

## Tuntematon polku

"Kun saa kuulla sairastavansa syöpää, maailma pysähtyy. Jos se vielä tulee täysin yllättäen, ilman mitään epäilyksiä. Se tarttuu kiinni kynsillään ja repii. Niiden palasten kokoon kerääminen vaatii suuria ponnisteluja, rohkeutta, myös minäkuvan rakentamista uudelleen.

En tiedä, mihin tämä polku minua vie, koska valmista karttaa ei ole, mutta uskon, että löydän ne oikeat askeleet selvitä tavalla tai toisella, sillä muuta mahdollisuutta minulla, 41-vuotiaalla, kahden lapsen äidillä voisi olla?"

## Nainen ja rintasyöpä rikottu mutta kokonainen

Leena Rosenberg-Ryhänen  
toiminnanjohtaja  
seksologi

Lähde: Nainen ja rintasyöpä – rikottu mutta kokonainen  
Kaulio, Rosenberg 2008  
Minerva

## Sairaus synnyttää runouden

"Nainen hivelee rintaansa,  
sormenpäät piirtävät siitä patsaan,

jotta joskus muistaisi,  
millaista oli olla

kokonainen nainen."

## "Se kesä meni uusiksi"

- Syöpä! Onhan se ruma sana.
- Se pieni hetki, kun kuulee diagnoosin jää ikuisesti mieleen: paikka, kellonaika, ilmeet, verhojen väri, tuoksu jne
- Perusturvallisuus katoaa hetkessä
- Minne tulevaisuus katosi?
- Tiedon uhkaavuutta ei pysty heti käsittelemään
- Sökkireaktio on aina yksilöllinen
- Elämään tulee nimettömiä uhkia

"Säikähdykseni nosti ensimmäisenä mieleen, että nyt menee joulukin pilalle"

## Eräänä upeana kesäpäivänä

"Muistan hoitajan vakavat ja osaaottavat kasvot. Astun hämärästä huoneesta ja astun viileästi terassille. Yritän pitää itseni suorana, jäykkänä ja pitkänä, etteivät tunnelin seinät satuttaisi ja raastaisi ruumistani.

Ystäväni istuu terassin aurinkoisella puolella, hänen lasissaan helmeilee juoma ja minua odottaa tyhjä tuoli kutsuvasti. En voi istuutua, sillä saattaisin koukistaa polviani niin paljon, että takapuoleni tömähttä tunnelin seinään. En halua juuttua kiinni. Kuulen sanovani: Tulen mammografiasta. Minulla on syöpä. Voimmeko mennä varjoisalle puolelle."

## Keskelle elämää

"Minulla oli elämässä kaikki: rakastava puoliso, maailman suloisimmat neljä tytärtä, toimiva työyhteisö, uusi kaunis koti, muutama harrastus ja tärkeä ystävä. Tähän kuvioon ei ikinä sopisi jokin hirvittävä asia, joka uhkaisi henkeäni ja läheisteni - ennen kaikkea lasteni - tasapainoa.

Syöpä! Sama helvetillinen asia, joka jo nuorena vei äitini, veljeni ja isoäitini. Jumalani, miksi? Olisinko minä ketjun seuraava lenkki?"

#### Tieto puhelimella

Luulin hetken lääkärin soittaneen väärään numeroon. Sormet etsivät aviomiehen numeron. Onneksi hän oli jo kotona, pannuhuoneessa. Matka sinne tuntui ääsiydeltä. Matkalla tieto iskeytyi päin kasvoja, tai oikeastaan päin jalkoja. Minun piti ottaa tukea omenapuusta, jonka alla uskoin oksentavani. Tieto syövästä iskeytyi minuun fyysisesti. Onneksi olinkin jo raahautunut aviomieheni ihmettelevään ja turvalliseen syleilyyn. Haukoin henkeäni. Jollakin voimilla sain sanottua – lääkäri soitti, mull on rintasyöpä. Tuli palaa pannunpesässä. Se on ainut mikä loistaa. Muualla aika pysähtyy. Takerrumme toisiimme”

#### Tunteita ja tunnelmia

- Pelko
- Väsymys
- Kateus
- Epäoikeudenmukaisuus
- Touhuaminen
- Eristäytyminen
- Syyllisyys
- Suru
- Kiukku
- Toivo
- Mielialan heittelyt
- Voi kun edes jossain olisi jokin järjestys
- Masennus

#### Pelko

” Pelottaa leikkaus, pelottaa mitä sen jälkeen, pelottaa tuleeko joulu, uusi kevät, syksy toisensa jälkeen. Pelottaa niin helvetisti, mutta yritän painaa kaiken jonkun paremman alle. Ja samalla puren hampaita yhteen ja mietin, miten saan ruoskittua itseni uskomaan paranemiseeni niin syvästi, että en hetkeäkään epäilisi.”

#### Paniikkikin tulee tutuksi

” Minulla alkaa tulla paniikki: Mitä torstaina tapahtuu? Miten selviän jatkosta? Aivan kuin olisin leikkauksen jälkeen rampa aivokääpiö. Saan muistuttaa itselleni, että rinta minulta leikataan, ei aivoja tai jalkoja. Silti en osaa kuvitella, millaisena tulen leikkauksen jälkeen kotiin.”

#### Touhuaminen

” Rehellisyyden nimissä tämä ylenmääräinen pikku touhuaminen on pysähtymisen pelkoa. Jos pysähdyn, alan liikaa ajatella tätä sairautta ja mitä se oikein merkitsee. Mutta kynteni ovat nyt nätit kunnolla lakattuina. (Revlon ”Hot Pink Chocolate”).”

#### Kiukku

- Sairastumistaan läpikäyvällä yksinhuoltajaäidillä ei juuri ollut mahdollisuuksia purkaa ahdistustaan. Kotona ja työssä joutui kontrolloimaan oloaan. Eräänä aamuna hän ajoi työpaikkansa parkkihalliin. Hänen paikalleen oli pysäköity jonkun toisen auto! Hän syöksyi ulos autostaan ja kaivoi kännykkänsä esiin, sai selville auton omistajan ja soitti tälle saman tien. Auton omistaja sai kuulla kunniansa. Nainen sätti miestä tämän itsekkyydestä ja kaikesta mahdollisesta. Mies ilmaantui vikkelästi siirtämään autonsa. Seuraavana aamuna nainen ajoi parkkihalliin ja katsoi odottavasti pysäköintiruutuaan. Se oli tyhjä. Hän oli hieman pettynyt.

## Kateus / katkeruus

”Kadehdin kaikkia tavallisia perheitä. Ne elävät sitä elämää, jota minä halusin, mutta en saanut.”

”Välillä kateus repi sisustaani, kun ihmiset vain jatkoivat elämäänsä entiseen malliin, mutta minun elämäni oli tuskaa, surua ja suunnatonta pelkoa.”

## Kuolenko minä?

- Hyvistä hoitotuloksista ja tilastoista huolimatta

”Mielessäni olin vakuuttunut, että kyse oli syövästä. Mietin, onko tuleva joului viimeiseni. Päätin kutoa läheisilleni jouluksi sukat, erilaiset kuin aikaisemmat, jos vaikka jäisivät viimeisiksi.”

## Onko vastauksia?

- Jos voisimme varmasti vastata, selviytyminen olisi paljon helpompaa.
- Epätietoisuus ja pelko ovat kuitenkin osa muuttunutta arkea. Mitä jos?
- Pelko vähenee ja muuttuu muotoaan, mutta ei koskaan katoa

## Miksi kukaan ei halua puhua?

”Olen huomannut, että kuoleman mahdollisuudesta ei sovi puhua. Kukaan ei ole valmis sitä kuulemaan. Tuntuukohan niistä, että myöntämällä se mahdollisuus ne antaa minulle luvan kuolla. Vaikka eihän se niin ole. Kuoleman mahdollisuuden tunnustaminen ja sen varalta suunnitelmien tekeminen on osa mun taistelustrategiaani. Pitää olla katastrofisuunnitelma valmiina. Se lisää turvallisuuden tunnetta tässä kaotoisessa tilanteessa.

## Missä on putken pää?

Olen huomannut, etten kuitenkaan osaa jotenkin vielä pelätä kuolemaa. En vielä, eihän se ainakaan syövän osalta kosketa mua vielä huomenna. Sen sijaan pelottaa, ettei tämä taistelu lopu tämän putken päähän, että nämä askeleet, joita nyt otan, eivät viekään parantumiseen. Pelottaa, että mun pitää jaksaa jatkaa tätä taistelua.”

## Hoitorumbaa ja kokemuksia

”Ei niitä hoitajia kiinnostanut minun olotilani. Minähän olin kotiutettava potilas, ei kukaan ota vastuuta. Aina olin omillani. No, sitten jatketaan soluhoidon osastolle, yhtä äimänä kun tähänkin asti. Sinua vain viedään ja luotat siihen, että elämäsi on ammattitaitoisissa käsissä.”

## Veitsi viiltää

- Jännitys, yksinäisyyden tunne, pelko ja suru.
- Miten leikkaus onnistuu?
- Entä nukutus?
- Mitä löytyy?
- Voinko pahoin kun herään, jos herään?
- Koko ympäristö on pelottava.....

” Neljän päivän päästä ”avaan paketin”. Katson tunteettomasti näkemääni: alligaattori voisi purra näin. Kainalon alla on pitkä rosoinen viilto, harsittu kasaan, kiristetty. Rinnan alta lähtee toinen, jatkuu kainaloon. Mustelmat sen ympärillä ja selässä ovat hurjan näköiset. Kyllähän minä osasin varautua rumaan jälkeen, mutta silti inhottaa. Suihkutan haavoja varovasti, kuivaan, tuuletan, päätän kestää kaiken, mitä eteen tulee.”

” Lääkäreille ja hoitajille leikkaukseni on päivittäistä rutiinia. Minulle se on viilto naiseuteeni. Se täytyy kestää, jotta eläisin. Tiedän kuitenkin, että leikkauksen jälkeen en ole enää sama nainen. Kuka olen, sitä en tiedä. Tämä on vasta alkua taistelussani syöpää vastaan. Onnea matkalleni!”

## Se meni suoraan suoneen

”Sytostaattihoidot alkoivat, ja nyt vasta aloin tuntea itseni sairaaksi, kun tähän asti en ollut käsittänyt olevani sairas. Ensimmäisen hoidon jälkeen pahoinvointi oli hirveää, samoin väsymys. Lapseni hoitivat minua, joten syyllisyyskin oli valtavaa. Toivoin kuolevani, en halunnut aiheuttaa tuskaa ja huolta läheisilleni. Seuraavat kerrat sujuivat onneksi paremmin ja jaksoin kuusi hoitokertaa melko hyvin.”

## Nyt ammutaan kovilla

” Neljä päivää sitten sain ensimmäiset hoitoni, myrkkyni. Syöpäsolujen tulitauko on ohi ja nyt ammutaan kovilla. Ainakin olo on sellainen, toivottavasti myös syöpäsoluilla. Olo on kuin jyrän alle jääneellä, tai en kyllä ole koskaan jäänyt, mutta tältä voisin sen kuvitella tuntuvan.”

## Peruukkiparaati

- ”On vain ajan kysymys, milloin tukka lähtee. Hiusten menetys tuntuu jopa vaikeammalta kuin rinnan menetys. Olen aina pitänyt paksuista, keskiruskeista hiuksistani. Niitä on mukava harjata, ne liehuvat kauniisti.”

## Sädehoito

" Tässä tilanteessa ei riitä, että nostan jalat pöydälle, otan rennosti ja odotan, että kohtaus menee ohi.

Tässä tilanteessa pitää oppia erottamaan, mikä on sytostaatti, mikä sädehoito, mikä tarua, mikä totta.

Uskon, että kaikista säteistä huolimatta saan nukkua yöt pimeässä, en hehku."

## Hoidot ja arki

- Arki voi sekoittua perusteellisesti
- Siihen on pakko sopeutua tai ainakin tottua
- Vaikka olisi sairauslomalla, kodin arkea pitää pyörittää
- Erilaiset elämäntilanteet
- Avun pyytäminen –saaminen - vastaanotto
- Ei tarvitse olla "superäiti" tai "supervaimo"
- Nyt on aika ajatella itseään.
- Pitäisikö mennä töihin?

## Uimaanko?

" Aamulla lähdetään koko perhe uimaan. Se on ollut meidän perheen yhteinen harrastus jo kolme vuotta. Nyt siihen tulee tauko. Perinteistä haluaa nyt pitää entistä tiukemmin kiinni, mutta tässä asiassa on pakko antaa periksi. Onneksi taas pian pääsen uimaan. Siihen voi tietty yksitissisenä liittyä hankaluuksia, mutta eiköhän niistä selvitä. Vaikka joku urputtaisi, niin voin silti pitää uimapuvun päällä."

## Television sankaritar

" Kävelylenkki puristaa rintaa. Onko kuntoni huono vai ahdistus niin kova? Televisiosarjan sankarittarella ovat syöpähoidot meneillään, sen peruukki ei tahdo pysyä suorassa. Nauran, noinko minullekin käy? Yht´ äkkiä televisio on täynnä syöpätarinoita. Faktaa ja fiktiota. Vai enkä ole ennen kiinnittänyt niihin mitään huomiota?"

## Tottumista

" Elämä syövän kanssa alkaa muuttua arjeksi. Vaikeimpia asioita on kohdata tämä todellisuus, elämä syövän kanssa. Kohdata itsensä. Kohdata syöpää sairastava minä. Tuntuu vaikealta hyväksyä uudessa minässä olevat ikävät piirteet. Huomaan kadehtivani muita, niitä läheisiä, jotka pystyvät jatkamaan entistä elämäänsä. Itse en siihen pysty. Tällä hetkellä suurin osa elämästäni liittyy siihen, miten selviämme perheenä."

## "Irtorinnallisena"

" Murheet oli murehdittu ja nopeasti olin vanha oma itseni. Paitsi, että toinen rinta oli irrallinen. Oli siinä vähän totuttelemista ja harmiakin joskus. Kyllä sen kustannuksella yhdet makeat naurutkin saatiin, kun se putosi kesken pelin golfkentällä liivin olkaimen pettäessä. Naurusta ei ollut tulla loppua, kun taiteilimme tissin takaisin paikalleen. Onneksi seurana sattui olemaan tutut naiset, eikä vieraita herroja, kuten edellisenä päivänä."

## Ajatukset menevät omia teitään

” Palaverissa yritän pitää ajatukseni kasassa, vilkuilen muita ihmisiä. Nuo keskittyvät tulevaan kevääseen, minä pelkään, että sitä ei tule. On outoa, kun ei uskalla tehdä suunnitelmia.”

## Elämäni ihmiset

” Leikkauksesta kotiutumisen iltana ystävä piipahti tuomassa meille ruokaa. Itse, oma-aloitteisesti, pyytämättä. Mikä enkeli, ihan kyöneleet tulee silmiin, kun joku voi olla noin ihana. Hänellä on itselläänkin kolme pientä lasta, että hommaa ja ruoanlaittoa kyllä riittää.”

” Istuttiin meidän sängyllä, itkettiin ja juteltiin. Niin tyttömäistä, niin tarpeen.”

## Kertomisen vaikeus

” Miten kerron aikuisille pojilleni, tuli ensimmäisenä mieleen.”

” Mitä tästä kaikesta tulee? Jaksanko pitää itseni kasassa? Etenkin siinä vaiheessa, kun kerron äidilleni.”

## Parisuhde

”Mieheni on ollut aina paras tukijani, ja suhtautuu asiaan kannustavasti eikä ole antanut minun vajota tarpeettomasti pelkojen tai murheiden kuoppiin.”

” Mieheni puristaa kättäni, enkä tiedä, tahtoisinko vetää käteni pois vai tarttua siihen syvemmin, upota, liueta hänen verenkiertoonsa, jotta me olisimme yhtä samaa ihmistä.”

” Kuitenkin pelkään huomista ja tulevaa aikaa. Kestäkö rinnan menetyksen? Miltä tuntuu nähdä leiketty vartalo? Hylkääkö mies minut? Tähän asti hän on ollut minulle tuki ja turva. Olisi kamalaa menettää hänet.

Sitä en tiedä, miltä miehestä tuntuu katsoa leikettyä vartaloani. En ole voinut vielä kysyä.”

## Yhteys löytyy uudelleen

” Kesti aikansa, ennen kuin puolisoni varovasti mursi ne muurit, jotka olin itselleni asettanut. Piti löytää uusi polku, jota seuraamalla löysimme jälleen toisemme ja nuo elämän mahtavat voimavarat asettuivat jälleen entiselle paikalleen”

## Vauhti kiihtyy

” Hiusten lähtö on kiihtynyt, samoin tunnelma kotona. Kaikki taidetaan olla liian väsyneitä, eikä kukaan halua luovuttaa mistään omastaan. Itsekään en siihen pysty, vaikka tiedän, että pitäisi. ”

## Miten jaksan?

” Todellisuus lyö kasvoille heti aamusta. Pakko nousta, pakko viedä poika kerhoon. Hän on heti aamusta ihan mahdoton, joka asiasta pitää erikseen tapella. Ja minä kun en nyt jaksaisi. Loppujen lopuksi huudan pojalle, etten jaksaa, että äiti ei nyt jaksaa!! Heti iskee syyllisyys. Onko poika huolissaan minusta ja siksi kiukuttelee, ja minä vaan huudan sille. Poika itkee, että on kipeä, korva on kipeä, kun äiti huutaa niin kovasti. Voihan helveti! Mitä tästä vielä tulee, miten tästä selvittää.”

## Sinkkuna sairaana

” Luultavasti on vaikea löytää uutta miesystävää, koska mies saattaisi inhota vajavaisuutta ja jättäisi tutustumatta muuten niin ihanaan ihmiseen.”

” Minulla ei ole miesystävää. En tiedä, miten suhtautuisin, jos sellainen ilmestyisi elämäni. Ehkä siinä ei tapahtuisi mitään. Ei miesystävän saanti ja kiinni pitäminen voi olla kiinni rinnasta.”

## Naiseus katkolla

- Mitkä ovat lähtöasetelmat?
  - \* suhde itseen, kehoon, seksuaalisuuteen ja seksiin
- Mikä on elämäntilanne?
  - \* yhdessä vai yksin
  - \* entäs ikä sitten

## Jäähyväiset

” Tänään on kaksi päivää jäljellä, kun mulla on molemmat tissit, kaksi tissiä.”

” Illalla aion vielä saunoa ja jättää hyvästit oikealle rinnalleni.”

” Illalla saunassa silittelin ja katselin rintaani.”

”Entinen rinta, nykyinen Arpi hymyilee vinosti, on kuin hymiö, uusi kaveri tatuoituna rintaani. Ensimmäisinä iltoina pelkään, että se repeää ja loputkin itsetunnon rippeet valuvat siitä ulos. Siihen on nyt pakko tottua, tulla toimeen rintapuolena.”

” Lapset rakentavat lumiukkoja, niillä on hienot kainalot.”

## Kuoriutuminen

"Naiseus ei ole rinnassa eikä tukassa  
Se ulottuu syvemmälle  
Niin syvälle ettei se poistu eikä vähene  
vaikka rinta ja tukka lähtee  
Hetken rikottuna – ruumis ja mieli  
Kuoriutuu pois vääristynyt kuva naisesta  
ikuisesti nuori, kiinteä, sopusuhtainen  
vailla elämän näköä ja kokemusta  
Avautuu ovi syvemmälle  
todelliseen naiseuteen  
Paljastuu ihminen"

## Minä - nainen

"Minä, jolle naiseus ja seksuaalisuus olivat elämän upeimpia voimavaroja, olin yht'äkkiä kuin pimeässä tunnelissa. Jokin hirvittävä asia oli tunkeutunut tuolle minulle niin intiimille alueelle ja riistänyt kehostani osan. Eikä minulla ollut asiaan mitään sanomista.  
Yht'äkkiä en enää tuntenut itseäni samaksi. Sieluni tuskin olisi voinut pahemmin satuttaa."

"Nyt ovat alkaneet myös häpykarvat harveta. Vielä kun toisenkin tissin poistaisi, niin kohta olisin kuin pieni tyttö, jolla ei vielä hiuksetkaan oikein kasva ja vatsa vähän pömpöttää. Näky on aika rujo."

Ennen hoitoa oli yhden kandin haastattelu. Pitihän siihen suostua. Onpahan harjoitusta siihen, että nuori mieslääkäri näkee mun koko komeuteni. Niillehän se on työtä, mutta minulle ei. Minulle se on minun silvottu vartaloni, jonka sisällä olen minä ja niin vaikea vieläkin tajuta, että ulkoinen kuori on niin radikaalisti muuttunut."

## Saman kokeneet

"Tänään olin potilastoverini kanssa tukiryhmän kokouksessa. Ilma oli kauhea ja palelsi, kun viime tunkeutui luihin ja ytimiin. Oli mukavaa mennä sinne yhdessä. Oli tietty erikoista istua pöydän ympärillä, kun meitä kaikkia yhdisti sama asia. Kaikkien tarinat ja tilanteet olivat erilaisia ja kuitenkin tunteet ja pelot yhteisiä. Puolitoista tuntia kului ihan liian nopeasti. Toivon, että meille kaikille oli apua siitä, edes jollain tavalla tukea."

## Sammakoita

Koottuja muistoja "sattuvista" sanonnoista

- "Herranen aika, vieläkö sinä olet siinä?"
- " Sano sitten veljellesi, että hän kutsuu minutkin hautajaisiisi."
- "NAUTI, kun saat olla sairauslomalla."
- "Olisihan se muistakin mukavaa saada tehdä kotona jouluvalmistelut rauhassa."
- " Niin, sinun elämäntapasihan eivät ole koskaan olleet kummoiset."

## Huumorilla eteenpäin

” Rinnat on.  
Rinnaton.  
Jäi aitoja yksi,  
toinen silikonipussi.  
Hui, hai, nyt tuntuu siltä,  
että perustetaan bändi,  
Silicony Sisters,  
Lauletaan murheet pois päivästä.”

## Uusi vahvuus

” Kotiläksynä opin nauttimaan jokaisesta hetkestä elämässä. En etsi onnellisuutta siitä, mitä olen vailla, vaan saan onnellisuuden huomaamalla sen, mitä ympärilläni on.”

” Syöpään sairastuminen pysäytti elämäni, vaikken aluksi niin ajatellutkaan. Ajattelu ja arvot muuttuivat niin suuresti, ettei entiseen elämän rakennelmaan ollut paluuta. Elämästä tuli paljon yksinkertaisempaa.

Koin olleeni sipuli, jota koko ajan kuoritaan.  
Kerros kerrokselta. Mutta ”minua”,  
kokevaista, syvintä, ei karsittu,  
puhdistettiin vain, jotta jokin vapautuisi.  
Ehkä ydin paljastui.”

” Olen rohkeampi tekemään uudenlaisia asioita.

Aloin pitää enemmän puoliani. En ole enää niin kiltti.”

”Osaan paremmin elää tätä päivää. Iloa on enemmän elämässä. Hyvin pienet asiat tekevät onnelliseksi.”

” Rintasyöpä on yksi elämäni kuuluva kokemus. Elämäni olisi ollut erilaista ilman sitä. Sairauden jälkeen en pitkään aikaan uskaltanut suunnitella elämää eteenpäin kuin lyhyen aikaa. Aina oli ajatuksissa kysymys, että en tiedä, kuinka kauan saan olla vielä terveenä. Jatkosta en mitään tiedä, mutta kuka meistä muutenkaan tietää päiviensä määrää. Nyt pitää panostaa elämän laatuun ja elää täysillä päivä kerrallaan.”

”Opettelen näitä aamuja,  
kun valo tervehtii.

Pimeyden valta yö yöltä vähenee.

Siirtyminen on outoa,  
verho on niin ohut  
unen ja eletyn välillä.”