



Gynekologisiin syöpiin liitetty stigma

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata niitä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä gynekologisiin syöpiin liitettyyn stigmaan eli häpeäleimaan. Aineisto koostui 21 vertaisarvioidusta artikkelista, jotka analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä.

Aineisto saatiin pääasiallisesti kohdunkaulan syöpään liittyvistä tutkimuksista. Tuloksissa korostuivat erityisesti sosiokulttuuriset tekijät. Tutkimukset osoittivat, että kohdunkaulan syöpään sosiaalisesti liitetty stigma estää syöpää aiheuttavan papilloomaviruksen (HPV) testaamista ja syöpäseulontoihin osallistumista sekä viivästyttää kohdunkaulan syövän diagnosointia ja hoitoa.

Tutkimusten mukaan gynekologisiin syöpiin liittyvän stigman luonne on resiprokaalinen eli vastavuoroinen: sosiaalinen stigma näyttäytyi sisäistettynä stigmana ja päinvastoin. Tällöin aineistossa keskeistä oli kohdunkaulan syöpään liittyvä välttelykäyttäytyminen ja pyrkimys stigman normalisointiin. Erityisesti sisäisen stigman eli itsensä leimaamisen merkitys korostui.

ASIASANAT: gynekologinen syöpä, kohdunkaulan syöpä, stigma, syöpäseulonta

HANNA POHJOLA

YDINASIAT

- Kirjallisuuskatsaus kohdentui pääasiassa kohdunkaulan syöpään ja sen seulontaan papilloomavirustestein sekä -rokotteeseen.
- Stigma estää osallistumista kohdunkaulan syövän preventiiviseen seulontaan ja estää syöpien toteamista sekä viivästyttää hoitoa.
- Kohdunkaulan syövän seulontaan ja rokottamiseen liittyi välttelykäyttäytyminen ja pyrkimys stigman normalisointiin.

JOHDANTO

Suomessa sairastuu vuosittain keskimäärin 1600–1700 naista gynekologiseen syöpään (1). Syöpäsairaus ei kuitenkaan ilmene vain fyysisinä oireina, vaan myös sosiaalisena ja psykologisena merkitystodellisuutena. Syöpä kuten muutkin sairaudet ovat suhteessa ympäristöönsä: aikaan, paikkaan ja sosiaalisiin rakenteisiin. Tässä kirjallisuuskatsaukseen pohjatuvasa artikkelissa gynekologisia syöpiä tarkastellaan sosiaalisesta viitekehystä käsin; artikkeli tarjoaa koostettua tietoa gynekologisiin syöpiin liittyvästä stigmasta eli häpeäleima-

masta. Artikkelin tavoitteena on selvittää mitä gynekologisia syöpätyyppejä on tutkittu ja miten tietoa on kerätty sekä sitä millaisena stigma näyttäytyy ko. tutkimuksissa ja tulkita aineistoa stigman käsitteeseen pohjautuen.

YLEISIMMÄT GYNEKOLOGISET SYÖVÄT JA SEULONTA

Suomessa yleisimpiä gynekologia syöpiä ovat kohdunrunгон syöpä, munasarjasyöpä ja kohdunkaulan syöpä (2–4). Kohdunrunгон syöpä on naisten neljänneksi yleisin syöpä ja gynekologisista syöivistä yleisin: uusia tapauksia todetaan vuosittain noin 800. Tärkeitä riskitekijöitä ovat ikä, ylipaino, synnyttämättömyys sekä myöhäinen menopaussi-ikä ja joskus myös perinnöllinen alttius. (2.) Munasarjasyöpä on toiseksi yleisin gynekologinen syöpä (ja kahdenneksitoista yleisin naisten syöpä) ja uusia tapauksia on vuosittain noin 400. Naisen elinikäinen vaara sairastua munasarjasyöpään on 1–2 %. Riski sairastua tähän tautiin lisääntyy iän karttuessa; eniten sitä todetaan 60–69-vuotiailla naisilla. Ennuste on huonompi kuin muilla gynekologisilla syövyillä, koska tauti on alkuvaiheessaan oireeton, minkä vuoksi sen toteaminen yleensä viivästy. (3.) Kohdunkaulan

syöpä on maailmanlaajuisesti yleisin ja Suomessa kolmanneksi yleisin gynekologinen syöpä. Vuosittain todetaan noin 160–170 uutta tapausta. Kohdunkaulan syöpään sairastuneista puolet on alle 45-vuotiaita. Tärkeimpiä kohdunkaulan syövän syntyyn vaikuttavia tekijöitä ovat papilloomavirustartunnat (HPV = human papilloma virus) sekä tupakointi. (4.)

Yleisimmistä gynekologisista syövästä seulotaan vain kohdunkaulan syöpää. Kohdunkaulan syöpää seulotaan gynekologisen irtosolunäytteen avulla, josta tehdään papakoe (l. Papanikolaou) ja / tai HPV-testi (5). Kohdunkaulan syövän seulontaohjelma käynnistettiin Suomessa 1960-luvun alussa. Seulonnan myötä kohdunkaulan syöpä on harvinaistunut, ja sen aiheuttama kuolleisuus on pienentynyt noin viidennekseen lähtötasosta. (6.) Perinteisten seulontojen ohelle on pyritty järjestämään matalan kynnyksen testausta ja kehitetty myös syöpää ehkäisevä rokote. Viime vuosina perinteisen gynekologin tai laboratoriohoitajan ottaman Papa-kokeen eli gynekologisen irtosolutuloksimuksen rinnalle onkin tullut esimerkiksi kotona itse tehtävät papilloomatestit. Sinällään kotitesti ei korvaa varsinaista Papa-koea, vaan osoittaa mahdollisesti elimistössä olevan papilloomaviruksen, joka on usein kohdunkaulan syövän taustalla. Vuonna 2013 Suomessa aloitettiin papilloomavirustartuntoja ehkäisevä HPV-rokotus osana rokoteohjelmaa. HPV-rokotus annetaan 12-vuotiaille (alussa myös 13–15-vuotiaille) tytöille kouluterveydenhuollossa. (5–6.) Poikien rokotus on aloitettu syksyllä 2020.

HPV on erittäin yleinen ja voi aiheuttaa pitkittyneen infektion, jonka kulku on arvaamaton ja uusiutuminen yllättävää (7). Papilloomaviruksia tunnetaan noin 100, joista valtaosa aiheuttaa infektiota iholla ja noin puolet sukuelinten alueella. Syöpää aiheuttavat papilloomavirukset tarttuvat sukuelinten ihon ja limakalvon kautta. Yleisimmin virus tarttuu yhdynnässä, mutta se voi tarttua myös ilman varsinaista yhdyntää. Kondomin käytön arvioidaan estävän noin 70 prosenttia tartunnoista. Paras keino suojautua tartunnalta on HPV-rokote. Sukuelinten papilloomavirusinfektioista yhdeksän kymmenestä paranee kahden vuoden kuluessa itsestään. Ennen kuin HPV-rokote otettiin käyttöön, noin kahdeksan kymmenestä ihmisestä sai vakavalle taudille altistavan papilloomavirustartunnan jossain elämänsä vaiheessa. (8.)

SYÖPÄSAIRAUKSIIN LIITETTY STIGMA

Sairaudet kietoutuvat kiinteästi henkilökohtaiseen ja sosiaaliseen ruumiillisuuteen, kulttuurillisiin ja psykososiaalisiin tekijöihin. Yhdeksi henkilökohtaisen ja sosiaalisen ruumiillisuuden yhdistäväksi tekijäksi voidaan määrittää stigma eli (häpeä)leimaaminen. Häpeä on sosiaalinen tunne, jolla on erilainen merkitys erilaisissa kulttuureissa. Voidaan kuitenkin todeta, että stigma on eräänlainen sosiaalinen prosessi, jota kuvaa poissulkeminen, torjuminen ja hylkääminen sekä syyllisyyden ja arvottomuuden tunteet (9). Esimerkiksi klassikoksi muodostuneen sosiologi Erving Goffmanin (10) mukaan (sosiaalinen) stigma tarkoittaa tilannetta, jossa jokin yksilön identiteettiin kytköksissä oleva tekijä tai ominaisuus, kuten esimerkiksi sairaus, estää häneltä täyden sosiaalisen hyväksynnän ja ”vähentää” hänen (ihmis)arvoaan. Tämä voi johtaa sairastuneen kokemaan häpeää ja itsesyytöksiä (11–12) ja eristää sosiaalisesti (10). Stigma on siis resiprokaalinen eli vastavuoroinen käsite, joka on riippuvainen tilanteesta ja kulttuurisista normeista.

Metaforisesti stigman voidaan kuvata tarkoitettavan kohteen negatiivista leimaamista, häpeän polttomerkkiä: yhteisö tarvitsee stigmatisoituneen varoittavaksi esimerkiksi ja tällöin häpeä tarkoittaa kasvojen menetystä (13). Goffmanin sosiaalisen stigman teoria käsittelee nimenomaan henkilön kantamaa häpeätunnetta suhteessa yhteiskunnan luomille hyväksyttävälle kategorioille. Goffman määrittelee stigman kolmeen alatyyppiin: 1) ruumiillisiin vammoihin tai poikkeavuuksiin, 2) yksilön luonteen poikkeavuuksiin ja vikoihin ja 3) vähemmistöön kuulumiseen. Tällöin vallitsevasta yhteisöllisistä normatiivisista odotuksista, ns. ”normaalista”, poikkeavat voidaan leimata: häpeäleimalla on siis ns. stigman toimeenpanijat ja leiman saaneet. (10.)

Sairauksista stigma on usein liitetty esimerkiksi sukupuolitauteihin (14), mielisairauksiin (15), HIV-infektioon (16) ja syöpäsairauksiin. Syöpäsairauksissa stigma usein on yhdistetty lähestyvään kuolemaan (17–18) tai tietynlaisiin itseaiheutettuihin mahdollisiin (mutta ei absoluuttisiin) kausaalisiin suhteisiin elämäntavan ja käyttäytymisen välillä, kuten esimerkiksi keuhkosyöpä ja tupakointi tai kohdunkaulan syöpä ja seksuaalinen aktiivisuus (9, 19–20). Stigma on kuitenkin situationaalinen, ajassa ja paikassa muuntuva käsite. Tämä todentuu esimerkiksi syöpäsairauksissa,

joissa stigman merkitys on aiempaa vähäisempi (21). Ensinnäkin stigman vähäisempään merkitykseen voi liittyä se, että syöpäsairaudet ovat yleistyneet maailmalla viime vuosina. Esimerkiksi miehistä yksi viidestä ja naisista yksi kuudesta sairastuu syöpään elämänsä aikana. Suomessa yleisimpiä ovat eturauhas- ja rintasyöpä sekä paksu- ja peräsuolensyöpä ja keuhkosityöpä (1). Lisääntyneiden syöpäsairauksiin liittyvän prevalenssin (esiintyvyys) ja insidenssin (ilmaantuvuus), kehittyneen hoidon ja vähentyneen kuolleisuuden voi todeta myös muuttaneen aiemmin syöpään yleisesti liittyneitä käsityksiä: erityisesti syöpään kuoleminen ja syöpäsairauteen liitetty stigma ovat muuttuneet (21, 23–24). Knapp ym. (21) toteavatkin, että syöpä ei enää sovellu sellaiseen välttämättä Goffmanin mukaiseen stigman käsitteeseen, jossa syöpä voidaan määritellä fyysisenä epämuotoisuutena tai (sairastuneen) kehoon kohdistuvana inhona. Knapp ym. (21) esittävätkin, että syöpäsairauksia ja siihen mahdollisesti liittyvää stigmaa tulisi sen sijaan lähestyä heterogeenisenä joukkona.

GYNEKOLOGISET SYÖVÄT JA SEKSUAALISUUS

Eri syöpäsairaudet voivat siis mahdollisesti stigmatisoida sairastuneen eri lailla. Erityisesti sukuelinten (so. miehillä mm. penis-, kives- ja eturauhassyöpä, naisilla mm. kohdunkaulan-, kohdunrunгон-, munasarja-, ulkosynnyttimien ja emättimen syövät) syöpäsairauksia on edelleen pidetty vaiettuna aiheena, jopa tabuna (9, 25–26). Sukuelinten syöpä on luonteeltaan yksityinen, intiimi, sairaus, joka voi muuttaa subjektiivista kokemusta ruumiillisuudesta ja seksuaalisuudesta.

Tällöin se voi myös vaikuttaa syvällisesti sairastuneen identiteettiin, sillä seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisen sosiaalista ja persoonallista identiteettiä. Identiteetti koostuu sekä henkilökohtaisesta (eli persoonallisesta) ja sosiaalisesta käsiteparista. Henkilökohtaisen identiteetin ymmärrettään liittyvän niihin ihmisen ominaisuuksiin, jotka erottavat hänet muista ja tekevät hänestä ainutlaatuisen. Sosiaalinen identiteetti viittaa puolestaan niihin ominaisuuksiin, jotka ihminen jakaa saman ryhmän muiden jäsenten kanssa. Keskeistä sosiaaliselle identiteetille on se, että ihminen kokee kuuluvansa ryhmään ja sen mukaiseen identiteettiin. (27–29.) Seksuaalisuus, sukupuolinen identiteetti, lävistää sosiaalisen ja henkilökohtaisen identiteetin olottuvuudet: kä-

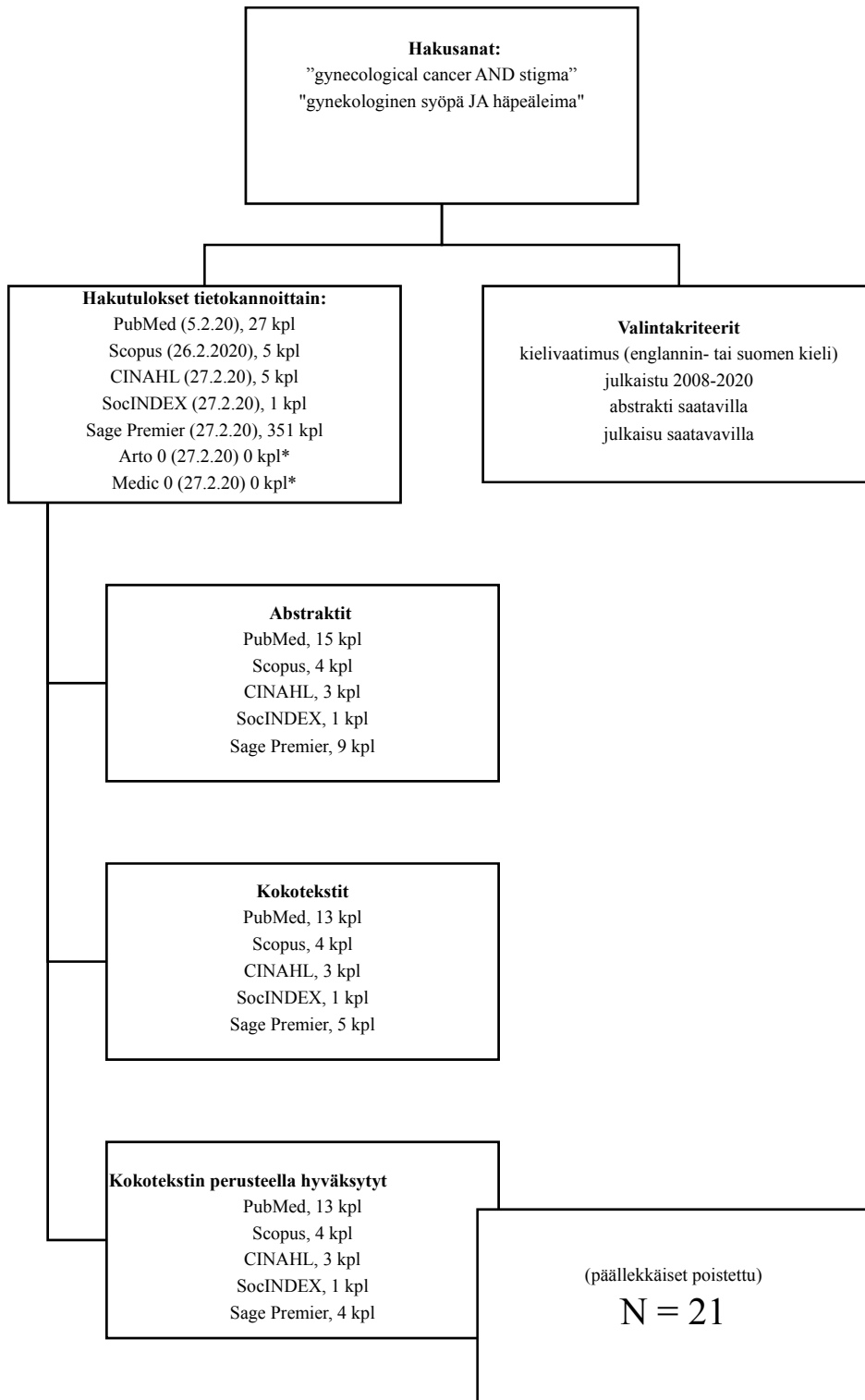
sitykset omasta seksuaalisesta identiteetistä ja sosiaaliskulttuurisesti opitut käsitykset seksuaalisuudesta. Seksuaalisuus siis vaikuttaa siihen, millaisina ihmiset näkevät itsensä ja millaisina he toivoisivat itsensä nähtävän (30).

On todettu, että gynekologisen syöpädiagnoosin saaminen vaikuttaa negatiivisesti seksuaalisuuteen ja seksuaalielämän kokemiseen. Erityisesti syövän hoito vaikuttaa seksuaalisuuteen (30). Esimerkiksi munasarjasyövän läpikäyneiden naisten kokemuksia selvittäneen yhdysvaltalaisutkimuksen mukaan ko. syövästä selvinneet naiset kokivat munasarjasyövän hoitojen vaikutuksen kielteisesti seksuaalisuuden kokemiseen sekä aiheuttaneen hormonaalisia muutoksia ja mekaanisia vaikutuksia seksuaalitoimintoihin (31). Samankaltaiseen tulokseen päätyi myös saksalaisutkimus, jossa genitaalialueelle kohdistuneen leikkauksen jälkeen naiset raportoivat muutoksia itsetunnossa ja kehonkuvassa: kaikista rajoittavimpana tekijänä elämänlaadullisesti pidettiin ilmenneitä seksuaaliongelmia (32). Suomessa asiaa on tutkinut esimerkiksi Hautamäki-Lamminen vuonna 2012 valmistuneessa väitöskirjassaan, jossa syöpään sairastuneet kokivat kielteisesti kehonsa sekä lisääntyneitä huonommuuden ja häpeän tunteita (33).

MENETELMÄT

Artikkelin aineisto koostuu lääke- ja yhteiskuntatieteellisistä vertaisarvioituista artikkeleista (ks. kuvio 1). Tutkimusaineisto kerättiin helmikuussa 2020 seitsemästä tietokannasta (so. Arto, Cinahl, Medic, PubMed, Sage Premier, Scopus ja SocINDEX). Englanninkielinen aineisto haettiin hakulausekkeella ”gynecological cancer AND stigma” ja sen variaatioilla (so. tietokannasta riippuen) ja suomeksi ”gynekologinen syöpä JA häpeäleima”. Ko. hakulausekkeilla ja useilla eri tietokannoilla pyrittiin hakemaan mahdollisimman laajaa ja monitieteistä näkökulmaa tutkittavaan ilmiöön.

Valittu aineisto rajattiin tiivistelmien, englannin ja suomen kielen sekä artikkelien saatavuuden perusteella (so. open access -julkaisut, tietokantojen kautta avautuvat artikkelit) vuosille 2008–2020. Osumia tuli yhteensä 389 kpl, joista otsikkojen ja abstraktien perusteella valittiin luettavaksi 32 kpl. Abstraktien avulla valittiin luettavaksi kokotekstit (26 kpl), joista kirjallisuuskatsaukseen valikoitui lopulta 21 kpl (ks. taulukko 1). Kaikki artikkelit olivat englanninkielisiä ja



Kuvio 1. Aineiston haku tietokannoista valinta- ja poissulkukriteereineen.

Taulukko 1. Tutkimuskatsaukseen valikoituneet tutkimukset ja niiden aihe, menetelmät ja johtopäätökset aikajärjestyksessä.

Kirjoittajat ja julkaisuvuosi	tutkimusaihe	menetelmä ja aineiston koko (N)	keskeiset tulokset
Azaiza & Cohen 2008	käsitykset rinta- ja kohdunkaulan syövästä Israelissa asuvilla arabinaisilla	focus group - haastattelut (5 kpl), N = 51	Subjekttiiviset käsitykset rinta- ja kohdunkaulan syövästä nojasivat joko perinteisiin kulttuurillisiin normeihin ja / tai lääketieteelliseen tietoon.
Daley ym. 2010	HPV:n psykososiaalinen kuormitus gynekologisissa syövässä Kanadassa	ns. mixed-method: syvähaastattelu, N = 52; kysely, N = 154	Stigma, pelko, itseyytökset, voimattomuus ja viha olivat keskeisiä tekijöitä psykososiaalisessa HPV-kuormittuneisuudessa.
Mishra 2011	asenteet ja tieto HPV-rokotteisiin liittyen Kanadassa	kirjallisuuskatsaus	Vähäinen tieto ja stigma ovat esteenä HPV-rokotteen ottamiselle.
McCallum ym. 2012	subjektiiviset kokemukset gynekologisissa syövässä Kanadassa	puolistrukturoitu yksilöhaastattelu, N = 15	Nuoret naiset eivät käyttäneet terveyspalveluita käytännöllisten ja emotionaalisten syiden vuoksi. Iäkäämmät naiset kertoivat ujouden ja stigmat estävän heitä keskustelemasta seksuaalisuudesta.
Ortashi 2013	gynekologiset syövät eri arabimaissa	katsaus (ns. commentary l. kommentoiva)	Stigma johtaa myöhäiseen diagnosoimiseen erityisesti vanhemmilla naisilla.
Goodman & Nour 2014	kohdunkaulan seulonta	katsaus (ns. commentary l. kommentoiva)	Lääketeollisuuden infrastruktuurin lisääminen ja sosiaalinen tuen merkitys ovat keskeisiä seulontoihin osallistumiselle.
Teng ym. 2014	nolostumisen merkitys kohdunkaulan seulonnassa Ugandassa	focus group ja puolistrukturoidut haastattelut, N = 22 (6 terveydenhuollon työntekijää, 16 potilasta)	Nolostuminen ja sairauden psykososiaaliset tekijät (stigma) ovat merkittävässä asemassa seulontaan osallistumisen esteinä.
Daley ym. 2015	vertailututkimus HPV-positiivisilla miehillä ja naisilla	kyselytutkimus, N = 344 (154 naista, 190 miestä)	Naisilla esiintyi enemmän häpeäleimaa ja kielteisiä tunteita kuin miehillä. Lisäksi nuorilla naisilla todettiin vähäisen koulutustason ja miehillä ”sinkkuna” olemisen liittyvän stigmaan.
Rosser ym. 2015	terveyskasvatusinterventio kohdunkaulan syövän seulontaan liittyen	kyselytutkimus, N = 419 (207 interventio-ryhmä, 212 kontrolliryhmä)	Lyhyt tietoon pohjautuva keskustelu lisäsi tietoa kohdunkaulan syövästä, mutta ei lisännyt seulontaan osallistumista.
Westbrook & Fourie, 2015	kohdunkaulan syöpä ja medikalisoitu seksuaalisuus	kirjallisuuskatsaus	Stigma ja sukupuoliroolit estävät tiedon etsimisen kohdunkaulan syöpään liittyen.
Rosser ym. 2016	stigma ja kohdunkaulan syöpä Kenian maaseudulla	kyselytutkimus, N = 419	kohdunkaulan syöpä liitettiin HIV-stigmaan
Solbrække & Lorentzen 2016	kokemuksia gynekologisista syövästä Norjassa	haastattelu, N = 8	Gynekologisella syövällä todettiin olevan alhaisempi status kuin rintasyövällä. Gynekologisen syövän sijainti kehossa johti kokemukseen, että kyseessä on tabu.
Lee & Lee 2017	osallistumisen esteet kohdunkaulan seulontaan nuorilla korealais-siirtolaisilla Yhdysvalloissa	focus group, N = 16	Osallistumisen esteitä olivat puutteellinen tieto, kulttuuri ja esteellisyys terveydenhuoltoon päässä.
Schroyen ym. 2017	rinta-, gynekologista-, keuhko- tai hematologista syöpää sairastavien henkilöiden käsitykset ikääntymisestä, syövästä ja terveydestä	kyselytutkimus, N = 101 (gynekologisista 25 %)	Tutkimuksessa korostui kaksoisstigmat merkitys: ikääntyminen ja syöpä.
Ladd ym. 2018	kohdunkaulan syöpää sairastavien henkilöiden kiinnostus toimia HPV-rokotteen terveyslähettiläinä	kyselytutkimus, N = 23	Kohdunkaulan syöpää stigmatisoivan seksuaalivälitteinen tarttumistapa.
Asgary ym. 2019	älypuhelinopetus kohdunkaulan etikkahappo-värjäyksessä Ghanassa	ns. mixed method: focus group ja puolistrukturoitu yksilöhaastattelu, N = 39 (15 hoitajaa, 21 kryoterapiapotilasta, esimies, 2 arvioitsijaa)	Älypuhelinopetus lisäsi tietoisuutta kohdunkaulansyövästä ja vähensi siihen liittyvää stigmaa.
Darj ym. 2019	esteet ja osallistavat tekijät kohdunkaulan seulontaan osallistumisessa Nepalissa	focus group, N = 72	Puutteellinen tieto, sosiokulttuuriset tekijät, maantieteelliset ja taloudelliset haasteet estävät seulontaan osallistumista. Osallistumista edistivät koulutus ja sosiaalinen tuki.
Javeed ym. 2019	tieto ja asenteet Pakistanissa kohdunkaulasyöpään liittyen	kyselylomake, N = 346	Tietoa kohdunkaulan syövästä oli tutkittaville vähän ja papakoe koettiin nolostuttavaksi.
Lopez ym. 2019	ikään liittyvän sosiaalisen tuen merkitys gynekologisissa syövässä	puolistrukturoitu haastattelu, N = 29	Tarve sosiaaliselle tuelle korostui sekä nuoremmilla että iäkäämmillä sairastuneilla naisilla.
Siu ym. 2019	HPV-rokotusmyöntyvyys Hong Kongissa	puolistrukturoitu syvähaastattelu, N = 40	Päätökseen HPV-rokotteiden ottamisesta vaikuttivat käsitykset rokotteiden mahdollisesta hyödyistä ja rokotteeseen liittyvä stigma.
Choi ym. 2020	terveyskasvatusinterventio Keniassa kohdunkaulan syöpään, HP-virukseen ja seulontaan liittyen	syvähaastattelu, N = 525	Koulutus lisäsi tietoisuutta kohdunkaulan syövästä, osallistumista HPV-seulontoihin ja vähensi sekä ko. syöpään että HP-virukseen liittyvää stigmaa.

suurin osa (16 kpl, 76 %) niistä tarkasteli kohdunkaulan syöpää ja siihen liittyvää papilloomavirusta (HPV), HPV-rokotetta ja stigmaa. Tutkimusmetodeina poikittaistutkimuksissa olivat erilaiset haastattelut (so. fokusryhmähaastattelu, lyhyt keskusteluinterventio, syvähaastattelu, puolistrukturoitu lomakehaastattelu) ja kyselytutkimukset. Lisäksi aiheesta löytyi neljä kirjallisuuskatsausta.

Aineisto analysoitiin temaattista sisällönanalyysia käyttäen (34–35), aineistolähtöisesti. Aluksi aineisto jaoteltiin artikkeleissa ilmenneen syöpätyyppien mukaisesti. Koska valikoituneesta aineistosta määrällisesti suurin osa tarkasteli kohdunkaulan syöpää, kohdunkaulan syöpä ja muut syöpätyypit eriytettiin kahdeksi eri kokonaisuudeksi. Tämän jälkeen suoritettiin kolmivaiheinen teemoittelu kohdunkaulan syöpään liittyen: teema, ylä- ja alaluokka. Teemoja aineistossa esiintyi kaksi, joita täydensivät ylä- ja alaluokat: 1) ensimmäisenä teemana kohdunkaulan syövän seulonta ja ylä- ja alaluokkana siihen liittyvät osallistumisen estävät ja mahdollistavat yksilölliset ja sosiokulttuuriset tekijät) sekä 2) toisena teemana HPV-rokotus ja siihen liittyvät asenteet (ylä- ja alaluokkina seksuaalikäyttäytyminen ja rokotekielteisyys). Näistä muodostui artikkelin tulososio.

Aineiston tulkintaprosessia voi kuvailla osin abduktiiviseksi, jossa aineistolähtöisyys ja stigman käsite vuorottelivat. Tulokset asetettiin analyysissä tulkinnalliseen viitekehykseen, stigmaan, jota tarkastelen pohdintaosuudessa. Näin muodostui kokonaiskuva aineiston tutkimuksiin liittyvästä häpeäleimasta ja gynekologisista syövästä.

TULOKSET

GYNEKOLOGISET SYÖVÄT TABUNA

Yleisesti gynekologisiin syöpiin liittyvän stigman todettiin aineiston tutkimuksissa estävän asiatiedon etsimistä ja viivästyttävän diagnoosin saamista sekä hoitoa. Gynekologisia syöpiä ja niihin liittyvää stigmaa verrattiin myös muihin syöpiin. Norjalainen tutkimus osoitti, että gynekologisilla syövyillä on alhaisempi status kuin esimerkiksi rintasyövyillä. Intiimiluonteensa vuoksi gynekologinen syöpä johti usein kokemukseen, että kyseessä on tabu, josta ei sovi keskustella. Gynekologisten syöpien todettiin olevan heikosti esillä myös mediassa. (36.)

Gynekologisiin syöpiin liittyvä leima kuormitti voimakkaasti psykososiaalisesti tutkimuksiin osallistuneita naisia. Esimerkiksi jo kohdunkaulan seulonnessa ilmennyt positiivinen muutos sai aikaan kuormittuneisuutta: keskeisiä tekijöitä olivat stigman ohella pelko, itsesyytökset, voimattomuus ja vihan tunne (37). Esimerkiksi HPV-positiivisia naisia ja miehiä tarkasteltaessa havaittiin, että naisilla esiintyi enemmän stigman kokemuksia ja kielteisiä tunteita kuin miehillä. Lisäksi nuorilla naisilla vähäinen koulutustaso ja miehillä ”sinkkuna” oleminen liittyivät lisääntyneen stigman kokemiseen. (38.) Sukupuolen lisäksi esiin tuli myös sukupolven merkitys, joka ilmeni syöpää sairastavilla naisilla ns. ”kaksois-stigmatisointina”, jossa kielteinen minäkuva ja ikääntyminen sekä syöpä liittyivät toisiinsa. Ikääntymiseen ja syöpään liittyvät stigmat vaikuttivat sekä yleiseen fyysiseen terveyteen että mielenterveyteen. (39.)

Lisäksi stigman kokemiseen liittyi mahdollisesti myös terveydenhoitohenkilökunnan asenteet ja toiminta potilaskohtaamisissa. Osa tutkimuksiin osallistuneista naisista raportoi epäkunnioittavaa käyttäytymistä hoitohenkilökunnan taholta ja epäili ko. käytöksen taustalla olevan mielikuvien siveettömästä sukupuolisesta käyttäytymisestä (36). Tämä mahdollisesti kuormitti tutkimukseen osallistuneita entisestään. Tyypillistä olikin, että gynekologisesta syövästä kerrottiin usein vain rajatulle joukolle, esimerkiksi lähiomaisille: tarve kuitenkin sosiaaliselle tuelle oli suuri (40).

SEULONTAAN OSALLISTUMISEN YKSILÖLLISET ESTEET

Gynekologisista syövästä eniten tutkimusartikkeleita löytyi kohdunkaulan syövästä (17 kpl), joka mahdollisesti selittyy sillä, että kohdunkaulan syöpä on maailman yleisin gynekologinen syöpä. Saadussa aineistossa kohdunkaulan syöpään liitetty stigma liittyi läheisesti useisiin sekä yksilö- että kulttuurisiin tekijöihin seulonntoihin osallistumiseen liittyen. Yksilöllisiä tekijöitä tuotiin esiin vähemmän kuin kulttuurisia tekijöitä. Esimerkiksi kanadalaisessa tutkimuksessa tarkasteltiin gynekologista syöpää sairastavien naisten subjektiivisia kokemuksia seksuaalisuudesta ja osallistumisen esteistä seksuaaliterveyspalveluihin osallistumiselle. Erityisesti nuoret naiset eivät käyttäneet palveluita käytännöllisten ja emotionaalisten syiden vuoksi. Iäkkäämmät naiset taas

kertoivat ujuden ja stigman estävän heitä keskustelemasta seksuaalisuudesta. Tutkimukseen osallistuneet naiset toivoivatkin saavansa tietoa henkilökohtaisesti tai kirjallista materiaalia. (41.)

Lisäksi kohdunkaulan syövän stigmaan liittyi eräänlainen ”yhteisstigma”, jossa eri sairaudet liitettiin mielikuvissa toisiinsa. Esimerkiksi kenialaista maaseutua tutkittaessa kohdunkaulan syöpään liittyvä stigman kokeminen oli sinänsä vähäistä, mutta kohdunkaulan syöpä liitettiin mielikuvissa HIV-stigmaan. Yhtenä selitysmallina tutkimuksessa pidettiin HP-viruksen sukupuoliteitse välittyvää tartuntatapaa, sillä HI-virusta kantavilla naisilla on todettu enemmän HPV:tä. HIV-stigma tai sen pelko sai tutkimuksessa naiset esimerkiksi välttämään seuloita. Lisäksi pelko tai nolostumisen tunne gynekologiseen sisätutkimukseen liittyen sekä positiivisen diagnoosin mahdollisuus estivät seuloitukseen osallistumista. (42.)

Aineiston tutkimusten mukaan stigma ulottui myös kohdunkaulan syövän vastaiseen rokottamiseen ja papilloomavirustesteihin. Esimerkiksi ugandalaisessa tutkimuksessa todettiin stigman liittyvän erityisesti nolostumisen tunteeseen omäntöyden ottamisessa. Nolostumisen lisäksi syövän seuloitukseen osallistumista estäviä tekijöitä olivat puutteellinen tieto ja itse otettavan näytteen uutuus. Psykososiaalisista tekijöistä nostettiin esille erityisesti fatalismi diagnoosiin ja stigmatisointiin liittyen. (43.)

SEULONTAAN OSALLISTUMISEN SOSIOKULTTUURISET ESTEET

Sosio-kulttuuriset tekijät kohdunkaulan syövän seuloitukseen liittyen olivat useissa tutkimuksissa samankaltaisia: heikko taloudellinen sosioekonominen tilanne, pelko mahdollisesta sairastumisesta, puutteellisesti jaettu tieto gynekologisista sairauksista, maantieteelliset haasteet, terveydenhuollon puutteellinen infrastruktuuri ja (kielteiset) asenteet sekä yhteisön asettamat seksuaalisuuden normit. Sosio-kulttuurisista tekijöistä esille tulivat esimerkiksi erityisesti epäluottamus ja juoruilu yhteisöissä, aiemmat kielteiset kokemukset terveydenhuollosta, paternaalinen yhteiskunta ja sosiaalisen tuen puute (44).

Seuloitukseen osallistumista estivät myös kieli-muuri, terveydenhuoltohenkilökunnan epäystävällinen ja -kunnioittava käytös, nolostuminen tunne sisätutkimukseen liittyen, juoruilu pienissä kyläyhteisöissä sekä pelko positiivisesta testitu-

lostuksesta (45). Pakistanissa tehty kyselytutkimus taas paljasti puutteellisen tietämyksen (ja asenteet) kohdunkaulan syöpään liittyen. Haastatelluista monikaan ei tiennyt kohdunkaulan syövän tyyppioireista ja sen tutkimustavoista. Erityisesti heikoiten koulutetuilla naisilla ja vanhemmilla naimisissa olevilla naisilla oli tietoa vähiten. (46.)

Sosio-kulttuuriset tekijät tulivat aineistossa esiin erityisesti arabimaissa kerätyissä tutkimuksissa, joissa kohdunkaulan syöpään liittyvät kuolleisuusluvut ovat lähes kaksinkertaiset Eurooppaan verrattuna. Gynekologisten syöpien diagnoosin raportoitiin viivästyvän arabimaissa erityisesti iäkkäämmillä naisilla puutteellisesta lisääntymisterveystietoisuudesta ja kulttuurisesta stigmasta johtuen. Lisäksi perusinfrastruktuuri naisten seksuaaliterveyteen liittyen on usein puutteellista. (47.) Muutosta on kuitenkin osittain jo nähtävissä, sillä esimerkiksi Israelissa tehdyssä tutkimuksessa todettiin perinteiden ja modernin lääketieteen mahdollistavan monia rinnakkain eläviä ja jopa vastakkaisia käsityksiä kohdunkaulan syövän etiologiasta ja siihen liittyvästä stigmasta haastatelluilla arabinaisilla. Silti syöpä koettiin edelleen pääasiallisesti joko Jumalan asettamaksi rangaistukseksi tai kokeeksi. Pelko liittyi puolestaan intiimialueen tutkimuksen siveellisyyteen tai mahdolliseen puolison reaktioon. (45.)

SEULONTAAN OSALLISTUMISEN MAHDOLLISTAJAT

Kohdunkaulan syöpä positioitiin erityisesti naisten terveysongelmana, johon lääketieteellisen ja seksuaaliterveyden alojen tiedot ja kasvatuksen ulottuvuudet integroituvat heikosti (48). Jotta seuloitukseen osallistuminen lisääntyisi, tarkoittaisi se aineiston tutkimusten mukaan investoimista lääketieteelliseen infrastruktuuriin ja sosiaalisen ympäristön myönteiseen suhtautumiseen seuloitusta kohtaan (49). Myös sosiaalinen tuki, asiantiedon lisääminen ja koulutuksen merkitys yhteisöissä korostuivat tutkimuksissa (43–44). Muutos sinänsä voi viedä aikaa, sillä esimerkiksi kenialaisessa tutkimuksessa todettiin, että kohdunkaulan syöpään liittyvä lyhyt asiantietoon pohjautuva keskusteluinterventio lisäsi tietoa kohdunkaulan syövästä, mutta ei lisännyt syövän seuloitukseen osallistumista (50). Samankaltaiseen tulokseen päätyi myös toinen kenialainen tutkimus, jossa todettiin, että yhteisökoulutus lisäsi tietoisuutta kohdunkaulan syövästä ja osallistumista

HPV-seulontaan sekä vähensi ko. syöpään ja HP-virukseen liittyvää stigmaa (51).

Koulutusta voi käyttää myös osana sairauden hoitoa. Ghanalaisessa tutkimuksessa tarkasteltiin älypuhelinsovelluksen käytettävyyttä kohdunkaulan etikkahappovärjäyksessä. Tutkimukseen osallistuneet hoitajat ottivat värjäyksestä valokuvan, joka lähetettiin analysoitavaksi. Samalla kryoterapiaan osallistuneet potilaat saivat tietoa kohdunkaulan syövästä, mahdollisista leesio-alueista ja niiden muutoksista kuvan avulla. Potilaat kokivat sovelluksen pääasiallisesti erittäin soveltuvaksi ja yksityisyyttä kunnioittavaksi. (52.)

HPV-ROKOTE JA SEKSUAALIKÄYTTÄYTYMINEN

Myös kulttuurisella yhteisöllä voi olla implisiitisti esille tuleva asenne niin terveydenhuoltoa kuin Papa-koetta ja HPV-rokotetta kohtaan kuten Yhdysvalloissa suoritettu tutkimuskohortti nuorista korealaisista siirtolaisnaisista totesi (53). Vastaavasti Hong Kongissa tehdyssä tutkimuksessa päätökseen HPV-rokotteen ottamisesta nuorilla naisilla vaikuttivat käsitykset rokotteen hyödystä, oma seksuaalihistoria, aiemmat kokemukset gynekologisista tutkimuksista ja rokotteeseen liittyvästä stigmosta. Rokotteen mahdollista hyötyä arvioitiin myös koituvien kulujen ja henkilökohtaisen avioliittosuunnitelmien kautta. Rokotteeseen liittyvä stigma liitettiin erityisesti mielikuviin siveettömästä seksuaalikäyttäytymisestä ja rokotteen arvioitiin mahdollisesti jopa kannustavan moraalittomaan seksuaaliseen kanssakäymiseen. (54.)

Vastaavanlainen ilmiö näkyi myös huoltajien tekemissä rokotuspäätöksissä. Lastensa rokotamiseen kielteisesti suhtautuneet huoltajat liittivät HPV-rokotuksen siveettömyyden stigmaan, joka mahdollisesti voisi johtaa vähäisempään suojautumiseen seksuaalisesti tarttuvilta taudeilta lasten kasvaessa. Näin ollen sekä vähäinen tieto että stigma olivat esteenä sille, antoivatko huoltajat suostumuksensa HPV-rokotteen antamiseen lapsilleen. (55.)

Rokotekielteisyys esiintyi huoltajien ja nuorten naisten lisäksi myös jo kohdunkaulaan syöpään sairastuneilla naisilla. Esimerkiksi yhdysvaltalaisessa kyselytutkimuksessa tiedusteltiin kohdunkaulan syöpää sairastavien naisten kiinnostusta toimia vertaistukena ja terveyslähettinä. Samaisessa kyselytutkimuksessa kartoitettiin myös HPV-rokotteeseen ja kohdunkaulan syö-

pään liittyviä tietoja ja asenteita. Tutkimuksessa todettiin epätietoisuutta rokotteen toimivuudesta, tiedon puutteellisuutta kohdunkaulan syövän etiologiasta ja siihen liittyvästä keskustelusta terveydenhuollossa: internet ja televisio olivat toimineet ensisijaisina lähteinä sekä HPV-rokotteen että syöpään liittyen. Osa tutkittavista toi esiin myös kohdunkaulan syöpään liittyvän stigman ja sen seksuaalisvälitteisen luonteen. (56.)

POHDINTA

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tarkastella sitä, kuinka stigma näyttäytyy gynekologisissa syövässä. Pääasiallisesti tutkimusaineisto kohdentui kohdunkaulan syövän seulontaan ja siihen liittyviin HPV-testiin ja -rokottamiseen. Aineisto ehdottaa, että gynekologisiin syöpiin liittyvän stigman luonne on resiprokaalinen: sosiaalinen stigma näyttäytyy myös sisäistettynä stigmana ja päinvastoin. Aineistossa ilmeni kaksi Goffmanin stigmakäsitteen mukaista luennallista tulkin-takehikkoa (57–59): välttelykäyttäytyminen ja pyrkimys stigman normalisointiin. Välttelykäyttäytymiseen johtanut häpeäleimaaminen oli luonteeltaan osin joko suoraa (esim. terveydenhuoltohenkilökunnan kielteiset asenteet) tai epäsuoraa (esim. yhteisön juoruilu). Huomionarvoista on kuitenkin se, että leimaaminen oli pääasiallisesti aineistossa sisäistä, jossa henkilö leimaa ikään kuin itse itsensä, eikä esimerkiksi kerro sairaudestaan muille tai vain hyvin rajatulle joukolle tai ei uskalla osallistua seulontoihin ollenkaan. Tällöin HPV-positiivisuutta tai sairautta voidaan piilotella tai sen oireita jopa vähätellä. HPV-löydös tai jopa pelkkä HPV-tutkimus saattaa siis aiheuttaa ahdistusta ja tunnetta leimatuksi tulemisesta.

Leimatun häpeäkokemus ja häpeän tunne perustuvat siihen, että välitetään, mitä muut ajattelevat meistä. Häpeä on näin ollen perin pohjin dialoginen tunne, sillä häpeämme aina jonkun toisen, todellisen tai kuvitellun edessä – jos ei muiden niin itsemme edessä. (60.) Sisäistetyin häpeän voi tulkita liittyvän erityisesti aineistossa siveettömään seksuaaliseen käyttäytymiseen ja itse aiheutettuun HPV-positiivisuuteen tai sairautteen (9) sekä gynekologisten sairauksien intiimiin luonteeseen. Samansuuntainen tulos siveettömästä seksuaalikäyttäytymisestä oli havaittavissa aineistossa myös HPV-rokotuksiin liittyen.

Tutkimusaineisto vahvistaa vallitsevaa kulttuurista näkemystä gynekologisten syöpien näky-

mättömyydestä eräänlaisena yhteiskunnallisena hiljennettyä tabuna: aineistossa pääasiallisena olettamuksena oli, että asiasta ei saa tai voi puhua. Aineistoa tulkittaessa korostuukin paradoksia asiantiedon ja olettamusten, ikään kuin vallitsevan ”normaalin”, välillä. Vaikka esimerkiksi kohdunkaulan syövästä, hoidosta ja etiologiasta löytyy runsaasti helposti saatavilla olevaa tutkimusta ja luotettavaa tietoa, kirjalliskatsauksen mukaan se ei ole jalkautunut välttämättä yleisesti ymmärretyksi tiedoksi yksilön tai yhteisöjen tasoilla. Seulonnan mahdollistaviin tekijöihin keskittyneet tutkimukset pyrkivätkin ikään kuin stigman normalisoimiseen tuomalla esiin asiantietoa kohdunkaulan syövästä ja HPV-viruksesta sekä sen yleisyydestä koulutuksen avulla. Tiedon jakamisesta huolimatta seulontoihin osallistuminen ei juuri kuitenkaan merkittävästi aineistossa lisääntynyt.

Kuten Knapp ym. huomauttavat syöpäsairauden stigma asettaa mahdollisesti haasteita myös sosiaaliselle identiteetille (21). Kyseessä oleva seksuaalinen identiteetti on siis perusluonteeltaan sekä yksityistä että sosiaalista. Viitteet tähän olivat kuitenkin aineistossa vähäisempiä kuin esimerkiksi Goffmanin (10) mukaiset stigmakäsitykset: esim. sairauden edellyttämä identiteettityö ei juurikaan tullut esiin eksplisiittisesti, koska sairastuneen identiteettiä ei korostettu aineistossa. Tämä voi esimerkiksi osin selittyä tutkimusten käyttämällä haastattelurungoilla ja kyselylomakkeilla. On huomioitava myös, että katsauksen aineisto liittyi pääasiallisesti kohdunkaulan syövän seulontaan, HPV-testaukseen ja rokotteeseen. Muuttuneen seksuaalisuuden ja identiteettityön merkitys gynekologisissa syövässä on aiempien tutkimusten mukaan korostuneesti esillä nimenomaan syövän hoidossa (30, 33).

Tämä kirjallisuuskatsaus on systemoitu yhden tutkijan suorittama kuvaileva kirjallisuuskatsaus (61), jolloin se ei validiteetiltaan vastaa systemaattista kirjallisuuskatsausta. Itse tutkimusaineisto on pieni ja rajattu otos ko. tutkimusilmioista ja siihen liittyvä mahdollinen tutkimusharha koostuu useista tekijöistä: 1) valittuja tietokantoja oli rajattu määrä (seitsemän), 2) tutkimuskirjallisuus kattoi vain englannin kielen (so. suomenkielisiä artikkeleita ei löytynyt ja 3) aineiston keruussa painotettiin avointa saatavuutta ja vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleja (so. kirjat rajattiin pois). Aineistoon valikoituneiden katsaus-

ten (4 kpl) osalta tulee myös huomioida, että osa (2 kpl) niistä oli kommentoivia katsauksia, jolloin voidaan tulkita, että niiden pohjalta laadittu synteesi voi olla näkökulmaltaan rajaava (61). Lisäksi on huomioitava, että tutkimusaineisto kohdentui pääasiallisesti naisiin: huomionarvoista on, että HP-virus aiheuttaa myös miehillä syöpää (62). Liioin tutkimusta gynekologisen syövän ja stigman kanssa elämisestä ei juurikaan löytynyt aineistohaussa. Kirjallisuuskatsauksen vahvuudeksi voi puolestaan määrittää aineiston tutkimusten luonteen (so. subjektiiviset kokemukset ja mielipiteet, haastattelu- ja kyselytutkimukset). Lisäksi monitieteinen aineistohaku, hakusanat, rajaukset ja aineiston valikoitumisen prosessi ovat kuvattu eksplisiittisesti. Tämä mahdollistaa toistettavuuden eli reliabiliteetin.

Keskeisin havainto aineiston tutkimuksissa on gynekologisen sairauden ja syövän erityislaatuisuus. Gynekologisen syövän voi tulkita olevan esimerkki sairaudesta, jonka hyvin yksityinen ja intiimi luonne tulee vähintään lääketieteellisessä kontekstissa julkiseksi: tällöin fyysinen ja yksityinen ruumiillinen tila ei ole enää yksityistä ja seuraa intimitettiin menetys. Gynekologisen sairauden hoidossa tuleekin siis huomioida, että esimerkiksi HPV-infektiot (kuten muutkin sukupuoliteitse tarttuvat taudit), koskettavat ihmistä syvästi myös psykologiselta kannalta. Tämä voi herättää helposti suurta huolta, syyllisydentuntoa ja pelkoa sekä osaltaan heikentää elämisen laatua. Aineistossa myös ilmenneet vaikeudet puhua seksuaalisuudesta olisi hyvä huomioida hoitotilanteissa.

Vaikka suomen kielistä tai suomalaista aineistoa ei tullut esille sinänsä aineiston haussa, on tutkimuksen aihepiiri relevantti ja ajankohtainen myös Suomessa. Ensinnäkin samankaltaisia johtopäätöksiä on raportoitu (ks. esim. 33) aiemmin. Toiseksi katsaukseen valikoituneet artikkelit tuovat esiin sosiokulttuurisia tekijöitä, joiden tunnistaminen on ensiarvoisen tärkeää monikulttuurisessa suomalaisessa yhteiskunnassa. Lisäksi HPV-rokottaminen laajenee kuluvana syksynä myös pojille. Tällöin rokotteeseen liittyvät asenteet sekä hyötyjen ja mahdollisten haittojen punnitseminen ovat ajankohtaisia.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on tuotu yhteen stigmaan ja gynekologisiin syöpiin liittyvää tutkimusta. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset eri menetelmineen vahvistavat toisiaan ja ovat

keskenään samansuuntaiset. Tutkimusaineistoon valikoitunut aineisto on luonteeltaan pääasiallisesti laadullista poikittaistutkimusta. Jatkossa olisikin kiinnostavaa tarkastella sitä, kuinka stigma näyttäytyy pitkittäistutkimuksissa. Tärkeää olisi myös selvittää kaikkia gynekologisia syöpiä ja niiden mahdollisesti yhdistäviä ja erottavia psykososiaalisia tekijöitä sekä hoitoprosessia. Katsauksen tavoitteena ei ollut vertaileva maantieteellinen tai sosiokulttuurinen tutkimus. Tulokset antavat kuitenkin viitteitä siitä, että stigma kokemus on erilainen erilaisissa kulttuuri-
piireissä. Myös tämä on aihepiiriltään jatkotutkimuksena kiinnostava ja keskeinen osa terveydenhuollon käytännössä toimimista. Goffmania

(10) mukailien välttelykäyttäytymisen ja leimaamisen normalisoinnin ohella stigma voi myös hyväksyä. Tällöin itsensä hyväksyvällä ihmisellä ei ole tarvetta salata heikkouttaan tai sairautaan, jolloin hän on ikään kuin stigma kätkemisen yläpuolella. Tässä kirjallisuuskatsauksessa ei löytynyt yhtään tutkimusta, jossa gynekologisia syöpiä olisi tarkasteltu tästä näkökulmasta. Jatkotutkimuksellisesti tämä voi tarjota uudenlaisen tavan lähestyä gynekologisia sairauksia.

RAHOITTAJAT:

Suomen Akatemian rahoittama Ruumiillisen erillisuuden tarinat -tutkimushanke (päättönumero: 299172)

Pohjola, H. Stigma associated with gynecological cancers. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2021; 58: 191–202.

The purpose of this literature review was to describe different factors related to gynecological cancers and stigma. The material consisted of 21 peer-reviewed scientific articles that were analyzed by using content analysis.

The data consisted mainly of research on cervical cancer. Specifically, the results emphasized sociocultural factors. The reviewed research articles indicated that social stigma associated with cervical cancer prevents human papillomavirus testing and screening, as well as causes delays in diagnosis and treatment.

The data suggested that stigma related to cervical cancer is reciprocal by nature: social stigma appeared as internalized stigma and vice versa. Thus, avoidance behavior and endeavor to normalize stigma related to cervical cancer were found important in the data. The data particularly emphasized the internalized stigma, where a woman stigmatizes oneself.

Keywords: gynecological cancer, cervical cancer, stigma, cancer screening

Saapunut (15.05.2020)

Hyväksytty (29.11.2020)

LÄHTEET

- (1) Pitkaniemi J, Malila N, Virtanen A, ym. Syöpä 2018. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 93. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys; 2020.
- (2) Duodecim. Kohdunrunnon syöpä. Lääkärikirja Duodecim. 25.09.2019. Luettu 23.8.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00145
- (3) Duodecim. Munasarjasyöpä. Lääkärikirja Duodecim. 25.09.2019. Luettu 23.8.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00156
- (4) Duodecim. Kohdunkaulan syöpä. Lääkärikirja Duodecim. 25.09.2019. Luettu 23.8.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00144
- (5) Duodecim. Kohdunkaulan, emättimen ja ulkosyntyntien solumuutokset. Käypä hoito -suositus. 17.4.2019. Luettu 23.8.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50049#readmore>
- (6) Anttila A, Heinävaara S, Sarkeala T. Syöpä Suomessa. Syöpäseulonnat. Luettu 10.06.2019. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/>
- (7) Vesterinen E. Papa-kokeen kertomaa, solumuutoksesta kohdunkaulan syöpään. Helsinki: Edita; 2004, 136.
- (8) THL (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos). Infektiotaudit ja rokotukset. Papilloomavirusinfektio. Luettu 6.4.20. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/papilloomavirusinfektio>
- (9) Lebel S, Devins G. Stigma in cancer patients whose behavior may have contributed to their disease. *Future Oncol* 2008;4(5):717–733.

- (10) Goffman E. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin Books; 1963.
- (11) Else-Quest N, LoConte N, Schiller J ym. Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health* 2009;24(8):949–964. doi: 10.1080/08870440802074664
- (12) Weiss J, Yang H, Weiss S, ym. Stigma, self-blame, and satisfaction with care among patients with lung cancer. *J Psychosoc Oncol* 2017;35(2):166–179. doi: 10.1080/07347332.2016.1228095
- (13) Viljamaa J. *Hirveä häpeä*. Jyväskylä: Atena; 2018, 14, 35.
- (14) Barth K, Cook R, Downs J, ym. Social Stigma and Negative Consequences: Factors That Influence College Students' Decisions to Seek Testing for Sexually Transmitted Infections. *J Am Coll Health* 2002;50(4):153–159. doi: 10.1080/07448480209596021
- (15) Overton SL, Medina SL. The Stigma of Mental Illness. *J Couns Devel* 2008; 86(2):143–151. doi:10.1002/j.1556-6678.2008.tb00491.x
- (16) Grov C, Golub S, Parsons J, ym. Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS Care* 2010; 22(5): 630–639. doi: 10.1080/09540120903280901
- (17) Mosher C, Danoff-Burg S. Death Anxiety and Cancer-Related Stigma: A Terror Management Analysis. *Death Studies* 2007;31(10):885–907. doi: 10.1080/07481180701603360
- (18) Smith L, Kasser T. Mortality Salience Increases Defensive Distancing From People With Terminal Cancer. *Death Studies* 2014;38(1):44–53. doi: 10.1080/07481187.2012.725449
- (19) Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ* 2004;19;328(7454):1470. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.38111.639734.7C>
- (20) Lehto R. Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(3):316–322. doi: 10.1016/j.ejon.2014.02.003
- (21) Knapp S, Marziliano A, Moyer A. Identity threat and stigma in cancer patients. *Health Psychol Open* 2014;1(1):2055102914552281. doi: 10.1177/2055102914552281
- (22) WHO (World Health Organization). Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. Luettu 10.6.19. <https://www.who.int/cancer/PRGlobocanFinal.pdf>
- (23) Nyblade I, Stockton M, Giger K, ym. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Med* 2019;17(1):25. doi: 10.1186/s12916-019-1256-2.
- (24) Butts Stahly G. Psychosocial Aspects of the Stigma of Cancer. *J Psychosoc Oncol* 1989; 6(3–4):3–27. doi: 10.1300/J077v06n03_02
- (25) Wood A, Barden S, Terk Mitchell, ym. The influence of stigma on the quality of life for prostate cancer survivors. *J Psychosoc Oncol* 2017;35(4):451–467. doi: 10.1080/07347332.2017.1307896
- (26) Wood A, Barden S, Terk M, ym. Prostate cancer: the influence of stigma on quality of life and relationship satisfaction for survivors and their partners. *J Psychosoc Oncol* 2019;37(3):350–366. doi: 10.1080/07347332.2018.1489442
- (27) Jenkins R. *Social Identity*. (2. painos) London: Routledge; 2004.
- (28) Layder D. *Social and Personal Identity: Understanding Yourself*. London: Sage; 2004.
- (29) Burke PJ, Stets JE. *Identity Theory*. New York: Oxford University; 2009.
- (30) Kellokumpu-Lehtinen P, Väisälä L, Hautamäki K. Syöpä ja seksuaalisuus. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2003;119(3):237–246.
- (31) Wilmoth MC, Hatmaker-Flanigan E, LaLoggia V, ym. Ovarian cancer survivors: qualitative analysis of the symptom of sexuality. *Oncol Nurs Forum* 2011;38(6):699–708. doi:10.1188/11.ONF.699-708
- (32) Hawighorst-Knapstein S, Fuscholler C, Franz C, ym. The impact of treatment for genital cancer on quality of life and body image—results of a prospective longitudinal 10-year study. *Gynecol Oncol* 2004;94(2):398–403. doi:10.1016/j.ygyno.2004.04.025
- (33) Hautamäki-Lamminen K. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa – tiedontarpeet ja tiedonsaanti. (Väitöskirja). Acta Universitatis Tampereensis 1716. Tampere: Tampereen yliopisto; 2012.
- (34) Tuomi J, Sarajarvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Uudistettu laitos.). Helsinki: Tammi; 2018.
- (35) Braun V, Clarke V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qual Res Psychol* 2006;3(2):77–101. doi: 10.1191/1478088706qp0630a
- (36) Solbrække KN, Lorem G. Breast-cancer-isation explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context. *Sociol Health Illn* 2016;38(8):1258–1271. doi: 10.1111/1467-9566.12459
- (37) Daley E, Perrin K, McDermott R, ym. The psychosocial burden of HPV. A Mixed-method study of knowledge, attitudes and behaviors among HPV+ women. *J Health Psychol* 2010;15(2): 279–290. doi: 10.1177/13591053103509351249
- (38) Daley E, Vamos C, Wheldon C, ym. Negative emotions and stigma associated with a human papillomavirus test result: A comparison between human papillomavirus-positive men and women. *J Health Psychol* 2015;20(8):1073–1082. doi: 10.1177/135910531507963
- (39) Schroyen S, Marquet M, Jerusalem G, ym. The link between self-perceptions of aging, cancer view and physical and mental health of older people with cancer: A cross-sectional study. *J Geriatr Oncol* 2017;8(1):64–68. doi: 10.1016/j.jgo.2016.09.001

- (40) Lopez A-L, Butow P, Philp S, ym. Age-related supportive care needs of women with gynaecological cancer: A qualitative exploration. *Eur J Cancer Care* 2019;28e13070. <https://doi.org/10.1111/ecc.13070>
- (41) McCallum M, Lefebvre M, Jolicoeur L, ym. Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2012;33(3):135–142. doi: 10.3109/0167482X.2012.709291
- (42) Rosser JJ, Njoroge B, Huchko MJ. Cervical Cancer Stigma in Rural Kenya: What Does HIV Have to Do with It? *J Cancer Educ* 2016;31(2):413–418. doi: 10.1007/s13187-015-0843-y.
- (43) Teng FF, Mitchell SM, Sekikubo M, ym. Understanding the role of embarrassment in gynaecological screening: a qualitative study from the ASPIRE cervical cancer screening project in Uganda. *BMJ Open* 2014;11;4(4):e004783. doi: 10.1136/bmjopen-2014-004783
- (44) Darj E, Chalise P, Shakya S. Barriers and facilitators to cervical cancer screening in Nepal: A qualitative study. *Sex Reprod Healthc* 2019;20: 20–26. doi: 10.1016/j.srhc.2019.02.001
- (45) Azaiza F, Cohen M. Between traditional and modern perceptions of breast and cervical cancer screenings: a qualitative study of Arab women in Israel. *Psycho-Oncology* 2008;17(1):34–41. doi:10.1002/pon.1180.
- (46) Javaeed A, Shoukat S, Hina S, ym. Knowledge, Attitude, and Practices Related to Cervical Cancer Among Adult Women in Azad Kashmir: A Hospital-based Cross-sectional Study. *Cureus* 2019;11(3):e4234.. doi:10.7759/cureus.4234
- (47) Ortashi O, Al Kalbani M. Gynecological cancer services in Arab countries: present scenario, problems and suggested solutions. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013;14(3):2147–2150. doi: 10.7314/apjcp.2013.14.3.2147
- (48) Westbrook L, Fourie I. A feminist information engagement framework for gynecological cancer patients. *J Document* 2015;71(4):752–774.
- (49) Goodman A, Nour N. Cervical Cancer Screening: The Complex Interplay of Medical Infrastructure, Society, and Culture. *Oncologist* 2014;19(4):315–317. doi: 10.1634/theoncologist.2014-0083
- (50) Rosser JJ, Njoroge B, Huchko MJ. Changing knowledge, attitudes, and behaviors regarding cervical cancer screening: The effects of an educational intervention in rural Kenya. *Patient Educ Couns* 2015;98(7):884–889. doi: 10.1016/j.pec.2015.03.017
- (51) Choi Y, Oketch SY, Adewumi K, ym. A Qualitative Exploration of Women's Experiences with a Community Health Volunteer-Led Cervical Cancer Educational Module in Migori County, Kenya. *J Cancer Educ* 2018;35(1):36–43. doi: 10.1007/s13187-018-1437-2.
- (52) Asgary R, Cole H, Adongo P, ym. Acceptability and implementation challenges of smartphone-based training of community health nurses for visual inspection with acetic acid in Ghana: mHealth and cervical cancer screening. *BMJ Open* 2019;9:e030528. doi:10.1136/bmjopen-2019-030528
- (53) Lee HY, Lee MH. Barriers to Cervical Cancer Screening and Prevention in Young Korean Immigrant Women: Implications for Intervention Development. *J Trans Nurs* 2017;28(4):353–362. doi: 10.1177/1043659616649670
- (54) Siu J, Fung T, Leung K. Social and cultural construction processes involved in HPV vaccine hesitancy among Chinese women: a qualitative study. *Int J Equity Health* 2019;18;18(1):147. doi: 10.1186/s12939-019-1052-9
- (55) Mishra A. Implementing HPV Vaccines: Public Knowledge, Attitudes, and the Need for Education. *Int Q Community Health Educ* 2011;31(1):71–98. <https://doi.org/10.2190/IQ.31.1.f>
- (56) Ladd IG, Gogoi RP, Bogaczyk TK, ym. Cervical Cancer Patients' Willingness and Ability to Serve as Health Care Educators to Advocate for Human Papillomavirus Vaccine Uptake. *J Cancer Educ* 2018;34(3):608–613. doi: 10.1007/s13187-018-1348-2
- (57) Peräkylä A. Kuoleman monet kasvat. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Tampere: Vastapaino; 1990.
- (58) Puroila A-M. Kohtaamista päiväkotiarjessa – kehysanalyttinen näkökulma varhaiskasvatustyöhön. Oulu: Oulun yliopisto; 2002a.
- (59) Puroila, A-M. Erving Goffmanin kehysanalyysi sosiaalisen todellisuuden jäsentäjänä. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 41. Rovaniemi: Lapin yliopisto; 2002b.
- (60) Kainulainen S, Parente-Capková V. (toim.) Häpeä vähän! Kriittisiä tutkimuksia häpeästä. Turku: Utukirjat; 2011, 9.
- (61) Salminen A. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto; 2011. Luettu 6.4.20. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- (62) Duodecim. Kondylooma miehellä. Luettu 6.4.20. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00244

HANNA POHJOLA

TanssT, TtM (liikuntalääketiede), ft

Itä-Suomen yliopisto,

Yhteiskuntatieteiden laitos,

Hammaslääketieteen yksikkö