

Tiina Pajuvirta

**RINTASYÖPÄSEULONNASTA JAETTAVA
TIETO JA MAHDOLLISUUS
INFORMOITUUN VALINTAAN
SEULONTAAN OSALLISTUMISESTA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma

Kesäkuu 2022

TIIVISTELMÄ

Pajuvirta Tiina: Rintasyöpäseulonnasta jaettava tieto ja mahdollisuus informoituun valintaan
seulontaan osallistumisesta
Tampereen yliopisto
Kansanterveystiede
Kesäkuu 2022

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpäsairaus, ja rintasyöpäkuolleisuuden vähentämiseksi niin Suomessa kuin monissa muissakin maissa toteutetaan rintasyöpäseulontaa joukkoseulontana. Suomessa 50–69-vuotiaat naiset kutsutaan noin kahden vuoden välein rintasyöpäseulontaan. Rintasyöpäseulonnassa, kuten muissakin syöpäseulonnoissa, on kuitenkin hyötyjen lisäksi haittoja, joihin jokainen suhtautuu eri tavalla. Niinpä seulontaan kutsutuille naisille tulisi antaa riittävästi tietoa sekä seulonnan hyödyistä että haitoista, jotta hän voisi tehdä tietoon perustuvan valinnan siitä, haluaako hän osallistua seulontaan vai ei.

Aiemmissa tutkimuksissa rintasyöpäseulonnasta annetusta informaatiosta niin ulkomailla kuin Suomessakin, on yhteneväisesti havaittu, että seulonnasta annettu tieto on monin paikoin puutteellista. Tietoa annetaan usein enemmän seulonnan hyödyistä, kuin haitoista. Kutsukirjeiden on todettu enemmän kannustavan seulontaan osallistumiseen, kuin antavan mahdollisuutta tehdä oma päätös siitä, haluaako osallistua vai ei.

Tämän tutkielman tavoitteena oli selvittää, millaista tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista seulonnan kohderyhmälle annetaan. Etsin vastausta siihen, mahdollistaako rintasyöpäseulonnasta annettu tieto osaltaan sen, että nainen voi tehdä informoidun valinnan seulontaan osallistumisesta. Tässä tutkielmassa keskityin kyseisen käsitteen ensimmäiseen osaan, eli informaatioon, sillä riittävä tieto on edellytys sille, että informoitu valinta voisi olla mahdollinen. Aineisto koostui ministeriöiden, terveysjärjestöjen ja seulonnan järjestäjien käyttämästä materiaalista koskien rintasyöpäseulontaa. Materiaalit olivat kutsukirjeitä, internetsivuja, esitteitä ja julisteita. Pääpaino oli seulonnan kutsukirjeissä, koska ne ovat ensisijainen tietolähde seulontaan kutsutulle naiselle. Aineisto analysoitiin laadullisin tutkimusmenetelmin teema-analyysin keinoin, apuna käytettiin myös analyysikehikkoa, joka perustui aiemmissa tutkimuksissa käytettyihin kehikkoihin.

Tutkielman tuloksena todettiin, että Suomessa käytössä olevat rintasyöpäseulonnan kutsukirjeet sisältävät hyvin vähän tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista. Yllättävää oli se, että hyödyistäkin annettiin niin vähän tietoa. Rintasyöpäseulonnan hyötynä kuvattiin useammin syövän varhainen havaitseminen, kuin seulonnan varsinainen tavoite, eli rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen. Vielä hyötyjäkin vähemmän tietoa annettiin seulonnan haitoista, seulonnan merkittävintä haittaa eli yli diagnoosien todennäköisyyttä ei arvioitu numeerisesti yhdessäkään kutsussa. Ainoa haitta, josta annettiin enemmän tietoa, olivat väärät positiiviset tulokset eli jatkotutkimuskutsut. Kutsukirjeissä annettiin kuitenkin käytännön tietoa, kuten tietoa seulonnan kohderyhmästä ja seulontaan osallistumisesta. Kutsut vaihtelivat sisällöltään, mutta niiden perusteella voitiin päätellä, että niiden tarkoituksena on tällä hetkellä käytännössä kutsua nainen seulontaan, kuin antaa mahdollisuus tehdä valintaa seulontaan osallistumisesta. Kaikissa kutsuissa oli valmiiksi varattu aika seulontaan, joka on vahva viesti siitä, että naisen odotetaan osallistuvan seulontaan.

Muissa materiaaleissa annettiin hieman kutsukirjeitä enemmän tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista, mutta niissäkin tieto jäi monelta osin puutteelliseksi. Jos tietoa annettiin riittävästi seulonnan hyödyistä, sen vastapainoksi ei kerrottu haittojen todennäköisyydestä. Naisen olisi siis vaikea löytää riittävästi tietoa seulonnasta, vaikka hän etsisi sitä terveysjärjestöjen ja ministeriöiden internetsivuilta tai esitteistä.

Tutkielman perustella todettiin, että kutsukirjeet tulisi uudistaa siten, että niissä annettaisiin jatkossa riittävästi tietoa seulonnasta. Lisäksi muista lähteistä, kuten internetsivuista ja esitteistä, tulisi saada halutessaan kutsukirjeitäkin enemmän tietoa rintasyöpäseulonnasta. Tällä hetkellä käytössä olevat kutsukirjeet tai muut seulonnan materiaalit eivät mahdollista informoidun valinnan tekemistä seulontaan osallistumisesta.

Avainsanat: Rintasyöpäseulonta, informoitu valinta, kutsukirje, yli diagnoosi

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

1. Johdanto.....	1
1.1 Tutkielman tausta ja tavoite	3
1.2 Informoitu valinta seulontaan osallistumisesta.....	7
1.3 Päätöksenteon tukimateriaali: miten tietoa annetaan ja miten se vaikuttaa valintoihin	10
2. Rintasyöpäseulonta: tutkimustieto rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista.....	13
2.1. Rintasyöpäseulonnan hyödyt.....	14
2.2 Rintasyöpäseulonnan haitat	19
3. Aikaisempi tutkimus rintasyöpäseulontaa koskevasta informaatiosta	25
4. Aineiso ja menetelmät	31
4.1 Aineisto	31
4.2 Menetelmät	33
4.2.2 Aineiston analyysi prosessina	38
5. Tulokset.....	40
5.1 Rintasyöpäseulonnan hyödyistä kertominen	40
5.2 Rintasyöpäseulonnan haitat	44
4.3 Tiedot rintasyövästä sairautena.....	49
5.3 Tiedot rintasyöpäseulontaohjelmasta ja siihen osallistumisesta	51
6. Pohdinta ja johtopäätökset.....	54
6.1. Pohdinta.....	54
6.2 Luotettavuus ja eettisyys	61
6.3 Johtopäätökset.....	67

1. Johdanto

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpäsairaus. Suomessa siihen sairastuu vuosittain lähes 5 000 naista (Ferlay ym. 2018), ja yli 900 naista vuodessa kuolee rintasyöpään (Suomen Syöpärekisteri 2019a). Rintasyöpäkuolleisuuden vähentämiseksi Suomessa on toteutettu valtakunnallisesta rintasyöpäseulontaa vuodesta 1992 lähtien (Suomen syöpärekisteri 2018), ja tällä hetkellä Suomessa 50–69-vuotiaat naiset kutsutaan noin kahden vuoden välein joukkoseulontana tehtävään rintasyöpäseulontaan kotiin lähetettävällä kutsukirjeellä. Seulontaan osallistuminen on vapaaehtoista, mutta Suomessa seulonnan suosio on suurta, sillä yli 80 % noudattaa kutsua osallistua seulontaan (Suomen Syöpärekisteri 2019b).

Rintasyöpäseulonnan tavoitteena on laskea rintasyöpäkuolleisuutta – käytännössä tähän pyritään löytämällä rintasyöpäseulonnan ansiosta aiemmin, kuin sitä olisi osattu etsiä esimerkiksi oireiden vuoksi (Autier & Boniol 2018). Rintasyöpäseulonnan hyötynä on rintasyöpäkuolleisuuden riskin vähentyminen, mutta kuten seulonnoissa yleensäkin, myös rintasyöpäseulonnassa on omat haittansa. Rintasyöpäseulonnan haittoja ovat esimerkiksi yli-diagnoosit ja ylihoito, jotka johtavat turhiin syöpähoitoihin ja siihen liittyviin haittoihin. Toinen merkittävä haitta ovat väärät positiiviset testitulokset eli jatkotutkimuskutsut ja niiden aiheuttamat haittavaikutukset, kuten psyykinen kuormitus (Gøtzsche & Jørgensen 2013; Nelson ym. 2016; Autier & Boniol 2018)

Rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista ja erityisesti näiden suhteesta, ei ole tiedeyhteisössä olemassa yhteisymmärrystä, ja aiheen ympärillä on käyty mammografiasodaksikin kutsuttua väittelyä jo vuosikymmenien ajan (ks. esim. The Washington post 2002; Godlee 2011). Tässä debatissa kiistellään siitä, onko rintasyöpäseulonnalla saavutettavissa riittävän suurta hyötyä suhteessa sen haittoihin. Vastaavanlaisia väittelyitä tai suoranaisia kiistoja on käyty myös muihin varhaiseen havaitsemiseen perustuvan syöpäseulonnan ympärillä (ks. esim. Esserman, Shieh & Thompson 2009). Monet tutkijat ovat jopa ehdottaneet rintasyöpäseulonnoista luopumista (Esserman ym. 2009; Gøtzsche 2015; Baum 2015; Kearney 2015), ja ensimmäisenä maana Sveitsin lääketieteellinen lautakunta on käytyään läpi rintasyöpäseulonnasta saatavilla olevan tutkimusnäytön suosittanut seulontojen lopettamista (Biller-Andorno & Jüni 2014). Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että seulonnasta oltaisiin luopumassa sillä monet tahot yhä

kannattavat seulontaa ja suosittelevat sitä (ks. esim. American Cancer Society 2020; IARC 2016), ja se on laajalti käytössä monissa maissa.

Luultavasti juuri rintasyöpäseulonnan hyötyjen ja haittojen kiistanalainen suhde ja laajempi kansainvälinen muutos potilaan roolissa ovat osaltaan vaikuttaneet siihen, että nykyään seulontaan osallistumisessa korostetaan oman valinnan tärkeyttä (ks. esim. Armstrong 2012; Rogers 2019). Naisille halutaan antaa aiempaa enemmän vastuuta päättää itse, haluaako hän osallistua seulontaan vai ei – seulonnalla on sekä hyötyjä että haittoja, ja jokaisen tulisi itse punnita miten niihin suhtautuu. Monet kansainväliset tahot suosittelevatkin, että naisella pitäisi olla mahdollisuus tehdä informoitu valinta seulontaan osallistumisesta (WHO 2014; Klarenback ym. 2018) ja myös Suomessa seulonta-asetuksessa veloitetaan seulonnan järjestäjät antamaan naisille riittävää tietoa seulonnan vaikutuksista. Myös tutkijoiden taholta on noussut esiin lukuisia kannanottoja, joissa rintasyöpäseulontaa koskevaa viestintää vaaditaan muutettavaksi siten, että naisia ei ohjailtaisi kohti seulontaan osallistumista, vaan tarjottaisiin neutraalisti tietoa seulonnan vaikutuksista – yhtä lailla sen hyödyistä kuin haitoistakin (Woloshin, Schwartz, Black & Kramer 2012; Raffle 2001).

Saamansa tiedon perusteella ja omien arvojensa pohjalta nainen voi itse tehdä valinnan siitä osallistuuko hän seulontaan vai ei. Tätä valintaa voidaan kutsua informoiduksi valinnaksi, joka tarkoittaa riittävän tiedon pohjalta tehtyä henkilön omat arvot ja asenteet huomioonottavaan vapaata valintaa (Michie, Dormandy & Marteau 2002).

Rintasyöpäseulonnan yhteydessä valinta voi siis olla se, että nainen päättää osallistua seulontaan tai olla osallistumatta – hän tekee päätöksen tietoisena seulonnan haitoista ja hyödyistä sekä punnitsee näitä omiin arvoihinsa suhteuttaen.

Naisilla ei kuitenkaan välttämättä ole saatavilla riittävää tietoa informoidun valinnan mahdollistamiseksi. Rintasyöpäseulontaa koskevassa viestinnässä on korostettu enemmän seulonnan hyötyjä ja vähemmän haittoja. Aiemmassa rintasyöpäseulontaa koskevissa materiaaleissa, kuten kutsukirjeissä, käsittelevissä tutkimuksissa on havaittu, että seulonnan haitoista annettu informaatio on monilta osin puutteellista (Jørgensen & Gøtzsche 2006; Zapky ym. 2006; Saalasti-Koskinen ym. 2009; Gummersback ym. 2009; Rasky & Groth

2013). Seulonta on naisten keskuudessa ilmeisen suosittua, mutta osallistuvatko naiset seulontaan tietoisina sen hyödyistä ja haitoista? Koska informoitua valintaa seulontaan osallistumisesta ei voi tehdä ilman tasapainoista ja ymmärrettävää tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista, onkin kysyttävä: millaista tietoa rintasyöpäseulonnan vaikutuksista joukkoseulonnan kohderyhmälle annetaan?

1.1 Tutkielman tausta ja tavoite

Potilaan roolissa on tapahtunut paljon muutoksia viime vuosikymmeninä – nykyisin entistä enemmän korostetaan sitä, että terveydenhuollossa ihminen ei enää ole potilas, vaan enemmänkin asiakas tai kuluttaja, joka tekee itse rationaalisia valintoja omaan terveyteensä liittyen (ks. esim. Woolf ym. 2005; Toiviainen 2007; Kalliomaa-Puha 2015). Seulonnan kohdalla kyse ei ole edes potilaana olemisesta, sillä seulonta kohdistetaan seulotun sairauden osalta lähtökohtaiseksi terveeseen henkilöön. Seulontaan kutsutun rooli on ristiriitainen, koska hän ei oletusarvoisesti ole myöskään asiakas, ainakaan siinä mielessä, että hän olisi itse hakeutunut palvelun piiriin – kutsukirje tulee kotiin pyytämättä. Kun ihminen pyytämättään kutsutaan osallistumaan lääketieteelliseen toimenpiteeseen, olisi ensiarvoisen tärkeää, että hän voisi tehdä valinnan osallistumisesta tietoisena sen hyödyistä ja haitoista. Tämän tutkimuksen taustana on ajatus siitä, että seulontaan kutsutuille naisille tulisi antaa tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista, ja tiedon tulisi mahdollistaa informoidun valinta seulontaan osallistumisesta.

Vaatimus riittävästä tiedosta on Suomessa kirjattu valtioneuvoston asetukseen seulonnoista. Asetuksessa (339/2011) todetaan seuraavasti: ”*kunnan tulee huolehtia siitä, että sen asukkaiden saatavilla on riittävästi tietoa seulonnan tavoitteista ja vaikuttavuudesta, seulontaan mahdollisesti liittyvistä riskeistä sekä seulonnan järjestämisestä*”. On siis kunnan velvollisuus huolehtia siitä, että sen asukkailla on käytettävissä riittävästi tietoa seulonnan tavoitteista, hyödyistä ja haitoista. Myös kansainväliset suositukset korostavat tarvetta antaa laadukasta tietoa rintasyöpäseulonnan vaikutuksista siihen kutsutuille naisille (WHO 2014; Klarenback ym. 2018).

Myös eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna on välttämätöntä antaa tietoa sekä seulonnan hyödyistä että sen haitoista, jotta naiset voivat tehdä informoidun valinnan

rintasyöpäseulontaan osallistumisesta (ks. esim. Hersch ym. 2011). Ploug, Holm & Brodersen, (2012) toteavat, että informaatio rintasyöpäseulonnasta tulisi olla sellaista, että se edistää naisten omaa vapautta valita. Heidän mukaansa nykyisellään viestinnän tarkoituksena on pitkälti ”tönäistä” (*engl. nudge*) naisia kohti seulontaan osallistumista, eikä niinkään antaa objektiivista tietoa rintasyöpäseulonnasta. Tönäisy voi ilmetä esimerkiksi siten, että korostetaan seulonnan hyötyjä ja vähätellään haittoja. Plougin ja kumppaneiden mukaan tämä on ristiriidassa sen kanssa, että naisille tulisi antaa vapaa valinta osallistua tai olla osallistumatta seulontaan. Seulontaan osallistumiseen pyritään kuitenkin vaikuttamaan osallistumisaktiivisuuden korottamiseksi (Raffle 2001) – tämän ei voida katsoa olevan linjassa informoidun valinnan kanssa

Perinteisesti seulonnasta annettu tieto on korostanut hyötyjä seulontaan osallistumisasteen nostamiseksi (Hersch ym. 2011). Raffle (2001) korostaa, että antamalla yksipuolista tietoa pelkästään seulonnan hyödyistä sivutetaan yksilöiden autonomia – tällöin nainen osallistuu seulontaan tiedostamatta sen haittoja ja puutteita. Myös Coulter (2001) toteaa, naisille tulisi olla vapaus tehdä omia päätöksiä tasapainoiseen informaatioon perustuen. Tutkimusten mukaan merkittävä osa naisista haluaa osallistua päätöksentekoon rintasyöpäseulontaan osallistumisesta, mutta toisaalta jotkut haluavat ottaa passiivisemmän roolin ja yksinkertaisesti seurata suosituksia (Pillay, MacGregor, Featherstone, Gartling 2018; Abelson ym. 2018). Kuitenkin niille, jotka tietoa haluavat, tulisi sitä antaa, jos halutaan mahdollistaa informoitu valinta.

Tutkimuksissa on havaittu, että ihmisillä on epärealistisia odotuksia lääketieteellisten hoitojen, testien ja seulontojen hyödyistä koska ihmiset tyypillisesti yliarvioivat hyödyt ja aliarvioivat haitat (Hoffmann & Del Mar 2015). Jos tarkastellaan nimenomaan käsityksiä rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista, voidaan todeta, että naisten tiedot ovat puutteellisia. Euroopassa tehdyssä kyselytutkimuksessa yli 70 % naisista ei tiennyt, että seulonnalla on haittoja ja he myös yliarvioivat moninkertaisesti todennäköisyyden sairastua rintasyöpään (Wegwarth, Widschwendter, Cibula 2018). Naisilla ei vaikuttaisi olevan realistista käsitystä myöskään seulonnan hyödyistä – eräässä tutkimuksessa 68 % naisista luuli virheellisesti rintasyöpäseulonnan vähentävän riskiä sairastua rintasyöpään ja 75 % yliarvioi rintasyöpäseulonnan mahdollisuuden vähentää kuolleisuutta rintasyöpään

moninkertaisesti (Dominghetti, D'Avanzo, Eggwe, Berrino, Perneger, Mosconi & Zwahlen 2003). Toisessakin tutkimuksessa havaittiin, että yli puolet naisista yliarvio merkittävästi rintasyöpäseulonnan mahdollisuuden laskea rintasyöpäkuolleisuutta. Lisäksi yli puolet naisista yliarvioi seulonnan mahdollisuuden vähentää rintasyöpäkuolleisuutta, he arvioivat jopa, että rintasyöpäseulonta vähentää riskiä kuolla rintasyöpään 50–75 % (Chamot & Perneger 2001.) Charmotin ja Pernegerin sekä Dominghettin ja kumppaneiden tutkimuksista on kulunut jo jonkin aikaa, ja voisi olettaa, että nykyisin kun terveystietoa on entistä enemmän vapaasti saatavilla esimerkiksi internetissä, voi naisilla olla aiempaa realistisempaa tietoa seulonnan tilanteesta. Toisaalta Dominghettin ja kumppaneiden Euroopassa tehty kyselytutkimus oli melko tuore kuvaus tilanteesta, ja tässä tuloksena oli huolestuttavasti se, että varsin suuri osa naisista ei tiennyt lainkaan, että seulonnan avulla on myös haittoja. Vaikuttaa siis siltä, että naisten tietoisuudessa seulonnan vaikutuksista on luultavasti ilmeisiä puutteita.

Tämän tutkielman tavoitteena on kartoittaa minkälaista kirjallista tietoa suomalaisille rintasyöpäseulonnan kohderyhmässä oleville naisille seulonnan hyödyistä ja haitoista annetaan. Tavoitteena on selvittää, saavatko naiset riittävästi tietoa seulonnan vaikutuksista ja onko annettu tietoa sellaista, että se osaltaan mahdollistaa naisen niin halutessa informoidun valinnan tekemisen seulontaan osallistumisesta. Seulontaan osallistuminen tai osallistumattomuus ei toki ole pelkästään tiedon perusteella tehty valinta, mutta tämän tutkielman tavoitteena on tarkastella nimenomaan informoidun valinnan ensimmäistä edellytystä – riittävää tietoa. Tutkimusasetelma on samankaltainen joidenkin aiempien kansainvälisten tutkimusten kanssa (Slaytor & Ward 1998; Jørgensen & Gøtzsche 2006; Zapky ym. 2006; Gummersback ym. 2009; Rasky & Groth 2013), ja osin myös aiemman Suomessa tehdyn tutkimuksen kanssa (Saalasti-Koskinen ym. 2009), aiempia tutkimuksia esitellään luvussa 2. Tässä tutkielmassa tärkeässä osassa ovat juuri rintasyöpäseulonnan kutsukirjeet, mutta näiden lisäksi aineistoon on kerätty muutakin materiaalia, kuten nettisivuja ja esitteitä. Aineisto on valittu siten, että se sisältää järjestöjen, ministeriöiden ja seulonnan järjestäjien tuottamaa ja jakamaa materiaalia. Aiemmissä tutkimuksissa rintasyöpäseulonnan annettu tieto on havaittu monella tavalla puuteelliseksi. Tämä havainto tehtiin myös aiemmassa suomalaisia kutsukirjeitä käsittelevässä tutkimuksessa.

Tiedon antaminen seulontaan kutsutuille naisille olisi itse asiassa velvollisuus, ei pelkästään virallisesti, vaan myös eettisesti. Koska aiemmin tieto on havaittu puutteelliseksi, oli perusteltua lähteä selvittämään mikä tilanne tällä hetkellä on Suomessa käytössä olevien kutsukirjeiden ja muiden seulontaan liittyvien materiaalien osalta. Onko tilanne kohentunut, ja onko ajan saatossa naisille annettava tieto parantunut? Mahdollistaako annettu tieto osaltaan riittävän informaation ja sitä kautta informoidun valinnan seulontaan osallistumisesta?

Tämän tutkielma lähtee liikkeelle osiosta, jossa kuvaan käsitteenä informoitua valintaa ja sen taustaa. Tämän jälkeen esittelen päätöksenteon tukimateriaalin liittyvää kirjallisuutta ja tutkimuksia siitä, edistääkö tieto mahdollisuutta tehdä informoitu valinta. Näiden osioiden jälkeen teen katsauksen rintasyöpäseulonnan hyötyjä ja haittoja käsitellään tutkimuskirjallisuuteen, ja näihin liittyviin tunnuslukuihin ja käsitteisiin. Tämä osio pohjustaa tässä tutkielmassa käytettyjä menetelmiä ja erityisesti analyysikehikkoa, joka esitellään kappaleessa 4. Kappaleessa 3. esittelen aiempaa tutkimuskirjallisuutta rintasyöpäseulontaa koskevasta informaatiosta, eli kuvaan millaisia tuloksia muut ovat tehneet tarkastellessaan millaista tietoa naisille annetaan rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista. Seuraavaksi kappaleessa 5. esittelen tutkimuksen tulokset, jonka jälkeen pohdin tutkielman eettisyyttä ja luotettavuutta. Lopuksi teen pohdintoja ja johtopäätöksiä tutkielman tuloksista viimeisessä kappaleessa.

1.2 Informoitu valinta seulontaan osallistumisesta

Tämän tutkielman kannalta olennainen käsite on informoitu valinta (*engl. informed choice*), joka tässä yhteydessä tarkoittaa informoitua valintaa osallistua seulontaan tai olla osallistumatta siihen. Olen valinnut tämän tutkielman tarpeisiin termiksi nimenomaan informoidun valinnan, jonka sijaan olisin voinut valita myös termin informoitu päätöksenteko. Katson kuitenkin, että informoitu valinta terminä viittaa enemmän tilanteeseen, jossa tehdään kyllä myös päätös osallistua seulontaan tai olla osallistumatta siihen, mutta valinta sisältää myös ajatuksen varsinaisesta toiminnasta, eli siitä osallistuuko ihminen seulontaan vai ei (ks. esim. Michie, Dormandy & Marteau 2002). Näen myös termin valinta kuvaavan osaltaan potilaan roolia vapaana valitsijana ja toisaalta vastaavan paremmin sitä roolia, joka ihmisellä nykyisin nähdään olevan suhteessa omaan terveyteen liittyviin päätöksiin ja toimintoihin (ks. esim. Hibbard 2004, Woolf ym. 2005; Toiviainen 2007). Samalla tiedostan, että kaikki ihmiset eivät yhtäläisesti halua tehdä valintoja tai ole yhteneväisellä tavalla kykeneviä niitä tekemään.

Informoidun valinnan ja informoidun päätöksenteon ohella käytetään myös termiä yhteinen päätöksenteko (*engl. shared decision making*), joka kuitenkin kahta ensiksi mainittua enemmän viittaa prosessiin, joka tapahtuu terveydenhuollon vastaanotolla. Yhteinen päätöksenteko siis voisi olla kyseessä enemmänkin silloin, jos henkilö tekee lääkärin vastaanotolla lääkärin kanssa yhteisen päätöksen esimerkiksi jostakin testistä, ja informoitu valinta viittaa enemmän tilanteeseen, jossa päätös tehdään ilman suoraa kontaktia terveydenhuoltoon. (Hersch, Nickel, Ghanouni, Jansen & McCaffery 2017.) Koska rintasyöpäseulontaan lähetään noin kahden vuoden välein kutsukirje seulonnan kohderyhmään kuuluvilla naisilla, on kyseessä enemmänkin informoitu valinta tai päätöksenteko, kuin yhteinen sellainen. Valinta osallistua seulontaan tai olla osallistumatta siihen tapahtuu oletusarvioisesti ilman suoraa kontaktia terveydenhuoltoon.

Käsitteenä informoitu valinta juontaa juurensa käsitteestä informoitu suostumus (*engl. informed consent*), joka viittaa enemmän tietoon pohjautuvaan suostumukseen esimerkiksi ottaa vastaan jotain tiettyä hoitoa tai mennä leikkaukseen. Käsitteen takana on siis ajatus siitä, että ihminen antaa suostumuksensa tiettyyn hoitoon tietoisena sen riskeistä ja myös

mahdollisesti muista hoitovaihtoehdoista – hän siis antaa suostumuksensa informoituna toimenpiteen ja vaihtoehtoisten toimenpiteiden vaikutuksista. Informoitu valinta termiä käytetään puolestaan pääasiassa erilaisiin seulontoihin liittyen, jotka kohdistetaan ihmisiin, joilla ei ole oireita tai seulottavaa sairautta (Jepson, Hewison, Thompson & Weller 2005.) Erona siis informoidun suostumuksen ja informoidun valinnan välillä on se, että ensimmäisen kohdalla kyse on päätöksestä, joka tehdään tilanteessa, jossa on olemassa jokin vaiva tai sairaus, johon ollaan antamassa hoitoa. Sen sijaan seulontojen kohdalla mitään oiretta tai seulonnalla etsittävää sairautta ei etukäteen ajatella olevan olemassa, jolloin mahdollinen seulontaan osallistumista koskeva päätös tehdään tilanteessa, jossa henkilö on oireeton eikä hoitoa vaativaa sairautta tiedetä olevan. On siis eri asia suostua jonkin havaitun syyn vuoksi tehtävään leikkaukseen, kuin valita osallistua seulontaan, esimerkiksi syöpäseulontaan.

Marteau, Dormandy ja Michie (2001) määrittelevät informoidun valinnan käsitettä artikkelissaan raskaudenaikaista seulontaa koskien. He määrittelevät informoidun valinnan paitsi riittävän tiedon, myös henkilön asenteen ja varsinaisen seulontaan osallistumisen suhteen. Heidän määritelmänsä mukaan informoitu valinta osallistua seulontaan tapahtuu silloin, kun henkilöllä on positiivinen asenne seulontaan osallistumista kohtaan ja riittävää tietoa seulonnan vaikutuksista, ja hän tosiasiasa osallistuu seulontaan. Informoitu valinta olla osallistumatta seulontaan puolestaan tapahtuu, jos henkilöllä on negatiivinen asenne seulontaan osallistumista kohtaan, hänellä on riittävää tietoa seulonnan vaikutuksista ja hän ei tosiasiasa osallistu seulontaan. Mikäli kumpi tahansa näistä päätöksistä tapahtuisi siten, että henkilöllä ei ole riittävää tietoa ja hänen negatiivinen tai positiivinen asenteensa ei vastaa sitä, miten hän tosiasiasa toimii, ei päätös tämän määritelmän mukaan ole ollut informoitu valinta. Niin ikään Irwig, McCaffery, Salked ja Bossuyt (2006) näkevät että henkilön, joka päättää osallistua seulontaan, täytyy nähdä hyötyjen olevan haittoja suurempia, ja toisin päin. Tähän päätelmään vaikuttavat henkilön omat arvot ja se, kuinka vakavana hän minkäkin mahdollisen haitan kokee omalla kohdallaan.

Marteau ja kumppaneiden (2001) määritelmä siis tarkastelee informoidun valinnan osana myös henkilön asennetta ja suhtautumista seulontaan osallistumista kohtaan, eikä pelkästään sitä onko hänellä siitä riittävää tietoa – lisäksi se sisältää ajatuksen konkreettisesta toiminnasta, eli siitä osallistuuko henkilö seulontaan vai ei. Myös Irwingin ja kumppaneiden

(2006) tuovat esiin ihmisten omien arvojen ja konkreettisen toiminnan merkityksen osana informoitua valintaa. Marteau ja kumppaneiden (2001) määritelmä on tehty raskaudenaikaista seulontaa koskien, jolloin valinta osallistua seulontaan tai olla osallistumatta siihen on toki luonteeltaan erilainen kuin syöpäseulontaa koskeva valinta. Sinänsä kuitenkin ajatus sekä tiedon että asenteiden ja aikomusten soveltamisesta pohdittaessa informoidun valinnan piirteitä, sopii myös syöpäseulontoihin.

Pelkästään laadukas ja riittävä informaatio ei takaa sitä, että ihminen tekee päätöksen riittävästi informoituna. Vaikka informaatiota annettaisiin riittävästi, ei ole sanottua, että ihmiset sen lukevat ja ymmärtävät. Vaikka informaatio tulisikin ymmärretyksi, voi silti vapaan valinnan tiellä olla esteitä, eikä henkilö välttämättä voi tosiasiasa tehdä valintaa. (Jepson ym. 2005.) On selvää, että mikään määrä laadukasta ja luotettavaa informaatiota ei itsessään takaa sitä, että ihminen tosiasiasa on riittävästi informoitu, ja tekee valinnan tähän pohjautuen. Marteau ja kumppaneiden (2001) tavoin myös Jepson kollegoineen nostaa esiin henkilön aikomukset, asenteet ja uskomukset osana informoitua valintaa. Nämä kaikki vaikuttavat siihen, kuinka ihminen annettuun tietoon suhtautuu ja kuinka hän sitä omaksuu, tai ei omaksu. Jepson kollegoineen lisäksi huomauttaa, että eri henkilöt haluavat ja tarvitsevat erilaisen määrän tietoa, eivätkä kaikki halua tehdä henkilökohtaista päätöstä seulontaan osallistumisesta – jotkut haluavat vain yksinkertaisesti noudattaa suositusta osallistua ilman sen kummempaa harkintaa. Sen sijaan niille, jotka haluavat henkilökohtaisen päätöksen tehdä, siihen pitäisi antaa riittävät edellytykset, eli esimerkiksi riittävästi laadukasta informaatiota.

Myös Marteau ja kumppanit (2001) korostavat, että kaikki eivät halua yhtä paljon tietoa, mutta seulontojen järjestäjien tulisi taata kaikille sellainen määrä tietoa, joka voidaan katsoa olevan riittävää suurelle osalle seulonnan kohderyhmästä informoidun valinnan tekemiseksi. Tässä näkökulmassa siis hyväksytään, että vaikka tietoa annettaisiin riittäväksi katsottu määrä, se ei silti välttämättä tyydytä kaikkien tiedontarvetta ja toisaalta kaikki eivät halua tietoa lainkaan. Irwig kollegoineen (2006) tuo puolestaan esiin, etteivät kaikki yksilöt halua ryhtyä henkilökohtaiseen päätöksentekoon, mutta siitäkkin huolimatta seulontaohjelmasta tulisi antaa riittävää tietoa – ilman sitä ei voi tehdä päätöstä edes siitä, haluaako ryhtyä

punnitsemaan seulonnan hyötyjä ja haittoja suhteessa omiin arvoihin ja asenteisiin tehdäkseen näiden perusteella henkilökohtaisen valinnan.

Tässä tutkielmassa painotetaan informoidun valinnan käsitteen ensimmäistä osaa, eli informaatiota. Tämän perusteella pyrin tarkastelemaan sitä, kuinka tämä informaatio mahdollistaa tai ei mahdollista informoidun valinnan. Sinänsä valintaa ja siihen liittyviä prosesseja en tässä tutkimuksessa tarkastele, koska tämän aineistoin puitteissa sellainen tarkastelu ei olisi mahdollinen. Tässä tutkielmassa näen kuitenkin, että informaatio on yksi edellytys informoidulle valinnalle, joten jos riittävää tietoa annetaan, antaa se pohjan informoidulle valinnalle ja toisaalta jos ei anneta, ei informoitu valinta ole mahdollista. Mikään määrä tietoa ei siis itsessään takaa sitä, että henkilö tekee informoidun valinnan, mutta toisaalta jos informaatiota ei anneta, sulkee se pois informoidun valinnan mahdollisuuden tavalliselta ihmiseltä.

1.3 Päätöksenteon tukimateriaali: miten tietoa annetaan ja miten se vaikuttaa valintoihin

Ihmisille halutaan aiempaa enemmän antaa mahdollisuus osallistua omaa terveyttään koskevaan päätöksentekoon, ja tämän pohjaksi tarvitaan tietoa. Päätöksenteon tukimateriaalit ovat välineitä, jotka auttavat ihmistä osallistumaan hänen omaan terveyteensä liittyviin päätöksiin tai valintoihin hänen itse haluamallaan tavalla. (IPDAS 2005; Stacey ym. 2017). Niitä käytetään tilanteissa, jossa on enemmän kuin yksi lääketieteellisesti kohtuullinen vaihtoehto diagnosoida tai hoitaa terveysongelma (IPDAS 2005). Päätöksenteon tukimateriaalien tarkoituksena on tukea potilasta terveydenhoitoon liittyvässä päätöksenteossa tarjoamalla informaatioita eri vaihtoehtoista ja niihin liittyvistä hyödyistä ja haitoista. Tukimateriaaleissa korostetaan myös ihmisen omien henkilökohtaisten arvojen ja mieltymysten roolia päätöksenteossa. (IPDAS 2005; Stacey ym. 2017).

Päätöksenteon tukimateriaalin tarkoituksena ei ole antaa valmista vastausta siitä, kuinka henkilön tulee toimia (IPDAS 2005; Coulter & Collins 2011). Tarkoituksena on siis nimenomaan, että henkilö tekee päätöksen ja valinnan pohjaten harkintansa päätöksenteon

tukimateriaalissa olevan tutkimustietoon, mutta myös omiin mieltymyksiin ja arvoihinsa (Stacey ym. 2017; Coulter & Collins 2011). Jokainen henkilö ei siis päädy samaan valintaan, vaikka heille esitettäisiin tismalleen sama informaatio, ja vaikka he ymmärtäisivät annetun tiedon samalla tavalla, vaan ihmisen omat arvot ja mieltymykset voivat johtaa erilaiseen valintaan – aivan kuten edellä todettiin tarkasteltaessa informoidun valinnan käsitettä. Toinen ihminen voi esimerkiksi kokea tärkeämpänä vähentää esimerkiksi seulontaan osallistumalla edes hieman jonkin tapahtuman riskiä ja hyväksyä sen vastapainona haitat, kun taas toinen voi omalla kohdallaan pitää haittoja suurempana riskinä ja päätyä kieltäytymään seulonnasta.

Jos ajatellaan tukimateriaaleja yleisesti ottaen, tutkimuksissa on havaittu, että päätöksenteon tueksi tehdyt materiaalit lisäävät tietoa ja edistävät informoituja päätöksiä (Martinez-Alonso, Carles-Lavila, Pérez-Lacasta, Pons-Rodríguez, Garcia & Rué 2017). Staceyn ja kumppaneiden (2017) satunnaistetussa vertailututkimuksessa havaittiin, että ne jotka saivat käyttöönsä päätöksenteon tukimateriaalia, olivat informoidumpia ja tietoisempia omista arvoistaan, kuin ne, jotka eivät tätä materiaalia saaneet käyttöönsä. Tukimateriaaleja käyttöönsä saaneilla oli myös aktiivisempi rooli päätöksenteossa ja realistisempi käsitys riskeistä. Vaikuttaa siis siltä, että päätöksenteon tukimateriaalit täyttävät niille asetettua tehtävää, lisäävät informaatiota ja edistävät siten informoitua päätöksentekoa tai valintaa. Millaisia vaikutuksia niillä on havaittu suhteessa rintasyöpäseulontaan ja siihen osallistumiseen?

Ivlev, Hickman, McDonagh ja Eden (2016) havaitsivat systemaattisessa katsauksessaan ja meta-analyysissään, että naisille annettava tieto seulonnan vaikutuksista lisää seulonnasta kieltäytymistä erityisesti nuorempien 38–50-vuotiaiden naisten keskuudessa. Samaa vaikutusta ei nähty iäkkäämpien naisten kohdalla, jotka olivat jo olleet seulonnan piirissä. Myös Pillayn ja kumppaneiden (2018) katsauksessa todettiin, että naiset, jotka eivät vielä ole seulontaan osallistuneet, muuttavat helpommin käsitystään seulonnasta sekä siihen osallistumisesta, kuin ne, jotka ovat seulontaan aiemmin jo osallistuneet.

Esmaeilin, Ayyoubzadehin, Javanmardin ja Niakani Kalhorin (2021) systemaattisessa katsauksessa havaittiin, että päätöksenteon tukimateriaalit lisäävät naisten tietoa ja

mahdollisuutta informoituun valintaan koskien rintasyöpäseulontaan osallistumista. Tulokset vaikutuksesta rintasyöpäseulontaan osallistumisesta olivat vaihtelevia, mutta vaikutti siltä, että tässä tutkimuksessa tukimateriaalin käyttö ei lisännyt merkittävästi kieltäytymistä seulontaan osallistumisesta. Samaan tulokseen pääsivät Roberto ja kumppanit (2020) tutkimuksessaan, jossa havaittiin, että vaikka päätöksenteon tukimateriaalin käyttö lisäsi naisen mahdollisuutta tehdä informoitu valinta, ei seulontaan osallistuminen vähentynyt merkittävästi tämän seurauksena. Kuitenkin se päätös, jonka naiset tekivät, oli todennäköisemmin informoitu valinta, kuin ilman päätöksenteon tukimateriaalin käyttöä. Niin ikään Pérez-Lacasta ja kumppanit (2019) havaitsivat tutkimuksessaan, että naisille annettu tieto seulonnan hyödyistä ja haitoista lisäsi heidän tietotasoaan ja mahdollisuutta tehdä informoitu valinta. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan selvitetty vaikuttiko päätöksenteon tukimateriaalin käyttö seulontaan osallistumiseen.

Edellä esitellyistä tutkimuksista poikkeavalla asetelmalla tehdyssä tutkimuksessa annettiin naiselle tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista heti seulontaan osallistumisen jälkeen seulontayksikössä. Nainen oli siis juuri osallistunut rintasyöpäseulontaan, kun hänelle jälkikäteen annettiin tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista. Tässä tutkimuksessa havaittiin naisten tiedon kyllä jonkin verran lisääntyneen, mutta muutoin interventiolla ei ollut vaikutuksia asenteisiin tai aikomuksiin jatkossa osallistua seulontaan. (Baena-Cañada, Rosado-Varela, Expósito-Álvarez, González-Guerrero, Nieto-Vera & Benítez-Rodríguez 2015.) Sinänsä tätä ei voida pitää kovin yllättävänä tuloksena, sillä he olivat juuri osallistuneet jo seulontaan ja täten naisen asenteeseen ja aikomukseen olisi ollut tässä kohtaa vaikeampi vaikuttaa, kuin sellaiseen, joka vastaa mieltä osallistumista.

Tässä esitellyissä tutkimuksissa käytetyt päätöksenteon tukimateriaalit olivat keskenään erilaisia, ja niissä esitetyt tunnusluvut seulonnan hyödyistä ja haitoista eivät olleet keskenään yhteneväisiä. Sinänsä näiden tutkimusten tuloksia on siis vaikeaa vertailla keskenään, mutta joitakin johtopäätöksiä niistä voinee tehdä. Ensinnäkin vaikuttaa siltä, että annettu tieto kasvattaa naisten tietoutta ja lisää mahdollisuuksia informoidun valinnan tekemiseen, mutta ei missään nimessä yksinään takaa sitä, että tehty valinta olisi informoitu valinta.

Luonnollisestikaan pelkkä tieto, vaikka sitä olisi annettu kuinka paljon ja informoidun valinnan mahdollisuus huomioiden, ei ole tae siitä, että tehty valinta on rationaalinen. On

hyvä tiedostaa, että esimerkiksi tunteet vaikuttavat seulontapäätökseen (Johansson & Brodersen 2015), vaikka niitä ei tässä tutkielmassa korostetakaan.

2. Rintasyöpäseulonta: tutkimustieto rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista

Tässä luvussa käsittelen rintasyöpäseulonnan vaikuttavuutta koskevaa tutkimuskirjallisuutta ja esittelen tutkielmassa käytetyssä analyysikehikossa käytettyjä käsitteitä ja niiden sisältöä. Tässä ajatuksena on siis paitsi kuvata olennaisia käsitteitä, myös tarkastella millaista näyttöä rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista on, eli millaista tietoa näistä voisi antaa seulontaan kutsutuille naisille. Tämä katsaus ei ole kaiken kattava, vaan se perustuu pitkälti rintasyöpäseulonnasta tehtyihin satunnaistettuihin vertailututkimuksiin ja näiden sekä muilla tutkimusasetelmilla tehtyjen tutkimusten pohjalta tehtyihin systemaattisiin katsauksiin.

Rintasyöpä sairautena ja rintasyöpäseulonta

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpäsairaus, Suomessa siihen sairastuu vuosittain noin 5 000 naista (Ferlay ym. 2018), ja rintasyöpään kuolee vuosittain hieman yli 900 naista (Suomen syöpärekisteri 2017). Rintasyöpä yleistyy naisilla vaihdevuosi-iässä, ja keski-ikä sairauden toteamisen aikana on hieman yli 60 vuotta (SEER tilastot). Rintasyövän riskitekijöitä tunnetaan useita, joihinkin niistä voi itse vaikuttaa, mutta osa taas sellaisia, joita ei pysty itse muuttamaan. Tunnettuja riskitekijöitä rintasyöväälle ovat esimerkiksi aikaisin alkaneet kuukautiset, imettämättömyys, ylipaino ja lihavuus vaihdevuosien jälkeen ja keskimääräistä pidempi pituus. Elintapoihin liittyviä tunnettuja riskitekijöitä ovat esimerkiksi vähäinen fyysisen aktiivisuus, alkoholin käyttö, tietyt hormoniterapialääkkeet ja altistuminen ionisoivalle säteilylle. Osa rintasyövistä on perinnöllisiä ja on tunnistettuja tiettyjä geenimutaatioita, jotka nostavat merkittävästi naisen riskiä sairastua rintasyöpään. (IARC 2016, 53–57.) Myös tupakointi on rintasyövän riskitekijä, erityisen haitallista on, jos nainen tupakoi ennen ensimmäistä raskauttaan (Gaudet ym. 2017).

Rintasyöpäseulonnan tavoitteena on vähentää rintasyöpäkuolleisuutta (Autier & Boniol 2018). Rintasyöpäseulonta perustuu varhaiseen havaitsemiseen, joka tarkoittaa sitä, että seulonnalla syöpä pyritään löytämään aiemmin, kuin se olisi löydettävissä esimerkiksi oireiden perusteella (Welch, Prorok, O'Mally & Kramer 2016; Autier & Boniol 2018). Varhaiseen havaitsemiseen perustuva seulonta ei vähennä sairauden ilmaantuvuutta, eli rintasyöpien määrää, sillä se etsii jo kehittyntä rintasyöpää eikä ennaltaehkäise sen syntyä (Morrison 1985, 8–9; Bretthauer & Kalager 2013). Varhainen havaitseminen ei sellaisenaan kuitenkaan ole syöpäseulonnan tavoite, vaan tavoite on vähentää rintasyöpäkuolemia. Varhaisesta havaitsemista on hyötyä vain, jos sillä on vaikutusta lopputulokseen, eli siihen menehtyykö henkilö rintasyöpään vai ei (Autier & Boniol 2018; Welch 2004). Jos siis henkilö olisi selvinnyt rintasyövästä yhtä hyvin, vaikka syöpä olisi löydetty oireiden perusteella seulonnan ulkopuolella, ei varhaisesta havaitsemisesta ollut välttämättä hyötyä. Toisaalta näin on myös silloin, jos syöpä löydettiin seulonnassa, mutta henkilö ei selvinnyt syövästä. Tällöin lopputulos olisi ollut sama – naisen kuolema – vaikka syöpä olisi löydetty oireiden perusteella seulonnan ulkopuolella. Toki yksilötasolla ei voida tietää, mikä lopputulos eri vaihtoehdoissa olisi ollut.

Jos seulonta on luonteeltaan organisoitua toimintaa, joka kohdistuu suureen joukkoon oireettomia ihmisiä, puhutaan joukkoseulonnasta (Morrison 1985; Wilson & Junger 1968, 11). Seulonta voi olla myös opportunistista, joka tarkoittaa joukkoseulonnan ulkopuolella tapahtuvaa seulontaa, johon aloite tulee joko ihmiseltä itseltään tai terveydenhuollon ammattilaiselta, tämä toiminta ei ole luonteeltaan organisoitua (IARC 2016, 20). Tässä tutkielmassa käsitellään näistä ensimmäistä, eli rintasyöpäseulontaa joukkoseulontana. Suomessa 50–69-vuotiaat naiset kutsutaan rintasyöpäseulontaan noin kahden vuoden välein (Suomen Syöpärekisteri 2018), ja tämä on nimenomaan joukkoseulontaa.

2.1. Rintasyöpäseulonnan hyödyt

Rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen

Mammografia seulonnasta on tehty kahdeksan satunnaistettua vertailukoetta: New York ”HIP” (1963), Kanada ”CNBSS-1” (1980a) ja ”CNBSS-2” (1980b), Englanti ”UK Age”

tutkimus (1991), Tukholma (1981), Malmö 1 (1976) ja Malmö 2 (1978), Ruotsi ”Two country” (1977) ja Göteborg (1982). (Gøtzsche & Jørgensen 2013; Nelson ym. 2016.) Kahdeksas tutkimus on Edinburghin tutkimus, mutta se on yleisesti arvioitu luotettavuudeltaan huonoksi, sillä tutkimuksen satunnaistusprosessi on monilta osin epäonnistunut, eikä tämän tutkimuksen tuloksia ole otettu mukaan katsauksissa tästä syystä (Gøtzsche & Jørgensen 2013; Nelson ym. 2016). Tässäkään sitä ei käsitellä enempää.

Kaksi ensimmäistä tutkimusta olivat New Yorkin ”HIP” tutkimus, joka alkoi vuonna 1963 (Shapiro 1977) ja Ruotsin ”Two-Country” tutkimus, joka alkoi vuonna 1977 (Tabar, Fagerberg, Duffy & Day 1989). Ensimmäisten tutkimusten mukaan seulonta vähensi rintasyöpäkuolleisuutta – New Yorkin tutkimus raportoi rintasyöpäkuolleisuuden vähentyneen noin 30 % ensimmäisen 10 vuoden aikana (Shapiro 1997), ja Ruotsin ”Two-Country” tutkimus 31 % ensimmäisten 9 vuoden aikana (Tabar ym. 1989). New Yorkin tutkimukseen osallistuneet naiset olivat 40-64-vuotiaita, rintasyöpäkuolleisuus laski tilastollisesti merkitsevällä tavalla vain 50–59-vuotiaiden ikäryhmässä, koko tutkimuksen ikäryhmää tarkastellen tulos ei ollut tilastollisesti merkitsevä (Shapiro 1977). Ruotsin ”Two country”-tutkimuksessa seulonta vähensi rintasyöpäkuolleisuutta riskisuhteen ollessa 0,73 (95 % lv 0,59, 0,89). Sama tulos saatiin Göteborgin tutkimuksessa, jossa vastaavat luvut olivat 0,75 (95 % 0,58, 0,97). Näiden tutkimusten perusteella rintasyöpäkuolleisuus siis laski noin 25 % – 27 % rintasyöpäseulontaan kutsutuilla. Samaa vaikutusta ei sen sijaan löytynyt Malmössä vuonna 1976 aloitetussa tutkimuksessa, jossa seulonta ei laskenut rintasyöpäkuolleisuutta riskisuhteen ollessa 0,96 (95% lv 0,68 - 1,35). (Andersson ym. 1988.) Myöskään Englannin ”UK Age” tutkimuksessa, jossa seulontaan kutsuttiin 40-vuotiaita naisia, ei havaittu tilastollisesti merkitsevää laskua rintasyöpäkuolleisuudessa seulonnan ansiosta, riskisuhteen ollessa 0,83 (95% lv 0,66 - 1,04) (Moss ym. 2006).

Seulonnan rintasyöpäkuolleisuutta vaikutusta ei löytynyt myöskään Kanadan ”CNBBS-1” tutkimuksessa, jossa ei keskimäärin 13 vuoden seurannan jälkeen havaittu seulonnan vähentäneen rintasyöpäkuolleisuutta, riskisuhteen ollessa 1,06 (95% lv 0,80 - 1,40). Tähän tutkimukseen osallistui yli 50 000 naista, jotka olivat tutkimuksen alkaessa 40–49-vuotiaita. (Miller ym. 2002). Myöskään Kanadan tutkimuksen toisessa tutkimushaarassa ”CNBBS-2” tutkimuksessa, johon osallistui 50-59-vuotiaita naisia, ei 13 vuoden seurannassa havaittu

seulonnan vähentävän rintasyöpäkuolleisuutta, riskisuhde oli 1,02 (95% lv 0,78 - 1,33). (Miller ym. 2000; Miller ym. 2014.)

Rintasyöpäseulonasta on tehty muutamia monia meta-analyyseja ja systemaattisia katsauksia, jotka perustuvat pitkälti edellä esitettyjen satunnaistettujen vertailututkimuksien tuloksiin. Joissakin on lisäksi tarkasteltu näiden lisäksi ei-satunnaistettuja tutkimuksia, mutta suurimman painon saavat satunnaistetut vertailututkimukset, koska muihin tutkimusasetelmiin sisältyy niitä enemmän epävarmuustekijöitä (ks. esim. Nelson ym. 2016).

Yksi tärkeimmistä katsauksista on Cochrane-katsaus vuodelta 2013, jossa arvioitiin tarkkojen kriteerien mukaan satunnaistetut vertailututkimukset, ja arvioitiin tutkimusten luotettavuutta. Jos tuloksia katsotaan ikäryhmittäin siten, että tarkastelussa ovat tulokset vain yli 50-vuotiaiden osalta, laadultaan parhaiksi arvioitujen tutkimusten perusteella riskisuhde oli 13 vuoden seuranta-ajalla riskisuhde 0,94 (95% lv 0,77 - 1,15), tai jos tarkasteluun otettiin kaikki tutkimukset, yhdistetty tulos tässä ikäluokassa oli riskisuhde 0,77 (95% 0,66 - 0,86). (Gøtzsche & Jørgensen 2013.) Laadultaan parhaiksi arvioitujen tutkimusten perusteella rintasyöpäseulonta vähensi rintasyöpäkuolleisuutta noin 6 prosenttia, mutta tulos ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Jos tarkasteluun otettiin kaikki satunnaistetut vertailututkimukset, rintasyöpäseulonta vähensi rintasyöpäkuolleisuutta yli 50-vuotiaiden ikäryhmässä noin 23 prosenttia. Kun puhutaan rintasyöpäseulonasta Suomessa, olennaista on tarkastella yli 50-vuotiaiden naisten tuloksia, sillä kansallisesti seulonta alkaa Suomessa 50-vuotiaana.

Toinen tärkeä meta-analyysi on Nelson ja kumppaneiden (2016) analyysi, jossa mukana on niin ikään samat satunnaistetut vertailututkimukset kuin Cochrane-katsauksessa, mutta näiden lisäksi itsenäinen paneeli tarkasteli myös muilla kuin satunnaistetuilla tutkimusasetelmilla tehtyjä tutkimuksia. Nelson ja kumppanit eivät erotelleet satunnaistettuja vertailututkimuksia luotettavimpiin ja vähemmän luotettaviin ryhmiin, vaan tarkastelivat kaikkia satunnaistettuja vertailututkimuksia, jotka he arvioivat tietyillä kriteereillä riittävän luotettaviksi. Ikäluokassa 50–69-vuotiaat kaikista riittävän luotettaviksi arvioituista satunnaistetuista vertailututkimuksista yhdistetty riskisuhde oli 0.81 (95 % lv, 0.69– 0.95), eli

rintasyöpäseulonta vähensi rintasyöpäkuolleisuutta tilastollisesti merkitsevällä tavalla ja vaikutus oli suhteellisesti noin 19 prosenttia. (Nelson ym. 2016.)

Taulukko 1. Rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen ikäryhmittäin (tulokset: Nelson ym. 2016)

Ikäryhmä	Vältetyt rintasyöpäkuolemat 10 vuoden seulonnan aikana n/10 000 naista	Rintasyöpäkuolleisuus Riskisuhde (95 % lv)
50-59 vuotta	8/10 000	0,86 (0,68-0,97)
60-69 vuotta	21/10 000	0,67 (0,54-0,83)
50-69 vuotta	12,5/10 000	0,81 (0,69-0,95)

Yksittäisissä tutkimuksissa erot olivat tilastollisesti merkitseviä vain joissakin tutkimuksissa, ja toisissa rintasyöpäkuolleisuutta näkyvää vaikutusta ei näkynyt, kuten edellä on kerrottu käsiteltäessä yksittäisiä satunnaistettuja vertailututkimuksia. Erityisesti absoluuttisesti tarkastellen nämä vaikutukset ovat melko pieniä – jos 10 000 naista ikäryhmästä 50–69-vuotiaat seulotaan 10 vuoden ajan, heistä 12,5 (95 % lv 5.9 – 19.5) välttäisi tämän tuloksen mukaan rintasyöpäkuoleman (Taulukko 1). Tämän lisäksi Nelson ja kumppanit tarkastelivat myös ei-satunnaistettuja tutkimuksia, mutta totesivat että niihin sisältyy runsaasti epävarmuustekijöitä, eikä niiden painoarvoa voi pitää yhtä suurena kuin satunnaistettujen vertailututkimuksien. Joissakin ei-satunnaistetuissa tutkimuksissa nähtiin seulonnan rintasyöpäkuolleisuutta vähentävä vaikutus, toisissa ei. (Nelson ym. 2016.) Arviot seulonnan vaikutuksista rintasyöpäkuolleisuuteen vaihtelevat eri tutkimusten välillä, mutta tässä esiteltyjen katsausten pohjalta voi todeta, että seulonta voi vähentää rintasyöpäkuolleisuutta jonkin verran, mutta vaikutus ei ole absoluuttisin vaikutusluvun tarkasteltuna kovinkaan suuri.

Kokonaiskuolleisuus

Yleisesti rintasyöpäseulonnan vaikutuksia arvioidaan nimenomaan rintasyöpäkuolleisuuden osalta, mutta myös kokonaiskuolleisuutta on vertailtu seulontaan satunnaistetun ryhmän ja kontrolliryhmän välillä (Gøtzsche & Jørgensen 2013). Tarkasteltaessa kokonaiskuolleisuutta Nelsonin ja kumppaneiden (2016) meta-analyysin pohjalta, voidaan havaita, että yhdistämällä

satunnaistettujen vertailututkimusten tuloksia niiltä osin, kuin niistä on tietoa kokonaiskuolleisuudesta ollut saatavilla, havaitaan että kokonaiskuolleisuus ei laske rintasyöpäseulonnan ansiosta (RR 0,99 [95% 0,94 - 1,002]). Myöskään Cochrane-katsauksessa ei havaittu kokonaiskuolleisuuden laskevan, eikä myöskään yleinen syöpäkuolleisuus, mukaan lukien rintasyövän, laskenut (Gøtzsche & Jørgensen 2013).

Kokonaiskuolleisuuden käyttämisestä seulonnan vaikutusten arvioinnissa ollaan kuitenkin tutkijoiden keskuudessa erimielisiä – toisten mielestä se on parempi mittari kuin sairauskohtainen kuolleisuus ja vastaavasti toiset painottavat sairauskuolleisuutta parempana mittarina. Kokonaiskuolleisuuden puolesta puhuu se, että siihen ei vaikuta esimerkiksi kuolinsyiden tunnistukseen tai raportointiin liittyvät ongelmat. (ks. esim. Gøtzsche & Nielsen 2011; Pentson 2011.) Kokonaiskuolleisuus siis voidaan nähdä luotettavampana mittarina sikäli, että se yksinkertaisesti kertoo moniko kussakin ryhmässä, on ylipäänsä kuollut mihin tahansa syyhyn. Jos mittarina käytetään sairauskuolleisuutta, voi näkemättä jäädä sellaiset kuolemat, jotka aiheutuvat seulonnan vuoksi – esimerkiksi syöpähoidot lisäävät riskiä kuolla tiettyihin muihin sairauksiin (Penston 2011; Black & Welch 1997). Kritiikki kokonaiskuolleisuuden käyttämisestä seulonnan vaikutusten mittarina taas kohdistuu sitä kohtaan, että se ei ole yhtä herkkä mittari kuin sairauskohtainen kuolleisuus, joten tutkittavan joukon täytyisi olla erityisen suuri, jotta kokonaiskuolleisuuden lasku seulonnan vaikutuksena voitaisiin havaita. Toisaalta kritiikki kohdistuu myös siihen, että seulonnan pääasiallinen tarkoitus on laskea nimenomaan sairauskuolleisuutta. (Steele & Brewster 2011.)

Rintasyöpäseulonta ja kevyemmät syöpähoidot

Vaikka seulonnan hyötynä on varsinaisesti rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, hyötynä esitellään joskus myös se, että seulonnan ansiosta syöpä voitaisiin hoitaa kevyemmin menetelmin, kuin jos syöpä olisi havaittu seulonnan ulkopuolella. Asiaa on tutkittu väestötasolla siten, että on tarkasteltu, kuinka todennäköistä on ylipääntään saada syöpädiagnoosi ja sitä seuraavat syöpähoidot – onko se siis todennäköisempää seulontaryhmässä vai kontrolliryhmässä, joita ei seulontaan kutsuta. Satunnaistettujen vertailututkimusten pohjalta asiaa ovat tarkastelleet Gøtzsche ja Jørgensen (2013) havaiten, että seulottujen ryhmässä rintojen poistoleikkaukset ja osittaiset rintojenpoistoleikkaukset ja sädehoito ovat itse asiassa yleisempiä seulontaan kutsutuilla, kuin niillä, joita ei seulontaan

kutsuttu. Tämä johtuu heidän mukaansa ylihoitoon ylidiagnostiikasta – syöpähoitoja tehdään enemmän seulottujen ryhmässä, koska osa löydetyistä ja hoidetuista syöivistä edustavat ylidiagnostiikkaa (ylidiagnostiikkaa käsitellään seuraavassa alaluvussa).

2.2 Rintasyöpäseulonnan haitat

Jokaisessa seulonnassa on aina omat haittansa, joita tulee punnita suhteessa seulonnan hyötyihin (Raffle & Gray 2007). Seulonnasta täytyy olla enemmän hyötyjä kuin haittoja, jotta sitä voidaan pitää hyväksyttävänä (Morrison 1985, 6; IARC 2016, 88). Siispä jos seulonnan hyödyt ovat suuret, voidaan hyväksyä enemmän haittoja, kuin jos hyödyt ovat pienemmät. Lopulta haittojen ja hyötyjen välisen suhteen arviointi ei ole aivan yksinkertaista – hyötynä voi olla jonkun yksilön hengen pelastaminen, jota vastaan punnitaan joidenkin muiden turhien jatkotutkimusten ja turhaan hoidettujen syöpätapausten painoarvoa. Tässä käsitellään rintasyöpäseulonnan haittoja ja niiden yleisyyttä.

Ylidiagnoosi ja ylihoito

Syöpäseulonnassa haittoja on monenlaisia, merkittävien niistä liittyy ylidiagnostoihin syöpätapauksiin. Ylidiagnostointi tarkoittaa sellaisen sairauden diagnosointia, joka ei olisi ihmisen elinaikana aiheuttanut oireita tai lyhentänyt elinikää (Welch & Black 2010; Welch, Schwartz & Woloshin 2011; Carter, Rogers, Heath, Degelin, Doust & Barrat 2015). Kyseessä on siis tällöin diagnoosi, joka on tarpeeton, koska löydetty sairaus ei ole potilaan kannalta haitallinen eikä myöskään kehity sellaiseksi (Rogers & Mintzker 2016). Rintasyöpäseulonnan tapauksessa kyseessä on siis oireeton syöpätapaus, joka löytyy seulonnassa – jos seulontaa ei olisi tehty, syöpää ei olisi löydetty eikä se olisi myöskään aiheuttanut kantajalleen haittaa. Toistaiseksi ei ole mahdollista etukäteen erottaa, mikä syöpätapaus on sellainen, ettei se etenisi ja vaatisi hoitoa, joten tyypillisesti kaikki löydetty syövät hoidetaan (Welch & Black 2010). Welch (2018) kuvaa ylidiagnostoitujen syöpien olevan niin ”kilttejä” syöpäkasvaimia, että potilaan kannalta olisi parempi, jos niitä ei olisi koskaan löydetty. Ylidiagnostit ovat siis usein hitaasti eteneviä tai ei lainkaan eteneviä syöpiä, mutta myös nopeasti etenevän syövän löytäminen voi olla ylidiagnostiikkaa, jos se havaitaan potilaalla, jonka elinajanodote on lyhyt (Carter & Barrat 2017; Welch & Black 2010).

Arviot yli diagnostioiden määrästä vaihtelevat, mutta yleisimmät arviot ovat, että noin neljännes tai viidennes seulonnassa havaituista rintasyövistä on yli diagnostioidu (Kalager, Adami, Bretthauer & Tamimi 2012; Miller ym. 2014; Gøtzsche & Jørgensen 2013, Nelson ym. 2016). Kalagerin ja kumppaneiden (2012) tutkimuksessa arvioitiin, että 2500 seulontaan kutsutusta naisesta noin 6–10 naista saa syöpä diagnostioidu, joka on yli diagnostioidu.

Korkeampiakin arvioita yli diagnostioiden yleisyydestä on esitetty, korkeimmillaan on esitetty jopa arvioita, että yli 50 % seulonnassa havaituista rintasyövistä tai intraduktuaalisista karsinoomista (DCIS) olisivat yli diagnostioidu (Jørgensenin & Gøtzschen 2009; Autier, Boniol, Koechlin, Pizot & Boniol 2017). Toisaalta jotkut ovat arvioineet yli diagnostioiden määrän huomattavaksi vähäisemmäksi, eräässä arvioissa sen arvioitiin olevan 1 % – 10 % seulonnalla havaituista rintasyövistä (Puliti ym. 2012). Arvioon yli diagnostioiden määrästä vaikuttaa merkittävästi se sisällytetäänkö siihen vain varsinaiset rintasyöpätapaukset, vai myös intraduktuaaliset karsinoomat, jotka eivät ole varsinaisia rintasyöpiä, mutta ne hoidetaan kuten rintasyöpä (Barrat 2015; Autier & Boniol 2018). Konsensusta yli diagnostioiden yleisyydestä ei siis ole saavutettu, mutta yleinen asiantuntijajapaneelien arvio on, että varsinaisista syöpätapauksista noin 20 % tai hieman yli, olisi yli diagnostioidu. Määrä on suurempi, jos mukaan lasketaan seulonnassa löydetty intraduktuaaliset karsinoomat.

Yli diagnostioiden vakavin taakka aiheutuu niiden hoidosta, jolloin syöpä hoidetaan turhaan – tällöin puhutaan yli hoidosta. Etukäteen ei tiedetä mikä syöpä etenisi ja aiheuttaisi haittaa, joten lähtökohtaisesti kaikki löydetty syöpätapaukset hoidetaan (Autier & Boniol ym. 2018; Welch & Black 2010). Syöpähoidoilla on luonnollisesti omat haittansa, esimerkiksi varhaisen rintasyövän hoitona käytetty sädehoito lisää naisen riskiä kuolla keuhkosityöpään ja ruokatorven syöpään (Clarke ym. 2005). Rintasyövän hoidossa käytetty sädehoito myös lisää naisen sydänsairausriskiä, kuten riskiä saada sydäninfarkti tai riskiä kuolla iskeemiseen sydänsairauteen. (Darby ym. 2013.) Yli diagnostioidu ja sitä usein seuraavan yli hoidon seurauksia ovat myös tarpeeton syöpäpotilaaksi luokittelu ja kehon silpominen sekä psykologiset ja sosiaaliset haitat (Autier & Boniol 2018). Syövän diagnostioiduista ja sitä seuraavasta hoidosta aiheutuvat haitat ovat samat niille, joiden syöpä ei ole yli diagnostioidu, ja niille, joiden syöpä on yli diagnostioidu. Erona näille on se, että jälkimmäisessä tapauksessa

haitat ovat turhia, koska ilman seulontaa syöpää ei todennäköisesti koskaan löydetty eikä se olisi aiheuttanut mitään haittaa, ja nainen olisi kuollut aikanaan muihin syihin.

Väärät positiiviset tulokset

Vaikka ylidiagnoosi ja ylihoito nähdään usein seulonnan vakavimpana haittana, niitä huomattavasti yleisempiä ovat väärät positiiviset tulokset. Väärä positiivinen on kyseessä silloin, kun nainen mammografian jälkeen ohjataan eteenpäin jatkotutkimuksiin, joissa todetaan, ettei hänellä ole rintasyöpää (Morrison 1985, 9–10, 142). Yleisimmät jatkotutkimukset ovat uusintakuvaus ja rinnan ultraäänitutkimus (Plecha & Marshall 2016), lisäkuvien osalta haittavaikutuksena on lisääntynyt säteilyannos. Neulanäyteotot ovat uusintakuvausta harvinaisempia jatkotutkimuksia, niiden haittavaikutuksena voivat olla mustelmat, tulehdus ja toimenpiteen jälkeinen kipu (Eisenberg 2016).

Yksittäisellä seulontakerralla Suomessa noin 3 % seulontaan osallistuneista saa jatkotutkimuskutsun (Suomen Syöpärekisteri 2019). Jos yleisyyttä tarkastellaan koko seulontaohjelmaan osallistumisen ajalta, voidaan todeta huomattavan suuren osan naisista saavan vähintään yhden jatkotutkimuskutsun. Hubbardin ja kumppaneiden (2011) tutkimuksessa arvioitiin, että noin 40 % naisista sai vähintään yhden jatkotutkimuskutsun seulontaohjelman aikana. Norjassa tehdyssä tutkimuksessa väärän positiivisen kumulatiivinen riski puolestaan arvioitiin tätä pienemmäksi, sillä todennäköisyys saada väärä positiivinen tulos oli koko seulontaohjelman ajalta noin 20 %, eli joka viides nainen kokisi vähintään yhden väärän positiivisen tuloksen (Hofvind, Thoresen & Tretli 2004). Väärän positiivisen tuloksen riski riippunee myös siitä, millainen seulontaohjelma maassa on käytössä. Norjassa tehty tutkimus on suomalaisen seulontaohjelman näkökulmasta paikkansa pitävin, sillä molemmissa maissa seulotaan samaa ikäryhmää noin kahden vuoden välein.

Jatkotutkimuksilla on myös monenlaisia psyykkisiä haittavaikutuksia. Toesteosinin ja kumppaneiden (2014) tutkimuksessa havaittiin naisten kokevan lyhytaikaista ahdistuneisuutta väärän positiivisen tuloksen jälkeen. Brettin, Austokerin & Ongin (1998) tutkimuksessa haitalliset psyykkiset seuraukset sen sijaan näyttäytyivät pitkäaikaisempina, sillä niitä havaittiin jopa kolmen vuoden kuluttua seulonnasta niillä naisilla, jotka olivat saaneet väärän

positiivisen tuloksen. Psykkisiä vaikutuksia on selvitetty myös systemaattisessa katsauksessa, jossa havaittiin väärän positiivisen tuloksen saaneiden naisten olevan jossakin määrin ahdistuneempia verrattuna normaalin tuloksen saaneisiin naisiin. Huomionarvoista oli kuitenkin se, että jatkotutkimuskutsun saaneet naiset olivat enemmän huolissaan mahdollisesta rintasyöpään sairastumisesta tulevaisuudessa. (Brewer, Salz & Lille 2007.) Sama tulos havaittiin suomalaisessa tutkimuksessa, jatkotutkimuskutsun saaneiden naisten käsitys omasta rintasyöpäriskistä jäi pysyvästi koholle (Absetz 2002).

Bondin, Garsiden & Hyden (2015) kvalitatiivisessa haastattelututkimuksessa puolestaan havaittiin, että jatkotutkimuskutsu oli aiheuttanut joillekin naisille voimakasta pelkoa, kuten kuolemanpelkoa. Haastatellut naiset kokivat jatkotutkimustulosten odottamisen raskaana, ja joillakin haastatelluilla pelot omasta terveydestä jäivät päälle, vaikka he saivatkin jatkotutkimuksesta puhtaat paperit. Tutkijat totesivatkin, että jatkotutkimuskutsun psyykkiset vaikutukset vaihtelivat, toiset suhtautuivat jatkotutkimuskutsuun kevyemmin kuin toiset, ja joillekin se aiheutti varsin voimakkaita pelon kokemuksia. Lindbergin, Svedsenin, Dømgaardin ja Brodersenin (2013) haastattelututkimuksessa haastateltiin naisia, jotka olivat viisi vuotta aiemmin saaneet seulonnassa jatkotutkimuskutsun, joka oli osoittautunut lisätutkimuksissa turhaksi, he olivat siis saaneet väärän positiivisen tuloksen. Tutkijat totesivat, että naiset kokivat pitkäaikaisia seurauksia, he esimerkiksi identifioivat itsensä syöpäpotilaaksi sekä pelkäsivät kuolemaa. Tutkijoiden mukaan joillekin haastatelluille naisille jäi käsitys siitä, että he ovat jatkuvassa riskissä sairastua, vaikka tulos varmistiikin vääräksi hälytykseksi. Nämä naiset myös myöhemmin hakeutuivat enemmän turhiin tutkimuksiin vakuuttuakseen terveydestään. (Lindberg, Svedsen & Brodersen 2013.)

Jatkotutkimuskutsut ovat siis seulotuilla verrattain yleisiä, erityisesti jos tätä tarkastellaan koko seulontaohjelmaan osallistumisen ajalta. Jatkotutkimukset voivat aiheuttaa fyysisiä haittoja, kuten tulehduksia tai kipua toimenpiteistä, mutta yleisiä ovat myös psyykkiset haitat, jotka voivat olla varsin pitkäkestoisia, jopa pysyviä.

Väärät negatiiviset tulokset

Seulonnassa testitulokset voi olla myös väärä negatiivinen, jolloin nainen saa seulonnasta niin sanotut puhtaat paperit. Tulos ei kuitenkaan välttämättä ole oikea, vaan negatiivisen tuloksen saaneella voi todellisuudessa olla seulottu sairaus – tällöin kyseessä on väärä negatiivinen tulos. (Black & Welch 1997; Morrison 1985, 9–10.) Vääriä negatiivisia tuloksia mammografiaseulonnassa tulee kuitenkin vähemmän, kuin vääriä positiivisia tuloksia (Nelson ym. 2016). Väärien negatiivisten tulosten yleisyydeksi on arvioitu noin yksi tapausta tuhatta naista kohtaan yhden seulontakierroksen aikana (Nelson ym. 2016).

Blackin & Welchin (1997) mukaan väärän negatiivisen tuloksen haittana voi olla valheellinen turvallisuudentunne, jonka vuoksi diagnoosin asettaminen ja hoito voivat viivästyä, vaikka naiselle tulisi seulonnan jälkeen sellaisia rintasyövän oireita, joiden perusteella muutoin syöpää epäiltäisiin. Siispä myös väärä negatiivinen tulos näyttäytyy seulonnan potentiaalisena haittavaikutuksena. On myös mahdollista, ettei monikaan seulontaan osallistuva nainen tiedä, että negatiivinen testitulokset ei ole tae siitä, ettei rintasyöpää todellisuudessa ole, tai ettei se kehittyisi pian seulontakerran jälkeen.

Säteilylle altistuminen

Mammografiakuvauksen aikana nainen altistuu ionisoivalle säteilylle, joka lisää hieman rintasyövän sekä rintasyöpäkuolleisuuden riskiä (Miglioretti, Lange, van den Broek 2016). Arviot tämän vaikutuksen määrästä vaihtelevat ja tarkkaa arviointia pidetään yleisesti hankalana. Yaffe & Mainprize (2011) arvioivat, että jos vuosittainen seulonta aloitetaan 40-vuotiaana kestäen 50-vuotiaaksi asti, jonka jälkeen seulontaa jatketaan joka toinen vuosi 74-vuotiaaksi, aiheuttaisi säteily 100 000 naista kohden 86 rintasyöpätapausta ja 11 rintasyöpäkuolemaa.

Miglioretti ja kumppanit (2016) arvioivat puolestaan säteilyn aiheuttavan vuosittain tehdyssä seulonnassa samassa ikäryhmässä 125 rintasyöpää 100 000 naista kohtaan ja 16 rintasyöpäkuolemaa. Riski oli pienempi, jos seulonta tehtiin kahden vuoden välein ja jos se aloitetaan vasta yli 50-vuotiaille naisille. Toisaalta riski oli suurempi niille naisille, jotka tarvitsivat lisäkuvia seulonnan aikana. Esimerkiksi suuririntasilta naisilta on otettava enemmän kuvia mammografian aikana, jolloin riski lisääntyy ja säteilyn arvioidaan

aiheuttavan 266 rintasyöpää ja 35 rintasyöpäkuolemaa 100 000 naista kohden. (Miglioretti ym. 2016.) Seulontaohjelman aikana ionisoivalle säteilylle altistuminen siis lisää hieman naisen riskiä sairastua rintasyöpään tai kuolla siihen, joskaan vaikutuksen ei arvioida olevan kovin suuri, eikä vaikutuksen suuruudesta ole yksimielisyyttä.

Toimenpiteen kipu

Seulonnan haitaksi voidaan lukea myös se, että toimenpiteenä monet naiset kokevat mammografian kivuliaana. Arviot siitä kuinka moni nainen kokee mammografian kivuliaana ja kuinka voimakasta koettu kipu on, vaihtelevat suuresti, mutta tutkimusten mukaan kuitenkin varsin suuri osa naisista kokee toimenpiteen kivuliaana, joskin se kuinka kivuliaana vaihtelee ja on käsitteenä myös subjektiivinen (ks. esim. Davey 2007).

Suomessa tehdyssä tutkimuksessa hieman yli 60 % naisista raportoi toimenpiteen olleen kivulias, ja 4 % koki voimakasta kipua (Aro, Absetz-Ylöstalo, Eerola, Pamilo & Lönnqvist 1996). Saman suuntainen tulos saatiin eräässä toisessa tutkimuksessa, jossa noin 77 % naisista koki mammografian kivuliaana, ja näistä noin 60 % raportoi kokeneensa keskitasoista tai kovaa kipua (Sapir, Patlas, Strano, Hadas-Halpern & Cherny 2003). Kashikar-Zuckin ja kumppaneiden (1997) tutkimuksessa puolestaan jopa 93 % naisista raportoi mammografia kuvauksen olevan kivuliasta. Huomattavasti matalampi tulos oli Stomperin ja kumppaneiden (1998) tutkimuksessa, jossa 39 % naisista raportoi vähintään lievää kipua, mutta vain noin 9 % naisista raportoi vähintään keskitasoista kipua ja vakavaa kipua noin prosentti naisista.

Tarkasteltaessa tutkimuksia mammografian aiheuttamasta kivusta huomataan, että tutkimuksissa tulokset ovat saman suuntaisia sikäli, että varsin moni nainen on kokenut toimenpiteen kivuliaana. Tutkimuksissa kuitenkin on suurta vaihtelua sen suhteen, kuinka kipua kuvataan voimakkuudeltaan, ja tutkimusten vertailu toisiinsa on vaikeaa. Ei siis välttämättä ole mielekäästä vertailla tutkimuksia toisiinsa jo pelkästään siitä syystä, että kipukokemuksta on haastavaa tutkia, ja kipu on luonteeltaan subjektiivista (Davey 2007). Joka tapauksessa toimenpiteen kipu on yksi rintasyöpäseulonnan haittavaikutuksista, huolimatta siitä kuinka moni sitä kokee ja minkä tasoista kipu on. Kaikki varmasti kokevat ja

suhtautuvat kipuun eri tavalla, mutta näiden tutkimusten perusteella vaikuttaa siltä, että toimenpide koetaan usein kivuliaana, joskin voimakasta kipua ei ainakaan raportoivoin moni nainen.

Yhteenveto seulonnan hyödyistä ja haitoista

Edellä on esitelty tutkimustuloksia seulonnan hyödyistä ja haitoista. Hyödyistä todettiin, että seulonnan tavoitteena on vähentää rintasyöpäkuolleisuutta. Satunnaistettujen vertailututkimuksien, ja niistä sekä muilla tutkimusasetelmilla tehtyjen systemaattisten katsausten perusteella todettiin, että seulonta mahdollisesti vähentää rintasyöpäkuolleisuutta, mutta vaikutus ei ole kovinkaan suuri. On tosin huomattava, että hyötyjen suuruudesta ei ole tiedeyhteisössä yhteisymmärrystä. Tilanne on sama haittojen suhteen, erityisesti yli diagnostiikan osalta konsensusta sen yleisyydestä ei ole saavutettu, mutta selvältä vaikuttaa se, että tietty osa seulonnalla havaituista rintasyövistä ovat yli diagnooseja, eli jos niitä ei seulonnalla olisi etsitty ja löydetty, ne eivät olisi naiselle koskaan aiheuttaneet haittaa. Jatkotutkimuskutsut ovat yleisiä, ja niiden haittana on erityisesti psyykinen kuormitus. Näiden lisäksi seulonnalla on muitakin haittoja.

Jokainen yksilö suhtautuu hyötyihin ja haittoihin eri tavalla, ja henkilön omat arvot ja asenteet ovat merkityksellisessä asemassa tehtäessä valintaa siitä, haluaako seulontaan osallistua vai ei. Rintasyöpäseulonnan suhteen kyse on tasapainottelusta hyötyjen ja haittojen välillä. Rintasyöpäseulonalla on kannattajansa ja vastustajansa, kuten voi päätellä siitä, että tätä erimielisyyttä on kuvattu mammografiasodaksi (Godlee ym. 2011).

3. Aikaisempi tutkimus rintasyöpäseulontaa koskevasta informaatiosta

Tässä kappaleessa käsittelemme tutkimuskirjallisuutta tutkielmani kannalta olennaisista aiheista ja kuvaan tärkeimpiä käsitteitä. Ensimmäiseksi kuvaan aikaisempia tutkimustuloksia rintasyöpäseulonnan antamasta informaatiosta, eli kerron millaisia tutkimuksia tämän tutkielman aihepiiristä on tehty aiemmin ja millaisia tuloksia näissä on saatu.

Rintasyöpäseulonnasta annettavaa informaatiota on tutkittu aiemmin jonkin verran sekä Suomessa että muissa maissa. Tämä katsaus koskee nimenomaan rintasyöpäseulonnasta annettavaa kirjallista materiaalia koskevia tutkimuksia, eli olen rajannut katsauksen ulkopuolelle esimerkiksi mediasisältöjä käsittelevät tutkimukset. Rajauksen tarkoituksena on se, että katsaus käsittää vastaavilla asetelmilla tehtyjä tutkimuksia, kuin mikä on oman tutkielmani aiheena. Mediasisällöt ovat luonteeltaan erilaisia, ja vaikka naiset epäilemät saavat tietoa rintasyöpäseulonnasta tätäkin kautta, on tämän tutkielman tarkoituksena keskittyä nimenomaan järjestöjen ja seulonnan järjestäjien taholta annetaan informaatioon.

Suomessa rintasyöpäseulonnan kutsukirjeiden sisältöä ovat tutkineet Saalasti-Koskinen ja kumppanit vuonna 2009, jolloin todettiin eri järjestäjien kutsukirjeiden sisällön poikkeavan paljon toisistaan. Lisäksi tutkijat totesivat, että rintasyöpäseulonnasta ei annettu riittävästi tietoa seulontaan kutsutuille naisille. Tämän pohjalta Pasternack, Saalasti-Koskinen ja Mäkelä (2011) suunnittelivat ehdotuksen uudeksi kansalliseksi kutsukirjepohjaksi. Tutkijat suunnittelivat myös internetsivuton ja muuta materiaali, jossa annettiin tietoa rintasyöpäseulonnasta, mutta näitä materiaaleja ei enää kyseisistä lähteistä ole löydettävissä. Suomessa seulonnan järjestäjät saavat käyttää haluamaansa kutsukirjettä. Tietävästi vuoden 2009 Suomessa jälkeen ei ole systemaattisesti selvitetty millaista kutsukirjettä järjestäjät käyttävät.

Muualla maailmassa aihetta on tutkittu monenlaista näkökulmista. Tietävästi ensimmäinen rintasyöpäseulonnan kutsukirjeitä koskeva tutkimus oli Slaytorin ja Wordin (1998) Australiassa käytössä olevia rintasyöpäseulonnan kutsukirjeitä koskenut tutkimus. Tutkimuksessa havaittiin, että kutsuissa annettu tieto rintasyöpäseulonnan vaikutuksista oli erittäin puutteellista. Myös hyödyistä annettu tieto oli siis vähäistä, vain hyvin pienessä osassa kutsuja annettiin tietoa rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä, eikä yhdessäkään näistä tietoa annettu absoluuttisin tunnusluvuin. Haittoja ei kutsuissa käsitelty juurikaan, ainoastaan jatkotutkimusten riskistä annettiin tietoa joissakin kutsuissa.

Myös muualla tehdyissä tutkimuksissa yleisesti on todettu, että rintasyöpäseulonnasta annettu tieto on usein puutteellista ja siinä korostuvat seulonnan hyödyt (Giordano, Rowinski,

Gaudenzi & Segnan 2005; Gummersbach ym. 2009; Jørgensen & Gøtzsche 2004; Slaytor & Ward 1998). Giordianon ja kumppaneiden (2005) tutkimuksessa tarkasteltiin rintasyöpäseulonnasta annettua tietoa Italiassa, aineistona olivat kutsukirjeet ja niiden mukana lähetettävät infokirjeet. Tutkimuksessa havaittiin, että kaikissa kutsukirjeissä annettiin tietoa seulontaohjelmasta ja käytännön tietoa siihen osallistumisesta, mutta erityisesti seulonnan vaikuttavuutta kuvaavien tunnuslukujen tiedottamisessa oli suuria puutteita. Kutsukirjeissä seulonnan tavoite esitettiin löyhästi, tavoitteeksi kerrottiin esimerkiksi rintasyövän löytäminen varhain. Rintasyöpäkuolleisuuden vähenemisestä mainittiin kutsuissa, mutta sen suuruutta käsiteltiin puutteellisesti – yksikään kutsu ei antanut arviota absoluuttisin vaikutusluvuin ja vain harva edes suhteellisin luvuin. Muita epidemiologisia seulonnan vaikuttavuutta kuvaavia mittareita ei yhdessäkään kutsussa esitetty.

Zapka, Geller, Buillard, Frachebourd, Sancho-Garnier ja Ballard-Barbash (2006) tutkivat 16 eri maan rintasyöpäseulontaa koskevia painettuja viestintämateriaaleja, myös Suomesta oli materiaalia mukana tässä tutkimuksessa. Tutkimuksessa havaittiin, että monissa maissa tietoa annettiin sekä hyödyistä että haitoista, joskin vain viidessä maasta 16:sta annettiin tietoa seulonnan merkittävimmästä haitasta eli ylidiagnoosista. Niin ikään hyödyt kvantifioitiin yleensä vain suhteellisin vaikutusluvuin, eikä absoluuttisia lukuja juurikaan annettu. Maiden välillä oli paljon vaihtelua informaation määrässä ja sen esitystavassa. Joissakin yksittäisissä maissa käytettiin havainnollistavia kuvaajia kertomaan esimerkiksi seulonnan hyötyjen ja haittojen suhteesta.

Niin ikään Jørgensen ja Gøtzsche (2006) tutkivat julkisesti rahoitettujen rintasyöpäseulontojen kutsukirjeet useissa eri maissa, kuten Australiassa, Kanadassa, Englannissa, Norjassa ja Ruotsissa. Heidän tutkimissa kutsukirjeissä lähes jokaisessa annettiin tietoa seulonnan mahdollisuudesta vähentää rintasyöpäseulontaa, mutta hyvin pienessä osassa kutsuista annettiin numeerinen arvio vaikutuksen tasosta. Kaikissa kutsuissa, joissa vaikutusta arvioitiin numeerisesti, esitettiin tieto suhteellisin luvuin, missään sitä ei annettu absoluuttisina lukuina. Missään kutsussa ei mainittu vähentääkö seulonta kokonaisuolleisuutta, eikä missään kutsussa käsitelty seulonnan vakavinta haittaa, eli

ylidiagnoosia ja ylihoitoa. Kokonaisuutena tarkastellen kutsuissa annettu tieto ei ollut tasapainoista. Lisäksi tutkijat huomauttivat monissa kutsukirjeissä käytetyn valmiiksi varattua aikaa tutkimukseen sekä käytetyt ilmaisut olivat suostuttelevia. Samankaltaiseen johtopäätökseen tulivat Saalasti-Koskinen ja kumppanit (2009) suomalaisten kutsukirjeiden osalta todeten, että kutsukirjeiden sävy on suostutteleva.

Gummersbachin ja kumppaineiden (2009) tutkimuksessa kerättiin neljästä maasta (Italia, Saksa, Ranska ja Espanja) seulonnan järjestäjiltä kutsukirjeet ja infokirjeet sekä esitteet. Tutkimuksessa todettiin, että monissa maissa erityisesti haitoista annettu tieto oli laadultaan huonoa, ja esimerkiksi ylidiagnoosista ei annettu lainkaan tietoa missään tutkimuksen aineistoon kuuluvassa materiaalisissa. Myös hieman tuoreemmissa tutkimuksissa rintasyöpäseulonnasta annettu tieto on havaittu puutteelliseksi. Raskyn & Grothin (2013) tutkivat rintasyöpäseulonnasta annettavaa painettua materiaalia Itävallassa, ja havaitsivat, ettei rintasyöpäseulonnasta annettu tieto ole riittävää. Seulonnan haitoista ei annettu juurikaan tietoa ja muutoinkin tieto oli esitetty tavalla, joka ei edistä informoidun valinnan tekemistä. Materiaaleissa, joissa haittoja käsiteltiin, niitä paikoin vähäteltiin siten, että niiden merkitys saatiin kuulostamaan vähäisemmältä kuin se todellisuudessa on. Myöskään seulonnan hyödyistä ei annettua tasapainoista ja ymmärrettävää tietoa. Tutkijat huomauttivat myös, ettei materiaalisissa kerrottu millaisesta tutkimusnäytöstä annetut luvut ovat peräisin tai sitä, kuinka luotettavaa tutkimustietoa tietyistä tunnusluvuista on saatavilla. (Rasky & Groth 2013.) Tässä tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota siis myös siihen, että tutkimusnäytön luotettavuudesta tulisi antaa tietoa – myös siitä, jos tutkimusnäyttö on ristiriitaista tai epävarmaa, kuten rintasyöpäseulonnan kohdalla on (ks. luku 2).

Hieman toisenlaista materiaalia tutkivat puolestaan Martucci & Schmidt (2018), jotka tarkastelivat internetistä löytyvää rintasyöpäseulontaa koskevaa informaatiota USA:n kansanterveysjärjestöjen ja muiden ammattimaisten toimijoiden sivustoilla. He havaitsivat, että eri toimijoiden sivuilla hyödyt ja haitat esitettiin toisistaan poikkeavilla epäjohdonmukaisilla tavoilla, jotka eivät edistäneet mahdollisuutta saada riittävää tietoa päätöksenteon tueksi. Annettu tieto oli puutteellista ja eri sivustoilla annetut tiedot seulonnan hyödyistä ja haitoista vaihtelivat keskenään. Yleisimmin tiedot seulonnan vaikutuksista esitettiin kvalitatiivisesti, eli niitä ei kvantifioitu numeroin. Lisäksi tyyli, jolla tietoa annettiin,

oli pakoin tyynnyttelevää ja rauhoittelevaa – esimerkiksi seulonnan haittojen yhteydessä esitettiin tyynnytteleviä kommentteja, joilla haitta saatiin kuulostamaan epätodennäköiseltä. (Martucci & Schmidt 2018.) Haitoista siis saatettiin kyllä antaa tietoa, mutta se kehystettiin siten, että se saatiin kuulostamaan vähäpätöiseltä. Niin ikään toisessa tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin 10 eri maassa internetsivuja, jotka tarjoavat tietoa rintasyöpäseulonnasta tavallisille ihmisille, havaittiin että annettu tieto oli puutteellista, hyödyistä ja haitoista ei kerrottu riittävästi (Spagnoli, Navaro, Ferrera, Del Prete & Attena 2018).

Rintasyöpäseulonnasta annettua tietoa on tutkittu myös hieman erilaisesta näkökulmasta, keskittyen siihen millaista tietoa seulonnan haitoista annetaan. Ghanounin, Meisel, Hersch, Waller, Wardle ja Renzi (2016) tutkivat, millaista tietoa Englannissa ja Australiassa annetaan rintasyöpäseulonnan vakavimmasta haitasta yli diagnoosista. Tässä tutkimuksessa selvitettiin annettua tietoa internetsivustoilla, joita ylläpitivät joko terveysjärjestöt tai kansalliset terveyspalveluiden järjestäjät. Tutkimuksessa havaittiin, että tietoa yli diagnostiikasta annettiin enemmän kuin samasta aiheesta aiemmin tehdyssä tutkimuksessa 2000-luvun alussa, mutta tieto oli kuitenkin paikoitellen puutteellista ja se esitettiin vaihtelevilla tavoilla. Sinänsä yli diagnoosista ja yli hoidosta siis löytyi aiempaa enemmän tietoa, mutta puutteitakin oli. Suurimmassa osassa internetsivustoja yli diagnoosista sekä yli hoidosta annettiin tietoa myös numeerisesti, ja myös DCIS mainittiin tässä yhteydessä. Numeeriset arviot yli diagnoosien määrästä vaihtelivat, ja ne esitettiin toisistaan poikkeavilla tavoilla, jonka katsottiin olevan mahdollisesti hämmentävää seulonnan kohderyhmälle. (Ghanouni ym. 2016.)

Aiemmassa tutkimuksessa rintasyöpäseulonnasta annettavasta tiedosto on siis melko yhteneväisesti havaittu, että annettu tieto ei useinkaan ole riittävää ja etenkin haitoista annetaan niukasti tietoa, tai ei lainkaan. Sinänsä voi pitää jopa yllättävänä sitä, kuinka yhteneväisiin tuloksiin näissä aiemmissä tutkimuksissa on päästy, vaikka niissä on tutkittu monien eri maiden materiaaleja monina eri ajankohtina – jokaisessa tutkimuksessa tieto on havaittu puutteelliseksi, erityisesti seulonnan haittojen osalta. Ajallisesti tarkasteltuna voi havaita viitteitä siitä, että tieto ja sen esittäminen ovat hieman parantuneet, jos tarkastellaan ensimmäisiä aiheita käsitteleviä tutkimuksia ja verrataan niitä tuoreimpiin tutkimuksiin.

Tästäkään huolimatta annettu tieto ei uudemmissakaan tutkimuksissa ole näyttäytynyt riittävänä, eikä sellaisena, että se mahdollistaisi osaltaan informoitua päätöksentekoa.

4. Aineiso ja menetelmät

4.1 Aineisto

Aineistoni koostuu suomalaisista rintasyövän joukkoseulontaa koskevista materiaaleista, kuten esitteistä, nettisivuista ja kutsuntakirjeistä. Aineisto sisältää materiaaleja, jotka on suunnattu suoraan rintasyöpäseulonnan kohderyhmälle (kutsukirjeet, esitteet, julisteet seulontayksiköiden seinillä) tai hieman laajemmin asiasta kiinnostuneille maallikoille (internetsivut). Aineiston materiaalit on tuotettu ministeriöiden, kansanterveysjärjestöjen ja seulonnan järjestäjien toimesta. Aineiston ulkopuolelle rajasin esimerkiksi uutiset ja muut mediasisällöt. Halusin tutkia nimenomaan sitä, millaista tietoa rintasyöpäseulonnasta nämä edellä mainitut tahot antavat seulonnan kohderyhmälle tai muutoin aiheesta kiinnostuneilla maallikoille. Tutkimusasetelma mukaili osaltaan aiempaa rintasyöpäseulonnan kutsukirjeistä tai muista materiaaleista tehtyä tutkimusta, ja pyrkimyksenä oli myös verrata Suomessa saatavilla olevaa materiaalia muuhun tutkimukseen (lisää luvussa 4). Aineisto koostuu tekstimuotoisesta materiaalista, mutta myös mahdolliset kuvat ja kuviot on sisällytetty aineistoon.

Tärkeä osa aineistoa ovat seulonnan kutsukirjeet, koska jokainen seulontaiässä oleva nainen kutsutaan noin kahden vuoden välein rintasyöpäseulontaan kotiin lähetettävällä kirjeellä. Pyysin syöpärekisteriltä tiedot kaikista seulonnan järjestäjistä Suomessa, ja lähestyin jokaisen järjestäjän yhteyshenkilöä sähköpostitse toukokuussa 2020. Pyysin seulonnan järjestäjiltä kutsukirjepohjia tai kutsujen mukana toimitettavia infokirjeitä ja muita mahdollisia kirjallisia materiaaleja, kuten heillä käytössä olevia julisteita tai esitteitä. Jos en saanut vastausta ensimmäiseen pyyntöön, lähetin muutaman viikon päästä pyynnön uudelleen. Muutamalta yksiköltä tein vielä kolmannenkin pyynnön. Lopulta Suomen 12 seulonnan järjestäjästä 11 vastasi pyyntöön ja toimitti heillä käytössä olevasta kutsukirjeestä mallipohjan ja muuta käytössä olevaa materiaalia, jos sellaista kyseisellä järjestäjällä oli käytössä. Yksikään toimitettu kutsukirje ei siis sisältänyt seulontaan kutsutun tietoja. Kutsukirjeiden keräys kesti toukokuusta 2020 heinäkuuhun 2020, eli aineiston kutsukirjeet ovat sellaisia, jotka ovat seulonnan järjestäjillä olleet käytössä vuonna 2020.

Ennako-oletuksesta poiketen seulonnan järjestäjät eivät käyttäneet pelkästään valmiita kirjepohjia (sosiaali- ja terveysministeriön tai Syöpärekisterin kirjepohjat), vaan käytössä oli myös omia kirjepohjia. Yleisimmin käytetty kirjepohja oli Syöpäjärjestön kirjepohja,

mitä käytti kuusi seulonnan järjestäjää (6/11). Kaksi järjestäjää käytti kansallista kirjepohjaa (sosiaali- ja terveysministeriö) – toinen järjestäjistä käytti osin Syöpäjärjestön kirjepohjaa ja osin kansallista kirjepohjaa, mutta he kertoivat olevansa siirtymässä käyttämään kokonaan Syöpäjärjestön kirjepohjaa. Neljä seulonnan järjestäjää käytti omaa kirjepohjaa, joista kaksi oli keskenään samanlaisia, sillä erotuksella, että toisen yhteydessä toimitettiin lisäksi infokirje. Niinpä nämä kaksi kutsukirjettä käsittelevä aineistossa erillisinä kutsuina, joista toinen sisälsi pelkästään kutsukirjeen ja toinen kutsukirjeen ja infokirjeen. Kutsukirje ja infokirje muodostivat siis mielestäni kokonaisuuden, ja olivat näin oma kutsukirjeensä.

Kutsukirjeiden lisäksi kaksi seulonnan järjestäjää toimitti lisäksi julisteita, jotka heillä oli esillä odotustiloissa – julisteet oli tehty itse esimerkiksi alan opiskelijoiden toimesta. Julisteet (2 kpl) otettiin mukaan aineistoon. Jotkin seulentayksiköt lähettivät kutsukirjeen mukana myös rintojen omatarkkailuun liittyviä ohjeita, mutta näitä en ottanut mukaan aineistoon, koska katsoin että ne eivät varsinaisesti liity rintasyöpäseulontaan. Jotkut seulentayksiköt toimittivat myös lähettämiään muistutuskutsuja, mutta nekin jätettiin tämän aineiston ulkopuolelle – sisällöltään ne eivät poikenneet ensimmäisistä kutsukirjeistä, eli niissä ei ollut mitään sellaista tietoa, mitä ensimmäisissä kutsukirjeissä ei ollut. Aineiston laadullisen luonteen vuoksi ne eivät siis olisi antaneet lisäarvoa aineistossa.

Seulonnan järjestäjiltä saadun materiaalin lisäksi aineistoa on kerätty sosiaali- ja terveysministeriön ja syöpärekisterin/syöpäjärjestön internetsivuilta, tämä on tapahtunut samaan aikaan seulonnan järjestäjiltä kerätyn materiaalin kanssa, eli 5/2020–7/2020. Aineistoksi on valittu näiltä sivustoilta kaikki rintasyöpäseulontaa käsittelevät sivut ja esitteet, joissa sisällön on katsottu koskevan seulonnan kohderyhmää. Seulonnan järjestäjille tai muille ammattilaisille tarkoitettuja sivuja tai esitteitä ei siis ole sisällytetty mukaan aineistoon. Lisäksi Syöpäjärjestön internetsivuilta mukaan on otettu vastaavasti kaikki rintasyöpäseulontaa käsittelevät sivut, jotka on kohdennettu seulonnan kohderyhmälle. Internetsivuja ja muuta sisältöä ministeriöiden ja järjestön sivuilta löytyi yllättävän vähän, ja aineistoa kertyi lopulta kolmen internetsivun ja yhden esitteen verran. Lopulta aineistoksi muodostui kuusi kutsukirjettä, kaksi julistetta, kolme internetsivua ja yksi esite.

4.2 Menetelmät

Oli selvää, että analysoin aineiston laadullisin tutkimusmenetelmin, sillä halusin tarkastella ja kuvailla materiaaleja muutoinkin kuin kvantifioimalla sen sisältöä. Käyttämäni analyysitapa valikoitui ja muovautui tämän tutkielman tarpeisiin, ja analyysin edetessä muokkasinkin sitä sellaiseksi, että pystyin arvioni mukaan vastamaan tutkielmalle asettamiini tavoitteisiin. Analyysimenetelmäksi valikoitui teema-analyysi, joskin käytettyä menetelmää on hyvin lähellä myös laadullista sisällönanalyysia. Tämä ei olekaan ihme, sillä laadullinen sisällönanalyysi ja teema-analyysi ovat hyvin lähellä toisiaan, ja niitä käytetään jopa synonyymeina toisilleen (Vuori 2022; Tuomi & Sarajärvi 2018), toisinaan puhutaan myös temaattisesta sisällönanalyysistä (Green & Thorogood 2009, 198–203). Nimitäin tässä käyttämäni menetelmää teema-analyysiksi, vaikkakin se ei aivan tyypillistä teema-analyysia kaikilta osin ollutkaan. Tässä tutkielmassa käytin teema-analyysia sillä tavoin epätyypillisesti, että käytin etukäteen luotua kehikkoa analyysin ensimmäisessä vaiheessa, eli en lähtenyt teema-analyysille tyypillisesti liikkeelle aineistolähtöisesti teemoja hahmotellen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Green & Thorogood 2009, 198–203; Juhila 2022), vaan pääteemoja ja alateemoja oli jo valmiiksi määriteltynä. Analyysin edetessä tunnistin myös uusia alateemoja.

Myös laadullisessa tutkimuksessa on mahdollista tehdä kvantifointia, ja sen voikin nähdä lisäävän tutkielman luotettavuutta (Eskola & Suoranta 1998, 118; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Green & Thorogood 2009, 219). Tämän tutkielman tavoitteeseen nähden oli tärkeää saada myös numeerista tietoa aineiston sisällöstä, eli tärkeää ei ollut vain se mitä aineistoista on löydettävissä vaan myös se, kuinka usein tietyt asiat esiintyvät tai eivät esiinny. Niinpä tein myös kvantifointia analyysikehikon pohjalta, saadakseni numeerista tietoa siitä, kuinka useassa aineistoon kuuluvassa materiaalissa mikäkin alateema esiintyy.

Tämän tutkielman analyysin luonne oli teema-analyysille hieman epätavallinen siitä syystä, että kehikko ei pelkästään ohjannut analyysia vaan alateemojen tietojen ikään kuin odotettiin löytyvän aineistosta. Huomio kiinnittyi siis siihen mitä aineistossa oli, mutta myös siihen mitä siinä ei ollut, tämä tarkastelu perustui nimenomaan analyysikehikkoon. Tällöinen asetelma ei ole tavallinen teema-analyysille, joka tyypillisesti on luonteeltaan

aineistolähtöistä (Eskola & Suoranta 1998, 126; Juhila 2022). Analyysitapani ei ollut puhtaasti aineistolähtöinen, mutta en kuitenkaan kuvailisi sitä teoriaohjaavaksi tai teorialähtöiseksi, koska kehikko ei varsinaisesti noudattanut mitään teoriaa - se perustui rintasyöpäseulonnan hyötyjä ja haittoja kuvaavaan tutkimustietoon ja aiemmin vastaavissa tutkimusasetelmissä käytettyihin kehikkoihin. Toisaalta analyysitavan voisi ajatella teoriaohjaavaksi, sillä siihen vaikutti aiempi tieto (Tuomi & Sarajärvi 2018), vaikka tieto ei varsinaisesti teoriaa tässä tapauksessa ollutkaan.

Odotin aineistoista löytyvän tiettyjä asioita, joten en voinut tehdä analyysia pelkästään aineistosta käsin – näin oli toimittava, jotta pystyin vastaamaan tutkimuksen tavoitteeseen. Jos olisin käsitellyt aineiston pelkästään aineistolähtöisesti, en olisi voinut eritellä sitä mitä tietoa rintasyöpäseulontaa käsittelevistä materiaaleista mahdollisesti puuttuu, ja kuinka tämä vaikuttaa mahdollisuuteen tehdä informoitu valinta seulontaan osallistumisesta. Analyysiprosessia kuvaan myöhemmin tarkemmin, mutta sitä ennen kuvaan kuinka analyysikehikko on rakennettu, sillä rakensin sen jo ennen kuin aineisto oli kerättyä ja analyysikin lähti liikkeelle siitä.

Analyysikehikon rakentaminen

Aiemmin rintasyöpäseulonnan kutsukirjeitä ja muita materiaaleja tutkittaessa on analyysin pohjana käytetty kehikkoja (Slaytor & Ward 1998; Jørgensen & Gøtzsche 2004; Jørgensen & Gøtzsche 2006; Gummertsbach ym. 2009). Kehikot on rakennettu siten, että niihin on nostettu olennaisimpia tietoja rintasyöpäseulonnan, koskien erityisesti hyötyjä ja haittoja, mutta myös käytäntöihin liittyviä asioita kuten tietoja seulontaohjelmasta ja seulontaan osallistumisesta. Kehikon ajatuksena on ollut, että rintasyöpäseulonnan kutsukirjeissä tulisi kertoa vähintään kehikossa olevat tiedot. Kehikkojen pohjana on ollut rintasyöpäseulonnan vaikutuksista saatavilla oleva tutkimustieto, erityisesti systemaattiset katsaukset kuten Cochrane-katsaus, jonka tuloksia esittelin aiemmin luvussa 2.

Tämän tutkielman tarpeisiin otin kehikon pohjaksi aiemmin Slaytorin ja Wardin (1998) sekä Jørgensenin ja Gøtzschen (2004) käyttämää tarkistuslistaa, jota on käytetty hieman muunneltuna myös monissa muissa tutkimuksissa (Jørgensen & Gøtzsche 2006; Zapka ym. 2006; Gummertsbach ym. 2009). Aiemmin käytetyt tarkistuslistat eri tutkimuksissa olivat

pitkälti toistensa kaltaisia ja ne oli rakennettu aina aiemmin käytetyn kehikon päälle. Säilytin näistä kehikoista olennaiset osat, mutta poistin joitakin pieniä otsikoita siksi, että halusin säilyttää kehikon mahdollisimman yksinkertaisena. Käytännössä jätin pois lähinnä tiettyjä vaikutuslukuja, kuten rintasyöpäseulonnan hyötyihin kuuluvan vaikutusluvun, montako täytyy seuloa, jotta yksi pelastuisi (*engl. number needed to screen, NNS*). Kehikossani kuitenkin oli rintasyöpäseulonnan hyötyjen alla rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, ja tämän alle kuuluivat kaikki maininnat rintasyöpäkuolleisuuden laskusta, huolimatta siitä millä vaikutusluvulla se oli ilmaistu. Käytännössä siis muokkasin kehikkoa yksinkertaisemmaksi, eli otsikoita, jotka tässä tutkielmassa saivat nimen teema, ei tullut aivan yhtä paljoa kuin aiemmissä käytetyissä kehikoissa, mutta myös näiden otsikoiden sisältävät asiat olivat silti mukana tarkastellussa isompien kokonaisuuksien alla.

Kehikon pohjana olivat siis aiemmissä tutkimuksissa käytetyt pohjat, mutta jokaisen pääteeman ja alateeman alle sopivan tiedon tarpeellisuutta suhteessa informoidun valinnan tekoon seulontaan osallistumisesta arvioin myös itse suhteessa rintasyöpäseulontaa koskeviin tutkimustuloksiin. Näistä muutaman mainitakseni olennaisia olivat Cochrane-katsaus (Gøtzsche & Jørgensen 2013) ja muutama muu laajempi meta-analyysi tai katsaus (Biller-Andorno & Jüni 2014; Nelson ym. 2016; Autier & Boniol 2018). Lisäksi tutustuin näissä katsauksissa mainittuihin yksittäisiin tutkimuksiin, erityisesti satunnaistettujen vertailututkimuksien osalta. Halusin myös itse arvioida, ovatko aiemmissä tutkimuksissa käytetyissä kehikoissa esitetyt asiat olennaisia, eli en halunnut hyväksyä niitä automaattisesti sellaisenaan. Tämän tarkastelun seurauksena päädyin kuitenkin tekemään vain hyvin pieniä muutoksia kehikkoon, käytännössä en sisällyttänyt aivan kaikkia aiemmissä kehikoissa käytettyjä asioita omaan kehikkooni.

Aiemmin mainitut rintasyöpäseulontaa koskevat katsaukset ja tutkimustulokset ja niihin syvälinen paneutuminen, palvelivat myös oman ymmärryksen kasvattamisessa rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista, sekä niihin liittyvistä epidemiologisista tunnusluvuista ja niiden tulkinnasta. Niistä oli hyötyä myös siten, että pystyin kehikon otsikoiden ja alaotsikoiden alle tunnistamaan sinne kuuluvat havaintoyksiköt, sillä aineiston materiaaleissa ei välttämättä suoraan käytetty niitä termejä, jotka esiintyvät kehikossa.

Havaintoyksiköiden tunnistaminen ja luokittelu oikean otsikon alle vaati siis aiheen ja epidemiologisten tunnuslukujen tuntemusta.

En halunnut tarkastella aineistoani siten, että odotan sieltä löytyvän kaiken mahdollisen tiedon rintasyöpäseulonasta, vaan nimenomaan sellaisen tiedon mikä on informoidun valinnan edellytyksenä. Hyväksyin siis sen, että kaikkea mahdollista ja sinänsä tärkeää tietoa ei rintasyöpäseulonnan kutsukirjeissä voi esittää, mutta toisaalta esimerkiksi internetsivujen olisi voinut odottaa sisältävän enemmän tietoa kuin kutsukirjeiden, koska internetsivulle ensinnäkin mahtuisi enemmän sisältöä ja toisaalta internetsivuja on helpompi muokata kuin kutsukirjeitä. Olisin siis voinut suunnitella kehikon erikseen kutsukirjeille ja muille materiaaleille, mutta tähän en halunnut kuitenkaan ryhtyä, vaan hyväksyin sen, että käytetty kehikko ei kaikilta osin yhtä hyvin palvele aineiston erilaisia materiaaluokkia. Erilliset kehikot olisivat tehneet kokonaisuudesta hajanaisen, ja se olisi myös hankaloittanut eri materiaaleissa esitettyjen tietojen vertailua keskenään.

Kehikko on luotu pääteemojen ja alateemojen pohjalle, eli se ei itsessään tarkastele sitä, miten kyseisen teeman alla oleva asia aineistossa esitetään. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että alateema toimii kyllä/ei-tyyppisenä tarkistuslistana, eli sen perusteella listasin, esiintyykö pääteeman mukainen tieto aineiston materiaaleissa vai ei. Kukin alateema koski seulonnan hyötyjen ja haittojen eri osia, joita esittelin tarkemmin luvussa 2. Pääteemojen nimet noudattavan pääosin aiempien tutkimusten tarkastuslistoissa käytettyjä otsikoita, mutta olen yhdistänyt tiedot rintasyöpäseulontaohjelmasta ja seulontaan osallistumisen saman pääteeman alle. Otsikot rintasyöpäseulonnan hyötyjen ja haittojen osalta perustuvat luvussa 2 esittelemääni jaotteluun seulonnan vaikutuksia koskevasta tutkimuskirjallisuudesta.

Koin kutsukirjeet ensisijaisena tiedonlähteenä, ja muut dokumentit, kuten internetsivut ja esitteet näitä täydentävinä tietolähteinä. Kutsukirjeet ovat varsin konkreettinen tietolähde seulontaan kutsuttavalle naiselle, sillä he saavat kirjeen kotiinsa ja on luultavaa, että useimmat sen ainakin jossakin määrin lukevat. Sen sijaan muut materiaalit, joita aineistossa on mukana, ovat luonteeltaan sellaisia, että ne lukeakseen naisen on luultavasti oltava itse jollakin tapaa aloitteellinen ja etsittävä nämä tietolähteet käsiinsä. Tämän vuoksi koin ne

enemmänkin täydentävänä materiaalina, johon nainen mahdollisesti itsenäisesti tutustuu, mikäli hän on kiinnostunut saamaan lisätietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista.

Tässä esitellään alkuperäinen kehikko (Taulukko 2), johon on kuitenkin lisätty analyysin aikana aineistolähtöisesti tunnistetut uudet alateemat (*kursivoituna*). Pääteemoja ovat: rintasyöpäseulonnan hyödyt, rintasyöpäseulonnan haitat, tiedot rintasyövästä sairautena sekä seulontaohjelma ja seulontaan osallistuminen.

Taulukko 2. Analyysikehikko

Rintasyöpäseulonnan hyödyt
Rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen Kokonaiskuolleisuuden vähentyminen <i>Syövän varhainen havaitseminen</i>
Rintasyöpäseulonnan haitat
Ylidiagnoosi ja ylihoito Väärät positiiviset tulokset Väärät negatiiviset tulokset Säteilylle altistumisen haitat Toimenpiteen kipu
Tiedot rintasyövästä sairautena
Elinaikainen riski sairastua rintasyöpään Elinaikainen riski kuolla rintasyöpään Rintasyövän riskitekijät
Seulontaohjelma ja seulontaan osallistuminen
Seulonnan kohderyhmän ikä Seulontaväli Vapaaehtoisuus Maksuttomuus Oma päätöksenteko <i>Kehotukset osallistua seulontaan</i>

4.2.2 Aineiston analyysi prosessina

Aineiston käsittely alkoi luonnollisesti aineistoon tutustumisella. Aluksi jaottelin ja numeroin aineiston materiaalit niiden luonteen mukaan, eli kutsukirjeet olivat oma luokkansa ja esitteet, julisteet ja internetsivut niin ikään omia luokkia. Tämän jälkeen luin tarkasti kaikki materiaalit useampaan kertaan ja tein alustavia havaintoja ja päätelmiä aineistosta. Tämän jälkeen vuorossa oli aineiston käsittely rakentamani kehikon pohjalta. Tässä vaiheessa otin esiin luomani analyysikehikon, joka toki oli ollut mielessäni jo siinä vaiheessa, kun tutustuin aineistoon ensimmäisiä kertoja. Kehikko oli ikään kuin tarkistuslista: listasin siis analyysikehikon pohjalta, esiintyikö aineiston materiaaleissa kehikon pääteemojen alta löytyvät alateeman mukaiset tiedot (kyllä/ei). Esimerkiksi siis katsoin, löytyikö pääteeman rintasyöpäseulonnan hyödyt alateemasta rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen tietoa aineiston materiaaleissa. Jos tieto löytyi, siis jos rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä edes mainittiin, tulkitsin sen vaihtoehdoksi ”kyllä”. Vasta myöhemmin tein tarkastelua siitä miten kyseinen tieto on annettu, esimerkiksi oliko sitä kuvattu numeerisesti vai jäikö se vain maininnan tasolle.

Yksinkertaisen dikotomisen listauksen jälkeen listasin kunkin kehikon alateeman alle kuuluvat havaintoyksiköt sellaisinaan, eli en pelkistänyt havaintoyksiköitä. Pelkistäminen ei ollut tässä yhteydessä tarpeellista, sillä havaintoyksiköt olivat sen verran lyhyitä ja niitä oli niin vähän, että ne oli mahdollista käsitellä sellaisinaan. Toisaalta päädyin tähän siksikin, että halusin aineiston luonteen vuoksi säilyttää tarkastelussa koko ajan alkuperäisen ilmauksen – tiesin että myöhemmässä vaiheessa olen kiinnostunut myös siitä, miten asiat ilmaistaan, enkä pelkästään siitä mikä niiden sisältö on.

Nyt käsissäni olivat siis alateemojen alle luokitellut havaintoyksiköt. Näiden sisällä lähdin tiivistämään aineistoa siten, että pystyin kuvailemaan, millaista tietoa alateemoista annetaan. Pohjalla olivat kvantifioimani havainnot, mutta tässä vaiheessa tein myös tulkintaa ja kuvailua aineiston laadusta. Tässä yhteydessä huomioni kiinnittyi myös siihen, mikäli johonkin alateemaan kuuluvaa tietoa ei löytynyt lainkaan, tai jos löytynyt tieto jäi vain maininnan tasolle. Huomioin siis myös sen, jos jokin tieto puuttui, tai jos se annettiin muutoin puutteellisella tavalla.

Näiden vaiheiden jälkeen oli ilmeistä, etten ollut kehikon avulla saanut tuotua aineistosta esiin kaikkea, mikä on olennaista pohdittaessa sitä mahdollistaako materiaaleissa annettu tieto informoidun valinnan. Aineistosta oli jäänyt vaille paikkaa sellaisia havaintoyksiköitä, jotka selvästi sopivat jonkin pääteeman alle, mutta niille ei ollut selkeää paikkaa minkään ennalta luodun alateeman alla. Niinpä teemoittelin näitä havaintoyksiköistä, ja lopulta sain niistä muodostettua kokonaan omat alateemat, jotka sopivat jo olemassa olleiden pääteemojen alle. En kuitenkaan sisällyttänyt näitä alateemoja alkuperäiseen kehikkoon siitä syystä, että niiden luonne oli hieman erilainen suhteessa ennalta määriteltyyn kehikkoon. Nämä eivät siis olleet sellaisia alateemojen, joiden olisin voinut katsoa tarpeelliseksi sisältyä materiaaleihin informoidun valinnan mahdollistamiseksi – enemmänkin ne olivat sellaisia, että niitä ei olisi pitänyt olla materiaaleissa, jos informoitu valinta haluttaisiin mahdollistaa (esimerkkinä alateema kehotukset osallistua seulontaan). Näiden uusien alateemojen osalta toimin samaan tapaan kuin ennalta määriteltyjen alaotsikoiden osalta, eli kvantifioin ensin monessako materiaalissa mikäkin niistä esiintyi, jonka jälkeen kuvailin niiden sisältöä tarkemmin.

Näiden vaiheiden jälkeen minulla oli edessäni tuloksia, joissa olin tehnyt kvantifiointia, kuvailua ja tulkintaa aineistosta. Olin kuvailut kuinka usein mikäkin alateema esiintyy, ja kuinka sitä sisällöllisesti kuvataan. Tämän jälkeen vertailin tietoja eri materiaaliluokkien välillä alateemojen sisällä, tarkastelin esimerkiksi, minkälaisin tavoin seulonnasta annettiin tietoa esimerkiksi kutsukirjeissä tai internetsivuilla.

En kuitenkaan ollut vielä käsitellyt, alussa tekemääni aineistoon tutustumista lukuun ottamatta, materiaaliluokkien sisällä yksittäisiä materiaaleja, erityisesti kutsukirjeitä, yksittäisinä kokonaisuuksina. Olin kiinnostunut myös siitä, millaista tietoa yksittäinen kutsukirje antaa, ja millaista vaihtelua kutsukirjeiden välillä on. Tämä oli siis seuraava tarkastelun taso, ja se keskittyi lähinnä kutsukirjeisiin. Näin siksi, että kutsukirjeet olivat ainoita materiaaleja, joiden suhteen nainen saa käsiinsä vain yhden kutsukirjeistä, ja siinä olevat tiedot. Sen sijaan esimerkiksi internetsivuista naisen on mahdollista saada tietoa niistä kaikista, olettaen että hän löytää kaikki sivut.

Kaiken kaikkiaan aineiston analyysi oli varsin monivaiheinen prosessi, mikä onkin laadulliselle tutkimukselle tyypillistä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Aineiston pienen koon vuoksi sitä oli mahdollista tarkastella yksityiskohtaisesti ja vertaillen. Pilkoin ja

järjestelin aineistoa uudelleen monilla eri tavoilla ja tasoilla, joita kuvasin edellä. Tuloksena on jäsennelty kuvaus aineistosta ja tulkintaa siitä, millaista tietoa rintasyöpäseulonnasta annetaan ja mahdollistaako se osaltaan informoidun valinnan seulontaan osallistumisesta. Aluksi esittelen pääteemat alateemoineen, ja jokaisen pääteeman alla on lyhyt kappale, joka koko pääteeman alateemoja yhteen ja tulkitsee pääteeman kokonaisuutta.

5. Tulokset

5.1 Rintasyöpäseulonnan hyödyistä kertominen

Tässä kappaleessa esittelen pääteeman rintasyöpäseulonnan hyödyt alateemat: rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, kokonaisuolleisuuden vähentyminen ja syövän varhainen havaitseminen. Lopuksi teen yhteenvedon pääteeman tuloksista.

Taulukko 3. Rintasyöpäseulonnan hyötyjen esiintyminen eri materiaaleissa

Rintasyöpäseulonnan hyödyt	Kutsukirjeet	Internetsivut	Esite	Yhteensä
Rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen	3/6	3/3	1/1	7/10
Kokonaisuolleisuuden vähentyminen	0/6	0/3	0/1	0/10
<i>Syövän varhainen havaitseminen</i>	6/6	2/3	1/1	9/10

Rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen

Kolmessa kuudesta kutsukirjeestä mainitaan rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä seulonnan hyötynä (Taulukko 3). Kahdessa näistä kutsuista rintasyöpäseulonnan tavoitteeksi mainitaan rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, ja lisäksi esitetään arvio tämän vaikutuksen suuruudesta. Kolmannessa kutsukirjeessä ei esitetä mitään numeerista arviota.

Kahdessa kutsukirjeessä esitetyt numeeriset arviot rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisen suuruudesta olivat keskenään erilaiset. Ensimmäisessä kutsussa kerrottiin, että seulontaan osallistuneiden rintasyöpäkuolleisuus on noin kolmanneksen alhaisempi verrattuna tilanteeseen, jossa seulontaa ei olisi. Tämä esitetty arvio on vaikeatulkintainen, sillä siinä verrataan väestötasolla seulontaan osallistuneiden rintasyöpäkuolleisuutta sellaiseen tilanteeseen, jossa seulontaa ei olisi järjestetty, tämä ei ole tyypillinen tapa arvioida seulonnan vaikutuksia rintasyöpäkuolleisuuteen.

Toisessa kutsussa sen sijaan esitetään selkeämpi arvio, kutsussa todettiin seulonnan estävän yhden rintasyöpäkuoleman 6000 seulontaan kutsuttua naista kohtaan vuodessa, joka kutsun mukaan Suomessa tarkoittaisi noin 50 seulonnan ansiosta estettyä rintasyöpäkuolemaa joka vuosi. Tämän arvion perusteella on helpompi päätellä, kuinka paljon absoluuttisesti tarkasteltuna rintasyöpäseulonta vähentää yksilön riskiä kuolla rintasyöpään.

”Seulontaan osallistuneiden naisten kuolleisuus rintasyöpään on noin kolmanneksen pienempi verrattuna tilanteeseen, jossa seulontaa ei järjestettäisi.”

Samat edellä esiteltyt toisistaan poikkeavat arviot toistuivat nettisivuilla ja esitteessä, joissa kaikissa mainittiin rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen seulonnan hyötynä.

Ensimmäisessä nettisivussa toistetaan kutsukirjeessä esitetty arvio siitä, että seulonta voi estää yhden rintasyöpäkuolema per 6000 seulontaan kutsutta naista kohtaan vuodessa. Tällä sivulla kuitenkin esitetään sama luku myös suhteellisin luvuin, joka on noin 22 prosenttia.

Toisessa nettisivussa toistetaan toisessa kutsukirjeessä esitetty numeerinen arvio, jossa seulontaan osallistuneiden rintasyöpäkuolleisuus on noin kolmanneksen (28 %) alhaisempi verrattuna tilanteeseen, jossa seulontaa ei olisi. Tämän lisäksi arvioidaan seulontaan kutsutuilla rintasyöpäkuolleisuuden olevan noin 22 prosenttia matalampi, joka on yhteneväinen ensimmäisessä nettisivussa esitetyn arvion kanssa. Kolmannella nettisivulla mainittiin rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, mutta sen suuruudesta ei esitetty mitään arviota. Kaikilla nettisivuilla kuitenkin seulonnan hyötynä tuodaan esiin rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, toisin kuin kutsukirjeissä.

Esitteessä kerrottiin niin ikään rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä, ja annettiin sen suuruudesta numeerinen arvio. Tämä esitetty arvio oli sama mitä käytettiin saman järjestön tuottamassa kutsukirjeessä ja internetsivuilla: rintasyöpäkuolleisuus on kolmanneksen pienempi verrattuna tilanteeseen, jossa seulontaa ei järjestettäisi.

Seulontayksikön seinällä olevassa julisteessa esitetään myös arvio rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä, julisteessa kerrotaan rintasyöpäkuolleisuuden vähentyvän seulonnan ansiosta

noin 30 %. Toisen seulontayksikön seinällä olevassa julisteessa ei esitetä arviota rintasyöpäkuolleisuuden laskusta lainkaan, vaan juliste muutoinkin keskittyy lähinnä jatkotutkimuskutsuista annettavaan tietoon.

Rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä esitetään siis hieman toisistaan poikkeavia arvioita silloin, kun arvio ylipäättään esitetään. Internetsivuilla arvioita esitetään jokaisessa sivustossa, mutta kutsukirjeissä kolmesta kuudesta.

Kokonaiskuolleisuuden vähentyminen

Kokonaiskuolleisuuden vähentymistä ei edes maininnan tasolla esiintynyt yhdessäkään aineistoon kuuluvassa materiaalissa. Yhdessäkään kutsukirjeessä, nettisivussa, esitteessä tai julisteessa ei annettu tietoa siitä, vähentääkö rintasyöpäseulonta kokonaiskuolleisuutta, eli kuoleeko seulonnan ansiosta vähemmän naisia kuin ilman seulontaa.

Syövän varhainen havaitseminen

Kehikosta ei rintasyöpäseulonnan hyötynä löytynyt syövän varhaista havaitsemista, koska se ei ole seulonnan tavoite, vaan tavoitteena on vähentää rintasyöpäkuolemia. Aineiston materiaaleissa kuitenkin kuvattiin seulonnan tavoitteena syövän varhainen havaitseminen, sillä tämä mainittiin jollakin tavalla jokaisessa kutsukirjeessä. Myös kahdessa kolmesta nettisivusta ja ainoassa esitteessä varhainen havaitseminen näyttäytyi seulonnan tavoitteena. Odotuksista poiketen materiaaleissa ei siis kuvattu hyötynä sitä, että seulonnalla voi alentaa riskiään kuolla rintasyöpään, vaan sitä että seulonnan ansiosta syöpä löydetään varhain. Lisäksi kahdessa kutsussa seulonnan hyödyksi mainitaan mahdollisuus kevyempiin hoitomenetelmiin, jos syöpä löytyy varhain. Tämä viesti toistui muissakin materiaaleissa, kuten nettisivuilla ja esitteessä.

”Seulonnan avulla pyritään löytämään rintasyöpä varhaisessa vaiheessa, jolloin oireita ei vielä ole eikä kasvainta yleensä löydy käsin tunnustelemalla. ”

”Tutkimuksen tarkoituksena on löytää mahdollinen rintasyöpä niin varhaisessa vaiheessa kuin mahdollista.”

Seulonnessa havaittu rintasyöpä näyttäytyi materiaaleissa poikkeuksetta varhaisvaiheen syöpänä. Lisäksi varhaisvaiheen syövästä rakennettiin kuvaa sellaisena syöpänä, joka hyvin todennäköisesti on parannettavissa. Toisaalta siis muodostui kuva siitä, että seulonnassa löydetty syöpä ei ole vaarallinen, ja kääntäen siitä, että seulonnan ulkopuolella löydetty syöpä sen sijaan on vaarallinen – vaikka tätä ei suoraan ilmaistukaan.

”Seulonnalla pyritään löytämään oireeton rintasyöpä.”

Varhaisesta syövästä käytettiin joko termiä varhaisvaiheen syöpä, tai oireeton rintasyöpä. Molemmilla ilmaisuilla viitattiin käytännössä samaan asiaan – syöpään, joka löytyy seulonnan ansiosta aiemmin kuin olisi löytynyt ilman seulontaa. Varhaisvaiheen rintasyöpää kuvattiin myös syöpänä, joka ei yleensä löydy käsin tunnustelemalla. Se on siis jotain, joka on piilossa, ja sen voi nähdä vain kuvantamalla rinnan. Tämä osaltaan rakentaa kuvaa rintasyöpäseulonnasta sellaisena toimintana, joka on perusteltua – jos syöpä voi olla oireeton, on sen löytämiseksi tehtävä aktiivisesti toimenpiteitä. Ei siis riitä, että hakeutuu tutkimuksiin, jos huomaa oireita, vaan koska oireeton syöpä voi uhata henkeä, täytyy sitä etsiä, vaikka nainen tuntisi itsensä tältä osin terveeksi.

Varhain löydetty rintasyöpä kuvattiin syöväksi, jonka ennuste on hyvä – siitä siis hyvin todennäköisesti parantuu. Näin kääntäen muodostetaan mielikuvaa siitä, että jos syöpää ei ole löydetty yhtä nopeasti, ei siitä välttämättä parannu. Tämä rakentaa käsitystä siitä, että nainen riskeeraa henkensä, jos hän ei osallistu seulontaan, sillä tällöin syöpä ei löydy varhain eikä siitä parantuminen ole yhtä todennäköistä. Seulontaan osallistumattomuus siis näyttäytyy riskinä. Kuvaa varhaisvaiheen syövästä parannettavissa olevana sairautena hieman rikkoo yhdessä kutsussa esitetty toteamus siitä, että edes kaikkia varhain havaittuja rintasyöpiä voi varmuudella parantaa.

Yhteenveto rintasyöpäseulonnan hyödyistä kertomisessa

Tämän tutkielman aineiston materiaaleissa rintasyöpäseulonnan hyödyistä kertominen oli yllättävän niukkaa etenkin kutsukirjeissä, mutta toisaalta internetsivuilla annettiin enemmän tietoa. Rintasyöpäseulontaan osallistumista ei kovin kattavasti perusteltu seulonnan hyödyillä, vaan hyödyistä kertominen jäi enemmän maininnan tasolle. Rintasyöpäseulonnan hyödyistä ei siis pyritty naista vakuuttelemaan juurikaan, etenkin rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen ei näyttäytynyt seulonnan tavoitteena vaan silloin kun hyödyistä jotain mainittiin, vedottiin sen sijaan varhaiseen havaitsemiseen.

5.2 Rintasyöpäseulonnan haitat

Tässä kappaleessa esittelen pääteeman rintasyöpäseulonnan haitat alaiset alateemat: ylideagnoosi ja ylihoito, väärät positiiviset tulokset, väärät negatiiviset tulokset, säteilylle altistumisen haitat ja toimenpiteen kipu. Lopuksi teen yhteenvedon pääteeman kokonaisuudesta.

Taulukko 4. Rintasyöpäseulontojen haittojen esiintyminen eri materiaaleissa

Rintasyöpäseulonnan haitat	Kutsukirjeet	Internetsivut	Esite	Yhteensä
Ylideagnoosi ja ylihoito	2/6	2/3	1/1	5/10
Väärät positiiviset tulokset	3/6	3/3	1/1	7/10
Väärät negatiiviset tulokset	2/6	1/3	1/1	4/10
Säteilylle altistumisen haitat	0/6	1/3	0/1	1/10
Toimenpiteen kipu	1/6	0/3	1/1	2/10

Ylideagnoosi ja ylihoito

Ylideagnoosin ja ylihoidon mahdollisuus nostetaan esiin kahdessa kutsukirjeessä (Taulukko 4), joskaan termiä ylideagnoosi tai ylihoito ei käytetty yhdessäkään kutsukirjeessä. Sen sijaan näissä kutsuissa puhuttiin sellaisista seulonnassa löytyneistä syöivistä, jotka eivät kehittyisi hoitoa vaativiksi. Ylihoitoa ei myöskään mainita yhdessäkään kutsussa, ei tällä termillä, eikä myöskään millään muulla termillä, jonka voisi katsoa viittaavan ylihoitoon. Ylideagnoosin yleisyydestä ei kutsukirjeissä anneta arviota, sen sijaan niiden kuvataan edustavan pientä osaa

tai osaa seulonnassa löydettyistä syövistä. Tämä jättää tulkinnanvaraiseksi sen, kuinka isosta tai yleisestä seulonnan haitasta on kyse.

”Osa seulonnassa löytyneistä syövistä ovat sellaisia, jotka eivät koskaan kehittyisi hoitoa vaativaksi.”

”Pieni osa seulonnasta löytyneistä syövistä on toisaalta sellaisia, jotka eivät koskaan kehittyisi hoitoa vaativiksi. Näitä ei havaittaisi ilman seulontaa eivätkä ne haittaisi naista tämän elinaikana.”

Yhdessäkään kutsukirjeessä ei siis esitetä numeerista arvioita ylidiagnoosien yleisyydestä. Muussa aineistossa ylidiagnoosin mahdollisuus tulee esiin kahdella internetsivulla sekä esitteessä. Julisteissa aihetta ei käsitellä. Numeerisesti ylidiagnoosin yleisyyttä käsitellään vain yhdessä nettisivussa, jossa arvioidaan niiden olevan korkeintaan kymmenesosa seulontaan osallistuneiden naisten syövistä. Sama arvio toistetaan esitteessä. Tämän arvion lisäksi missään materiaalissa ei esitetä toista numeerista arviota ylidiagnoosien yleisyydestä.

”Seulonnan haittana on ylidiagnosointi ja ylihoitaminen. Osa rintasyövän seulonnassa löytyneistä syövistä on hitaasti kasvavia syöpiä, jotka eivät koskaan kehittyisi hoitoa vaativiksi. Kaikki syövät hoidetaan, sillä etukäteen ei tiedetä, mitkä niistä alkavat kasvaa.”

”Seulonnassa myös todetaan pieniä varhaisessa vaiheessa olevia kasvaimia, joista osa ei olisi aiheuttanut oireita naisen elinaikana. Tutkimusten mukaan tällaisia on kuitenkin korkeintaan kymmenesosa seulontaan osallistuneiden naisten rintasyöpäkasvaimista”

Sanana ylidiagnoosi ja ylihoito esiintyvät vain yhdellä nettisivulla, jolla ei kuitenkaan esitetään mitään numeerista arviota niiden yleisyydestä. Kyseisellä nettisivulla kuitenkin

kerrotaan, että kaikki löydetty syöpä hoidetaan, koska ei tiedetä mitkä niistä kasvaisivat. Toisella nettisivulla ei suoraan mainita ylidagnostiikkaa, mutta kerrotaan pienistä varhaisvaiheen kasvaimista, joista osa ei olisi haitannut näistä tämän elinaikanaan – tämä on viittaus ylidagnostiikkaan. Kuten luvussa 2.2 kerroin, ylidignosoitu syöpä on juuri sellainen, joka ei olisi aiheuttanut naisen elinaikaan oireita, eikä niitä ilman seulontaa olisi löydetty. Mahdollisesti käsitteenä ylidignosoin käyttöä vältellään siksi, että sen ei ajatella olevan yleisesti tunnettu, joten siihen viitataan mieluummin muilla ilmauksilla.

Jatkotutkimuskutsut

Kolmessa kutsussa annetaan arvio väärän positiivisen tuloksen (eli jatkotutkimuskutsun) riskistä, nämä arviot poikkeavat toisistaan vain hieman. Kolmessa kutsussa kuudesta väärän positiivisen tuloksen riski ilmoitetaan, ja yhdessä kutsussa kerrotaan mahdollisuudesta jatkotutkimukseen, mutta sen suuruutta ei arvioida. Kutsuissa jatkotutkimuskutsun yleisyydestä annetut arviot vaihtelevat hieman, yleisyydeksi arvioidaan 2–3 per 100 henkilöä, viitataan jatkotutkimuskutsun todennäköisyyteen yhdellä seulontakerralla.

”Suurimmalla osalla ei todeta seulonnassa rintasyöpään viittaavaa.

Osallistuneista noin kolmella sadasta todetaan poikkeavaa.”

Nettisivuilla annetaan samanlaisia lukuja kuin kutsukirjeissä, kaikilla kolmella nettisivulla esitetään numeerinen arvio, joka on joko 2–3 % tai alle 3 % seulontaan osallistuneista yksittäisellä seulontakerralla. Sekä nettisivuilla että kutsuissa esitetyt arviot ovat siis keskenään varsin samansuuruisia, vaikka eivät aivan identtisiä olekaan. Yhdellä nettisivulla annetaan kumulatiivinen arvio siitä, kuinka moni joutuu vähintään kerran seulontaohjelman aikana jatkotutkimukseen, arvio on joka viides naisista. Esitteessäkin annetaan arvio jatkotutkimusten yleisyydestä, ja tätä havainnollistetaan kuvaajan avulla. Kuvaajassa 1000 seulontaan osallistuneesta naisesta 30 kerrotaan ohjattavan jatkotutkimukseen, ja heistä 22 ei todeta rintasyöpää ja kahdeksan ohjataan leikkaukseen. Arvio on siis kuvaajassakin yhtenevä muun materiaalin kanssa, noin kolme sadasta ohjataan jatkotutkimukseen. Ainoa tästä arviosta poikkeava tieto löytyy aineistossa mukana olevasta julisteesta, joka on yhden seulontapaikan seinällä. Tässä julisteessa jatkotutkimuskutsun yleisyydeksi arvioidaan noin 5 %, mikä on hieman muuta materiaalia suurempi arvio.

Vain yhdessä kutsussa mainitaan jatkotutkimuskutsun aiheuttamasta psyykkisestä kuormituksesta. Lisäksi tämä mainitaan esitteessä, jossa todetaan jatkotutkimusten ja niiden tulosten odottelun voivan olla kuormittavaa. Jatkotutkimusten psyykkistä kuormitusta ei siis juurikaan tuoda esiin, ja silloin kun se tuodaan esiin, ei mainita haitan luonnetta vaan kuvaillaan se jopa vähättelevästi, kuten alla olevassa otteessa, jossa puhutaan huolesta ja vaivasta. Tämä ei ole yhteneväistä sen kanssa, mitä jatkotutkimuskutsujen psyykkisistä vaikutuksista tiedetään niistä tehtyjen tutkimusten perusteella, joita käsiteltiin luvussa aiemmin.

”Jatkotutkimukset ja niiden odottelu aiheuttavat tarpeetonta huolta ja vaivaa.”

Paitsi psyykkistä kuormitusta, aiheutuu jatkotutkimuksista muutakin haittaa, kuten komplikaatioita jatkotutkimuksena tehtävistä toimenpiteistä. Yhdessäkään kutsussa ei mainita jatkotutkimusten mahdollisista komplikaatioista, kuten tulehduksista. Muissakaan materiaaleissa ei mainita mahdollisista komplikaatioista. Seulonnan materiaaleissa jatkotutkimuskutsut esitetään seulonnan haittana, mutta jatkotutkimuskutsujen varsinaisia seurauksia ei käsitellä juurikaan.

Jatkotutkimuksen yleisyyttä kuvataan muita haittoja merkittävästi havainnollisemmin, ainoat käytetyt kuvaajat ovat nimenomaan jatkotutkimuksista. Kuvaajia ei löydy yhdestäkään kutsukirjeestä, mutta esitteestä ja yhdestä julisteesta löytyy kuvaaja, jossa on havainnollistettu jatkotutkimusten yleisyyttä ja sitä prosessia, joka seuraa, kun nainen kutsutaan lisätutkimuksiin. Jatkotutkimuksista annetaan siis haitoista eniten tietoa, vaikkakaan koko seulontaohjelman aikaista riskiä saada vähintään yksi jatkotutkimuskutsu ei tuoda esiin kuin yhdessä kutsukirjeessä.

Väärät negatiiviset tulokset

Väärän negatiivisen tuloksen mahdollisuus mainitaan kahdessa kutsussa, mutta niiden todennäköisyyttä ei arvioida lainkaan. Esitteessä mainitaan väärin negatiivisten tulosten mahdollisuus, mutta sen määrää ei arvioida. Yhdellä internetsivuilla mainitaan mahdollisuus siihen, että seulonta ei löydä kaikkia syöpiä. Lisäksi joillakin internetsivuilla ja esitteessä on mainita välisyövistä, jotka ovat kehittyneet seulontojen välissä. Välisyöpä viittaa kuitenkin enemmän sellaiseen syöpään, joka on aiheuttanut oireita ja havaittu seulontakertojen välissä, eikä niinkään sellaista syöpää, joka on seulonnassa jäänyt löytymättä.

Säteily

Toimenpiteen aiheuttamaa säteilyä ja sen aiheuttamaa riskiä ei mainita yhdessäkään kutsukirjeessä. Ylipäätään säteilystä kerrotaan vain yhdellä nettisivulla, ei siis missään muussa materiaalissa. Nettisivuilla mainitaan seulonnassa saadun säteilyn olevan haitallista ja aiheuttavan arviolta 1–2 rintasyöpäkuolemaa miljoonaa seulottua kohtaan.

Toimenpiteen kipu

Mammografiaa toimenpiteenä kuvataan kahdessa kutsussa, ja näissä molemmissa tuodaan esiin mahdollisuus sille, että toimenpide on joillekin kivulias tai epämiellyttävä. Tässä myös maininta epämiellyttävyydestä on laskettu maininnaksi toimenpiteen kivusta. Toisessa kutsussa puhutaan kivuliasuudesta, mutta toisessa toimenpide kuvataan epämiellyttävänä. Molemmissa kutsuissa kuitenkin tuodaan esiin, että mahdollinen kipu on lyhytkestoista.

”Kuvauksessa molemmat paljaat rinnat asetetaan vuoron perään puristukseen kuvaustasoa vasten, mikä voi hetken aikaa tuntua kivuliaalta.”

”Seulonnassa molemmat rinnat kuvataan kahdesta suunnasta. Paljas rinta puristetaan kuvaustasoa vasten. Puristus voi tuntua epämiellyttävältä, mutta se kestää kerrallaan muutaman sekunnin.”

Kutsujen lisäksi esitteessä tuodaan esiin mahdollinen mammografiakuvauksen aiheuttama epämiellyttävä tunne tai kivuliaisuus. Missään ei arvioida kuinka monelle toimenpide on kivulias tai kuinka voimakasta kipu voi mahdollisesti olla. Mammografiatoimenpiteen mahdollisesta kivuliaisuudesta annetaan siis varsin harvoin tietoa kutsukirjeissä, tai muussakaan materiaalissa.

Yhteenveto rintasyöpäseulonnan haitoista kertomisesta

Tämän tutkielman aineistossa rintasyöpäseulonnan haitat näyttäytyivät etätodennäköisinä – tämä rakentui siitä mitä sanottiin ja toisaalta siitä mitä ei sanottu. Se mitä sanottiin, eli miten rintasyöpäseulonnan haitoista kerrottiin, rakensi osaltaan kuvaa siitä, että haittoja voi olla, mutta ne eivät ole kovinkaan yleisiä. Huomioitavaa on, että haittojen yleisyyttä ei kuitenkaan numeerisesti kuvattu juuri ollenkaan, haittojen osalta niiden olemassaolosta saattoi olla jonkinlainen maininta, mutta sen yleisyyttä kuvattiin esimerkiksi toteamalle, että sitä tapahtuu vain ”pienellä osalla” naisista. Poikkeuksen tästä muodosti jatkotutkimuksista annettu tieto,

sillä jatkotutkimuksen yleisyyttä kuvattiin myös numeerisesti ja joissakin materiaaleissa siitä esitettiin jopa taulukkomuotoista kuvailua.

Rintasyöpäseulonnan haittojen kuvaus oli paikoin jopa vähättelevä, esimerkiksi seulontakuvauksen aiheuttamaa kipua ei yhtä poikkeusta lukuun ottamatta kuvattu sanalla kipu, vaan se oli korvattu miedommalla sanalla epämiellyttävä. On selvää, että kipu ja epämiellyttävä tunne näyttäytyvät kutsukirjeen lukijalle hyvin erilaisia haittoina, ja osaltaan ne voivat vaikuttaa siihen, kuinka nainen seulontaan osallistumiseen suhtautuu. Viimekädessä se voi vaikuttaa myös siihen, osallistuuko nainen seulontaan vai ei.

Olennaista oli myös se, mitä kaikkea jätettiin sanomatta ja toisaalta se, esitettiinkö seulonnan hyödyt ja haitat siten, että niitä oli mahdollista suhteuttaa toisiinsa. Yhdessäkään kutsukirjeessä hyötyjä ja haittoja ei esitetty siten, että ne olisi ollut mahdollista suhteuttaa toisiinsa – jos hyödyn todennäköisyyttä kuvattiin numeerisesti, tätä ei tehty haittojen osalta. Vaikka sinänsä hyötyjenkin kuvaaminen oli yllättävän vähäistä, vielä vähäisempää oli haittojen kuvaaminen.

Kaikkienensa haittojen vähäiset kuvaukset luovat käsityksen siitä, että rintasyöpäseulonnan haitat ovat varsin epätodennäköinen seulonnan seuraus. Niin epätodennäköinen, ettei niitä ole tarpeen tuoda ilmi seulontaan kutsutulle. Toisaalta asian voi käsittää aivan päinvastoin – haittoja ei haluta tuoda esiin, jotta ne eivät muodostuisi esteeksi seulontaan osallistumiselle.

4.3 Tiedot rintasyövästä sairautena

Tässä kappaleessa kerron millaista tietoa rintasyövästä sairautena annetaan eri materiaaleissa. Tämän pääteeman alateemoja ovat: elinaikainen riski sairastua rintasyöpään, elinaikainen riski kuolla rintasyöpään ja rintasyövän riskitekijät.

Taulukko 5. Tiedot rintasyövästä sairautena eri materiaaleissa

Rintasyöpä sairautena	Kutsukirjeet	Internetsivut	Esite	Yhteensä
Elinaikainen riski sairastua rintasyöpään	1/6	1/3	1/1	3/10
Elinaikainen riski kuolla rintasyöpään	0/6	0/3	0/1	0/10
Rintasyövän riskitekijät	0/6	1/3	1/1	2/10

Kutsukirjeissä annetaan vain vähän tietoa rintasyövästä sairautena – kutsuissa ei esimerkiksi juurikaan kerrota naisen riskistä sairastua tai kuolla rintasyöpään (Taulukko 5). Naisen elinaikainen riski sairastua rintasyöpään mainitaan yhdessä kutsussa. Seulonta ei kuitenkaan laske riskiä sairastua rintasyöpään (Raffle & Gray 2007), joten tämä maininta voi johtaa naisia harhaan – seulonnalla ei voi vaikuttaa sairastumisriskiin, joten riski kuolla rintasyöpään olisi olennainen tieto. Missään kutsussa ei kuitenkaan mainita kuinka suuri on riski kuolla rintasyöpään, joten nainen ei saa tietoa siitä millainen on hänen taustariskinsä kuolla rintasyöpään ilman seulontaa. Näin ollen on mahdotonta arvioida sitä, kuinka paljon omaa riskiään kuolla rintasyöpään voi seulonnalla mahdollisesti laskea.

Myöskään rintasyöpään sairastumisen riskitekijöitä ei käsitellä materiaaleissa juurikaan, eikä näin ollen myöskään kerrota kuinka riskiä voisi vähentää. Kutsuissa ei tuoda ilmi sellaisia riskitekijöitä, joita muuttamalla nainen voisi vaikuttaa omaan riskiinsä sairastua rintasyöpään, eikä toisaalta niitäkään, joihin hän ei voi vaikuttaa (ks. luku 2).

”Myös vaihdevuosi-ian hormonihoido, lihavuus, liikkumattomuus ja runsas alkoholinkäyttö lisäävät vaaraa sairastua rintasyöpään. Vain noin viisi prosenttia rintasyövästä liittyy perinnölliseen alttiuteen. Terveelliset elämäntavat, kuten runsaasti kasviksia sisältävä ruokavalio ja liikunta ovat eduksi niin rintasyövän kuin muidenkin sairauksien ehkäisyssä.”

Ylipäättään rintasyövän riskitekijöistä mainitaan vain yhdessä kutsussa ainoastaan se, että rintasyövän riski suurenee iän myötä. Esite on ainoa materiaali, jossa mainitaan myös sellaisista riskitekijöistä, joihin nainen voi itsekin vaikuttaa. Esitteessä kuvataan terveellisten elintapojen merkitystä sairauksien, kuten rintasyövän, ehkäisyssä. Tämä on ainoa yritys kannustaa naista välttämään rintasyövän riskitekijöitä, ja vähentämään tällä tavoin riskiään ylipäättään sairastua kyseiseen syöpään.

5.3 Tiedot rintasyöpäseulontaohjelmasta ja siihen osallistumisesta

Tässä kappaleessa esittelen millaista tietoa rintasyöpäseulontaohjelmasta ja siihen osallistumisesta annetaan. Tämän pääteeman alateemoja ovat: seulonnan kohderyhmän ikä, seulontaväli, vapaaehtoisuus, maksuttomuus ja oma päätöksenteko. Lopuksi teen yhteenvedon tämän pääteeman alateemoista.

Taulukko 6. Seulontaohjelmaan ja siihen osallistumiseen liittyvien tietojen esiintyminen materiaaleissa

Seulontaohjelma ja seulontaan osallistuminen	Kutsukirjeet	Internetsivut	Esite	Yhteensä
Seulonnan kohderyhmän ikä	5/6	3/3	1/1	9/10
Seulontaväli	5/6	3/3	1/1	9/10
Vapaaehtoisuus	4/6	0/3	1/1	5/10
Maksuttomuus	6/6	1/3	0/1	7/10
Oma päätöksenteko	1/6	0/3	1/1	2/10
<i>Kehotukset osallistua seulontaan</i>	2/6	1/3	0/1	3/10

Tämän aiheen osalta katsoin, että tietoja rintasyöpäseulontaohjelmasta ja siihen osallistumisesta tulisi antaa erityisesti kutsukirjeissä, koska niiden tarkoituksena on kutsua nainen seulontaan, ja ne on selkeästi kohdennettu niille naisille, joilla päätös seulontaan osallistumisesta tai osallistumattomuudesta on akuutisti edessä. Sen sijaan muut materiaalit ovat luonteeltaan siinä mielessä kohdentamattomampia, että niiden kohderyhmänä voivat olla muutkin kuin juuri sillä hetkellä seulontavuorossa olevat. Listasin kuitenkin tästä huolimatta seulontaan osallistumiseen liittyvät havainnot muistakin kuin kutsukirjeistä, mutta pääpaino tulosten esittelyssä on kutsukirjeissä.

Lähes kaikissa kutsukirjeissä annettiin olennaiset perustiedot rintasyöpäseulontaohjelmasta. Viidessä kutsussa kuudesta kerrotaan rintasyöpäseulonnan kohderyhmä sekä seulontaväli (Taulukko 6). Seulonnan vapaaehtoisuus mainitaan neljässä kutsussa ja maksuttomuus kaikissa kutsuissa. Muissa materiaaleissa annetaan niin ikään perustietoja seulontaohjelmasta, kuten seulonnan kohderyhmä ja seulontaväli. Nämä kaikki tiedot ovat yhteneväisiä eri materiaaleissa.

Seulontaan osallistumisen vapaaehtoisuus tuli esille suurimmassa osassa kutsuja, mutta se jäi vain lyhyeksi maininnaksi, kuten eräässä kutsussa todettiin ”Seulontaan osallistuminen on vapaaehtoista ja maksutonta”. Yleistä oli rinnastaa vapaaehtoisuus ja maksuttomuus yhteen, jolloin vapaaehtoisuus jää ikään kuin sivuhuomautuksen tasolle. Vain yhdessä kutsussa mainittiin, että rintasyöpäseulontaan osallistuminen on jokaisen oma päätös. Missään muussa kutsussa ei viitattu millään tavalla omaan päätöksentekoon seulontaan osallistumisesta.

”Osallistuminen on oma päätös

Jokainen tekee oman päätöksensä osallistumisesta. Sekä seulontaan osallistuminen että osallistumatta jättäminen voi olla perusteltua. Pois jääminen ei vaikuta seulontakutsuihin jatkossa: kaikki saavat uuden kutsun kahden vuoden kuluttua. (lihavointi alkuperäinen, otsikko)

Rintasyövän seulonnalla on sekä hyötyjä että haittoja. Näitä on hyvä punnita, kun tekee päätöksen seulontaan osallistumisesta. ”

Nettisivuilla omasta päätöksestä ei myöskään mainita, mutta esitteessä sen sijaan mainitaan päätös osallistua seulontaan. Esitteessä ei kuitenkaan korosteta sitä, että osallistuminen olisi oma päätös, vaan yksinkertaisesti mainitaan päätöksestä osallistua seulontaan. Esitteen maininta on siis luonteeltaan epäsuora, eikä varsinaisesti luo käsitystä siitä, että naisen olisi toivottavaa tekevän oma päätös seulontaan osallistumisesta.

Kahdessa kutsussa esitettiin selkeä kehoitus osallistua seulontaan. Kutsuissa, joissa kehoitettiin osallistumaan seulontaan, ei esitetty mitään perusteluita sille, miksi osallistuminen kannattaa, vaan se todettiin ikään kuin absoluuttisena totuutena. Nämä kaksi kutsua olivat sisällöltään samanlaiset, mutta toisen kutsun yhteydessä lähetettiin myös infokirje, joten laskin sen infokirjeen kera erilliseksi kutsukirjeeksi. Kutsussa, jonka mukana ei lähetetty infokirjettä, ei mainita mitään seulonnan hyödyistä eikä haitoista, ja se on informaatioltaan aineiston niukimpia kutsukirjeitä. Muissa kutsuissa ei esitetä näin selkeää kehoitusta osallistua seulontaan.

”Varhaisvaiheen rintasyövästä valtaosa on parannettavissa! Seulontaan kannattaa osallistua!” (lihavointi alkuperäinen)

Seulontaan osallistumista pyritään kuitenkin edistämään muillakin keinoilla, kuin selkeillä kehotuksilla osallistua seulontaan. Nämä muut keinot ovat käytännöllisiä keinoja, kuten valmiiksi varattu aika seulontaan Valmiiksi varattu aika ilmoitetaan heti kutsukirjeen alussa, kertoen milloin ja minne kutsutun odotetaan seulontaan saapuvan. Monissa kutsuissa ajan perumisen mahdollisuutta ei mainita, mutta sen vaihtamista kuitenkin tarjotaan mahdollisuudeksi. Nämä ohjeet osaltaan rakentavat käsitystä siitä, että kutsun saatuaan naisen odotetaan osallistuvan seulontaan. Kutsuissa tuodaan siis kyllä esiin se, että valmiiksi varattua aikaa voi muuttaa, mutta ei korosteta sitä, että varatulle ajalle ei ole pakko saapua, jos ei halukaan seulontaan osallistua.

”Sinulle on varattu aika pp.kk.vvvv klo xx:xx. Jos kyseinen aika ei sovi, voit varata uuden ajan klo x-xx välisenä aikana puh: 123 456789.”

Tätä käsitystä ei merkittävästi muuta joissakin kutsuissa mainittava tieto seulonnan vapaaehtoisuudesta. Kaikki kutsut eivät mainitse vapaaehtoisuutta lainkaan. Missään kutsussa ei kerrota koituuko varatun ajan käyttämättä jättämisestä sakkomaksuja, jotka muutoin ovat terveydenhuollossa käytäntönä, jos ihminen ei saavu varatulla ajalle. Näin voi syntyä naisille käsitys siitä, että jos ajan jättää käyttämättä seuraa siitä taloudellinen sanktio. Valmiiksi varattu aika muuttaa osaltaan kutsun luonnetta, sillä se ei ole pelkästään keino kertoa mahdollisuudesta osallistua seulontaan, vaan siinä esitetään henkilökohtainen kehoitus saapua seulottavaksi ilmoitettuna ajankohtana.

Yhteenveto seulontaan osallistumisesta

Rintasyöpäseulontaan osallistuminen näyttäytyy seulonnan kutsukirjeissä lähes itsestään selvänä tapana toimia, tai paremminkin kutsukirjeiden sisältö antaa ymmärtää, ettei seulontaan osallistumisesta tarvitse itse tehdä päätöstä – päätös on ikään kuin jo valmiiksi tehty naisen puolesta (ks. esim. Østerlie ym. 2008). Tämä käsitys syntyy toisaalta käytännöllisistä asioista, kuten valmiiksi varatusta ajatusta seulontaan, mutta toisaalta myös siitä kuinka rintasyöpäseulontaan osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja omasta päätöksenteosta kerrotaan, tai ei kerrota.

Lisäksi merkille pantavaa on se, kuinka seulonnan hyödyistä ja haitoista annetaan tietoa niin niukasti. Myös hyödyistä annettiin yllättävän vähän tietoa etenkin kutsukirjeissä. Tämä luo osaltaan käsitystä siitä, että naisen odotetaan osallistuvan seulontaan. Naisille luodaan käsitys siitä, että joku muu ylempi asiantuntijataho on katsonut hyödyt niin kiistattomiksi ja vaikutukseltaan suuriksi, että niitä ei ole tarpeen edes tavalliselle ihmiselle kertoa. Jäljelle jää vain seulontaan kutsuminen ja siihen osallistuminen. Joissakin kutsuissa toki seulonnan hyödyistä kerrottiin, mutta näissä tapauksissa jätettiin joko kokonaan kertomatta haitoista, tai haitoista ei annettu sellaista numeerista tietoa, että niiden arviointi suhteessa hyötyihin olisi ollut mahdollista.

6. Pohdinta ja johtopäätökset

6.1. Pohdinta

Tässä tutkielmassa todettiin, että rintasyöpäseulonnasta annettu tieto suomalaisissa kutsukirjeissä, internetsivuilla ja esitteessä on monilta osin erittäin puutteellista. Tämä tulos on linjassa aiemman rintasyöpäseulonnan materiaaleista tehtyjen tutkimuksien kanssa sekä Suomessa että muissa maissa – tutkimuksissa on aiemmin varsin yhteneväisesti todettu, että naisille ei anneta riittävästi tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista (ks. luku 3).

Tieto ei toki ollut kaikilta osin puutteellista, kutsukirjeet sisältävät kyllä pääosin tarpeelliset käytännön tiedot seulontaohjelmasta ja siihen osallistumisesta. Myös tämä tulos on linjassa aiemman tutkimuksen kanssa, Spagnolin ja kumppaneiden (2018) tutkimuksessa havaittiin niin ikään, että juuri käytännön tiedoista annettiin varsin hyvin tietoa, vaikka muiden tietojen antaminen oli puutteellista. Tämä tukee ajatusta siitä, että kutsukirjeet ovat enemmän välineitä, joiden avulla nainen kutsutaan seulontaan, eikä niiden tarkoituksena nykyisellään ole niinkään informoida naista muuta kuin käytännöistä.

Hieman yllättävää oli se, että erityisesti kutsukirjeissä annettiin niin vähän tietoa seulonnan hyödyistä. Myöskään muusta materiaalista ei saa tietoa seulonnan vaikutuksia koskevasta

tutkimustuloksista. Seulonnan varsinaisesta tavoitteesta, eli rintasyöpäkuolemien vähentämisestä, kerrotaan vain kahdessa kutsussa kuudesta. Näistä toisessa annettu numeerinen arvio on vaikeasti tulkittava, siinä vertaillaan seulontaan osallistuneiden rintasyöpäkuolleisuutta verrattuna tilanteeseen, jossa seulontaa ei järjestettäisi. Tämä ei ole tyypillisin tapa arvioida seulonnan vaikutusta rintasyöpäkuolleisuuteen. Yleisesti vertailujoukkona ei käytetä seulontaan osallistuneita, koska seulontaan osallistuneet ovat usein keskimäärin terveempiä ja heillä on matalammat riskitekijät (Morrison 1985, 95–97, 110; Weiss & Rossing 1996). Toisessa kutsukirjeessä ja yhdellä nettisivulla sen sijaan annettiin arvio seulonnan kyvystä vähentää rintasyöpäkuolleisuutta absoluuttisin vaikutusluvuin, joka ottaa huomioon myös taustariskin kuolla rintasyöpään, eli kertoo paremmin siitä, kuinka monta naista seulonta voi hyödyttää. Arvio oli, että seulonta voi estää yhden rintasyöpäkuoleman noin 6000 seulontaan kutsuttua naista kohti vuodessa. Kyseinen esitetty arvio on linjassa yleisten esitettyjen arvioiden suuruusluokan kanssa (ks. luku 2). Joissakin materiaaleissa annettiin siis realistinen tieto seulonnan mahdollisuudesta laskea rintasyöpäkuolleisuutta, mutta tämän tiedon vastapainoksi ei annettu numeerista kuvausta haittojen todennäköisyydestä.

Hyötyjen kuvaukset olivat kuitenkin yllättävän harvinaisia. Olisi voinut ajatella, kuten monessa muussa tutkimuksessa on havaittu (ks. esim. Jørgensen & Gøtzsche 2006; Giordano ym. 2005; Gummersbach ym. 2009), että tietoa annetaan nimenomaan hyödyistä, mutta haitoista ei kerrota. Tässä tutkielmassa kuitenkin erityisesti kutsukirjeiden osalta tilanne oli sellainen, että hyödyistäkin kertominen oli yllättävän vähäistä. Tämä vaikuttaa hieman ristiriitaiselta – yksi tapa, jolla tavallinen nainen voi sen käsittää, on että jokin asiantuntijataho on katsonut seulonnan olevan niin hyödyllistä, että sen hyödyistä ei ole tarpeen argumentoida seulontaan kutsutulle naiselle. Naisen vain yksinkertaisesti odotetaan osallistuvan seulontaan. Jo pelkästään terveysviranomaiselta kotiin tuleva kirje voi saada naiset ajattelemaan, että seulonnan on oltava kiistattomasti hyödyllistä (Johansson & Brodersen 2015). Toisaalta on mahdollista myös, että seulonnan vaikuttavuutta koskevat epäselvyydet ja aiheen ristiriitaisuus aiheesta tiedeyhteisön sisällä vaikuttavat siten, että ei ole helppoa määritellä mitä tietoa naisille voisi antaa. Naisille kuitenkin tulisi tästäkin huolimatta antaa tietoa, ja myös sen voisi tuoda esiin, että tutkimusnäyttö on osin epävarmaa ja ristiriitaista (ks. esim. Autier & Boniol 2018), yhteisymmärrystä ei ole siitä paljonko

rintasyöpäseulonta rintasyöpäkuolleisuutta vähentää, mutta ei myöskään siitä kuinka suuri on ylidiagnoosin ja ylihoidon riski.

Yllättävää oli lisäksi se, että seulonnan hyötynä näyttäytyi varhainen havaitseminen, eikä seulonnan varsinainen tavoite, eli rintasyöpäkuolleisuuden vähentäminen. Luonnollisesti näillä kahdella asialla on yhteys sikäli, että rintasyöpäkuolleisuuden laskuun pyritään löytämällä jo kehittynyt syöpä aiemmin, kuin sitä olisi osattu etsiä oireiden perusteella. Varhaisella havaitsemisella ei kuitenkaan itsessään välttämättä ole vaikutusta lopputulokseen (ks. esim. Autier & Boniol 2018; Welch 2004), joten seulonnan hyötynä tulisi esittää se mikä sen tavoite oikeasti on, rintasyöpäkuolleisuuden vähentäminen, ja arvioida sitä myös määrällisesti – paljonko riski laskee seulonnan ansiosta. Sinänsä havainto siitä, että materiaaleissa varhainen havaitseminen nousee esille seulonnan hyötynä, on yhteneväinen ainakin Slaytorin ja Wordin (1998) tutkimuksen kanssa. Kyseisessä tutkimuksessa havaittiin niin ikään, että materiaaleissa vedottiin varhaiseen havaitsemiseen seulonnan tavoitteena, eikä rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä kerrottu. Slaytorin ja Wordin tutkimuksesta on jo jonkin verran aikaa ja olisi voinut ajatella, että tilanne olisi tämän suhteen muuttunut, kuten uudemmissa tutkimuksissa, joissa tätä samaa ilmiötä ei ole havaittu. Toisaalta voi olla niinkin, että naisten oletetaan helpommin ymmärtävän mitä varhainen havaitseminen tarkoittaa, kuin että he ymmärtäisivät rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisen seulonnan tavoitteena.

Haittojen käsittely on vielä hyötyjen käsittelyäkin puutteellisempaa. Seulonnan merkittävimmästä haitasta ylidiagnoosista ja sen jälkeisestä ylihoidosta kerrotaan varsin niukasti kutsukirjeissä, ja näiden yleisyyttä ei kuvata lainkaan. Sama havainto on tehty monissa muissakin tutkimuksissa (ks. esim. Gummersbach ym. 2009; Saalasti-Koskinen ym. 2009; Zapka ym. 2006). Muista materiaaleista, internetsivuilta ja esitteestä, saa hieman enemmän tietoa mutta niissäkin on suuria puutteita ylidiagnoosien ja sitä seuraavan ylihoidon määrän esittämisessä. Näistä esitetään arvio vain esitteessä ja yhdellä internetsivulla, joissa molemmissa ylidiagnoosien yleisyyden kerrotaan olevan 1–10 % seulonnassa diagnosoiduista syöpätapauksista. Tämä on merkittävästi yleistä arvioita pienempi luku – kuten aiemmin todettiin, yleisesti arviot ylidiagnoosin yleisyydestä liikkuvat ennemminkin 20 % tuntumassa. Herää kysymys, onko materiaaleihin tarkoituksella valittu pienin mahdollinen arvio

ylidiagnoosien yleisyydestä, jotta sen riski saataisiin näyttämään mahdollisimman pieneltä? Tämä tehty valinta näyttäytyy seulonnan vakavimman haitan merkityksen vähättelynä, koska se esitetään ikään kuin ainoana mahdollisena totuutena, vaikka yleisesti arviot haitan yleisyydestä ovat huomattavasti tätä suurempia.

Käsitteenä ylidiagnostiikka on toki vaikea ymmärtää ja hahmottaa, ja siitä on epäilemättä vaikea kertoa siten että naiset sen helposti ymmärtäisivät. Ajatus syövästä, joka ei aiheuta mitään haittaa, on vastoin yleistä käsitystä syövästä vaarallisena sairautena (Marcus, Prorok, Miller, DeVoto & Kramer 2015). On toki mahdollista, että ylidiagnostiikasta kerrotaan niin vähän siksi, että siitä ei ole yksinkertaista antaa tietoa ja toisaalta sen yleisyydestä ei ole olemassa tiedeyhteisössä yhteisymmärrystä, aivan kuten ei ole myöskään seulonnan mahdollisuudesta vähentää rintasyöpäkuolleisuutta.

Poikkeuksen muodostaa jatkotutkimuskutsuista kertominen, joista annetaan pääsääntöisesti tietoa ja jatkotutkimuskutsujen yleisyydestä annetaan myös numeerisia arvioita. Muissakin tutkimuksissa on havaittu, että kutsukirjeissä lähes aina kerrotaan mahdollisuudesta väärään positiiviseen tulokseen, eli jatkotutkimuskutsuun (Zapka ym. 2006). Tässä tutkielmassa olleissa kutsukirjeissä annetut arviot koskevat kuitenkin vain yhtä seulontakertaa, eikä missään kutsussa kuvata koko seulontaohjelman aikaisesta riskistä kokea vähintään yksi jatkotutkimuskutsu. Tämä arvio esitetään ainoastaan yhdellä internetsivulla. Olisi olennaista tietää, kuinka suuri todennäköisyys naisella on koko seulontaohjelman aikana joutua vähintään kerran jatkotutkimuksiin, sillä ohjelman aikana seulontakertoja kertyy toistakymmentä.

Itse toimenpiteen aiheuttama kipu on myös yksi seulonnan haitoista. Kutsukirjeissä toimenpiteen kivusta mainitaan vain kahdessa kutsussa, joissa toisessa se kuvataan nopeasti ohi menevänä epämiellyttävänä tuntemuksena. Toisessa kutsussa puhutaan kivuliaisuudesta, mutta sen kuvataan menevän ohi nopeasti. Kutsukirjeissä siis joko ollaan kokonaan mainitsematta toimenpiteen kivusta, tai sen kuvaillaan pahimmillaan menevän ohi nopeasti. Kutsukirjeiden sisältö kivun osalta mahdollisesti pyrkii poistamaan esteitä osallistumisen tieltä. Muissa tutkimuksissa toimenpiteen kivuliaisuus on kutsukirjeissä tuotu huomattavasti

useammin esiin (Jørgensen & Gøtzsche 2006), mutta kuten tässäkin tutkielmassa, kipu on usein kuvattu pelkästään epämiellyttävänä tai vain muutamien sekuntien kestoisena. Olisi tarpeellista kertoa avoimesti ja neutraalisti kivun mahdollisuudesta, jotta nainen tietää siihen varautua, jos päättää seulontaan osallistua.

Materiaaleissa annettiin vain vähän tietoa rintasyövästä sairautena. Vain esitteessä mainittiin elinikäinen riski sairastua rintasyöpään, mutta ei kuitenkaan kerrottu elinikäisestä riskistä kuolla siihen. Muissakin tutkimuksissa on havaittu, että seulonnan materiaaleissa kerrotaan usein pelkästään riskistä sairastua rintasyöpään, näin havaittiin sekä Slaytorin ja Wardin (1998) että Jørgensenin ja Gøtzschen (2004) tutkimuksissa. Mainitsemalla vain riskistä sairastua rintasyöpään, voidaan johtaa naisia harhaan, sillä seulonta ei vähennä riskiä sairastua rintasyöpään, vaan seulonnassa etsitään jo kehittynyttä syöpää (Autier & Boniol 2018).

Kaikissa kutsuissa annettiin valmiiksi varattu aika seulontaan. Tämä on omiaan vähentämään naisen mahdollisuutta tehdä informoitu valinta, sillä varaamalla aika valmiiksi on joku muu jo tehnyt päätöksen siitä, että naisen odotetaan osallistuvan seulontaan. Østerlien ja kumppaneiden (2008) tutkimuksessa naiset kertoivat kokevansa, että heidän ei odoteta itse tekevän päätöstä seulonnasta vaan valmiiksi varattu aika on osoitus siitä, että heidän odotetaan osallistuvan seulontaan. Näin ollen valmiiksi varatun ajan voi nähdä yrityksenä vaikuttaa siihen, että nainen osallistuu seulontaan - heille ei tosiasiallisesti anneta mahdollisuutta tehdä itse valintaa, vaan heille viestitään vahvasti, että päätös on jo tehty. Naiset voivat kokea seulontaan osallistumisen myös moraaliseksi velvollisuudekseen, ikään kuin osoituksena hyvästä kansalaisuudesta (ks. esim. Armstrong & Eborall 2012). Seulontaan ei siis välttämättä osallistuta edes oman itsensä takia, vaan siksi että halutaan olla hyviä kansalaisia ja hoitaa oma velvollisuutensa. Seulonta kuitenkin vaikuttaa yksilökohtaisesti seulottuun itseensä, hyötyineen ja haittoineen, eikä se osallistuuko henkilö seulontaan vai ei, vaikuta kenenkään muun terveyteen.

Vaikka aineiston pohjalta piirtyi kuva siitä, että naisten ei varsinaisesti haluta tekevän kieltävää päätöstä seulontaan osallistumisesta, silti hieman yllättävää oli se, että kahdessa kutsussa esitettiin niin selkeä kehoitus osallistua seulontaan. Tämä ei ole linjassa sen kanssa,

että seulontaan osallistuminen on vapaaehtoista ja nainen saa, tai hänen pitäisi saada, itse valita, kuinka haluaa asian suhteen toimia. Ei ole kuitenkaan ainutkertaista, että kehotuksia esitetään. Jørgensenin ja Gøtzschen (2006) tutkimuksessa sekä Gummersbachin ja kumppaneiden (2010) tutkimuksessa havaittiin myös, että joissakin kutsuissa esitettiin selkeitä kehotuksia osallistua seulontaan, mutta kovin yleistä tämä ei ollut. Esitetyt kehotukset olivat paikoin luonteeltaan hieman erilaisia, kuin tässä tutkielmassa. Ne olivat joissakin kutsuissa enemmänkin mainoslauseen omaisia, kuten ”kymmenen minuuttia henkesi pelastamiseksi!”. (Gummersbach ym. 2010.) Tässä tutkielmassa ei havaittu tämänkaltaisia mainoslauseita seulonnasta, mikä ei ole sinänsä yllättävää, koska suomalaiseseen julkiseen terveystalvvelujärjestelmään mainoslauseet sopisivat huonosti.

Jos tämän tutkielman tuloksia verrataan aiempaan Suomessa tehtyyn Saalasti-Koskisen ja kumppaneiden (2008) kutsukirjettä koskevan tutkimuksen tuloksiin, on todettava, että havainnot olivat pääosin samanlaisia – esimerkiksi seulonnan haittoja käsiteltiin silloin käytössä ollessa kutsukirjeissä vähän, ja ylidiagnoosia ei käsitelty lainkaan. Tilanne on tältä osin parantunut hieman, sillä ylidiagnoosi mainittiin kahdessa kutsussa, vaikka sen yleisyyttä ei arvioitukaan. Aiemmassa tutkimuksessa esitetty johtopäätös siitä, että kutsukirjeet enemmän varmistavat korkeaa osallistumisastetta kuin informoitua valintaa, on tämän tutkielman tulosten valossa edelleen pätevä. Aiempaan tutkimukseen verraten annettu tieto on Suomalaisissa kutsukirjeissä toki parantunut joiltakin osin, mutta toisaalta kutsukirjeissä annettu tieto jää edelleen varsin suppeaksi.

Kokonaisuutena tarkastellen vaikuttaa siltä, että pääasiassa kutsukirjeet palvelevat lähinnä yhtä tarkoitusta, kutsua nainen seulontaan. Joissakin kutsuissa pyritään antamaan myös tietoa, mutta se jää puutteelliseksi. Kaikkienensa kutsukirjeissä on suurta vaihtelua, toisissa ei anneta lainkaan tietoa, ja toisissa ainakin mainitaan suurin osa seulonnan hyödyistä ja haitoista, vaikka usein ne jäävätkin nimenomaan maininnan tasolle. Se minkä seulonnan järjestäjän alueella nainen asuu, vaikuttaa siihen millaista tietoa hän seulonnasta saa, naiset ovat siis eriarvoisessa asemassa tässä suhteessa.

Olisi ensiarvoisen tärkeää, että järjestöt, ministeriöt ja seulonnan järjestäjät antaisivat tavallisille ihmisille riittävästi tietoa heidän terveyteensä liittyvien päätösten tueksi. Tämä tarve on entisestään korostunut koronapandemian aikana, jolloin on käyty runsaasti julkista keskustelua tutkitun tiedon merkityksestä ja kansalaisten luottamuksesta terveysturvallisuuteen. Luottamusta terveysturvallisuuteen tai muihin vastaaviin toimijoihin ei edistä se, jos tietoa ikään kuin pimitetään tai sitä vääristellään siten, että se paremmin sopii sellaisiin tarkoituksiin, kuten seulonnan osallistumisasteen nostamiseen. Kun kohdennetaan toimenpide lähtökohtaisesti terveelle ihmiselle, olisi eettisesti välttämätöntä antaa tietoa toimenpiteen hyödyistä ja haitoista.

Tässä tutkielmassa oli rajattu kokonaan ulkopuolelle esimerkiksi rintasyöpäseulontaa koskevat media-aineistot. Epäilemättä mediassa esiintyvät jutut ja kirjoitukset kuitenkin vaikuttavat, luultavasti merkittävästikin, siihen millainen käsitys naisille seulonnasta muodostuu. Jatkossa olisi tärkeää selvittää, millaista tietoa suomalaisessa mediassa seulonnan hyödyistä ja haitoista mahdollisesti muissa lähteissä, kuten mediassa, esiintyy ja millaista annettu tieto on. Näiden pohjalta voisi selvittää sitä, kuinka medialähteiden sisältö vaikuttaa naisten mielikuviin seulonnasta ja päätöksiin osallistua seulontaan.

Tämä tutkielma toi esiin selvän konkreettisen tarpeen uudistaa suomalaiset kutsukirjeet siten, että ne toimisivat jatkossa päätöksenteon tukimateriaalina ja edistäisivät osaltaan informoidun valinnan tekemistä seulontaan osallistumisesta. Kutsukirjeiden tulisi jatkossa palvella muutakin tarkoitusta, kuin kutsua nainen seulontaan. Valmiiksi varattu aika seulontaan on vahva viesti siitä, että naisen odotetaan osallistuvan seulontaan. Tämä ei ole linjassa sen kanssa, että kutsukirje on naiselle lähetetty hänen sitä pyytämättä, ja seulontaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Koska rintasyöpäseulonnalla on hyötyjä ja haittoja, joihin ihmiset suhtautuvat eri tavoilla, tulisi jokaiselle naiselle tosiasiasa antaa mahdollisuus halutessaan tehdä informoitu valinta seulontaan osallistumisesta. Tämän mahdollistamiseksi tarvitaan tietoa seulonnan vaikutuksista, mutta lisäksi kutsukirjeissä tulisi luopua valmiiksi varatusta ajasta seulontaan.

Olisi tarpeellista, että koko Suomessa käytettäisiin yhtenäistä kutsukirjepohjaa, jotta kaikilla naisilla asuinpaikasta riippumatta olisi yhtäläinen mahdollisuus saada tietoa

rintasyöpäseulonnan hyödyistä ja haitoista. Kutsukirjeessä tulisi olla riittävästi tietoa seulonnan vaikutuksista, tietoa tulisi antaa numeerisesti hyödyistä sekä haitoista, ja lisäksi ihmisen omat arvot osana valintaa seulontaan osallistumisesta tulisi tuoda esiin. Kutsukirjettä suunniteltaessa tulisi käyttää seulonnan vaikutuksista tehtyjä tutkimuksia monipuolisesti, siis myös kansainvälisiä tutkimuksia ja katsauksia, joita esittelin aiemmin tässä tutkielmassa. Kutsukirjeet tulisi suunnitella riippumattomasti ja puolueettomasti.

Tässä tutkielmassa ei tutkittu lainkaan informoidun valinnan muita puolia, kuin informaatiota. Informaatio on vain yksi osa, jonka perusteella valinta seulontaan osallistumisesta tehdään. Informoituun valintaan liittyviä muita osa-alueita olisi tärkeää tutkia ja selvittää millaisen millainen on se prosessi, jonka nainen käy läpi tehdessään valinnan seulontaan osallistumisesta – kuinka nainen tekee arviota hyödyistä ja haitoista. Nämä prosessit voivat olla kulttuurisidonnaisia, eli olisi tarpeellista tehdä myös kotimaista tutkimusta aiheesta. Tietoa siitä millainen prosessi on valinta seulontaan osallistumisesta, voitaisiin käyttää suunniteltaessa uutta kutsukirjepohjaa.

Kutsukirjeiden uudistaminen ei tietenkään vie asiaa yhtään eteenpäin, jos seulontaa järjestävät tahot eivät tosiasiaassa ota käyttöön uutta kirjepohjaa. Näin ollen olisi tarpeen myös pohtia, kuinka seulonnan järjestäjiä voitaisiin kannustaa uuden kirjepohjan käyttöön. Kutsukirjeiden lisäksi tietoa tulisi antaa myös esimerkiksi internetsivuilla ja muissa materiaaleissa, kuten esitteissä. Kaikki tieto ei varmasti mahdu kutsukirjeisiin, joten lisätietoja voisi antaa esimerkiksi internetsivuilla tai muilla foorumeilla, joihin jokaisella olisi helppo halutessaan päästä tutustumaan. Naisille tulisi myös tarpeen mukaan antaa tukea valinnan tekemiseen, mikäli hän sitä haluaa.

6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksessa käyttävän kirjallisen materiaalin voi olla luonteeltaan yksityistä tai julkista, yksityistä materiaalia olisivat esimerkiksi kirjeet ja julkista lehtien artikkelit (Sarajärvi & Tuomi 2018, 72). Tämän tutkielman aineisto oli kokonaan kirjallinen, ja sen voi katsoa olevan julkinen, vaikka se ei kaikilta osin ole vapaasti saatavilla. Aineiston materiaalit ovat kuitenkin varsin suuren ihmisjoukon saatavilla, eikä niitä ole kenellekään henkilökohtaisesti

kirjoitettu, vaikka kutsukirjeet onkin osoitettu henkilökohtaisesti seulontaan kutsutulle naiselle. Niiden pohja on kaikille seulontaan kutsutuille sama, joten ne eivät ole sisällöltään yksityisiä kirjeitä. Osa kutsukirjepohjista on täysin vapaasti saatavilla internetistä. Esite ja internetsivut ovat kaikkien vapaasti saatavilla internetissä. Seulontapaikkojen seinille olevat julisteet eivät ole julkisesti kaikkien saatavilla, mutta ne ovat kuitenkin esillä laajan ihmisjoukon nähtävänä. Aineiston säilyttämisellä ei siis ollut erityisiä vaatimuksia, koska se ei sisältänyt salassa pidettäviä tai arkaluonteisia tietoja, kutsukirjeet eivät sisältäneet kenenkään henkilötietoja vaan ne olivat pelkästään kirjepohjia, jotka oli osoitettu kuvitteelliselle testihenkilölle. Tästäkin huolimatta aineisto on ollut pelkästään omassa käytössäni, ja olen säilyttänyt sitä huolellisesti siten, että se ei ole ollut ulkopuolisten nähtävillä.

Kuten aina, laadullisessa tutkimuksessa tutkijan omat ennakkotiedot ja -käsitteet vaikuttavat siihen, mihin tutkija huomiota kiinnittää ja millaiseksi tutkielma muodostuu (Green & Thorogood 2009, 8, 29-30; Eskola & Suoranta 1998, 152). Osin vähentääkseni subjektiivisuutta ja luodakseni vertailtavuutta aiempaan aiheesta tehtyyn tutkimukseen, loin analyysin ensimmäisen osan pohjaksi kehikon, joka toi aineiston käsittelylle systemaattisuutta ja mahdollisti aineistossa esiintyvän informaation kvantifioinnin. Analyysikehikko perustui aiemmissa aihetta käsittelevissä tutkimuksissa käytettyihin kehikoihin, koska tarkoitus oli tehdä vertailua myös näiden tutkimuksien tuloksiin. Kehikko ei siis edustanut omaa subjektiivista näkemystäni siitä, mitä koen tärkeäksi kertoa seulontaan kutsutuille naisille, vaan sen pohja oli paitsi rintasyöpäseulonnan vaikutuksia käsittelevässä tutkimuskirjallisuudessa myös aiemmissa rintasyöpäseulonnan materiaaleja tarkastelleissa tutkimuksissa käytetyissä pohjissa. Tein kehikon pohjalta myös kvantifiointia, minkä voi nähdä lisäävän laadullisen tutkimuksen luotettavuutta (Eskola & Suoranta 1998, 118; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Green & Thorogood 2009, 219).

Kuten aina laadullisessa tutkimuksessa, tutkija ei voi tehdä tutkimusta täysin objektiivisesti, vaan mukana on aina subjektiivisuutta, tärkeää on, että tutkija tiedostaa oman roolinsa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Juuri näin olen toiminut, ja olen myös pyrkinyt avoimesti tuomaan esiin mistä lähtökohdista tämä tutkielma on suunniteltu ja toteutettu. Tutkielman lähtökohta ohjasi sitä tiettyyn suuntaan, kuten kuuluukin. Heti tämän työn alussa

olen kertonut, että tutkielman lähtökohtana on, että seulonnasta pitäisi antaa naisille riittävää tietoa. Olen pyrkinyt kuvaamaan varsinaisen tutkimusprosessin siten, että lukija on mahdollista arvioida, miten olen päätenyt niihin ratkaisuihin, joita olen tehnyt. On selvää, että joku toinen voisi päätyä hieman erilaisiin ratkaisuihin ja tulkintoihin, eikä tutkielman lopputulos olisi identtinen tämän tutkielman tulosten kanssa. Olen kuitenkin pyrkinyt vähentämään subjektiivisuutta käyttämällä analyysissa kehikkoa, joka osaltaan varmisti aineiston systemaattisen käsittelyn. Tämän tutkielman puutteena voidaan pitää sitä, että tutkielma on tehty yksin, jolloin ratkaisut esimerkiksi siitä minkä alateeman alla kukin havaintoyksikkö kuuluu, ovat perustuneet vain minun omaan arviooni, eikä ole voinut testata tehtyjä ratkaisuja kenelläkään muulla.

Tämän tutkielman tavoitteen kannalta oli olennaista, että kutsukirje saataisiin mahdollisimman monelta seulonnan järjestäjiltä, jotta saataisiin mahdollisimman oikeanlainen kuva siitä, millaista tietoa kutsukirjeissä naisille annetaan. Kutsukirje saatiin 11/12 seulonnan järjestäjältä, joten katetuksi tulivat lähes kaikki Suomessa aineiston keräämisen aikana käytetyt kutsukirjeet. Ei ole todennäköistä, että yksi puuttunut kirje olisi merkittävästi muuttanut tutkimuksen tuloksia. Muiden materiaalien osalta etsin systemaattisesti tutkielman rajauksen mukaista materiaalia, jota ei kuitenkaan löytynyt kovinkaan paljoa. Jos en löytänyt internetistä yksinkertaisilla hakusanoilla kaikkia rajaukseni mukaisia internetsivuja (kuten kansanterveysjärjestöjen ja ministeriöiden), on oletettavaa, että niitä eivät helposti löydä muutkaan asiasta tietoiset. Toisaalta jo se, että materiaalia ei löytynyt paljoa, on itsessään tärkeä havainto. Se jo itsessään kertoo siitä, että materiaalia seulonnan hyödyistä ja haitoista on löydettävissä suomeksi niukasti. Tämän tutkielman osalta ei voi ajatella, että aineiston pieni koko vähentäisi tutkielman luotettavuutta. Enemminkin kyse on siitä, mitä juuri tältä aineistolta voi kysyä ja millaisiin kysymyksiin voidaan saada vastaus, eikä niinkään siitä onko aineisto puutteellinen (Green & Thorogood 2009, 191). Tämän aineiston avulla oli mahdollisuus saada vastaus siihen, mitä tämän tutkielman puitteissa haluttiin selvittää: mahdollistaako rintasyöpäseulonnasta annettu tieto informoidun valinnan seulontaan osallistumisesta.

Tämän aineiston ulkopuolelle jäivät esimerkiksi kuntien omat internetsivut, ja niillä oleva tieto seulonnasta. Näitä en sisällyttänyt materiaaliin, mutta kävin niitäkin runsaasti läpi –

niissä ei ollut mitään sellaista tietoa, jota ei olisi kerrottu kutsukirjeissä tai järjestöjen ja ministeriöiden internetsivuilla. Kuntien omilla sivuilla seulonnasta kerrottiin tyypillisesti vain sen kohderyhmä ja seulontaohjelmaan liittyvät tiedot, ja ohjattiin tämän tutkielman aineistossa mukana oleville internetsivuille. Tämän vuoksi tein päätöksen, että en sisällytä näitä aineistoon, sillä ensinnäkin etsittävien kuntien määrä olisi ollut suuri (yli 300 kuntaa) ja toisaalta en kokenut, että tämä olisi rikastuttanut aineistoa niin paljoa, että aineiston keräämiseen käytetty aika ja vaiva olisi ollut perusteltua. On tietysti mahdollista, että joidenkin kuntien sivuilla olisi voinut olla muunlaista tietoa, kuin mitä tämän tutkielman aineistossa oli mukana, mutta en kuitenkaan koe, että kuntien sivut ovat ensisijainen lähde, josta naiset etsisivät tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista. Näistä syistä näitä ei aineistoon sisällytetty.

Kirjallisen tutkimusmateriaalin pohjalta tehdyn tutkielman luotettavuutta pohtiessa täytyy huomioida, että valmiina olleen materiaalin osalta ei voida tietää tarkalleen, miten kyseinen materiaali on tuotettu ja miksi se on sellaista, kuin se on (Green & Thorogood 2009, 191–192). En siis voi olla varma siitä, miksi seulonnan materiaalit ovat sellaisia, kuin ne ovat, miten ne ovat muodostuneet sellaisiksi tai onko taustalla ollut tarkoituksellisuutta. Joistakin materiaaleista tehdyistä ratkaisuksista olen esittänyt tulkintoja, joiden yhteydessä olen pohtinut myös vaihtoehtoisen tulkinnan mahdollisuutta. Näin olen pyrkinyt ottamaan huomioon sen, että on mahdotonta tietää varmuudella, miksi materiaali on sellaista, kuin se on. Se ei tarkoita kuitenkaan sitä, etteikö siitä voisi tehdä perusteltuja tulkintoja.

Jos pohditaan tämän tutkielman tulosten kestävyyttä ajassa, on todettava tämän tutkielman olevan poikkileikkaus siitä hetkestä, jolloin tutkielman aineisto kerättiin. Esimerkiksi internetsivujen sisältö voisi muuttua mahdollisesti nopeastikin, mutta luultavasti kutsukirjeiden sisältö on luonteeltaan pidempiaikaista. On mahdollista, että jos aineisto kerättäisiin nyt uudelleen, tai jos tämä tehdään joskus myöhemmin, sisältö voi olla erilaista. Kuitenkin esittelemäni aiemmat tutkimukset samankaltaisilla tutkimusasetelmilla toteutettuna pitkällä aikajänteellä, olivat tuottaneet hämmästyttävän samankaltaisia tuloksia toisiinsa verraten, ja myös tämän tutkielman tuloksissa oli hyvin paljon yhtäläisyyksiä moniin näihin tutkimuksiin. Luultavasti kovin suuria muutoksia ei siis rintasyöpäseulonnasta annettavassa

informaatiossa tapahdu ripeällä tahdilla. Tutkielman tuloksiin peilaten toki olisi jopa toivottavaa, että muutoksia tapahtuisi, ainakin jos se tarkoittaisi aineiston rikastumista.

6.3 Johtopäätökset

Tämän tutkielman tavoitteena oli selvittää, millaista tietoa rintasyöpäseulonnan kohderyhmälle annetaan seulonnan hyödyistä ja haitoista. Tutkielmassa selvitettiin, mahdollistaako järjestöjen, ministeriöiden ja seulonnan järjestäjien antama tieto naisen informoitua valintaa seulontaan osallistumisesta. Tässä tutkielmassa tarkasteltiin informoidun valinnan ensimmäistä osaa, eli informaatiota. Taustana oli ajatus siitä, että kutsukirjeet ovat, tai niiden ainakin pitäisi olla, eräänlaisia päätöksenteon tukimateriaaleja, koska seulontaan osallistumisessa on kyse päätöksestä kahden eri vaihtoehdon välillä: seulontaan osallistumisen ja osallistumattomuuden välillä.

Tutkielmassa oli aineistona kutsukirjeitä, internetsivuja, esite ja julisteita. Pääpaino oli kutsukirjeissä, koska se on naiselle suoraan kotiin tuleva kirje, joka konkreettisesti tuottaa toimintaa siten, että nainen sen perusteella joko osallistuu tai on osallistumatta seulontaan. Aineisto analysoitiin laadullisin tutkimusmenetelmin teema-analyysia käyttäen, ja analyysin pohjana oli ennalta luotu analyysikehikko, joka perustui aiemmissa tutkimuksissa käytettyihin kehikkoihin. Aineiston huolellisen tarkastelun ja analyysin seurauksena todettiin, että tällä hetkellä mikään seulonnan kutsukirje ei toimi päätöksenteon tukimateriaalina, eli ne eivät anna tietoa seulonnan hyödyistä ja haitoista seulontaan kutsutun informoidun valinnan tueksi. Joissakin kutsukirje oli selkeästi pyrkimystä toimia päätöksenteon tukimateriaalina, mutta tämä jäi pyrkimykseksi, sillä niissäkään ei annettu tietoa sekä hyödyistä että haitoista sillä tavoin, että nainen voisi pohtia näiden pohjalta omiin arvoihinsa suhteuttaen päätöstään.

Hieman yllättävää oli se, että rintasyöpäseulonnan hyödyistä kerrottiin kutsukirjeissä niukasti. Lisäksi hieman odottamatonta oli se, että hyötynä ei aina näyttäytynyt rintasyöpäkuolleisuuden vähentyminen, vaan varhainen havaitseminen. Tästä saattoi johtua se, että seulonnan varsinaisesta tavoitteesta, rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisestä

annettiin hyvin vähän numeerista tietoa – vain kahdessa kutsussa esitettiin numeerinen arvio siitä, paljonko seulonta vähentää riskiä kuolla rintasyöpään.

Haitoista kertominen oli vielä puutteellisempaa. Ainoa haitta, josta annettiin enemmän tietoa, olivat jatkotutkimuskutsut, jotka tulivat ilmi jokaisessa kutsussa. Ylidiagnostiikasta ja sitä seuraavasta ylihoidosta tietoa annettiin hyvin vähän, eikä näiden yleisyydestä esitetty numeerisia arvioita yhdessäkään kutsukirjeessä. Näytti siltä, että haitoista mainittiin ikään kuin siksi, että ne pitäisi mainita, jos halutaan että materiaali toimii päätöksenteon tukimateriaalin omaisesti. Haitoista ei kuitenkaan kerrottu sillä tavoin, että nainen voisi omien arvojen pohjalta pohtia suhtautumistaan, eli tehdä informoitua valintaa. Kutsukirjeiden sisältö oli vaihtelevaa, joissakin ei annettu lainkaan tietoa muusta kuin siitä, miten seulontaan käytännössä osallistutaan, ja toisissa edes pyrittiin antamaan jotain tietoa myös seulonnan hyödyistä ja haitoista.

Kahdessa kutsussa selkeästi kehoitettiin naista osallistumaan seulontaan vakuuttaen, että se kannattaa. Näissä kutsuissa ei kuitenkaan esitetty mitään perusteluita sille, miksi osallistuminen kannattaa, se vain todettiin ikään kuin absoluuttisena totuutena. Muissa kutsuissa ei esitetty selkeitä kehotuksia osallistua seulontaan, mutta osallistumiseen kannustettiin kuitenkin muilla keinoin, kuten valmiiksi varatulla ajalla seulontaan. Tämä on selkeä viesti siitä, että naisen odotetaan seulontaan osallistuvan.

Yksikään kutsukirje ei sellaisenaan luonut edellytyksiä informaation valinnan tekemiselle, eikä tilannetta juuri parantunut se, jos nainen etsii lisätietoa tämän tutkielman aineistossa olleista nettisivuista tai esitteestä. Näissäkään ei missään annettu riittävästi tietoa sekä seulonnan hyödyistä että haitoista. Vaikka nainen olisi itse aktiivinen ja etsisi tietoa, olisi hänen sitä vaikeaa saada ainakaan niiltä toimijoilta, joiden tuottamaa materiaalia tässä aineistossa oli mukana. Nämä ovat juuri ne toimijat, joilta odottaisi saavan luotettavaa tietoa, mutta tällä hetkellä tämä ei kaikilta osin toteudu. Etenkin haitoista kertominen jäi muussa materiaalissa puutteelliseksi, sen sijaan hyödyistä sai jonkin verran enemmän tietoa kuin kutsukirjeistä. Ainoat arviot ylidiagnoosien yleisyydestä koko aineiston materiaaleissa

esitettiin yhdellä internetsivulla, jossa esitetty arvio näiden yleisyydestä oli kuitenkin huomattavasti matalampi kuin yleisesti käytetyt arviot.

Tutkielman perustella todettiin, että kutsukirjeet tulisi uudistaa ja luoda yhtenäiset kirjepohjat, joissa annettaisiin riittävästi tietoa informoidun valinnan tueksi. Lisäksi muista lähteistä, kuten internetsivuista ja esitteistä, tulisi saada halutessaan kutsukirjeitäkin enemmän tietoa rintasyöpäseulonnasta. Tietoa tulisi antaa niin hyödyistä kuin haitoistakin, ja naisille pitäisi kertoa mahdollisuudesta tehdä itse valinta seulontaan osallistumisesta. Rintasyöpäseulonnasta annettavan tiedon tulisi jatkossa mahdollistaa informoitu valinta seulontaan osallistumisesta. Tällä hetkellä käytössä olevat kutsukirjeet eivät mahdollista informoidun valinnan tekemistä seulontaan osallistumisesta, eikä tilannetta pelasta sekään, jos nainen etsii lisätietoa muista materiaaleista, kuten internetsivuilta tai esitteestä.

Lähteet

Absetz, P. (2002). *Determinants and psychological implications of breast cancer risk perceptions in the course of mammography screening*. National Public Health Institute.

Autier, P., Boniol, M., Koechlin, A., Pizot, C., & Boniol, M. (2017). Effectiveness of and overdiagnosis from mammography screening in the netherlands: Population based study. *BMJ: British Medical Journal (Online)*, 359.

Autier, P. & Boniol, M. (2018). Mammography screening: A major issue in medicine. *European Journal of Cancer* 90 (2018) 34-62. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.11.002>

Abelson, J., Tripp, L. & Sussman, J. (2018). 'I just want to be able to make a choice': Results from citizen deliberations about mammography screening in Ontario, Canada. *Health Policy* Volume 122, Issue 12, December 2018, Pages 1364-1371. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.09.013>

American Cancer Society (2020). Recommendations for the Early Detection of Breast Cancer. Verkkosivusto: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/screening-tests-and-early-detection/american-cancer-society-recommendations-for-the-early-detection-of-breast-cancer.html>

Andersson, I., Aspegren, K., Janzon, L., Landberg, T., Lindholm, K., Linell, F., ... Sigfússon, B. (1988). Mammographic screening and mortality from breast cancer: the Malmö mammographic screening trial. *BMJ (Clinical research ed.)*, 297(6654), 943–948. doi:10.1136/bmj.297.6654.943

Aro A.R., Absetz-Ylöstalo, P., Eerola, T., Pamilo, M. & Lönnqvist, J.(1996). Pain and discomfort during mammography. *Eur J Cancer*. 1996 Sep;32A(10):1674-9. doi: 10.1016/0959-8049(96)00140-2. PMID: 8983273.

Armstrong, D. (2012). Screening: mapping medicine's temporal spaces. *Sociology of Health & Illness* Volume 34, Issue 2. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01438.x>

Armstrong, N., & Eborall, H. (2012). The sociology of medical screening: past, present and future. *Sociology of health & illness*, 34(2), 161–176. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01441.x>

Autier, P. & Boniol, M. (2018). Mammography screening: A major issue in medicine. *European Journal of Cancer* 90 (2018) 34-62. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.11.002>

Baena-Cañada, J. M., Rosado-Varela, P., Expósito-Álvarez, I., González-Guerrero, M., Nieto-Vera, J., & Benítez-Rodríguez, E. (2015). Using an informed consent in mammography screening: a randomized trial. *Cancer medicine*, 4(12), 1923–1932. <https://doi.org/10.1002/cam4.525>

Barratt, A. (2015). Overdiagnosis in mammography screening: A 45 year journey from shadowy idea to acknowledged reality. *BMJ : British Medical Journal (Online)*, 350.

Baum M. (2015). 'Catch it early, save a life and save a breast': this misleading mantra of mammography. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 108(9), 338–339. doi:10.1177/0141076815603563

Biller-Andorno, N., & Jüni, P. (2014). Abolishing mammography screening programs? A view from the swiss medical board. *The New England Journal of Medicine*, 370(21), 1965-1967. doi:http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1056/NEJMp1401875

Black, W. & Welch, G. (1997). Screening for Disease. *AJR*; 168:3-11 0361-803X/97/1681- 3.

Bond, M., Garside, R., & Hyde, C. (2015). A crisis of visibility: The psychological consequences of false-positive screening mammograms, an interview study. *British journal of health psychology*, 20(4), 792–806. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12142>

Brett, J. & Austoker, J. & Ong, G. (1998). Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast creening result groups five months after their last breast screening appointment. *Journal of public health medicine*. 20. 396-403.

Bretthauer, M. & Kalager, M. (2013). Principles, effectiveness and caveats in screening for cancer. *Br J Surg*, 100: 55-65. doi:10.1002/bjs.8995

Brewer, N.T., Salz, T. & Lillie, S.E. (2007). Systematic Review: The Long-Term Effects of False-Positive Mammograms. *Ann Intern Med*. 2007;146:502–510. doi: 10.7326/0003- 4819-146-7-200704030-00006

Carter, S.M., Rogers, W., Heath, I., Degeling, C., Doust, J., Barratt, A. (2015). The challenge of overdiagnosis begins with its definition. *BMJ* 2015; 350 :h869

Carter, S.M. & Barratt, A. (2017). What is overdiagnosis and why should we take it seriously in cancer screening? *Public Health Res Pract*. 2017;27(3):e2731722.

Chamot, E., & Perneger, T. V. (2001). Misconceptions about efficacy of mammography screening: a public health dilemma. *Journal of epidemiology and community health*, 55(11), 799–803. <https://doi.org/10.1136/jech.55.11.799>

Coulter, A.(2001). Patient-centered decision making: Empowering women to make informed choices. *Womens Health Issues* 2001; 11: 325–30.

Coulter, A. & Collins, A. (2011). Making shared decision-making a reality. *The King's Fund 2011* ISBN: 978 1 85717 624 7

Citrome, L. (2010) Relative vs. absolute measures of benefit and risk: what's the difference? *Acta Psychiatr Scand* 2010;121:94-102. DOI: 10.1111/j.1600- 0447.2009.1449.x

Clarke, M., Collins, R., Darby, S., Davies, C., Elphinstone, P., Evans, V., Godwin, J. ym. (2005). Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials. *Lancet*. Dec 17;366(9503):2087-106. DOI: 10.1016/S0140-6736(05)67887-7

Darby, S. C., Marianne, E., McGale, P., Bennet, A. M., Blom-Goldman, U., Brønnum Dorthe, ., Hall, P. ym. (2013). Risk of ischemic heart disease in women after radiotherapy for breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 368(11), 987-998.

Davey. (2006). Pain during mammography: Possible risk factors and ways to alleviate pain. *Radiography (London, England. 1995)*, 13(3), 229–234. <https://doi.org/10.1016/j.radi.2006.03.001>

Domenighetti, G., D'Avanzo, B., Egger, M., Berrino, F., Perneger, T., Mosconi, P., & Zwahlen, M. (2003). Women's perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. *International journal of epidemiology*, 32(5), 816–821. <https://doi.org/10.1093/ije/dyg257>

Eskola, & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.

Eisenberg, J. (2016). Center for Clinical Decisions and Communications Science. Having a Breast Biopsy: A Review of the Research for Women and Their Families. 2016 May 26. In: Comparative Effectiveness Review Summary Guides for Consumers [Internet]. Rockville (MD): *Agency for Healthcare Research and Quality* (US); Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK368364/>

Esserman L, Shieh Y, Thompson I. (2009) Rethinking Screening for Breast Cancer and Prostate Cancer. *JAMA*. 2009;302(15):1685–1692. doi:10.1001/jama.2009.1498

Esmaeili, M., Ayyoubzadeh, S.M., Javanmard, Z., R. & Niakan Kalhori, S.A. (2021). . *Int J Med Inform*. 2021 May;149:104406. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2021.104406. Epub 2021 Feb 18. PMID: 33640838.

Ferlay, J., Ervik, M., Lam, F., Colombet, M., Mery, L., Piñeros, M., Znaor, A., Soerjomataram, I., Bray, F. (2018). *Global Cancer Observatory: Cancer Today*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Saatavilla: <https://gco.iarc.fr/today>, haettu [01.09.2019].

Gaudet, M. Carter, B., Brinton, L. Falk, R., Gram, I. Luo, J., Milne, L. ym. (2017). Pooled analysis of active cigarette smoking and invasive breast cancer risk in 14 cohort studies, *International Journal of Epidemiology*, Volume 46, Issue 3, June 2017, 881–893, <https://doi.org/10.1093/ije/dyw288>

Ghanouni, A., Meisel, S.F., Hersch, J., Waller, J., Wardle, J. & Renzi, C. (2016) Information on 'Overdiagnosis' in Breast Cancer Screening on Prominent United Kingdom- and Australia-Oriented Health Websites. *PLoS ONE* 11(3): e0152279. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152279>

Giordano, L., Rowinski, M., Gaudenzi, G., & Segnan, N. (2005). What information do breast cancer screening programmes provide to italian women? *European Journal of Public Health*, 15(1), 66-69. doi:10.1093/eurpub/cki117

Gummersbach, E., Piccoliori, G., Oriol Zerbe, C., Altiner, A., Othman, C., Rose, C., & Abholz, H. (2009). Are women getting relevant information about mammography screening for an informed consent: A critical appraisal of information brochures used for screening invitation in germany, italy, spain and france. *European Journal of Public Health*, 20(4), 409-414. doi:10.1093/eurpub/ckp174

Godlee, F. (2011). Mammography wars *BMJ* 2011; 343 :d7623

Green, J. & Thorogood, N. (2009) *Qualitative Methods for Health Research*. SAGE Publications Ltd, Second edition 2009. ISBN 978-84787-074-2

Gøtzsche P. C. (2015). Mammography screening is harmful and should be abandoned. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 108(9), 341–345. doi:10.1177/0141076815602452

Gøtzsche P.C. & Nielsen, M. (2011). Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 1. Art. No.: CD001877. DOI: 10.1002/14651858.CD001877.pub4.

Gøtzsche, P.C. & Jørgensen, K.J. (2013). Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6. Art. No.: CD001877. DOI: 10.1002/14651858.CD001877.pub5.

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001877.pub5/full#>

Johansson, M., & Brodersen, J. (2015). Informed choice in screening needs more than information. *The Lancet*, 385(9978), 1597–1599. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60258-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60258-6)

Jørgensen, K. & Gøtzsche, P. C. (2004). Presentation on websites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: Cross sectional study. *British Medical Journal*, 328(7432), 148.

Jørgensen, K. J., & Gøtzsche, P. C. (2006). Content of invitations for publicly funded screening mammography. *BMJ (Clinical research ed.)*, 332(7540), 538–541. <https://doi.org/10.1136/bmj.332.7540.538>

Hersch, J., Jansen, J., Irwig, J., Barratt, A., Thornton, H., Howard, K. & McCaffery, K. (2011). How do we achieve informed choice for women considering breast screening?, *Preventive Medicine*, Volume 53, Issue 3, 2011 <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2011.06.013>.

Hibbard, J.H. (2004). Moving toward a more patient-centered health care delivery system. *Health Aff (Millwood)* 2004;Suppl Web Exclusive:VAR133-5.

Hersch, J. K., Nickel, B. L., Ghanouni, A., Jansen, J., & McCaffery, K. J. (2017). Improving communication about cancer screening: moving towards informed decision making. *Public health research & practice*, 27(2), 2731728. <https://doi.org/10.17061/phrp2731728>

Hoffmann, T. C., & Del Mar, C. (2015). Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review. *JAMA internal medicine*, 175(2), 274–286. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.6016>

Hofvind, S., Thoresen, S. and Tretli, S. (2004), The cumulative risk of a false-positive recall in the Norwegian Breast Cancer Screening Program. *Cancer*, 101: 1501-1507.

doi:10.1002/cncr.20528

Hubbard, R., Karlikowska, K., Flowers, C., Yankaskas, B., Welwei, Z., Migloretti, D. (2011). Cumulative Probability of False-Positive Recall or Biopsy Recommendation After 10 years of Screening Mammography: A Cohort Study. *Ann Intern Med*. 2011;155(8):481-492.DOI: 10.7326/0003-4819-155-8-201110180-00004

IARC (2016). Breast cancer screening, volume 15. IARC Handbooks of Cancer Prevention. ISBN 978-92-832-3015-1

IPDAS (2005). Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids.

<http://www.ipdas.ohri.ca/>

Irwig, L., McCaffery, K., Salkeld, G., & Bossuyt, P. (2006). Informed choice for screening: implications for evaluation. *BMJ (Clinical research ed.)*, 332(7550), 1148–1150.

<https://doi.org/10.1136/bmj.332.7550.1148>

Ivlev, I., Hickman, E., McDonagh, M. & Eden, K. (2016) Use of decision aids increased younger women's reluctance to begin screening mammography: a systematic review and meta-analysis. *J Gen Intern Med* 32(7):803-12. doi: 10.1007/s11606-017-4027-9.

Jepson, R. G., Hewison, J., Thompson, A. G., & Weller, D. (2005). How should we measure informed choice? The case of cancer screening. *Journal of medical ethics*, 31(4), 192–196.

<https://doi.org/10.1136/jme.2003.005793>

Johansson, & Brodersen, J. (2015). Informed choice in screening needs more than information. *The Lancet (British Edition)*, 385(9978), 1597–1599.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60258-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60258-6)

Juhila, K. (2022). Teemoittelu. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja].

<<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. [Viitattu 7.5.2022.]

Jørgensen, K., & Gøtzsche, P. (2006). Content of invitations for publicly funded screening mammography. *BMJ*, 332(7540), 538–541. <https://doi.org/10.1136/bmj.332.7540.538>

Kalager, M., Adami, H., Bretthauer, M., Tamimi, R.M. (2012) Overdiagnosis of Invasive Breast Cancer Due to Mammography Screening: Results From the Norwegian Screening

Program. *Ann Intern Med.* 2012;156:491–499. doi: 10.7326/0003-4819-156-7-201204030-00005

Kallioma-Puha, L. (2015) Potilaasta aktiiviseksi ja autonomiseksi kuluttajaksi? Teoksessa: Niemelä, M., Kokkinen, L., Saarinen, A., Tynkkynen, L. & Pulkki, J. (2015). *Terveysthuollon muutokset: Poliittikka, järjestelmä ja seuraukset*. Tampere University Press.

Kashikar-Zuck, S., Keefe, F. J., Kornguth, P., Beaupre, P., Holzberg, A., & Delong, D. (1997). Pain coping and the pain experience during mammography: A preliminary study. *Pain*, 73(2), 165–172. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(97\)00114-0](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(97)00114-0)

Kearney, A. J. (2015). Viewpoint: It is time to reconsider policy for population-based mammography screening. *Journal of Public Health Policy*, 36(3), 259-269. doi:<http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1057/jphp.2015.19>

Klarenbach, S., Sims-Jones, N., Lewin, G., Singh, H., Thériault, G., Tonelli, M., et al. Canadian Task Force on Preventive Health Care (2018). Recommendations on screening for breast cancer in women aged 40-74 years who are not at increased risk for breast cancer. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 190(49), E1441–E1451. doi:10.1503/cmaj.180463

Marcus, P. M., Prorok, P. C., Miller, A. B., DeVoto, E. J., & Kramer, B. S. (2015). Conceptualizing overdiagnosis in cancer screening. *Journal of the National Cancer Institute*, 107(4), djv014. <https://doi.org/10.1093/jnci/djv014>

Martucci, J., & Schmidt, H. (2018). Towards more effective online information support for mammography screening decisions. *Preventive Medicine*, 111, 423–428. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2017.12.003>

Michie, Dormandy, E., & Marteau, T. M. (2002). The multi-dimensional measure of informed choice: a validation study. *Patient Education and Counseling*, 48(1), 87–91. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00089-7](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00089-7)

Miglioretti, D.L, Lange, J., van den Broek, J.J, ym. (2016). Radiation-Induced Breast Cancer Incidence and Mortality From Digital Mammography Screening: A Modeling Study. *Ann Intern Med.* 164:205–214. doi: 10.7326/M15-1241

Miller, A. B., To, T., Baines, C. J., & Wall, C. (2002). The Canadian National breast screening study-1: Breast cancer mortality after 11 to 16 years of follow-up: A randomized screening trial of mammography in women age 40 to 49 years. *Annals of Internal Medicine*, 137(5), 305-12.

Miller, A. B., Wall, C., Baines, C.J., Sun, P, To, T., Narod, S. et al. (2014). Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial *BMJ* 2014; 348 :g366

Morrison, A. (1985) *Screening in Chronic Disease*. Monographs in epidemiology and biostatistics volume 7. Oxford University Press. ISBN 0-19-503505-4.

Moss, S., Cuckle, H., Evans, A., Johns, L., Waller, M., Bobrow, L. ym. (2006) Effect of mammographic screening from age 40 years on breast cancer mortality at 10 years' follow-up: a randomised controlled trial. *The Lancet*. Volume 368, Issue 9552, P2053- 2060. Dec 09,2006. DOI:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69834-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69834-6)

Nelson, H., Cantor, A., Humphrey, L., ym. (2016). Screening for Breast Cancer: A Systematic Review to Update the 2009 U.S. Preventive Services Task Force Recommendation [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2016 Jan. (Evidence Syntheses, No. 124.)

Pasternack, I., Saalasti-Koskinen, U., Mäkelä, M. (2011). Decision aid for women considering breast cancer screening. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 27:4 (2011), 357–362

Penston, J. (2011). Should we use total mortality rather than cancer specific mortality to judge cancer screening programmes? Yes *BMJ* 2011; 343 :d6395

Pérez-Lacasta M.J., Martínez-Alonso, M., Garcia, M., Sala, M., Perestelo-Pérez, L., Vidal C, Codern-Bové, N., Feijoo-Cid, M., Toledo-Chávarri, A., Cardona À, Pons, A., Carles-Lavila. Mm, Rue, M.; with the InforMa Group (2019). Effect of information about the benefits and harms of mammography on women's decision making: The InforMa randomised controlled trial. *PLoS One*. 2019 Mar 26;14(3):e0214057. doi: 10.1371/journal.pone.0214057. PMID: 30913217; PMCID: PMC6435150.

Pillay, J., MacGregor, T., Featherstone, R. & Hartling, L. (2018) Breast Cancer Screening: Part B. Systematic Review on Women's Values and Preferences to Inform an Update of the

Canadian Task Force on Preventive Health Care 2011 Guideline. (Prepared by the Alberta Evidence Review Synthesis Centre for the Canadian Task Force on Preventive Health Care under contract by the Public Health Agency of Canada). CTFPHC; [6/2018]. Saatavilla: <https://canadiantaskforce.ca/guidelines/published-guidelines/breast-cancer-update/>

Plecha, D. & Marshall, H. (2016). Current Controversies and Changing Standards in Mammography. *Journal of Radiology Nursing*. Volume 35, Issue 2, June 2016. 74-84. <https://doi.org/10.1016/j.jradnu.2016.02.002>

Ploug, T., Holm, S., & Brodersen, J. (2012). To nudge or not to nudge: cancer screening programmes and the limits of libertarian paternalism *J Epidemiol Community Health* 2012;66:1193-1196.

Puliti, D., Duffy, S. W., Miccinesi, G., De Koning, H., Lynge, E., Zappa, M., & Paci, E. (2012). Overdiagnosis in Mammographic Screening for Breast Cancer in Europe: A Literature Review. *Journal of Medical Screening*, 19(1_suppl), 42–56. <https://doi.org/10.1258/jms.2012.012082>

Raffle, A.E (2001). Information about screening - is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? *Health Expect* 2001; 4: 92–8.

Raffle, A. & Gray, M. (2007). *Screening: Evidence and practice*. Oxford university press. ISBN 978-0-19-921449-5.

Rasky, E. & Groth, S. (2013) Evidence-Based Information on Mammography Screening in Austria – Reality or More Pie in the Skye? *Gesundheitswesen* 2013; 75(03): e18-122. DOI: 10.1055/s-0032-1321751 <https://eref.thieme.de/10.1055/s-0032-1321751>

Roberto, A., Colombo, C., Candiani, G., Satolli, R., Giordano, L., Jaramillo, L., Castagno, R., Mantellini, P., Falini, P., Carnesciali, E., Valenza, M., Costa, L., Campari, C., Caroli, S., Faggiano, R. C., Orione, L., Belmessieri, B., Marchiò, V., Deandrea, S., Silvestri, A., ... Mosconi, P. (2020). A dynamic web-based decision aid to improve informed choice in organised breast cancer screening. A pragmatic randomised trial in Italy. *British journal of cancer*, 123(5), 714–721.

Rogers, W.A (2019). Analysing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability. *Med Health Care and Philos* 22, 129–140 (2019).

Rogers, W.A., & Mintzker, Y. (2016). "Getting Clearer on Overdiagnosis." *Journal of evaluation in clinical practice* 22.4 (2016): 580–587.

Saalasti-Koskinen, U., Mäkelä, M., Saarenmaa, I., Autti-Rämö, I. (2009). Personal invitations for population-based breast cancer screening. *Acad Radiol.* 2009;16(5):546-550.
doi:10.1016/j.acra.2009.02.002

Saaranen-Kauppinen, A.& Puusniekka A. (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 7.5.2022.)

Sapir, R., Patlas, M., Strano, S. D., Hadas-Halpern, I., & Cherny, N. I. (2003). Does mammography hurt? *Journal of pain and symptom management*, 25(1), 53–63.
[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00598-5](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00598-5)

SEER tilastot, Cancer Stat Facts: Female Breast Cancer. National Cancer Institute. Bethesda, MD, <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.html> Haettu 1.9.2019

Shapiro, S. (1977). Evidence on screening for breast cancer from a randomized trial. *Cancer*. Volume39, Issue6, June 1977, 2772-2782. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(197706\)39:63.0.CO;2-K](https://doi.org/10.1002/1097-0142(197706)39:63.0.CO;2-K)

Slaytor, E. K., & Ward, J. E. (1998). How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: Analysis of 58 pamphlets. *BMJ : British Medical Journal*, 317(7153), 263. doi:<http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1136/bmj.317.7153.263>

Spagnoli, L., Navaro, M., Ferrara, P., Del Prete, V., Attena, F., & and the Collaborative Working Group (2018). Online information about risks and benefits of screening mammography in 10 European countries: An observational Web sites analysis. *Medicine*, 97(22), e10957. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000010957>

Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M.J., Bennett, C.L., Eden, K.B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R. & Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Apr 12;4(4):CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub5. PMID: 28402085; PMCID: PMC6478132.

Steele R. J. C. & Brewster, D. H. (2011). Should we use total mortality rather than cancer specific mortality to judge cancer screening programmes? No *BMJ* 2011; 343 :d6397
doi:10.1136/bmj.d6397

Suomen Syöpärekisteri (2019a). Tilastot: <https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautitilastot/> Haettu 28.5.2022

Suomen syöpärekisteri (2019b). Rintasyövän seulonta (tilastot), verkkosivusto:
<http://stats.cancerregistry.fi/joukkistilastot/rinta.html> Haettu 28.5.2022

Suomen syöpärekisteri (2018). Rintasyövän seulontaohjelma, Vuosikatsaus 2018. Saatavilla:
<https://syoparekisteri.fi/seulonta/rintasyovanseulonta/>

Tabar, L., Fagerberg, G., Duffy, S. W., & Day, N. E. (1989). The Swedish two county trial of mammographic screening for breast cancer: recent results and calculation of benefit. *Journal of epidemiology and community health*, 43(2), 107–114. doi:10.1136/jech.43.2.107

Toiviainen, H. (2007). Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina. *Stakes, Tutkimuksia* 160. Helsinki 2007. ISBN 978-951-33-1176-6

Tuomi, & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos.). Tammi.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista (339/2011)
<https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2011/20110339>

The Washington Post (2002). Unfriendly fire in the cancer war: [FINAL edition]. (2002, Jan 08).

Lindberg, L. G., Svendsen, M. N., Dømggaard, M., & Brodersen, J. (2013). Better safe than sorry: a long-term perspective on experiences with a false-positive screening mammography in Denmark. *Health risk & society*, 15(8), 699-716. <https://doi.org/10.1080/13698575.2013.848845>

Martínez-Alonso, M., Carles-Lavila, M., Pérez-Lacasta, M.J., Pons-Rodríguez, A., Garcia, M. & Rué, M. (2017). InforMa Group. Assessment of the effects of decision aids about breast

cancer screening: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2017 Oct 6;7(10):e016894. doi: 10.1136/bmjopen-2017-016894. PMID: 28988175; PMCID: PMC5640065.

Østerlie W, Solbjør M, Skolbekken J, *et al* (2008). Challenges of informed choice in organised screening. *Journal of Medical Ethics* 2008;34:e5.

Zapka, J. G., Geller, B. M., Bulliard, J., Fracheboud, J., Sancho-Garnier, H., & Ballard-Barbash, R. (2006). Print information to inform decisions about mammography screening participation in 16 countries with population-based programs. *Patient Education and Counseling*. Volume 63, Issue 1. 126-137. doi:<https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/j.pec.2005.09.012>

Yaffe, M. & Mainprize, J. (2011). Risk of Radiation-induced Breast Cancer from Mammographic Screening. *Radiology* 2011 258:1, 98-105

Vuori, J. (2022). Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/>>. [Viitattu 7.5.2022.]

Wegwarth, O., Widschwendter, M., Cibula, D. (2018). What do European women know about their female cancer risks and cancer screening? A cross-sectional online intervention survey in five European countries *BMJ Open* 2018;8:e023789. doi: 10.1136/bmjopen-2018-023789

Welch, H. G. & Black, W. (2010). Overdiagnosis in Cancer, *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, Volume 102, Issue 9, 5 May 2010, 605–613, <https://doi.org/10.1093/jnci/djq099>

Welch, G.H., Schwartz, L.M. & Woloshin, S. (2011). Overdiagnosed: Making people sick in the pursuit of health. *Beacon Press.: Boston, Massachusetts, USA*.2011. ISBN: 978-0-807-02200-9.

Welch, H. G., Prorok, P. C., O'Malley, A. J., & Kramer, B. S. (2016). Breast-cancer tumor size, overdiagnosis, and mammography screening effectiveness. *N Engl J Med*, 375(15), 1438-1447. doi:10.1056/NEJMoa1600249

Welch, H. G. (2004). *Should I be tested for cancer? maybe not and here's why*. University of California Press.

Welch, H.G. (2018). The heterogeneity of cancer. *Breast Cancer Res Treat* (2018) 169: 207. <https://doi.org/10.1007/s10549-018-4691-4>

Weiss, N.S.. & Rossing, M. A. (1996) Healthy Screenee Bias in Epidemiologic Studies of Cancer Incidence, *Epidemiology*: May 1996 - Volume 7 - Issue 3 - p 319-322

WHO (2014). WHO position paper on mammography screening. ISBN: 978 92 4 150793 6. https://www.who.int/cancer/publications/mammography_screening/en/

Wilson, J.M.G. & Jungner, G. (1968). *Principles and practice of screening for disease* Geneva: WHO; 1968.

Woloshin, S., Schwartz, L. M., Black, W. C., & Kramer, B. S. (2012). Cancer screening campaigns — getting past uninformative persuasion. *The New England Journal of Medicine*, 367(18), 1677-1679. doi:<http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1056/NEJMp1209407>

Wolf, Chan, E. C. Y., Harris, R., Sheridan, S. L., Braddock, C. H., Kaplan, R. M., Krist, A., O'connor, A. M., & Tunis, S. (2005). Promoting informed choice: Transforming health care to dispense knowledge for decision making. *Annals of Internal Medicine*, 143(4), 293–300. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-143-4-200508160-00010>