persoonallinen ja sosiaalinen osa-alue. Lääketieteellinen tarina kertoo esimerkiksi sairauden diagnoosista, ennusteesta, oireesta ja hoidon vaikutuksista. Persoonalliseen tarinaan sisältyy yksilön havainnot ja ajatukset kokemuksistaan sekä tunteistaan. Sosiaalinen tarina edustaa yksilön vuorovaikutusta ja keskusteluja niin perheen, ystävien kuin hoitohenkilökunnankin kanssa. (Kameny & Bearison 2002, 150–151.)

Vilkko (2000) kuvailee myöhäismodernia aikaa pirstaleiseksi ja kaikkinaista refleksiivisyyttä edellyttäväksi ajaksi. Hänen mukaansa tämä ilmiö heijastuu myös elämäkerrontaan. Elämästä puhuminen painottuu elämäkulullisen jatkuvuuden kuvaamisen sijaan jatkuvuuden luomiseen. Usein elämäkerronta keskittyy jaksoihin, jotka edellyttävät ihmisiltä elämän uudelleenarviointia. Esimerkkeinä Vilkko (2000) mainitsee siirtymät ja kriisit, jotka edustavat ihmisen elämässä epäjatkovaa tilaa, jolloin tapahtuu muutoksia ja elämäkulkua käsittelevä pohdinta on intensiivistä. Hän nimeää elämän jaksoista kertovat tarinat ”pieniksi vaihekertomuksiksi”. Hänen mukaansa tällaisia kertomuksia tutkimalla on mahdollisuus saavuttaa relevanttia, myöhäismodernia refleктоivaa elämäkerrontaa. Vilkon (2000) ajatuksiin tukeutuen rajaan tutkimusongelmani koskemaan nuorten syöpäpotilaiden kasvu- ja oppimiskokemuksia sairauden toteamisesta tervehtymiseen. Sairastuminen nuoruusiässä on tapahtuma, joka Vilkon (2000) sanoja lainaten on epäjatkuva tila, joka edellyttää elämän suunnan, arvojen ja asenteiden tarkistamista. (Vilkko 2000, 84.)

5.4 Muutokset elämäntarinassa

Usein ihmiset suhtautuvat elämään itsestäänselvyytenä. Arki kulkee eteenpäin tuttua raitaansa etapilta toiselle. Ihmiset suunnittelevat tulevaisuuttaan, asettavat tavoitteita ja toteuttavat unelmiaan. Heillä on mielessään ikään kuin ennakolta kirjoitettu elämän käsikirjoitus, joka toteuttaa paljolti yhteiskunnan ihanteita ja normeja. (Hänninen 1999, 143.) Lindén (1995) painottaa yksilön odottavan, että tulevaisuus on ennustettavissa, järjestettävissä ja selitettävissä. Vaikka kuolema, sota tai onnettomuus voi periaatteessa kohdata kenet tahan-

sa, yksilö kykenee järkeilemään tapahtumille mielen ja merkityksen. (Lindén 1995, 20.) Hännisen (1999) mukaan tavanomaisessa elämässä ihmisen sisäinen tarina on tiedostamaton. ”Elämä soljuu eteenpäin ennakoitavaa latua pitkin”, hän osuvasti kirjoittaa. (Hänninen 1999, 143.) Aaltonen (1998) kuvailee tarinan kertomista tavaksi, joka on ihmiselle luonteenomaista hänen käsitellessään elämän muutoksia sekä luodessaan jatkuvuutta menneisyyden ja tulevaisuuden välille. Tarinallisuus liittyy myös identiteetin muovaamiseen ja oman paikan etsimiseen ympäröivässä sosiaalisten suhteiden verkostossa. Erityisesti tarinan kertomisen tärkeys korostuu, kun elämäntarina katkeaa vaikkapa vakavan sairauden vuoksi. (Aaltonen 1998, 43.)

Matkan varrella elämäntarina saattaa tulla yllättäviä juonenkäänteitä. Rönkä (1992) luonnehtii elämän käännekohtia avaimena muutokseen. Hänen mukaansa käännekohtilla tarkoitetaan elämäntapahtumia, joiden myötä ihmisellä on mahdollisuus pitkäaikaiseen psykologiseen muutokseen. Tällaiset tapahtumat voivat olla ensivaikutelmaltaan joko positiivisia tai negatiivisia, kuten rakastuminen, työpaikan löytäminen, avioero tai vakava sairaus. (Rönkä 1992, 40.) Vakava, pitkäaikainen sairaus pysäyttää tutun arjen ja ihminen joutuu keskelle kysymysten viidakkoa: ”Kuka minä olen? Millainen on tulevaisuuteni vai onko minulla tulevaisuutta lainkaan? Miksi juuri minä sairastuin?” Bury (1997, 24) määrittelee tällaisen tilanteen elämänkerralliseksi katkokseksi, jota seuraa tarinallinen tyhjiö (Hänninen 1999, 143–144). Myös Lindén (1995) kuvailee sairastumista elämänkulun katkoskohdaksi. Hänen mukaansa ihmiselle on silloin tarve arvioida mennyttä ja siellä aikaansaatuja saavutuksia sekä tulevaa ja siihen liittyviä tavoitteita. (Lindén 1995, 115.) Hänninen (1999, 144) tuo tarinallisen tyhjiön rinnalle käsitteen tarinallinen haaste, johon liittyy elämän uudelleenarvioimista, kysymysten selvittelyä ja oman sairauden hyväksymistä. Ottamalla haasteen vastaan ihminen antaa tilaa kasvulle. Tähän kasvuun liittyy myös elämänarvojen laittaminen uuteen tärkeysjärjestykseen, kuten Lindén (1995, 115) summaa.

Hänninen (1999) pohtii väitöskirjassaan sisäisen tarinan merkitystä yksilön elämässä ja elämän muutoksessa. Hän esittelee tarinallisen kiertokulun, joka on eri tutkijoiden ajatuk-

sista syntetisoitu teoria. Teorian peruspilarit ovat *tarina, kertomus ja draama*. Siihen kytkeytyvät myös käsitteet *situaatio ja sosiaalinen tarinavaranto*. Narratiivisen kiertokulun avulla voidaan hahmottaa syöpäpotilaan kasvuprosessia sairauden aikana. Teorian eri elementit luovat kokonaisuuden, jonka myötä potilas rakentaa identiteettiään sekä suhdettaan ympäristöönsä ja sairauteensa. (Hänninen 1999.)

Tarinan käsite sisältää tarinallisen kiertokulun teoriassa myös käsitteen sisäinen tarina, joka toimii siltana menneen, nykyisyyden ja tulevan välillä. Hänninen (1999) kuvailee sisäistä tarinaa tiedostetuksi tai tiedostamattomaksi tajunnalliseksi tulkintamalliksi, jonka avulla ihminen määrittelee arvonsa, tavoitteensa ja suhteensa toisiin ihmisiin. Sisäisen tarinan perusteella ihminen tulkitsee tapahtumat arvokkaiksi tai arvottomiksi ja liittää niihin emootioita pelosta iloon ja häpeästä ylpeyteen. (Hänninen 1999, 130.) Syöpäpotilaan elämässä sisäinen tarina määrittää hänen syvimpiä tunnereaktioitaan sairauteen ja siihen liittyviin kysymyksiin. Hänninen (1999, 130) muistuttaa, että elämäntilanteen muuttuessa radikaalisti sisäinen tarina joutuu entistä tiedostetumman pohdinnan kohteeksi, sillä aiemmin elämää ohjannut tarina voi muuttua käyttökelvottomaksi.

Kertomuksen käsite tarkoittaa tarinallisen kiertokulun yhteydessä kertomusta, jonka ihmiset kertovat itsestään toisille. Yleensä kertomuksen aikamuoto on imperfekti eli ihmiset kertovat asioista, jotka ovat jo tapahtuneet. Kertomus ei ole sisäisen tarinan suora verbaalinen ilmentymä. ”Aina sisäistä tarinaa ei haluta tai ei voida pukea julkisen kertomuksen muotoon”, kuten Hänninen (1999) toteaa. Kertomuksessa pyritään usein täyttämään yleisesti hyväksytyt kriteerit siitä, mikä on sopivaa. Kertomusten avulla ihmiset kartuttavat yhteistä tarinavarantoa, mikä puolestaan heijastuu sisäisiin tarinoihin. Lisäksi ihmisten on kertomusten myötä mahdollisuus olla vuorovaikutuksessa keskenään ja saada palautetta kokemuksistaan. Näin myös itsereflektio saa uusia eväitä, sillä kertomuksen ja sisäisen tarinan välinen suhde on refleksiivinen. (Hänninen 1999, 22, 55–57.)

Draaman käsite viittaa elettyvään elämään tässä ja nyt. Draamassa yhdistyvät ihmisten toiminnalliset prosessit sekä heidän pyrkimyksensä toteuttaa sisäisen tarinansa elementtejä.

Draamassa on esillä erilaisia elämänavaihtoheitoja, joista kuitenkin vain yksi tapahtuu. (Hänninen 1999, 20, 22.)

Situaation käsite korostaa ihmisen yksilöllistä näkökulmaa olosuhteiden kokonaisuuteen; omaan elämäntilanteeseensa ja sosiaalisiin suhteisiinsa. Konkreettisia esimerkkejä situaatioon sisältyvistä tekijöistä ovat niin asuinpaikka, ammatti ja perhesuhteet kuin terveydentilakin. Lisäksi situaatiota säätelevät erilaiset ideaalit, kuten sosiaaliset normit ja säännöt. (Hänninen 1999, 20–21, 130.)

Sosiaalinen tarinavaranto puolestaan koostuu tarinoista, joita olemme kuulleet elämän varrella ja jotka ovat olleet kasvattajiamme, kuten sadut, Raamatun kertomukset, tutkimusraportit ja juorulehtien artikkelit. Nämä tarinat luovat pohjan käsityksillemme erilaisista ilmiöistä ja ihmisten suhtautumisesta niihin. (Hänninen 1999, 129.) Tarinallisen kiertokulun teoriaa soveltaen voi päätellä, että sosiaalisesta tarinavarannosta syöpäpotilas ammentaa tietoa ja tulkintoja sairautensa alkuvaiheessa käsitelläkseen kriisitilannetta. Tarinavaranto antaa hänelle työkaluja jäsentää elämäntilannettaan sen perusteella, mikä on kulttuurisesti tyypillistä ja odotettua.

Kun syöpäpotilaiden kokemuksia lähestytään tarinallisen kiertokulun avulla, sairastuneilla on mahdollisuus hahmottaa omaa sisäistä tarinaansa jakamalla kokemuksiaan kertomuksen välityksellä. Kertomus puolestaan antaa muille ihmisille tietoa siitä, millaista on elää syöpäpotilaana. Samalla kertomus muokkaa sosiaalista tarinavarantoa ja muovaa ihmisten käsityksiä syövästä sekä korjaa mahdollisia harhaluuloja. Sosiaalisen tarinavarannon myötä uusien syöpäpotilaiden on helpompi suhtautua sairauteensa, sillä heillä on asiallista tietoa syöpäsairaana elämisestä.

6 KASVUN MAHDOLLISUUS JA POSTTRAUMAATTINEN KASVU

6.1 Kasvu ja muutos

Sekä psyykinen että fyysinen kasvu liittyvät kiinteästi ihmisen elämänkaareen. Osa kasvusta on biologisen kehityksen tulosta, jolloin kasvu on helppo ymmärtää luonnolliseksi kypsymiseksi. Myös ympäröivät olosuhteet ja toiset ihmiset vaikuttavat voimakkaasti yksilön kasvuprosessiin. Kasvua ei voi tarkastella irrallaan kasvattamisesta, oppimisesta ja opetuksesta. Usein vanhemmilla ja opettajilla on tietoinen tavoite ohjata lasten ja nuorten henkistä kasvua. Ihminen voi myös omilla toimillaan, ajatuksillaan ja valinnoillaan tavoitella aiempaa syvempää itseymmärrystä ja sisäistä minätietoisuutta. Henkinen kasvu voidaan mieltää kurottautumiseksi kohti korkeampia päämääriä, kohti jotakin, joka on parempaa kuin entinen. Kasvun ei tarvitse kuitenkaan olla tietoisten valintojen tulosta. Kasvua voi tapahtua ikään kuin huomaamatta, jolloin kasvun hedelmät ovat havaittavissa vasta myöhemmin tarkkaavaisen reflektoinnin avulla. Ihmisen minuus on monimuotoinen kokonaisuus, jonka kasvuprosessiin vaikuttavat yhtä aikaa erilaiset kasvun siemenet ja idut.

Kasvun liikkeellepaneva voima on muutos, jota ilman ei voi syntyä uutta. Sahlberg (1998, 97) kuvailee muutoksen tapahtuvan kaaoksen reunalla. Elämän arkea horjuttavat tapahtumat saattavat toimia ponnahduslautoina muutokseen ja kasvuun. Kasvun ajatellaan usein olevan positiivista muutosta. Voiko kuitenkin olla kasvua, jonka lopputulos on aiempaa olotilaa huonompi? Puhutaanhan, että joku voi ”kasvaa väärään suuntaan” tai ”kasvaa alaspäin kuin lehmän häntä”.

Ziehe (1991) puhuu kulttuuristen ja psyykkisten muutosten yhteydessä subjektien ambivalenssista. Hän lähtee oletuksesta, että jokaisen yksilön elämässä vallitsee yhtäaikaaisesti kaksi vastakkaista taipumusta: intressi sekä regressioon että progressioon. Progressioon liittyy eteneminen ja muutokseen suuntautuminen, mikä avaa ihmiselle mahdollisuuden vastaanot-

taa elämän uudet haasteet. Regressio puolestaan toimii muutosten estäjänä, sillä sen ydin on paikallaan pysyminen ja vanhan toistaminen. (Ziehe 1991, 133.) Vaikka Ziehe (1991) yhdistääkin kirjassaan progression ja regression lähinnä kouluoppimiseen, voi hänen ajatuksiin soveltaa myös nuoren syöpäpotilaan elämäkerralliseen katkokseen, jolloin nuori kamppailee ambivalenssin tilassa. Vanhat käyttäytymismallit eivät välttämättä ole käyttökelpoisia, mutta toisaalta voimavarat uuden omaksumiseen ja muutokseen sopeutumiseen voivat olla rajalliset. Voidaan puhua kasvun paikasta, jossa nuoren tulee löytää itselleen sopivat vaihtoehdot ratkaistakseen progression ja regression välinen ristiriita. Sairauden tuoma muutos voi olla mahdollisuus, jonka myötä nuori voi kasvaa ja löytää elämäänsä uutta sisältöä. Toisaalta nuori saattaa jäädä paikalleen ja taantua, jos hän ei kykene vastaamaan muutoksen tarjoamaan haasteeseen.

Vakavan kärsimyksen edessä ihminen joutuu nöyrytykseen. Hän kohtaa tunteita, joista toiset johtavat toivottomuuteen ja elämänarvoisen elämän hylkäämiseen, toiset puolestaan rohkaisevat selviytymään sellaisesta, mikä on aiemmin tuntunut mahdottomalta. Kriisitilanteessa ihmisen sisimmässä saattaa aktivoitua voimakkaat tunteet, ihanteet ja elämänhalu, jolloin ihminen kykenee voittamaan vaikeudet, vaikkei hän olisikaan etukäteen uskonut suoriutuvansa niistä. Vaikeuksien voittaminen muuttaa yksilön käsitystä itsestään ja avaa uuden näkökulman elämään. Ihminen kulkee kohti kasvua. (Puolimatka 2004, 316–317.)

6.2 Posttraumaattinen kasvu

Tedeschin ja Calhounin (2004, 58) mukaan sekä filosofit että kirjailijat, runoilijat ja dramaturgit ovat kautta aikojen yrittäneet ymmärtää ja löytää vastuksia kärsimyksen ongelmaan. Linley (2003, 601) kirjoittaa artikkelissaan Valentin (1998, 1999) todenneen, että eurooppalaisesta filosofiasta ja kirjallisuudesta löytyy useita esimerkkejä, joissa kärsimys on jalostanut ihmistä ja kasvattanut kohti myönteisiä muutoksia. Myös antiikin filosofit, kuten Platon ja Aristoteles, pohtivat aikanaan paljon hyvää elämää, sen saavuttamista ja siihen kasvamisesta (Pitkänen 2001, 14; Knuutila 2001, 29). Pitkänen (2001) esittelee kuuluisan ja eri tavoin tulkitun Platonin (427–347 eKr.) luolavertauksen. Vertauksessa luolan sisällä istuu

joukko ihmisiä, jotka ovat olleet siellä koko ikänsä luolan seinään kytkettyinä. Ulkopuolisen elämän he näkevät vain varjokuvina. Pitkänen (2001) tulkitsee tilannetta, jossa luolaan vangitut ihmiset vapautettaisiin. Hän arvioi, että vangit olisivat aluksi vihaisia, kun heidät olisi väkisin temmattu uuteen tilanteeseen. Uusi olotila avaisi kuitenkin heidän silmänsä näkemään todellisuutta erilaisesta näkökulmasta. (Pitkänen 2001, 13–14.) Platonin vertaus-ta voi soveltaa ihmisinä kasvamiseen myös syöpänuoren elämässä. Ennen sairautta hän on elänyt nuorten maailmassa, jossa on vallinnut tietyt arvot. Sairauden myötä hänet temmataan pois tästä maailmasta, mikä asettaa nuoren elämän tarkastelulle haasteita.

Haasteen vastaanottaminen on lähtökohtana Tedeschin ja Calhounin (2004) 1990-luvun puolivälissä muovaamalle käsitteelle *posttraumaattinen kasvu eli trauman jälkeinen kasvu* (*posttraumatic growth*), jonka he esittelevät vastalauseena ongelmakeskeiselle lähestymistavalle elämän vaikeuksiin. Tedeschin ja Calhounin (2004) mukaan traumaattisten kokemusten ja olosuhteiden ajatellaan usein uhkaavan ihmisten psyykkistä hyvinvointia. Psykologiassa on vuosikausien ajan tutkittu traumaattisia kokemuksia psyykkisten vaikeuksien edeltäjinä. Tedeschi ja Calhoun (2004) kuitenkin muistuttavat, että vain murto-osalle ihmisistä, jotka ovat kohdanneet vaikeita elämäntilanteita, muodostuu pitkäaikaisia tai pysyviä psyykkisiä ongelmia. Tutkimuksissaan he ovat keskittyneet tarkastelemaan vaikeiden elämäntilanteiden positiivisia vaikutuksia ja muutoksia ihmisten persoonassa sekä kasvussa. (Tedeschi & Calhoun 2004, 58.) Myös Linley ja Joseph (2004) painottavat, että vaikeiden elämäntilanteiden tutkimuksessa tulisi ottaa huomioon ongelmien ohella mahdollisuus positiivisiin muutoksiin, mitä tutkimukset eivät yleensä käsittele. He esittelevät trauman jälkeisen kasvun käsitteelle useampia rinnakkaiskäsitteitä, kuten vastoinkäymisistä kasvaminen (*adversarial growth*), stressiin sidottu kasvu (*stress-related growth*) ja positiivinen sopeutuminen (*positive adaptation*). (Linley & Joseph 2004, 11.) Omassa tutkimuksessani pitäydyn käyttämään Tedeschin ja Calhoun (2004) käsitettä trauman jälkeinen kasvu tai posttraumaattinen kasvu.

Työssään Tedeschi ja Calhoun (2004) ovat paneutuneet arkisten stressitekijöiden sijaan vaikeisiin traumaattisiin tilanteisiin, kuten vakaviin kroonisiin sairauksiin, joita seurannutta kasvua he ovat tutkineet haastattelujen ja kyselyjen avulla (Linley 2004, 12; Tedeschi &

Calhoun 2004, 58.) Belizzin (2004, 269) mukaan Tedeschin ja Calhounin (2004) posttraumaattisen kasvun käsite sisältää ajatuksen suuresta vastoinkäymisestä, joka on riittävä katkaisemaan ihmisen elämän itsestään selvän jatkumon menneisyyden ja nykyisyyden välillä. Bellizzi (2004, 272) lisää, että Tedeschin ja Calhounin (2004) posttraumaattisen kasvun teoriassa kasvua tulee edeltää tapahtuma, joka ravistelee ihmisen maailmankatsomuksen perustaa. Trauman jälkeinen kasvu ilmenee yksilön elämässä positiivisina muutoksina, joita ovat parantuneet ihmissuhteet, uudet mahdollisuudet, aiempaa suurempi elämän arvostaminen, tunne oman persoonan vahvuudesta sekä henkinen kasvu (Tedeschi & Calhoun 2004). Nämä muutokset alkavat jäsentää ihmisen kokemuksia vasta, kun vaikeasta elämäntilanteesta on kulunut tarpeeksi aikaa ja ihminen on toipunut traumastaan (Tedeschi & Calhoun 1995, ks. Bellizzi 2004, 269). Linleyn (2003) mukaan posttraumaattiseen kasvuun liittyy ajatus, että ihminen saavuttaa jotakin tärkeää sen sijaan, että kokisi ainoastaan menetyksiä. Traumaattisen kokemuksen yhteydessä ihmisen tulee sopeutua yhtä aikaa sekä positiivisiin muutoksiin että menetyksiin. (Linley 2003, 602.)

Tedeschi ja Calhoun (2004) ovat tutkimuksissaan löytäneet trauman jälkeiseen kasvuun liittyvän paradoksin, jonka mukaan ihmiset saattavat kuvailla olevansa yhtä aikaa sekä vahvempia ja haavoittuvampia kuin aikaisemmin. Haavoittuvuuden tiedostaminen on pohjana empatialle ja kyvylle tuntea myötätuntoa toisia kärsiviä ihmisiä kohtaan, mikä on tyypillinen trauman jälkeisen kasvun piirre. (Tedeschi & Calhoun 2004, 58.)

Yksi keskeinen trauman jälkeiseen kasvuun liittyvä tema on olemassaoloon ja elämän filosofiaan liittyvät kysymykset. Vaikeuksien myötä ihmiset päätyvät pohtimaan olemassaolonsa merkitystä, hengellisiä kysymyksiä ja asioita, jotka ovat elämässä todella tärkeitä. (Tedeschi & Calhoun 2004, 60.) Eksistentiaalisissa pohdiskeluissaan potilas turvautuu usein omaan elämänfilosofiaansa tai uskoonsa (Aalberg & Hietanen 1999, 659). Kaikkiin elämään, kuolemaan ja ihmisyyteen liittyviin kysymyksiin ei löydy vastausta, mutta usein vaikeasta elämäntilanteesta selviytyttyään ja näitä kysymyksiä pohdittuaan ihminen saavuttaa aiempaa syvemmän tietoisuuden oman elämänsä tarkoituksesta (Tedeschi & Calhoun 2004, 60). Sairastunut saattaa ajoittain kokea elämän menetettynä, mutta sairaus voi myös kirkastaa elämän arvokkuutta entisestään. Lindénin (1995, 121) tutkimuksen mukaan osa

syöpäpotilaista on katkeruuden sijaan tyytyväisiä sairastuttuaan syöpään, sillä he osaavat sairauden myötä arvostaa elämää uudella tavalla. Tyytyväisyys ei luultavasti kohdistu suoranaisesti sairauteen, vaan lähinnä siihen kasvuprosessiin, jonka syöpäpotilaat ovat käyneet läpi sairautensa aikana. Linden (1995, 121) arvelee, että sairaus saattaa muuttaa yksilöä persoonallisesti, kasvattaa ja kehittää henkisesti. ”Hän sai syövästä aivan kuin uusia elämänaineiksia. Syöpä antoi elämään uuden näkökulman: elämän ja kuoleman jäsentelykyvyn.”, Lindén (1995, 135) toteaa.

Linley (2003) puhuu trauman jälkeisen kasvun yhteydessä viisaudesta, joka tarkoittaa yksilön kykyä ymmärtää elämän peruskysymyksiä. Hän esittelee Baltessin (1987) ajatuksia elämäntilanteesta, joka ei ole tavalliseen elämäntilanteeseen kuuluva. Tällainen tilanne, kuten odottamaton vakava sairaus saattaa lisätä ihmisen viisautta. Erityisesti nuorten kohdalla normaalista nuoren elämästä poikkeavat kokemukset toimivat viisauden kasvattajina. (Baltess 1987, ks. Linley 2003, 604.) Linley (2003, 604–606) kuvailee kolmea viisauden ulottuvuutta, jotka liittyvät trauman jälkeiseen kasvuun ja sopeutumiseen. Nämä ulottuvuudet ovat: *1) epävarmuuden tiedostaminen ja sen kanssa selviytyminen, 2) tunteiden ja tiedon yhdistäminen ja 3) ihmisen rajallisuuden oivaltaminen ja sen hyväksyminen*. Epävarmuuden tiedostaminen näkyy yksilön elämässä kykynä sopeutua muutokseen, jolloin hän pyrkii kehittymään muutoksen mukana eikä taistele sitä vastaan. Tunteiden ja tiedon yhdistäminen tarkoittaa puolestaan ihmisen taitoa säilyttää tasapaino näiden kahden henkisen osa-alueen välillä. Ihmisen rajallisuuden tiedostaminen liittyy ajatukseen, ettei ihminen voi tietää kaikkea. Tämän hyväksyminen johtaa sopeutumiseen, minkä myötä ihminen myöntää elämän olevan epävarmaa. (Linley 2003, 604–606.)

Tedeschin ja Calhounin (2004) mukaan traumaattisen kokemuksen reflektointi saattaa olla kivuliasta, mutta elämän narratiivin jatkuvuuden kannalta se on välttämätöntä, jotta ihminen voisi sopeutua muutokseen ja löytää elämälleen suunnan muutoksista huolimatta. Trauman jälkeen kaikki entiset suunnitelmat ja unelmat eivät ole enää toteuttamiskelpoisia. Ihmiselle on kasvunpaikka löytää itselleen uusia tavoitteita muuttuneissa olosuhteissa. (Tedeschi & Calhoun 2004, 60.) Tedeschi ja Calhoun (2004) muistuttavat, että vaikea elämäntilanne ei itsessään ole kasvattava, ellei ihminen ole aktiivinen refleктоimaan kokemuksiaan

ja etsimään uusia näkökulmia muutokseen. Bellizzin (2004, 269) mukaan posttraumaattisen kasvun edellytys on vaikean tapahtuman tietoinen käsittely kognitiivisella tasolla. Tedeschi ja Calhoun (2004) painottavat, ettei trauman jälkeisen kasvun tutkimisen tavoitteena ole ihannoida ihmisten vaikeita elämäntilanteita; ihmisen henkistä kasvua voi tapahtua myös ilman traumoja. (Tedeschi & Calhoun 2004, 60.)

6.3 Kasvu ja merkittävät oppimiskokemukset

Merriam ja Clark (1993, 133) korostavat, että suuri osa ihmisen tärkeiksi kokemista oppimistilanteista liittyy formaalin, muodollisen oppimisen sijaan informaaleihin tilanteisiin. Antikainen (1998) huomauttaa, etteivät merkittävät oppimiskokemukset edellytä varta vasten opiskelua varten organisoitua ympäristöä, vaan oppiminen voi tapahtua hyvin erilaisissa tilanteissa. Hänen tutkimuksensa osoittaa, että valtaosa tärkeistä oppimiseen liittyvistä kokemuksista esiintyy arkielämässä koulun ja muiden oppilaitosten seinien ulkopuolella (Antikainen 1998, 203.) Ihmisen elämäkulussa vakava sairaus voi olla merkittävä oppimiskokemus, jolla on yhtä kauaskantoisia vaikutuksia kuin formaalilla oppimisella, kuten koulutuksella ja opiskelulla. Merriam ja Clark (1993) paneutuvat tarkastelemaan kysymystä, miksi osa elämäkokemuksista toimii oppimisen ja kasvun lähteenä ja miksi esimerkiksi lapsen syntyminen tai työpaikan vaihtaminen on toisille merkittävä oppimiskokemus mutta toisille ei. Heidän mukaansa opettavaisen kokemuksen tunnistaa siitä, että sen voi yhdistää merkityksellisesti aikaisempiin kokemuksiin ja sen myötä tapahtunut kasvu avaa yksilölle mahdollisuuden uusiin, rikkaisiin kokemuksiin. (Merriam & Clark 1993, 129, 131.)

Antikainen (1998) määrittelee merkittävät oppimiskokemukset käännekohdiksi oppimiselämäkerrassa, minkä vuoksi nämä kokemukset jäsentävät yksilön elämäkertomusta. Luonteeltaan merkittävät oppimiskokemukset ovat muutostapahtumia, jotka poikkeavat vakiintuneesta institutionaalisesta oppimisesta ja elämäkulusta. (Antikainen 1998, 200, 204.) Merkittävillä oppimiskokemuksilla on taipumus ohjata elämäkulkua muuttaen tai vahvistuen ihmisen identiteettiä (Antikainen 1996, 251–252). Oppimiskokemuksia Antikainen

(1998, 204) tulkitsee selviytymiskertomuksina, sillä ne kuvailevat tietoja ja taitoja, joiden avulla ihmiset ovat selviytyneet elämästään.

Antikaisen (1998) mukaan oppimiskokemukset saattavat olla kestoiltaan eripituisia. Kokeemus voi olla lyhytkestoinen ja ajallisesti selkeästi määriteltävä. Tällaiseen oppimistilanteeseen liittyy usein oivallus tai oppimiskokemus tapahtuu tilanteessa, joka on tarkoituksellisesti muokattu oppimista varten. Pitkäkestoiset oppimiskokemukset lähestyvät kasvun käsitettä. Niissä muutos voidaan havaita jälkikäteen, kuten tapahtumaketjuissa, joiden myötä esimerkiksi itsetuntemus tai itseluottamus karttuu. Pitkäkestoisten oppimiskokemusten yhteydessä ensisilmäykseltä vaikea kokemus voi ajan myötä muuttua elämän voimavaraksi. (Antikainen 1998, 201–202.) Nuori, joka on sairastanut syövän voi myöhemmin elämässään määritellä sairautensa merkittäväksi oppimiskokemukseksi ja ymmärtää kokemuksen kasvattaneen häntä ihmisenä.

Merriamin ja Clarkin (1993) mukaan merkittävän oppimiskokemuksen lopputuloksena on joko taitojen ja kykyjen kehittyminen tai oman itsen ja elämän aiempaa parempi tunteminen. Taitojen kehittyminen voi liittyä erilaisiin tilanteisiin, mutta yhteistä tälle oppimiskokemuksen ulottuvuudelle on persoonallisen kyvykkyyden laajeneminen toiminnan alueella, jonka yksilö kokee arvokkaana. (Merriam & Clark 1993, 133.) Taidot voivat olla joko kognitiivisia tai sosiaalisia, kuten ammatilliseen osaamiseen tai muiden ihmisten ja itsensä kanssa toimeentulemiseen liittyviä taitoja. (Antikainen 1998, 204.)

Omaan itseän liittyvät oppimiskokemukset vaikuttavat ihmisen identiteettiin. Nämä kokemukset esiintyvät ihmissuhteissa ja oman minuuden kasvuna, kuten itsenäistymisenä ja vastuuntuntona. Merkittävät oppimiskokemukset saattavat heijastua myös yksilön maailmankatsomukseen, jolloin kyseessä on oman näkökulman uudelleen arviointi ja ymmärtäminen filosofian valossa. Oppimiskokemuksen myötä ihminen voi ajautua muutokseen, joka koskee hänen koko persoonaansa. Tällaisiin kokemuksiin liittyy usein elämän perusteita järkyttäviä kysymyksiä, kuten arvomaailman kyseenalaistaminen tai kuoleman kohtaaminen. (Merriam & Clark 1993, 131, 133–135.) Syöpä voi olla ihmiselle merkittävä oppimiskokemus, joka heijastuu oppimiseen ja kasvuun usealla elämän osa-alueella. Tedeschin ja

Calhounin (2004) posttraumaattisen kasvun käsitettä mukaillen syöpänuoren merkittävän oppimiskokemuksen tulokset ulottuvat oman itsen tuntemiseen, elämän tärkeiden asioiden sekä eksistentiaalisten kysymysten pohtimiseen sekä ympäröivän maailman tarkasteluun.

Merriamin ja Clarkin (1993, 137) mukaan oppiminen toimii tärkeänä kasvun virikkeenä, sillä heidän tutkimuksessaan merkittävät oppimiskokemukset edistivät ihmisen kasvua. Merriam ja Heuer (1996) painottavat kasvun kuitenkin edellyttävän kokemusten reflektointia ja niiden merkitysten oivaltamista. Kasvua tapahtuu, kun ihminen pystyy yhdistämään kokemuksensa omaan minuuteensa mielekkäällä tavalla. (Merriam & Heuer 1996, 250.)

6.4 Kasvu ja itsekasvatus

Hollo (1931) on kasvatustieteissä pohtinut paljon itsekasvatuksen käsitettä. Hän määrittelee itsekasvatuksen kasvatuksen erikoisalueeksi, jossa kasvattava toiminta kohdistuu omaan olemukseen. (Hollo 1931, 12.) Myöhäismoderniin aikaamme liittyy voimakkaasti oman minuuden refleksiivisyys, josta esimerkiksi Giddens (1991) kirjoittaa. Itsereflektion avulla ihminen tekee tutkimusmatkaa sisimpäänsä ja samalla kasvattaa itsetuntemustaan. Lopputuloksena on aiempaa parempi elämän hallinta. Tämän saman ajatuksen tuovat esiin Tedeschi ja Calhoun (2004) posttraumaattisen kasvun käsitteen määrittelyssään sekä Merriam ja Heuer (1996, 250) merkittävien oppimiskokemusten yhteydessä. Myös itsereflektiolla ja itsekasvatuksella on yhtäläisyyksiä, sillä kummankin päämääränä on saavuttaa kokonaisvaltainen elämisen taito.

Kasvatus-termi kalskahtaa päättäväiseltä ponnistelulta kohti ennalta määriteltyä tavoitetta. Kasvun sen sijaan usein mielletään tapahtuvan itsestään. Hollo (1931, 15) puhuu elämän salatuista syvyyksistä nousevasta luontoperäisestä kasvusta. Hän pohtiikin sanojen ”kasvaa” ja ”kasvattaa” välistä suhdetta. Suomen kieli osoittaa sanojen lähisukulaisuuden, sillä ne ovat samaa sanavartaloa (Hollo 1959, 64.) Hollon (1959, 97) mukaan kasvamisella ja kasvattamisella on dynaaminen suhde: ”kasvaminen merkitsee aina kasvatusta ja kasvatus edellyttää aina kasvamista”. Itsekasvatuksessa kasvattaja on kasvatettava, kuten Hollo

(1931, 12) toteaa. Vaikka itsekasvatuksessa on läsnä tavoitteellinen kasvu ja itsensä kehittäminen, kasvua tapahtuu usein myös huomaamatta ja tiedostamatta. Jälkeenpäin ihminen voi oivaltaa kasvaneensa tietyn elämäntilanteen tai kokemuksen ansiosta. Elämän monista oppimistilanteista osa toimii kasvun lähteinä ihmisen sitä tiedostamatta.

Hollo (1959) painottaa, että koko ihmistä ympäröivä todellisuus voi toimia kasvattavasti sanan laajimmassa merkityksessä. Tällöin jokin ulkoapäin tuleva vaikutelma tai tapahtuma laittaa ihmisessä liikkeelle hänessä piilevät voimat, jotka suuntaavat kehityksen kohti kasvua. Hollo (1959) ulottaakin käsitykset kasvattajasta ihmisten, kuten opettajien ja vanhempien lisäksi erilaisiin todellisuuden ilmiöihin. Näitä ilmiöitä hän kutsuu salaisiksi kasvatustekijöiksi, joista esimerkkinä voisi mainita vakavan sairauden. (Hollo 1959, 75 – 76.) Kasvatustekijöitä löytyy jokaisen elämästä. Ihminen voi itse vaikuttaa siihen, käyttääkö hän kasvatustekijöitä kasvun eväinä vai toteuttaako hän Ziehen (1991, 133) määrittelemää regression intressiä ja jää kasvussaan polkemaan paikoillaan. Hollo (1959) puhuu kasvatustahdosta. Hän painottaa, että itsekasvatus edellyttää kasvatustahtoa, jonka inspiroimana ihminen rohkenee murtaa vanhoja ajatus- ja käyttäytymismalleja sekä antautua kokonaisvaltaiseen kasvuun kohti entistä ehyempää minuutta. (Hollo 1959, 52.) Tämä on Hollon (1931) ajatusten mukaan elämänkoulua, jota myös vakavan sairauden kohtaaminen voi olla.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimustehtävät

Tutkimukseni tavoitteena on tarkastella syövän sairastaneiden nuorten kokemuksia kasvusta ja muutoksista, joita sairaus on tuonut heidän elämäänsä. Pureudun tarkastelemaan erityisesti posttraumaattisen kasvun asemaa heidän kokemuksissaan. Kiinnostukseni kohteena ovat trauman jälkeisen kasvun mahdollisuudet, sillä uusimpien tutkimusten (Bellizzi 2004; Tedeschi & Calhoun 2004; Lindén 1995) ja omien havaintojeni perusteella vaikea elämäntilanne voi herätellä ihmistä tutkiskelemaan elämäänsä uudesta näkökulmasta. Tällöin myös ihmisenä kasvu saattaa saada uusia eväitä. Syöpään sairastuminen pysäyttää normaalit arki-kuviot. Sairaus tuo mukanaan niin psyykkisiä kuin fyysisiäkin muutoksia, joista osa on pitkäkestoisia, jopa pysyviä. Tänä päivänä suurin osa syöpään sairastuneista paranee, minkä vuoksi on tärkeää tutkia, millaisia vaikutuksia syöpäkokemuksen liittyvillä muutoksilla on sairauden jälkeiseen aikaan. Muutokset edellyttävät sopeutumista ja sopeutuminen on osa kasvuprosessia. Syöpään sairastuneet nuoret ovat erityisasemassa sekä ikätovereidensa että muiden syöpäpotilaiden joukossa. Tämän vuoksi tavoitteenani on antaa nuorille mahdollisuus kertoa oma tarinansa. Tutkimukseni myötä pyrin peilaamaan haastattemieni nuorten kokemuksia aikaisempiin tutkimuksiin sekä kolmeen teoreettiseen lähestymistapaan, kriisi-teoreettiseen, narratiiviseen ja kasvun näkökulmaan. Tutkimuksen päämääränä on löytää vastauksia seuraaviin tutkimusongelmiin:

1. Miten syövän sairastaneiden nuorten elämässä näkyy posttraumaattinen kasvu?
2. Millaisia muutoksia syöpä tuo nuoren ihmisen elämään ja miten muutokset heijastuvat sairauden jälkeiseen aikaan?

7.2 Narratiivinen tutkimus tutkimusmenetelmänä

Tutkimukseni on luonteeltaan laadullinen, ja se edustaa narratiivista tutkimustapaa. Heikkisen (2001, 116) mukaan narratiivisuus viittaa lähestymistapaan, jossa kertomuksia pidetään

tiedon rakentajina ja välittäjinä. Narratiivisuudelle ei ole vakiintunutta suomenkielistä vas-
tinetta, mutta omassa tutkimuksessani käytän Hännisen (1999) tavoin narratiivisuutta ja ta-
rinallisuutta synonyymeina (ks. myös Heikkinen 2001, 116). Polkinghorn (1988, 1) määrit-
telee narratiiveiksi eli tarinoiksi niin myytit, henkilöhistoriat, sadut, novellit kuin jokapäi-
väiset kertomuksetkin, joilla kuvailemme omia ja toisten ihmisten toimintoja. Narratiivisen
tutkimusotteen perusajatus on, että ihmiset tulkitsevat maailmaa jatkuvasti muotoutuvana
kertomuksena. Tarinoiden myötä ihmiset pyrkivät jäsentämään ja ymmärtämään elämää.
(Heikkinen 2001, 116; Widdershoven 1993, 9.) Ihmisten kertomukset sekä muokkaavat yh-
teistä kertomusvarastoa että muovautuvat sen pohjalta. Niinpä tieto ihmisestä itsestään ja
tieto maailmasta syntyvät kertomusten kautta, narratiivisesti. Narratiivisessa tutkimuksessa
huomion keskipisteenä ovat yksilöiden antamat merkitykset, joita he kuvailevat tarinoiden-
sa välityksellä. (Heikkinen 2001, 116, 129; Denzin 1989, 81.) Polkinghorn (1988) kuvailee
narratiivisuutta kognitiiviseksi prosessiksi, jonka myötä ihmisten kokemukset rakentuvat
ajallisesti mielekkäiksi episodeiksi. Narratiivisuuden avulla monimuotoisista tapahtumista
voidaan muovata yhtenäinen kokonaisuus, mikä lisää kokemusten ymmärtämistä. (Pol-
kinghorn 1988, 1, 22, 36.)

Heikkinen (2001) muistuttaa, että narratiivinen lähestymistapa ei ole yksiselitteinen käsite.
Narratiivisuus voi viitata tutkimusaineiston luonteeseen tai analyysitapaan. Sillä voidaan li-
säksi kuvailla tiedonprosessia, jossa ihminen rakentaa tietoa aikaisempien kokemustensa ja
tietojensa pohjalle. Uusien kokemusten myötä ja vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kans-
sa sekä näkemykset asioista että aikaisempi tieto saattavat muuttaa muotoaan. Tutkimuskir-
jallisuudessa tuodaan esille myös narratiivisuuden käytännöllinen ulottuvuus, mikä edustaa
tarinallisuuden soveltamista esimerkiksi kasvatuksen, kuntoutuksen tai psykoterapian alal-
la. (Heikkinen 2001, 116, 119, 125.)

Narratiivinen tutkimusote näkyy omassa työssäni tutkimusaineiston luonteessa sekä sen
analyysissa. Heikkisen (2001, 121) mukaan haastattelut edustavat kerrontaan perustavaa
narratiivista aineistoa. Tutkimuksessani lähestyn syövän sairastaneiden nuorten haastattelu-
ja kertomuksina. Vilkkonen (2000) kuvailee sairastumista nuoruudessa epäjatkovaksi tilaksi.
Hän nimeää ”pieniksi vaihekertomuksiksi” tarinat, jotka kertovat sairastamisajasta, jolloin

ihminen joutuu intensiivisesti pohtimaan elämänsä suuntaa ja siihen sisältyviä muutoksia. Vilkko (2000) muistuttaa, että tällaisia kertomuksia tutkimalla voidaan saavuttaa relevanttia ja reflektioivaa elämänkerrontaa. (Vilkko 2000, 84.) Tämän vuoksi tuntuu mielekkäältä tarkastella nuorten haastatteluja heidän kokemuksiaan välittävinä tarinoina.

Polkinghorn (1988, 174) toteaa, että narratiivisuuden yhteydessä, kuten elämänkerrallisessa tutkimuksessa muutenkin tutkitaan tapahtumia, jotka sijoittuvat ajallisesti menneisyyteen. Ihminen valitsee ja muokkaa tietoa, jota kertoo menneisyydestään. Menneitä kokemuksia arvioidaan nykyhetken näkökulmasta. (Eskola & Suoranta 1998, 124.) Uudet kokemukset saattavat heijastua menneiden kokemusten tulkintaan, jolloin elämäntarina sisältää tämänpäiväiseen arviointiin perustuvia vivahteita (Denzin 1989, 81; Polkinhorne 1988, 174;). Widdershovenin (1993, 1) mukaan elämäntarinan kerronta koostuu niin todellisista tapahtumista kuin ihanteistakin. Narratiivisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on ymmärtää ihmisten kokemuksissa sekä aikaperspektiivin että kontekstin merkitys (Widdershoven 1993, 16; Denzin 1989, 83). Kuten Huhtanen (2004, 41) kirjoittaa, elämäkulussa on läsnä menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus. Ihminen kertoo omaa tarinaansa tässä hetkessä unohtamatta, mistä on tulossa ja mihin menossa. Tarinoita tulkittaessa tutkijan tulisi ottaa huomioon tutkittavan elämäntilanne ja kulttuurinen konteksti, jossa tämä elää (Denzin 1989, 83).

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille tutkittavien oma ”ääni”. Tarinallinen lähestymistapa antaa tutkimukseen osallistuville ihmisille mahdollisuuden kertoa elämästään ja antaa kokemuksilleen merkityksiä omalla tyylillään. Lisäksi tarinallisuus ottaa kunnioittavasti huomioon ihmisen ainutlaatuisena kokonaisuutena, minkä takia narratiivista lähestymistapaa on kuvailtu eettisesti arvokkaaksi. (Hänninen 1999, 34.) Ihmisten henkilökohtaisten tarinoiden tutkiminen ja analysointi asettavat tutkijan etiikalle myös haasteita. Narratiivinen lähestymistapa ei ole automaattisesti eettisesti puhdasta ja tee tutkittavien ”äänelle” oikeutta. Hänninen (1999, 34) nostaa esille tärkeitä tarinallisuuden liittyviä eettisiä kysymyksiä: ”Onko tutkijalla oikeus ottaa ihmisten elämälleen antama merkitys suurenuslasinsa alle viileän analyysin kohteeksi? Miten analysoida ja esittää tarinoita niin, että tutkimukseen osallistuneet ihmiset eivät koe tullessa hyväksi käytetyiksi tai väärinymmärretyiksi?”. Tutkijan vastuulla on tulkita herkästi, kuin tuntosarvet pystyssä tutkittavien ta-

rinoiden syvimpiä merkityksiä ja ottaa huomioon, miltä tutkittavista tuntuu olla tutkimuksen kohteena (Josselson 1996, 61).

Polkinghorne (1995) jakaa narratiivisen aineiston käsittelytavat kahteen kategoriaan, narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysi perustuu tarinoiden luokitteluun esimerkiksi tapaustyyppien ja kategorioiden avulla. Narratiivisen analyysin päämääränä sen sijaan on tuottaa uusi kertomus analyysin kohteena olevien tarinoiden myötä. Uusi kertomus tuo esille aineiston kannalta keskeiset teemat, minkä ansiosta kyseessä on Polkinghornen mukaan (1995) erottelun sijaan ehyt synteesi. (ks. Heikkinen 2001, 122.) Omassa tutkimuksessani analyysin tavoitteena on nimenomaan esitellä aineiston keskeisimmät teemat, jotka kuvailevat nuorten kokemuksia syöpään liittyvästä muutosta ja kasvuprosessista. Näiden teemojen myötä pyrin muodostamaan tyyppitarinoita, jotka kuvailevat nuorten kokemusten välisiä sävyeroja. En kuitenkaan pyri tekemään analyysissäni yleistyksiä, mikä olisikin laadullisen tutkimusperinteen vastaista, vaan käsittelen jokaisen nuoren kokemuksia ainutlaatuisina (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2002, 155). Narratiivinen tutkimuksen perinteitä ja haastateltavien kokemuksia kunnioittaen tavoittelen paikallista, henkilökohtaista ja subjektiivista tietoa. (Heikkinen 2001, 130.)

Heikkinen (2001, 130) toteaa, että narratiiviset tutkijat usein korostavat tutkimuksensa käytännön merkitystä ja seurauksia, joita tutkimuksella on tutkittavien elämään. Toivon oman tutkimukseni kartuttavan syöpänuoria käsittelevää tarinavarantoa sekä tarjoavan syövän sairastaneille ja syöpään sairastuneille nuorille eväitä jäsentää omia kokemuksiaan. Tavoite on rohkaista heitä kertomaan omaa tarinaansa.

7.3 Aineiston keruu ja analysointi

Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin haastattelun, sillä Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 35) mukaan se on erittäin sopiva menetelmä silloin, kun tutkimuksessa halutaan taata syvällinen tieto ja mahdollisuus selventää vastauksia. Narratiivisessa tutkimusperinteessä suositetaan aineistonkeruun tapoja, joiden myötä ihmiset voivat kertoa autenttisia tarinoita vailla

ennalta suunniteltuja haastattelukysymyksiä ja – runkoja (Heikkinen 2001, 129). Hirsjärvi ja Hurme (2000, 35, 68) kuitenkin muistuttavat, että hyväksi haastattelijaksi ei synnytä, vaan haastattelijan rooli edellyttää koulutusta, oppimista ja kokemusta. Tiedostin oman kokemattomuuteni niin haastattelijana kuin tutkimuksen tekijänäkin. Tämän vuoksi muovasin haastattelujen tueksi teemarungon ja ”takataskuun” teemoihin liittyviä apukysymyksiä. Haastatteluni edustavat puolistrukturoitua haastattelua, jota Hirsjärvi ja Hurme (2000) nimitävät teemahaastatteluksi. Heidän mukaansa teemahaastattelussa haastattelu kohdennetaan teemoihin, joista haastattelijä ja haastateltava keskustelevat. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48.) Narratiivisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on intersubjektiivinen ymmärrys, joka saavutetaan keskustelun myötä, minkä vuoksi teemahaastattelu sopii myös narratiivisen aineiston kokoamiseen (Heikkinen 2001, 129).

Omassa tutkimuksessani olen pyrkinyt ottamaan huomioon narratiivisen tutkimuksen vaatimukset ajallisesta ulottuvuudesta ja kontekstisidonnaisuudesta (Widdershoven 1993, 16; Denzin 1989, 83). Haastattelurungon sisältö antoi nuorille mahdollisuuden sijoittaa syöpään liittyvät kasvukokemuksensa aikajanelle, jolloin heidän tarinoistaan välittyi kasvukaaren jatkumo. Lisäksi olen analyysia tehdessäni pyrkinyt ymmärtämään haastateltavien kokemuksia nuoruuden kontekstista käsin. Haastattelujen myötä yritin myös hahmottaa elämäntilannetta, jossa nuoret elivät sairastuessaan ja haastatteluhetkellä.

Tutkimusaineistoni koostuu yhdeksästä teemahaastattelusta, jotka on tein huhtikuussa 2005 Turussa, Tampereella ja Helsingissä. Tavoitin haastateltavat Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen, Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen ja Sylva ry:n avulla. Yhden haastateltavan sain tuttavani välityksellä. Haastattelut suoritin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen tiloissa. Yhtä nuorta haastattelin ystäväni kotona. Haastattelut kestivät 20 minuutista tuntiin, mutta keskimäärin haastateltavat kertoivat tarinaansa noin puolen tunnin verran.

Haastateltavien joukossa oli kahdeksan nuorta naista ja yksi nuori mies. Haastatteluhetkellä haastateltavat olivat iältään 19–27-vuotiaita. Sairastuessaan he olivat olleet 17–22-vuotiaita. Nuorten varsinainen sairastamisaika syöpähoitoineen oli kestänyt muutamasta kuukaudesta

kahteen vuoteen. Nuorilla oli takanaan siis hyvin erilaiset hoitohistoriat. Osa nuorista oli palannut vasta äskettäin terveen nuoren arkeen, mutta toisten kohdalla sairaudesta oli ehtinyt kulua jo monta vuotta. Nämä taustatekijät vaikuttivat siihen, minkälainen syöpään liittyvä toipumis- tai kasvuvaihe nuorilla oli meneillään haastatteluhetkellä. Hoitohistoria tai hoitojen päättymisen ajankohta eivät kuitenkaan olleet selittäviä tekijöitä tutkimustulosten yhteydessä.

Koska käsittelen nuorten haastatteluja tarinoina, olisi luontevaa antaa haastateltaville nimet. Näin tulosten esittelystä huokuisi tarinallinen vivahte. Olen kuitenkin luopunut nimien antamisesta eettisistä syistä, sillä haastateltavien joukossa oli vain yksi mies. Olen halunnut turvata haastateltaville täydellisen anonymiteetin, joten kutsun haastateltavia nimien sijaan numeroin.

Taulukko 3. Haastateltavien iät syöpään sairastuessa ja haastattelujen aikana

	Ikä sairastuessa	Ikä haastateltaessa
Haastateltava 1	21 vuotta	26 vuotta
Haastateltava 2	22 vuotta	27 vuotta
Haastateltava 3	18 vuotta	19 vuotta
Haastateltava 4	17 vuotta	19 vuotta
Haastateltava 5	17 vuotta	23 vuotta
Haastateltava 6	20 vuotta	28 vuotta
Haastateltava 7	19 vuotta	21 vuotta
Haastateltava 8	19 vuotta	22 vuotta
Haastateltava 9	20 vuotta	22 vuotta

Haastattelut etenivät vapaasti haastattelurunkoani mukailleen. Toiset haastateltavat kuvailivat kokemuksiaan hyvin oma-aloitteisesti, toisten haastateltavien kanssa käytin enemmän apukysymyksiä. Haastattelut sujuivat oman arvioni mukaan rauhallisesti ja luontevasti. Jo-

kaisen haastattelun jälkeen kirjoitin tutkimuspäiväkirjaan merkintöjä haastattelun kulusta ja kertomusten herättämistä tunnelmista. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen oli ensiaskel analysoinnin polulla, sillä kirjoittamisen myötä aloin mielessäni jäsentää aineistoa.

Haastattelujen jälkeen vuorossa oli litterointi, jonka tekemisessä sain apua aviomieheltäni. Hän litteroi seitsemän haastattelua ja kaksi haastattelua litteroin itse. Varsinaisen analyysin aloitin kuuntelemalla haastattelut läpi ja tekemällä niistä muistiinpanoja. Näin sain aineistosta kokonaiskuvan, jonka muovautumista varmistin lukemalla haastateltavien tarinoita järjestelmällisesti. Lukemisen ohella tein aineistoon alleviivauksia, mikä auttoi teemojen hahmottamisessa. Vähitellen aineisto tuli tutuksi, mikä Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 143) mukaan on hyvän analyysin edellytys.

Seuraavaksi ryhdyin värikynin merkitsemään aineistoon teema-aiheet, jotka olivat Eskolan (1999, 176) ohjeita noudattaen tutkimusongelmieni kannalta mielekkäät. Rakensin teema-aiheista teemakartan, jonka avulla tiivistin teema-aiheet varsinaisiksi teemakokonaisuuksiksi. Loppujen lopuksi teemoja muodostui kahdeksan: *1) sopeutuminen 2) oman kuolevaisuuden oivaltaminen, 3) asenne elämään, 4) sosiaaliset suhteet, 5) empaattisuus, 6) ammatinvalinta, 7) henkiset muutokset (vahvuus/haavoittuvuus), 8) itsereflektio*. Teemojen hahmotelussa käytin apuna teemahaastattelurunkoani sekä posttraumaattisen kasvun teoriaa. Posttraumaattisen kasvun teorian ohella peilasoin tutkimustuloksiani myös kriisiteoreettiseen ja narratiiviseen lähestymistapaan. Tämän vuoksi analyysini ei ole puhtaasti aineistolähtöinen, vaikka pyrkimyksenä onkin tuoda tutkimuksessa esiin tutkittavien kokemuksista nousevat aiheet. Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 173) mukaan on luonnollista, että aineistossa esiintyy analyysin lähteenä niin teemahaastatteluun pohjautuvia lähtöteemoja kuin lukuisia uusiakin teemoja.

Teemoittelun ohella käytin analyysissäni tyypittelyä, joka on Eskolan (1999, 182) mukaan aineiston jaottelua selviksi ryhmiksi samankaltaisia tarinoita. Haastatteluja tehdessäni ja analysoidessani havaitsin, että haastateltavien tarinoissa esiintyi paljon yhteneväisiä teemoja, mutta niissä oli myös sävyeroja. Näitä sävyjä halusin tuoda esille tyypittelyn avulla. Tyypittelyn yhteydessä luin jokaisen haastateltavan tarinan ja merkitsin muistiin siitä löy-

tyvät teema-aiheet. Tämän jälkeen muodostin haastateltavista ja teema-aiheista taulukon, jonka avulla vertailin haastateltavia keskenään. Vertailun pohjalta rakensin tyypejä haastatelluista, joista löytyi sävyjen erottelun kannalta keskeisiä yhteisiä teemoja. Sovelsin yhteyksien tarkastelussa Hirsjärven ja Hurmeen (2002, 174) esittelemää mallia.

Teema-aiheiden perusteella muodostui kolme tyyppiä, jotka vahvistivat huomioitani haastateltavien kokemuksissa ilmenevistä sävyeroista. Havaittiin, että näillä tyypeillä oli yhteneväisyyksiä Ziehen (1991) ajatuksiin, joihin olin perehtynyt kirjoittaessani tutkimuksen teoriataustaa. Nimesin tyypit Ziehen (1991, 131) käyttämien käsitteitä mukaillen *1) regressioon suuntautuneeksi tyyppiä, 2) progressioon suuntautuneeksi tyyppiä sekä 3) ambivalenssi-tyyppiä*, sillä Ziehen (1991) ajatukset yhdessä posttraumaattisen teorian kanssa auttoivat minua jäsentämään tyyppien välisiä sisäisiä eroja.

Heikkisen (2001) mukaan narratiivinen analyysi voi sisältää myös kaunokirjallisia elementtejä, joita Richardson (1994) kutsuu ”mielikuvia herättäviksi esitystavoiksi” (ks. Heikkinen 2001, 123). Omassa työssäni muovasin Huhtasen (2004, 149) esimerkkiä soveltaen aineistosta tyyppittelyn avulla kolme fiktiivistä tarinaa, joissa esiintyi elementtejä useamman haastatellun elämästä. Tarinat eivät siis kuvaa puhtaasti kenenkään haastateltavan tarinaa, vaan niissä yhdistyy posttraumaattisen kasvun näkökulmasta keskenään yhteneväisten haastateltavien teema-aiheet. Näiden tyyppitarinoiden myötä pyrin tavoittamaan yhdeksän haastateltavan elämäntarinoissa ja syöpään liittyvissä kasvukokemuksissa esiintyneitä sävyeroja. Kuten Huhtanen (2004, 150) toteaa, tällaiset mielikuvia herättävät tarinat koskettavat tutkimuksen lukijaa kokonaisvaltaisesti niin järjen kuin tunteenkin tasolla. Lukijalla on mahdollisuus samaistua tutkimushenkilöihin, ymmärtää heitä tai peilata omia kokemuksiaan tutkittavien tarinoihin (Heikkinen 2001, 128).

8 SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN NUORTEN KOKEMUKSET MUUTOKSISTA JA POSTTRAUMAATTISESTA KASVUSTA

Analysoidessani haastattemieni nuorten tarinoita muodostin aineistosta kahdeksan teemaa, jotka kuvasivat haastateltavien kokemuksia posttraumaattisesta kasvusta ja syövän mukanaan tuomista muutoksista. Tässä kappaleessa esittelen nämä teemat sekä peilaan niitä aikaisempiin tutkimuksiin ja kolmeen teoreettiseen lähestymistapaan: kriisiteoreettiseen, narratiiviseen ja posttraumaattisen kasvun näkökulmaan.

8.1 Sopeutuminen

Alkureaktio. Kriisiteorioiden mukaan vakavaan sairauteen sopeutuminen noudattaa tiettyä kaavaa, johon sisältyy erilaisia vaiheita alkushokista asian jäsentämiseen (Lindén 1995, 113; Achté ym. 1985, 23–24; Lönnqvist 1981, 187; Cullberg 1973, 23). Hieman yli puolelle haastateltavista syöpään sairastuminen oli ollut järkyttävä kokemus. Nuoret kuvailivat tunnelmiaan epätodellisiksi ja kauheiksi. Kuolemanpelko oli noussut nuorten mieliin. Osa nuorista oli tuntenut haastateltavan 3 sanoin, ”*että elämä romahti siihen kohtaan*”. Mielestä oli saattanut pyöriä myös kysymys, ”*miten tää nyt mulle tuli*”, kuten haastateltava 6 muisteli. Kaikilla haastateltavilla ei ollut selkeää muistikuvaa alkuaajoista diagnoosin jälkeen. Tämä viittaisi siihen, että sairastuminen oli ollut nuorille shokki. Aika pian nuoret kuitenkin sisäistivät tilanteen ja suhtautuivat elämään toiveikkaasti. Lindénin (1995, 114, 123) ja Achtén ym. (1985, 25) mukaan shokkivaihe meneekin yleensä nopeasti ohi ja ihminen pyrkii jatkamaan elämäänsä sairaudesta huolimatta.

”– – *mul on semmonen päivä puuttuu elämästä tyylin, mä en siis muista siitä päivästä, kun sain diagnoosiin, oikein mitään – – sanotaan, et se kaks viikkoo on aika sumee aika – –.*”

(Haastateltava 1)

” – vähitellen rupes niinku päivien kuluessa, ku alko selvitä se ,et tää sairaus onkin hoidettavaa laatua ja varsinkin, kun ne hoidot alkoi, ni sitte alko tulla uskoa siihen, ettei tää nyt ookaan mun nuoren elämäni loppu.” (Haastateltava 6)

Muutama haastateltava oli suhtautunut diagnoosiin melko tynesti. Haastateltava 5 selitti tyyntä suhtautumistaan sillä, että hänellä *”ei ollut mitään ennakkoluuloa syöpää kohtaan”*, minkä vuoksi hän oli *”ihan avoimin mielin”*. Aalbergin ja Hietasen (1999, 656) mukaan aikaisemmat elämän kokemukset muovaavat potilaan suhtautumista sairastumiseen. Tämä voisi selittää haastateltavan 2 levollista asennetta syöpää kohtaan, sillä hän oli kärsinyt monista muista terveysongelmista, joten syöpä *”oli vaan, et seuraava tauti”*. Haastateltavalle 2 ja haastateltavalle 8 syövän merkitys oli valjennut vasta hoitojen päätyttyä, jolloin haastateltavat olivat tietoisesti alkaneet käsitellä syöpään liittyviä pelkoja ja tunnelmia.

”Emmä tajunnut sitä syöpääkään vuoteen, et vasta hoitojen päätyttyä, ku palasin Tampereelle, ni aloin ymmärtämään, ku tuli kaikenlaisia huonoja oloja.” (Haastateltava 2)

” – itte sitä ei ymmärtänyt niinku siinä laajudessa kuin mä tänä päivänä ymmärrän – olin aika sillai rennolla mielellä.” (Haastateltava 8)

Aineiston pohjalta ei voi tehdä mitään sääntöä syöpään sairastuneen nuoren kriisiprosessista. Haastattelujen perusteella vaikuttaisi kuitenkin siltä, että suurin osa nuorista, jotka olivat diagnoosin aikana olleet erityisen järkyttyneitä, olivat haastatteluhetkellä sopeutuneet melko hyvin sairastamaansa syöpään. Sen sijaan tynni suhtautuminen sairauden alussa saattaisi olla yhteydessä sairauden jälkeisiin tunnemyrskyihin. Tämä osoittaa, että vaikeaan elämäntilanteeseen sopeutuminen on yksilöllinen prosessi. Kriisin kulkua ei voi täsmällisesti määrittellä etukäteen, kuten Aché ym. (1985, 23) painottavat.

Sairauden jälkeinen sopeutuminen. Haastatteluhetkellä nuoret olivat Lindénin (1995, 115) ja Achén ym. (1985, 26) jaottelua soveltaen joko sopeutumisvaiheessa tai kriisiprosessin viimeisessä vaiheessa, joihin liittyy uuden elämäntilanteen hyväksyminen. Nuorten kriisiprosessi näytti usein ulottuvan varsinaisen sairastamisajan ulkopuolelle. Heidän ker-

tomuksistaan kävi ilmi, että vasta hoitojen päättymisen jälkeen he olivat alkaneet jäsentää kokemuksiaan enemmän ja työstää sairauteen liittyviä elämänmuutoksia. Alkushokin jälkeen nuoret sopeutuivat sairaana oloon, koska heillä ei ollut muita vaihtoehtoja. Syvälinen sopeutuminen ja henkinen toipuminen sairauden aiheuttamasta elämäntilanteesta alkoivat fyysisen kunnon korjaannuttua.

”Mut siitä on tosiaan vasta kolme vuotta, et mä käyn viel sitä surutyötä läpi. Mä en oo ees mikään valmis terve vielä, mieleltäni ainakaan, vaik ruumis on terve, niin mä en oo sillai terve vielä.” (Haastateltava 8)

”Mutta ehkä se minäkuva muuttu tai on muuttunu enemmän hoitojen jälkeen, ku on käyny asiaa ja sairautta enemmän läpi tai oikeestaan vasta sitten se psyykinen prosessi on lähteny käyntiin vahvemmin.” (Haastateltava 3)

Sopeutumista voisi luonnehtia posttraumaattisen kasvun avaimeksi. Jotta kasvua voi tapahtua, ihmisen tulee sopeutua muutoksiin ja hyväksyä ne osaksi omaa elämäntilanteaan. Sopeutumisella ja trauman jälkeisellä kasvulla on yhteys myös syövän narratiiviseen lähestymistapaan. Narratiivisuuden mukaanhan sairaus on ihmiselle elämäntilanteellinen katkos, jota ihminen pyrkii korjaamaan luomalla yhteyden menneisyyden ja tulevan välille (Hänninen 1999, 144; Bury, 1997, 24). Suurin osa haastateltavista oli onnistunut pitkän läpityöskentelyvaiheen myötä hyväksymään, että syövän sairastaminen kuuluu heidän elämäntilanteensa. Aché ym. (1985, 26–27) kuvailevat tätä toipumisprosessin lopputulokseksi. Haastateltava 5 muistutti, ettei sopeutuminen ole kuitenkaan alistumista, vaan viisautta hyväksyä tosiasiat: *” jos taistelee kokoajan tuulimyllyjä vastaan, se käy hyvin raskaaks se elämä”*. Tämä sama ajatus tulee esiin Linleyn (2003, 604–606) määrittelemässä viisauden käsitteessä, jossa epävarmuuden tiedostaminen näkyy ihmisen kykynä sopeutua muutokseen, jolloin hän vastaan taistelemisen sijaan pyrkii kehittymään muutoksen mukana. Syöpä oli nuorten elämässä yksi elämäntilante, jota he eivät halunneet sulkea pois tietoisuudestaan.

”Mä oon kuitenkin aina muistanu, mitä on pienenä, et ei halua unohtaa sitä, eikä sitäkään, et on ollu syöpä. Kuitenkin, kun ne kuuluu sitte mun kehitykseen, niin ne vaan kuuluu.”

(Haastateltava 4)

” – – vaik se oli vaikea asia, niin se on osa mun elämää, osa mun elämänpolkua.”

(Haastateltava 9)

Haastatteluhetkellä haastateltavan 8 sopeutumisprosessi oli vielä keskeneräinen. Hän itse aprikoi surutyön olevan yhä käynnissä ja pohti, että sairaus ei ole varmastikaan yhtä rankka toisille nuorille, jotka ovat *”sinut sen asian kanssa”*. Vaikka haastateltava kertoi syövän olevan toistaiseksi *”vähän sellanen ikävä haamu”*, hän ei kieltänyt ajatusta, etteikö myöhemmin voisi tulla *”viel semmonen voittajaolo”*.

”Mä olisin tehny ihan mitä tahansa muuta, kunhan mun tarvitsis olla semmosen hienon titelin (syöpänuori) alla.” (Haastateltava 8)

Syöpään sopeutumisen erityishaasteet. Nuorten haastatteluista kävi voimakkaasti ilmi syövän erityisluonne verrattuna moneen muuhun fyysiseen vaivaan. Syöpään saattaa liittyä pitkäaikaishaittoja, kuten vastustuskyvyn heikkenemistä, fyysisiä ja henkisiä oireita ja pelkoa lapsettomuudesta. Riski sairauden uusimisesta on myös olemassa, mikä nousi esiin yhtä lukuun ottamatta jokaisesta haastattelusta. Nuorten tuli sopeutua epävarmuuteen, sillä viisainkaan lääkäri ei kykene antamaan täysin varmaa vastausta, onko tauti lopullisesti voitettu. Parannuttuaan haastateltavat pelkäsivät eniten nimenomaan uusimista, mihin sopeutuminen oli nuorille yksi sairauden jälkeisen ajan suurimmista haasteista. Heidän tuli edelleen sietää pelkoa, joka liittyy kontroleihin. Yli puolet haastateltavista kuvaili tulleensa hieman luulosairaaksi sairautensa vuoksi. Haastateltava 1 kertoi, että oli vaikeaa *”luottaa siihen, et mä oon terve, eikä etsi koko ajan merkkejä.”* Erityisesti heti parantumisen jälkeen nuoret tulkitsivat tuiki tavalliset oireet, kuten mahakivun, kutiamisen, nuhan, väsymyksen ja huimauksen viesteiksi syövän uusimisesta. Ajan myötä pelot näyttivät hälvenevän, mutta elämä syövän kanssa edellytti nuorilta kärsivällisyyttä ja pitkäaikaista sopeutu-

mista, kuten haastateltava 7 tiivistää: ”mutta mä luulen, et se on mukana koko loppuelämän, kun sen taudin on sairastanut.”

” – – tulee varmaan vielä monia vuosia olemaan niin, että se on niinku semmonen asia, minkä kanssa on elettävä, mikä on just toisaalta tosi vaikeeta. Kyllä voi niinku sairastua syöpään, yhtäkkiä shokki, kriisi, mutta sitten kun sen kanssa pitää elää.”

(Haastateltava 3)

”Sanovat, et mitä säkin viel viiden vuoden jälkeen vatvot noita juttuja, ku mä luulen, et ne kylhän vähenee, mut ei se koskaan lopu.” (Haastateltava 2)

8.2 Oman kuolevaisuuden kohtaaminen

Kuoleman jäsentelykyky. Lindén (1995, 135) on tutkimuksessaan todennut, että syöpä oli avannut ihmisille uuden näkökulman elämään heidän saavuttaessaan elämän ja kuoleman jäsentelykyvyn. Tutkimuksessani nimenomaan oman kuolevaisuuden ymmärtäminen näytti toimivan nuorilla posttraumaattisen kasvun liikkeellepanijana. Kuoleman jäsentelykyvyn taustalla oli oivallus, ”et on niinku kuolevainen ihminen”, mikä haastateltavan 6 mukaan oli ”tuonu tietyllä lailla mieltäkin tähän elämään”. Kuoleman jäsentelykyky ei ollut nuorille ”ollenkaan pieni juttu”, kuten haastateltava 6 pohti. Kuoleman kohtaaminen ja sen jäsentäminen osaksi omaa elämää loi pohjaa muutoksille, joita voisi luonnehtia posttraumaattiseksi kasvuksi.

”Et nyt tietää, millaista se on, jos on sellanen olo, et kuolee kohta. Siinä sitä tajuaa, millaista elämä voi olla, et tässä on reuna ja siitä voi tippua, se on niin pienestä kiinni.”

(Haastateltava 2)

Sekä Bellizzin (2004, 282) tutkimuksessa että omassa tutkimuksessani tutkittavat olivat syövän myötä ymmärtäneet elämän haurauden. Levinsonin (1979, 39) mukaan oman kuolevaisuuden sisäistäminen liittyy vasta vanhuuteen ja elämän viimeisiin kehitysjaksoihin.

hin. Ihmisen kasvun kannalta on valaisevaa tarkastella, mitä tapahtuu, kun tämä kehitystehävä tulee ajankohtaiseksi nuoren ihmisen elämässä. Pari haastateltavaa kertoi, että sairastuminen oli ravistellut heidän käsityksiään nuoren ihmisen kuolemattomuudesta. Vaikka nuoret olivat jo ennen sairastumistaan periaatteessa tiedostaneet kuoleman mahdollisuuden omassa elämässään, he olivat ajatelleet sen koskevan vain vanhuksia. Sairastuminen oli konkreettisesti pysäyttänyt tutun arjen ja asettanut kyseenalaiseksi nuoruuteen tavallisesti liitettävän elämänvoiman ja tulevaisuuden suunnitelmat.

”Et jos ei ois sairastunut, ni sithä sitä eläis sellaisessa kuolemattomuuden harhassa, semmosessa illuusiassa, et mul on viel viiskyt vuotta aikaa jäljellä.” (Haastateltava 6)

”Kai se oli alussa, että piti sopeutua siihen omaan kuolevaisuuteensa. Just mie oon lukuun paljo tota psykologista kirjallisuutta tai tämmöstä, et ku nuorena helposti aattelee semmos-ta, et pystyy kaikkeen ja unelmoi hirveesti. Sitte ku ne jotenki romahti, et hei, mä kuolen niinku nyt ja tässä, et siihen piti sopeutua.” (Haastateltava 3)

Kuolemanpelko. Suurimmat kuolemaan liittyvät pelot ajoittuivat haastateltavilla sairauden alkuaikaan. Haastateltavaa 8 lukuun ottamatta jokainen haastateltava kertoi pelänneensä kuolemaa diagnoosin yhteydessä tai sairastamisen alkumetreillä ja hoitojen aikana. Vaikka nykyään on paljon tietoa syövän hyvistä hoitomahdollisuuksista, haastateltava 9 muistutti, ettei hän usko, *”et kovin moni syöpädiagnoosin saanut pystyy aattelemaan, et hirveen monet paranee ja sillai”*. Haastateltava 6 kertoi, ettei hänellä edes ollut tietoa syövän parantumisennusteista eikä lääkärikään *”antanut minkäänlaisia viitteitä siihen, et se sairaus ois hoidettavissa”*. Niinpä oli luonnollista, että nuorten kuolemanpelko oli voimakkaimmillaan alussa, jolloin tieto sairauden luonteesta oli vielä vähäistä tai puutteellista. Toisaalta haastateltava 6 arveli pahimpien kuolemanpelkojen tulleen vasta vuosia parantumisen jälkeen, jolloin kuolemanpelko liittyi pelkoon sairauden uusimisesta. Ainoastaan haastateltava 8 oli ymmärtänyt pelkäävänsä kuolemaa ensimmäisen kerran vasta hoitojen päättymisen jälkeen. Tämä oli laukaissut surutyöprosessin, joka oli kesken vielä haastattelujen aikana. Mitä pidempi aika sairastumisesta oli ehtinyt kulua, sitä vähemmän nuoret pelkäsivät kuolemaa. Ajan myötä ajatus kuoleman mahdollisuudesta sisäistettiin ja sisällytettiin omaan elämänta-

rinaan. Kynkään ym. (2000, 21) ja Jalosen (1993, 93) mukaan kuoleman uhan kohtaaminen karkottaa kuoleman pelon nuorten elämästä. Tämä näyttäisikin olevan mahdollista ajan, asioiden käsittelemisen ja tilanteen hyväksymisen myötä.

”Kerkes sitä ittes kuoppaamaan moneenkin kertaan, et se oli sellanen aallokko.”

(Haastateltava 1)

”Mulla oli ihan aluks se ajatus kuolemasta kauhean pelottava, mutta sen niinku jossain vaiheessa hyväksy sitte osaks tätä tilannetta, et saattaa niinku kuolla – –.”

(Haastateltava 9)

Elämän tärkeät asiat ja arvot. Syöpään sairastumisen myötä nuoret tiedostivat kuoleman voivan olla edessä milloin tahansa. Pelkojen ohella kuoleman kohtaaminen sai nuoret etsimään tarkoitusta ja mielekkyyttä elämäänsä. Nuoret toivat esille ajatuksia toiveistaan, jotka mahdollisen kuoleman takia olisivat saattaneet jäädä toteutumatta. Nämä toiveet liittyivät opiskeluun, seurusteluun ja itsensä toteuttamiseen. Kuolema ei haastateltavien mukaan ikään kuin soveltunut nuoren ihmisen elämään. Vaikka sairastaminen oli vaikeaa ja haastateltavan 4 mukaan olisi ollut jopa *”helpotus, et jos ois kuollu”*, kuoleman mahdollisuuden kohtaaminen nosti nuorissa esiin elämänhalun. Tämä tukee Kynkään ym. (2000, 21) tutkimulosta syöpänuorten taistelutahdosta ja sisukkuudesta, minkä taustalla on tietoisuus omasta kuolevaisuudesta. Haastateltavien tarinoissa uteliaisuus ja kiinnostus elämään päihittivät kuoleman uhan.

”Sit mietti sellasta elämän tarkoitusta, et oonko vaan sellanen statisti täällä, jos elämä päättyy tähän, enkä ehdi saada aikaan mitään.” (Haastateltava 6)

” – – et niin silloin tuli siihen kuolemaan liittyen, et en mä voi kuolla, et mä en oo koskaan seurustellu tai suudellu ketään, et tää ei oo todellista.” (Haastateltava 5)

Tedeschi ja Calhoun (2004, 60) nostavat yhdeksi posttraumaattisen kasvun keskeiseksi piirteeksi olemassaoloon ja elämän filosofiaan liittyvät kysymykset, joita ovat esimerkiksi

pohdinnat olemassaolon merkityksestä, hengellisyydestä ja muista elämän tärkeistä asioista. Myös Merriam & Clark (1993, 131–135) muistuttavat, että merkittäviin oppimiskokemuksiin saattaa liittyä oman maailmankatsomuksen ja arvojen uudelleen arvioimista. Omassa tutkimuksessani sairaus ei ollut juurikaan muovannut haastateltavien syvimpiä perusarvoja. Vain haastateltava 3 ja haastateltava 7 arvioivat sairastamisen muokanneen heidän arvojaan, joiksi he mainitsivat elämän pienten asioiden ja ihmissuhteiden arvostamisen. Haastateltava 1 ja haastateltava 6 puolestaan vakuuttivat, että heidän elämänsä perusarvot olivat olleet selvillä jo ennen sairastumista. Myös haastateltava 9 oli samoilla linjoilla, mutta hän kertoi sairauden vahvistaneen arvoja, jotka hän oli omaksunut ennen sairastumista. Haastateltavat eivät eritelleet tarkasti, mitä tarkoittivat näillä ennen sairastumista sisäistetyillä perusarvoilla. Haastateltava 6 sisällytti niihin kuitenkin ystävien ja perheen arvostamisen, ja haastateltava 9 puhui suhteestaan Jumalaan.

”Kyl mun mielestä ne perusarvot on kohdallaan – –.” (Haastateltava 1)

”Kyllä ne muuttu ne arvot siinä vaiheessa hirveesti.” (Haastateltava 7)

Haastateltavat toivat esiin kyllä asioita, joita pitävät elämässä tärkeinä, mutta yllättäen he kertoivat melko vähän esimerkiksi sairauden vaikutuksista syvällisiin eksistentiaalsiin pohdintoihinsa. Yhdenkään haastateltavan maailmankatsomus tai käsitys Jumalasta ei ollut muuttunut ratkaisevasti sairastumisen takia. Kuten Aalberg ja Hietanen (1999, 659) toteavat, eksistentiaalisissa mietiskelyissään potilas usein turvautuu omaan elämänfilosofiaansa tai uskontoonsa. Omassa tutkimuksessani nuoret, jotka olivat etsineet turvaa ja lohtua kuoleman läheisyyteen Jumalasta, olivat jo ennen sairastumistaan oppineet turvautumaan Korkeimman suojeluksen. Nuorten jumalasuhteeseen ja uskoon liittyi sairauden aikana kyseenalaistamista, ennallaan pysymistä sekä vahvistumista. Kaiken kaikkiaan usko antoi nuorille lupauksen ja toivon, että heillä *”ei ole hätää, vaikka täällä maan päällä kävisi huonosti”*, kuten haastateltava 5 lausahti.

” – – siellä huoneessa oli Raamattu, nii sit mä luin sitä ja siitä tuli niinku lohdullinen ajatus, et jos vaikka kuoliskin.” (Haastateltava 4)

”Varsinkin sen sairauden jälkeen ja niinku mä pohdin mun suhdetta Jumalaan ja uskontoon ja se mun mielestä vahvasti sitäkin.” (Haastateltava 9)

8.3 Asenne elämään

Terveyden arvostaminen. Elämäasenteen muutokset liittyvät läheisesti oman kuolevaisuuden oivaltamisen teemaan, minkä myös Bellizzin (2004, 282) tutkimus osoittaa. Omassa tutkimuksessani nuoret olivat joutuneet sairautensa vuoksi opettelemaan luopumisen läksyä. Terveys ei ollutkaan nuorille enää itsestänselvyys, mikä heijastui heidän elämänsenteseensa. Terveyden arvostaminen leimasi haastateltavien tarinoita, sillä lähes jokainen nuori puhui terveyden arvokkuudesta. Myös muut tutkijat ovat löytäneet vastaavia tutkimustuloksia (Kynäs ym. 2000, 21; Roberts ym. 1997, 3–5). Koivusilta ja Rimpelä (2000, 159) toteavat, että nuoruuteen liitetään usein saumattomasti hyvä terveys. Vasta vakava sairaus oli pysäyttänyt haastateltavat ajattelemaan, että urheileminen, koulunkäynti, harrastaminen tai arkiaskareet, kuten ostoksille meneminen, peseytyminen ja ruokaileminen ilman apua, eivät olekaan automaattisesti mahdollisia. Terveyden menettämisen myötä nuoret alkoivat arvostaa sitä aikaisempaa enemmän, kuten haastateltava 1 lausahti: *”Ja sit vaik se on klisee, et arvostaa terveyttä, niin kyllä sitä vaan arvostaa.”*

”Nuorena kun sairastuu, niin terveyttä ei sillai ajattele, et se terveys, jos on ollu terve, ni ei sitä aattele, et se terveys on vaan itsestään selvä asia. Nyt mä tajuan, et se terveys on tai sitä ei oo.” (Haastateltava 6)

Sairauden aikanakin nuoret pyrkivät pitämään yllä positiivista asennetta, kuten haastateltava 5 kertoi: *”Totta kai terveys on tärkeätä, mut siinä tilanteessa, vaik mulla ei ollut sitä terveyttä, mä olin onnellinen.”* Vaikka suurin osa haastateltavista koki, että elämänlaatu oli laskenut terveyden menetyksen myötä, muutama haastattelu paljasti Ziehen (1991, 118–119) olevan oikeassa: ihmisen onnellisuus ja elinvoimaisuus eivät ole välttämättä sidoksissa elämäntilanteeseen. Myös sairas voi elää hyvää ja onnellista elämää, kuten Hänninen ja

Valkonen (1998, 7) sekä Laitinen (1998, 23) toteavat. Haastateltava 2 oli sairautensa aikana onnistunut karistamaan mielestään ylimääräiset murheet ja kertoi tunteneensa seuraavaa: ”*Syövän aikana mä en masentunu mistään – –. Mun mielestä en oo koskaan ollu niin iloinen, ku silloin.*”

Elämän arvostaminen. Yhtä lukuun ottamatta jokainen haastateltava kertoi oppineensa arvostamaan elämää sairautensa myötä. Vaikka ennen sairautta oli saatettu pilaila sairauden ja kuoleman kustannuksella, sairaus opetti nuoria pitämään elämää ainutkertaisena ja arvokkaana mahdollisuutena. Joidenkin haastateltavien kohdalla syöpään sairastuminen oli tuonut elämänasenteeseen uuden näkökulman. Aikaisemmin vaikeilta tuntuneet asiat olivat menettäneet merkitystään ja nuoret olivat oppineet asettamaan vaikeuksiaan uusiin mittasuhteisiin. Nuoret eivät hehkuttaneet jaksavansa jatkuvasti olla kiitollisia elämänlahjasta ja arvostavansa elämää tietoisesti joka päivä. Taustalla vaikutti silti olevan haastateltavan 5 sanoin ”*tietynlainen perustyytyväisyys elämään tai sellanen jollainlailla sellanen positiivinen vire*”. Elämän arvokkuuden ja ainutkertaisuuden oivaltamista voisi kuvailla merkittävimmäksi asiaksi, jonka haastateltavat olivat oppineet sairautensa aikana.

”*Sen on ainakin oppinu, kuinka arvokasta tää elämä on. Se on mun mielestä tärkein asia, minkä on oppinu – –.*” (Haastateltava 7)

Kuoleman mahdollisuus ja terveyden menetys herätti nuoret pohtimaan elämän rajallisuutta ja omaa suhdettaan elämään. Tämän myötä nuoret alkoivat kaivata elämäänsä enemmän sisältöä, mikä ilmeni pohdintoina siitä, miten käyttää elämänsä hyvin ja oman elämänsä kannalta mielekkäitä valintoja tehden. Pelko elämän menettämisestä herätti halun elää täysillä.

”*Kyl se varmaan on tuonut tiettyä struktuuria tälle elämälle, ettei vaan sillei ajelehdi päivästä toiseen.*” (Haastateltava 6)

”*Ettii enemmän semmost aitoutta asioissa. Semmosta, että ei tee asioita turhan päiten – – et elää enemmän omilla ehdoillaan, et just, et ei suostu niin paljon, että käsketään. Et ehkä*

se tulee just siitä, kun on huomannut, että elämä on niin rajallista ja sitten ei halua tehdä semmosta, mikä ei ole itsestä kivaa.” (Haastateltava 3)

Vaikka nuorilla oli kaipuu oman elämän hallitsemiseen ja täyteen elämiseen, heidän puheistaan välittyi epätietoisuus ja vastuullisuus. ”Täysillä eläminen” oli heille arjesta nauttimista, toisten ihmisten ja luonnon huomioon ottamista sekä elämän realiteettien hyväksymistä.

Haastateltava 6 tiivisti ”täysillä elämisen” määritelmän seuraavaan lausahdukseen: ” – – se, et on sulassa sovussa luonnon ja toisten ihmisten kanssa. Koettaa sillai järkevästi käyttää päivänsä täällä näin.” Haastateltava 8 muistutti, että vaikka jossain sairausprosessin vaiheessa oman elämän hallitsemiseen olisi liittynyt uhoa, ajan myötä todellisuuden taju oli kuitenkin voittanut.

”Et jos mä sairastun uudestaan, niin mun pitää elää nyt täysillä, päivä kerrallaan, mut täysillä niin, ettei tee mitään, mitä ei halua. Et mä en ainakaan syö mitään, mitä en halua, enkä mä ikinä tee mitään, mitä en halua. Mut se kyllä romuttu aika äkkiä, koska ei täällä pysty elää niin oikeesti.” (Haastateltava 8)

Arjen arvostaminen. Keskeistä syövän sairastaneiden nuorten haastatteluissa oli tavallisen elämän arvostaminen, sillä lähes puolet nuorista korosti arjen rikkautta elämässään. Vastavia tuloksia löytyy myös Kynkään ym.(2000, 21) ja Jalosen (1993, 93) tutkimuksista. Sairauden myötä nuoret alkoivat nauttia aiempaa enemmän pienistä asioista ja arkisista askareista. Jopa suihkussa, ulkona ja kaupassa käynnin kuvailtiin tuottaneen iloa sairastamisaikana. Sairastuminen avasi nuorten silmät näkemään uudesta näkökulmasta arkea, joka oli aikaisemmin tuntunut itsestään selvältä.

”Ja arvostaa niinku pieniäkin ilon aiheita – –. Nyt arvostaa noit pieniikin juttuja paljon enemmän kuin silloin ennen sairastumista.” (Haastateltava 7)

”Kun mul ei oo hirvee kauan hoidoista, niin mä nautin hirveesti ihan arjesta, mutta oon toisaalta niinku aina aatellu, et arjesta täytyi löytää sitä onnea.” (Haastateltava 9)

Pienten asioiden ja arjen arvostaminen heijastui myös nuorten asenteisiin suorittamista ja erilaisia pieniä huolenaiheita kohtaan. Haastateltava 1 kuvailee asiaa seuraavin sanoin: ” – ehkä niinku on rennommaks tullu, et ei ihan pienestä ota stressiä.” Haastattelujen perusteella voisi arvioida, että sairaus oli opettanut nuoret suhtautumaan joihinkin elämän osa-alueisiin aiempaa rennommin. Tätä havaintoa tukee myös Bellizzin (2004, 282) tutkimustulos, jonka mukaan syövän sairastaneet ihmiset ovat sairauden myötä oppineet olemaan huolehtimatta pienistä murheista. Omassa aineistossani tämä muutos rajoittui nimenomaan pieniin huolen- ja harminaiheisiin, sillä toisaalta syövän sairastaminen oli tuonut nuorille uusia pelkoja ja kysymyksiä.

” – – tuo suorittamisesta hellittäminen, et oikeesti ymmärtää, miten arvokas elämä on ja se aika elää – – et pystyy olee stressaamatta niistä asioista, jotka ei ehkä kumminkaan ole tärkeimpiä elämässä.” (Haastateltava 9)

” – – et ehkä sitä, et mitä syytä on masentua pienistä, ku elämässä voi sattua, mitä vaan.” (Haastateltava 2)

Haastatteluista kävi ilmi, että arjen iloista nauttiminen ja pienten murheiden sivuuttaminen ei ole nuorten elämässä pysyvä olotila, joka seuraisi väistämättä syövän sairastamista. Nuoret kuvailivat kokemustensa perusteella havainneensa, että ajan saatossa elämä palaa takaisin vanhoihin uomiinsa. Sairastamisen aikana ja välittömästi sairauden jälkeen elämä tuntui erityisen arvokkaalta ja pienet asiat tuottivat kiitollisuutta ja iloa. Tervehtymisen myötä elämä alkoi vähitellen jälleen rullata kuten ennenkin ja tietoinen kiitollisuus elämästä jäi taka-alalle. Haastateltava 6 kuvaili, että paluu arkeen ja se, että pystyy ”juoksemaan päättömien asioiden perässä”, on ikään kuin terveyden merkki. Hetkittäin nuorten mieleen kuitenkin nousi kiitollisuus ja oivallus pienten arkiasioiden sekä terveyden ja elämän tärkeydestä.

”Mä en tiää montaa ihmistä, joilla se menis niin, et koko loppuelämän arvostais, et onpa ihana elää. On varmasti niitäkin. Sit välillä tietty, kun lukee jonkun jutun tai omaa potilasjuttua, et onpa itellä ollu monia vaivoja, et onpa ihana olla nyt terve.” (Haastateltava 2)

”Kyllähän sitä aina välillä niinku tajuaa olla kiitollinen ihan jonain yhtenä hetkenä. Tai just sillai mietin, et kohta taas tulee kesä ja sitte, ku herää aikaisin ja menee ulos, niin ne on sellasia hetkiä, jolloin tajuaa, et ois voinu jäädä kokematta.” (Haastateltava 6)

Vaikka elämän ja terveyden arvostaminen ei ollut nuorten elämässä jatkuvaa, ne silti leimasivat heidän sairastamisaikansa ohella sairauden jälkeistä aikaa, minkä voi tulkita posttraumaattiseksi kasvuksi. Haastateltava 1 kiteytti tämän ajatuksen lausahdukseen: *” – – on tyytyväinen, et saa olla hengissä – – .”*

8.4 Sosiaaliset suhteet

Tedeschin ja Calhoun (2004) mukaan aiempaa paremmat ihmissuhteet ovat yksi trauman jälkeistä kasvua leimaava positiivinen muutos. Omassa aineistossani sosiaaliset suhteet olivat keskeinen teema. Osittain tämä oli seurausta haastattelujen teemarungosta, jossa käsiteltiin nuoren suhdetta sekä vanhempiin että kavereihin. Nuoret puhuivat kuitenkin myös oma-aloitteisesti siitä, miten sairastaminen oli heijastunut heidän ihmissuhteisiinsa. Useat haastateltavat kertoivat pitäneensä aina läheisiä ihmisiä, niin perhettä kuin ystäviäkin tärkeinä. Ihmissuhteiden arvostaminen ei ollut ratkaisevasti muuttunut, mutta ihmissuhteiden laadussa oli tapahtunut pieniä muutoksia. Joidenkin elämässä perheen tuki oli korostunut ja hyvien ystävien merkitys kirkastunut.

Suhde vanhempiin. Sairauden aikana nuorilla oli ollut tiiviit suhteet vanhempiinsa. Lähes kaikki nuoret asuivat sairautensa aikana tai ainakin osan ajasta äitinsä ja isänsä tai toisen vanhempansa seurassa. Joillekin sairaus oli merkinnyt paluuta itsenäisestä opiskelijaelämästä takaisin vanhempien luo, mikä käy ilmi myös Roberts (1997) tutkimuksesta. Saira-
us vaikutti myös ennestään lapsuudenkodissa asuneiden nuorten itsenäistymispyrkimyksiin sairauden akuutissa vaiheessa. Tätä haastateltava 5 kuvaili seuraavin sanoin: *” – – kyllähän se aika semmonen talutusnuora takaisin kelautuminen oli – – .”*

Kiviniemi (1981, 61) arvelee, että sairaus vahvistaa nuoren riippuvuutta vanhemmistaan. Haastattelujen perusteella tämä näyttäisi pitävän paikkansa. Olosuhteiden pakosta nuoret olivat joutuneet turvautumaan vanhempien konkreettiseen apuun niin syöttämisessä, pukeemisessa kuin erilaisten asioiden hoitamisessa. Kiviniemi (1981, 61) jatkaa huomauttamalla, että kotona asuvan nuoren itsenäistymiskehitys on vaarassa ja hän saattaa jopa taantua sairauden myötä aiemmalle kehitystasolle. Tähän väitteeseen on haastateltavien tarinoiden pohjalta vaikea yhtyä. Haastatteluista sai käsityksen, että sairauden aikainen kotona asuminen oli nuorille vain välivaihe, jolloin vanhempien erityistuki oli tarpeen. Varsinkin äidit olivat ottaneet lastensa sairastumisen raskaasti ja olleet huolissaan, mistä oli saattanut seurata ”*semmonen paapominen*”, kuten haastateltava 1 tokaisi. Äitien silmissä nuoret olivat nuorentuneet entisestään, mutta haastateltavat itse tuntuivat suhtautuneen asiaan melko aikuismaisesti. Oma aineistoni näyttäisi siis pikemminkin tukevan Jalosen (1993, 55–56) tutkimustulosta, jonka mukaan syövän sairastaminen saattaisi nopeuttaa aikuistumis- ja itsenäistymisprosessia. Tästä esimerkkinä voisi mainita nuorten kyvyn eläytyä vanhempien rooliin ja ymmärtää heidän huolestumistaan. Omasta vaikeasta tilanteestaan huolimatta nuoret olivat jaksaneet kantaa huolta myös vanhempiensa jaksamisesta.

” – – *mul oli hirvee huoli mun vanhemmista silloin, kun mä sairastin, et miten ne jaksaa. Mulle tuli monesti sellanen suru, et miten ne jaksaa, et niille se on kans kauheen raskasta, ku ne kävi päivittäin kattomassa – –. Kyl se huoli on nyt lieventynyt.*” (Haastateltava 7)

Yli puolet haastateltavista kertoi, että syövän sairastaminen oli syventänyt heidän ja muiden perheenjäsenten välisiä suhteita, mikä oli nuorille positiivinen elämänmuutos. Suhteiden syventymisen taustalla oli aika, jonka nuoret ja vanhemmat olivat viettäneet yhdessä. Haastateltava 5 kertoi, että syövän takia ”*tietyl taval se kutistu se tuttavapiiri tai ystävapiiri, se yleensäkin se elinpiiri*”, mikä vaikutti perheenjäsenten suhteiden lähentymiseen. Haastateltava 2 ja haastateltava 8 huomauttivat, että ajoittain äitien tiivis läsnäolo ”*kävi melkein jo ärsyttämään*”, kuten haastateltava 8 asian ilmaisi. Vanhempien avun, tuen ja huolehtimisen myötä nuoret olivat kuitenkin oivaltaneet, kuinka tärkeitä ja rakkaita he olivat vanhemmilleen. Myös yhteisen vaikeuden kohtaaminen saattoi heijastua perheenjäsenten välisiin suhteisiin positiivisena muutoksena, kuten haastateltava 6 kuvailee: ”*No, aina mulla on ollu*

*hyvät välit niihin, mut kyllähän se yhdisti meitä perheenä niinku entisestään, että se, et ol-
tiin yhtäkkiä sellasen vaikean ongelman eessä, siis sellasen asian, mitä tuskin kukaan olis
osannu odottaa.”*

Ystävyys- ja toverisuhteet. Enimmäkseen haastateltavien ystävät ja kaverit olivat suhtau-
tuneet nuorten sairastumiseen ja sairastamiseen hyvin. Läheiset ystävät eivät haastateltavan
9 mukaan ”mitenkään perääntynyt siitä tilanteesta”. Ystävät tarjosivat tukeaan, eivätkä ai-
nakaan avoimesti osoittaneet pelkoaan. Toisaalta haastateltava 4 toi esille sen, että kaikki
ikätoverit eivät olleet ”kauheen kypsiä käsittelee sitä juttua, et oon sairas.”, mikä oli näky-
nyt siinä, miten ystävät olivat reagoineet haastateltavan muuttuneeseen ulkonäköön ja hius-
ten lähtöön. Myös Clark ym. (1992, 234) ovat havainneet saman asian omassa tutkimukses-
saan. Useilla haastateltavilla kaveri- ja ystäväpiiri oli pysynyt samana sairaudesta huolimatta,
mutta nuorten ystävyys-suhteissa oli tapahtunut myös muutoksia. Muutama nuorista pu-
hui erottaneensa sairauden aikana ”jyvät akanoista”. Sairauden myötä he olivat huomaneet,
ketkä ihmiset olivat todellisia ystäviä ja oikeasti kiinnostuneita heidän asioistaan.
Haastateltavilla 3 ja 4 oli keskenään samanlaisia kokemuksia syövän vaikutuksista tove-
risuhteisiin. Kummallakin oli suhde toisiin kavereihin syventynyt, mutta toisista he sen si-
jaan olivat erkaantuneet. Vaikuttaisi siltä, että vakava sairaus saattaa herättää ihmisessä tar-
peen aitoihin ja syvällisiin ihmissuhteisiin, sillä haastateltava 3 kertoi tietoisesti karista-
neensa ystäväpiiristään ”semmosia kavereita, jotka haluaa, et aina on hauskaa” ja jotka
”ei pysty ajattelemaan minua siinä kokonaisuutena syövän kanssa.” Kamenyn ja Beariso-
nin (2002, 159–160) tutkimuksen mukaan syöpänuoret olivat olleet sairautensa aikana
usein pettyneitä muiden ihmisten reaktioihin. Omassa aineistossani nuoret olivat toisinaan
kokeneet omat ystävänsä kykenemättömiksi ymmärtämään syöpään liittyviä asioita, mutta
kokonaisuutena he olivat tyytyväisiä ystävyys-suhteisiinsa.

Erilaisuus ikätovereidensä keskuudessa. Clark ym. (1992, 233) ja Kiviniemi (1981, 61) ar-
vioivat, että syövän takia nuori saattaa tuntea itsensä ratkaisevasti erilaiseksi kuin ikätove-
rinsa. Omassa tutkimuksessani nuoret eivät korostaneet omaa erilaisuuttaan verrattuna ter-
veisiin nuoriin. Erilaisuus näkyi ensisijaisesti kokemuksissa, joita syöpä oli tuonut heidän
elämäänsä. Näiden kokemusten ansioista nuoret arvelivat katselevansa maailmaa hieman

erilaisesta näkökulmasta kuin ikätoverinsa. Tuntui siltä, että nuoret halusivat tuoda esille olevansa erilaisia terveiden nuorten kanssa vain *”tietyllä tavalla, mut ei niinku ihan sellanen alien-olo”* ja tuntevansa *”ittensä ihan tavalliseksi nuoreksi”*, kuten haastateltava 6 asian tiivisti.

Vaikka kokemukset erilaisuudesta eivät olleet voimakkaita, nuoret kertoivat tunteneensa kateutta ja katkeruutta terveitä kohtaan. Kyngäs ym. (2000, 20) muistuttavat, että sairastaminen heijastuu nuoren toimintakykyyn ja mahdollisuuksiin osallistua harrastuksiin muiden nuorten parissa. Omassa aineistossani nuorten heikentyneet mahdollisuudet osallistua ikätovereiden sosiaaliseen toimintaan sairauden aikana näyttivät olevan synnä kateudelle ja katkeruudelle. Nuoret vertasivat omaa elämäänsä sairaalarutiineineen toisten nuorten elämään, johon sisältyi haastateltavan 6 sanoin *”kaikkea semmosia mukavia juttuja”*. Katkeruus ei ollut täysin kaikonnut sairauden jälkeenkään, sillä nuoret kärsivät edelleen uusimisen pelosta ja hoitojen pitkäaikaisista haittavaikutuksista. Kateus liitetään usein kypsymättömyyteen. Se on kuitenkin inhimillinen tunne, ja kypsytydeksi voisi tulkita kyvyn myöntää oma katkeruutensa.

” – – vois mullaki joskus joku mennä joku niinku silleen normaalisti, mut en mä siitä päätyökseni oo mitenkään katkera. ” (Haastateltava 5)

”No tota, mulla oli ainakin hirvee katkeruus silloin, kun mä sairastin, että mä makasin sairaalassa ja silloin, kun mä en maannu sairaalassa, kun olin kotona, niin en voinu paljoakaan liikkua missään.” (Haastateltava 7)

Nuoret suhtautuivat melko kriittisesti toisten ihmisten vaikeuksiin. He kertoivat toisinaan harmistuvansa, kun ihmiset valittavat näennäisesti mitättömistä ongelmista. Toisaalta nuorten puheesta kuvastui, että he ymmärsivät ihmisten vaikeuksien suhteellisuuden. Haastateltavat osoittivat kypsyyttä pystyessään myöntämään oman reaktionsa toisten valittamista kohtaan ja samalla tiedostamaan, että vakava sairaus ja siihen liittyvät huolet eivät ole ainoita oikeutettuja murheita maailmassa.

”Et toi ehkä just, jos ihmiset tulee valittamaan ihan pinnallisista, et hei, älkää viittikö. Mut sit se, mä luulen, et on parempi kuulla. Sit ihmisten murheet on eri kokoisia, et ei sille voi mitään.” (Haastateltava 3)

”Jos jollakin on joku pienempi ongelma, joka on sen ihmisen, sille ihmiselle tosi iso, niin sit ei aina välttämättä muista nähdä sitä, että se voi olla sen ihmisen elämän suurin kysymys. En mä nyt oo sillee, et jaa, jos sulla ei oo syöpää mitään ongelmia –.”

(Haastateltava 5)

Seurustelu ja parisuhde. Vaikka seurusteluhaaveet liittyvät kiinteästi nuoruuteen, vain haastateltava 2 ja haastateltava 5 kertoivat syövän aiheuttaneen pelkoa tällä alueella. Molemmat olivat pohtineet, kuten haastateltava 5 totesi: *” – – löydätkö mä ketään, kun on ne hoidot, eikä kukaan oo kiinnostunu.”* Nuoret pelkäsivät hoitojen, muuttuneen ulkonäön ja hiustenlähdön karkottavan mahdolliset seurustelukumppanit. Sairauden jälkeen nämä haastateltavat olivat saaneet huomata pelkonsa aiheettomaksi, sillä kumpikin oli menossa tulevana kesänä naimisiin.

Sairauden vaikutuksista parisuhteeseen nuoret puhuivat vain niukasti. Haastateltavilla 1 ja 8 oli toisistaan poikkeavat kokemukset muutoksista, joita syöpä oli tuonut parisuhteeseen. Haastateltavan 1 mukaan hänen parisuhteensa ei ollut ennallaan sairastamisen jälkeen ja hän arveli, että syövällä saattoi olla yhteys suhteen kariutumiseen. Haastateltava 8 sen sijaan uskoi sairauden vahvistaneen hänen ja kumppaninsa suhdetta, mikä heijastui heidän päätökseensä sitoutua toisiinsa lopuksi elämää avioliiton myötä. Haastateltavan 8 mukaan syöpä oli tehnyt avioliittopäätöksestä aiempaa varmemman: *”Jos mä en ois sairastanu, ni se ei olis yhtään niin selvää, koska puuttui sellainen yhdistävä tekijä sieltä välistä.”*

Vertaistoverit. Uuden ulottuvuuden haastateltavien sosiaaliseen elämään olivat tuoneet toiset syövän sairastaneet nuoret. Oma tutkimukseni tukee Kamenyn ja Bearisonin (2002), Robertsin ym. (1997) sekä Clarkin ym.(1992) tutkimustuloksia vertaistuen positiivisesta luonteesta syöpänuorten sosiaalisessa verkostossa. Lähes jokainen haastateltava painotti vertaistuen tärkeyttä omassa elämässään. Ainoastaan haastateltava 2 kertoi olleensa petty-

nyt vertaistukikokemuksiinsa. Haastateltava 5 ei sen sijaan puhunut mitään vertaistovereista. Saattaa olla, että haastateltavien tausta vaikutti siihen, miksi vertaistuen merkitys nousi aineistossa keskeiseksi sosiaalisten suhteiden muodoksi. Olinhan tavoittanut haastateltavat nimenomaan syöpäjärjestöjen kautta. Nuoret olivat olleet tai olivat yhä mukana järjestöjen toiminnassa, joten oli odotettavissa, että heillä olisi myönteinen asenne toisiin syövän sairastaneisiin nuoriin.

Nuoret tunsivat, että kohtalotoverien joukossa voi olla *”ihan rehellisesti olla syövän sairastanut”*, kuten haastateltava 8 kuvaili kokemuksiaan syöpänuorten kokoontumista. Sairastuessaan nuoret olivat saattaneet jopa luulla olevansa ainoita nuoria syöpäpotilaita, sillä suurin osa haastateltavista oli ollut hoidossa aikuisten osastoilla, joilla oli enimmäkseen iäkkäitä potilaita. Nuoret olivat ihmetelleet haastateltavan 3 tavoin: *” – – olinks tosiaan yksin ainoa nuori syöpäpotilas, joka oli sinä aikana hoidoissa – – ”*. Muutamalle haastateltavalle oli sairaalassa tullut tunne, että he olivat täysin väärässä paikassa. Mielessä oli saattanut pyöriä haastateltavan 2 sanoin kysymys: *” – – mitä mäkin täällä teen? ”*. Muiden syöpänuorten tapaaminen oli lieventänyt tätä ulkopuolisuuden tunnetta, kuten haastateltava 3 summaa: *” – – se oli tosi hienoo, tuli vähän sellanen normaalimpi olo.”* Lisäksi nuoret olivat solmineet uusia ystävyssuhteita, mitä he pitivät positiivisena muutoksena elämässään. Muiden syövän sairastaneiden nuorten kanssa saattoivat jakaa kokemuksiaan, joita terveet ystävät eivät välttämättä olisi ymmärtäneet.

”Ne on ollu tosi merkittäviä ja on saanu kavereita sieltä ja sitä, et on saman kokeneita ihmisiä ja tapaa heitä hyvissä, hauskoissa merkeissä.” (Haastateltava 6)

8.5 Empaattisuus

Toisten huomioiminen ja auttamishalu. Tedeschin ja Calhoun (2004, 58) mukaan tyypillinen posttraumaattisen kasvun piirre on empatia ja kyky tuntea myötätuntoa toisia kärsiviä ihmisiä kohtaan. Empaattisuuden teema oli vahvasti esillä oman tutkimukseni haastatteluisissa, sillä se esiintyi jossakin muodossa jokaisen nuoren puheessa. Empaattisuus ilmeni haas-

tatteluissa sekä auttamishaluna että kykynä ottaa toiset ihmiset ymmärtäväisesti huomioon. Merriamin ja Clarkin (1993, 133) mukaan merkittävien oppimiskokemusten yhteydessä yksilön persoonalliset kyvyt ja taidot saattavat kehittyä. Nämä taidot voivat Antikaisen (1998, 204) määritelmän mukaan olla kognitiivisten taitojen ohella sosiaalisia, kuten muiden ihmisten kanssa toimeen tulemiseen liittyviä taitoja. Nuoret kertoivat, että sairauden myötä he olivat tulleet aikaisempaa herkemmiiksi ymmärtämään heikossa asemassa olevia ja vaikeuksien kanssa kamppailevia ihmisiä. Nuorilla oli tarve eläytyä empaattisesti toisten kärsivien elämään. Empaattisuuden ydin tuntui olevan nuorten omat kokemukset ja niiden myötä kyky samaistua toisten tunnelmiin. Omien kokemusten pohjalta nuorten oli aiempaa luontevampaa ottaa huomioon ihmiset, joilla oli vaikeuksia. Haastateltava 5 kuitenkin muistutti, ettei täydellinen samaistuminen ole mahdollista ihanteista huolimatta. Hän myös huomautti, ettei syövän sairastaminen ole empaattisuuden edellytys.

”Joo, itse asiassa musta tuntuu, et ehkä osaa vähän paremmin eläytyä välillä ihmisten vaikeuksiin oman kokemuksen pohjalta ja varsinkin jos on samantyyppinen kuin itsellä oli, ni sit voi ehkä ymmärtää paremmin.” (Haastateltava 6)

”Just se muihin sairauksiin ja sairaisiin suhtautuminen, niin se on paljon luontevampaa, kuin itellä ollu kans samanlainen kokemus – jos tulee hyvä tilaisuus, ni voi sitte sanoa, et mullakin on ollu jotain tollasta joskus, mut mä oon selvinny siitä.” (Haastateltava 4)

Toisten huomioimisen ohella nuoret puhuivat halusta auttaa toisia. Haastateltava 8 kuvaili itseään *”kaikkien apukädeksi”* ja kertoi auttavansa puolestaan läheisiään, koska oli saanut heiltä apua sairautensa aikana. Lähimmäisten lisäksi nuorten auttamishalu ulottui toisiin syöpänuoriin ja tuntemattomiin ihmisiin, joita esimerkiksi haastateltava 9 suunnitteli auttavansa tulevan työnsä puitteissa.

”No, yks on kai se, että auttaa ihmisiä. Tavallaan on tullut paljon heremmäksi toisten ihmisten kärsimykselle –.” (Haastateltava 3)

”Munkin nimi on sellaisella listalla, jos joku nuori sairastuu syöpään ja haluaa jutella jonkun syövän sairastaneen kanssa, niin on hienoo, et voi auttaa jotakuta.” (Haastateltava 1)

Kiinnostus muita kärsiviä kohtaan. Sairauden myötä nuoret olivat kiinnostuneet aikaisempaa enemmän toisten ihmisten elämänkohtaloista. Ennen sairastumistaan nuoret olivat saattaneet olla välinpitämättömpiä toisten ihmisten vaikeuksia kohtaan kuin sairastumisen jälkeen. Voisiko olla niin, että terveinä heidän ei ollut tarvinnut kyseenalaistaa elämäntarinansa jatkumoa, joten muidenkaan tarinat eivät olleet tuntuneet kiinnostavilta? Omat syöpäkokemukset innostivat nuoria tutustumaan muiden ihmisten kokemuksiin. Tuntuisi luontevalta, että toisten ihmisten elämänkohtaloiden kuuleminen tai lukeminen kehittää kykyä eläytyä toisten ihmisten vaikeuksiin ja herättää myötätuntoa. Toisten kärsivien tarinat toimivat ikään kuin oppimateriaalina empatian kehityksen taipaleella. Tähän liittyy kiinteästi Hännisen (1999, 129) ajatukset sosiaalisesta tarinavarannosta, joka toimii kasvattajanamme. Nuorten kiinnostus toisten ihmisten tarinoihin osoittaa todeksi Broyardin toteamuksen, että tarinat ovat luonnollinen reaktio sairauteen (ks. Hänninen 1999, 125).

”Sit alkaa pohtii kaikkee muitten juttuja. Ennen sitä ei välittäny, ei jaksanu kiinnittää huomiota.” (Haastateltava 2)

”...ihan yleensä on alkanu kiinnostua enemmän ihmiskohtaloista. Semmosta, millasia vaikeita asioita ihmisillä on ollut ja miten ne on selvinnyt siitä.” (Haastateltava 3)

8.6 Ammatinvalinta

Sternin ym. (1991) tutkimuksen keskeisimpiä tuloksia oli syövän sairastaneiden nuorten voimakas sitoutuminen uranvalintaan. Vaikka olin haastatteluja tehdessäni tietoinen tästä tutkimustuloksesta, yllätyin, kun jopa neljä haastateltavaa otti oma-aloitteisesti puheeksi ammatinvalintaan liittyvät kysymykset. He kertoivat ammattiin liittyvistä asioista kysyessäni heiltä tulevaisuuden suunnitelmista, asioista joita he ovat pohtineet sairauden myötä,

ihmisenä kasvusta sekä ajatuksista elämästä. Sternin ym. (1991) tutkimuksen tavoin omassa tutkimuksessani nimenomaan syöpään sairastuminen näytti motivoineen nuoria miettimään uraan liittyviä aiheita. Sairastumisen myötä heidän ammatilliset unelmansa olivat muuttuneet. Kaksi haastateltavista halusi syöpäkokemuksen innoittamina suuntautua alalle, jossa ”*jotenki voi olla tekemisissä ihmisten kaa tai ihmisten hyväks*”, kuten haastateltava 4 asian ilmaisi. Haastateltava 9 kertoi, että tulevaisuudessa mieluisa ja tärkeäksi koettu työ oli oleellisempaa kuin hieno ura ja paljon rahaa

Toiset kaksi haastateltavaa oli luopunut syövän myötä monivuotisista ammattihaaveistaan. Molempien aikaisemmat unelmat olivat liittyneet työskentelyyn sairaalamiljöössä. Haastateltava 3 oli sairastumisen myötä oivaltanut, ettei ehkä pystyisi työskentelemään sairaalassa sairaalakammonsa vuoksi. Ammattihaave oli oikeastaan kariutunut jo pääsykokeisiin valmistautumisen aikaan, sillä haastateltava 3 ei ollut rankkojen syöpähoitojen takia jaksanut lukea vaativiin pääsykokeisiin. Hän ei kuitenkaan ollut haudannut unelmaansa kokonaan, vaikka tilalle oli tullut uusia ammatillisia suunnitelmia. Haastateltavalle 6 syöpäkokemus oli puolestaan kirkastanut, ettei hän halua olla tekemisissä työssään ihmisten vaikeiden asioiden kanssa. Itse hän kuvaili ammattihaaveensa kuoppaamista ikään kuin taantumiseksi, koska hänestä oli sairastumisensa jälkeen tullut ”*tavallaan pinnallisempi*” eikä hän jaksanut ”*möyriä niinku pohjamudissa ollenkaan*”. Luovuttuaan ensisijaisesta unelmastaan haastateltava oli toteuttanut toisen ammattihaaveensa vuosien takaa.

Robertsin ym. (1997) mukaan osa syöpänuorista kärsii uraan liittyvistä vaikeuksista. Omasa aineistossani syövän sairastaminen oli pikemminkin syventänyt nuorten tietoisuutta ammattihaaveidensa sisällöstä. Vaikka haaveet olivat saattaneet kariutua sairauden myötä, nuoret eivät olleet jääneet apaattisina tyhjän päälle, vaan olivat ryhtyneet toteuttamaan uusia suunnitelmiaan. Aineistoni perusteella voisi arvioida, että syövän sairastaneet nuoret sijoittuvat opiskelu- ja työkentälle yhtä hyvin kuin terveet ikätoverinsa. Sairauden aikana opiskelut ja työt olivat keskeytyneet yli puolella haastateltavista, mutta haastatteluhetkellä haastateltavaa 4 lukuun ottamatta jokainen oli joko töissä tai opiskelujen parissa. Haastateltava 4 toipui vielä haastattelujen aikana syöpähoitojen vaikutuksista, mutta hänkin kaipasi pääsevänsä jälleen opiskelujen pariin, ”*elää sitä normaalia elämää, et täs on saanu sairas-*

taa aika paljon”, kuten hän itse totesi. Tämä vahvistaa Kynkään ym. (2000, 2001), Jalosen (1993) ja Sternin ym. (1991) tutkimustuloksia, joiden mukaan syöpänuorilla on vahva tarve ja halu elää mahdollisimman normaalia elämää. Kuten Stern ym. (1991) ovat arvelleet, ammattiin liittyvien suunnitelmien vaaliminen luo järjestystä sairauden aiheuttamaan epävarmuuteen ja tarjoaa syöpänuorille tilaisuuden normaaliin nuorten elämään, johon Ritchien (2001, 68) ja Havighurstin (1972, 62) mukaan kuuluu yhtenä kehitystehtävänä ammatilliset haaveet.

8.7 Henkiset muutokset (vahvuus/ haavoittuvuus)

Henkisten muutosten paradoksi. Tedeschi ja Calhoun (2004) mukaan trauman jälkeiseen kasvuun liittyy paradoksi. Ihmiset saattavat kuvailla olevansa yhtä aikaa sekä vahvempia ja haavoittuvampia kuin aikaisemmin. (Tedeschi & Calhoun 2004, 58.) Vastaava tutkimustulos löytyi omasta aineistostani. Lähes kaikki nuoret puhuivat syövästä kokemuksena, joka toisaalta oli vahvistanut heitä ja toisaalta aiheuttanut paljon epävarmuutta. Tämä heijastui myös sairauden jälkeiseen aikaan. Osalle nuorista syöpä oli kokemus, jota haastateltavan 3 sanoja lainaten *”ei osaa pistää yhteen pakettiin”*. Nuoret kokivat syövän rikastuttaneen elämänsä, mutta tuoneen elämään myös tummia sävyjä turvattomuuden ja epävarmuuden muodossa. Haastateltava 6 kuvaili Tedeschin ja Calhoun (2004) esittelemää posttraumaattisen kasvun paradoksia *”äärikokemuksina”*. Sairauteen liittyi suunnatonta pelkoa, mutta myös valtavia helpotuksen tunteita. Voimakkaiden tuntemusta myötä itsetuntemus oli saattanut lisääntyä. Tämä havainto tukee Sestovin (1995) näkemystä, jonka mukaan ihmisen itseymmärryksen juuret ovat kyvyssä tuntea elämässään epätoivon ja toivon välinen kamppailu. Sestov (1995) painottaa, että ainoastaan äärimmäisten tunteiden avulla ihminen voi ymmärtää kokonaisuudessaan todellisuuden ja ihmiselämän luonteen. (Ks. Puolimatka 2004, 138.) Nuorten tarinoissa haavoittuvuus ja sairauden vahvistavat seuraukset kulkivat enimmäkseen käsi kädessä. Kuitenkin muutamasta haastattelusta välittyi voimakkaasti sairauden haavoittavuuden ulottuvuus. Hieman alle puolet haastateltavista sen sijaan painotti sairauden pikemminkin vahvistaneen heitä kuin aiheuttaneen haavoittavia tuntemuksia.

”Ja hirveesti se aiheuttaa surua, mut joskus se saattaa olla ihan iloinenkin asia.”

(Haastateltava 8)

” – – yleisesti se on vahvistanu ihmisenä, et emmä koskaan mitään sellasta sääliä ole halunnut ihmisiltä – –.” (Haastateltava 1)

Vahvistavat seuraukset. Haastateltavat liittivät sairauden mukanaan tuoman vahvuuden pääasiassa syöpähoidoista selviämiseen. Nuoret saivat rohkeutta siitä, että olivat käyneet läpi todella rankat hoidot ja selviytyneet niistä voittajana. Esimerkiksi haastateltava 2 oli pitänyt itseään aina herkkänä ja kuvitellut, ettei kestäisi raskaita syöpähoitoja. Kuitenkin hän oli ajatellut, *”et jos mä tän kestan, niin kestan mitä vaan”*. Syövän sairastaminen oli tarjonnut haastateltaville kokemuksen, että he jaksavat käsitellä vaikeitakin asioita. Sairauden myötä nuoret olivat tiedostaneet olevansa sinnikkäitä vaikeuksista huolimatta, mikä antoi heille voimaa myös sairauden jälkeisenä aikana. Tätä voisi kuvailla uudelleenlaisiksi itseluottamukseksi, kyvyksi selviytyä elämän haasteista, mikä käy ilmi myös Puolimatkan (2004, 316–317) kärsimykseen liittyvistä pohdinnoista.

” – – niin kyl mä oon saanu aika paljon kestää, et tai niinku sullei kestan asioita, et kun oon näinkin kovat jutut käyny läpi, niin kyllä ne on vahvistanu mua hirvesti.”

(Haastateltava 7)

”Joskus taas, kun pysähtyy, niin siitä saa voimaa, et onhan sitä pahemmistakin paikoista menty – –.” (Haastateltava 6)

Hoidoista selviytymisen ohella nuoret liittivät sairauden vahvistavat vaikutukset kypsytyteen. Hieman yli puolet nuorista arvioi olevansa ikätovereitaan kypsempiä joillakin elämäalueilla. He arvelivat, että syövän myötä he osasivat pohtia asioita uudesta, aiempaa kypsemmästä näkökulmasta. Esille tuli myös vastuuntunnon ja kärsivällisyyden lisääntyminen. Kärsivällisyyden kasvamisen haastateltava 3 liitti siihen, *”ku lääkäreitä pitää aina oottaa ja oottaa kaikkee mahollista ja hoitojen kanssa piti aina oottaa, että tulee parempi olo.”* Haastateltava 3 ja haastateltava 4 kertoivat, että sairauden vuoksi heillä ei *”oo sen*

ikäisten juttuja enää mielessä”, kuten haastateltava 4 totesi. Haastateltava 3 kuvaili nuoruuteen liittyvän pinnallisuutta, joka ei häntä enää sairauden jälkeen kiinnostanut. Haastattelujen perusteella nuoret eivät silti halunneet painottaa erilaisuutta itsensä ja ikätovereidensa välillä. Nuorten omat arviot ja heidän läheistensä kommentit vesittävät Kiviniemen (1982, 61) väitteen, jonka mukaan vakavasta sairaudesta voi seurata nuoren elämään kypsymättömyyttä ja vastuuntunnottomuutta.

” – – et oon joutunu pohtii sellasia asioita, joita muut mun ikäiset ei oo, et mul on ehkä joissain asioissa erilaista perspektiiviä.” (Haastateltava 9)

”Mut ne on vahvistanut ja kasvattanu sillai henkisesti, et kyl mä uskon olevani jonkin verran kypsempi niinku ajattelemaan asioita. Joitakin mun ikäisiä ihmisiä jos vertaa, niin luulen, et oon aika montaa kypsempi.” (Haastateltava 7)

Haavoittavuuden seuraukset. Kokemukset haavoittuvuudesta liittyivät nuorten haastatte- luissa lähinnä epävarmuuteen, sillä hieman yli puolet haastateltavista kertoi sairauden tuoneen heidän elämäänsä epävarmuutta. Syövän myötä nuorten elämästä oli tavallaan pudonnut pois turvallisuuden pohja. He eivät kyenneet enää luottamaan elämään ja terveyteen yhtä varauksettomasti kuin aikaisemmin. Syövän sairastaminen oli jättänyt takaraivoon ajatuksen, *”et aina voi sattua jotakin”*, kuten haastateltava 6 totesi. Vaikka nuoret olivat oppineet sairauden myötä olemaan huolehtimatta ja valittamatta pienistä asioista, elämää saattoi leimata huoli sairauden uusimisesta tai jostakin nimeämättömästä ikävästä asiasta, joka saattaisi kohdata itseä tai läheisiä. Haastateltavalla 3 ja haastateltavalla 6 sairauden aiheuttama epävarmuus heijastui heidän suhteeseensa tulevaisuuteen, sillä sairauden aikana ja heti sen jälkeen haastateltavan 6 sanoin *”mitään semmosta tulevaisuutta ei ollut, vaan niin semmosta päivä kerrallaan ja ehkä niinku kontrollista kontrolliin suunnittelua”*. Nuoret eivät uskaltaneet tehdä pitkántähtäimen suunnitelmia, koska heidät oli *”kerran säikäytetty”*, kuten haastateltava 3 perusteli. Useat tutkimukset (ks. Ritchie 2001; Roberts ym. 1997; Kiviniemi 1982) tukevat havaintojani syövän aiheuttamasta epävarmuudesta, koska syöpää ja nuoruutta tarkastelleet tutkijat ovat päätyneet johtopäätöksiin, joiden mukaan syöpänuorilla on psykososiaalisia ongelmia sekä pelkoja sairauden uusimisesta. Omassa tutkimuk-

sessani nuorten psykosiaalisten vaikeuksien kirjo ei ollut kuitenkaan yhtä laaja kuin tutkimuksissa, jotka painottavat syövän negatiivisia seurauksia nuorten elämässä.

” – se niinku muuttu, et mä en osaa olla niinku olla huoleton, semmonen et hyppii vailla huomisesta tietoo. Kyl must on varmaan tullu enemmän sellanen jalat maassa tyyppi.”

(Haastateltava 4)

”Ennen mä aattelin, et kaikki aina hoituu, et ikinä ei voi sattua mitään paha, et ei niinku mulle tai kenellekään läheiselle –. Mä olin niinku hirveen sinisilmänen –. Tietenkin sen jälkeen, kun on ollu sairaana, niin on tullu vähän erilainen ajatus siitä, et mitä kaikkee kauheeta täällä voi sattua, vaik niinku itelle. Kaik tällaset itsesuojeluvaistot on hirveet, mä en ees uskalla mennä Linnanmäellä mihinkään laitteeseen sen takia, et mä pelkään, et mä kuolen, et se laite menee just silloin rikki.” (Haastateltava 8)

Elämäkokemus. On avartavaa tarkastella posttraumaattisen kasvun ja elämäkokemuksen välistä yhteyttä. Nuorten haastatteluissa syöpään liittyvät negatiiviset ja positiiviset muutokset olivat muotoutuneet elämäkokemukseksi, jota ei olisi karttunut ilman sairastamista ja jota ei kenellä tahansa ole. Elämäkokemuksen käsitteeseen liittyy positiivinen laitaus, vaikka elämäkokemus saattaa karttua onnellisten tapahtumien ohella kärsimyksestä. Kuten posttraumaattiseen kasvuun, myös elämäkokemukseen sisältyy ajatus, että vaikeat asiat ja ikävät muistot ajan myötä kristallisoituvat ja jalostuvat ihmisen voimavaraksi.

”Ehkä se on ikävääkin elämäkokemusta, mutta kuitenkin elämäkokemusta, mitä monilla ei oo.” (Haastateltava 9)

”Voi olla, et se on yks kokemus, josta voi olla ylpee, joka tekee musta kuitenkin hieman erilaisen tavallaan, et ainakin jossain vaiheessa oli niin. Nythän sitä ei ota usein puheeksi. Se oli yks iso asia, joka määrittä mua.” (Haastateltava 6)

Kaikki nuoret eivät olleet kiitollisia elämäkokemuksesta, joka teki heidät erilaisiksi verrattuna ikätovereihinsa. Kaksi haastatelluista suhtautui kriittisesti syövän kasvattavaan lei-

maan. He olisivat halunneet kasvaa rauhassa, ”*samaan tahtiin kuin kaikki muutkin*”, kuten haastateltava 8 asian ilmaisi. Haastateltavat painottivat, että he olivat joutuneet syövän takia oppimaan monia asioita, jotka he olisivat elämän varrella luultavasti oppineet joka tapauksessa ilman ”*intensiivikurssia elämän kurjista puolista*”, joksi haastateltava 3 syöpäkokemuksista kuvaili. Nuoret olivat syövän takia kokeneet yhtäkkiä paljon sellaista, mitä muut heidän ikäisensä eivät olleet vielä kohdanneet. Tämän vuoksi nuoret tunsivat menettäneensä normaaliin nuoruuteen liittyvän kehitysaikataulun. He toivoivat, että olisivat saaneet oppia asioita vähitellen omien tekemistensä ja valintojensa myötä. Nuoret arvelivat, että ehkä joskus myöhemmin he osaisivat enemmän arvostaa kokemuksiaan, mutta toistaiseksi syöpään liittyvä kasvu sai heidän puheissaan negatiivisen sävyn. Vaikka kasvun seuraukset saattoivat olla nuorten elämässä positiivisia, kasvun käsitteeseen he suhtautuivat kielteisesti. Tähän saattoi olla syynä se, että haastateltavat eivät olleet vielä toipuneet syöpäkokemuksistaan. Tedeschin ja Calhoun (1995) mukaan posttraumaattiseen kasvuun liittyvät positiiviset muutokset alkavat jäsentää ihmisen elämää vasta, kun tämä on toipunut traumaattisesta kokemuksestaan ja siitä on kulunut riittävästi aikaa (ks. Belizzi 2004, 269).

”Mä en aattele sitä niin hyvänä, et tarviiks mun 22-vuotiaana tietää, et tää maailma on oikeesti näin kauheen paha. Tarviiks mun tietää kaikki ne asiat, mitä nyt tiedän se myötä, et oon sairastanu. Eivät mun ikäset kaveritkaan tiedä oikeesti niin paljon. Heidän on paljon helpompi elää täällä, kun ei tiedä mistään mitään.” (Haastateltava 8)

”Kyllä ne varmaan oppii vuosien varrella muutenkin. Ei sitä tarvii niinku ottaa kaikkee selasella kerta iskulla. Et monia asioita, mitä on oppinu syövän myötä, ois oppinu elämässä muutenkin. Tietysti myöhemmin ja ehkä kantapään kautta, mutta silti ei sitä tarvittais syöpää opettamaan ihan näin vaikeita asioita.” (Haastateltava 3)

Kasvua ja henkisiä muutoksia pohtiessaan nuoret toivat esille, etteivät osaa selkeästi erottaa, mikä on syövän ansiota ja mikä muuta kasvua. Nuoruuden kehitystehtävät, aikuistuminen ja syövän mukanaan tuomat muutokset kietoutuivat nuorten elämässä yhteen. Varsinkin jos sairastamisesta oli kulunut jo useita vuosia, nuorten oli vaikea jäljittää henkisten muutosten ja kasvun alkuperää.

”No siis mä uskon, et on semmosia asioita, mihin se on vaikuttanut ja sehän ois tietysti oman ittensä kannalta mielenkiintoista tietää, että mikä tässä on niinku sen syövän tulos-ta.” (Haastateltava 6)

” – – mutta tota sit mä en ehkä osaa sanoo, mikä on nykyisin sit taas enemmän ehkä sel-laista aikuisuutta.” (Haastateltava 5)

8.8 Itsereflektio

Kokemusten jäsentäminen. Niin Bellizzin (2004, 269) kuin Tedeschin ja Calhounin (2004, 60) mukaan posttraumaattisen kasvun edellytys on traumaattisen kokemuksen tie-toinen jäsentäminen. Haastatteluista kävi ilmi, että nuorten varsinainen itsereflektio oli al-kanut vasta sairauden jälkeen. Sairastamisen aikana nuoret olivat keskittyneet sairastami-seen ja selviytymiseen, jolloin syvällisille pohdinnoille ei ollut riittänyt energiaa, kuten haastateltava 3 kuvaili: *” Se oli vähän semmosta aikaa, et enemmän meni voimat siihen, et jaksaa aina seuraavaan päivään.”* Haastateltavien ajatukset olivat risteilleet konkreettisissa asioissa, kuten sairaalan rutiineissa ja hiusten lähtemisessä. Osa nuorista oli myös miettinyt sairauden syytä ja yrittänyt löytää sitä itsestään ja tekemisistään. Kukaan ei ollut kuitenkaan saanut varmuutta taudin aiheuttajasta, vaan oli joutunut tyytymään arvailuihin.

”No, kylhän sitä mielti sillon aluks, et mistä mä oon tän saanu ja oonks mä itte tehnyt jo-tain, oonks syöny jonkun tai Tsernobylin saastuttamaa ruokaa tai oonks mä ollu liian lähel-lä mikroaltouunia.” (Haastateltava 6)

”Mä en oikeestaan miettinyt mitään, mä vaan olin ja sairastin – –. Se oli ihmeellistä, et luulis, et sitä pohtis silloin kaikkee. Sitä vaan katto, et mitäs huomenna, ai verikuvat, no mi-täs seuraavana päivänä, no piikinotto. Se oli semmosta rutiinijuttua.”
(Haastateltava 2)

Hoitojen jälkeen nuoret olivat alkaneet jäsentää sairauden asemaa omassa elämässään. Sairauden jälkeinen aika tuntui olevan nuorille henkisesti jopa rankempaa kuin varsinainen sairastaminen. Haastateltava 5 kertoi, että hoitojen päättyessä oli tuntunut siltä kuin elämäästä olisi hävinnyt struktuuri. Hoitojen loputtua nuoret olivat vapaita elämään normaalia nuorten elämää ilman hoitojen asettamia rajoitteita. Samalla he kuitenkin joutuivat kantamaan mukaan muistoja syövästä ja vakiinnuttamaan minuuttaan syövästä toipuneina nuorina, mikä oli jälleen uusi elämäntilanne. Viimeisten hoitojen sekä normaaliin arkeen ja opiskelujen pariin paluun välinen siirtymävaihe oli haasteellinen myös haastateltavalle 3, sillä hän kertoi: *”Kyl se oli tosi raskasta sitten olla tavallaan sairas ja elää terveeseen elämään.”* Tedschin ja Calhounin (2004, 60) mukaan traumaattisen kokemuksen reflektointi saattaa olla kivuliasta, mikä kävi ilmi myös osasta haastatteluja oman kuolevaisuuden sisäistämisenä ja uusimisriskiin sopeutumisenä. Haastateltava 9 kertoi, että *”ne asiat, joita on nähnyt, ni voivat olla raskaita”*. Omien kokemusten käsittelemisen ohella hän kuvaili raskaaksi toisten ihmisten kärsimystä, jota oli nähnyt sairautensa tiimoilta.

Tarinat itsereflektion apuvälineinä. Syövän narratiivisella ja posttraumaattisen kasvun lähestymistavoilla on yhteys. Molemmissa itsereflektion avulla tehdään tutkimusmatkaa omaan sisimpään, minkä avulla saatetaan saavuttaa entistä parempi oman itsen ja elämän tuntemus. Sekä posttraumaattisen kasvun että narratiivisuuden yhteydessä tarina toimii itsereflektion välineenä. Nuoret kertoivat syövän myötä kiinnostuneensa muiden syöpäpotilaiden tarinoista ja vertailleensa omia kokemuksiaan näiden kokemuksiin. Frankin (1995, 12) mukaan tarinat voivat edesauttaa toipumisprosessia, sillä tarinoiden vuorovaikutus muodostaa kertojien ja kuuntelijoiden välille empaattisen yhteyden. Frank (1995, 137) kuvailee vakavasta sairaudesta selvinneitä ihmisiä todistajiksi, jotka voivat omalla tarinallaan rohkaista niitä, jotka vielä kamppailevat selviytymisestä sairauden kanssa. Toisten tarinoihin nuoret kertoivat tutustuneensa syöpäyhdistysten nuorten toiminnassa sekä kirjeenvaihdon, lehtijuttujen ja television välityksellä. Tämä osoittaa, että reflektoidessaan omaa sairauttaan nuoret kaipaavat peilauspintaa kohtalotovereihinsa.

”Sen huomaa, että niitä niinku hakee ja mua kiinnostaa kauheasti just kaikkien tarinat.”
(Haastateltava 3)

”Ja sit jos mä nään jossain jutun syövästä, ni mä luen ne kaikki, et aijaa, et jollain nuorella on syöpä, et millainen, just kopioin kirjastossa, niitä on hauska lukea tai hauska ja hauska, mut – –.” (Haastateltava 2)

Puhuminen oli nuorille tärkein keino jäsentää sairauteen liittyviä tunnelmia. Puhumisen ohella osa nuorista käytti päiväkirjan ja kirjeiden kirjoittamista apuvälineinä oman sisäisen tarinansa jäsentämisessä. Nuorilla oli tarve jakaa oma tarinansa ystäville, perheenjäsenille, koulutovereille, terveydenhuollon ammattilaisille tai toisille syöpänuorille. Kertoessaan tarinaansa he saivat selvittää ajatuksiaan ja tuntemuksiaan eli reflektoida kokemuksiaan syövästä. Nuorten mukaan terveillä ikätovereilla ei ollut edellytyksiä ymmärtää syöpäkokemusta kokonaisuutena. Tämän vuoksi vertaistovereiden merkitys itserflektiossa korostui. Toisten syöpänuorten kokoontumisissa haastateltavat saattoivat luottaa kuuntelijoiden ymmärtävän, kuten haastateltava 8 painotti: *”Siel on tosi paljon helpompi puhua, kun on ymmärtävät kuulijat. Kaikki tietää tasan tarkkaan, mistä puhuu.”* Kohtalotovereille nuorten ei tarvinnut selittää kaikkea juurta jaksuen alusta, sillä samantyylliset kokemukset loivat nuorten välille erityisen keskusteluyhteyden, joka toimi nuorten itsereflektion pohjana.

”Mut mä puhun paljon, et ne tulee ulos. Vaik joskus onkin tosi rankkaa, mut mä saatan jo seuraavana päivänä puhuu sen asian jonkun kaa, et se menee ohi.” (Haastateltava 8)

” – – tajuaa, mitä olen kokenut ja saa toistenkin näkökulmia asiaan, eikä vaan sitä, mitä oli mielessään pyörittänyt ennen kuin tapasi toisia.” (Haastateltava 6)

”...oikeesti niinku päässyt kontaktiin sellaisten kaa, joilla on samanlainen menneisyys, niin se on silleen helpottanut omaa käsittelyä.” (Haastateltava 4)

Syövän sairastaneiden nuorten itsereflektion ydin liittyy kiinteästi Hännisen (1999) esittelemään tarinalliseen kiertokulkuun. Kertoessaan omia tarinoitaan nuoret samalla reflektivat omaa sisäistä tarinaansa ja saivat palautetta kokemuksistaan toisten kommenttien ja kertomusten välityksellä. Myös sosiaalinen tarinavaranto karttui, kun nuoret kävivät vuorovai-

lutteista keskustelua omien tarinoidensa avulla. Sosiaalinen tarinavaranto puolestaan antoi nuorille eväitä reflektoida omaa sisäistä tarinaansa ja sen myötä rakentaa minuuttaan syövästä parantuneena nuorena. Tarinallisen kiertokulun merkitys on keskeinen syöpänuoren kasvussa.

9 SYÖVÄN SAIRASTANEIDEN NUORTEN TYYPPIKARINAT

Tarkastellessani tutkimusaineistoani havaitsin haastateltavien syöpäkokemuksissa sävyeroja, mikä osoitti, että syöpään liittyvä kasvu herätti haastateltavissa erilaisia tunnelmia ja ajatuksia. Tässä luvussa esittelen Huhtasen (2004, 149) esimerkkiä mukaillen kolme fiktiivistä tarinaa, joiden avulla pyrin kuvailemaan aineistossa ilmenneitä erilaisia sävyjä. Tyypit tarinat edustavat narratiivista analyysitapaa, jossa kaunokirjallisin keinoin tarjotaan lukijalle mahdollisuus ymmärtää tutkimushenkilöitä kokonaisvaltaisesti sekä järjen että tunteen tasolla (Huhtanen 2004, 150; Heikkinen 2001, 128). Ensiksi esittelen fiktiivisen tarinan, jota seuraa tyypin analyysi. Tyypit tarinat on muodostettu useiden haastateltavien kokemuksista teema-aiheita hyödyntäen, joten kukaan haastateltavista ei ole puhtaasti yhden tyypin kaltainen. Haastateltavat voivat löytää peilauspinnan ja samaistumisen kohteen omiin kokemuksiinsa useammasta kuin yhdestä tyypitarinasta. Tavoitteena ei ole ollut luokitella haastateltavia jonkin tyypin edustajiksi, vaan kuvata aineiston sävyeroja. Olen nimennyt tyypit Ziehen (1991, 133) ajatuksia soveltaen *1) regressioon suuntautuneeksi tyypiksi, 2) progressioon suuntautuneeksi tyypiksi ja 3) ambivalenssi-tyypiksi.*

9.1 Regressioon suuntautunut tyyppi

”Se on vähän sellanen ikävä haamu, ainakin toistaseksi.”

Täällä sitä taas istutaan, sairaalassa. Lääkärien puukengät kopisevat käytävillä ja valkoisten takkien liepeet hulmuavat heidän kiiruhtaessa osastoilleen. Tekisin melkein mitä tahansa, ettei minun tarvitsisi muutaman kuukauden välein raahautua tänne verikokeisiin ja keuhkokuviin. Milloin tämä loppuu? Voisipa joku sanoa minulle, että olen lopullisesti terve. Kunpa joku vakuuttaisi minut siitä, ettei syöpä enää ikinä tule takaisin. Mutta ei. Kontrollien jälkeen pitää jälleen odottaa viikko tai pari jännityksestä tutisten, kunnes tulokset tulevat. Onko kaikki varmasti kunnossa? Ei kai se tauti ole taas iskenyt tai piileskele jossain elimistöissäni? En taitaisi kestää moista kokemusta uudestaan.

*Tuntuu, etten kuulu tänne sairaalan seinien sisäpuolelle. Ihan kuin en huomaisi, miten tuo vastapäätä istuva täti välillä tuijottaa. Varmaan mielessään miettii, mitä tuollainen tyttönen täällä syöpäsairaalassa tekee. Samanlainen vierauden tunne minulla oli jo silloin sairastaessani. Välillä pohdin, olenko ainoa nuori koko osastolla. Tuskinpa siellä kovin mon-
taa muuta olikaan. Vanhoja, väsyneitä naisia sen sijaan piisasi. Naisia, jotka juttelivat odottavansa kuolemaa. Omasta mielestään he kai olisivat jo joutaneet hautaan. Eipä ollut ihme, että minulla oli ulkopuolinen olo. Minähän olen nuori! Ei nuorena kuuluisi ajatella kuolemaa ja sairautta.*

*Näin jälkeenpäin kun muistelee, olin ihmeen reipas sairauden aikana. En osannut pelätä kamalasti tai murehtia kummempia. Kyselemättä menin hoidosta hoitoon ja testistä testiin. En kai silloin vielä tajunnut, mitä kaikkea syöpä merkitsee elämässäni. Hoitojen aikana ei ollutkaan energiaa miettiä turhia. Tosin kyllä minä sitä hiusten lähtöä itkin. Tuli niin riisut-
tu olo, kun pääkarvat silmäripsiä myöten irtosivat. Aivan kuin minulta olisi riistetty naisel-
lisuuteni ja kauneuteni juuri parhaassa iässä. Oli se niin väärin.*

Varsinainen surutyö ja psyykinen prosessi lähtivät käyntiin vasta hoitojen jälkeen. Silloin tajuntaani jysähti syövän kauheuden koko kirjo. Kuvittelin, että hoitojen jälkeen herään kuin pahasta unesta ja kaikki on taas hyvin. Mutta painajaisuni onkin oman elämäni todellisuutta koko valveillaoloaikani. Ei syöpää voi noin vain pyyhkäistä pois, vaikka kehostani on saatu kitkettyä kaikki syöpäsolut. Mielessäni kytee yhä pelko uusimisesta. Tuntuu kuin en olisi enää turvassa. Syöpä, mokoma, kummittelee vieläkin mielessäni, vaikka hoidot ovat loppuneet ajat sitten. Edelleen kelaan kokemaani ja kannan muistoja mukana. Olen aina ollut herkkä ja tuntui, että sairaus herkisti minua entisestään. Päiväkirjaani kirjoitin runon ajatuksistani:

*”Sisälläni asuu
musta mörkö, pimeyden peikko.
Saisi jo pakata reppunsa ja muuttaa pois.
Mutta kovin on otus tyytyväinen asuntoonsa,
vaikka rakennus on rempallaan.”*

Vaikka nyt tuntuu siltä, että muistot kulkevat kintereilläni kuin haamut, niin ehkä tulevaisuudessa voin joskus unohtaa, jättää miettimisen taka-alalle. Vaikea minun on keksiä mitään hyvää, mitä syövän sairastamisesta oli seurannut. Kaipa olen jotakin oppinut. Ainakin läheisten ja aitojen ihmissuhteiden merkitys on kirkastunut minulle entistä selkeämmin. Tulevasta kyllä haaveilen. Kesällä menen naimisiin ja unelmoin omasta lapsikatraasta. Olen aina pitänyt hurjan paljon lapsista. Hieman arveluttaa, ovatko syöpähoidot aiheuttaneet lapsettomuutta. En kyllä usko, mutta mistä voin olla varma. Tulihan minulle se syöpäkin. Uskomatonta, että syöpä langettaa varjonsa elämäni vielä näin pitkän ajan jälkeen. Ehkä se jossain muodossa heijastuu elämäni koko ikäni. Siitä huolimatta haluaisin elää tavallisen, terveen nuoren elämää. Potilaaksi en halua itseäni kutsuttavan.

Regressioon suuntautuneen tyyppin tarina kertoo syöpään sopeutumisen haasteellisuudesta. Frankin (1995) mukaan suuri osa syövän sairastaneista ihmisistä elää remissioyhteiskunnassa (remission society). Tällä hän tarkoittaa sitä, että ihminen näennäisesti parantunut, mutta kantaa mukanaan sairauden aiheuttamia psyykkisiä tai fyysisiä muutoksia. Muutokset, joita Frank (1995) kutsuu jatkuvasti läsnä oleviksi muistuttajiksi (ever present reminder), eivät välttämättä näy päällepäin, mutta ne muistuttavat sairaudesta ja estävät ihmistä palaamaan parantumisensa jälkeen samanlaiseen elämään kuin ennen sairastumista. (Frank 1995, 8–9.) Omassa aineistossani oli havaittavassa vastaava ilmiö. Kontrollit ja hoidoista aiheutuneet pitkäaikaishaitat muistuttivat nuoria heidän kokemuksistaan. Osalle muistuttajat olivat niin rankkoja, että ne toimivat kasvun ja sopeutumisen esteinä.

Regressioon suuntautuneen tyyppin tarinasta käy voimakkaasti ilmi syövän erityislaatu verrattuna moneen muuhun sairauteen. Syövän kanssa ihminen joutuu elämään vielä hoitojen jälkeenkin, vaikka syöpäsoluja ei ole enää löydettävissä. Kukaan ei kuitenkaan voi varmasti sanoa, onko sairaus lopullisesti voitettu, sillä uusimisriski on aina olemassa. Tämän epävarmuuden kanssa eläminen on haaste syöpään sairastuneen nuoren posttraumaattiselle kasvulle. Syöpää ei voi unohtaa hetkessä ja syövän varjot saattavat heijastua ihmisen ajatusmaailmaan ja elämään vielä pitkään hoitojen loputtuakin.

Syövästä seuranneeseen kasvuun ja oppimiseen regressioon suuntautunut tyyppi suhtautuu kielteisesti. Vaikka hänen elämästään löytyisi posttraumaattisen kasvun piirteitä tai sairau- den mukanaan tuomia positiivisia muutoksia, hän ei osaa olla niistä kiitollinen. Tämän tyy- pin surutyö on vielä kesken ja hänellä kuluu henkistä energiaa sairauden jäsentämiseen ja siihen liittyvien pelkojen käsittelemiseen. Silti mielessä elää toivo, että jossain vaiheessa syöpään liittyvät raskaat muistot ja pelot lakkaavat varjostamasta elämää.

9.2 Progressioon suuntautunut tyyppi

”Emmä niinku voi sanoa, et se olis kauheesti mun elämää haitannu. Se oli yhdenlainen elämänvaihe.”

Hei, Valtteri!

Nimeni on Anni ja olen tukihenkilösi. Sain yhteystietosi syöpäyhdistyksestä ja ajattelin kir- joitella sinulle ennen ensimmäistä tapaamistamme. Minäkin sairastuin syöpään ollessani 19-vuotias, joten voin edes hieman kuvitella, miltä sinusta nyt tuntuu, kun ensimmäiset sy- tostaattihoidot ovat ohi. Haluaisin jotenkin auttaa sinua, jotta sinun olisi helpompi elää sairautesi kanssa. Itseäni on auttanut, kun olen saanut kertoa toisille syövän sairastaneille nuorille ajatuksistani ja toisaalta kuullut myös heidän tarinoitaan Niinpä kerron sinulle nyt omista kokemuksistani. Ehkä ne rohkaisevat sinua ja auttavat sinua uskomaan, että syöväs- tä voi selviytyä.

Olet varmasti ehtinyt olla peloissasi jo monen monta kertaa. Minua ainakin pelotti aluksi, kun en tiennyt, mitä oli tulossa. Ennen sairastumistani en ollut todellakaan joutunut miet- timään sytostaattihoidoja tai muita sairaalaan liittyviä asioita. Harvan nuoren mielessä edes käväisee ajatus, että itse sairastuisi vakavasti. Syövän myötä jouduin kohtaamaan kuoleman mahdollisuuden ja olihan se järkytys. Yllättävän nopeasti kuitenkin sisäistin tosi- asian, että olen vakavasti sairas. En silti luovuttanut, vaan suuntasin ajatukseni elämään ja tulevaan. Ilmeisesti ihminen tottuu melko nopeasti uusiin asioihin ja pystyy kaivamaan si- simmästään sisukkaan taistelutahdon.

Toivottavasti ensimmäinen sytostaattikuurisi sujui hyvin. Sairauden aikana sytostaattihoidot ja sairaalarutiinit totisesti rytmittivät elämää. Kyllä ne hoidot voivat olla välillä todella rankkoja, mutta aikanaan hoitojen loputtua sivuvaikutuksetkin hälvenevät, ole huolelta. Toisinaan hoidot masensivat minua, kun olo oli niin väsynyt ja kurja, mutta yritin löytää elämästä pieniä iloja. Jopa pelkästään pitkä lämmin suihku saattoi pelastaa päivän. Vaikka syöpään liittyy niin paljon tummia ja surullisia sävyjä, niin on siitä seurannut jotakin hyvääkin. Olen mielestäni oppinut ottamaan elämän rennommin. En esimerkiksi murehdi niin paljon pienistä asioista. Bussista myöhästyminen, sateinen päivä tai pieni flunssa eivät tunnu enää yhtä suurilta harmeilta kuin aiemmin. Ennen sairastumistani minulla oli aina kädet täynnä kaikenlaista puuhaa. Nykyään nautin läheisten ihmisten seurassa vietetystä ajasta erityisen paljon. Kyllä sairaus lähensi minun ja perheenjäsenteni välisiä suhteita. Heidän tukensa oli arvokastakin arvokkaampaa.

Syöpään liittyy vaikeita asioita, sitä en kiellä. Silti minusta tuntuu, ettei sairaus ole loppujen lopuksi ihan kamalan paljon häirinnyt elämäni. Olen ajatellut, että se on osa elämäntähtämyksiäni. Sairastaminen oli elämässäni yksi vaihe muiden vaiheiden joukossa. Ihmiset selittävät elämäntapahtumia eri tavalla. Minun syöpään sopeutumistani on helpottanut uskoni Jumalaan. Olen ajatellut, että sairauteni kuului Hänen suunnitelmiinsa. Nyt olen parantunut ja saan elää elämäni onnellisena syöpäkokemuksesta huolimatta. Taidan arvostaa elämää entistä enemmän!

Valtteri, toivon, että jaksat sinnitellä sairautesi kanssa ja että kaikki menee hyvin. Kyllä sinä paranet! Voit kirjoitella minulle tai soitella, jos haluat jutella. Voimme myös tavata. Olet varmaan saanut syöpäyhdistyksestä tietoa syöpänuorten toiminnasta. Tule toki mukaan! Vertaistovereiden tapaaminen on hyvä juttu.

Tsemppiä taisteluusi syöpää vastaan!

t. Anni

Tässä tarinassa Anni edustaa syövän sairastunutta nuorta, joka on saavuttanut kriisiprosessin viimeisen vaiheen ja hyväksynyt sairauden osaksi elämäänsä. Häntä nimitän progressioon suuntautuneeksi tyyppiä. Anni on löytänyt järkytyksen jälkeen tasapainon elämäänsä ja sopeutunut sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Achtén ym. (1985, 26–27) kriisiteoreettisten ajatusten mukaan hän on sisällyttänyt sairauden omaan minäkuvaansa ja on valmis vastaanottamaan tulevaisuuden kokemuksia. Aalbergin ja Hietasen (1999, 656) vertaus palapelin rakentamisesta sopii myös progressioon suuntautuneen tyyppin tarinaan. Sairastuminen sekoitti hetkeksi Annin elämän palapelin palat, mutta sopeutumisen myötä hän on onnistunut järjestämään palat jälleen mielekkääseen järjestykseen. Palaset ovat loksahaneet kohdalleen, minkä ansiosta syöpä ja siihen liittyvät muistot eivät ole elämässä esteitä vaan osa elämäntarinaa. Omassa aineistossani syövän sairastaneiden nuorten kokemuksissa kasvu ilmeni nimenomaan sopeutumisena. Nuoret, joiden haastatteluissa korostui progressioon suuntautuneen tyyppin ominaisuudet, olivat hyväksyneet syövän omaan elämäntarinaansa kuuluvaksi vaiheeksi.

Annin tarinassa usko Jumalaan on ollut apuna sopeutumisessa sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Puolimatkan (2004) mukaan ihminen voi sietää kohtuullista ruumiillista kipua ja sairautta, jos hänen onnellisuuden tunteensa perustuvat korkeammille arvoalueille, kuten henkisiin tunteisiin ja arvotunteisiin. Henkisten tunteiden ydin on oivallus elämän tarkoituksen syvimmästä olemuksesta, jonka pohja voi olla esimerkiksi usko Jumalaan. Arvotunteet puolestaan heräävät, kun ihminen tiedostaa elämässään arvokkaita asioita, kuten oikeudenmukaisuutta, rakkautta, totuutta. (Puolimatka 2004, 13, 102, 301.) Omassa tutkimuksessani kokemukset henkisistä tunteista tai arvotunteista eivät suojelleet nuoria suuntautumasta regressioon. Tämän perusteella voi olettaa, että syöpään sairastuminen ei täytä Puolimatkan (2004, 301) kohtuullisuuden kriteereitä. Usko Jumalaan tai perusarvojen sisäistäminen eivät tutkimuksessani selittäneet sitä, miksi toiset suuntautuvat sairastumisen jälkeen progressioon ja toiset regressioon.

Progressioon suuntautuneen tyyppin tarinasta käy ilmi Annin halu auttaa kohtalotoveriaan, mikä oli yksi aineistoni keskeisistä piirteistä. Syövän sairastaminen oli kehittänyt nuorten kykyä eläytyä empaattisesti toisten kärsivien kokemuksiin. Omat vaikeat kokemukset olivat

antaneet nuorille eväitä ymmärtää myös toisten kärsimystä. Tarinassa Anni kertoo omista kokemuksistaan rohkaistakseen Valtertia, joka vielä kamppailee sairauden kanssa. Frank (1995, 137) kutsuu tällaista toimintaa todistajan rooliksi. Syövän tarinalliseen lähestymistapaan liittyy ajatus, että sairaudesta selviytyneet voivat auttaa kohtalotovereita pukemalla omat kokemuksensa tarinan muotoon (Hänninen 1999; Frank 1995). Samalla he muovaavat omaa minäkuvaansa syövän sairastaneina nuorina ja korjaavat sisäistä tarinaansa, johon on sairauden myötä tullut säröjä (ks. Hänninen 1999). Yhteydenpito toisiin syövän sairastaneisiin nuoriin tarjoaa mahdollisuuden tarinoiden vuorovaikutukseen, joka auttaa nuoria jäsentämään kokemuksiaan ja rakentamaan minäkuvaansa syövän sairastaneina nuorina. Tätä kutsun aineistoni perusteella tarinalliseksi jäsentämiseksi.

Progressioon suuntautunut tyyppi on tietoinen positiivisista muutoksista, joita syöpä on vaikeudestaan huolimatta tuonut hänen elämäänsä. Näitä piirteitä ovat elämän arvostaminen, pienten harmien suhteuttaminen todellisiin murheisiin, perhesuhteiden lähentyminen sekä empaattisuuden myötä auttamishalun voimistuminen. Nämä samat asiat tulivat ilmi omassa tutkimuksessani sekä Tedeschin ja Calhounin (2004) tekemissä posttraumaattista kasvua käsittelevissä tutkimuksissa. Positiiviset muutokset näkyvät progressioon suuntautuneen tyyppin tarinassa sopeutumisenä, syvempänä elämän olemuksen tiedostamisena ja psykologisina muutoksina elämän eri osa-alueilla, kuten myös Bellizzi (2004, 282) on tutkimuksessaan havainnut.

9.3 Ambivalenssi-tyyppi

”Kyllä siitä varmaan jotain on jäljellä, ehkä tiettyä epävarmuutta, mut sit toisaalta myös semmosta tiettyä rikkautta siitä kokemuksesta.”

Mari käveli verkalleen pitkin tummaa asfalttia. Syksyn ensimmäiset lumihiutaleet putoilivat alas kadulle ja sulivat saman tien. Kaksi vuotta sitten, juuri näihin samoihin aikoihin Mari oli ollut sairaalassa ja katsellut lääkärin surullisia silmiä. Syöpä, kyllä se voi nuorellekin tulla. Yhtäkkiä normaali nuoren ihmisen elämä opiskeluineen ja harrastuksineen ei ollut

kaan enää itsestäänselvyys. Päivät olivat täyttyneet verikoekärryjen kolinalla, MRI-tutkimuksilla, CT-kuvauksilla ja lopulta sytostaatti- ja sädehoidoilla. Tänä iltana nuo muistot kieppuivat kiivaasti Marin mielessä, sillä hän oli palaamassa syöpänuorten illanvietosta. Usein tapaamisissa oli leppoisa ja nuoret tekivät yhdessä jotakin mukavaa tai juttelivat kokemuksistaan. Tänä mukana oli kuitenkin ollut uusi poika, joka oli juuri äskettäin saanut tietää sairastavansa vaikeasti hoidettavaa ja pahasti levinnyttä syöpää. Marin ajatukset risteilivät tuon pojan tarinassa ja omissa kokemuksissa. Illan tiimoilta omat kokemukset rävähtivät mieleen kirkkaina kuin eilinen päivä. Samalla Mari pohti, miltä pojasta mahtoi tuntua ja miten tämän vanhemmat ja sisarukset asiaan suhtautuivat. Mari itse muisteli olleensa monesti surullinen nimenomaan vanhempiensa puolesta arvaillessaan, mitä kaikkea nämä joutuvat kehtämään oman lapsen sairastumisen takia.

Syöpädiagnoosin varmistuttua Marista oli tuntunut, että koko elämä romahti. ”Tässäkö tämä nyt oli? Pitääkö minun luopua elämästä ennen kuin olen ehtinyt täyttää edes kahtakymmentä vuotta?” hän oli ajatellut. Ensimmäisiä tehtäviä diagnoosin kuulemisen jälkeen oli ollut sopeutua omaan kuolevaisuuteensa. Mari oli oivaltanut, ettei hän voikaan elää kuolemattomuuden harhassa. Ei olekaan itsestäänselvyys, että ihmiset elävät normaalin kaavan mukaan: opiskelevat, perustavat perheen, tekevät töitä, jäävät eläkkeelle ja kuolevat joskus 80-vuotiaina elämästä kyllänsä saaneina. Mari oli ymmärtänyt, että osa tulevaisuuteen sijoitetuista unelmista voisikin jäädä toteutumatta. Tulevaisuuteen oli löytynyt uusi perspektiivi, eikä hän uskaltanut enää tehdä kovin kauaskantoisia suunnitelmia. Hän oppi elämään tässä hetkessä, päivä kerrallaan. Tämän oivalluksen myötä Mari oli alkanut etsiä asioihin aitoutta ja mieltä, mitä todella elämältä kaipasi. Hän ei halunnut enää täyttää päiviään asioilla, joita ei pitänyt arvokkaina tai tärkeinä.

Ilta alkoi hämärtyä ja lumisade sakeni. Mari nosti hupun korvilleen ja palasi ajatuksissaan kuluneen illan keskusteluihin. Uusi poika oli kertonut, että oli diagnoosinsa jälkeen ehtinyt jo tuntea keskenään hyvin ristiriitaisia tunteita. Välillä hän koki olevansa kuin, kuka tahanassa nuori, mutta toisinaan katkeruus sairastumisesta nousi päällimmäiseksi tunteeksi. Mari muisteli, kuinka oli itse ollut sairastamisen aikana kateellinen ystävilleen. Nämä kun saivat yhdessä tehdä kaikkea kivaa, kuten urheilla porukalla tai käydä ulkomaanreissuilla. ”Tai-

sipa tuo kateus vieläkin nostaa päätään”, Mari myönsi rehellisesti itselleen. Jotenkin Mari oli kuitenkin oppinut elämään syövän kanssa. Muita vaihtoehtoja ei oikeastaan ollut, joten Mari oli päättänyt sopeutua epävarmuuteen ja uusimisen pelkoihin.

Paljon hän oli asiaa miettinyt, muttei oikein tiennyt, oliko sairaudesta ollut hänen elämässään enemmän haittaa vai hyötyä. Kokemukset olivat raskaita ja muistot aiheuttivat surua. Toisaalta hän oli kyllä oppinut paljon ja kasvanut ihmisenä. ”Hmm, mitä se ihmisenä kasvunyt sitten oikeastaan tarkoittaakaan?” Mari jäi miettimään. Ainakin hän oli kiinnostunut enemmän toisten ihmisten elämänkohtaloista ja oppinut ottamaan toiset ihmiset aiempaa paremmin huomioon. Ammatinvalintakin oli selkiytynyt. Sairauden takia hän oli haudannut yhden pitkäaikaisen unelmansa, mutta tilalle oli löytynyt uusi toteuttamiskelpoinen haave. Myös monet pienet arkiset asiat olivat muuttuneet. Arjessa sen jotenkin huomasi, että syövän myötä elämään oli tullut samalla sekä epävarmuutta että rikkautta. Kokemus oli toisaalta vahvistanut, mutta toisaalta lisännyt haurauden tunnetta. Mari oli sisäistänyt, ettei voinut itse määrätä kaikkea elämässään. Turvallisuuden tunteeseen hän ei enää uskaltanut tuudittautua. ”Tavallaan olen oppinut elämään jalat maassa”, Mari päätteli.

Siitä Mari oli kiitollinen, että oli löytänyt tiensä syöpänuorten toimintaan. Vertaistoverit olivat hyvänä tukena, kun halusi jutella kontroleista ja muista mieltä painavista asioista. Toisille syövän sairastaneille nuorille ei tarvinnut selittää kaikkia asioita juurta jaksaaen alusta. He tiesivät, mitä mikin tutkimus käytännössä merkitsee ja että kontrollit voivat oikeasti pelottaa. He eivät ihmetelleet, jos hieman tavallista rankempi mahakipu tai pitkittynyt flunssa sai Marin epäilemään syövän uusineen. Heillä oli myös kyky ymmärtää, miksi punaisesta väristä tuleekin ruusun sijaan mieleen pahoinvointi ja adriamysiini-niminen sytostaatti. ”Voisinkohan minä vuorostani olla avuksi sille uudelle pojalle?” Mari ajatteli ja pujahti sisälle omaan rappukäytävään.

Ambivalenssi-tyyppin tarina kuvaa tilaa, jossa syöpänuoret elävät sairautensa aikana ja usein sen jälkeenkin. Sairauteen liittyy ristiriitaisia tunteita, mitä Tedeschi ja Calhoun (2004, 58) kutsuvat trauman jälkeiseksi paradoksiksi. Syövän vuoksi nuoret voivat olla yhtä aikaa sekä henkisesti vahvempia että haavoittuvampia kuin ennen sairautta. Omassa aineistossani

nuorten kokemukset vahvuudesta ja haavoittuvuudesta esiintyivät pääasiassa rinnakkain. Yksikään tutkimukseni haastateltavista ei suhtautunut musta-valkoisesti syöpäkokemukseensa, vaikka progressioon suuntautuneen tyypin tarinassa korostui henkisen kasvun sekä vahvuuden merkitys ja regressioon suuntautuneen tyypin tarinassa puolestaan painottui haavoittuvuuden ulottuvuus.

Progression ja regression piirteet nivoutuvat yhteen ambivalenssi-tyypin tarinassa. Mari pohtii syövän negatiivisia ja positiivisia vaikutuksia elämäänsä. Sairastamisen myötä hän on oivaltanut asioita, jotka ovat heijastuneet myönteisesti hänen persoonaansa ja elämäänsä. Merriam ja Clark (1993, 133) kirjoittavat, että merkittävien oppimiskokemusten myötä ihmisen persoonallinen kyvykkyys ja taidot voivat kehittyä elämänalueilla, joita yksilö arvostaa. Tutkimusaineistossani, kuten ambivalenssi-tyypin tarinassakin, empaattisuus on tällainen taito, jota Antikaisen (1998, 204) sanoin voi kutsua sosiaalisesti taidoksi, taidoksi tulla toimeen toisten ihmisten kanssa. Antikaisen (1998, 204) mukaan sosiaalisten taitojen lisäksi merkittävien oppimiskokemusten yhteydessä yksilö voi omaksua kognitiivisia taitoja, kuten ammatillista osaamista. Marin tarinassa kognitiiviset taidot näkyvät omien ammatillisten haaveiden kirkastumisesta, vaikkei kyse olekaan suoranaisesti ammatillisen osaamisen kehittymisestä.

Ambivalenssi-tyypin tarina osoittaa, että kokemus vaikean elämänvaiheen voittamisesta antaa voimaa, mutta toisaalta pelko sairauden uusimisesta kuluttaa henkisiä voimavaroja. Syövän sairastanut nuori joutuu tasapainottelemaan erilaisten tunteiden viidakossa ja löytämään paikkansa terveiden nuorten joukossa, vaikka kateus ja katkeruus välillä nostaisivatkin päätään. Vertaistuki auttaa nuorta käsittelemään ristiriitaisia tunnelmiaan, kuten haastateltavat tutkimuksessani painottivat.

10 POHDINTA

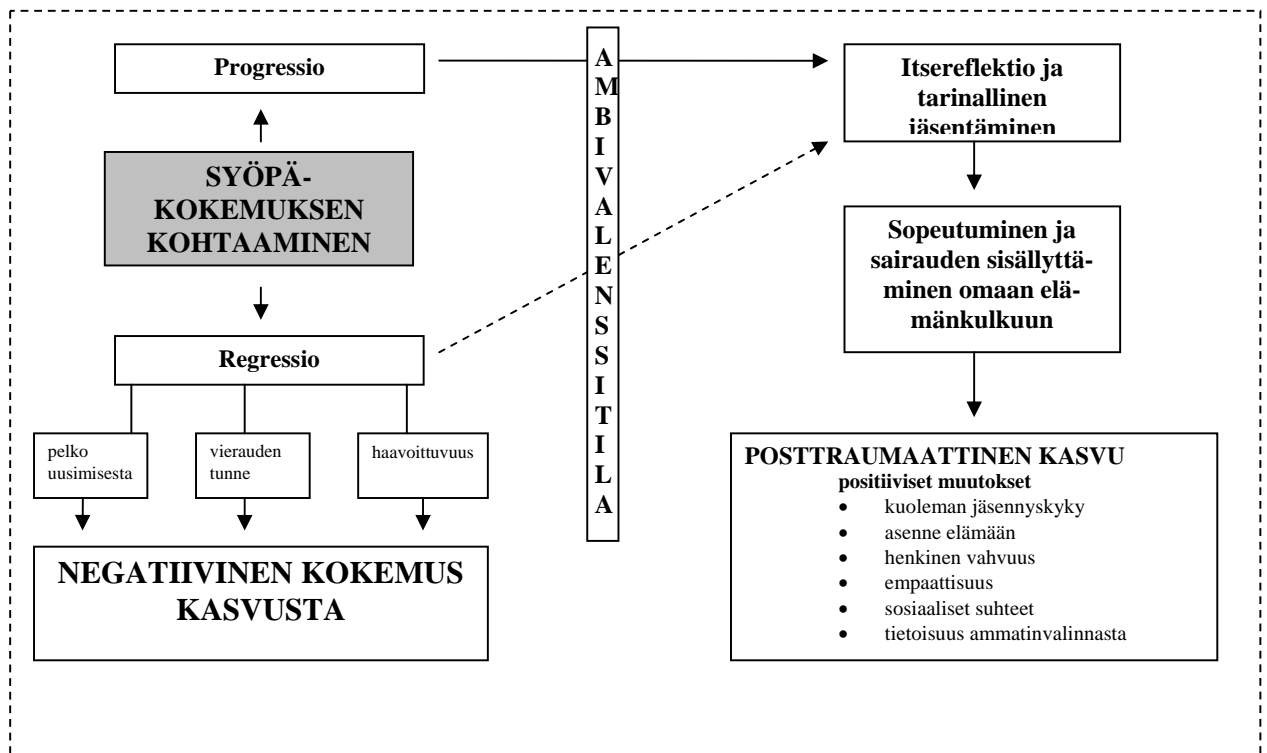
Tutkimukseni tavoitteena oli tarkastella syövän sairastaneiden nuorten kokemuksia kasvusta. Kiinnostukseni kohteena oli nimenomaan kasvu, sillä arkisten havaintojeni perusteella olen pohtinut, voiko syövän sairastamisella olla kasvattavia vaikutuksia nuoren ihmisen elämään ja voivatko syövän mukanaan tuomat muutokset edistää ihmisenä kasvua. Useat tutkimukset ovat painottaneet syövän negatiivisia vaikutuksia nuoren ihmisen psykososiaaliseen kehitykseen (Ritchie 2001; Roberts ym. 1997; Kiviniemi 1982). Vasta viimeisen kymmenen vuoden aikana tutkijat ovat alkaneet kartoittaa myös syöpään liittyviä positiivisia muutoksia (Belizzi 2004; Tedeschi & Calhoun 2004; Lindén 1995). Tutustuessani syöpää ja nuoruutta käsittelevään kirjallisuuteen ja tutkimuksiin havaitsin tutkimustulosten tosiaan olevan keskenään ristiriitaisia. Myös Jamison (1986) on tehnyt saman havainnon, minkä perusteella hän on arvioinut tutkimustulosten olevan vielä keskeneräisiä. Tämä oli innostava lähtökohta tutkimukselleni ja osoitti, että tutkimukselleni olisi tilaa muiden tutkimusten joukossa.

Tedeschi ja Calhoun (2004) ovat luoneet käsitteen posttraumaattinen kasvu. Tähän käsitteeseen tutustuminen muovasi raamit omille tutkimusongelmilleni. Lähestyin nuorten syöpäkokemuksia ja syövän aiheuttamia muutoksia posttraumaattisen kasvun näkökulmasta. Lisäksi tutustuin kriisiteoreettiseen sekä narratiiviseen näkökulmaan, joiden valossa tarkastelin tutkimusaineistoani ja -tuloksiani. Tutkimukseni myötä havaitsin, että eri lähestymistavat, niin kriisiteoreettinen, narratiivinen kuin posttraumaattisen kasvunkin näkökulma kiehtoutuvat toisiinsa ja täydentävät toisiaan. Syövän sairastaminen on monimuotoinen ilmiö, jota ei voi selittää yksinkertaistaen ennalta määrätyn teorian avulla. Kuten Aalberg ja Hietanen (1999, 656) toteavat, syöpään sairastuminen on yksilöllinen kokemus.

Tutkimukseni osoitti, ettei syövän sairastaneiden nuorten kokemuksia voi laittaa ”*yhteen pakettiin*”, kuten haastateltava 3 huomautti. Oman tutkimukseni jälkeen en enää ihmetellyt, että tutkijat ovat saaneet toisistaan poikkeavia tutkimustuloksia. Haastateltavien tarinoista kävi ilmi, että syöpä on nuorille ristiriitainen elämänvaihe. Toisille syöpäkokemus oli sävyltään myönteinen, toisille puolestaan vahvasti kielteinen. Jopa yksilötasolla syöpään saat-

toi yhtä aikaa liittyä sekä vahvistava että haavoittava ulottuvuus, minkä myös Tedeschi ja Calhoun (2004) ovat havainneet tutkiessaan posttraumaattista kasvua. Syöpään sairastuttuaan nuoret elävät ambivalenssi-tilassa, jossa on läsnä mahdollisuus sekä regressioon että progressioon. Näin ollen Ziehen (1991) ajatusta psyykkisiin muutoksiin liittyvästä ambivalenssista sekä ihmisen intressistä regressioon ja progressioon voi soveltaa syövän sairastaneiden nuorten suhtautumiseen syövän kasvattavaan luonteeseen. Aineistoni pohjalta muovasin kolme tyyppitarinaa, joissa ovat edustettuina progressioon suuntautunut ja regressioon suuntautunut tyyppi sekä ambivalenssi-tyyppi. Näiden tyyppien avulla ja Ziehen (1991, 133) ajatuksia soveltaen rakensin kuvion, joka kuvaa syövän sairastaneiden nuorten kokemuksia kasvusta ja kasvuprosessista.

Kuvio 1. Syövän sairastaneiden nuorten kasvuprosessi.



Havaintojeni perusteella itsereflektio on voimakkaasti sidoksissa progressioon, jonka suuntana on posttraumaattinen kasvu. Kuten Tedeschi ja Calhoun (2004, 60) sekä Belizzi (2004, 269) painottavat, posttraumaattinen kasvu ei ole mahdollista ilman kokemusten tietoista jäsentämistä. Omassa tutkimuksessani nuorten kertomat ja kuulemat tarinat toimivat itsereflektion välineinä. Niinpä kutsunkin syöpäkokemuksen itsereflektointia tarinalliseksi jäsentämiseksi. Tarinallinen jäsentäminen mukailee Hännisen (1999) tarinallista kiertokulkua, jossa yksilöt käyttävät itsereflektionsa apuna sosiaalista tarinavarantoa sekä samalla muovaavat omien tarinoidensa pohjalta tätä tarinavarantoa. Tarinallisen jäsentämisen myötä syövän sairastaneet nuoret kulkevat kriisiprosessissaan kohti sopeutumista ja suotuisan kriisiprosessin viimeistä vaihetta, johon Achtén ym. (1985, 26–27) mukaan kuuluu sairauden hyväksyminen ja sisällyttäminen osaksi omaa elämäntulkua. Itsereflektio ja tarinallinen jäsentäminen toimivat siltana sairastumiskokemuksesta sopeutumiseen ja posttraumaattisen kasvuun.

Progressioon suuntautuneet nuoret olivat sopeutumisen ja tarinallisen jäsentämisen myötä kyenneet korjaamaan sairauden aiheuttaman elämäntulkullisen katkoksen ja jatkamaan elämäänsä yhtä kokemusta rikkaampana (ks. Hänninen 1999, 144; Bury 1997, 24; Lindén 1995, 115). Frank (1995, 8–9) kuvailee remissio-yhteiskunnaksi tilaa, jossa suuri osa syövän sairastaneista ihmisistä elää. Ihmiset joutuvat totuttelemaan elämään sopuolosuhteissa sairauden aiheuttamien psyykkisten ja fyysisten muutosten kanssa. Elämä ei ole enää samanlaista kuin ennen sairastumista, sillä ihmiset kantavat mukanaan muistojaan sekä näkyviä tai näkymättömiä fyysisiä muutoksia, joita Frank (1995, 8–9) kutsuu jatkuvasti läsnä oleviksi muistuttajiksi. Tutkimukseni perusteella voi päätellä, että progressioon suuntautuneet nuoret ovat löytäneet oman paikkansa remissio-yhteiskunnassa. He ovat rakentaneet minuuttaan ja tavoittaneet mielekkään tavan jatkaa elämää sairauden jälkeen muutoksista ja jatkuvasti läsnä olevista muistuttajista huolimatta. Heidän kohdallaan on tarinallisen jäsentämisen myötä toteutunut Hännisen (1999, 147) esittämä vaatimus, jonka mukaan sairaan olisi rakennettava sairauden jälkeistä identiteettiään niin, että mennyt elämä ja tämä hetki kietoutuvat saumattomasti yhteen.

Sen sijaan haastateltavat, joiden syöpään liittyviä kasvukokemuksia leimasi regressio, kärsivät vaikeudesta sopeutua syövän mukanaan tuomiin muutoksiin. He pelkäsivät syövän uusimista ja kokivat sairastamisen aiheuttaneen heidän elämäänsä epävarmuutta. Vaikka myös progressioon suuntautuneet nuoret saattoivat pelätä sairauden uusimista ja tiedostaa sairauden haavoittavan ulottuvuuden, he olivat onnistuneet sopeutumaan epävarmuuteen hyväksymällä syöpäkokemuksen osaksi omaa elämänkulkuaan. Regressioon suuntautuneet nuoret puolestaan olivat takertuneet menneeseen ja kaipasivat elämää, joka heillä oli ennen sairastumista. Heidän sopeutumisensa remissio-yhteiskuntaan oli vielä kesken. Tämän vuoksi he tunsivat lievää katkeruutta sairautta kohtaan. Lisäksi heidän tarinoissaan tuli voimakkaammin esille syöpäkokemukseen liittyvä haavoittuvuus, vierauden tunne sekä pelko kuin progressioon suuntautuneiden nuorten haastatteluissa.

Sekä progressioon suuntautuneiden että regressioon suuntautuneiden haastateltavien tarinoissa esiintyi posttraumaattisen kasvun piirteitä. Nuorten elämässä posttraumaattiseen kasvuun liittyviä positiivisia muutoksia olivat kuoleman jäsenkyky, sosiaalisten suhteiden parantuminen, empaattisuuden lisääntyminen, henkinen vahvuus, muutokset elämänsenteessä sekä tietoisuus ammatinvalinnasta. Nuorten kokemus kasvusta saattoi olla kuitenkin myös kielteinen. Vaikka regressioon suuntautuneet nuoret löysivät elämästään positiivisia muutoksia, jotka olivat seurausta syövästä, he kuvailivat tarinoissaan tätä kasvua sävyiltään negatiiviseksi. He eivät olleet positiivisista muutoksista kiitollisia, koska olivat joutuneet niiden takia kärsimään ja kohtaamaan vaikeita, nuoruuteen kuulumattomia asioita. Näiden nuorten sopeutumis- ja surutyö oli vielä haastatteluhetkellä kesken. He itsekkin arvioivat, että myöhemmin tulevaisuudessa he saattaisivat suhtautua syöpään ja siihen liittyviin muutoksiin myönteisemmin. Posttraumaattinen kasvu vaatii aikaa, asioiden työstämistä ja työstämisen kautta hyväksymistä, kuten myös Tedeschi ja Calhoun (2004) ovat todenneet. Oma tutkimukseni osoitti, että syöpäkokemuksen jäsentäminen kestää pitkään vielä hoitojen loputtua. Varsinainen syvällinen sopeutumisprosessi alkaakin usein vasta parantumisen jälkeen, sillä sairastamisen aikana energia valuu päivästä toiseen selviytymiseen. Vaikuttaa siltä, että syövän mukanaan tuomista muutoksista ja kasvusta voi olla kiitollinen vasta, kun ihminen on onnistunut muovaamaan sisäisen tarinansa vastaamaan uutta elämäntilannetta (ks. Hänninen 1999).

Koska syöpään sopeutuminen on pitkä ja moniulotteinen prosessi, ei nuoria voi yksiselitteisesti luokitella progressioon tai regressioon suuntautuviksi tyypeiksi. Haastatteluhetkellä heidän tarinoissaan korostuivat joko progressiiviset tai regressiiviset piirteet. Nämä piirteet saattoivat esiintyä myös rinnakkain, mikä vahvistaa käsitystä syöpäkokemuksen ristiriitaisuudesta, kuten ambivalenssi-tyyppi osoittaa. Ambivalenssi-tila saattaa avata ihmisen silmät oivaltamaan asioiden monimuotoisuuden ja tulkitsemaan elämäänsä uudesta näkökulmasta, kuten Hänninen (1999, 146) pohtii. Sairastamisen ja siitä toipumisen aikana ihmisen suhde sairauteen saattaa muuttua, minkä vuoksi on vaarallista leimata haastateltavia jonkin tietyn tyyppin edustajiksi. Suhde syöpäkokemukseen ei ole mustavalkoinen, vaan toipumisprosessin aikana ihmisen mielessä saattaa korostua joko sairauden vahvistavat tai haavoittavat ulottuvuudet.

Jäin miettimään, mitkä asiat mahdollisesti vaikuttavat siihen, edustaako nuori progressioon suuntautunutta, regressioon suuntautunutta vai ambivalenssi-tyyppiä. Sopeutumisprosessin eri vaiheissa nuoren kokemuksissa saattaa esiintyä voimakkaammin joko progressioon tai regressioon suuntautuneen tyyppin piirteitä. Tämän oletuksen perusteella voisi kuvitella, että pitkään terveenä olleet nuoret olisivat progressioon suuntautuneita ja hiljattain parantuneet regressioon suuntautuneita tyyppisiä. Oma tutkimukseni ei kuitenkaan tue tätä tulkintaa, sillä aineistossani haastateltavan tarinaa saattoi leimata regressio, vaikka hoitojen loppumisesta olisi kulunut jo vuosia ja päinvastoin. Kenties selitys löytyy pikemminkin ihmisten erilaisista, persoonallisista kyvyistä selviytyä vaikeista muutoksista. Tätä tulkintaa vahvistaa Ziehen (1991, 118–119) ajatus, jonka mukaan elämäntilanteen sijaan ihmisen onnellisuuteen ja elinvoimaisuuteen vaikuttaa tämän psykogeneettinen kyky vastaanottaa uusia kokemuksia. Rönkä (1992, 41) puolestaan tukeutuu Maughamin ja Championin (1990) sekä Rutterin (1987) ajatuksiin suojaavista ja riskitekijöistä, jotka heijastuvat ihmisen ulkoiisiin olosuhteisiin ja sisäisiin voimavaroihin. Oman tutkimukseni perusteella ei voi todistaa, millaiset ulkoiset olosuhteet suojaisivat nuoria kielteisiltä kasvukokemuksilta. Voi olettaa, että kiinteät ja turvalliset perhesuhteet toimisivat tällaisina suojaavina tekijöinä. Omassa aineistossani nuoret kuitenkin kiittelivät perheen tukea ja perheenjäsenten läheisiä välejä huolimatta siitä, painottuiko heidän tarinoissaan enemmän regressioon vai progressioon suun-

tautuneeseen tyyppiin sisältyvät ominaisuudet. Tutkimukseni perusteella riskitekijäksi haavoittuvuuteen voisi sen sijaan nostaa herkän luonteen, sillä haasteltavat, joiden tarinoissa korostui regressio, luonnehtivat itseään herkäksi.

Syöpä on nuorelle ihmiselle haasteellinen kasvun paikka, ja hän tarvitsee aikaa käsitellessään suhdettaan sairauteen ja kuoleman uhkaan. Nuoren surulle ja negatiivisille tunteille tulee antaa tilaa. Ne ovat osa kasvuprosessia. Syövän sairastaneiden nuorten posttraumaattista kasvua voisi luonnehtia ajan myötä tapahtuvaksi sopeutumiseksi. Vaikuttaa siltä, että nuoret eivät halua korostaa tai ihannoida syöpää kasvattajana. Syöpä on elämäkokemus muiden kokemusten joukossa. Se tuo mukaan uusia haasteita, joista osa on todella vaikeita. Toisaalta se myös rikastuttaa elämää. Tutkimukseni mukaan nuoret oppivat syövän myötä asioita, joiden oppiminen tulee yleensä ajankohtaiseksi vasta nuoruuden jälkeen. Toisille haastateltaville kuoleman ja fyysisen kärsimyksen kohtaaminen omassa elämässä oli avannut portin kasvukokemuksille, toiset puolestaan arvioivat vaikeiden asioiden horjuttaneen heidän luottamustaan elämään. Vaikeiden asioiden kohtaaminen ei ollut kaikille nuorille myönteinen ja kasvattava kokemus, sillä he toivoivat, että olisivat saaneet kasvaa samaan tahtiin kuin terveet nuoret. Syövän myötä elämään oli tullut hetkessä paljon muutoksia ja odottamattomia asioita, joiden ymmärtäminen ja käsitteleminen oli raskasta.

Syövän sairastaneita nuoria yhdistää kokemus kuoleman läheisyydestä. Nuoresta iästään huolimatta he ovat joutuneet kohtamaan elämän rajallisuuden ja opettelemaan luopumisen läksyä. Tutkimukseni vahvistaa aikaisempien tutkimusten (Bellizzi 2004; Kyngäs 2000; Lindén 1995) tuloksia, joiden mukaan syövän sairastamisen myötä ihminen omaksuu kuoleman jäsentelykyvyn, mikä heijastuu hänen asenteeseensa elämään ja arvoihin. Kuoleman jäsenänsä näyttä olevan tutkimuksessani syöpään liittyvien muutosten ja posttraumaattisen kasvun ydin. Usein ihminen oppii arvostamaan elämän yksinkertaisia iloja ja onnen lähteitä vasta, kun joutuu kyseenalaistamaan niiden itsestäänselvyyden. Kuuluneeko tämä ilmiö ihmisen perusluonteeseen? Lähellä luopumista ihminen näkee elämän ja rakkaiden lähimmäisten merkityksen kirkkaammin kuin kiireen hullunmyllyn pyöriessä vinhaa vauhtia. Haastateltavien mukaan syövän sairastaminen ei silti takaa sitä, että osaisi arvostaa elämää varauksettomasti.

Kuoleman jäsenyskyvyn ohella empaattisuuden lisääntyminen nousi keskeisimmäksi muutokseksi syövän sairastaneiden nuorten elämässä. Tedeschin ja Calhoun (2004, 58) mukaan se onkin tyypillinen posttraumaattisen kasvun piirre. Tedeschin ja Calhoun (2004) tutkimustulokset, haastattelemani nuoret ja omat kokemukseni osoittavat, että empaattisuuden taustalla on usein omakohtainen kokemus heikkoudesta ja kärsimyksestä. Ihmisen voi olla vaikea eläytyä kipuun ja heikkouteen, jollei itse ole joutunut koskaan pysähtymään ja hiljentämään vauhtia. Oma sairaus avaa silmät näkemään, ettei maailma olekaan täynnä nuoria, vahvoja ja terveitä. Kärsimystä kohdannut yksilö saattaa havaita ympärillä elävät sairaat ja vammaiset herkemmin kuin ihminen, joka on aina ollut terve ja voimakas. Kärsiviin ihmisiin voi tuki suhtautua empaattisesti ja ymmärtäväisesti ilman omaa sairauttakin, mutta erityisesti nuoren kohdalla se voi olla vaikeaa. Yhteiskunnassamme korostetaan terveyden, kauneuden ja pätevyyden vaatimusta, josta on syntynyt tavoiteltavan ja elämisenarvoisen elämän malli, kuten Neuvonen (1991, 29) huomauttaa.

Haastateltavien suhde ikätovereihin oli yksi aineiston keskeisistä teemoista, sillä sosiaalinen ulottuvuus liittyy kiinteästi nuoruuteen. Tutkimuksessani nuoret eivät halunneet korostaa erilaisuuttaan verrattuna terveisiin tovereihinsa. Haastateltavien tarinoiden perusteella erilaisuus näkyi vain näkökulmassa maailmaan ja elämän asenteessa, joita syöpäkokemus oli muovannut. Jäin pohtimaan, oliko haastateltavilla tarve vakuutella myös itselleen, etteivät he ole erilaisia toisten nuorten keskuudessa. Tuntui kuin rivien välistä olisi ollut luottavissa, että tutkittavat vakuutteluistaan huolimatta tunsivat syövän takia itsensä erilaisiksi terveiden nuorten parissa. Kiviniemen (1982, 33–36) mukaan nuorilla saattaa olla konflikti ideaali-minän ja todellisen minän välillä, mitä sairaus voi jopa kärjistää. Puheessaan haastateltavat ehkä pyrkivät luomaan toiveistaan todellisuutta, vaikka olivat tunteneet kateutta terveitä ikätovereita kohtaan ja pitäneet näitä toisinaan ymmärtämättöminä käsittämään heidän syöpäkokemuksiaan. Niin Kyngäs ym. (2000, 2001), Jalonen (1993) kuin Sternkin (1991) ovat tutkimuksissaan todenneet, että syöpään sairastuneilla nuorilla on vahva tarve elää mahdollisimman normaalia elämää sairaudestaan huolimatta. Tämä selittäisi tutkittavien halua muovata puheensa myötä minuutta, joka vastaisi heidän käsitystään terveen nuoren minäkuvasta.

Myös vertaistuen merkitys korostui haastateltavien sairastumiseen sopeutumisessa ja sairauden jälkeisen identiteetin jäsentämisessä, kuten myös Kameny ja Bearison (2002), Robertsien ym. (1997) ja Clark ym.(1992) ovat havainneet. Tutkittavien mukaan toiset syövän sairastaneet nuoret ymmärsivät heitä paremmin kuin terveet ikätoverit. Tämä voisi olla osoitus siitä, että syöpään sairastuminen nuoruudessa on niin ainutlaatuinen kokemus, ettei terveillä kavereilla ole sitä edellytyksiä ymmärtää. Vaikka syövän sairastanut nuori haluaa pitää itseään aivan tavallisena, hänelle kertyy sairautensa tiimoilta elämäkokemusta, jota muilla nuorilla ei yleensä ole. Tämän vuoksi terveiden joukossa syöpänuori voi tuntea olevansa poikkeava. Vertaistovereilla sen sijaan on yksi iso yhdistävä kokemus takanaan, minkä vuoksi syövän sairastaneiden nuorten välille muotoutuu ymmärtäväinen vuorovaikutussuhde.

Tutkimuksessani kävi ilmi, että posttraumaattisen kasvun mukanaan tuomat muutokset eivät välttämättä ole pysyviä. Entisiin tapoihin ja ajatusmalleihin palaaminen on helppoa, vaikka sairastaminen saattaakin jättää jälkeensä kyvyn olla perustyytyväinen siihen, että saa ylipäättänsä elää. Posttraumaattiseen kasvuun sisältyvä problematiikka muutosten pysyvyydestä herättää kysymyksen, voiko ennalleen palautuvia muutoksia kutsua lainkaan kasvuksi. Puolimatka (2004) kirjoittaa: ”Kriisit mahdollistavat näkökentän laajentumisen, ja rauhallisten jaksojen aikana mukavuudenhalu hiljalleen taas supistaa jälleen näkökenttää.” Hän jatkaa muistuttamalla, että syvän kriisin läpi käynyt yksilö saattaa löytää minuutensa kriisin aikana tekemiensä valintojen pohjalta, jolloin todellisuus näyttäytyy pysyvästi uudessa valossa. (Puolimatka 2004, 317.) Ihmisenä kasvu on jatkuva muutosprosessi, jossa osa muutoksista jää pysyviksi, osa palaa entiselleen ja osa muutoksista jatkaa kulkuaan kohti kasvun uusia päämääriä. Elämäkokemukset jättävät jälkensä ihmiseen ja muovaavat yksilön minuutta. Vaikka kaikki muutokset eivät olisikaan pysyviä, ne luovat maaperää uudelle kasvulle. Erilaiset kokemukset ovat kasvun ituja, joista muodostuu kasvun köynnös yksilön elämässä. Kuten haastateltavat totesivat, jälkeinpäin on vaikea arvioida, mikä omasta kasvusta on syövän, mikä puolestaan esimerkiksi aikuistumisen tulosta. Kasvun köynnöksessä muutoksen iduista kasvaneet versot kietoutuvat yhteen.

Tutkimuksen luotettavuustarkastelua. Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkija on tutkimuksen keskeinen tutkimusväline. Tutkija itse on yksi luotettavuuden kriteereistä, minkä vuoksi luotettavuuden arviointi ulottuu koko tutkimusprosessiin. (Eskola & Suoranta 1998, 211–212.) Hirsjärvi ja Hurme (2000, 184) painottavat, että haastattelututkimuksen yhteydessä laatua tulisi tarkastella tutkimuksen eri vaiheissa. Laadultaan hyvä tutkimus on luotettavampi kuin huolimattomasti tehty.

Omassa tutkimuksessani toteutuvat useat Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 184–185) esittelemät laatuvaatimukset. Ennen haastattelujen suorittamista työstin haastattelurunkoa huolella tutkimusongelmaani vastaavaksi. Koska olen itse vasta aloitteleva haastattelija, pyysin kokeneempia haastattelijoina, kuten ohjaajaani ja aviomiestäni, kommentoimaan teemarunkoani. Heidän avullaan sain muovattua haastattelurungosta ja apukysymyksistä toimivan kokonaisuuden, minkä ansiosta tavoitin haastatteluissa tutkimukseeni kannalta oleellisen tiedon. Toki olisin voinut tehdä etukäteen pilottihaastattelun testatakseni haastattelurunkoni laatua. Koska tutkimukseni tekoon oli varattu vain rajallinen aika, luovuin ajan säästämiseksi ja ylimääräisen matkustamisen välttämiseksi pilottihaastattelusta. En usko, että se olisi lisännyt merkittävästi tutkimukseni luotettavuutta.

Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 184–185) mukaan haastattelujen toteutusvaiheen laatua parantaa teknisten välineistön käyttökelpoisuus sekä haastattelupäiväkirjan pitäminen. Nauhoitin haastattelut minidisk-nauhurille, mikä takasi hyvän äänenlaadun. Valitettavasti yhden haastateltavan kohdalla tekniikka petti ja jouduin tekemään haastattelun tiivistettynä uudelleen. Pyrin haastattelun jälkeen kirjoittamaan muistiin epäonnistuneen haastattelun tärkeimmät asiat. Vaikka saatoinkin kadottaa jotakin oleellista tietoa ensimmäisestä haastattelusta, sain tiivistetyssä haastattelussa haastateltavan kokemuksista lisäinformaatiota, joka oli tutkimukseni kannalta kiinnostavaa. Tutkimuspäiväkirjaa kirjoitin jokaisen haastattelun jälkeen, mikä auttoi minua jäsentämään kuulemiani tarinoita sekä arvioimaan haastattelun kulkua. Päiväkirja toimi samalla oppimateriaalina haastattelijan urallani.

Hirsjärvi ja Hurme (2000, 98) painottavat, että haastattelijan tulee toimia työssään tehtäväkeskeisesti, osoittaa luottamuksellisuutta ja olla yhtä aikaa sekä osallistuva että tutkiva persoona. Haastattelussa korostuu haastateltavan ja haastattelijan välinen vuorovaikutus. Mielestäni haastattelutilanteissa vallitsi levollinen tunnelma ja haastateltavat kertoivat luontevasti kokemuksistaan. Osa haastateltavista tiesi etukäteen, että olen itsekin sairastanut syövän, mikä saattoi heijastua heidän kertomuksiinsa. Tarinan kertominen lienee erilaista tuntemattomalle tutkijalle kuin tutkijalle, jonka haastateltava tietää kuuluvan vertaisryhmään. Aineiston keruun johdonmukaisuuden ja luotettavuuden kannalta olisi ollut viisasta kertoa jokaiselle haastateltavalle taustastani, jotta jokainen haastateltava olisi ollut samassa asemassa kertoessaan tarinaansa. Yhdenkään haastattelun yhteydessä en kertonut haastateltaville omista kokemuksistani, jotten olisi johdatellut heidän tarinan kerrontaansa. Haastattelututkimuksessa on myös otettava huomioon sosiaalisesti suotavien vastausten mahdollisuus (Hirsjärvi ym. 2002, 193). Luulen, ettei kenelläkään haastateltavalla ollut tarvetta muuntaa kokemuksiaan sosiaalisten ihanteiden vuoksi. Vaikka haastateltavat tiesivät minun olevan kasvatustieteilijä ja tutkivan kasvua, he eivät alkaneet korostaa syövän kasvattavaa luonnetta. Pikemminkin olin yllättynyt, miten kriittisesti osa haastateltavista siihen suhtautui. Tämä osoittaa, että heidän tarinansa olivat aitoja.

Uskon, että haastattelu sopi hyvin tutkimukseni tutkimusmenetelmäksi, sillä haastattelemalla sain kattavasti ja luotettavasti tietoa tutkimuskohteistani. Jos tutkimuksen tekemiseen olisi ollut enemmän aikaa, aineiston laatua olisi parantanut samojen haastateltavien uudelleen haastattelemineen. Tutkittava aihe oli arka ja moniulotteinen, joten syvällisemmän tiedon saaminen olisi vaatinut useita tapaamiskertoja haastateltavien kanssa. Tämän havaitsin epäonnistuneen nauhoituksen yhteydessä, sillä toinen haastattelukerta tarjosi uutta tietoa tutkittavan kokemuksista. Lisäksi yhden haastateltavan kanssa keskustelimme pitkään haastattelun jälkeen, mikä osoitti, että aiheesta riittäisi puhuttavaa enemmän kuin yhden haastattelun verran.

Eskolan ja Suorannan (1998, 213) sekä Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 188) mukaan perinteisesti kvantitatiiviseen tutkimukseen liitetyt käsitteet, reliabiliteetti ja validiteetti, eivät sovellu sellaisenaan kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin. Hirsjärvi ja Hur-

me (2000, 189) käyttävät kvalitatiivisen tutkimuksen yhteydessä käsitettä rakennevalidius, minkä mukaan tutkijan on pystyttävä dokumentoimaan ja perustelemaan uskottavasti valintojaan ja menettelytapojaan tutkimusprosessin aikana. Rakennevaliditeetin vaatimukseen olen vastannut kuvailemalla haastattelujen toteutusta ja analyysin eri vaiheita, jotta lukija voi arvioida niiden pätevyyttä suhteessa tutkimustuloksiin.

Hirsjärven ja Hurmeen (2000) mukaan kvalitatiivisessa aineistossa päästään lähelle perinteistä reliabiliuden käsitettä, kun tarkastellaan aineiston laatua. Onnistuneen litteroinnin ja koko aineiston huomioon ottamisen ohella tämä tarkoittaa tulosten yhdenmukaisuutta tutkittavien ajatusmaailman kanssa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 188.) Eskola ja Suoranta (1998) nimittävät tätä luotettavuuden kriteeriä uskottavuudeksi. Uskottavuus edellyttää sitä, että tutkijan tulkinnat ja käsitteellistykset vastaavat tutkittavien käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 1998, 212.) Analysoidessani haastateltavien tarinoita olen pyrkinyt arvioimaan kriittisesti työskentelyäni. Laadullisessa tutkimuksessa tulokset ja johtopäätökset ovat kuitenkin vain yhden ihmisen tulkintoja, joten toinen tutkija saattaisi päätyä hieman erilaisiin tuloksiin.

Tutkijan subjektiviteetti. Objektiiivisen tiedon tavoittelemisen on luotettavan tutkimuksen tunnusmerkki. ”Objektiivisuus syntyy nimenomaan oman subjektivisuutensa – tai monikossa subjektivisuuksiensa – tunnistamisesta”, Eskola ja Suoranta toteavat (1998, 17). Eriytyisesti laadullisen aineiston analyysissä tutkijan tulee tiedostaa omat ennakko-oletuksensa tutkimusaihetta kohtaan. Laine (2001) kirjoittaa tutkijan kriittisyydestä, jolla hän tarkoittaa omien tulkintojen kyseenalaistamista. Tutkijalla tulisi olla omaan työhönsä reflektiivinen ote, mikä takaa omien ennakko-oletusten arvioinnin. Kriittisen ja reflektiivisen suhtautumisen ansioista tutkija voi nostaa spontaanin ymmärryksensä tutkimukselliselle tasolle. (Laine 2001, 32.)

Olen itse elänyt syöpänuoren elämää, joten voi olla, että omat kokemukseni ja oletukseni ovat tiedostamattani heijastuneet tutkimuksen tekemiseen. Olen kuitenkin yrittänyt tutustua monipuolisesti erilaisiin lähdeoteksiin, myös niihin, jotka eivät vastaa omia käsityksiäni. Lisäksi olen pyrkinyt tekemään oikeutta haastateltavien tarinoille lukemalla ja analysoimal-

la niitä objektiivisesti. Olen tavoitellut ymmärrystä, joka nousee omien kokemusteni sijaan haastateltavien tarinoista. Uskon omista kokemustani olleen enemmän hyötyä kuin haittaa tutkimuksen tekemisessä. Laine (2001, 30) kirjoittaa: ”Merkitysten ymmärtämisen lähtökohta on siinä, mikä on yhteistä tuttua tulkitsijalle ja tulkittavalle”. Nuoruuteen ja syöpään liittyvä tarinavaranto on minulle entuudestaan tuttua, joten tutkimusta tehdessäni minulla on ollut eväitä ymmärtää haastattelemani nuorten kertomuksia.

Jatkotutkimusaiheet. Oma tutkimukseni ei antanut päteviä vastauksia siihen, millaiset suojaavat tekijät edistävät nuoren ihmisen syöpään sopeutumisprosessia ja millaiset riskitekijät puolestaan toimivat sopeutumisen esteinä. Kiinnostava jatkotutkimusaihe olisikin tarkastella suojaavien ja riskitekijöiden suhdetta syövän sairastaneen nuoren posttraumaattiseen kasvuun. Tämän aiheen tutkiminen voisi avata uusia näkymiä vakavasti sairastuneen nuoren henkisen kasvun sekä psykososiaalisen kehityksen tukemiseen.

Koska tutkimuksessani haastateltavien sukupuolijakauma oli epätasapainoinen, minua jäi askarruttamaan, onko nuorten naisten ja miesten syöpään liittyvissä kasvukokemuksissa eroja. Mielenkiintoista olisi myös tutkia, millaisia selviytymiskeinoja naiset ja miehet käyttävät, onko niissä eroa ja miten ne heijastuvat posttraumaattiseen kasvuun.

Kuten tutkimukseni osoitti, syöpä on monimuotoinen kokemus ja siihen sopeutuminen vaatii aikaa. Aikaisempia ristiriitaisiin tutkimustuloksiin voisi löytyä lisävaloa, jos syövän sairastaneiden nuorten kasvukokemuksista, psykososiaalisista muutoksista ja sopeutumisprosessista tehtäisiin pitkittäistutkimus. Usean vuoden säännöllinen seurantatutkimus hoitojen päätyttyä antaisi tietoa siitä, miten nuoret sopeutuvat remissio-yhteiskuntaan (ks. Frank 1995) ja millaisia vaiheita sopeutumisprosessissa esiintyy. Tällaisen pitkittäistutkimuksen avulla saattaisi saada arvokasta tietoa, miten tutkimustuloksissani esitetyt tyypit sijoittuisivat nuorten kasvuprosessiin pitkällä aikavälillä. Omassa tutkimuksessanihan tavoitin vain väläyksen nuorten kokemuksista, sillä tuloksista käy ilmi haastateltavien haastatteluhetkeen kiteytyneet tunteet ja ajatukset. Kasvuprosessi on pitkäkestoinen, joten matkan varrelle mahtuu useita erilaisia vaiheita, joita voi tarkastella ainoastaan pitkän ajan kuluessa usean haastattelukerran myötä.

Toivon tämän tutkimuksen tarjoavan aitoa, elämänmakuista tietoa syövän sairastaneiden nuorten kasvukokemuksista. Toivon myös, että nuorten tarinat rohkaisevat niitä, jotka itse kamppailevat syövän kanssa tai seuraavat läheisen ihmisen taistelua sairauden ja siihen sopeutumisen parissa.

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Hietanen, P. 1999. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa: H. Joensuu, P. J. Roberts & T. Lyly (toim.) Syöpätaudit. 2. uudistettu painos. Helsinki : Duodecim. 656–672.
- Aalberg, V. & Siimes, M. A. 1999. Lapsesta aikuiseksi: nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Jyväskylä: Gummerus.
- Aaltonen, T. 1998. Sanattomat tarinat. Teoksessa: V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) Kunnan tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö. 43–59.
- Achte, K., Vauhkonen, M-L., Lindfors O., Salokari, M. 1985. Syöpä elämän kriisinä. Keuruu: Otava.
- Antikainen, A. 1996. Merkittävät oppimiskokemukset ja valtautuminen. Teoksessa: A. Antikainen & H. Huotelin(toim.). Oppiminen ja elämänhistoria. Aikuiskasvatuksen 37. vuosikirja. Jyväskylä: Gummerus. 251–296.
- Antikainen, A. 1998. Kasvatus, elämäntilanne ja yhteiskunta. Porvoo: WSOY.
- Bellizzi, K. M. 2004. Expressions of generativity and posttraumatic growth in adult cancer survivors. *INT'L. J. Aging and human development* 58(4), 267–287.
- Bury, M. 1997. Health and illness in changing society. London: Routledge.
- Cantrell, M. & Lupinacci, P. 2004. A Predictive Model of Hopefulness for Adolescents. *Journal of Adolescents Health* 35, 478–485.
- Clark, H.B., Ichinose, C. G., Meseck – Bushey, S., Perez, K. R., Hall, M. S. Gibartini, M. & Crowe, T. 1992. Peer Support Group for Adolescents With Chronic Illness. *CHC* 21(4), 233-238.
- Cullberg, J. 1973. Psykkinen trauma – kriisiteoriasta ja psykoterapiasta. Helsinki: A-klinikkasäätiö.
- Denzin, N. K. 1989. Interpretive biography. *Qualitative Research Methods* Vol. 17. Newbury Park: Sage.
- Elomaa, I., Blomqvist, C. & Siimes, M. A. 1999. Syövän hoidon pitkäaikaishaitat. Teoksessa: H. Joensuu, P. J. Roberts & T. Lyly(toim.) Syöpätaudit. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 664–672.

- Erikson, E. H. 1983. *Identity: Youth and Crisis*. Uusintapainos. New York: Norton.
- Erikson, E. H. 1980. *Identity and the Life Cycle*. New York: Norton.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen 2. painos*. Jyväskylä: Gummerus.
- Essen, L., Enskär, K. Larsson, B. & Sjöden P.O. 2000. Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatr* 89, 229–236.
- Frank, A. (1995): *The wounded storyteller: Bode, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity.
- Havighurst, R. J. 1972. *Developmental tasks and education*. New York: Longman.
- Heikkinen, H. L. T. 2001. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. Jyväskylä: PS-kustannus. 116–132.
- Herzlich, C. 1981. *Health and illness: A social psychological analysis*. London: Academic Press.
- Hinds, P.S. 2004. The hopes and Wishes of Adolescents With Cancer and the Nursing Care That Helps. *Oncology Nursing Forum* 31(5), 927–934.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2002. 6.–8. painos. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hollo, J. A. 1931. *Itsekasvatus ja elämisen taito*. Porvoo: WSOY.
- Hollo, J. A. 1959. *Kasvatuksen teoria*. Porvoo: WSOY.
- Huhtanen, K. 2004. Pianistista soitonopettajaksi: Tarinat naisten kokemusten merkityksellistäjänä. *Studia musica* 22. Helsinki: Sibelius-akatemia.
- Hydén, L-C. 1997. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness* 19(1), 48–69.
- Hänninen, V. 1999. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitetis Tamperensis 696. Tampere: Tampereen yliopisto.

- Hänninen, V. & Valkonen J. 1998. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa: V. Hänninen, J. Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Helsinki : Kuntoutussäätiö. 3–20.
- Jalonen, N. 1993. Nuorellakin voi olla syöpä. *Sosiaalipolitiikan tutkimuksia sarja A:1*. Turku: Turun yliopisto.
- Jamison, R. N., Lewis, S. & Burish, T. 1986. Psychosocial Impact of Cancer on Adolescents: Self- Image, Locus of control, Perception of Illness and knowledge of cancer. *Journal of Chronic Diseases* 39(8), 609–617.
- Josselson, R. 1996. On Writing Other People’s Lives. Teoksessa: R. Josselson (toim.) *Ethics and process in narrative study of lives*. Narrative study of lives, Vol.4. Thousands Oaks: Sage. 60-79.
- Kameny, R. R., Bearison, D. J. 2002. Cancer Narratives of Adolescents and Young Adults: A Quantitative and Qualitative Analysis. *Children’s Health Care* 31(2), 143–173.
- Kivimiemi, P. 1982. Tunteet, ihmissuhteet ja sairaus. Porvoo: WSOY.
- Knuuttila, S. Aristoteelinen teoria hyvästä elämästä. 2001. Teoksessa: R. Huhmarniemi, S. Skinnari, J. Tähtinen (toim.) *Platonista transmodernismiin*. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura. 29–40.
- Koivusilta, L. & Rimpelä A. 2000. Nuoruusiässä luodaan terveyden perusta. Teoksessa: E. Heikkinen & J. Tuomi (toim.). *Suomalainen elämäntilanne*. Vantaa: Tammi. 155–172.
- Kuitunen, P. 1998. ”Ei elämä mee silleen!” – Kuntoutumisen kriisimalli sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa: V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Helsinki: Kuntoutussäätiö. 77–88.
- Kyngäs, H., Jämsä, T., Mikkonen, R., Nousiainen E.-M., Ryttilähti M., Seppänen P., Vaattovaara R. 2000. ”Terveys ei ole enää itsestään selvyys. Se on elämän suuri lahja” - Tutkimus syöpää sairastavien nuorten selviytymisestä sairauden kanssa. Oulu: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E.-M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. & Jämsä, T. 2001. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care* 10, 6–11.

- Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: J. Aaltola & R. Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus. 26–43.
- Laitinen, S. 1998. Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa: V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) Kunnan tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki : Kuntoutussäätiö. 23–42.
- Levinson, D.J. with Darrow, C. N., Klein, E. B., Levinson, M. H., McKee, B. 1979. The seasons of a man´s life. New York : Alfred A. Knoph.
- Lindén, M. 1995. Muuttuva syövän kuva ja kokeminen. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 112. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Linley, A. P. 2003. Positive Adaption to Trauma: Wisdom as Both Process and Outcome. *Journal of Traumatic Stress*, 16(6), 601–610.
- Linley, A. P. & Joseph, S. 2004. Positive Change Following Trauma and Adversity: A Review. *Journal of Traumatic Stress*, 17(1), 11–21.
- Lönnqvist, J. 1981. Adaptaation tukeminen ja psykoterapia somaattisen sairauden yhteydessä. Teoksessa: I. Kojo, A. Lehtinen, J-P. Pentinsaari & M. Turpeenniemi (toim.) Psykosomatiikka. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö. 181–200.
- Merriam, S. & Clark, C. 1993. Learning from life experience: What makes it significant? *International Journal of lifelong Education* 12(2), 129–138.
- Merriam, S. & Heuer, B. 1996. Meaning-making, Adult Learning and Development. *International Journal of lifelong Education* 15(4), 243–255.
- Neuvonen, M. 1991. Kohtauksia elävästä elämästä: ihminen, arki ja syöpä. Pro gradu -työ, Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Pitkänen, P. 2001. Platon ja nykyaika. Teoksessa: R. Huhmarniemi, S. Skinnari, J. Tähtinen (toim.) Platonista transmodernismiin. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura. 13–27.
- Pohjola, A. 1994. Elämän valttikortit?: nuoren aikuisen elämäntilanne toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. *Acta Universitatis Lapponiensis* 5. Rovaniemi : Lapin yliopisto
- Polkinghorne, D. E. 1988. Narrative knowing and the human sciences. Albany: State University of New York Press.

- Puolimatka, T. 2004. Kasvatus, arvot ja tunteet. Helsinki: Tammi.
- Ritchie, M. A. 2001. Psychosocial Nursing Care for Adolescents with cancer. 2001. Comprehensive Pediatric Nursing 24, 165–175.
- Roberts, C.S., Piper, L., Denny, J & Cuddeback, G. 1997. A Support Group Intervention to Facilitate Young Adults' Adjustment to Cancer. Health & Social Work 22(2), 1–11.
- Rönkä A. 1992. Nuoren aikuisen sosiaalinen selviytyminen: Katsaus kirjallisuuteen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Sahlberg, P. 1998. Opettajana koulun muutoksessa. Porvoo: WSOY.
- Salminen, E. 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa E. Eriksson & M. Kuuppelomäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY. 11–41.
- Salo, M. A. 1984. Kun nuorella on syöpä. Lapset ja yhteiskunta 3, 142–150.
- Suomen syöpäpotilaat ry. 2000. Selviytyjän matkaopas. Helsinki: Kirjoittaja.
- Stern, M., Norman, S. L., Zevon, M. A. 1991. Career Development of Adolescents Cancer Patients: A Comparative Analysis. Journal of Counselling Psychology 38(4), 1–14.
- Syöpäjärjestöt. 2005. <http://www.cancer.fi>. Viitattu 24.8.2005.
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. 2004. Posttraumatic growth: A new perspective on psychotraumatology. Psychiatric Times, 21(4), 58–60.
- Vilkko, A. 2000. Elämänkulku ja elämänkulkukerronta. Teoksessa: E. Heikkinen & J. Tuomi (toim.) Suomalainen elämänkulku. Vantaa: Tammi. 74–85.
- Widdershoven, G. A. M. 1993. The Story of Life. Teoksessa: R. Josselson & A. Lieblich (ed.) The Narrative Study of life. London: Sage. 1–20.
- Ziehe, T. 1991. Uusi nuoriso: epätavanomaisen oppimisen puolustus. Tampere: Vastapaino.

LIITE 1

Gradu-haastattelujen teemarunko

1. Taustatiedot

- ikä nyt
- ikä sairastuessa
- hoitojen kesto
- opiskelu/työ (sairauden ilmettyä ja nyt)

2. Sairaus ja muutokset

- elämäntilanne sairastuessa
- tunnelmat
- muutokset diagnoosin varmistuttua
- arkipäivien kulku
- tärkeät asiat ennen sairautta, sairauden aikana ja nyt

3. Syöpää sairastava nuori

- sairauden vaikutus nuoruuteen
- tunnelmat
- koulu/opiskelu
- kaverit/ystävät
- perhe
- suhde omaan itseen
- suhde elämään
- suhde tulevaisuuteen
- pelot
- selviytymiskeinot

4. Syövän sairastanut nuori

- sairauden vaikutus tähän hetkeen
- tunnelmat
- koulu/opiskelu/työ
- kaverit/ystävät
- perhe
- suhde omaan itseen
- suhde elämään
- suhde tulevaisuuteen
- pelot