

JYU DISSERTATIONS 786

Johanna Holopainen

Rintasyöpäkokemuksista kirjoittamassa

Tutkimus kirjallisuusterapeuttisen
ryhmän prosessista ja merkityksistä



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ
FACULTY OF HUMANITIES AND
SOCIAL SCIENCES

JYU DISSERTATIONS 783

Johanna Holopainen

Rintasyöpäkokemuksista kirjoittamassa

**Tutkimus kirjallisuusterapeuttisen ryhmän
prosessista ja merkityksistä**

Esitetään Jyväskylän yliopiston humanistis-yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston vanhassa juhlasalissa S212
kesäkuun 1. päivänä 2024 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of
the Faculty of Humanities and Social Sciences of the University of Jyväskylä,
in building Seminarium, old festival hall S212, on June 1, 2024, at 12 o'clock.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2024

Editors

Jaakko Erkkilä

Department of Music, Art and Culture Studies, University of Jyväskylä

Päivi Vuorio

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Cover picture *Elämänvoima* by Minja Revonkorpi, 2021

Copyright © 2024, by the author and University of Jyväskylä

ISBN 978-952-86-0162-3 (PDF)

URN:ISBN:978-952-86-0162-3

ISSN 2489-9003

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-86-0162-3>

ABSTRACT

Holopainen, Johanna

Writing about Breast Cancer Experiences: A Study of The Poetry Therapy Process and Its Meanings

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2024, 118 p. + original articles

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 786)

ISBN 978-952-86-0162-3 (PDF)

This article-based doctoral dissertation explores breast cancer survivors' writings about breast cancer experiences and experiences in a poetry therapy group process. The study aims to answer the following questions: 1) How does poetry therapeutic frame fit to handle breast cancer-related experiences? 2) How are breast cancer experiences made meaningful by written narratives?

The study examines how lived experiences become narrated and written experiences. The study is based on phenomenology, and the theoretical background is in poetry therapy, its methods, and research. The data consist of interviews, writings produced in group meetings, and questionnaires about the therapeutic writing process.

The starting points for analyses are the subjective experiences and the internal relationship between person and the world of the participants. Participation experiences in the group were analyzed using phenomenography. Writings based on breast cancer-related experiences were analyzed using interpretative phenomenological analysis (IPA).

Key results suggest that the atmosphere in the writing group enabled the expressing of emotions. It also initiated discussions about personal experiences and feelings. Participants felt that guidance during the group meetings was necessary. Supported by the sense of community, participants experienced mutual understanding and felt supported by each other. The writings illustrate that breast cancer affects widely one's self, actions, and relatives. The written narratives made visible the ways how to survive, move on, recognize one's capacity, and find new ways to act in the future.

In the conclusion section, the poetry therapy process is presented. It seems that the interaction between the instructor, the participant, and between the group members were the main factors in making meaningful cancer-related experiences. The research is aimed to be used e.g. in contexts of poetry therapy and of nursing, for example when planning cancer survivors' rehabilitative actions. The study increases the awareness of poetry therapy and its possibilities e.g. in supporting cancer survivors' rehabilitation and psychosocial support.

Keywords: breast cancer, lived experience, narrated experience, written experience, poetry therapy, therapeutic writing

TIIVISTELMÄ

Holopainen, Johanna

Rintasyöpäkokemuksista kirjoittamassa: Tutkimus kirjallisuusterapeuttisen ryhmän prosessista ja merkityksistä

Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2024, 118 s. + alkuperäiset artikkelit

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 786)

ISBN 978-952-86-0162-3 (PDF)

Tämä artikkeliväitöskirja käsittelee rintasyöpäkokemuksista kirjoittamista ja kirjallisuusterapeuttista ryhmäprosessia. Tutkimuksessa vastataan kysymyksiin: 1) Miten kirjallisuusterapeuttinen työskentely sopii rintasyöpäkokemusten käsitteelyyn? ja 2) Miten sairauden kokemuksia merkityksellistettiin kirjoittamalla?

Tutkimuksessa tarkastellaan elettyjen kokemusten muuntumista kerrotuiksi kokemuksiksi ja kirjoitetuiksi kokemuksiksi. Tutkimuksen tieteenfilosofinen perusta on fenomenologinen, ja teoreettinen tausta muodostuu kirjallisuusterapiasta, sen menetelmistä ja tutkimuksesta. Aineisto koostuu ryhmään osallistuneiden haastatteluista, ryhmän kokoontumisissa kirjoitetuista teksteistä ja osallistujien terapeuttisen kirjoittamisen prosessia käsittelevistä kyselyistä.

Ryhmään osallistujien subjektiiviset kokemukset ja maailmasuhde voidaan nähdä aineiston analyysin lähtökohtina. Ryhmän toimintaan osallistumisen kokemuksia analysoitiin fenomenografisen lähestymistavan kautta ja sairauden kokemuksista kirjoitettuja tekstejä analysoitiin tulkitsevaa fenomenologista analyysia (IPA) käyttämällä.

Keskeisinä tuloksina esitetään, että kirjoittajaryhmän ilmapiiri mahdollisti tunteiden ilmaisun, tuntemusten ja kokemusten käsittelyn yhteisesti keskustelemalla. Lisäksi ohjauksen merkitystä korostettiin. Yhteisöllisyyden kokemuksen myötä osallistujat kokivat tulleensa ymmärretyksi ja saaneensa tukea muilta ryhmäläisiltä. Kirjoituksista nousi esiin syöpäkokemusten vaikuttavuus laajalti henkilöön itseensä, hänen toimintaansa ja läheisiinsä. Kirjoittamalla oli mahdollista tehdä näkyväksi keinoja selviytyä, jatkaa eteenpäin, oivaltaa omaa kyvykkyyttä ja nähdä uusia mahdollisuuksia itsestä toimijana erilaisissa rooleissa.

Johtopäätöksissä kuvataan kirjallisuusterapeuttinen prosessi, jossa vuorovaikutteisuus ohjaajan, ryhmän ja osallistujan välillä on keskeinen toiminnan ja sairauden kokemusten merkitysten muodostamisessa. Tutkimusta voidaan lukea kirjallisuusterapeuttisissa yhteyksissä ja hoidollisissa konteksteissa, esimerkiksi syöpään sairastuneiden kuntouttavan toiminnan suunnittelun yhteydessä. Tutkimus lisää tietoisuutta kirjallisuusterapiasta ja sen mahdollisuuksista, mm. rintasyöpään sairastuneiden psykososiaalisen tukiverkoston täydentäjänä ja kuntouttavana toimintamuotona.

Avainsanat: rintasyöpä, eletty kokemus, kerrottu kokemus, kirjoitettu kokemus, terapeuttinen kirjoittaminen, kirjallisuusterapia

Author	Johanna, Holopainen Department of Music, Art and Culture Studies University of Jyväskylä johanna.e.holopainen@jyu.fi ORCID 0000-0003-4278-4942
Supervisors	Professor Jaakko Erkkilä Department of Music, Art and Culture Studies University of Jyväskylä PhD, Research Coordinator Tarja Pääjoki Department of Music, Art and Culture Studies University of Jyväskylä Post-doctoral researcher Karoliina Maanmieli Department of Music, Art and Culture Studies University of Jyväskylä
Reviewers	PhD, Music therapist, Psychotherapist Hanna Hakomäki Children and adolescents, Child psychiatry HUS Helsinki University Hospital PhD, Docent Johanna Pentikäinen Faculty of Education University of Lapland
Opponent	PhD, Music therapist, Psychotherapist Hanna Hakomäki Children and adolescents, Child psychiatry HUS Helsinki University Hospital

ESIPUHE

Olen kiitollinen saadessani kirjoittaa tätä esipuhetta. Kevätauringon paistaessa teen luopumistyötä ja samaan aikaan iloitsen tutkimuksen saattamisesta päätökseen. Tutkimusprosessi, onnistumisineen ja murheineen, ja sen mukanaan tuomat kohtaamiset ovat olleet merkityksellisiä.

Väitöstutkimus on mahdollistanut aiemmin kertyneen osaamisen, kokemuksen ja taitojen hyödyntämisen ja uuden oppimisen. 20 vuotta sitten valmistuin sairaanhoitajaksi. 15-vuotisen työurani aikana kertynyt tietotaito ja kohtaamisen taito on palvellut tutkimuksen asetelmaa. Kaiken lähtökohtana on ollut halu auttaa. Niin 20 vuotta sitten kuin tutkimuksen kuluessa ja tänäänkin tuntemukseni on sama. Auttaminen vain on saanut uudenlaisen toimintaympäristön ja muodon verrattuna aiemmin tekemääni hoitotyöhön. Olen saanut luoda tavan auttaa ja rakentaa sen asioiden ympärille, jotka ovat minulle rakkaita–kirjoittamisen ja kirjallisuuden.

Tutkimukseni sai alkunsa, kun havaitsin, että rintasyöpätarinoita on kirjoitettu melko runsaasti. Ajattelin, että rintasyöpään sairastuneilla on tarve kertoa tarinansa ja samalla käsitellä koettua. Kirjallisuusterapia ja terapeuttinen kirjoittaminen tuntuivat tarjoavan kirjoittamiselle ja kokemusten käsittelylle lempeän ja turvallisen viitekehäksen lähestyä sairauden kokemuksia. Omat kokemukseni kirjallisuusterapeuttisten harjoitusten toimivuudesta, niiden varioimisen mahdollisuuksista ja ryhmän vuorovaikutuksessa syntyneestä yhteydestä toisiin vaikuttivat itseeni vahvasti. Toimiminen kirjallisuusterapiaohjaajana vahvasti käsitystäni kirjoittamisen voimasta ja siitä, miten voimauttavaa vuorovaikutus kirjallisuusterapeuttisessa ryhmässä voi parhaimmillaan olla.

Tutkimustani ei olisi kuitenkaan syntynyt tämänkaltaisessa muodossaan ilman ennakkoluulottomia, rohkeita ja sitoutuneita naisia, jotka osallistuivat ryhmääni. Vaikka ryhmämme kokoontumisista on kulunut aikaa, vaikutun ja liikutun edelleen muistelllessani tapaamisiamme ja sitä, kuinka avoimesti uskaltauduitte jakamaan haastavia hetkiä elämästänne ja kohtaamaan tunteenne avoimesti. Ryhmämme oli tulvillaan elämänvoimaa. Vuosi, jonka vietimme yhdessä kirjoittamisen parissa, oli tutkimukseni yksi parhaimmista vaiheista. Olen onnellinen saadessani tutustua teihin. Sydämellinen kiitos ryhmääni osallistuneille!

Olen syvästi kiitollinen ihmisistä ympärilläni, jotka ovat myötäeläneet, tukeet ja kannustaneet minua oppimaan ja oivaltamaan tutkimuksen tekemistä ja auttaneet ennen kaikkea löytämään järkevän tasapainon työn ja vapaa-ajan välille.

Kiitokset väitöskirjan esitarkastajille, Hanna Hakomäelle ja Johanna Pentikäiselle, oivallisista ja asiantuntevista huomautuksista. Kiitän myös ohjaajiani. Kiitos emeritus professori Tuomo Lahdelmalle, jonka kanssa ideoimme ja saatoimme tutkimuksen alkuun. Ilman ensimmäisiä askeliamme, tämä olisi jäänyt vain haaveeksi. Kiitos professori Jaakko Erkkilälle, että otit pääohjaajan tehtävän vastaan Lahdelman seuraajana. Olen kiitollinen asiantuntevista neuvoistasi. Kiitos tutkijatohtori Karoliina Maanmielelle avustasi kirjallisuusterapeuttisissa kysymyksissä, neuvoistasi, tuestasi ja yhteistyöstä matkan varrella. Kiitos tohtori ja tutkimuskoordinaattori Tarja Pääjoelle, joka jaksoit kuunnella, kannustaa ja ohjata määrätietoisella otteella tutkimuksen maaliin saakka. Kiitän kirjallisuuden ja kirjoittamisen oppiaineen edustajia, apulaisprofessori Sami Sjöbergiä kannustuksesta työn viimeisissä vaiheissa, ja Risto Niemi-Pynttää ja Juri Joensuuta kannustuksesta esitellä tohtoriseminaarissa

työtäni sen eri vaiheissa. Kiitän myös dosentti Juhani Ihanusta yhteistyöstä ja yhdessä kirjoittamisesta, ja avusta sekä asiantuntevista neuvoista tutkimuksen alusta loppuun. Kiitokset kuuluvat myös tutkimustani rahoittaneille tahoille, Signe ja Ane Gyllenbergin säätiölle ja Keski-Suomen rahastolle. Myöntämäni tuen turvin sain keskittyä työskentelyyn täysipainoisesti, mikä vaikutti tutkimukseni edistymiseen ratkaisevasti.

Olen saanut tehdä tutkimusta itsenäisesti. On kuitenkin ollut äärimmäisen tärkeää, että olen voinut ihmetellä tutkimuksen tekoa sen eri vaiheissa ääneen, purkaa tuntojani ja vaihtaa kuulumisia työkavereiden kanssa. Kiitos vertaistuesta ja kohtaamisista kirjoittamisen tohtoriseminaarilaisille ja väitöskirjatutkijoille, joihin olen saanut tutustua eri yhteyksissä. Erityisesti haluan kiittää väitöskirjatutkijaa ja huonetoiveriani Sanna Rynystä keskusteluista, kuuntelusta ja ymmärryksestä. Kiitän väitöskirjatutkijoita Paula Julinia lounasseurasta ja myötäelämisestä onnistumisen hetkissä, Sini Saarista lounasseurasta ja ystävyydestä, Enni Junttilaa rohkaisusta ja pyyteettömästä avusta kielenhuollossa, ja Sari Kortesojaa keskusteluista ja yhteistyöstä yhteisartikkelimme kirjoittamisessa. Kiitos dosentti Sari Kuuva, joka annoit arvokkaita neuvoja, kannustit ja innostit ideoimaan jatkohanketta. Kiitos tutkimusassistentti Tanja Laitiselle, joka autoit väitöskirjani kuvioiden laatimisessa. Kiitos kirjoittamisen yliopistonopettaja Kaisla Suvannolle lounasseurasta ja innostavista keskusteluista. Lisäksi haluan kiittää Teija Luukkanen-Hirvikoskea, Hanna Piristä, Helena Lonkilaa ja Katja Mäkistä iloisista ja rentouttavista lounastuokioista. On ollut ilo saada tutustua teihin.

Lämpimät kiitokset ystäväilleni ja sukulaisilleni lähellä ja kaukana. On ollut ihaana, että olette jaksaneet olla kiinnostuneita tutkimuksen etenemisestä ja hyvinvoinnistani. Erityisesti kiitokset ystävälleni Sari Viinikaiselle, joka olet tutkimuksen syntytietä saakka kulkenut tätä matkaa kanssani, jaksanut kuunnella ja auttaa, olla tukenani huonoina hetkinä ja iloita kanssani onnistumisen hetkinä. Kiitokset vanhemmilleni. Kiitos isä, että uskoit minuun. Tiedän, että olit ylpeä minusta. Olen surullinen, että et ehtinyt nähdä tämän työn valmistumista. Suuret kiitokset äidilleni. Huolenpitosi ja tukesi merkitsi ja merkitsee äärettömän paljon. Kiitokset Riitalle ja Karille. Mieltäni on lämmittänyt suuresti kiinnostuksenne tutkimustani kohtaan. Suurin kiitos kuuluu rakkaalle puolisololleni Tonille. Kiitos, että olet jakanut tämän matkan kanssani sen alusta saakka, ymmärtänyt sen merkityksen minulle, ollut tukena ja rohkaissut silloin, kun olen sitä tarvinnut. Kiitos, että olet huolehtinut, että lepään riittävästi ja muistuttanut, että elämässä on muutakin kuin tutkimus. Kiitos yhteisistä moottoripyöräreissuista ja siitä, että olen saanut hypätä kyytiisi. Parhainta on, että olemme saaneet yhdessä irtaantua arjesta ja tehdä unohtumattomia matkoja Suomessa ja ympäri Eurooppaa. Ne ovat antaneet voimaa ja energiaa. Tärkeintä ei ole määränää, vaan matka.

Jyväskylässä 29.4.2024
Johanna Holopainen

VÄITÖSKIRJAAN SISÄLTYVÄT ARTIKKELIT

I

Holopainen, J. (2021). Kirjoittamalla kohti hyvinvointia. Ekspressiivinen kirjoittaminen menetelmänä rintasyöpään sairastuneilla. *Psykoterapia* 40(3), 179–194.

II

Holopainen, J., Maanmieli, K. & Kortesoja, S. (2021). Kohti traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöä. *Scriptum: Creative Writing Research Journal* 8(2), 1–44. <https://doi.org/10.17011/scriptum/2021/2/1>

III

Holopainen, J. (**hyväksytty**). Kirjoittaminen kuntoutumisen tukena–Rintasyövän sairastaneiden kokemuksia kirjoittajaryhmästä. *Kuntoutus* 2/2024.

IV

Holopainen, J. & Ihanus, J. (**revised manuscript**). Reflective writing about breast cancer experiences as part of an interactive poetry therapy group process.

KUVIOT

KUVIO 1	Kokemusten käsittely rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä.....	18
KUVIO 2	Aineistonkeruu.....	36
KUVIO 3	Tuntemuksia ryhmästä	59
KUVIO 4	Tuntemuksia kirjoittamisesta.....	62
KUVIO 5	Negatiivisia tuntemuksia.....	65
KUVIO 6	Rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttinen prosessi.....	70

SISÄLLYS

ABSTRACT

TIIVISTELMÄ

ESIPUHE

VÄITÖSKIRJAAN SISÄLTYVÄT ARTIKKELIT

KUVIOT

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	13
2	TEOREETTISET JA MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	17
2.1	Eletty ja kuvattu kokemus.....	18
2.2	Kirjallisuusterapeuttinen toiminta rintasyöpäkokemusten käsittelyssä.....	19
2.2.1	Kirjallisuusterapia-käsitteen määrittelyä.....	19
2.2.2	Hoidollisia lähtökohtia.....	20
2.2.3	Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän toiminta	21
2.2.4	Ihmiskäsitys rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän ohjaamisen taustalla.....	22
2.3	Reflektiivinen ja terapeuttinen kirjoittaminen rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä.....	25
2.3.1	Henkilökohtaisten merkitysten syntyminen kirjallisuusterapeuttisessa prosessissa	26
2.3.2	Metarefleksio rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä	28
2.3.3	Rintasyöpäkirjoitukset ja omaelämäkerralliset lähtökohdat ..	28
2.4	Lukeminen osana rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttista prosessia	29
2.4.1	Kirjallisuusterapeuttinen materiaali rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä.....	30
2.4.2	Omien tekstien lukeminen osana vuorovaikutuksellista ryhmäprosessia	32
3	TUTKIMUSMETODISET VALINNAT	34
3.1	Aineistonkeruu.....	35
3.1.1	Kirjoittajaryhmän rekrytointi	36
3.1.2	Puolistrukturoitu teemahaastattelu.....	37
3.1.3	Kirjoittajaryhmän kokoontumisissa kerätty kirjoitettu aineisto	38
3.1.4	Itsearviointikysely täydentävänä aineistona.....	39
3.2	Aineiston analyysi	40
3.2.1	Fenomenografia analyysimenetelmänä	41

3.2.2	Tulkitseva fenomenologinen analyysi (Interpretative phenomenological analysis; IPA).....	43
3.2.3	Fenomenografinen analyysi kohtaa tulkitsevan fenomenologisen analyysin	44
3.3	Tutkijan positiot	45
3.4	Tutkimuksen eettiset näkökulmat.....	47
3.5	Tutkimuksen luotettavuus	49
4	TULOKSET.....	51
4.1	Artikkeli I: Kirjoittamalla kohti hyvinvointia. Ekspressiivinen kirjoittaminen menetelmänä rintasyöpään sairastuneilla	51
4.2	Artikkeli II: Kohti traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöä.....	53
4.3	Artikkeli III: Kirjoittaminen kuntoutumisen tukena – Rintasyövän sairastaneiden kokemuksia kirjoittajaryhmästä.....	54
4.4	Artikkeli IV: Rintasyöpäkokemuksista kirjoittaminen osana vuorovaikutteista ryhmäprosessia	55
4.5	Terapeuttisen kirjoittamisprosessin arviointia.....	57
4.5.1	Ryhmätoiminta ja siihen liitetyt tuntemukset	58
4.5.2	Tuntemuksia ja kirjoittamisen arviointia.....	61
4.6	Ryhmätoimintaan liitetyt negatiiviset tuntemukset.....	63
4.7	Synteesi: yhteenveto tuloksista.....	66
5	JOHTOPÄÄTÖKSET	69
5.1	Ohjaaja ryhmäprosessissa.....	70
5.2	Ryhmän jäsenet ryhmäprosessissa.....	72
5.3	Osallistujan yksilöprosessi	73
5.4	Kirjoittajaryhmään osallistumisen merkitykset ja rintasyöpäkokemuksista kirjoittaminen.....	76
6	PÄÄTÄNTÖ.....	78
6.1	Tutkimuksen arviointia ja uusia avauksia	78
6.2	Tutkijan kokemuksia	80
6.3	Tulevaisuudennäkymiä	81
	SUMMARY.....	83
	LÄHTEET	89
	LIITTEET	
	ALKUPERÄISET JULKAISUT	

1 JOHDANTO

Rintasyöpä on naisten yleisimpiä syöpiä, ja siihen sairastuu Suomessa 5000 henkilöä vuodessa (Syöpärekisteri 2021, Vehmanen 2020) ja maailmassa 2.3 miljoonaa vuosittain (WHO 2023, xiv). Toisaalta taas selviytymisprosentti viiden vuoden kuluttua sairastumisesta on korkea 91 %, joten rintasyövistä kuntoutuneita on runsaasti (Syöpärekisteri 2021). Kolmanneksella rintasyöpään sairastuneista ilmenee psyykkisiä oireita, jotka vaativat huomioimista (Leidenius ym. 2010). Rintasyöpä on muutenkin varsin laajaulotteinen sairaus, ja se vaikuttaa kaikkiin elämän osa-alueisiin. Vaikka aktiivinen hoitoprosessi on ohitse, usein sairastuneelle jää vielä vuosikausiksi lääkehoito, kuten hormonilääkitys. Aktiivisella hoitoprosessilla tarkoitan tässä yhteydessä hoitotoimenpiteitä, leikkausta, sytostaattihoidoa (solunsalpaaja) ja sädehoitoa.

Suomessa rintasyövän hoito on korkeatasoista ja se pyritään räätälöimään yksilöllisesti kasvaintyyppin mukaan. Hoidolla on hyvä vaste ja paranemisprosentti on korkea. (Leidenius ym. 2010, Vehmanen 2020.) Psykologista tukea, kuntoutuspalveluita ja vertaistukea on saatavilla, mikäli sairastunut niihin haluaa hakeutua. Haasteeksi muodostuu, että sairastuneet läheisineen eivät saa tarpeeksi tietoa palveluista tai tieto ei alueellisesti tavoita kaikkia. (Tirola ym. 2020, 72–73.) Sosiaalisten tukitahojen ja tuen merkitystä on korostettu WHO:n laitimissa hoitolinjauksissa ja esiin nostetaan myös taideterapeuttinen toiminta (WHO 2023, 69–71).

Tässä tutkimuksessa tarkastelen, kuinka kirjallisuusterapeuttinen työskentely soveltuu rintasyöpäkokemusten käsittelyn välineeksi. Kirjallisuusterapia lukeutuu ekspressiivisiin eli ilmaiseviin terapioihin. Lisäksi niihin luetaan yleensä draamaterapia, musiikkiterapia, kuvataideterapia sekä tanssi- ja liiketerapia (esim. National Coalition of Creative Arts Therapies Associations; NCCATA). Malchiodi (2010, 19–20) kuvaa ekspressiivisten terapioiden suosion kasvaneen perinteisen keskusteluun perustuvan terapian osana, koska ihmisillä on erilaisia ilmaisutyyliä ja niiden on havaittu vahvistavan kommunikointikykyä ja nopeuttavan yksilöiden kommunikointia oleellisista asioista. Ekspressiivisiä terapioiden on nimitetty myös integratiivisiksi terapioiksi niitä

hoidossa tavoitteellisesti hyödynnettäessä. Psykologian, psykiatrian, sosiaalityön, ohjauksen ja lääketieteen sekä kuntoutuksen alueilla taideterapioiden käyttö on lisääntynyt. Niiden varhaisesta käytöstä on viittauksia esimerkiksi Raamatussa, egyptiläisten ja kreikkalaisten keskuudessa sekä renessanssin aikaisessa Euroopassa. Ajatus niiden hyödyntämisestä lääketieteellisen hoidon lisänä syntyi 1800–1900 -lukujen vaihteessa psykiatrian synnyn ohessa. (Malchiodi 2010, 23.)

Rintasyöpään sairastuneet ovat tutkitusti hyötynneet erilaisista taideterapeuttisista interventioista. Kuvataideterapialla on ollut vaikutusta ahdistukseen, masennukseen (Tang ym. 2019) ja hoitojen aikaiseen väsymykseen (Tang ym. 2019, Joly ym. 2022). Kuvataideterapialla voidaan vaikuttaa elämänlaatuun (Joly ym. 2022) ja sen on kuvattu vaikuttavan positiivisesti tunteisiin (Kievisiene ym. 2020). Musiikki on puolestaan vaikuttanut leikkausta edeltävään ahdistukseen ja leikkauksen jälkeiseen kipuun (Tola ym. 2021). Sen on raportoitu lievittävän myös leikkaukseen ja kemoterapiaan liittyvää ahdistusta (Kievisiene ym. 2020). Tanssi- ja liiketerapia on potentiaalinen menetelmä vahvojen tunteiden käsittelyssä (Karaferi ym. 2022) ja menetelmän vaikuttavuutta on tutkittu kivun, väsymyksen, unihäiriöiden, masennuksen ja kehonkuvan suhteen (Silva da Costa ym. 2022). Kirjallisuusterapiaryhmien on puolestaan kuvattu edistävän emotionaalisen sietokyvyn paranemista (Gozashti ym. 2017), esimerkiksi syöpää kohtaan tunnettujen vihan tunteiden vähenemistä (Tegner ym. 2009). Kirjallisuusterapeuttiset ryhmät edistivät merkityksellisuuden ja yhteisöllisyyden tuntemuksia (Tegner ym. 2009, Gozashti ym. 2017).

Tutkin kirjallisuusterapiaa ja kirjoittamista rintasyöpäkokemusten käsittelyn välineenä. Tarkastelun kohteena on kirjoittajaryhmä, johon osallistui rintasyöpään sairastaneita naisia. Kuvaan osallistujia rintasyöpään sairastaneiksi siitä syystä, että aktiivinen hoitoprosessi oli ohitse eikä sairaus ollut kroonistunut. Tämä oli myös edellytys ryhmään osallistumiselle. Aktiivisella hoitoprosessilla viittaaan hoitotoimenpiteisiin, kuten leikkaukseen, sytostaatti- ja sädehoitoihin. Usealla ryhmään osallistujalla oli edelleen esimerkiksi hormonilääkitys meneillään, vaikka diagnnoosista ja aktiivisesta hoidosta oli kulunut 1–3 vuotta. Osallistajat kertoivat olevansa terveitä siinä mielessä, että syöpä oli saatu hoidettua ja kontrollikäyntien seurauksena uusiutumiseen viittaavaa ei ollut löydetty. Tutkimuksessa ei käsitelty osallistujien terveystietoja eikä se ollut sidonnainen osallistujiensa hoitoon. Jyväskylän yliopiston eettinen toimikunta arvioi ja hyväksyi tutkimussuunnitelman ennen osallistujien kokoamista ja ryhmätoiminnan aloittamista.

Tutkin millaisia merkityksiä kirjoittajaryhmään osallistumiselle annettiin ja miten sairauden kokemuksista kirjoitettiin. Tarkastelen sitä, millaisia kokemuksia valikoitui kirjoituksiin ja kuinka niitä kuvattiin.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

1. Miten kirjallisuusterapeuttinen työskentely sopii rintasyöpäkokemusten käsittelyyn?

- a. Mitä tekijöitä ohjaajan tulee huomioida prosessissa?
- b. Miten ryhmätoimintaa merkityksellistettiin?
- c. Miten osallistujat arvioivat prosessia?

2. Miten sairauden kokemuksia merkityksellistettiin kirjoittamalla?

- a. Millaisista rintasyöpään liittyvistä kokemuksista kirjoitettiin?
- b. Miten kirjoitetut kokemukset kuvautuvat reflektiivisen ja transformatiivisen kirjoittamisen prosessin näkökulmasta?

Tutkimus tuottaa tietoa kirjallisuusterapeuttisesta prosessista ja sen antamista mahdollisuuksista käsitellä rintasyöpäkokemuksia kirjoittamalla. Tutkimus on laadullinen ja empiirinen, ja sen tulokset muodostuvat aineistolähtöisen analyysin pohjalta. Teorian näkökulmasta tutkimus käy vuoropuhelua sellaisen kirjallisuuden kanssa, joka käsittelee kirjallisuusterapeuttista toimintaa sekä itseen ja omaan elämään suuntautuvaa kirjoittamista. Keskustelun maaperää olen kartoittanut kirjallisuuskatsauksessa (artikkeli I). Sen pohjalta havaitsin ensinnäkin, että rintasyöpään sairastuneihin kohdistuneessa terapeuttisen kirjoittamisen tutkimuksessa hyödynnetään ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmää (ks. Pennebaker & Beall 1989). Toiseksi tutkimuksessa mitataan edellä mainitun menetelmän vaikuttavuutta elämänlaatuun. Kolmanneksi tutkimus on määrällistä seurantatutkimusta (RCT). Huomattavasti harvalukuisempaa on laadullinen tutkimus ja tutkimus, joka keskittyy vuorovaikutteiseen ryhmäprosessiin ja kirjoittamiseen sen osana. Kirjallisuuskatsaus osoitti myös tämänkaltaisen tutkimuksen tarpeellisuuden ja sen potentiaaliset hyödyn-tämismahdollisuudet.

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat eletty ja kerrottu/kirjoitettu kokemus, kirjallisuusterapia, terapeuttinen ja reflektiivinen kirjoittaminen sekä omaelämäkerralliset tekstit. Kokemus on koettu tapaus tai elämys. Se voi olla myös kokemalla saatua tietoa tai taitoa (Kielitoimiston sanakirja 2022). Tutkimukseni kokemus jäsentyy kaksitahoisesti: toisaalta rintasyöpään sairastamisen kokemuksina ja toisaalta kirjoittajaryhmään osallistumisen kokemuksina. Ensimmäisessä tapauksessa taustalla on eletty kokemus eli rintasyöpä, jota kuvataan kirjoitetussa muodossa. Toisessa tapauksessa elettynä kokemuksena on osallistuminen kirjoittajaryhmään ja suullisesti kerrotut kokemukset muodostavat haastatteluaineiston. Tarkasteluni kohteena ovat siis kokemusten sisällöt, joita jäseniäni ja teemoittelun valitsemieni metodien avulla (esim. Kukkola 2018, 42). Luvussa kaksi tarkastelen tutkimukseni suhdetta edellä luettelemiini käsitteisiin. Lisäksi kirjoitan työskentelyn taustalla vaikuttavista teoreettisista ja menetelmällisistä lähtökohdista, jotka ovat vaikuttaneet tutkimuksen empiirisen osan toteuttamiseen ja ohjanneet osaltaan aineistonkeruuta.

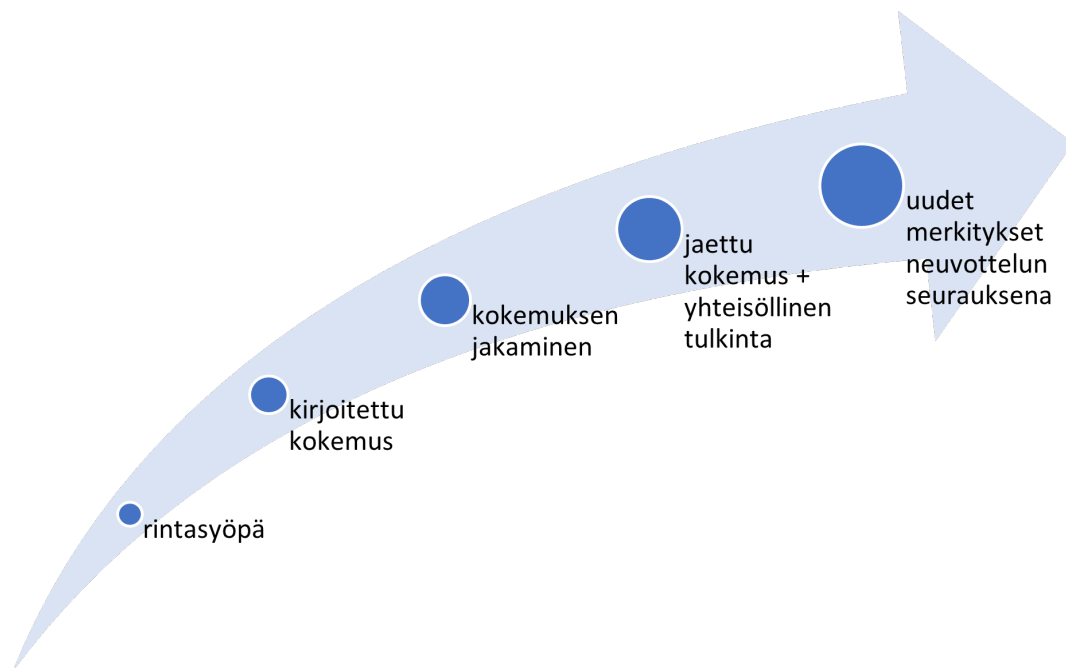
Luvussa kolme kuvailen metodisia valintoja, joiden avulla keräsin aineiston ja analysoin aineistoa. Tutkimukseni aineisto koostui puolistrukturoidusta

teemahaastatteluaineistosta, kirjoittajaryhmässä tuotetuista kirjoituksista ja kirjoittajaryhmään osallistuneiden täyttämistä itsearviointikyselyistä. Aineiston analyysissä olen käyttänyt lähilukua, jonka avulla tulkitsin kahdessa kokoontumisessa kirjoitettuja tekstejä. Tulkinnot ovat mukana artikkelissa, jossa kuvaan kokoontumisten kulkua ja tekstien syntyä osana niitä (artikkeli II). Käytin fenomenografista lähestymistapaa haastatteluaineiston analyysissä. Sen pohjalta muodostin systemaattisen kokonaisuuden niistä merkityksistä, joita kirjoittajaryhmän jäsenet antoivat osallistumiselleen (artikkeli III). Rintasyöpäkokemuksia kuvaavia kirjoitettuja tekstejä lähestyin tulkitsevalla fenomenologisella analyysillä, jonka avulla muodostin kokemuksellisia teemoja liittyen rintasyövän sairastamiseen (artikkeli IV).

Luvussa neljä tiivistän analyysien keskeiset tulokset ja luon niistä synteesin. Tuon tarkasteluun mukaan itsearviointikyselyn, joka on aineiston täydentävä osa. Kyselyt tarjosivat palautetta minulle ohjaajana ryhmätoiminnasta sen kuluessa, mutta edustavat myös systemaattisuutta ja prosessin vaikuttavuutta eri aikoina toteutettuna. Tarkastelen myös ryhmään liitettyjä negatiivisia tuntemuksia. Luvussa viisi kuvaan tutkimuksen tuloksia. Hahmottelen kuvion muodossa, mitä kaikkea kokonaisuuteen lopulta liittyy ja miten analyysi ja tulkinnot muodostavat prosessin. Luvussa kuusi arvioin tutkimusta ja pohdin, kuinka tuloksia on mahdollista hyödyntää ja millaisia jatkotutkimusmahdollisuuksia niiden pohjalta tarjoutuu.

2 TEOREETTISET JA MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa selvitän tutkimukseni teoreettisia ja teoriaan liittyviä menetelmällisiä lähtökohtia. Ensiksi määrittelen, kuinka kokemus käsitteenä jäsentyy suhteessa kirjoittajaryhmän toimintaan (luku 2.1). Toiseksi käsittelen kirjallisuusterapeuttisen toiminnan menetelmiä ja teorioita. Tässä yhteydessä käsittelen kirjoittajaryhmän toimintaa ja siihen liittyviä valintoja (luku 2.2). Kolmanneksi esittelen terapeutista kirjoittamista ja sen teoreettisia lähtökohtia merkityksen muodostamisessa. Jäsentelen teoreettista viitekehystä apuna käyttäen, kuinka merkitykset muodostuvat henkilökohtaisesti ja ryhmässä (luku 2.3). Neljänneksi paneudun tarkastelemaan kirjoittajaryhmässä käyttämäni materiaalia, kirjoitettujen tekstien lukemista osana ryhmätoimintaa ja kirjoitettujen tekstien omaelämäkerrallisia piirteitä (2.4).



KUVIO 1 Kokemusten käsittely rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä

2.1 Eletty ja kuvattu kokemus

Tutkimuksessani ensisijainen kokemuksellinen lähtökohta on rintasyöpä. Se yhdistää tutkimukseen osallistuneita, vaikka onkin kokemuksena yksilöllinen eikä koskaan vastaa täysin toisia samankaltaisia (vrt. Tökkari 2018, 66). Kokemus määrittyy siis subjektiivisena oletuksena tai tunteena, joka on faktoista erillinen (Backman 2018, 27) ja se voidaan liittää moniin asioihin, elämyksiin, tapahtumiin, tuntemuksiin ja ajatuksiin (Kukkola 2018, 42). Itsessään rintasyöpä voidaan nähdä elävänä kokemuksena, joka kiinnittyy elämäntilanteeseen ja määrittyy tajunnalliseksi ja keholliseksi. Se on tunne tai olotila, joka on usein sanoittamaton. Tällaisesta kokemuksesta käytetään nimitystä ensimmäisen vaiheen kokemus. (ks. Tökkari 2018, 67.)

Kun kutsuin rintasyövän sairastaneita osallistumaan kirjoittajaryhmään, kutsuin heidät kirjoittamaan kokemuksistaan ja jakamaan niitä muiden saman taustan omaavien kanssa. Tällöin kokemus muuttui kuvatuksi kokemukseksi, jolla tarkoitetaan sitä, että kokija pyrki käsitteellistämään tunnetta tai olotilaa itselleen ymmärrettäväksi ja toisille jaettavaksi. Kuvattu kokemus rinnastuu tässä yhteydessä kirjoitettuun kokemukseen. Kuvattua kokemusta voidaan kutsua toisen vaiheen kokemukseksi. (Tökkari 2018, 67.) Näistä lähtökohdista kokeminen on yhteisen todellisuuden kohtaamista, joka on intersubjektiivisesti jaettua ja jonka suhteen omia käsityksiä voidaan testata (Backman 2018, 27). Kirjoittajaryhmän toiminta mahdollisti yhteisen kontekstin, jossa kirjoitettuja

rintasyöpäkokemuksia oli mahdollista jakaa muiden kanssa ja suhteuttaa omia käsityksiä muiden käsityksiin.

Backman (2018, 27) nimittää yhteisöllisesti jaettua kokemusta todellisuuskokemukseksi. Tässä yhteydessä osallistuminen kirjoittajaryhmän toimintaan muodosti yhteisen todellisuuskokemuksen. Todellisuus, tässä tapauksessa rintasyöpä ja siihen liitännäiset asiat, tuntemukset, tapahtumat ja ajatukset, kohdataan yhteisöllisessä viitekehyksessä. Viitekehys pitää sisällään yhteisön jakamia ennakkokäsityksiä ja mahdollisuuksia jakaa oma kokemus muiden kanssa ja tavoittaa yhteinen kokemuspinta sekä löytää yhteisymmärrys tosiasioista sekä ennakkokäsityksistä suhteessa niihin. Näistä lähtökohdista ymmärrän kokemuksen ennakkokäsitysten ja todellisuuden väliseksi eläväksi ja jaetuksi vuorovaikutukseksi, joka toteutuu yhteisessä kontekstissa. (ks. Backman 2018, 27.)

2.2 Kirjallisuusterapeuttinen toiminta rintasyöpäkokemusten käsittelyssä

2.2.1 Kirjallisuusterapia-käsitteen määrittelyä

Lähestyn kirjallisuusterapiaa ja sen määrittelyä ryhmämuotoisen toiminnan näkökulmasta. Olen tietoinen kirjallisuusterapian hyödyntämismahdollisuuksista yksilötyöskentelyssä ja psykoterapian osana, mutta en käsittele niitä yksityiskohtaisemmin. Kirjallisuusterapia (*poetry therapy*) on kielen, sanojen ja symbolien hyödyntämistä terapeuttisissa, kasvatuksellisissa sekä kasvua ja yhteisöllisyyttä rakentavissa yhteyksissä (National Association of Poetry Therapy; NAPT 2023). Se on vuorovaikutteista ryhmätoimintaa, jonka keskiössä ovat ohjaaja, osallistujat ja tekstit (Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys 2023). Vuorovaikutuksen kautta tavoitellaan muutosta, joka edistää henkilökohtaista kasvua, itsetuntemusta ja parantumista (National Association of Poetry Therapy; NAPT 2023). Vuorovaikutus toteutuu kolmella taholla: osallistujan ja tekstin välillä, osallistujien välillä ja ohjaajan ja osallistujan/osallistujien välillä (Ihanus 2022, 27).

Kirjallisuusterapeuttisessa toiminnassa voidaan hyödyntää erilaisia tekstejä keskustelun pohjana tai virikkeenä, esimerkiksi kirjoittamiselle. Perinteisten kirjoitettujen (runot, laululyriikat, tarinat) rinnalle ovat tulleet esimerkiksi kuvat, sarjakuvat ja blogit. Tekstien tarkoituksena on tarjota heijastus-, tarttuma- ja samastumispintaa, joiden kautta mahdollistuu omien kokemusten sanallistaminen kirjoittaen tai puhuen (Linnainmaa & Mäki 2022). Tekstien tarkoitus on toimia myös osallistujien herättelijänä kokoontumisen teemaan ja tuottaa reaktioita vastaanottajassa (Mazza 2017, 17). Tarkastelun keskiössä ovat tekstien tunnelmat ja teemat (Linnainmaa & Mäki 2022, 15). Käytin kirjoittajaryhmässä mm. kuvakortteja, kuvia, runoja ja laululyriikoita. Kuvaan näitä yksityiskohtaisemmin luvussa 2.4.1.

Kirjallisuusterapia pitää sisällään monenlaista tekstilähtöistä toimintaa. Kirjallisuusterapia-käsitteen alle lukeutuu useita käsitteitä, jotka kuvaavat

toiminnan fokusta. Näitä ovat runoterapia, lukemisterapia, biblioterapia, hoitava lukeminen ja terapeuttinen kirjoittaminen. (Linnainmaa & Mäki 2022, 15), kuten myös kertomukset, tarinankerronta, päiväkirjan kirjoittaminen ja rituaalit (NAPT 2023). Kirjallisuusterapia soveltuu välineeksi erityisesti terveys- ja sosiaalialan toimijoille sekä kasvatusalan tehtävissä toimiville. Kirjallisuusterapiaa voidaan hyödyntää myös psykoterapian osana. (Linnainmaa & Mäki 2022.)

Kirjallisuusterapian teoriatausta on moninainen. Freudilainen psykoanalyysi on nähtävissä kirjallisuusterapeuttisessa ajattelussa. On tulkittu, että kirjallisissa tuotoksissa ilmaistaan tiedostamattomia toiveita ja sisäisiä konflikteja, joita voidaan käyttää tunteiden tutkimisessa (vrt. vapaa kirjoittaminen, free writing). Vapaa kirjoittaminen tarkoittaa, että kirjoitetaan niistä asioista, joita mielessä liikkuu eikä sensuroida niitä. Ohjaamassani kirjoittajaryhmässä kehoitin usein tarttumaan ensimmäiseen ajatukseen ja antamaan kynän viedä. Ohjeistin unohtamaan kieliopin ja muotoseikat, ja keskittymään vain kirjoittamaan. (esim. Bolton 1999, 35–36, 214.) Käytin kirjallisuusterapialle tyypillisesti muiden kirjoittamia ja ryhmän jäsenten itse kirjoittamia tekstejä eri muodoissaan. Tekstien välityksellä pyrin siihen, että osallistujat saisivat kosketuksen itseensä ja omiin kokemuksiinsa, jotka vaativat käsittelyä. Teksteillä käsitän monenlaiset tekstit kirjoitetuista teksteistä, sarjakuviin ja kuviin (vrt. esim. NAPT). Määrittelen tässä tutkimuksessa kirjallisuusterapian toiminnaksi, jossa ohjaaja mahdollistaa vuorovaikutukselle edullisen ja turvallisen ympäristön hyödyntämällä asianmukaisia materiaaleja ryhmän tarpeet ja tavoitteet huomioiden. Ohjaaja tukee valinnoillaan ja osallistumisellaan osallistujien reflektiivistä toimintaa ja vuorovaikutusta tekstien ja osallistujien välillä sekä osallistujien kesken.

2.2.2 Hoidollisia lähtökohtia

Kirjallisuusterapeuttisen toiminnan lähtökohdat kytkeytyvät kirjallisuusterapian historialliseen kontekstiin ja mielisairaalaympäristöön. Siellä lähdettiin liikkeelle ajatuksesta, että kirjoitetuilla teksteillä on hoidollista potentiaalia. Mielisairaaloihin perustettiin sairaalakirjastoja ja potilaille määrättiin lääkkeeksi lukemista. Kirjoittamisen katsotaan olleen osa mielisairaalapotilaiden toimintaa, mutta suhtautuminen kirjoittamiseen on ollut ristiriitaista. Toisaalta kirjoitusten arvo on nähty hoidollisesti arvokkaana ja suositeltavana sairaustilan ymmärtämisen kannalta, mutta toisaalta liiallista kirjoittamisenvimmaa on pyritty rajoittamaan. Silti elämäkerrallisia tekstejä on säilynyt 1400-luvulta saakka. Myös kirjastotoiminnan piiriin ajatus rantautui 1900-luvun alusta, jolloin Samuel McChord Crothers ryhtyi puhumaan biblioterapiasta ja tekstien terapeuttisuudesta. Kirjastoalan katsotaankin edistäneen keskeisesti biblioterapiaa. (Ihanus 2022, 25.)

Suomessa biblioterapeuttinen toiminta sai alkunsa mielenterveyteen keskittyneistä hoitolaitoksista. Varsinainen luova ja terapeuttinen kirjoittajatoiminta käynnistyi Alppilan mielenterveystoimistossa. Runoterapiaksi kutsuttu toiminta kattoi kaikenlaiset tekstit ja niiden terapeuttisen käytön. Tekstien nähtiin tarjoavan samastumismalleja, kirjoittamisen tukevan itseilmaisua, tuottavan tyydytystä ja taitoa hallita elämän ristiriitatilanteita. Nykyään kirjallisuutta käytetään

pääasiassa avohoidossa tai muun terapiatoiminnan yhteydessä, kuntoutuksessa ja ennaltaehkäisevänä mielenterveystyössä. Lisäksi muut kuin kliiniset sovellukset ovat lisääntyneet ja toimintaa sovelletaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen keskittyvissä hankkeissa, kasvatus- ja kulttuurityössä ja itsen kehittämisen ja itseilmaisun konteksteissa. (Ihanus 2022, 26.)

Hoidollisia lähtökohtia ilmentävät tässä tutkimuksessa seuraavat seikat. Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän toiminnan ytimessä oli ajatus hoitavista sanoista ja siitä, että tarjosin ohjaajana osallistujien käyttöön työkaluja, joiden avulla heidän oli mahdollista lähestyä rintasyövän sairastamisen kokemuksia. Kuvaan kirjoittajaryhmässä käyttämiäni kirjallisuusterapeuttisia menetelmiä alaluvussa 2.2.3. Myös sairaanhoitajana hankkimani tiedot, taidot ja kokemus ovat vaikuttaneet toimintaani kirjoittajaryhmän ohjaajana. Tätä selvitän tarkemmin alaluvussa 2.2.4.

2.2.3 Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän toiminta

Jäsensin kokoontumisten sisällöllistä struktuuria Nicholas Mazzan (2017) kehittämän RES-mallin pohjalta. Malli sisältää kolme komponenttia: vastaanotto (*receptive, prescriptive*), ilmaisu (*expressive, creative*) ja symbolinen/seremoniallinen (*symbolic, ceremonial*). Vastaanoton tarkoituksena on orientoitua tekstin välityksellä toimintaan, ilmaisu puolestaan sisältää työskentelytavan ja symbolinen tai seremoniallinen merkitsee toistuvaa tai yksittäistä toimintaa, jolla on rituaalista merkitystä, esimerkiksi metaforien käyttö, tarinankerronta tai vaikkapa kirjoitetun kirjeen polttaminen. (Mazza 2017, 20–22.)

Neljännessä artikkelissani *Reflective writing about breast cancer experiences as part of an interactive poetry therapy group process*, jonka kirjoitin Juhani Ihanuksen kanssa, sovelsin Mazzan mallia kirjoittajaryhmän kokoontumisia kuvatessani. Kuvauksessa esitän kokoontumisten sisällön ja käyttämäni työskentelymetodit. Malli auttoi esittämään kokoontumisten struktuurin lisäksi ryhmässä hyödynnettyjä työskentelytapoja, vaikka se ei suoraviivaisen esittämistapansa vuoksi välttämättä kuvaa täysin realistisesti kokoontumista kaikkineen. Mazza toteaa, että mallin komponentit ovat toisiinsa vuorovaikutteisissa suhteissa huolimatta siitä, että ne esitetään omina kokonaisuuksinaan. Niiden avulla on mahdollista käsitellä inhimillisen kokemuksen kognitiivisia, affektiivisia ja käyttäytymiseen liittyviä osa-alueita. (Mazza 2017, 17.)

Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän fokus oli kirjoittamisessa ja kontekstin muodosti kirjallisuusterapeuttinen toiminta. Ryhmätoiminnan tarkoituksena oli käsitellä rintasyövän sairastamisen kokemuksia vuorovaikutteisessa toimintaympäristössä. Kirjoittajaryhmän toiminta perustui strukturoiduille, etukäteen suunnitelluille kokoontumisille. Kokoontumisilla oli selkeä aloitus ja lopetus, joiden välissä työskenneltiin ja pidettiin tauko (esim. Mazza 2017). Lisäksi noudatin kirjallisuusterapeuttisia ryhmiä ohjaavia toiminnallisia periaatteita. Ryhmässä sovittiin yhteiset pelisäännöt, sitouduttiin tapaamisaikatauluihin ja edellytettiin ehdotonta luottamusta, mikä tarkoitti, että osallistujien kertomista asioista ei kerrottu ryhmän ulkopuolella. (esim. Linnainmaa & Mäki 2022, 26.)

Kokoontumiset aloitettiin vaihtamalla kuulumiset, jolloin jokainen sai kertoa omat terveisensä. Esiin saattoi nousta helpotus hyvin sujuneesta kontrollitapaamisesta tai jännitys tulevasta kontrollikäynnistä. Kuulumisten vaihtoa seurasi orientaatio päivän teemaan joko itse tekstiä tuottaen tai valmiin tekstin/materiaalin välityksellä. Orientaatiota seurasi kirjoittaminen ja keskustelu, jossa keskiöön nousi kirjoitetun kokemuksen jakaminen joko lukemalla itse kirjoitettu teksti tai kertomalla siitä. Keskusteluun oli mahdollista tuoda mukaan myös kirjoittamiseen tai tehtyyn harjoitukseen liittyviä tuntemuksia. Myös palautteen anto oli keskeisessä roolissa. Palaute ei kuitenkaan ollut arvottavaa eikä kohdistunut tekstien laatuun, vaan toteutui pikemminkin empaattisena ja hyväksyvänä keskusteluna esiin nostetuista asioista. Osallistujilta edellytettiin sitoutumista ryhmätyöskentelyyn, joihin kuului itsekirjoitetun tekstin jakaminen lukemalla tai omien ajatusten jakaminen. (esim. Linnainmaa & Mäki 2022.)

Mazzan (2017, 19–20) mukaan yleisiä kirjallisuusterapeuttisia kirjoittamisen tapoja ovat kirjeiden, runojen, tarinoiden ja päiväkirjan kirjoittaminen. Käytettyjä tekniikoita puolestaan ovat vapaa kirjoittaminen tai strukturoidummat tavat, esimerkiksi valmiit aloituslauseet ja vastausten kirjoittaminen fundamentaalisiiin kysymyksiin. Myös kirjoittamisen oppaista löytyy sopivia harjoituksia henkilökohtaisen kasvun tukemiseen. Koostin kirjoitusharjoitukset yleensä moniosaisiksi, jossa jokainen osa täydensi toisiaan (liite 1). Harjoitus saattoi alkaa listan laatimisella (vrt. Mazzan vastaanotto), jonka pohjalta jatkettiin työskentelyä. Joskus listat käytiin läpi keskustelemalla, jotta kullakin osallistujalla oli mahdollisuus reflektoida listaamia asioita, ja valita jokin niistä tarkastelun kohteeksi ja kirjoittaa siitä. Kirjoittamisen tapana käytin usein vapaan kirjoittamisen tekniikkaa. Vapaan kirjoittamisen ideana on, että tartutaan ensimmäiseen ajatukseen ja jatketaan kirjoittamista tavoittelematta erityistä tekstuaalista muotoa (esim. Bolton 1999, 35). Harjoitusten tavoitteena oli usein kuvata tapahtuma tai tilanne siihen liittyvine tuntemuksineen. Tärkeintä oli, että osallistujat pystyivät kirjoittamaan itseään sensuroimatta ja takertumatta kieliopillisiin seikkoihin.

Yhdistin muiden taideterapiamuotojen elementtejä kirjoittajaryhmän toiminnan osaksi käyttämällä niitä joko orientoivina materiaaleina tai hyödyntämällä erilaisia työskentelytapoja. Hyödynsin esimerkiksi musiikkia inspiroivana ja aiheeseen johdattelevana elementtinä ennen kirjoittamista. Käytin kuvia ja kuvakortteja (liite 3) tunteiden ja toiveiden esiin houkuttelemisessa sekä yhdistin piirtämistä kirjoittamiseen. Tällä pyrin siihen, että sanat saisivat visuaalisen muodon ja suuntasivat reflektiota kohti kuvautuvaa muutosta tai visuaalistettua kehityskaarta esimerkiksi omien tarpeiden havainnoimiseksi.

2.2.4 Ihmiskäsitys rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän ohjaamisen taustalla

Kirjallisuusterapiaohjaajana ajattelen ihmisen olevan aktiivinen toimija, jolla on kyky kasvuun ja kehittymiseen sekä luovuuteen (vrt. humanistinen ihmiskäsitys). Tällöin kirjallisuusterapeuttinen ryhmätoiminta mahdollistaa ja tarjoaa välineitä kokemusten käsittelyn tueksi. Keskeistä tässä ajattelutavassa on, että osallistujat ovat ajattelevia yksilöitä, jotka itse määrittävät osallistumisensa

intensiteetin, tekevät valinnat esim. kirjoittamisen kohteista itse ja luottavat omaan säätelykykyynsä sen suhteen, kuinka syvälle kirjoittaessaan menevät kokemuksiinsa. Ajatteluni pohjautuu siten myös humanistiseen ihmiskäsitykseen, jonka mukaan ihmisen kokemus on arvokas ja keskeinen, ja ihmisen yksilöllisyyttä, ainutkertaisuutta, kokemuksen ja tietoisuuden kuvaamista pyritään ymmärtämään. Ihminen on vapaa, itseohjautuva ja tavoitteellisesti toimiva yksilö, joka luottaa lähtökohtaisesti omiin kehitysmahdollisuuksiinsa. (Rauhala 1990, 50.)

Koulutettuna kirjallisuusterapiaohjaajana kohtelin osallistujia tasapuolisesti, empaattisesti ja objektiivisesti. Pyrin myös olemaan kannustava ja toisaalta havaitsemaan tilanteet, jotka vaativat rajoittamista esimerkiksi keskustelun pitkittyessä liiaksi. (esim. Linnainmaa & Mäki 2022.) Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä korostui sensitiivisyys, turvallisuus ja luottamuksellisuus, koska osallistujia ohjattiin palaamaan nimenomaan rintasyöpään liittyvien kokemusten pariin. Ryhmään osallistujilla ei ollut aiempaa kokemusta terapeuttisesta kirjoittamisesta, joten erityisen tärkeää oli selvittää toimintatapoja ja menetelmiä jo etukäteen. Käytin paljon aikaa toiminnan kuvaamiseen haastatellessani kaikki osallistujat yksitellen ennen ryhmätoiminnan aloittamista. Osallistujat saivat myös tiedotteen, jossa oli kuvattu ryhmätoimintaa ja työskentelyssä käytettäviä menetelmiä.

Toimintaani ohjaajana vaikutti sairaanhoitajan ammattitaito, jonka kautta ajattelen ihmistä kokonaisvaltaisena. Holistisen ihmiskäsityksen keskeinen lähtökohta on, että ihminen on monimutkainen kokonaisuus monimutkaisine olemassaolon muotoineen, jota ajatellaan aktiivisena, vastuullisena ja tasavertaisena. Tajunnallinen, situationaalinen ja kehollinen olemassaolo yhdistyvät toisiinsa vuorovaikutuksellisesti. Terveystieteissä ihminen pyritään kohtaamaan biopsykososiaalisena kokonaisuutena huomioiden toiminta- ja työkykyyn vaikuttavat tarpeet ja toimenpiteiden turvin pyritään edistämään ja ylläpitämään niitä. Auttamistyö voi kohdistua fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai hengelliseen elämänalueeseen. On tärkeää huomioida ihmisen elämäntilanne auttamisen kokonaisuudessa. (Rauhala 2014, 32, 60–62, 126, 148–149.)

Toiminnassani tukeuduin myös humanistiseen ihmiskäsitykseen niistä lähtökohdista, että pyrin ymmärtämään osallistujien kokemuksia ja niiden ilmenemistä heidän tietoisuudessaan. Lähtökohtani kirjoittajaryhmän ohjaamisessa oli, että osallistujat ovat oman sairautensa ja siihen liittyvien kokemusten asiantuntijoita. Tätä pyrkimystä tuki ryhmän työskentely, mikä fokusoitui osallistujien kokemuksiin ja tuntemuksiin ja niiden kuvaamiseen. Kokemusten kuvaaminen kattaa kirjoittamisen lisäksi kuuntelemisen ja keskustelut. Keskeistä oli myös positiivisen palautteen antaminen ja osallistujien kunnioittaminen tekemiensä valintojen suhteen ja haluunsa kehittyä. Toin esiin itselläni olevan kliinistä tietoa sairaudesta ja kokemuksia mm. rintasyöpään sairastuneiden kohtaamisesta hoitotilanteissa.

Ohjaajana ajattelen, että kukin osallistuja ottaa ryhmän tapaamisista itselleen sen verran kuin sillä hetkellä tarvitsee. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että sitoutuminen ryhmään, sen aikatauluihin ja yhdessä sovittuihin sääntöihin

sivuutetaan. Ryhmään osallistumiseen kuuluu vuorovaikutteiseen toimintaan osallistuminen, vaikka yksittäisistä jakamisen hetkistä tai osallistumisesta keskusteluun pidättäytyttäisiinkin. Mielestäni on ohjaajan vastuulla huomioida osallistujat tasavertaisesti osallistamisen suhteen, mutta myös sen suhteen, mikäli keskustelua pitää rajoittaa tai ohjata takaisin käsiteltävään asiaan. Tämä edellyttää ohjaajalta tilannetajua ja kykyä havaita ryhmän tarpeet toiminnan suunnittelussa. Ohjaajan tulee huomioida joustavuus ja mahdollisuus modifiointiin esimerkiksi tapaamisen kuluessa.

Käsiteltäessä rintasyövän sairastamiseen liittyviä kokemuksia tulee vastaan väistämättä haasteellisia, kipeitä ja pelottavia kokemuksia. Tärkeää on saavuttaa luottamus ja pyrkiä luomaan turvallinen tila, jossa osallistujien on mahdollista työskennellä. Ajatukseni juontaa juurensa hoitotyöstä. Leikkaussalissa toimiesani merkityksellistä lyhyen ajan kuluessa (esim. ennen nukutusta) potilaan kohtaamisessa on saavuttaa luottamus ja pyrkiä luomaan potilaalle mahdollisimman turvallinen olo vieraassa ympäristössä, jossa hän joutuu luopumaan hallinnasta ja asettumaan hoitotoimenpiteiden kohteeksi. Leikkaustoiminta on aina kajoavaa ja voidaan näin ollen katsoa traumatisoivaksi tai ainakin mahdollisen trauman aiheuttajaksi (vrt. Levine & Frederick 2022, 9). Siksi pysähtyminen potilaan äärelle, läsnäolo fyysisesti ja henkisesti on välttämätöntä. Potilaan tuntemuksien huomioiminen ja pyrkimys tehdä hänen olonsa hyväksi olosuhteista huolimatta on keskeistä. Tärkeää on myös kyky arvioida potilaan tarpeita. Toiset haluavat tietää kaiken, mitä hänelle tehdään ja miksi, toiset taas kaipaavat rauhoittelua ja lohdutusta. Merkittävää on myös, että potilas on tietoinen siitä, ettei häntä jätetä yksin, vaan hänen vierellään ollaan koko ajan.

Tämänkaltaista ajattelua tukee traumatietoinen lähestymistapa, joka on Suomessa noussut esiin 2020-luvulla. Traumatietoinen lähestymistapa pitää sisällään ajatuksen uudelleen traumatisoimisen välttämisestä ja tietoisuuden trauman syntymekanismeista sekä tunnistamisen (SAMSHA 2014, Sarvela 2020, 23–25), mikäli kehon puolustusjärjestelmän ”taistele tai pakene” -reaktion aktivoituminen uhkaa tapahtua (esim. Van der Kolk 2014, 67–69, Levine & Frederick 2022, 157–158, Pelkonen & Sarvela 2020, 109–110). Traumatietoinen lähestymistapa pohjautuu yksilön, hänen valinnanvapautensa ja valintakykynsä kunnioittamiseen (SAMSHA 2014). Olen kirjallisuusterapiaohjaaja kollegoideni kanssa kirjoittanut tämän tutkimuksen toisen artikkelin: *Kohti traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöä*. Artikkelissa käsittelemme traumainformoitujen käytänteiden hyödyntämistä kirjallisuusterapeuttisessa toiminnassa. Artikkelissa korostuu ohjaajan toiminta turvallisen toimintaympäristön luomisessa.

Ajattelen sairaanhoitajan tapaan olevani paikalla ryhmääni osallistujia varten, tosin kirjallisuusterapiaohjaajan, en hoitajan roolissa. Vuorovaikutustaitoni auttavat minua kommunikoimaan osallistujien kanssa, havainnoimaan esimerkiksi heidän tuntemuksiaan ja esittämään kysymyksiä tarpeen tullen liittyen työskentelyyn ja sen mahdollisesti herättämiin tuntemuksiin. On tärkeää sallia tunnereaktiot, joita työskentely herättää ja luoda vastaanottavainen ilmapiiri, jossa tunteita saa ja pitääkin näyttää. Myös palautteen pyytäminen ja vastaanottaminen on tärkeää, jotta osallistujien kokemukset työskentelytavoista ja omasta

toiminnastani tulevat näkyviksi. Tämän vuoksi pyysin palautetta osallistujilta prosessista itsearviointikyselyn muodossa. Kyselyssä he arvioivat ryhmätoimintaan liittyviä väittämiä oman kokemuksensa mukaisesti eri ajankohtina (ks. luku 4.5).

2.3 Reflektiivinen ja terapeutin kirjoittaminen rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä

Ryhmääni osallistuneiden kirjoittaessa rintasyöpäkokemuksistaan he palasivat menneeseen ja tulkitsivat sitä uudelleen. Kirjoittamisen avulla he refleктоivat ajatteluaan, tunteitaan, motiivejaan, ihmissuhteitaan, tilanteita tai ilmiöitä pohtimalla niitä rintasyövän sairastamisen jälkeen (ks. Finlay 2003, 106). Tällöin he osallistuivat kirjoittamisen tekoon, mikä tarkoitti asettumista havainnoivan subjektin asemaan sekä itsensä asettamista tarkastelun, tutkiskelun ja muistelun kohteeksi (Smith & Watson 2001,1). Tässä yhteydessä kirjoittamishetki mahdollisti erityisen tilanteen, jossa rakennettiin merkityksiä ja tulkintoja eletystä kokemuksesta. Merkitykset ja tulkinnat muotoutuivat tarkastelemalla itseä ja itseän liittäen seikkoja ohjatusti ja osittain ulkopuolelta annetuista näkökulmista (vrt. kirjoitusharjoitukset). Tämän perusteella voidaan puhua myös terapeutista kirjoittamisesta (esim. Ihanus 2022, 41).

Ymmärrän terapeutin kirjoittamisen Nyssenin (2016, 1–2) ja hänen kollegoidensa tapaan vuorovaikutteiseksi toiminnaksi, joka on kasvokkain tai ryhmässä tapahtuvaa ohjattua kirjoittamista. Terapeutin kirjoittamisharjoitusten avulla on mahdollista kohdata muistoja ja pelkoja (Bolton 1999, 11). Nyssenin (2016, 2) ja hänen kollegoidensa mukaan terapeutista kirjoittamista voi harjoittaa myös yksin, esimerkiksi hyödyntämällä kirjoittamisen itseopuoppaita. Terapeutin kirjoittaminen tarkoittaa tässä yhteydessä vuorovaikutuksellista kirjoittamista, jossa keskiössä ovat itsen, toisten ja maailman reflektointi tekstuaalisesti (Ihanus 2022, 38) ja reflektiivinen kirjoittaminen tarkoittaa rintasyöpäkokemuksista kirjoittamista erilaisten kirjoitusharjoitusten pohjalta. Harjoitusten kautta tarjoutui mahdollisuuksia lähestyä rintasyöpää eri näkökulmista, mikä mahdollisti niiden kuvaamisen ja samanaikaisen tulkinnan osallistujan sen hetkisestä perspektiivistä ja tunnetilasta käsin (esim. Ihanus 2022). Boltonin (2005, 4) mukaan reflektiiviset käytännöt auttavat hahmottamaan kokemuksia erilaisista näkökulmista ja mahdollisista skenaarioista käsin. Bolton kuvailee reflektiivisen kirjoittamisen käytänteitä peilin hopeoidun pinnan taakse katsomiseksi.

The mirror image model of reflection suggests there is a me out there practicing in the big world, and a reflected me in here in my head thinking about it.¹

Reflektiivisen kirjoittamisen käytännöt rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä tarkoittavat, että jo elettyä kokemusta lähestytään eri näkökulmista ja erilaisin kirjoittamisen tavoin. Kirjoittajaryhmän kokoontumisten sisällöllinen

¹ Bolton 2005, 4

struktuuri auttoi osallistujia suuntaamaan huomion tiettyyn aiheeseen tai teemaan, jonka sisällä osallistujalla oli mahdollisuus esimerkiksi listata mahdolliset vaihtoehdot ja valita yksi niistä laajemman tarkastelun kohteeksi. Kirjoittamisen tekniikoiden avulla oli mahdollista lähestyä valittua kirjoittamisen kohdetta (tilannetta, tapahtumaa, tunnetta) etäämmältä metaforien tai personifioinnin avulla tai houkutella esiin ennalta tiedostamattomia merkityksiä vapaan kirjoittamisen tekniikalla. Reflektiivisyys lukeutuu kirjallisuusterapeutisiin käytäntöihin, ja moninaisten kirjoittamisen tapojen kautta voidaan lisätä itsetiedostusta (Linnainmaa 2022, 108).

Ihanuksen (2022, 42) mukaan reflektiivisen kirjoittamisen perustana ovat kognitiiviset, emotionaaliset ja motivationaaliset tekijät sekä näiden yhteisvaikutus. Reflektiivisen ja transformatiivisen prosessin lähtökohtina toimivat kognitiivisiin tekijöihin lukeutuvat tarkkaavaisuus, aistiminen, havaitseminen, muistijärjestelmät, ajattelu, arviointi, oppiminen ja metakognitio. Emotionaaliset tekijät, tunteiden ilmaisu, arviointi ja säätely, myötä eläytyminen, tunteensiirto ja metaemootio ovat myös tärkeitä kirjoitusprosessin kannalta. Puolustus- ja selviytymiskeinot sekä sisäiset ja ulkoiset motivaatiotekijät vaikuttavat niihin tarpeisiin, haluamisiin, odotuksiin ja intersubjektiivisiin tapoihin, joita kirjoitusprosessin kuluessa saattaa syntyä. (Ihanus 2022, 42.) Seuraavissa alaluvuissa selvitän, kuinka henkilökohtaiset merkitykset syntyivät osana kirjallisuusterapeutista prosessia (luku 2.3.1) ja kuinka metareflektio toteutui kirjoittajaryhmässä (2.3.2) sekä kuvaan kirjoitettujen tekstien omaelämäkerrallisia lähtökohtia (2.3.3).

2.3.1 Henkilökohtaisten merkitysten syntyminen kirjallisuusterapeutisessa prosessissa

Tarkastelen henkilökohtaisen merkityksen muodostumista kirjallisuusterapeutisessa prosessissa Arleen McCarty Hynesin ja Mary Hynes-Berryn (1986) luoman mallin kautta. Malli on kirjallisuusterapian ensimmäinen teoreettinen viitekehys, jonka avulla pyritään konstruoimaan sitä, kuinka henkilökohtaiset merkitykset kirjallisuusterapiassa syntyvät. Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä kirjoittamisen tarkoituksena oli mahdollistaa kullekin tarpeellisten kokemusten käsittely. Reflektointia ja merkityksellistämistä edesauttavan toimintaympäristön muodosti kirjallisuusterapeutinen konteksti ryhmän ohjauksineen, joten voidaan puhua kirjallisuusterapeutisesta prosessista. Käsittelen seuraavassa vuorovaikutteisen kirjallisuusterapian prosessimallin sisältämiä neljää vaihetta. Näitä ovat *tunnistaminen*, *tutkiskelu*, *rinnastus* ja *omakohtainen soveltaminen* (ks. McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 44–54).

McCarty Hynesin ja Hynes-Berryn (1986, 46) mukaan kirjallisuusterapeutisen prosessin käynnistyminen edellyttää, että osallistujan huomio kiinnittyy tarjolla olevaan materiaaliin. Vaihetta kuvataan tunnistamiseksi (*recognition*) ja se toteutuu, kun materiaali herättää kiinnostuksen, avaa mielikuvituksen tai vangitsee huomion. Samanaikaisesti tunnistettavissa tulee olla henkilön ymmärrys tai kokemus suhteessa materiaaliin. Tunnistaminen voi nostaa esiin tunnustamattomia tunteita, reaktiomalleja ja tuottaa jopa katarsiksen, joka vapauttaa tunteita ja tuottaa sen myötä puhdistuksen tunteita. (McCarty Hynes & Hynes-Berry

1986, 46.) Kirjoittajaryhmässä oli tunnistettavissa erilaisia reflektoinnin käynnistäviä tekijöitä, jotka ohjaavat reflektiiviseen kirjoittamiseen. Näitä olivat valmiit tekstit, omista lähtökohdista tuotetut tekstit (listat, merkittävät laulut) ja keskusteluiden tai muun ulkoisen tekijän kautta tuotetut tekstit.

Tunnistamisen vaiheesta osallistuja siirtyy tutkiskelun (*examination*) vaiheeseen, jossa materiaalin herättämiä tuntemuksia tarkastellaan syvällisemmin. Tutkiskelun vaihetta sävyttää usein se, että osallistuja tarkastelee materiaalin herättämää tuntemusta kysymysten kautta, kuten kuka, mitä, milloin, miksi, kuinka, kuinka paljon ja minkä tähden. (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 49.) Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä tätä vaihetta edustaa kirjoittaminen ohjattujen kirjoitusharjoitusten kautta, joissa hyödynnettiin tunnistamisen vaiheessa käytettyjä tekstejä, esimerkiksi runoja tunteiden ja tuntemusten tunnistamisessa ja sanallistamisessa. Vaihe on tärkeä henkilökohtaisten merkitysten syntymisen kannalta. Yleisesti ottaen lukeminen, elokuvien katsominen tai musiikin kuuntelu herättää vastaanottajassa aina jotain tuntemuksia. Näitä ei useinkaan jäädä pohtimaan tarkemmin, koska toiminnan tarkoituksena saattaa olla rentoutuminen, reflektio saattaa olla liian kivulias tai tutkiskelu on liian työlästä ja aikaa vievää. (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 49.)

Seuraava vaihe ilmentää tunnistamisen jälkeisen käsittelyn synnyttämää uutta vaikutelmaa käsitelystä asiasta. Vaihetta voidaan nimittää rinnakkain asettamisen (*juxtaposition*) vaiheeksi. Vaikutelma voi esiintyä kuvana, hahmona, tilanteena tai löytyneenä käsityksenä suoraan materiaalista, esimerkiksi kirjallisuudesta tai tunteena, joka on syntynyt käsittelyn eli reflektion seurauksena. (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 50.) Seuraavat tutkimusaineistostani poimimani otteet ilmentävät tuntemuksia, joita uudet vaikutelmat ovat synnyttäneet. Ryhmään osallistuneet kokivat materiaalin herättämät tunnetilat seuraavasti: *kun joku asia oli tavallaan ärsyttänyt tai jotain ja sitten se tuli tavallaan siihen siinä kirjoittaessa*, kirjoittamisen herättämät tunnetilat: *eli tarkoitan niitä kertoja, kun mä vaan tunsin, et jotenkin huojentu* ja kirjoittamisen myötä syntyneet oivallukset: *aina kirjoittaessa on syntynyt jotain tärkeitä oivalluksia*. Rinnakkaisen asettamisen vaiheessa keskeistä olivat keskustelut, joiden seurauksena osallistujilla oli mahdollista tarkastella omia käsityksiään suhteessa kuulemaansa (esim. Mäki 2022, 282).

Kirjallisuusterapeutin prosessi ei pääty edellä kuvattuun, vaan täyden tyty vielä uuden vaikutelman tietoisella omakohtaisella soveltamisella (*application to self*). Tämä tarkoittaa, että uusi vaikutelma integroidaan osaksi kognitiivista tietoisuutta siten, että se omaksutaan uusina asenteina, ajatuksina tai käyttäytymisen tapoina. (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 53.) Kirjoittajaryhmässäni tätä vaihetta edesauttoi kirjoitetun käsittely. Käsittely toteutui jakamalla tekstejä, joko lukemalla kirjoitettu tai kertomalla siitä. Keskustelu mahdollisti myös edellä kuvattujen kirjoittamista seuranneiden tunteiden käsittelyn. Kuvaan kirjoittajaryhmän toiminnalle annettuja merkityksiä kolmannessa artikkelissani *Kirjoittaminen kuntoutumisen tukena - Rintasyövän sairastaneiden kokemuksia kirjoittajaryhmästä*, jonka osana käsittelyn reflektiivisen toiminnan ilmentymistä kirjoittajaryhmässä.

2.3.2 Metareflektio rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä

Kirjoittajaryhmään osallistuneet asettuivat refleктоimaan omia sairauden kokemuksiaan ensin kirjoittamalla niistä ja sitten keskustelemalla kirjoitetun pohjalta. Merkittävää kirjoittajaryhmän toiminnassa oli se, että työskentelytavat mahdollistivat sekä reflektion että metareflektion. Reflektio tarkoittaa tässä yhteydessä omien rintasyöpäkokemusten tarkastelua kirjoittamalla ja metareflektio puolestaan ryhmän palautetta jaetusta kokemuksesta. Saadun palautteen avulla oli mahdollista muodostaa uusia henkilökohtaisia merkityksiä neuvottelujen perusteella. (esim. Ihanus 2022, 42–44.) Reflektiivinen toiminta on oppimista ja kehittymistä tutkiskelun kautta sen suhteen, mitä osallistuja ajattelee tapahtuneen (vrt. reflektiivinen kirjoittaminen) ja toisaalta kuinka he ajattelevat muiden havainneen tapahtuman ja osallistujan siinä yhteydessä (vrt. jakaminen ryhmässä). Tämä tarkoittaa, että osallistujat avaavat käytäntönsä muiden tarkasteltavaksi ja tutkivat tekstejä laajemmassa piirissä. (Bolton 2005, 7.)

Keskustelut mahdollistivat refleksiivisyyden. Refleksiivisyys tarkoittaa, että osallistujat etsivät strategioita tarkastella omia ajatusprosessejaan, arvoja, ennakkoluuloja ja tavanomaisia toimia asettuen ikään kuin sivustakatsojiksi. (Bolton 2005, 11.) Strategian voidaan ajatella olevan tässä yhteydessä kirjoittajaryhmän tarjoama mahdollisuus vuorovaikutukseen. Kirjoittamalla tarinoita ja jakamalla niitä vertaisille ohjatussa luottamuksellisessa tilanteessa on mahdollista kehittyä ja oppia tarkastelemaan muiden tapoja käsitellä ja reflektoida sekä oivaltaa omista käsittelyn tavoistaan uusia asioita (esim. Bolton 2005, 11, Ihanus 2022, 43).

Edellä kuvaamani toimintatavat mahdollistivat metareflektion, joka tarkoittaa metakognitiivisten ja metaemotionaalisten taitojen kehittymistä mm. saadun palautteen ja dialogisen viestimisen kautta (Ihanus 2022, 42–43). Metareflektio toteutui ryhmässäni runsaana keskusteluna rintasyöpäkokemuksiin liittyen. Keskustelu painottui välillä enemmän kirjoittamalla tuotettuun materiaaliin. Joskus se kohdistui joihinkin harjoituksiin, esimerkiksi naiseuteen liittyvässä keskustelussa. Siinä yhteisen keskustelun pohjalta muodostui kirjoitusharjoituksen sisältö ja kirjoittamisen teemat (ks. liite 1; VIII harjoitus). Toisaalta metareflektio ilmeni neuvojen antona, omien kokemusten kertomisena vastauksena esiin nouseeseen tunteeseen tai tilanteeseen. Nämä muodostivat samastumisen kokemuksia tai ymmärrystä sen suhteen, että kokemukset voivat erota toisistaan.

2.3.3 Rintasyöpäkirjoitukset ja omaelämäkerralliset lähtökohdat

Rintasyöpäkirjoitukset ovat kokemuksellisista lähtökohdista kirjoitettuja tekstejä, joissa elettyä kokemusta voidaan tulkita ja uudelleen tulkita. (vrt. Saresma 2007, 90, 92.) Yhdyn Päivi Kososen (2019, 102) määritelmään, että omaelämäkerrallinen kirjoittaminen tuottaa tekstejä, joissa palataan muistoihin minän kautta. Haasteelliseksi tilanteen tekee se, että minä on alati muuttuva ja siksi muistoja ja elämäntotuuksia ei voi läpikotaisin koskaan tavoittaa. Mahdollisuutena on tavoittaa joka kerta uusi puoli itsestä ja luoda itseä uudelleen, koska jokaisessa hetkessä minä on erilainen. (Kosonen 2019, 102.)

Kirjoittajaryhmässä kirjoitettujen tekstien fragmentaarisuus ei mahdollista yhtenäistä omaelämäkerrallisen tarinan muodostumista. Silti teksteistä on luettavissa sitoumus, joka voidaan Kososen mukaan tehdä omaelämäkerrallisen identiteetin avulla. Kosonen kuvaa tämän tarkoittavan sitä, että lukija saa tekstin kautta varmuuden siitä, että hän lukee henkilöahmosta, joka kuvaa omaa elämäänsä. Lukijan tulee siis olla varma, että tekijä, lukija ja päähenkilö viittaavat samaan henkilöön. Tekstuaalisesti sitoumus ilmenee samannimisyytenä, minä-tai hän-kerrontana tai retrospektiivisenä näkökulmana. (Kosonen 2007, 20.) Rintasyöpäkirjoitukset pohjautuivat harjoituksiin (liite 1) ja niihin sisältyvät ohjeet fokusoivat kirjoittamaan asioista, tilanteista ja tunteista liittyen rintasyöpään ja näin ollen lähtökohtana on omasta itsestä kirjoittaminen, esimerkiksi ”Kun sain diagnoosin” (liite 1; VIII. harjoitus), ”kirjoita kirje itsellesi” (liite 1; II. harjoitus) tai kirjoita aloittamalla: ”minusta tuntuu” (liite 1; I. harjoitus).

Philippe Lejeune (1986) puolestaan viittaa omaelämäkerran määritelmänsä yhteydessä, että tekijäkertojan tulee ilmoittaa keskittyvänsä kertomaan omasta elämästään. Perinteisen määritelmän mukaan omaelämäkerta on proosamuotoinen kertomus, jossa henkilö kertoo omasta elämästään menneisyyden elämäntulkuaan yksityiskohtaisesti kuvaten ja oman persoonallisuutensa historiaa kuvaten. Omaelämäkerrallisessa sopimuksessa tarkastellaan, kuinka tekijä, kertoja ja päähenkilö esiintyvät ja ilmenevät tekstissä suhteessa toisiinsa. (Lejeune 1989, 4–5). Määritelmä ei ole kiveen hakattu. Myös Lejeune itse (2020, 351) kuvaa omaelämäkerrallisuutta käsittelevän konferenssin yhteydessä ottaneensa vastaan kuulijan tekstin, jota tämä luonnehti omaelämäkerralliseksi, ja siinä tilanteessa suullisen sopimuksen myötä asetettiin lukijalle lähtökohdat vastaanottaa teksti henkilön elämää kuvaavana kokonaisuutena.

Kutsuin osallistujia kirjoittajaryhmään seuraavasti: ”Haluatko kertoa tarinasi ja käsitellä kokemuksiasi rintasyöpään sairastumisesta kirjoittamalla?” (liite 2). Loin lähtökohdat sille, että kyseessä on omasta elämästä kirjoittamiseen keskittyvä ryhmä. Tämän omaelämäkerrallisen funktion vuoksi tekstit voidaan määritellä omaelämäkerrallisiksi (Kosonen 2007, 19). Huolimatta siitä, että tekstit eivät täytä perinteistä omaelämäkerran määritelmää, edusta yhtenäistä, kronologista kokonaisuutta kirjoittajansa elämästä tai asetu yksittäisen lajityypin (esim. päiväkirja) muotoon, ne ovat tulkintoja koetusta. Lisäksi niihin on valikoitunut asioita, joita osallistujat ovat halunneet kertoa itsestään ja omasta elämästään liittyen rintasyöpään sairastamiseen. (vrt. Sava & Katainen 2004, 26.)

2.4 Lukeminen osana rintasyöpään sairastaneiden kirjallisuusterapeuttista prosessia

Kirjallisuusterapeuttiseen ryhmätoimintaan kuuluu keskeisenä osana lukeminen. Lukeminen liittyy keskusteluihin, joissa pohditaan lukemisen herättämiä tunteja, kokemuksia ja ajatuksia. Lukeminen voi olla omien tekstien lukemista tai valmiin kirjallisen tekstin lukemista. Kumpi tahansa lukeminen tavoittelee uusia

merkityksiä luovan ja vuorovaikutteisen kirjallisuusterapeuttisen prosessin osana. (Kosonen 2022b, 261.) Rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä lukeminen toteutui pääasiassa oman kirjoitetun tekstin lukemisena, joka edesauttoi niiden merkityksellistämistä keskusteluissa (luku 2.4.2). Käytin lukemista orientoivan materiaalin yhteydessä, esimerkiksi luin osallistujille kirjoittamisen inspiraatioksi kaunokirjallisen tekstin, osallistujat lukivat valitsemansa kuvakortin tekstin muille ja lukivat sarjakuvan ennen siitä keskustelua (luku 2.4.1).

2.4.1 Kirjallisuusterapeuttinen materiaali rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä

Kirjallisuusterapeuttisessa työskentelyssä materiaalin valinta on merkityksellinen osa prosessia. Yhdyn Riitta Papusen ja Päivi Kososen (2022, 186) ajatukseen siitä, että kunkin ryhmän tarpeisiin soveltuva materiaali tukee kasvu-, kehitys- ja muutosprosessia. Kirjallisuusterapeuttinen materiaali korostuu myös merkitysten muodostumisen välineenä (tiedostamattomien tunteiden tunnistaminen, reaktiomallit ja katarsis) ja vaikuttaa koko kirjallisuusterapeuttiseen prosessiin (ks. McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 44–49). Käytin materiaaleja pääasiallisesti kirjoittamisen virikkeenä, ja ne edustivat käsiteltävää teemaa. Valitsin materiaalit siten, että niissä oli positiivisia elementtejä mukana tai, että ne mahdollistivat haastavien asioiden tarkastelun sopivalta etäisyydeltä. Pääasiassa valitsemani materiaali oli positiivista ja sen tarkoituksena oli toimia reflektion ja kirjoittamisen apuna. Kuvaan seuraavassa käyttämiäni materiaaleja, joita olivat rintasyöpäaiheinen sarjakuva, laululyriikat, runot, kaunokirjallinen teksti ohjaajan lukemana ja kuvakortit. Sarjakuvaa lukuun ottamatta viriketekstit eivät käsitelleet suoraan rintasyöpää (ks. luvut 2.2.3 ja 2.3.1).

Sarjakuva

Käytin rintasyöpäaiheista sarjakuvaa orientoivana materiaalina ruumiillisuutta käsittelevän teeman yhteydessä (ks. liite 1; XVI. harjoitus). Sarjakuva *Personal* on Miriam Engelbergin (2015, 158) piirtämä omien sairauskokemustensa pohjalta. Sarjakuvan tarkoituksena oli johdatella tunnistamaan muiden ihmisten viestintää ja asenteita kohdata rintasyöpään sairastunut (Papunen & Kosonen 2022, 186). Käsitelimme sarjakuvaa keskustelemalla ja pyrin johdattamaan osallistujia tunnistamaan tunteita, joita sarjakuva heissä herätti, ja tunnistamaan löytyisikö tekstistä samastumispintaa suhteutettuna omiin kokemuksiin. Ensi vaikutelmien jälkeen pyysin heitä vielä kirjoittamaan, mitä tuntemuksia sarjakuva herätti heissä itsessään. Työskentely jatkui sanallisesti luomani mielikuvan kautta, jossa pyysin heitä asettumaan peilin eteen ja luomaan mielikuvan fyysistä merkeistä, millä tavalla rintasyöpä näkyy heidän kehossaan. Tämän jälkeen pyysin kirjoittamaan tekstin koskien sitä, mitä peilissä näkyi. Keskustelimme kirjoitetun pohjalta ja samalla oli mahdollista kertoa myös harjoituksen synnyttämistä tuntemuksista. Seuraavaksi pyysin luomaan mielikuvan siitä, miltä he näyttävät upeimmillaan ja kirjoittamaan tästä mielikuvasta. Päätimme tapaamisen keskusteluun, jossa jokainen sai kertoa, miltä näytti upeimmillaan. Tapaaminen oli ryhmän neljästoista ja tunsin ryhmän jo hyvin. Arvioin ohjaajana, että he olivat

valmiit käsittelemään voimakkaita tunteita herättävää ruumiillisuuden teemaa, johon saattoi sisältyä kipeitä ja vaikeita tunteita ja tilanteita.

Voimalaulut

Kymmenennessä tapaamisessa käsittelemme voimalauluja. Pyysin kutakin osallistujaa miettimään jonkin laulun, jonka oli kokenut antavan voimaa rintasyöpähoitojen kuluessa. Tämän jälkeen kuuntelimme laulut. Jokainen osallistuja sai kirjoittaa laulun herättämistä tuntemuksista kuuntelun jälkeen. Se, kenen valitsema laulu oli kyseessä, sai kirjoittaa, miksi laulu oli itselle merkityksellinen ja mihin erityiseen hetkeen se mahdollisesti liittyi. Osallistujien tuntemuksista keskusteltiin ja osallistuja, kenen valitsema laulu oli kyseessä, sai kertoa siihen liittyvän tarinansa. (ks. liite 1; X. harjoitus)

Kaunokirjallinen teksti: Ihmisen ikävä

Toisessa tapaamisessa luin osallistujille inspiraatiotekstiksi Milja Issakaisen (2007, 23) Ihmisen ikävä -teoksesta lyhyen otteen. Kyseessä oli kirje, joten tekstilaji johdatteli kirjeen kirjoittamiseen. Pyysin osallistujia tarkastelemaan myös tekstin välittämiä tunnelmia. Tämän jälkeen pyysin heitä kirjoittamaan kirjeen joko nuoremmalle tai vanhemmalle itselle. Kirjoittamisen jälkeen kirjeen sai halutessaan lukea ääneen koko ryhmälle. Seuraavaksi osallistujat laativat listan, jossa oli 3–5 positiivista ja 3–5 negatiivista asiaa rintasyövän sairastamiseen liittyen. Tämän jälkeen listasta valittiin yksi asia, johon liittyvälle henkilölle kirjoitettiin kirje. Kirjoittamisen jälkeen keskusteltiin ja kirjeen sai halutessaan lukea koko ryhmälle (liite 1; II. harjoitus).

Runot

Koostin osallistujille kahteen tapaamiseen runokollaasit *Parantava runo* -kirjasta (Immeli ym. 1982). Ensimmäisellä kerralla runojen tarkoituksena oli toimia tunteiden herättäjänä, omien runojen kirjoittamisen apuna ja inspiraationa (esim. Holopainen ym. 2021, ks. myös liite 1; V. harjoitus). Toisen kerran käytettynä runot olivat apuna *kuolema*-teemaa lähestyttäessä. Silloinkin niiden tarkoitus oli herätellä tuntemuksia liittyen elämän rajallisuuteen ja kuolemaan sekä lähestyä asiaa etäännyttäen metaforien avulla (ks. liite 1; XV. harjoitus). Lisäksi ne olivat potentiaalisia tunnetilojen kuvaajia, joille osallistujat eivät välttämättä heti itse löytäneet sanoja (esim. Mäki 2022, 273).

Kuvakortit

Käytin kuvakortteja (liite 3) useassa tapaamisessa. Kuvakortit sisältävät kuvan, johon on liitetty jokin teksti. Käytin Pia Westerholmin *Tunne-elämä* korttisarjaa, Maaretta Tukiaisen ja Krista Keltasen *Hyvän mielen-* ja *Inspiraatio-*kortteja ja Maaretta Tukiaisen ja Markus Freyn *Pohjolan Voimaeläin-*kortteja. Korttien tekstit ovat rohkaisevia, positiivisia ja joskus humoristisia. Niiden tarkoitus oli ilmentää osallistujan sen hetkisiä tuntemuksia. Saatoin aloittaa tapaamisen pyytämällä valitsemaan kuvakortin, jonka jälkeen kukin sai esitellä kortin ja kertoa, miksi valitsi juuri sen. Käytin myös tapaamisten lopetuksessa kortteja samaan tapaan sen

hetkisten tunteiden ilmentäjänä. Saatoin suositella myös kuvakortin valitsemista, mikäli osallistujalla oli vaikeuksia aloittaa kirjoittaminen.

Valokuvat

Käytin valokuvia apuna maisemaa käsittelevän kirjoitusharjoituksen osana (liite 1; IV. harjoitus), jossa oli tarkoituksena valita itseään miellyttävä maisema. Valokuvat olivat itseottamiani maisemakuvia. Maisemaa tarkasteltiin omien tunteusten kautta mm. siten, että onko se tavoitettavissa ja milloin sinne pääsy mahdollistuu. Osana harjoitusta maisema tuli piirtää ja lisätä elementtejä, mikäli niitä puuttui valitusta kuvasta. Lisäksi pyysin käyttämään värejä maisemaan sisältyvien tunnetilojen ilmaisemisessa.

Muu materiaali

Tunteiden tunnistamisen apuna käytin Maaretta Tukiaisen *Tunnetornia* (Tukiaisen 2019, 91), johon oli mahdollisuus kirjata listattujen tunteiden kohdalle siihen liittyvä tilanne tai tapahtuma. Tämä palveli kirjoittamisessa siten, että listasta voitiin valikoida tiettyä tunnetta edustava tapahtuma tarkemman tarkastelun kohteeksi.

2.4.2 Omien tekstien lukeminen osana vuorovaikutuksellista ryhmäprosessia

Ryhmäprosessiin sisältyi omien tunteiden tutkiminen lukemalla. Tämä toteutui kirjoittajaryhmässä osittain materiaalia lukemalla (esim. runot), mutta pääasiassa omia tekstejä lukemalla. (esim. Kosonen 2022a, 64.) Omien tekstien lukeminen tuli vuoroon kirjoittamisen jälkeen, jolloin kirjoitettu teksti luettiin itsekseen tai muille osallistujille ääneen. Lukeminen oli osa kirjallisuusterapeuttista luovaa prosessia ja henkilökohtaisten merkitysten syntymistä (esim. Kosonen 2022b, 261). Näiden henkilökohtaisten merkitysten syntymisen alkuunpanijana toimi orientoiva materiaali, jota olen kuvannut edellä (esim. Mäki 2022, 276). Materiaali oli osa vuorovaikutteisen kirjallisuusterapeuttisen prosessin (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986) tunnistamisen (*recognition*) vaihetta, kuten olen kuvannut luvussa 2.3.1. Tutkiskelun (*examination*) vaiheessa osallistujat kirjoittivat harjoituksia (liite 1), jolloin he tarkastelivat, kuinka materiaalin tuottama asia, oivallus tai tunne ilmeni heidän kokemusmaailmassaan.

Rinnakkain asettamisen (*juxtaposition*) vaiheessa keskeisenä toimintona oli lukeminen. Tämä tarkoitti sitä, että omia kirjoituksia luettiin tai niistä kerrottiin muille osallistujille. (esim. Mäki 2022, 282–283.) Lukeminen mahdollisti keskustelun, jossa osallistuja sai mahdollisuuden tarkastella omia kokemuksiaan ja havaintojaan suhteessa muiden osallistujien kokemuksiin ja havaintoihin. Osallistujat saattoivat saada oivalluksia, kokea tulleen ymmärretyksi ja saaneensa tukea. Heidän näkemyksensä käsiteltyyn asiaan saattoi muuttua ja keskustelun myötä syntyneiden oivallusten kautta syntyä uusia henkilökohtaisia merkityksiä ikään kuin neuvottelun tuloksena (ks. kuvio 1). Myös toisten kuunteleminen oli kirjoittajaryhmässä keskeistä ja toteutui kaikkien ottaessa osaa vähintään keskusteluun. Muiden tekstien kuulemisen kautta erilaiset näkökulmat todentuivat ja

osallistujat tulivat tietoisiksi muiden henkilökohtaisista asioista ja rintasyöpäkokemuksista suhteessa osallistujan elämään. Osallistujat arvioivat keskustelujen vaikutusta itseensä ja siihen, muuttuiko oma suhtautuminen asiaan, jota oli käsitelty. Omaan elämään soveltamisen vaiheessa (*application to self*) oivallusten arviointia on mahdollista jatkaa ja integroida omiin kokemuksiin ja elämään. (esim. Ihanus 2022, 42–44, Mäki 2022, 283–285.)

3 TUTKIMUSMETODISET VALINNAT

Kokemuksellisuus tarkoittaa kykyä kokea (Kukkola 2018, 44) ja jäsentelen sitä tutkimuksessani ajallisen ulottuvuuden kautta. Kokemuksellisuus mahdollistaa sen, että kirjoittaminen ja kertominen sairauden kokemuksista on mahdollista (vrt. Kukkola 2018, 44). Kokemuksellisuutta ovat myös kirjoittajaryhmään osallistumiselle annetut merkitykset. Ajallisen ulottuvuuden näkökulmasta tarkasteltuna ryhmätoimintaan osallistumisen kokemusten kautta muodostuneet käsitykset ovat lähtökohdiltaan jokaiselle samanlaiset ajallisesti ja sisällöllisesti. Sen sijaan rintasyövän sairastamisesta muodostuneet kokemukset erottuvat toisistaan ajallisesti suhteessa henkilön elämään eivätkä elämäntilanteiden suhteen ole samanlaisia. Tämän vuoksi käytän eri analyysimenetelmiä kahden erityyppisen aineiston analysoimisessa. Aineistoni on tuotettu toiminnalliseen kokonaisuuteen liittyen ja se on tuotettu pyynnöstä (ks. luku 3.1 ja liite 2), joten se on olemassa vain tutkimusta varten. (Ronkainen ym. 2020, 108–109.)

Tutkimuksessani kohdistan huomioni osallistujien kokemuksiin. Keskityn tarkastelemaan kahta ilmiötä, rintasyöpäkokemuksia kirjoitettuna ja kirjoittajaryhmään osallistumisen kokemuksia. Olen fenomenologiseen tapaan kiinnostunut eletystä todellisuudesta, inhimillisestä elämismaailmasta ja sen rakenteista. Keskityn ilmiöihin ja niiden käsitteellistämiseen. (Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 9–10.) Tarkastelen kokemusten sisältöjä, jäsenmän ja teemoittelen niitä (Kukkola 2018, 42). Tutkimukseni taustalla vaikuttaa konstruktivistinen paradigma, joka kokemuksen tutkimuksessa liitetään yksilöiden elämien ja kokemusten ainutlaatuisuuteen ja jatkuvaan muuntumiseen. Tämä tarkoittaa myös sitä, että kokemuksia koskeva tieto ymmärretään yksilölliseksi ja muuttuvaksi. Kuitenkin kokoavia johtopäätöksiä on mahdollista muodostaa, koska tutkimukseen osallistuvilla on riittävän samankaltainen elämäntilanne. (Tökkäri 2018, 66.) Tämä tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että kaikilla osallistuneilla on rintasyöpäkokemus ja siihen liittyvä hoitoprosessi (leikkaus, sytostaatit ja sädehoidot) on läpikäyty. Lisäksi kaikille tarjoutuivat samat lähtökohdat ryhmätoiminnan suhteen ajallisesti, paikallisesti ja kokoontumisten sisällön suhteen.

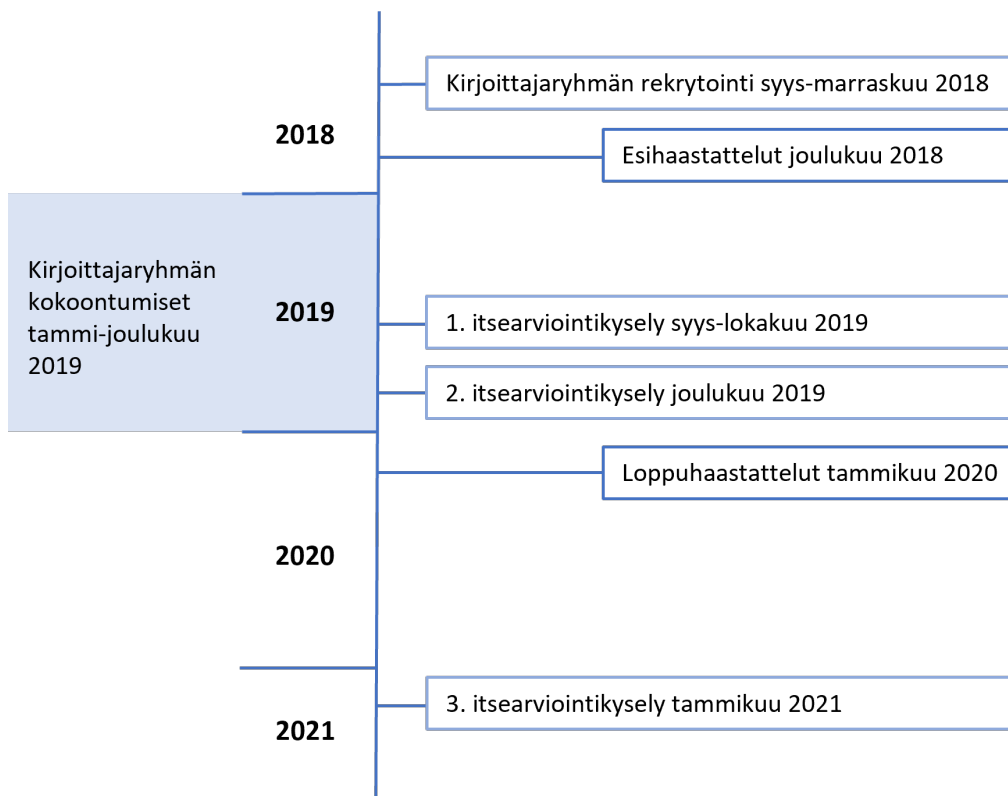
Aineistoni on empiirinen ja käytän sen analyysissä aineistolähtöisiä analyysimenetelmiä, fenomenografiaa, ja tulkitsevaa fenomenologista analyysia (IPA;

interpretative phenomenological analysis). Käytän tutkimuksessani fenomenografiaa analyysimenetelmänä, koska olen kiinnostunut toisten ihmisten kokemusten tutkimisesta. En kuvaa todellisuuden ulottuvuutta oman kokemukseni kautta, vaan tavoittelen ilmiön merkitysisältöjen kuvausta (esim. Niikko 2003, 24–25). Niikko (2003, 30) ottaa kantaa keskusteluun siitä, onko fenomenografiassa kyse tutkimuksellisesta lähestymistavasta vai analyysimenetelmästä, metodista. Ajattelen Niikon tapaan, että fenomenografia on tutkimuksellinen lähestymistapa, koska se pyrkii tunnistamaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden keskustelua ja pyrkii painottamaan heidän käsityksiään, kokemuksiaan ja ymmärrystään siitä maailmasta, jossa he elävät. Tämän seurauksena tutkija oppii tutkittavien henkilöiden maailmasta ja etsii tutkittavasta ilmiöstä merkityksiä ja rakenteita. (Niikko 2003, 31.)

Valitsin rintasyöpäkirjoitusten analyysimenetelmäksi tulkitsevan fenomenologisen analyysin, koska se soveltuu mm. terveyteen liittyvien kokemusten tutkimiseen. Menetelmän avulla pääsin mahdollisimman lähelle osallistujien elettyjä kokemuksia, mikä mahdollisti niiden yksityiskohtaisen tarkastelun. IPA tuotti kirjoitettujen kuvausten avulla ymmärrystä siitä, millaista on sairastaa rintasyöpä, millaisia tuntemuksia siihen voi liittyä sekä miten sitä voidaan ymmärtää ja merkityksellistää. (Smith & Nizza 2022, 3–4.) Tulkitseva fenomenologinen analyysi johdattelee hermeneuttisesti painottuvan fenomenologian suuntaan kallistuen hiukan myös narratiivisten suuntausten puoleen (Tökkäri 2018, 68). En kuitenkaan ole kiinnostunut narratiivisen kokemuksen tutkimuksesta siinä mielessä, että tarkastelin kokemuksen rakentumista kertomusmuotoisena. Tuotan tietoa tulkitsemalla sitä, miten ihmiset kokemustensa kautta antavat merkityksiä kirjallisuusterapeutiseen toimintaan osallistumiselleen, ja kuinka ihmiset tulkitsevat elettyä kokemusta kirjoittamalla ja mitä kokemuksista kerrotaan. Kvalitatiivisessa ja epistemologisessa mielessä pyrin vuorovaikutukseen kohteen kanssa (Hirsjärvi & Hurme 2022), jota myös aineistonkeruuseen liittyvät menetelmälliset valinnat tukevat.

3.1 Aineistonkeruu

Tutkimusaineistoni koostuu puolistrukturoiduista teemahaastatteluista, ryhmän kokoontumisissa kirjoitetuista teksteistä ja itsearviointikyselyistä liittyen kirjoittajaryhmään osallistumiseen ja kirjoittamiseen. Aineistot eroavat toisistaan keruumenetelmien ja sisällöllisen, ajallisen ja toiminnallisen orientaation puitteissa. Tutkimukseni on laadullinen, koska merkitys muodostuu aineiston kautta ja analyysimenetelmien valinnan aineistolähtöisyydestä sekä pyrkimyksestä kuvailla tutkittavaa ilmiötä. Aineistoni pienuuden vuoksi en pyri yleistyksiin vaan ymmärtämään tutkittavalle ilmiölle annettuja merkityksiä (esim. Tuomi & Sarajärvi 2018). Kuvaan seuraavissa alaluvuissa aineistonkeruun kuviossa esitetyn mukaisesti.



KUVIO 2 Aineistonkeruu

3.1.1 Kirjoittajaryhmän rekrytointi

Rekrytoin kirjoittajaryhmän yhteistyössä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Rintasyöpäyhdistyksen-Europa Donna Finland ry:n kanssa. Lähestyin ensin Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajaa ja pyysin tapaamista esitelläkseni tutkimussuunnitelmaani. Tapaaminen toteutui silloisen toiminnanjohtajan Immu Isosaaren kanssa elokuussa 2018. Yhteistyö käynnistyi siten, että Iso-saari lupasi yhdistyksen auttavan ryhmän rekrytoinnissa tiedottamalla tutkimuksesta. Toimitin hänelle materiaalia välitettäväksi verkkosivuille, facebook-ryhmille ja fyysisissä tiloissa kokoontuville ryhmille. Rekrytointi alkoi syyskuussa ja jatkui lopulta marraskuulle saakka. Koska yhteydenottoja tuli vain vähän, otin lisäksi yhteyttä Rintasyöpäyhdistyksen toiminnanjohtajaan Anu Niemeen. Hän lupasi mielellään osaltaan tiedottaa tutkimuksesta ja suunnitteilla olevasta ryhmästä Rintasyöpäyhdistyksen piirissä. Sain lopulta kymmenen yhteydenottoa. Heistä tutkimukseen soveltuvia oli seitsemän. Haastattelin heidät joulukuussa 2018.

Rajasin ryhmääni soveltuviksi osallistujiksi rintasyövän sairastaneet henkilöt, joiden hoitoprosessi (leikkaus, sytostaatti- ja sädehoidot) oli ohitse. Eri-tyistä ajallista määrettä en kuitenkaan asettanut. Kroonistunutta (parantumattonta) rintasyöpää sairastavat rajasin ulkopuolelle. Tein valinnan tietoisesti, koska suunnittelisin kokoontumisten sisällön eri tavalla mm. asioiden käsittelyn lähtökohtien ja -tapojen suhteen, jos kyseessä olisivat parantumattoman

syöpäsairauden kanssa elävät henkilöt. Rajasin myös ulkopuolelle samanaikaisesti mielenterveysperusteissa hoitosuhteessa olevat. Palaaminen haastaviin kokemuksiin saattaa itsessään aiheuttaa hetkellisesti negatiivisia tunnetiloja esimerkiksi ahdistusta, joten en halunnut lähtökohtaisesti lisätä niiden mahdollisuutta.

3.1.2 Puolistrukturoitu teemahaastattelu

Puolistrukturoitu teemahaastatteluaineistoni koostuu kahtena eri aikana toteutetuista yksilöhaastatteluista. Toteutin haastattelut ennen ryhmätoiminnan alkua joulukuussa 2018 ja ryhmätoiminnan päättymisen jälkeen tammikuussa 2020. Lähtökohtanani oli, että haastateltavat olivat kokeneet tilanteen, joista heitä haastattelin (rintasyöpä, kirjoittajaryhmään osallistuminen), olin perehtynyt tutkiמיני ilmiöihin (rintasyöpä, kirjallisuusterapeuttinen kirjoittajaryhmä) ja pyrin suuntaamaan haastattelun haastateltavien subjektiivisiin kokemuksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47.)

Kutsun ensimmäistä haastattelua esihaastatteluksi siitä syystä, että tavoitteenani oli kerätä tietoa haastateltavan suhtautumisesta rintasyöpään ja sen vaikutuksiin elämässään (liite 4). Kuulemani perusteella pyrin arvioimaan osallistujan mahdollisuuksia palata kokemuksiin kirjoittamalla, sitoutumista ryhmään ja sen työskentelyyn, mikä oli edellytys myös osallistujan omalle hyötymiselle ryhmästä. Keskeisenä osana haastattelua oli, että kerroin tekeillä olevasta tutkimuksesta etukäteen lähettämäni tiedotteen pohjalta. Erityisesti kuvailin ryhmän toimintaa ja työskentelytapoja, jotta haastateltava olisi tietoinen siitä, mihin on sitoutumassa. Kuvailin selkeästi myös aineiston käsittelyyn, säilytykseen ja hyödyntämiseen liittyviä seikkoja sekä toimia, joilla säilytän osallistujien anonyymiteetin kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tein esihaastattelun seitsemälle ryhmästä kiinnostuneelle osallistujalle. Yksi esihaastatteluun osallistunut henkilö päätyi jättäytymään ryhmästä pois kokonaan jo ennen tammikuun 2019 aloituskokoukseen arvelen, ettei halua/pysty sitoutumaan ryhmään suunnitelluksi ajaksi.

Erityistä esihaastatteluissa oli, että haastateltavat vapautuivat kertomaan avoimesti omista rintasyöpäkokemuksistaan. Haastattelu sisälsi kerronnallisen haastattelun piirteitä sen suhteen, että annoin haastateltaville kertomisen vapauden pyytämällä heitä kertomaan rintasyövästä (esim. Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 192). En määritellyt sen tarkemmin, mitä rintasyövästä pitäisi kertoa enkä liioin esittänyt erityisiä kysymyksiä. Ohjasin keskustelua tarpeen mukaan eri näkökulmiin, esimerkiksi henkisen tuen ja vertaistuen kysymyksiin. Teemahaastattelurungossa (liite 4) esitän haastattelun kulun ja sen keskeiset teemat. Hyödyin haastatteluaineistosta myös ryhmän kokoontumisia suunnitellessani, koska sain tärkeää tietoa rintasyövästä kokijansa kannalta, jos jotain erityisiä tilanteita tai hetkiä painotettiin (esim. diagnoosin saanti, peruukin sovitukset ym.). Toisaalta sain tietoa myös mahdollisista erityisen haastavista hetkistä ja sairastumisen vaikutuksista haastateltavan elämään ja lähipiiriin liittyen. Lisäksi tulimme tutuiksi puolin ja toisin, ja arvelin sen vaikuttavan ryhmätoiminnan käynnistymiseen edullisesti.

Toista haastattelukierrosta kutsun loppuhaastatteluksi, koska haastattelut toteutuivat ryhmäkokoontumisten päättymisen jälkeen. Loppuhaastattelu toteutui tammikuussa 2020 neljän ryhmään osallistuneen kanssa, jotka jatkoivat ryhmässä sen toiminnan loppuun saakka. Kaksi ryhmässä keväällä mukana ollutta jättäytyi pois kesätauon jälkeen henkilökohtaisista syistä, ja toisen heistä haastattelin tämän vuoksi jo syyskuussa. Mahdollisuutta toisen keskeyttäneen haastatteluun ei tarjoutunut.

Loppuhaastattelu eteni ennalta suunniteltujen teemojen varassa (liite 5), ja keskeisenä tavoitteena oli selvittää, millaisia merkityksiä kuvattiin ryhmätoimintaan ja kirjoittamiseen liittyvinä (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48). Loppuhaastattelussa puolistrukturoidun rakenteen merkitys korostui ensimmäistä haastattelua enemmän, koska tiedontarve oli moninaisempi ja jäsennellympi suhteessa teemoihin. Haastattelun tavoitteena oli tavoittaa ryhmään osallistuneiden kokemuksia (varsin yksityiskohtaisestikin) kahden teeman, ryhmän toiminnan ja kirjoittamisen, kautta. Jouduin turvautumaan tarkentaviin apukysymyksiin keskustelun edetessä, jos huomasin jonkin asian jäävän käsittelemättä. Apukysymykset toimivat keskustelua ohjaavina ja toteuttivat tehtävänsä tiedonkeräämisen apuna. Loppuhaastattelut muodostuivat varsin rennoiksi tilanteiksi, koska olimme toisillemme jo tuttuja. Siksi apukysymykset auttoivat pysymään asiassa ja estivät haastattelujen ajautumisen liiaksi muihin asioihin.

3.1.3 Kirjoittajaryhmän kokoontumisissa kerätty kirjoitettu aineisto

Toinen osa aineistosta on tuotettu ryhmätoiminnan osana. Ryhmä kokoontui vuoden 2019 aikana 18 kertaa. Kokoontumiset kestivät noin 2.5 tuntia. Suunnittelin ja ohjasin tapaamiset kirjallisuusterapiaohjaajana. Suunnittelin tapaamiset etukäteen, mutta jätin niihin liikkumavaraa ryhmän kulloistenkin tarpeiden varalta. (ks. luvut 2.2.3 ja 2.2.4)

Aineisto, jota ryhmän tapaamisissa tuotettiin, on syntynyt laatimieni kirjoitusharjoitusten pohjalta (liite 1). Harjoitusten fokus on rintasyöpäkokemuksiin liittyvissä teemoissa. Osallistujat kirjoittivat aineiston käsin ja signeerasivat sen nimimerkillä kunkin anonymiteetin turvaamiseksi. Kopioin jokaisen osallistujan kirjoittaman aineiston aina kokoontumisten jälkeen. Alkuperäinen aineisto säilyi osallistujalla itsellään. Annoin osallistujille myös mahdollisuuden kirjoittaa itsenäisesti kokoontumisissa tehtyjä harjoituksia, mikäli hän oli estynyt osallistumaan kokoontumiseen. Yhteisesti sovitun mukaisesti toimitin harjoitukset kirjallisen ohjeistuksen kera poissaolleille sähköpostitse kokoontumisen jälkeen. Itsenäinen kirjoittaminen oli vapaaehtoista, mutta ajattelin sen hyödyttävän osallistujia itseään sekä edistävän sitoutumista ryhmätoimintaan siinä mielessä, että se antoi tietoa siitä, millaisia asioita ja teemoja ryhmässä oli käsitelty. Säilytän kopioitua aineistoa lukitussa tilassa ja litteroitua aineistoa yliopiston verkkoasemalla, johon on pääsy käyttäjätunnuksen ja salasanan kautta.

Luonnehdin aineistoa kerronnallisiksi teksteiksi, koska olen nimenomaisesti pyytänyt osallistujia kirjoittamaan kokemuksiaan rintasyövästä (esim. Ronkainen ym. 2020, 114). Kirjoitusharjoitukset ja niiden ohjeistaminen ohjasivat myös kirjoittamaan asioiden, tapahtumien ja tunteiden merkityksestä joskus

suoraan, joskus välillisesti. Kirjoittajaryhmässä tuotetut tekstit ovat tunnistettavissa omaelämäkerrallisiksi. Ronkainen (2020) kollegoineen kuvaakin peruserotteluksi sen, pyydetäänkö osallistujia kertomaan elämäkertansa vai kokemuksiinsa jostakin tapahtumasta. Mikäli pyydetään kertomaan asian merkityksestä omassa elämässä, aineistossa yhdistyy sekä kerronnallisuus että omaelämäkerrallisuus. (Ronkainen ym. 2020, 114.)

3.1.4 Itsearviointikysely täydentävänä aineistona

Kirjoittajaryhmään osallistuneille teettämäni itsearviointikysely (liite 6) pyrki kartoittamaan yksilön kokemuksia ryhmässä kirjoittamisesta ja ryhmätoiminnasta sekä seuraamaan niiden muutosta prosessin kuluessa. Olen soveltanut ja muokannut itsearviointikyselyn Mimmu Rankasen (2016) taideterapiaryhmässään hyödyntämän kyselyn pohjalta. Kysely on muokattu vastaamaan terapeutin kirjoittamisen prosessimaisuutta ja yksilöity omaa tutkimusryhmääni varten. Kyselyaineiston avulla tarkastelin prosessin vaikutuksia sen eri vaiheissa ja se antoi palautetta toimintaan liittyen minulle ohjaajana. Lisäksi itsearviointikysely täydensi aineiston osana olevaa haastattelumateriaalia. Teetin kyselyn osallistujille kaksi kertaa kirjoittajaryhmän kokoontumisten kuluessa ja pyysin vastaamaan vielä kertaalleen siihen vuoden kuluttua ryhmän päättymisen jälkeen. Kyselyyn vastasi jokaisella kolmella kerralla neljä osallistujaa, jotka olivat ryhmän toiminnassa mukana sen loppuun saakka. Osallistujat vastasivat itsearviointikyselyn väittämiin valitsemalla Likertin asteikolta sopivan vaihtoehdon 1–5 (1 ei yhtään, 2 hieman, 3 kohtuullisesti, 4 paljon ja 5 huomattavasti). Väittämiä oli 20 kappaletta sekä kirjoittamiseen että ryhmätoimintaan liittyen eli yhteensä 40 väittämää (liite 6).

Rankanen (2016) on kehittänyt kyselyn oman väitöstyönsä osana tarkastellessaan taideterapiaryhmän prosessimaisuutta ja taideterapian vaikutuksia. Kysely tarjoaa tietoa siitä, kuinka ryhmämuotoinen taideterapiaprosessi vaikuttaa ihmisiin, mitä hyötyä he ryhmämuotoisesta prosessista saivat ja kuinka he kokivat ryhmämuotoisen työskentelyn taideterapeuttisena. Itsearviointikysely kuvaa positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia liittyen ryhmässä tapahtuvaan prosessiin, joka rakentuu eri osioista, kuten ryhmässä olemisen ja toimimisen kokemuksista, käytettyjen taiteen tuottamismenetelmien hyödyntämisen mahdollisuudesta ja niiden merkityksellisyydestä tulevaisuudessa ja itsetuntemuksen muutoksista taideterapeuttisen ryhmän kontekstissa. Taideterapeuttiseen prosessiin kuuluu keskeisesti se, kuinka vaikeita tai haastavia kokemuksia käsitellään, kuinka niiden käsittely tukee ja lisää yksilön itsetuntemusta, kuinka prosessi tarjoaa oivalluksia ja vaikuttaa tietoisuuden lisääntymisen myötä myös tulevaisuuteen (Rankanen 2016, 19, 119).

Rankanen toteaa kyselylomakkeen laadinnan prosessista:

Sen sijaan, että olisin käyttänyt valmiita, arvostettuja itsearviointikaavakkeita, tavoitteenani oli ymmärtää merkityksellisiä vaikutuksia analysoimalla ensin asiakkaiden

narraatioita ja sitten testaamalla niiden luotettavuutta tulosten tunnistettavuudessa anonyymilla itsearviointi kaavakkeella.²

Omassa analyysissäni keskityin myös analysoimaan ensin osallistujien haastattelussa kertomiaan kokemuksia ryhmätoiminnasta ja vasta sen jälkeen tarkastelin kyselyn tuloksia suhteessa ryhmätoiminnalle annetuille merkityksille. Toteutin kyselyn, jotta pystyin tuomaan tulosten yhteyteen osallistujien arvioinnin terapeuttisen kirjoittamisen prosessista ja kuvaamaan esiin nousseita vaikutuksia. Aineiston pienuuden vuoksi en analysoinut sitä systemaattisesti määrällisenä aineistona. Itsearviointikysely täydentää tuloksia tarkasteltaessa laadulliseen analyysiin pohjautuvia tuloksia ja arvioitaessa tutkimuksen ja sen tuottamien tulosten validiteettia (ks. luku 4.7).

3.2 Aineiston analyysi

Tutkimukseni on aineistolähtöinen, mikä tarkoittaa, että aineiston analyysia ei ohjaa mikään teoria, en testaa hypoteesia ja aineiston analyysimenetelmät ovat valikoituneet paitsi laadullisen aineiston analyysiin myös empiriasta ponnistavan tutkimuksen lähtökohtiin soveltuviksi. Tuotan tietoa osallistujien kokemukseensa antamista merkityksenannoista käsin valitsemieni analyysimenetelmien kautta. (esim. Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 2.2.)

Osa väitöstutkimukseni metodologista strategiaa on lähiluku, joka johdattelee kohti aineiston monivaiheista analyysia. Jokaiseen valitsemaani analyysimenetelmään kuuluu keskeisenä aineiston huolellinen, useaan kertaan toistuva läpikäynti (vrt. fenomenografia, IPA). Lähiluvun kautta on mahdollista tarkastella valikoidusti ja yksityiskohtaisesti tiettyä osaa aineistosta ja se mahdollistaa tutkijan omien tulkintojen tarkastelun jokaisen lukukerran myötä. Sen avulla voidaan löytää temaattisia aineksia, joihin tutkijan tulkinnat perustuvat. Pöysän tapaan ajattelen, että lähiluku voidaan nähdä eräänä tutkimuksen vaiheena, jolloin voidaan tavoittaa jotakin arvokasta. Tutkimukseni kannalta aineiston useaan kertaan läpikäyminen tuotti tiedostavaa lukemista, joka kehittyi jokaisen lukukerran myötä. Muistiinpanot ja merkinnät muuttivat myös lukemista analyttisemmäksi. Palasin aineistoon usein tarkastamaan kirjoitettujen tulkintojen empiiristä totuus pohjaa. (Pöysä 2015, 338–340, 355.)

Hyödynsin lähilukua kahdella tapaa. Aluksi kävin koko aineiston läpi lähiluvun keinoin. Tavoitteenani oli aineiston syvälinen tunteminen, joka on edellytyksenä systemaattiselle analyysille (Marton & Booth 1997, Smith & Nizza 2022). Käytin lähilukua myös kirjallisuustieteelle tyypillisesti tekstianalyttisena metodina kirjoittajaryhmän kokoontumisissa tuotettuja tekstejä läpikäydessäni (esim. Pöysä 2015). Havaintoni ja tulkintani liitin kokoontumisten struktuurien kuvaukseen artikkelissa, jossa tarkastelimme traumainformoitujen käytänteiden hyödyntämistä kirjallisuusterapeuttisten ryhmien ohjauksessa (ks. Holopainen ym.

² Rankanen 2016, 119

2021). Tarkastelin runotyöskentelyn tuloksena syntyneitä runoja ja rintasyövän lääkahoitoon liittyviä tarinoita lähilukemalla niitä. Tulkitsin ja käsitteellistin tekstejä metaforisuuden ja ulkoistamisen (vrt. White 2008) käsitteiden kautta. Argumentoin, että personifikaation ja metaforien hyödyntäminen ovat etäännyttäviä menetelmiä ja soveltuvat sen vuoksi haastavienkin elämäkokemusten ja niihin liittyvien tuntemusten käsittelyyn.

3.2.1 Fenomenografia analyysimenetelmänä

Tutkin, miten ryhmätoimintaan osallistumista merkityksellistettiin (ks. tutkimuskysymys 1b) ja tein tulkintoja osallistujien ryhmätoiminnalle antamista käsityksistä ja niiden merkityssisällöistä. Fenomenografinen analyysi soveltui tarkoituksiini, koska tutkimusintressini kohdistui tietyn joukon tapaan kokea jokin ilmiö, ja pyrin fenomenografisen analyysin avulla tavoittamaan erilaisia kokemisen tapoja tutkimastani ilmiöstä. Tarkastelin osallistujien kokemuksia kirjoittajaryhmän toiminnasta kokemuksen tapojen variaation, kokijoiden käsitysten ja kokemusten samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien kautta, mikä on keskeistä fenomenografiassa. Kokemukset sisältävät sisäisen suhteen subjektin ja maailman välillä, joten kokemusten ei katsota olevan henkisiä eikä fyysisiä kokonaisuuksia. Kokemus ymmärretään pohjimmiltaan non-dualistisena eli maailma on samanaikaisesti sekä todellinen että koettu. (Marton & Booth 1997, 120, 122.)

Tiedostan, että osallistujien kokemukset ovat aina osittaisia, koska ryhmääni osallistuneet voisivat kokea samankaltaisen ryhmätoiminnan toisenlaisena, toisena ajankohtana ja toisessa paikassa. Fenomenografiassa tätä on perusteltu siten, että ihmiset kokevat ilmiön tai sen eri puolia eri tavoin suhteessa omaan elämänsä historiaansa, aikaan ja paikkaan. Yhdyn fenomenografiseen ajatukseen siitä, että kokijaa ja maailmaa ei eroteta toisistaan, vaan maailma on todellinen, kuvattu maailma eli ihmisten kokema maailma. (Marton & Booth 1997, 123.) Ilmiön kuvaamista ohjaavat aina tutkimuksesta nousevat tavoitteet, joten lopullista, kaiken kattavaa kuvausta ei ole saavutettavissa mistään. Tämän vuoksi kuvaan erilaisia kokemuksen tapoja käsityksinä, ymmärtämisen tapoina tai tapoina ymmärtää ja käsitteellistää. (Marton & Booth 1997, 125, Marton & Pong 2005, 336.) Termi käsitykset viittaa tässä yhteydessä rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmään osallistuneiden ymmärrystä ja kokemusta kuvaavia ajatuskokonaisuuksia eli lausumia, joiden avulla kuvaan ryhmätoiminnalle annettuja merkityksiä (artikkeli III).

Käytin aineistona keräämääni haastatteluaineistoa ja yhdessä kokoontumisessa kirjoitettuja tekstejä, jotka koskivat ryhmätoimintaa. Analysoidessani ryhmään osallistumiselle annettuja merkityksiä pyrin tavoittamaan kokemuksen rakenteelle ja olemukselle yhteiset asiat. Käytin sulkeistamista eli pyrin syrjäyttämään omat ajatukseni, tietoni ja kokemukseni tietoisesti (Tökkäri 2018, 67–68, Marton & Booth 1997, 133, Åkerlind 2012, 118). Analyysiani ei ohjannut mikään teoria eikä siinä testattu mitään hypoteesia (esim. Marton & Booth 1997). Analyysin tuloksena kuvasin aineistolähtöisesti muodostetun kollektiivisen ymmärryksen kirjoittajaryhmään osallistumiselle annetuista merkityksistä. Analyysiprosessi muotoutui vertailevaksi ja iteratiiviseksi, ja suoraviivaisesti kuvatut vaiheet

toteutuivat limittäisesti. Vaiheita luonnehti aineiston lajittelu ja uudelleen lajittelu sekä jatkuva vertailu aineiston ja siitä muodostettujen kategorioiden välillä. (esim. Åkerlind 2012, 122, Zygmunt & Naidoo 2018, 9–10.) Havainnollistin aineisto-otteilla kategorioiden sisältöä ja esitin tulokset kategoriasysteeminä eli tulosavaruutena (*outcome space*). Tällöin käsitykset asettuivat loogiseen suhteeseen toisiinsa nähden ja muodostivat analyysin tulokset. Jokainen kategoria paljastaa jotain erityistä ilmiön ymmärtämisen tavasta ja tyypillisesti niiden välisistä hierarkkisista suhteista. (Marton & Booth 1997, 125–126.)

Sovelsin Zygmuntin ja Naidoon (2018, 11) kuvaamaa 12-vaiheista analyysikuvausta omassa analyysissäni seuraavalla tavalla. Selvensin analyysin aluksi tutkittavaksi ilmiöksi kirjoittajaryhmään osallistuneiden kokemukset (vaihe 1) ja tutustuin aineistoon (vrt. lähiluku). Jaottelin aineiston kahden teeman mukaisesti: kirjoittaminen ja kirjoittajaryhmä (vaiheet 2–3), ja kohdistin huomioni kirjoittajaryhmää koskeviin kuvauksiin. Päädyin kutsumaan analyysiyksikköä lausumaksi, joka määrittyi osallistujan ajatuskokonaisuutta ilmaisevaksi lauseeksi tai pidemmäksi otteeksi aineistosta (vaihe 4). Kokosin aineistosta yhteneviä merkityksiä ja jaottelin niitä kuvaavat lausumat erillisiksi kokonaisuuksiksi. Näitä ovat vertaistuki, ohjaus, osallistuminen, kokoontumiset, keskustelu ja jakaminen, yhtenevät kokemukset, kirjoitusharjoitukset, asioiden käsittely ja tuntemukset (vaihe 5) ja muotoilin niiden pohjalta seuraavat alustavat kategoriat: vertaistuki, ohjaus, osallistuminen ja kirjoittaminen (vaihe 6).

Seuraavaksi etsin aineistosta yleisiä seikkoja, variaation ulottuvuuksia, jotka kuvasivat ilmiölle annetun merkityksen luonnetta kontekstualisoiden kategorioiden sisältöä (Åkerlind 2012, 120). Asioiden käsittely, keskustelu, jakaminen, kirjoittaminen ja ryhmän kokoontuminen muodostivat alustavat variaation ulottuvuudet (vaihe 7). Tässä valossa tarkensin kategorioita sekä variaation ulottuvuuksia ja kysyin aineistolta: Millaisena osallistuja kokee vertaistuen, ohjauksen, osallistumisen ja kirjoittamisen (vaihe 8)? Variaation ulottuvuuksiksi muodostuivat rintasyövän sairastamisen kokemusten käsittely kirjoittamalla, toiminnan sosiaaliset merkitykset ja vuorovaikutteisuuden merkitykset (vaihe 9). Tämän pohjalta valitsin lausumat, jotka kuvaavat kunkin variaation ulottuvuuden kontekstissa esitettyä kategoriaa, täsmensin kategorioita paremmin lausumien kuvausta vastaaviksi ja muodostin alustavat abstraktit kuvauskategoriat, jotka koostuivat hahmotelluista kategorioista (vaihe 10).

Analyysiprosessiin sisältyi myös sen validointi (tulosten esittely, vertaisarviointi) (vaihe 11), jonka perusteella määrittelin lopulliset kuvauskategoriat (vaihe 12). Tuloksena esitän kategoriasysteemin, jossa kuvauskategoriat koostuvat sisällöllisistä teemoista (kategorioista) ja ne ovat muodostettu suhteessa variaation ulottuvuuksiin. Esitän ja ymmärrän kuvauskategoriat suhteessa toisiinsa horisontaalisesti. Tämä tarkoittaa, että ne eroavat toisistaan sisällöllisesti, mutta eivät asetu hierarkkiseen suhteeseen toisiinsa nähden (Niikko 2003, 38–39).

Fenomenografisen analyysin tulosten esittämisessä on eroavaisuuksia johdettua siitä, että sitä on sovellettu tietyn alan ja tutkimuksen tavoitteiden lähtökohdista käsin. Fenomenografia on kehitetty alun perin oppimisen tutkimiseen (esim. Marton 1981; 1986, Säljö 1979; 1994). Sitten sitä on hyödynnetty

kasvatustieteiden lisäksi terveystieteissä (esim. Pessoa 2004, Röing & Sanner 2015) ja yritysjohtamisessa (esim. Shahvazian ym. 2016), hoitotieteissä (esim. Andersson ym. 2015), fysioterapiassa (esim. Snöljung ym. 2014, Alanko ym. 2022), psykiatrisessa hoidossa (esim. Johansson, Andershed & Anderzen-Carlsson 2014), ohjauksessa ja urasuunnittelussa (esim. Kettunen & Tynjälä 2018) ja liikuntatieteissä (esim. Fagher ym. 2016). Fenomenografiset ajattelutavat sopivat tavoitteisiin juuri niiden sovellettavuuden vuoksi. Fenomenografian perustana oleva ajatus kokemuksen ymmärtämisestä ja sen analysoimisesta sopi määrittelemäni tutkimusongelman ratkaisemiseksi nimenomaisesti ryhmätoimintaan kohdistuen. Määrittelen ryhmätoiminnan käsitteelliseksi toiminnalliseksi kokemukseksi, jonka lähtökohdat ovat osallistujille samat, joten tuntui luontevalta myös kuvata analyysin tulosta kollektiivisena ymmärryksenä.

3.2.2 Tulkitseva fenomenologinen analyysi (Interpretative phenomenological analysis; IPA)

IPA:n eli tulkitsevan fenomenologisen analyysin tavoitteena on ymmärtää ihmisten elämäkokemuksia, ja sitä, kuinka he käsittävät ne henkilökohtaisissa ja sosiaalisen maailman konteksteissa. IPA:aa on hyödynnetty aiemmin psykologian tieteiden tutkimuksissa ja myös tutkittaessa sairauden kokemuksia. (Smith & Nizza 2022, 3–4.) Valitsin IPA:n menetelmäksi rintasyöpäkokemusten analysointiin, koska sen luomat mahdollisuudet avoimesti hyödynnettävään tulkintaan ja aineistolähtöisyys sekä analyysin kohdistaminen kunkin henkilökohtaisiin narratiiveihin ja vasta sen jälkeen kaikkia yhdistävien teemojen muodostaminen tukevat ajatustani siitä, että sairauden kokemukset ovat yksilöllisiä ja sidonnaisia kunkin henkilökohtaiseen elämään.

Rakensin tulkintani osallistujien kirjoittamien sairauden kokemuksia kuvaavien tekstien pohjalta ja vastasin tutkimuskysymykseen: Millaisista rintasyöpään liittyvistä kokemuksista kirjoitettiin? IPA ei edellytä fenomenografian tapaan omien kokemusten sulkeistamista, vaan omia ennakko-oletuksia on mahdollista käyttää tulkinnan apuna (esim. Tökkäri 2018, 75). Tässä tapauksessa omat ennakko-oletukseni perustuvat rintasyöpän kliiniselle tuntemukselle, hoidotyön kohtaamisille sekä tutkimukselliselle tiedolle rintasyöpäkokemukseen liittyen. Rintasyöpän sairastamisesta minulla tai läheisilläni ei ole kokemusta.

Toteutin IPA-analyysin manuaalisesti ja kirjasin vaiheita seuraavat asiat puhtaaksi kirjoitettuihin osallistujien tekstien marginaaleihin, jotka olin tulostanut. IPA-analyysini eteni seuraavien vaiheiden mukaisesti: 1. luin osallistujan kirjoitukset läpi useita kertoja ja kirjasin niistä esiin nousevia tuntemuksia (kuvaavia, kielellisiä, rakenteellisia), joita teksti herätti (*exploratory notes*) vasempaan marginaaliin, ja 2. muotoilin kokemuksellisia lausuntoja (*experiential statements*) muistiinpanojeni pohjalta oikeaan marginaaliin. Lausuntojen tuli ilmentää osallistujan kokemusta. 3. etsin yhteyksiä ja avain tekijöitä, jotka klusteroin, ja 4. muodostin klusteroinnin pohjalta henkilökohtaisia kokemuksellisia teemoja (*personal experiential themes*), jotka kirjoitin liimalapuille ja kokosin ne kullekin osallistujalle varatulle paperille. Toistin vaiheet kaikkien kuuden osallistujan kirjoittamien tekstien kohdalla. (Smith & Nizza 2022, 31–46.)

Kokosin kunkin osallistujan kohdalla muodostamani teemat omiksi kokonaisuudeksi. Tämän jälkeen tarkastelin ja vertailin niitä suhteessa toisiinsa. Etsin teemoista yhteisiä tekijöitä sekä eroavaisuuksia yhteisten tekijöiden sisällä. Näiden pohjalta muotoilin koko ryhmää yhdistäviä kokemuksellisia teemoja (*group experiential themes*), joista koostin oman kokonaisuutensa. Lopulta teemoja muodostui kolme. Kussakin teemassa oli kaksi tai kolme alateemaa. Teemojen nimeämisessä hyödynsin osallistujien teksteistä nousevia ja sisältöä mahdollisimman kuvaavia ilmaisuja, jotta kosketus autenttiseen aineistoon säilyi. (Smith & Nizza 2022, 51–56.)

IPA:n kautta toteutui kaksoistulkinta, kun tutkijana tulkitsin osallistujien kirjoittamia rintasyöpäkokemuksia. Ne itsessään ovat jo kokijansa tulkinta eletystä kokemuksesta, ja tulkintaan vaikuttaa kokijan sen hetkinen suhde elettyyn. IPA soveltui hyvin rintasyöpäkokemusten analyysimenetelmäksi, koska tutkin kokijoilleen merkittävää ilmiötä, jonka vaikutukset ovat olleet moninaiset. IPA mahdollisti rintasyöpäkokemusten esittämisen siten, että sairauden vaikutukset kuvautuvat elämän eri osa-alueilla ja sosiaalisissa konteksteissa. (Smith & Nizza 2022, 75–76.)

3.2.3 Fenomenografinen analyysi kohtaa tulkitsevan fenomenologisen analyysin

Kokemuksen tutkimuksen lähtökohdista fenomenografinen tutkimussuuntaus tulee lähelle kuvailevaa fenomenologiaa. IPA puolestaan hermeneuttis-fenomenologista traditiota. Kuvaileva fenomenologia kuvaa yksilöiden kokemusmaailmalle asioita, jotka ovat yhteisiä kokemuksen rakenteelle ja olemukselle ja hermeneuttis-fenomenologia taas perustuu tutkijan esittämiin tulkintoihin aineistostaan. Jäsennän tutkimuksessani kokemuksia elettyinä ja kuvattuina. Tämä ilmenee ajatteluni kautta siten, että rintasyöpäkokemukset ovat elettyjä ja tutkimuksessa ne muuntuvat kuvatuiksi (kirjoitetuiksi) kokemuksiksi, joita edelleen tulkitsen ilman oman taustatiedon ja kokemuksen poissulkemista. Ryhmätoiminnan kokemukset määrittelen toiminnalliseksi kokemukseksi. Ne ovat ensin elettyjä kokemuksia ryhmään osallistuneille (kaikille samoista lähtökohdista toteutettuna) ja muuntuvat kuvatuiksi kokemuksiksi kunkin osallistujan kertoessa niistä loppuhaastattelussa. Ryhmätoiminnan kokemukset pyrin tavoittamaan sulkeistamalla oman tietämykseni analyysin ajaksi. (esim. Tökkäri 2018, 67–68.)

Fenomenografisessa ajattelussa ja analyysissä painottuu toisen asteen näkökulma eli huomion kiinnittäminen tutkimuksen kohteeseen. Tässä yhteydessä se tarkoittaa huomion kiinnittämistä osallistujien tapoihin kokea ryhmätoiminta, jonka pohjalta loin tulkintoja heidän osallistumiselleen antamista käsityksistä ja niiden merkitysisällöistä. Tutkimuksen kohteena oli tutkittavien ymmärrys, kokemuksellisuus ja ilmiön sisällön merkitykset, joita tutkittavat ilmaisivat käsityksensä kautta. (ks. Marton & Booth 1997, 125, Åkerlind 2012, 120.) Pyrin siis tavoittamaan ryhmääni osallistuneiden tajunnan sisältöjä haastatteleamalla heitä (Tökkäri 2018, 69).

Tutkin paitsi osallistujien kokemuksia rintasyövästä, myös sitä, miten kokemuksia on tulkittu kirjoittamalla. Tutkin kokemussisältöjen lisäksi sitä, mitä

osallistujat kertovat epäsuorasti, mitä he pyrkivät kirjoituksellaan saavuttamaan tai kenties jättävät kertomatta. Ajattelen rintasyöpäkokemuksia ajassa muuntuviksi kertomuksiksi (esim. Tökkäri 2018, 70), joita lähestytään, tarkastellaan ja tulkitaan nykyhetkestä käsin siis ajallisen etäisyyden päästä. Kirjoittajaryhmän toiminnan osana tuotettu kirjoitettu aineisto on muodoltaan ja sisällöltään moninainen, ja sitä leimaa kielellisyys. Ajattelen myös, että sairauden kokemusten ollessa henkilökohtaisia, kukin osallistuja on omien kokemustensa paras asiantuntija. Olin suunnitellut ryhmän kirjoitusharjoitukset sellaisiksi, että ne mahdollistaisivat kirjoittajille vapauden valita se tapahtuma, aihe tai käsittelyn näkökulma, joka tuntui heistä sillä hetkellä sopivalta.

Menetelmät eroavat toisistaan käsitteellisesti. Fenomenografiassa puhutaan käsityksistä ja pyritään tavoittamaan merkityssuhteita (vrt. kategoriasysteemi). IPA:ssa puolestaan konstruoidaan teemoja ja teemataulukoita ja kommentit voidaan muotoilla vapaammin kuin kuvailevissa metodeissa. Vaikka kokemus on yksilöllinen, se voidaan fenomenografisessa viitekehyksessä käsittää yhteisöllisenä (vrt. kollektiivinen ymmärrys). Tältä pohjalta ajateltuna kokemuksen yhteisöllisyydellä viitataan tietyn ihmisryhmän jakamiin käsityksiin, diskurssiin tai tietoon (Tökkäri 2018, 80). IPA-analyysin tuloksena puolestaan esitetään yhtäläisyyksiä osallistujien kokemuksista, mitkä ilmenevät heidän kertomuksissaan ja luodaan yhteys näiden välille. IPA menetelmänä mahdollistaa myös kokemusten erillisyyden ja sen erilaisten tapojen huomioon, joilla osallistujat ilmentävät kokemuksiaan (vrt. esim. aineisto-otteet). (Smith & Nizza 2022, 56.)

3.3 Tutkijan positiot

Toimin tutkimuksessa kaksoisroolissa sekä tutkijana ja ohjaajana. Olen tietoisesti ottanut kaksoisroolin suhteessa tutkittaviin ja tutkimukseen. Roolit painottuivat eri tavoin eri vaiheissa tutkimusta. (esim. Ronkainen ym. 2020, 72.) Lisäksi kokemuksen tutkimuksen kontekstissa, aineistonkeruu- ja analyysimenetelmien valinnat vaikuttivat siihen, kuinka tutkijana asemoiduin suhteessa tiedon keruuseen ja sen tuottamiseen (Tökkäri 2018, 65). Olen edellä kuvannut aineiston analyysin osana, kuinka olen asemoitunut suhteessa aineistoon joko sulkeistamalla aiemman tietämykseni asiasta (vrt. fenomenografia) tai hyödyntänyt sitä avoimesti aineiston analyysin tuloksin (vrt. IPA). Olen pyrkinyt tiedostamaan omat ennakko-oletukseni kumpaakin analyysia tehdessäni, esimerkiksi fenomenografista analyysia tehdessäni pyrin tietoisesti tarkastelemaan toisten ihmisten kokemuksia ja vertaamaan niitä toisiinsa. En kuitenkaan väitä, että olisin täysin päässyt eroon esimerkiksi aiempien tutkimusten tulosten perusteella muodostuneista käsityksistäni ja niiden vaikutuksesta tulkintaan. Tulkitsevan fenomenologisen analyysin suhteen ajattelen, että rintasyöpäkirjoitukset tuotettiin laatimieni harjoitusten pohjalta, joten tällä on vaikutusta tekstien samankaltaisuuksiin. Pohdin näitä seikkoja lisää luvussa 6.1.

Tutkimuksen empiirisen osuudessa, kirjoittajaryhmän kokoontumisten suunnittelussa ja toteuttamisessa, keskityin kirjallisuusterapiaohjaajana

toimimiseen. Kerroin ryhmän osallistujille, että jotkin toimet korostavat tutkijan rooliani enemmän. Tällaisia olivat esimerkiksi toimet, joissa pyysin signeeraamaan kirjoitukset peitenimellä ja kopioin tekstit aina kokoontumisen jälkeen (vrt. aineistohallinta). Tutkijan rooli nousi esiin myös keskusteluissa, kun osallistujat halusivat tietää kirjoituksiensa käytöstä, tutkimuksen edistämisestä ja rahoituksesta. Ohjaajuutta korosti ryhmän kokoontumisten suunnittelu ja ohjaaminen. Ohjaajan rooli edellytti paneutumista kokoontumisten struktuuriin, sisältöön ja ryhmän havainnointiin. Nämä tarjosivat tietoa, minkä kautta pystyin arvioimaan toteutusta sekä kehittämään sitä tulevia kokoontumisia silmällä pitäen. Harjoitukset suunnittelin niin, että ne auttaisivat kirjoittamisen prosessia ja ylläpitäisivät mielenkiintoa kirjoittamiseen.

Ryhmätoiminnan kuluessa pohdin sisällöllisiä teemoja tutkimuksellisesta näkökulmasta, jotta saisin mahdollisimman kattavasti kerättyä aineistoa rintasyövän sairastamisen kokemuksista ja niiden vaikutuksesta sairastuneen elämään. Hyödynsin myös jossain määrin sairaanhoitajan ammattitaitoani, mikä auttoi minua suhtautumaan toimintaan ammatillisista lähtökohdista käsin ja asettumaan vuorovaikutuksellisissa tilanteissa tarvittaessa ulkopuolisen havainnoijan ja tiedontarjoajan rooliin, mutta myös pitäytymään siinä hoitosuhteen luomisen sijaan (ks. lisäksi luku 2.2.4). Ohjaajan rooliin sisältyi myös oppijan rooli siinä suhteessa, että osallistujien jakamat kokemukset sairaudesta ja palaute ryhmän toimintaan liittyen auttoi minua ymmärtämään tutkimaani ilmiötä uusista näkökulmista.

Siirtyessäni aineiston käsittelyyn ja analyysiin tutkijan rooli otti vallan. Siinä vaiheessa ryhmä oli jo lopettanut kokoontumisensa ja vuorovaikutus painottui aineiston kautta tarjoutuviin kokemuksiin, niiden jäsentelyyn ja kokonaisuuden hahmottamiseen. Tutkijana sain sopivaa etäisyyttä kirjoituksiin, koska en itse omaa sairauden kokemuksia ja en oman kokemukseni kautta voinutkaan luoda ennako-olettamuksia. Toisaalta aineiston jäsentelyyn vaikutti kliininen tietämykseni rintasyövästä sairautena ja osallisuuteni rintasyöpöpotilaiden hoitoon, pääasiassa kirurgisista lähtökohdista. Myös aiemmin tehdyt tutkimukset rintasyövän sairastamisen kokemuksiin liittyen ja niiden käsittely kirjoittamalla loivat heijastuspintaa sen suhteen, miten ja mistä näkökulmista aineistoja on analysoitu. Suoranaisesti vastaavanlaista vertailukohtaa ei kuitenkaan tutkimuksellisesti löydy, joten tarkastelen omia tuloksiani suhteessa lähimpänä tutkimaani ilmiötä olevien kanssa. Lisäksi aineiston käsittely, analyysi ja tulosten raportointi kehittivät asioiden tarkastelua tutkijan positiosta ja auttoivat etäännyttämään ryhmästä ja sen ohjaamisesta. Vuoden kokoontuneen ryhmän aikana monenlaiset tunteet olivat läsnä ja opimme tuntemaan toisemme erityisellä tavalla. Osallistujien ja minun välille kehittyi varsin luottamuksellinen ja empaattinen suhde. Sain kannustusta tutkimukseni tekoon ja muistin myös kiittää osallistujia erityisen tärkeän aineiston tuottamisesta.

3.4 Tutkimuksen eettiset näkökulmat

Eettiset seikat ovat merkittävä tekijä tutkimuksessani. Pyysin tutkimukselleni eettistä ennakoarviointia, koska rintasyövän sairastaminen, hoito ja edellisten aiheuttamat fyysiset ja henkiset muutokset ovat olleet normaalista arkielämästä poikkeavia asioita ja tilanteita tutkittaville. Oli mahdollista, että sairauden kokeuksiin ja muistoihin palaaminen kirjoittamalla aiheuttaisi ohimenevää henkistä haittaa, kuten ahdistuneisuutta tutkimukseen osallistuville. Kyseessä ei kuitenkaan ollut lääketieteellisen tutkimuksen kriteerit täyttävä tutkimus, joten kohdistin arviointipyynnön Jyväskylän yliopiston eettiselle toimikunnalle. Pyysin ennakoarviointia ennen kirjoittajaryhmän rekrytointia ja yhteydenottoa syöpäyhdistykseen. Sain eettiseltä toimikunnalta puoltavan lausunnon tutkimukselleni kesäkuussa 2018.

Noudatin tutkimuksessa koko tutkimusprosessin ajan hyvää tieteellistä käytäntöä, jonka periaatteita ovat rehellisyys, luotettavuus, arvostus ja vastuunkanto (TENK 2023). Huomioin myös Jyväskylän yliopiston Julkaisu-eettiset periaatteet huolehtimalla rehellisyydestä, yleisestä huolellisuudesta ja tarkkuudesta koskien tutkimustyötä, aineiston tallentamista ja esittämistä sekä arviointia tutkimusta ja sen tuloksia koskien. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä sisältää kolme eri osa-alueita, jotka ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys ja tietosuojat (TENK 2019).

Kunnioitin tutkittavien itsemääräämisoikeutta painottamalla vapaaehtoisuuteen perustuvaa osallistumista tutkimukseen ja ryhmän toimintaan. Tutkittavalla oli myös oikeus vetäytyä tutkimuksesta sen ollessa kesken. Tiedotin tutkimuksesta kiinnostuneita lähettämällä tutkimustiedotteen heille sähköpostitse. Tiedote sisälsi tiedot tutkimuksesta, sen tarkoituksesta, menetelmistä ja hyödyistä sekä haitoista ja aineistonkeruusta, käsittelystä, säilyttämisestä ja julkaisusta. Kävin tiedotteen läpi myös esihaastattelun kuluessa. Kerroin tutkittaville esimerkiksi aineiston käsittelystä tai hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä. Esihaastattelun lopuksi tutkittava antoi suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta kirjallisesti saatekirjeessä ja esihaastattelussa saamiensa tietojen perusteella.

Pyrin vahingoittamisen välttämiseen henkisten haittojen välttämiseksi. Kirjoittajaryhmän rajauksen (ks. johdanto) tarkoituksena oli välttää vahingoittamista tutkittavia. En kajoanut tutkimuksen kuluessa osallistujien fyysiseen koskemattomuuteen enkä käyttänyt aineistona osallistujien potilastietoja rintasyöpään ja sen hoitoon liittyen. Kohtelin asian arkaluonteisuuden ja yksityisyyden vuoksi osallistujia arvostavasti oman sairautensa ja sen tuottamien kokemusten asiantuntijoina. Pyrin osallistujien tasavertaiseen kohteluun ja edellytin, että kirjoittajaryhmässä käydyt keskustelut, jotka sivusivat yksilöllisiä tietoja ja kokemuksia pidettiin ryhmän sisäisenä. Huolehdin vapaaehtoisuuden periaatteen toteutumisesta ryhmän vuorovaikutustilanteissa ja pyrin harkintani mukaan keskeyttämään esimerkiksi kiusaantuneisuutta ja vaivaantuneisuutta aiheuttavat tilanteet ja keskustelut. Näitä esiintyi kuitenkin vähän.

Huomioin tutkimukseen osallistumisesta aiheutuvat mahdolliset ohimenevät henkiset haittavaikutukset asian luonteen vuoksi. Mainitsin henkisistä haittavaikutuksista tiedotteessa ja esihaastatteluissa, ja kehotin osallistujia mahdollisuuksien mukaan kertomaan osallistumisestaan läheisille tai mahdolliselle tukihenkilölle. Myös keskusteluapua oli saatavilla Keski-Suomen syöpäyhdistyksessä toimivan neuvontahoitajan kautta. Tästä tiedotin osallistujia. Tarkkailin osallistujia ryhmän toiminnallisissa ja vuorovaikutuksellisissa tilanteissa. Mikäli ahdistuneisuutta olisi ilmennyt jonkin osallistujan kohdalla olisin pyrkinyt ratkaisemaan tilanteen keskeyttämällä sen ja ohjaamalla osallistujan keskusteluvuonon piiriin tämän niin halutessa. Mikäli ahdistuneisuutta olisi ilmennyt tietyn osallistujan kohdalla toistuvasti ryhmän kokoontuessa tai hänen itse niin ilmoittaessaan, olisimme pohtineet kyseisen osallistujan pois jättäytymistä tutkimuksesta yhdessä asianosaisen kanssa. En kuitenkaan havainnut ryhmän kokoontumisissa sen kaltaisia tilanteita, että olisi ollut tarpeen suositella neuvontahoitajan puoleen kääntymistä tai pohtia ryhmästä poisjättäytymistä.

Eettinen toiminta toteutui kirjoittajaryhmässä osallistujien valinnanvapautta ja vapaaehtoisuutta kunnioittamalla. Toisten kunnioitus, hyväksyvä ja luottamuksellinen ilmapiiri sekä annettu ei-arvottava palaute, yhdessä sovitut pelisäännöt ja sitoutuminen ryhmään tukivat eettisen toiminnan toteutumista. Noudatin yksityisyyden ja tietosuojan periaatetta aineistoa kerätessäni, käsitellessäni, säilyttäessäni ja julkaistessani sitä. Tutkimuksen aineisto on kuvattu aiemmin (ks. luku 3.1). Säilytän nauhoitettua ja litteroitua aineistoa Jyväskylän yliopiston verkkoaseman tallennustilassa, johon vaaditaan yliopiston myöntämä henkilökohtainen käyttäjätunnus ja salasana. Aineisto varmuus kopioituu yliopiston tallennustilan kautta. Manuaalisen aineiston säilytän lukitus tilassa, johon ei ole ulkopuolisilla pääsyä.

Aineistoa on julkaistu ja julkaistaan kirjallisena. Julkaisussa olen noudattanut tieteellisen yhteisön periaatteiden mukaista referee-käytäntöä. Litteroin nauhoitetun aineiston (haastattelut) ja kirjoitin osallistujien kirjoittamat tekstit puhtaaksi. Tässä yhteydessä pseudonymisoin aineiston (nimet, paikat ym. poistettiin). Pyysin osallistujia palauttamaan kirjoitetut tekstit peitenimen turvin, mikä auttoi aineistonhallinnassa ja osallistujien yksityisyyden suojaamisessa. Pseudonymisoitu aineisto säilyy hallussani sen jatkokäyttöä varten eikä sitä voi enää yhdistää osallistujien henkilötietoihin. Tutkimuksen päätyttyä tuhoan henkilötietorekisterin ja haastattelutiedostot. Hävitän manuaalisen materiaalin silppurissa tai palautan osallistujien omien tekstien kopiot kirjeenä tai sähköpostitse (transkriptiot), mikäli osallistuja niin haluaa ja tavoitan hänet.

Olen tiedottanut ryhmääni osallistuneita tutkimuksen kuluessa pääasiassa sähköpostitse. Viesteissä olen kuvannut tutkimuksen etenemistä ja tarjonnut mahdollisuuden tutustua jo julkaistuihin artikkeleihin. Olen kertonut senhetkisestä työskentelystä aineiston parissa, tutkimuksen kulusta ja tutkimukseni edistämiseksi myönnetystä rahoituksesta. Olen myös vastavuoroisesti ollut kiinnostunut heidän kuulumisistaan ja osa onkin kertonut minulle kuulumisiaan.

3.5 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen validiteetin arviointi ei ole yksiselitteistä, koska siihen lukeutuu useita eri perinteitä ja erilaisia painotuksia sen suhteen, miten ylipäänsä tutkimuksen luotettavuus ymmärretään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134). Tukeudun oman tutkimukseni validiteetin arvioinnissa yleisiin määritelmiin ja tarkastelen validiteettia myös käyttämieni analyysimenetelmien valossa. Perustelen validiteettia ajankäytön, analyysimenetelmien ja tulosten arvioinnin pohjalta.

Tutkimukseni luotettavuutta lisää se, että olen toteuttanut tutkimukseni systemaattisesti, eettisen ennakoarvioinnin, rekrytoinnin, aineistonkeruun ja analysoinnin osalta. Tämän olen pyrkinyt kuvaamaan yksityiskohtaisesti metodisia valintoja selittävässä luvussa. Monivaiheisen ja kestoaltaan vaihtelevan tutkimuksen osien toteuttamisessa on kulunut aikaa, mutta ajankäyttö on perusteltavissa. Tarkoituksena oli tarkastella ja konstruoida vuorovaikutteista prosessia ryhmään osallistuneiden kokemusten perusteella. Jotta ryhmäperusteisia merkityssisältöjä voi muodostua, vaatii itse ryhmäprosessi oman aikansa ja kirjallisuusterapeuttisen prosessin mahdollistama muutos omansa. Riittävän ajan mahdollistuminen tutkimuksen toteuttamisessa lisää sen validiteettia (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018). Eettinen ennakoarviointi kesti vuoden 2018 kevään ajan ja ryhmän rekrytointi esihaastatteluineen toteutui syksyllä 2018. Ryhmä kokoontui vuoden 2019 ajan, ja suunnittelin ja toteutin ryhmän kokoontumiset päivätyön ohessa. Pääasiallinen aineistonkeruu päättyi loppuhaastatteluihin tammikuussa 2020. Tämän jälkeen keskityin aineiston litterointiin ja kirjallisuuskatsauksen systemaattiseen toteuttamiseen.

Käytin paljon aikaa myös analyysieihin ja tutkimusraporttien kirjoittamiseen. Kirjoitin kirjallisuuskatsauksen (artikkeli I) osittain aineistonkeruun kuluessa, mutta systemaattinen toteutus alkoi vuonna 2020, ja vertaisarviointineen ja muokkauksineen se julkaistiin 2021. Kirjoitin osuuteni yhteisartikkeliin (artikkeli II) selkeän työnjaon seurauksena kohtuullisessa ajassa kevään ja kesän 2021 aikana. Myös arviointiprosessi eteni nopeasti, joten artikkeli julkaistiin syksyllä 2021. Olen työstänyt kolmatta artikkeliani, joka pohjautui fenomenografiseen menetelmään ja käsitteli ryhmätoiminnan merkitystä vuoden 2022 alusta lähtien. Artikkelini hyväksyttiin julkaistavaksi keväällä 2024. Neljättä julkaisua kirjoitin yhteisartikkelina. Sen pohjana olevan analyysin tein keväällä 2023. Artikkelini tekstiä olen työstänyt yhdessä toisen kirjoittajan kanssa kesän ja syksyn 2023 ajan. Tavoittelen julkaisua vuodelle 2024.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää läpinäkyvä analyysiprosessin kuvaus (Marton & Booth 1997, 134, Åkerlind 2012, 124, Smith ym. 2009, 181, Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 6.2). Olen kuvannut yksityiskohtaisesti kummankin valitsemani analyysimenetelmän. Fenomenografiaan pohjautuvassa menetelmässä sovelsin Zygmontin ja Naidoon (2018, 11) esitystä 12-vaiheisesta prosessista, laajemmin hyödynnetyn nelivaiheisen kuvauksen sijaan (esim. Marton & Booth 1997, 132–135, Åkerlind 2012, 118–120 Niikko 2003, 33–37). Tulkitsevaa fenomenologista analyysia sovelsin metodologisen ohjeistuksen mukaisesti, ja

sellaisenaan se soveltui aineistoni käsittelyyn tarkoituksen mukaisella tavalla. Kuvasin kummankin analyysiprosessin toteutuksen yksityiskohtaisesti ja läpinäkyvästi tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lisätä sillä, että tuloksia arvioimaan kutsutaan tutkimukseen osallistuneet (ks. Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 6.4, Åkerlind 2012, 124). En hyödyntänyt tätä, koska aineistonkeruun ja analyysien valmistumisen välinen aika muodostui pitkäksi. En ollut kirjannut toimintatapaa tutkimussuunnitelmaan ja tutkimustiedotteeseen. Enkä voinut velvoittaa osallistujia arvioimaan usean vuoden jälkeen tulkintani tuloksia, koska tästä ei oltu erikseen sovittu. Lisäksi loppuhaastattelussa ilmeni, että osallistujat kokivat heidän osuutensa päättyvän haastatteluun ja moni totesi, että tarpeelliset asiat ovat tulleet jo käsitellyksi. Olen huomioinut tulosten raportoinnissa mahdollisuuden, että toinen tutkija olisi voinut päätyä aineiston analysoinnin ja tulkinnan perusteella erilaisiin tuloksiin. Toisaalta tunnen aineistoni läpikotaisin, koska olen itse kerännyt ja analysoinut sen.

4 TULOKSET

Väitöstutkimukseeni sisältyy neljä artikkelia. Artikkelit I on katsausartikkeli, joka osoittaa tutkimustarpeen suhteessa edeltävään tutkimukseen. Artikkelit II–IV muodostavat kirjallisuusterapeuttisen prosessin osiot, jonka sisältämiä tekijöitä kuvaan artikkeleiden tuloksissa ja johtopäätöksissä. Artikkelit kuvaavat prosessia ohjaajan toiminnan näkökulmasta (artikkeli II), ryhmätoiminnalle annettujen merkitysten näkökulmasta (artikkeli III) ja kirjoittamisen ja kirjoitettujen syöpäkokemusten kautta (artikkeli IV). Esittelen kunkin artikkelin pääkohtineen, ja tuon keskusteluun mukaan kirjoittajaryhmään osallistuneille teettämäni terapeuttisen prosessin arviointikyselyn ja sen tulokset. Tarkastelen myös ryhmätoimintaan liitettyjä negatiivisia tunteita (luku 4.6). Lopuksi muodostan artikkeleiden tuloksista ja kyselyn tuloksista synteesin, jonka tarkoituksena on kuvata tulosten vastaavuutta toisiinsa nähden (luku 4.7).

4.1 Artikkelit I: Kirjoittamalla kohti hyvinvointia. Ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmänä rintasyöpään sairastuneilla

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkastelen, kuinka kirjoittamista on hyödynnetty rintasyöpään sairastuneilla. Artikkelit ovat narratiivisesti orientoituneita yleiskatsauksia (ks. Salminen 2011), jotka tarkoittavat tässä yhteydessä laajaa kuvausta aiheesta ja tehdystä tutkimuksesta. Tein systemaattisen aineistohaun suomeksi käyttäen hakusanapareja, *rintasyöpä ja ekspressiivinen kirjoittaminen*, *rintasyöpä ja terapeuttinen kirjoittaminen*, *rintasyöpä ja kirjoittaminen*, *rintasyöpä ja runoterapia*, *rintasyöpä ja kirjallisuusterapia* ja englanniksi käyttäen hakusanapareja *breast cancer and expressive writing*, *breast cancer and therapeutic writing*, *breast cancer and writing*, *breast cancer and poetry therapy* ja *breast cancer and bibliotherapy*. Etsin aineistoa BMC (BioMed Central), CINAHL (Ebsco), JSTOR, OVID, PubMed, PsycArticles, PsycINFO, ScienceDirect ja ARTO, Finna.fi – tietokannoista.

Systemaattisen aineistohaun perusteella rintasyöpään sairastuneihin kohdistuneessa tutkimuksessa on hyödynnetty eniten ekspressiivisen kirjoittamisen

paradigmaa. Valitsin katsaukseen mukaan (sisäänottokriteerit) artikkelit, joissa oli käytetty ekspressiivisen kirjoittamisen paradigmaa ja joiden kieli oli englanti tai suomi. Jätin katsauksen ulkopuolelle (ulosjättökriteerit) muun kuin englannin- ja suomenkieliset tutkimukset ja sellaiset raportit, joista ei ollut saatavilla kuin abstrakti. Valitsin mukaan ensin otsikon perusteella 48 artikkelia, toisessa vaiheessa valitsin mukaan 31 artikkelia abstraktin lukemisen perusteella ja kolmannessa vaiheessa koko artikkelin luennan perusteella valikoitui 18 artikkelia, joita täydensin kolmella edellisten lähdeluetteloista löydetyillä artikkeleilla. Lopulta katsausartikkelin aineisto koostui 21 artikkelista, joista 15 oli satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia (RCT), neljä laadullista artikkelia, joissa oli menetelmänä temaattinen analyysi ja kaksi artikkelia, joissa oli käytetty lingvististä analyysia.

Vastaan artikkelissa kysymyksiin *miten ekspressiivisen kirjoittamisen metodia on käytetty ja mitä hyötyä siitä on ollut?* ja lisäksi laadullisia tutkimuksia koskien *millaisista asioista rintasyöpään sairastuneet kirjoittivat?* Tämä mahdollisti ilmiön laaja-alaisen kuvauksen kirjoittamisen ja hyvinvoinnin yhteyksistä, metodin variaation mahdollisuudet tutkimusasetelmissä sekä kirjoittamisen terapeuttisen ulottuvuuden kontekstoinnin.

Ekspressiivisen kirjoittamisen paradigman on kehittänyt James W. Pennebaker ja sen mukaan kirjoittajia pyydetään kirjoittamaan syvimmistä tunteistaan ja ajatuksistaan liittyen johonkin traumaattiseen tapahtumaan. Kirjoittaa tulee kolmena kertana 15–20 minuutin ajan joko peräkkäisinä päivinä (kuten ensimmäisessä tutkimuksessa) tai kirjoittamisen voi jakaa myös useammalle viikolle. Kirjoittamisesta ei anneta palautetta ja kirjoittaminen tapahtuu yksin joko henkilön kotona tai kliinisissä olosuhteissa. Osallistujille tulee painottaa, että heidän kirjoituksensa pidetään luottamuksellisina. (ks. Pennebaker & Beall 1989, 275).

Kirjallisuuskatsauksen perusteella voin todeta, että elämänlaatua parantavia vaikutuksia todennettiin jonkin verran, mutta vaikutukset eivät olleet kovin pysyviä (ks. myös Zhou ym. 2015, 15). Ekspressiivinen kirjoittaminen katsotaan merkittäväksi kirjoittamisen ja hyvinvoinnin yhteyksiä todentavaksi menetelmäksi tutkimuksellisessa mielessä. Pennebakerin metodin sovellettavuus eri kohderyhmille ja yksinkertainen toteuttaminen mahdollistavat samankaltaiset lähtökohdat tutkimusasetelmien luomiselle ja kohtuullisen suuret tutkittavien määrät. Pennebakerin metodia hyödyntämällä huomiotta jäävät kirjoittamisen terapeuttiset prosessit ja vuorovaikutuksellisuus. Valtaosa katsausartikkeliini mukaan valikoituneista tutkimuksista on RCT-tutkimusta, joiden tavoitteena on ollut mitata kirjoittamisen vaikuttavuutta hyvinvointiin rintasyöpään sairastuneilla.

Mukana olleista laadullisten tutkimusten raportoinnista selviää, että aineisto sisältää merkittävää tietoa rintasyöpään sairastamisesta ja ehdotan, että tulevaisuudessa tutkimuksen painopistettä voisi siirtää vuorovaikutteisten ja pidempikestoisten kirjoittamisprosessien tarkasteluun. Tätä kautta olisi mahdollista päästä käsiksi niihin vaikuttaviin prosesseihin, joissa kirjoittamisen terapeuttiset vaikutukset ilmenevät.

Kirjallisuuskatsauksen anti tämän väitöstutkimuksen kokonaisuudessa on, että se osoittaa tutkimustarpeen. Se myös motivoi tutkimuksen ja luomani tutkimusasetelman. Taulukkomuotoinen tulosten listaus tarjoaa tutkimusten keskeiset tulokset koottuna, joka auttaa hahmottamaan katsauksen kokonaisuutta. Systemaattinen aineistohaku tarjosi ymmärryksen tehdystä tutkimuksesta ja siitä kirjoittamisen tutkimuksen osa-alueesta, johon oma tutkimukseni linkittyy. Artikkelin tarjoaman näkökulman kautta on mahdollista ymmärtää, miksi kirjoittaminen on potentiaalinen väline sairauden kokemusten käsittelyssä ja millä tavalla sovellettuna se voisi tuoda uutta tietoa kirjoittamisen tutkimuksen kentälle.

4.2 Artikkelii II: Kohti traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöä

Yhteisartikkelissa käsittelemme traumainformoitua työtettä empiirisessä kontekstissa ja fokuksemme on ohjaajan toiminnassa. Tarkoituksena on lisätä tietoisuutta traumatietoisien työtteen menetelmistä ja toimintatavoista, jotta niitä on mahdollista hyödyntää kirjallisuusterapiaryhmien ohjauksessa. Artikkelii on kirjoitettu yhdessä Sari Kortesojan ja Karoliina Maanmielen kanssa. He molemmat ovat perehtyneet traumatietoiseen työtteeseen ja ohjaavat kirjallisuusterapiaryhmiä.

Lähtökohtamme artikkelin kirjoittamiseen oli se, että uudelleen traumatisoitumisen ehkäisemiseen ja trauman kokonaisvaikutusten ymmärtämiseen pyrkivä traumatietoinen työote oli Suomessa vielä vähän tunnettu. Artikkelissa totesimme ohjaajan luovan, edistävän ja ylläpitävän toimillaan turvallista toimintaympäristöä, joten traumatietoiset työtävät soveltuvat täydentämään kirjallisuusterapeuttista toimintaa. Keskeistä traumatietoisuudessa on turvallinen toimintaympäristö, joka rakentuu luottamuksellisuudesta, huomion kohdistamisesta, kunnioituksesta ja empatiasta. Tarkastelemme turvallisuuden huomioonottamista Sandra Bloomin ja Brian Fallagherin turvapaikkamallin kautta. Malli esittää ryhmätoiminnan turvallisuuden fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja moraalisen näkökulman kautta. (Bloom & Fallagher 2013, 135–147, myös Sarvela 2020, 35–38.)

Omassa osuudessani kuvaan kirjoittajaryhmän kahta kokoontumista ja käsittelem en etäännyttäviä kirjoittamisen tapoja osana sairauden kokemuksista kirjoittamista. Kuvaan, kuinka hyödynsin metaforisuutta työskentelyn osana runotyöskentelyssä ja käyn läpi kokoontumisten rakenteen. Tarkastelen myös kokoontumisissa tuotettuja tekstejä lähilukemalla ja tulkitsemalla niitä. Traumatietoisesta näkökulmasta keskeistä toiminnassa oli, että tapaamisissa oli selkeä struktuuri taukoineen ja keskustelulle oli riittävästi tilaa ja aikaa. Pyrin madaltamaan kirjoittamisen kynnyistä tarjoamalla runotyöskentelyn avuksi valmista materiaalia. Artikkelissa totean, että työskentelyssä ohjaajan tukena toimivat kirjallisuusterapeuttiset periaatteet ja arvot (empatia, luottamuksellisuus ja kunnioitus), mutta työtäpoja ja menetelmiä tulee soveltaa ryhmäkohtaisesti. Vaikka en

tietoisesti hyödyntänyt artikkelissa kuvattuja traumatietoisien työotteen malleja tai käsitteitä ryhmätoiminnassani, koen niiden ilmenevän kirjallisuusterapeuttisessa toiminnassa monella tapaa sen ollessa lähtökohtaisesti traumasensitiivistä työskentelyä (esim. Maanmieli 2020, 125). Aineisto-otteillani havainnollistan, kuinka runotyöskentelyä ja personifikaatiota hyödyntämällä voidaan kirjoittaa rintasyöpään liitännäisistä kokemuksista ja tuntemuksista.

Artikkelin keskeisiä johtopäätöksiä ovat: traumatietoisuus tulisi integroida kirjallisuusterapeuttisten ryhmien ohjaamiseen ja huomioida jo kirjallisuusterapiaohjaajien koulutuksessa, metaforat työskentelyn osana tekevät työskentelystä turvallisemman (etäännyttävät ja tiivistävät, peittävyden ja paljastavuuden hallinta, kuvaavat ilmiöitä, joille ei sanoja vielä olemassa) ja työnohjauksen mahdollistuminen ohjaajille tukisi turvallisen toiminnan toteuttamista.

Artikkeli johtopäätöksineen muodostaa osan rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttista prosessia ja vastaan sen pohjalta tutkimuskysymykseen (1a), *mitä tekijöitä ohjaajan tulee huomioida prosessissa?* Keskeistä rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttisessa prosessissa on toiminnan suunnittelu ja toteutus sekä kirjoittamisen mahdollistaminen. Ohjaajan valinnat ja toiminta, teoreettinen ja koulutuksellinen tausta sekä kyky reflektoida toimintaansa ovat prosessissa merkityksellisiä tekijöitä. Kokonaisprosessia on havainnollistettu kuviossa 6.

4.3 Artikkelii III: Kirjoittaminen kuntoutumisen tukena–Rintasyövän sairastaneiden kokemuksia kirjoittajaryhmästä

Väitöskirjan kolmannessa artikkelissa *Kirjoittaminen kuntoutumisen tukena–Rintasyövän sairastaneiden kokemuksia kirjoittajaryhmästä* keskityn tarkastelemaan osallistujien kokemuksia ryhmätoimintaan osallistumisesta. Hyödynsin haastatteluaineistoa ja yhdessä kokoontumisessa kirjoitettuun harjoitukseen perustuvia tekstejä. Vastaan artikkelissani kysymykseen: *millaisia merkityksiä rintasyövän sairastaneet antoivat kirjallisuusterapeuttisia menetelmiä hyödyntäväälle kirjoittajaryhmälle?* Analyysin tuloksia tarkastelen syöpään sairastumisen kuntoutuksen ja sen edellytysten lähtökohdista.

Syöpäpotilaan kuntoutuksen tavoitteena on voimavarojen tukeminen psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. Vuorovaikutuksen edistäminen yksilön ja yhteisön välillä luetaan myös kuntoutuksen tavoitteeksi. (THL 2014, 75.) Tarkastelen artikkelissani kirjoittamisen ja kirjoittajaryhmän toiminnan potentiaalia rintasyöpään liittyvien kokemusten käsittelyn välineenä syöpäpotilaan psykososiaalisen kuntoutuksen lähtökohdista. Fenomenografisen analyysin ja systemaattisen tulkinnan tuloksena esitän osallistujien kokemuksiin ja käsityksiin pohjautuen kollektiivisen ymmärryksen ryhmän toiminnan merkityksistä.

Ryhmätoiminnan merkitykset osallistujilleen tarjoutuivat seuraavien ulottuvuuksien kautta rintasyöpään liittyvien kokemusten käsittely kirjoittamalla, toiminnan sosiaaliset merkitykset ja vuorovaikutteisuuden merkitykset. Ryhmä

koettiin merkitykselliseksi vertaistoiminnan, ohjatun toiminnan, yhteisön ja reflektiivisen toiminnan kautta. Psykososiaalisen tuen näkökulmasta kirjoittajaryhmään osallistumisen voidaan katsoa tarjonneen sosiaalista tukea ja vertaistukea. Kirjoitetut rintasyöpäkokemukset tarjosivat lähtökohdat kokemusten ja tunteusten jakamiselle ja niistä keskustelemiselle. Tämä mahdollisti tuen tarjoamisen ja vastaanottamisen, mikä tuki myös kirjallisuusterapeuttisten tavoitteiden toteutumista. Vuorovaikutuksellinen toimintaympäristö ja kirjoittaminen mahdollistivat itsetuntemuksen lisääntymisen, itseilmaisun kehittämisen, vuorovaikutustaitojen edistämisen ja tunteiden tunnistamisen.

Johtopäätöksinä esitän, että kirjallisuusterapeuttiset menetelmät ovat käytökelpoisia välineitä kuntoutujan luovuuden ja sitä kautta psyykkisen hyvinvoinnin edesauttamisessa, kirjallisuusterapeuttiset menetelmät ovat potentiaalisia menetelmiä rintasyövän sairastamisen kokemuksen käsittelyssä ja täydentävät psykososiaalisia tukimuotoja syöpäkuntoutuksen osana.

Tulokset osoittavat, että ryhmätoiminta loi edellytykset sairauden kokemusten käsittelylle kirjoittamalla. Kirjoittaminen ja kirjallisuusterapeuttisen toiminnan periaatteet mahdollistivat vuorovaikutteisuuden kirjoittajan ja tekstin välillä, osallistuneiden kesken ja osallistujien ja ohjaajan välillä. Vuorovaikutteisuuden nähdään tukevan reflektiota, joka johtaa mahdollisiin oivalluksiin itsen ja elämäntapahtumien suhteen. Tämä voi auttaa haasteellisten tapahtumien hyväksymistä ja sijoittamista oman elämänhistorian osaksi (vrt. Heimes 2011,7, Ihanus 2022, 42).

Väitöstutkimuksen kokonaisuudessa artikkeli tuloksineen vastaa kysymykseen (1b), *millä tavalla ryhmätoimintaa merkityksellistettiin?* Rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttisen prosessin osana se todentaa vuorovaikutuksessa syntyneitä tekijöitä, jotka mahdollistavat rintasyöpäkokemusten käsittelyn ryhmätoiminnassa (ks. kuvio 6).

4.4 Artikkelin IV: Rintasyöpäkokemuksista kirjoittaminen osana vuorovaikutteista ryhmäprosessia

Neljäs väitöskirjan artikkeli *Reflective writing about breast cancer experiences as part of an interactive poetry therapy group process* käsittelee rintasyöpäkirjoituksia ja niiden kirjoittamista ryhmäprosessissa. Olen kirjoittanut artikkelin yhdessä Juhani Ihanuksen kanssa. Tarkastelemme kirjallisuusterapeuttisten prosessikuvausten kautta sairauden kokemusten käsittelyn mahdollistavia tapoja. Ensiksi sovellamme Nicholas Mazzan (2017) RES-mallia (ks. luku 2.2.3), jonka kautta kuvaamme ryhmän kokoontumisten sisältöä. Toiseksi sovellamme Juhani Ihanuksen (2022) reflektiivisen ja transformatiivisen kirjoittamisen prosessimallia niihin mekanismeihin, joita ryhmästä vuorovaikutteisuuden kautta toteutui (ks. luku 2.3). Olin artikkelin pääkirjoittaja ja hahmottelin artikkelin sisällön suomeksi. Prosessin kuluessa keskustelimme sisällöllistä asioista. Suunnittelimme ja muokkasimme tekstiä ja artikkelin rakennetta tahoillamme, mutta ylläpidimme

keskustelua kirjoittamisen kuluessa. Ihanus kirjoitti johdannon, teorialuvun ja johtopäätökset englanniksi, tarkasti kielen ja tekstin teoreettiset viittaussuhteet oikeiksi. Minä kirjoitin aineistonkeruun, analyysin, tulokset ja tiivistelmän englanniksi. Tarpeen mukaan konsultoin Ihanusta edellisiin liittyvissä asioissa.

Työnjakomme mukaisesti analysoin osallistujien kirjoittamia tekstejä tulkitsevan fenomenologisen analyysin (IPA) menetelmällä. Tarkastelun fokus oli sairauteen liittyvissä kokemuksissa ja siinä, kuinka niitä merkityksellistettiin kirjoittamalla. Muodostin analyysin tuloksena kolme teemaa alateemoineen. Kukin teema kuvaa eri tarkastelukulmista sairauden kokemusta ja niissä on osittain nähtävissä myös sairauden hoitoprosessiin liittyviä yhtenäisiä tekijöitä. Teemat on mahdollista tunnistaa jokaisen osallistujan teksteissä kuitenkin henkilökohtaisiin tilanteisiin, tuntemuksiin ja tapahtumiin liittyneinä.

Ensimmäinen teema on *tulla nähdyksi ja kuulluksi rintasyöpään sairastuneena*, ja sisältää alateemat *ammattilaisten tuki ja läsnäolo merkityksellinen sairastumisen aikana* ja *läheisten osallisuus*. Teeman piiriin kuuluvat kokemuksen kuvaukset liittyvät diagnoosiin saamisen ja hoitojen läpikäymisen ajanjaksoon, jonka aikana merkittäväksi koettiin tuki niin hoitavien tahojen ammattilaisten kuin läheistenkin taholta.

Toiseksi teemaksi muotoilin *sairauden jättämät jäljet*. Se puolestaan jakautui alateemoihin, jotka käsittelevät hoitojen aiheuttamia fyysisiä ja ruumiillisia muutoksia, sairastumisen vaikutuksia ihmissuhteisiin ja syövän läsnäoloa hoitojen jälkeen. Teemassa on nähtävissä osittainen siirtymä hoitojen jälkeiseen aikaan, jolloin osallistujat refleктоivat rintasyöpään sairastumisen vaikutuksia suhteessa oman itsen toimintakykyyn ja pystyvyyteen, vaikutuksia sosiaalisiin suhteisiin ja siihen, kuinka syöpä palaa ajatuksiin hoidettunakin.

Kolmas teema on *minä elän ja hengitän* ja se rakentuu asenteiden ja kasvun kautta. Alateemoiksi olen määritellyt selviytymisen mentaliteetin, sairastumisen seurauksena käynnistyneen kasvuprosessin ja elämän vuorovaikutuksessa sairauden kanssa. Teeman fokus on itsen tutkimisessa ja sairauteen suhtautumisen näkökulmissa. Sairauteen liittyvä ymmärrys ja sen hyväksyminen nousevat esiin alateemojen kautta, kun osallistujat refleктоivat sisäistä muutosta, jonka sairaus on heissä käynnistänyt tai saanut aikaan.

Tarkastelemme artikkelissa, kuinka kirjoitetuista kokemuksista välittyy kirjoittajan suhtautuminen sairauteen. Kirjoituksista voidaan lukea sairauden seurauksena ilmeneviä muutoksia asioihin suhtautumisessa. Palatessaan sairauskokemuksiin kirjoittamalla kirjoittajat asettuivat tarkastelemaan tilanteita ja tapahtumia kauempaa, ajallisen etäisyyden päästä. Osallistujat kuvasivat hetkiä ja tilanteita sekä omia reaktioitaan niihin emotionaalisten ja kognitiivisten tekijöiden kautta. Tällöin kirjoittava minä, joka toimii ja ajattelee reaaliajassa (kirjoittamishetkellä) ja muistojen välityksellä kuvautuva kokeva minä (tapahtuma-ajassa) asettuvat vuorovaikutukseen keskenään ja luovat merkityksiä. Nämä merkitykset muodostuvat tekstiksi ja avaavat tulkinnallisia ulottuvuuksia vastaanottajalle. Artikkelissa kuvaamme, miten kirjoittamalla on mahdollista käsitellä ja merkityksellistää sairauden kokemuksia.

Väitöskirjan kokonaisuudessa artikkeli tuloksineen vastaa hahmotellun kirjallisuusterapeuttisen prosessin keskeistä toimintaa eli kirjoittamista, johon koko ryhmätoiminta fokuoitetuu. Artikkelissa esitetyjen tulosten ja johtopäätösten perusteella vastaan kysymyksiin, *millaisista rintasyöpään liittyvistä kokemuksista kirjoitettiin (2a) ja kuinka kirjoitetut kokemukset kuvaavat reflektioivan ja transformatiivisen kirjoittamisen prosessin näkökulmasta (2b)*.

4.5 Terapeuttisen kirjoittamisprosessin arviointia

Kirjoittajaryhmään osallistuneet arvioivat terapeuttisen kirjoittamisen prosessia itsearviointikyselyyn vastaamalla (ks. luku 3.1.4). Teetin kyselyn osallistujille kolme kertaa. Pyysin vastaamaan kyselyyn nimettömänä, joten vastauksia ei voi identifioida tiettyyn osallistujaan. Osallistujat vastasivat kyselyyn kaksi kertaa ryhmätoiminnan kuluessa, puolessa välissä ja viimeisessä kokoontumisessa. Kolmannen kerran he vastasivat kyselyyn vuosi ryhmän päättymisen jälkeen. Kysely sisälsi 20 väittämää ryhmätoimintaan liittyen ja 20 väittämää kirjoittamiseen liittyen. Kuhunkin väittämään vastattiin Likertin asteikon mukaan valitsemalla soveltuvin vaihtoehto seuraavista: *ei yhtään, hieman, kohtuullisesti, paljon, huomattavasti*. Jokaiseen kolmeen kyselyyn vastasi neljä ryhmän toiminnan loppuun saakka osallistunutta henkilöä.

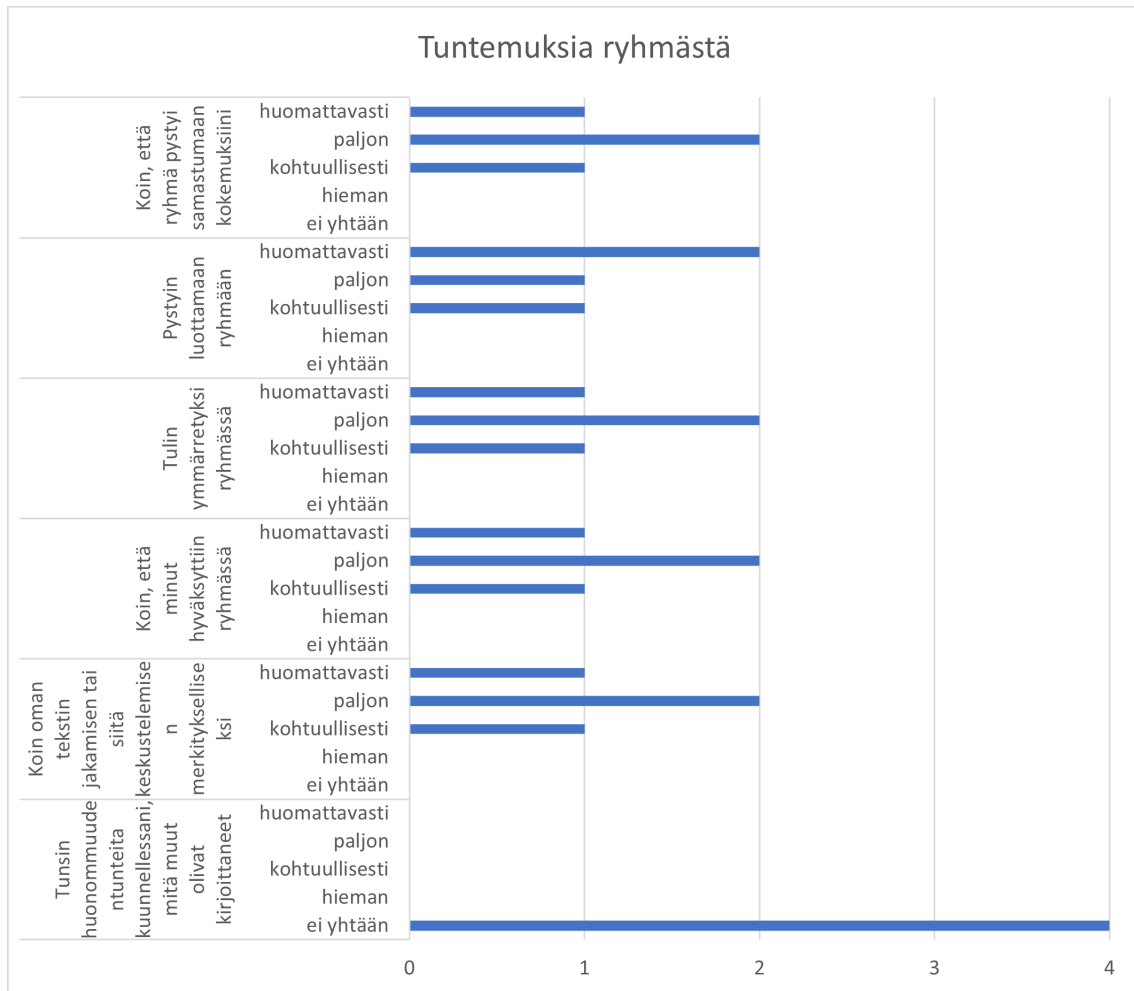
Kyselyssä erottuvat ryhmätoimintaa ja kirjoittamista koskevat teemat ja siihen sisältyvät väittämät (liite 6). Kirjoittamista käsittelevät teemat ovat: *uudet näkökulmat ja oivallukset henkilökohtaiseen elämään liittyen, itsetuntemus, itsereflektio ja identiteetti, omien menettelytapojen tunnistaminen, itsenäinen kirjoittaminen, reflektion mahdollistuminen ja rintasyöpään liittyvien kokemusten käsittely sekä kirjoittaminen tulevaisuudessa*. Ryhmätoimintaa käsittelevät teemat ovat: *itseilmaisuus, keinot ja merkityksellisyys, samastuminen, hyväksytyksi ja ymmärretyksi tuleminen ryhmässä, itseä kohtaan koettu hyväksyntä ja ymmärryksen lisääntyminen toisia kohtaan*. Kaksi teemaa sisältää sekä kirjoittamiseen että ryhmätoimintaan liittyviä väittämiä. Ne ovat: *tietoisuus tunteista ja tuen saaminen niiden käsittelemiseksi ja kirjoittaminen tulevaisuudessa*.

Käsittelen tässä yhteydessä valitsemiani keskeisiä väittämiä liittyen ryhmätoimintaan ja kirjoittamiseen. Olen koonnut osan väittämistä ja niiden vastaukset kaikkien kolmen kyselyn osalta taulukoiksi, jotka ovat liitteenä (liitteet 7–10). Analysoin vastauksia laadullisesti, sillä pienen määrän vuoksi niistä ei voi tehdä määrällisiä johtopäätöksiä. Valinnan olen tehnyt ryhmätoimintaan ja kirjoittamiseen liittyvien tavoitteiden pohjalta, ja siksi osa kyselyn väittämistä jää käsittelyn ulkopuolelle. Olen muodostanut taulukoiden pohjalta kuviot, joissa on nähtävissä vastaukset ryhmän viimeisessä kokoontumisessa kerättyyn kyselyyn liittyen. Vertaan vastauksia ryhmän puolivälissä teettämäni kyselyn vastauksiin ja vuosi ryhmän päättymisen jälkeen keräämiini vastauksiin. Olen tarkastellut myös ryhmän toimintaan liitettyjä negatiivisia tuntemuksia omassa luvussaan (4.6). Havainnollistan kyselyn väittämiä näiltä osin edellä kuvattuun tapaan ja käsittelen myös haastatteluaineistossa esiintyviä seikkoja tähän liittyen. Lopuksi

luon tuloksista synteesiin (luku 4.7). Synteesi perustuu osatutkimusten tuloksiin ja johtopäätöksiin. Tarkoituksena on tuoda yhteen artikkeleissa kuvatut tulokset kyselystä ilmenevien vastaavien kanssa.

4.5.1 Ryhmätoiminta ja siihen liitetyt tuntemukset

Kirjoittajaryhmässä toiminta perustui kirjoittamiseen, jakamiseen ja kuunteluun. Tarkastelen kyselyn vastauksia kirjallisuusterapeuttisten tavoitteiden toteutumisen kannalta. Kirjallisuusterapeuttisia tavoitteita ovat itsetuntemuksen lisääminen, oivallusten mahdollistuminen, vuorovaikutustaitojen edistäminen ja itseilmaisun kehittyminen (esim. Linnainmaa & Mäki 2022, Ihanus 2022). Kyselyn väittämät liittyvät ryhmätoiminnan vuorovaikutteisuuteen ja niiden perusteella arvioitiin omia kokemuksia liittyen ryhmään ja sen toimintaan. Kuviossa 3 olen esittänyt ryhmätoimintaan liittyviä väittämiä, joita ovat *koen, että ryhmä pystyi samastumaan kokemuksiini, pystyin luottamaan ryhmään, tulin ymmärretyksi ryhmässä, koin, että minut hyväksyttiin ryhmässä, koin oman tekstin jakamisen ja siitä keskustelemisen merkitykselliseksi ja tunsin huonommuudentunteita kuunnellessani, mitä muut olivat kirjoittaneet*. Kaikki vastaukset kaikkien kyselyiden osalta edellä kuvattuihin väittämiin olen koonnut taulukkoon (liite 7). Kuviossa 3 on esitetty osallistujien vastaukset ryhmän viimeisessä kokoontumisessa teettämästäni kyselystä. Kuhunkin väittämään vastasi neljä osallistujaa. Vastauspalkit kuvaavat vastausten lukumäärää kuhunkin väittämään liittyen.



KUVIO 3 Tuntemuksia ryhmästä

Kokemukset siitä, että tultiin hyväksytyksi ja ymmärretyksi ryhmässä olivat myönteisiä kaikkien osallistujien osalta. Ryhmään kyettiin myös luottamaan ja koettiin, että ryhmässä pystyttiin samastumaan kokemuksiin vähintään kohtuullisessa määrin. Tarkastellessani eri aikoina kerättyjä vastauksia, nousi esiin, että kokemukset laimentuivat ryhmän loppua kohden verrattuna kokoontumisten puolivälissä teetetyyn kyselyyn vastauksiin. Vuosi ryhmän päättymisen jälkeen kokemukset olivat pysyneet samanlaisena verrattuna viimeisessä kokoontumisessa teetetyyn kyselyyn vastauksiin. Tähän saattaa liittyä se, että osallistujat oppivat tuntemaan toisensa ja uskaltautuivat keskusteluissa ilmaisemaan itseään suuremmin. Kirjoitusharjoitusten teemat käsittelivät haastavimpia teemoja ryhmän edetessä loppua kohden, joten keskustelutkin saattoivat olla henkilökohtaisempia. Kuitenkin vastaukset väittämiin ovat vahvasti myönteisiä kaikissa kyselyissä, joten voidaan ajatella, että ryhmässä ja sen vuorovaikutuksessa ei koettu olleen perustavanlaatuisia ja laajasti kattavia ongelmia.

Ryhmätapaamisten päättyessä oman tekstin jakaminen ja siitä keskusteleminen koettiin merkitykselliseksi varsin vaihtelevasti (kohtuullisesta huomattavaan). asiat koettiin kuitenkin merkityksellisemmäksi ryhmän päättyessä kuin

ryhmäkokoonantumisten puolivälissä. Sen sijaan vuosi ryhmän päättymisen jälkeen kerättyjen vastausten mukaan oman tekstin jakaminen ja siitä keskustelu koettiin erityisen merkitykselliseksi ja osallistujat olivat täysin samaa mieltä asiasta. Tulkitsen, että on varsin luontevaa, että työskentelytapojen ja kirjoittamisen tullessa tutummaksi osallistujatkin rohkaistuvat käsittelemään syvällisemmin kokemuksiaan. Tämä lisää loogisesti myös niiden käsittelyn merkityksellisyyttä. Toisaalta käsittelyn merkityksellisyys liittyy myös edellä kuvattuun varsin toimivaksi arvoituun vuorovaikutukseen, jossa ryhmän ilmapiiri ja muut osallistujat luovat turvallisen tilan lähestyä ja käsitellä asioita syvällisemmin. Lisäksi voidaan ajatella, että ryhmä ja sen toimintatavat olivat soveltuvia, koska tunne merkityksellisyydestä säilyi myönteisenä vielä toiminnan päättymisen jälkeenkin.

Huomattavan yksimielisiä oltiin arvioitaessa väittämää siitä, tunnettiin huonommuudentunteita, kun kuultiin, mitä muut olivat kirjoittaneet. Kaikki kyselyihin vastanneet osallistujat arvoivat ryhmän viimeisessä kokoontumisessa täytetyssä kyselyssä ja vuosi ryhmän päättymisen jälkeen, että huonommuudentunteita ei koettu lainkaan. Puolivälissäkin teettämässäni kyselyssä vain yksi osallistujista koki hieman huonommuudentunteita ja muut eivät lainkaan. Vastaukset tukevat tulkintaani siitä, että ryhmän ilmapiiri koettiin sallivaksi ja keskinäinen palaute keskusteluissa ei ollut arvottavaa, mikä on keskeistä kirjallisuusterapiaa toteutettaessa. Vaikka fokus olikin kirjoittamisessa, myös ohjeistus siitä, että laadullisiin tai tyyllisiin seikkoihin ei tarvitse kiinnittää huomiota, on saattanut vaikuttaa siihen, että omia tekstejä ei lähtökohtaisesti verrattu muiden tuottamiin. Näin ollen huonommuudentunteita ei koettu. Tekstien pohjalta keskustelu puolestaan keskittyi osallistujan kokemaan, ei niinkään siihen, kuinka hän oli ilmaissut asioita kirjoittamalla.

Olen koonnut liitteenä olevaan taulukkoon itseilmaisuuksiin liittyvät väittämät ja vastaukset niihin kaikkien kyselyiden osalta (liite 8). Tarkastelen väittämien vastauksia lyhyesti tässä yhteydessä, koska itseilmaisuus ja sen kehittyminen on keskeinen kirjallisuusterapiaan liitettyistä tavoitteista. Taulukkoon kootut väittämät ovat *opin käyttämään kirjoittamista itseilmaisun välineenä, kirjoittaminen mahdollisti uudenlaisen itseilmaisun, itsetuntemukseni lisääntyi ja itseilmaisuus ryhmässä oli vaikeaa*.

Osallistujat arvioivat ryhmän viimeisessä kokoontumisessa teettämässäni kyselyssä, että kirjoittamista opittiin käyttämään itseilmaisun välineenä vähintään kohtuullisesti ja jopa huomattavasti. Ryhmän puolivälissä arvio oli lievempi, ja samoin vuosi ryhmän päättymisen jälkeen, jolloin kukaan ei enää arvioinut oppineensa huomattavasti. Tämä viitanee siihen, että kirjoittamisen ollessa aktiivista ja jatkuvaa, myös kokemus siitä itseilmaisun välineenä on vahvempi. Pyydettyä arvioimaan sitä, mahdollistiko kirjoittaminen uudenlaisen itseilmaisun, trendi on samankaltainen. Ryhmän puolivälissä arvioitiin uudenlaisen itseilmaisun mahdollistuneen pääasiassa kohtuullisesti. Viimeisessä kyselyssä taas pääasiassa paljon tai jopa huomattavasti. Vuosi ryhmän päättymisen jälkeen puolestaan enimmillään paljon ja vähimmillään vain hieman. Vastaukset viittaavat siihen, että ryhmän loppua kohden kirjoittamisen ja tapojen tullessa tutummaksi, siihen mahdollisesti heittäydettiin enemmän ja pystyttiin sanoittamaan

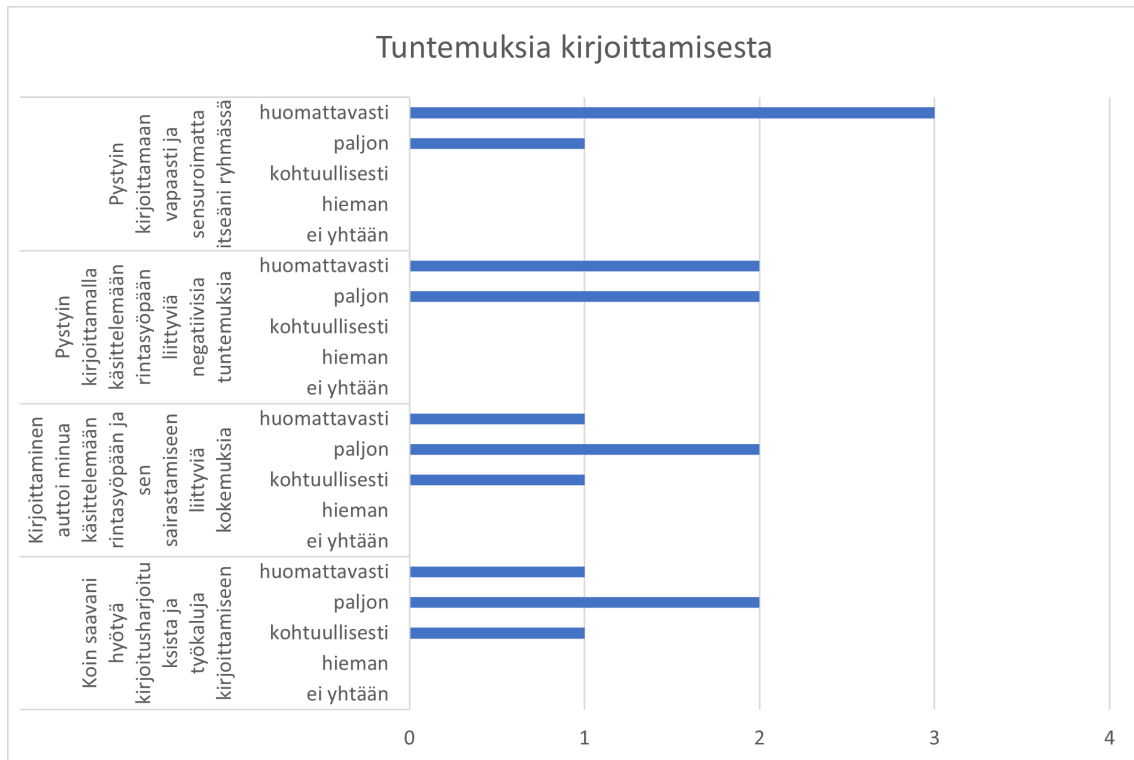
tuntemuksia paremmin. Vaikuttaa siltä, että kirjoittaminen ikään kuin ruokkii itseään ja samalla tuntemusta siitä, kuinka sen avulla mahdollistuu uudenlainen itseilmaisuus. Toisaalta arviot voivat viitata myös siihen, että harjoitusten koettiin loppua kohden kehittyneen niin, että myös uudenlainen itseilmaisuus mahdollistui paremmin.

Itseilmaisua ei koettu vaikeaksi juuri ollenkaan ryhmän puolivälissä ja arvio muuttui ryhmän lopussa siten, että kukaan ei kokenut itseilmaisua vaikeaksi. Sen sijaan vuosi ryhmän päättymisen jälkeen itseilmaisun arvioitiin kahden osallistujan osalta hieman vaikeaksi. Toiminnan ollessa aktiivista ja toistuvaa, se vaikuttanee itseilmaisun kokemisen tapaan. Lisäksi ryhmän loppua kohden muut osallistujat ja toimintatavat olivat jo tuttuja, mikä yhdenmukaisti arviota. Sen sijaan arvioitaessa toimintaa ajallisen etäisyyden päästä, saattoi kirjoittamisen kynnyksensä kasvaa ja sitä myöden vaikuttaa kokemuksiin itseilmaisusta ryhmässä. Kuitenkin kaikkina aikoina kaikkien vastausten osalta voidaan todeta, että itseilmaisua ryhmässä ei koettu ongelmalliseksi.

Itsetuntemuksen lisääntymisen arvioitiin yksimielisesti ryhmän puolivälissä teettämäni kyselyn mukaan lisääntyneen kohtuullisesti. Kokemus oli pääosin samanlainen myös ryhmän päättyessä. Sen sijaan vuosi ryhmän jälkeen itsetuntemuksen koettiin lisääntyneen vain hieman tai enimmillään paljon. Vuoden päästä arviot suhteessa aiempiin vastauksiin olivat heikentyneet eli itsetuntemuksen arvioitiin lisääntyneen vähemmän. Vastausten perusteella näyttää siltä, että loppua kohden ryhmätoiminta ja työskentely vahvistivat kokemusta myös itsetuntemuksen kehittymisestä.

4.5.2 Tuntemuksia ja kirjoittamisen arviointia

Kirjoittajaryhmää ohjatesani tavoitteenani oli tarjota työkaluja kirjoittamiseen ja mahdollistaa kirjoittaminen rintasyöpään liitännäistä kokemuksista. Tavoitteena oli myös, että jatkossakin olisi mahdollista hyödyntää kirjoittamista. Pyrin suunnittelemaan monipuolisia kirjoitusharjoituksia, joiden avulla oli helppo ryhtyä kirjoittamaan (ks. liite 1). Kuviossa 4 esitän keskeiset väittämät kirjoittamisesta ja vastaukset niihin ryhmän viimeisessä kokoontumisessa teettämästäni kyselystä. Kirjoittamiseen liittyvät väittämät ovat *pystyin kirjoittamaan vapaasti ja sensuroimatta itseäni ryhmässä, pystyin kirjoittamalla käsittelemään rintasyöpään liittyviä negatiivisia tuntemuksia, kirjoittaminen auttoi minua käsittelemään rintasyöpään ja sen sairastamiseen liittyviä kokemuksia ja koin saavani hyötyä kirjoitusharjoituksista ja työkaluja kirjoittamiseen.*



KUVIO 4 Tuntemuksia kirjoittamisesta

Pyysin osallistujia arvioimaan edellä kuvatulla asteikolla väittämiä siihen liittyen, *kokivatko he kirjoitusharjoituksista olleen hyötyä ja saivatko he työkaluja niistä kirjoittamiseen*. Kaikkina ajankohtina teetetyissä kyselyissä vastaukset olivat myönteisiä (hieman-huomattavasti). Toiminnan kuluessa hyöty koettiin suuremmaksi kaikkien osallistujien kohdalla ja vuosi ryhmän päättymisen jälkeen hyödyn arvioitiin olevan hieman vähäisempi (liite 9). Osallistujien tuli arvioida myös, *kuinka he pystyivät käsittelemään rintasyöpäkokemuksiaan ja (omana väittämänään) siihen liittyviä negatiivisia tuntemuksia kirjoittamalla*. Molempien väittämien vastausten mukaan kirjoittaminen mahdollisti selkeästi sekä kokemuksista että siihen liittyvistä negatiivisista tuntemuksista kirjoittamisen. Kirjoitusharjoitukset tarjosivat valinnanmahdollisuuksia sen suhteen, mistä rintasyöpään liittyvästä asiasta haluttiin kirjoittaa ja toisaalta jokainen osallistuja pystyi valitsemaan myös, haluaako lähestyä asiaa positiivisista vai negatiivisista lähtökohdista. Tarjolla oli vaihtoehtoja molempiin näkökulmiin ja joskus kirjoitettiin tietoisesti sekä positiivisista että negatiivisista tuntemuksista.

Osallistujat arvioivat myös, *kuinka vapaasti ja sensuroimatta he pystyivät kirjoittamaan ryhmässä* olettaen, että he tiesivät kirjoituksistaan keskusteltavan ja, että kirjoitukset ovat osa tutkimusaineistoani. Osallistujat arvioivat, että kirjoittaminen vapaasti ja itseä sensuroimatta onnistui erittäin hyvin (paljon ja huomattavasti) toiminnan kuluessa, mutta arvio heikkeni viimeisen kyselyn osalta ja puolet osallistujista arvioivat kirjoittaneensa vapaasti ja itseään sensuroimatta kohtuullisesti tai hieman. Kokemuksen muodostumiseen saattoi vaikuttaa se,

että osallistujat saivat keskusteluissa valita lukevatko kirjoittamansa tekstin tai osia siitä muille vai kertovatko siitä vapaasti jotain.

Kirjoitusten kerääminen tutkimusaineistoksi ei ollut sinällään keskeinen asia ryhmän toiminnassa eikä se noussut esiin keskusteluissa tai harjoituksia ohjeistaessani, niitä tehdessä tai niistä keskusteltaessa. Ainut seikka, mikä säännöllisesti muistutti aineistonkeruusta, oli kopioiden ottaminen kokoontumisten jälkeen. Syynä edellä kuvatun arvion muuttumiseen ryhmätoiminnan päättymisen jälkeen voisi olla, että vallitsevalla hetkellä aiheita saatettaisiin lähestyä eri tavalla tai asioita kirjoitettavaksi valittaisiin eri tavalla. Kirjoittamisen hetkellä jotkin asiat saattoivat olla liian haastavia käsiteltäviksi ja joitain asioita on ehkä pohdittu ryhmään osallistumisen jälkeen enemmän ja eri näkökulmista.

Lisäksi kyselyssä oli väittämiä liittyen itsenäiseen kirjoittamiseen ja tulevaisuudessa kirjoittamiseen, jotka olen koonnut kirjoittamisen tuntemuksia käsittelevään taulukkoon vastauksineen (ks. liite 9). Itsenäiseen kirjoittamiseen kaikkina ajankohtina motivoituttiin pääasiallisesti vain hieman ja kirjoittamista ajateltiin voivan hyödyntää kohtuullisessa määrin asioiden ratkaisemisen apuna. Arviot pysyivät samanlaisina kaikkina ajankohtina teettämissäni kyselyissä. Sen sijaan suurta hajontaa oli arvioitaessa aikomusta haastavien asioiden ymmärrettäväksi saattamisessa, mikä kertonee siitä, että itsenäinen kirjoittaminen ei ole luontevin tapa lähestyä haastavia asioita, etenkin jos kirjoittaminen ei ollut jo valmiiksi luonteva itseilmaisun väline. Sen sijaan osallistujat arvioivat kaikki voivansa osallistua johonkin kirjoittajaryhmään tulevaisuudessa valitsemalla vaihtoehdoista paljon ja huomattavasti jokaisen kyselyn kohdalla.

Edellisten perusteella tulkitsen, että kirjoittamalla on mahdollista käsitellä sairaudenkokemuksia ja siihen liittyviä negatiivisia tuntemuksia. Harjoitukset voivat palvella myös itsenäistä kirjoittamista ja niitä on mahdollisuus hyödyntää joidenkin asioiden käsittelyssä. Kuitenkin kynnyks kirjottaa itsenäisesti on korkea, johtuen mahdollisesti siitä, että tapa ei ole ollut käytössä kaikilla osallistujilla ennen ryhmään osallistumista. Toisaalta kirjoittaminen nähdään potentiaalisena välineenä asioiden käsittelyssä, koska kaikki osallistujat arvioivat voivansa osallistua jatkossakin kirjoittajaryhmiin.

4.6 Ryhmätoimintaan liitetyt negatiiviset tuntemukset

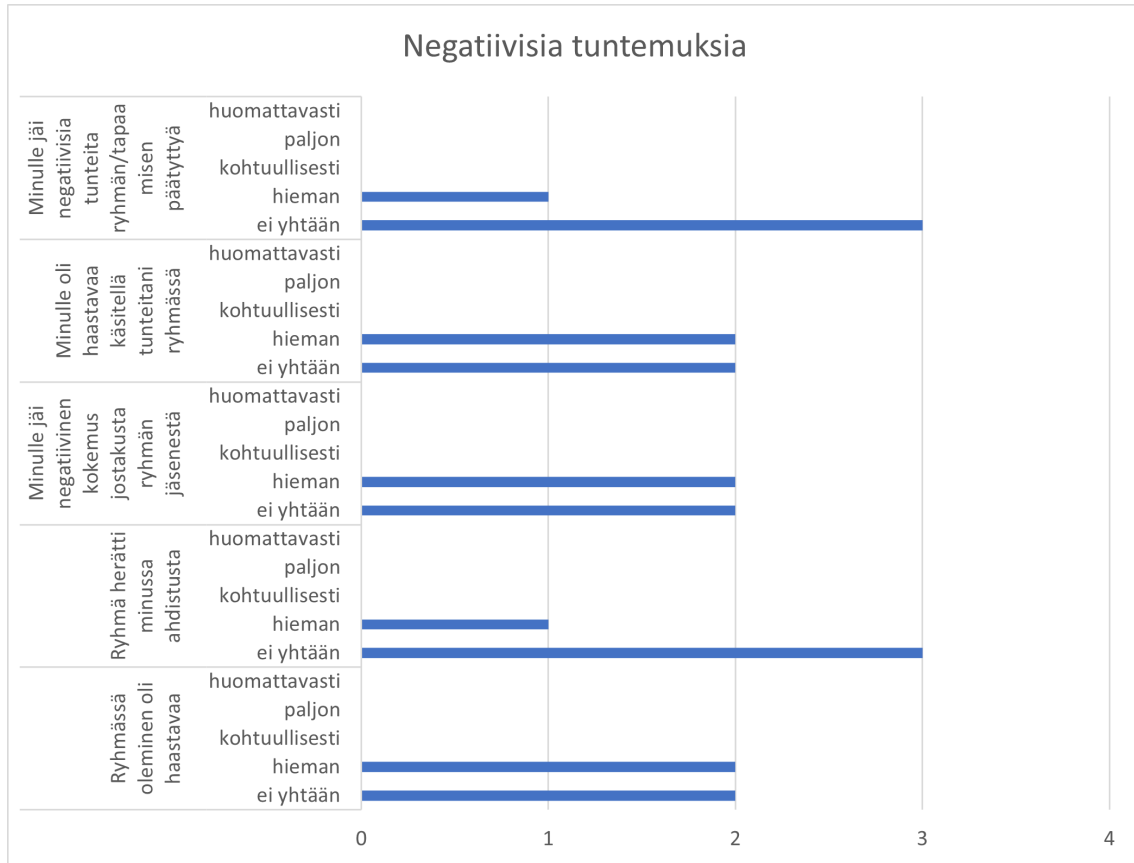
Olen asettanut toiseksi tutkimuskysymyksekseni sen, *kuinka kirjoittaminen ja ryhmätoiminta soveltuvat rintasyöpäkokemusten käsittelyyn*. Tämän vuoksi on aiheellista tarkastella myös negatiivisia tuntemuksia, joita aineistossani esiintyy. Jokaisen tutkijan olisi toiminnan raportoimisen ohella syytä kiinnittää huomio myös toiminnasta aiheutuneiden negatiivisten näkökulmien esiin nostamiseen. Erityisesti lääketieteellisten ja psykologisten interventioiden yhteydessä tulisi arvioida toimintaa ja sen haittavaikutuksia (nk. *adverse events*), koska vain tällä perusteella on mahdollista tukeutua tutkittuun tietoon hoitokäytänteitä luotaessa, joihin lopulta myös hoitopäätökset usein perustuvat. (esim. Halfond ym. 2020.) Arviointi perustuu usein haittavaikutusten arviointiin kehitettyjen asteikoiden avulla,

joissa tarkastellaan haittavaikutusten vakavuutta (esimerkiksi lääkkeiden sivuvaikutukset tai psykoterapiaintervention seuraukset). Tämä toteutuu kuitenkin varsin vaihtelevasti esimerkiksi psykoterapeuttisten interventioiden (Klatte ym. 2023) ja käyttäytymisinterventioihin kohdistuneen tutkimuksen osana (Papaoannou ym. 2021). Tämän tutkimuksen yhteydessä negatiivisten tuntemusten tarkasteleminen on aiheellista, koska ne lukeutuvat keskeisesti osallistujien kokemusmaailmaan ja siten osaksi kirjallisuusterapeuttista prosessia ja sen kriittistä tarkastelua.

Haastatteluaineistosta nousee esiin, että ryhmätoiminnassa koettiin ajoittain myös epämiellyttäviä hetkiä. Ne liitettiin keskusteluihin, joiden koettiin ajautuvan ”väärille raiteille”, pois käsiteltävästä asiasta. Tämä saattoi myös aiheuttaa osallistujien välille ristiriitaisuuksia, mikäli asioista oltiin erimieltä. Havaitsin myös ohjaajana keskusteluista lähtöisin olevat ristiriidat yksittäisissä kokoontumisissa. Niistä kuitenkin jatkettiin eteenpäin ja siirryttiin työskentelyssä seuraavaan vaiheeseen. Ohjaajana tein tiettäväksi, että minua voi lähestyä kokoontumisten jälkeen, mikäli toimintatavoissa tai käsitellyissä aiheissa jokin jäi mietityttämään. Kukaan osallistujista ei lähestynyt minua asian tiimoilta jälkeenpäin, vaan asioista mainittiin muiden kokemusten ohessa loppuhaastatteluissa (kts artikkeli III). Lähestyin myös harkintani mukaan kokoontumisen loputtua joitakin osallistujia, joiden osalta ristiriitaisuuksia esiintyi keskusteluissa. Heillä ei tuntunut olevan tarvetta palata sillä hetkellä asiaan eikä kukaan osoittanut siihen halua myöhemminkään.

Toinen esiin nostettu seikka oli ajankäytön repaleisuus, joka liittyi myös ryhmässä käytyihin keskusteluihin. Joissain hetkissä keskustelut saattoivat ventyä melko pitkiksi, joten osa osallistujista koki, että aika olisi käytetty mieluummin kirjoittamiseen. Tähän liitännäisenä saattoi syntyä tuntemus ”keskusteluiden ajautumisesta väärille raiteille”. Jälkeenpäin ajatellen, olisin ohjaajana voinut rajoittaa enemmän keskustelua, mutta pyrin tarjoamaan osallistujille tasapuolisesti mahdollisuuden purkaa tuntemuksiaan niin rintasyöpään liittyvien kokemusten kuin kirjoittamiseen liittyvien kokemusten kertomisessa. Jotkin aiheet herättivät enemmän keskustelua kuin toiset ja silloin keskustelun osuus oli luonnollisesti suurempi. Lisäksi jotkin asiat saattoivat koskettaa enemmän toisia, ja tuottivat tarpeen kertoa laveammin kokemuksista, mikä saattoi tuottaa osalle osallistujista turhautumisen tunteita.

Kartoitin myös kyselyssä negatiivisia tuntemuksia viiden väittämän avulla, jotka olen esittänyt kuviossa. Väittämät ovat *minulle jäi negatiivisia tunteita ryhmän/tapaamisen päätyttyä, minulle oli haastavaa käsitellä tunteitani ryhmässä, minulle jäi negatiivinen kokemus jostakusta ryhmän jäsenestä, ryhmä herätti minussa ahdistusta ja ryhmässä olemisen oli haastavaa*. Vastaukset edustavat ryhmän viimeisessä kokoontumisessa täytettyä kyselyä. Olen koonnut kaikkien eri aikoina teettämäni kyselyiden vastaukset edellä lueteltuihin väittämiin taulukkoon (ks. liite 10).



KUVIO 5 Negatiivisia tuntemuksia

Osana kyselyä pyysin arvioimaan negatiivisia tuntemuksia liittyen ryhmään. Väittämät koskivat ryhmässä syntyneitä tunnetiloja, kuten ryhmän synnyttämää ahdistusta, ryhmässä olemisen haastavuutta ja tunteiden käsittelyn haastavuutta sekä mahdollisia kokoontumisten jälkeisiä negatiivisia tuntemuksia. Vastauksista selviää, että jotkin osallistujat kokivat tunteiden käsittelyn ja ryhmässä olemisen haastavaksi vähäisessä määrin. Kokoontumisten jälkeen negatiivisia tuntemuksia jäi myös vähäisessä määrin ja ryhmä herätti hieman ahdistusta yhden osallistujan kokemuksen mukaan. Osa osallistujista koki myös, että jostakusta ryhmän jäsenestä jäi negatiivinen kokemus. Negatiivisille tuntemuksille annetut arviot sijoittuivat asteikolla kohtiin hieman tai ei yhtään. Arvioihin on todennäköisesti vaikuttanut yllä kuvatut seikat, jossa kokemukset keskustelun ajautumisesta "väärille raiteille" ja eriävät mielipiteet sekä keskusteluiden pitkittyminen aiheuttivat negatiivisia tuntemuksia. Tämänkaltaiset tuntemukset saattoivat vaikuttaa myös siihen, että ryhmässä ei tultu aina ymmärretyksi, jostakusta ryhmän jäsenestä tai tilanteesta jäi negatiivisia tuntemuksia, luottamusta kyseenalaistettiin tai ryhmä koettiin hetkittäin jopa ahdistavaksi.

Muina ajankohtina teettämieni kyselyiden vastaukset eivät paljonkaan eronneet edellä kuvatusta, mutta pientä variaatiota löytyi. Ryhmä ei herättänyt lainkaan ahdistusta ryhmäkokoontumisten puolivälissä teetetyssä kyselyssä eikä vuosi ryhmän päättymisen jälkeen. Haastavaksi olemista ryhmässä ei myöskään

koettu lainkaan kokoontumisten puolivälissä ja vuosi ryhmän päättymisen jälkeenkin vain yksi osallistuja arvioi kokemustaan vähäiseksi tämän suhteen. Sen sijaan negatiivinen kokemus jostakusta ryhmän jäsenestä oli yhden vastaajan osalta kohtalainen ryhmäkokoontumisten puolivälissä ja vuosi ryhmän päättymisen jälkeen teettämissäni kyselyissä. Yksi osallistujista koki hieman haastavammaksi tunteiden käsittelyn ryhmäkokoontumisten puolivälissä verrattuna ryhmän loppuun ja vuosi ryhmän päättymisen jälkeisiin kokemuksiin. Hieman negatiivisia tunteita ryhmän kokoontumisten jälkeen koki kaksi osallistujaa ryhmäkokoontumisten puolivälissä teettämässäni kyselyssä, kun seuraavissa kahdessa kyselyssä tuntemus oli hävinnyt yhden osallistujan osalta kokonaan.

Verrattaessa kaikkia negatiivisiin tuntemuksiin liittyviä vastauksia toisiinsa, voin todeta, että ryhmätoiminta aiheutti pääasiassa vain lieviä negatiivisia tuntemuksia. Vastauksiksi valikoitui pääasiassa hieman- tai ei yhtään -vaihtoehdot kolmena ajankohtana teettämissäni kyselyissä. Myös osa negatiivisista tuntemuksista oli hetkellisiä ja muuttuivat ajan kuluessa.

Suhteessa kirjallisuusterapeuttiseen prosessiin edellä esiin nostetut seikat edustavat ryhmän vuorovaikutteisuuden merkitystä siinä mielessä, että kirjoittamalla käsitellyistä asioista on merkityksellistä keskustella. Uusien merkitysten syntymisen kannalta kirjoitettujen kokemusten ja niihin liitännäisten tunteiden puhuminen ääneen tuottaa neuvotteluja, joiden seurauksena osallistujille tarjoutuu uusia näkökulmia asioiden ymmärtämisen ja käsittelyn tapoihin, vaikka ne eivät aina olisikaan kaikkia miellyttäviä. Tästä näkökulmasta syntyy kuitenkin ymmärrys osallistujien keskuudessa eri tavoista kokea ja tuntea samakin asia. On myös jokaisen osallistujan itsensä päätettävissä, kuinka erilaiset näkemykset otetaan vastaan ja mahdollisesti hyväksytään henkilökohtaisen käsittelyn osaksi. Ohjaajan tehtävänä on seurata keskustelua ja pitää se asiallisena, joko rajoittamalla sitä tai ohjaamalla käsittelemään asiaa erilaisista näkökulmista käsin.

4.7 Synteesi: yhteenveto tuloksista

Olen edellä kuvannut väitöskirjaani sisältyvien artikkeleiden keskeiset tulokset ja johtopäätökset. Toin mukaan täydentävänä aineistona kirjoittajaryhmään osallistuneille teettämäni terapeuttisen kirjoittamisen prosessin itsearviointikyselyn, jota olen esitellyt aiemmin. Kysely sisälsi kirjoittajaryhmään ja kirjoittamiseen liittyviä väittämiä. Tässä yhteydessä tarkastelen, kuinka analyysien tulokset ja kyselyn tulokset suhteutuvat toisiinsa ohjaajaan, ryhmätoimintaan ja kirjoittamiseen liittyvien tekijöiden osalta.

Olen aiemmin todennut, että ohjaajalla on merkittävä rooli turvallisen toimintaympäristön mahdollistajana (artikkeli II). Turvallinen toimintaympäristö koostuu suunnitelluista kokoontumisista ja niiden rakenteesta, ohjaajan vuorovaikutustaidoista (kyvystä kannustaa tai rajoittaa), kyseiseen ryhmään soveltuvasta sisällöstä (materiaalit, kirjoitusharjoitukset ym.) ja aiheista (käsittelyn kohteet). Kokoontumisten sisältö on rakennettava niin, että sitä on tarvittaessa mahdollisuus muokata kokoontumisten kuluessa. Ohjaajan tulee kyetä

havainnoimaan ryhmän vuorovaikutusta ja valitsemiensa menetelmien ja materiaalien toimivuutta ryhmässä.

Kolmannen artikkelin analyysin keskeinen tulos on, että kirjoittajaryhmään osallistuneet pitivät ohjaajan toimintaa merkityksellisenä. Tämä tarkoittaa, että suullisena annettu ohjeistus mahdollisti kirjoittamisen, ohjaajan toiminta koettiin empaattiseksi ja tasapuoliseksi kaikkia osallistujia kohtaan ja ryhmän toimintatavat (yhteiset säännöt, kirjoitusten jakaminen ja keskustelu sekä vaihtelevat menetelmät) loivat luottamuksellisen toimintaympäristön. Kysely ei sisällä suoraan ohjaajan toimintaan liittyviä väittämiä. Kuitenkin kirjoittamiseen liittyvät väittämät ovat osin ohjaajan toimintaan liitännäisiä. Kirjoittamista opittiin käyttämään itseilmaisun välineenä vähintään kohtuullisesti ja itsereflektiota opittiin ainakin hieman. Ryhmätoimintaa kuvaavat väittämät ovat liitännäisiä ohjaajan toimintaan myös joiltain osin. Kirjoitusharjoituksista koettiin saatavan työkaluja kirjoittamiseen kohtuullisesti ja oman tekstin jakaminen ja siitä keskusteleminen oli merkityksellistä. Pääsääntöisesti ryhmän tapaamisista tai kokoontumisista ei jäänyt negatiivisia tunteita. Itsenäiseen kirjoittamiseen ja kirjoittamalla asioiden käsittelyyn motivoituttiin pääasiassa vain hieman. Tämä merkitsee, että ohjaaja ja ryhmätoiminta ovat edesauttaneet kirjoittamista ja asioiden käsittelyä kirjoittamalla.

Kolmannen artikkelin tulosten perusteella kirjoittajaryhmää merkityksellistettiin vertaistoiminnan ja yhteisöllisyyden tuntemusten kautta. Reflektiivinen toiminta koettiin merkityksellisenä osana ryhmätoimintaa ja siihen sisältyviä keskusteluja. Tämä tarkoittaa, että ryhmässä oli mahdollisuus saada ja antaa tukea toisille, keskusteluissa tultiin ymmärretyksi ja yhdessä tekemistä arvostettiin. Tärkeänä pidettiin kirjoitusharjoituksista ja niiden herättämistä tunteista keskustelua. Kyselystä selviää, että ryhmässä pystyttiin kirjoittamaan vapaasti, itseään sensuroimatta suuressa määrin eikä itseilmaisua koettu vaikeaksi. Hyväksyntää ja ymmärretyksi tulemistä ryhmässä koettiin keskimäärin paljon ja ryhmään pystyttiin luottamaan jopa huomattavasti. Lisäksi ryhmässä tultiin tietoisiksi muiden kokemusten erilaisuudesta ja opittiin ymmärtämään toisia vähintään kohtuullisesti. Myös itseä kohtaan koettuja hyväksymisen tunteita syntyi keskimäärin paljon. Ryhmässä oleminen koettiin joskus hieman haastavaksi. Ryhmä ei herättänyt mainittavasti ahdistusta, vaikka ajoittain koettiin hieman haasteita käsitellä omia tunteita ryhmässä. Huomattavaksi koettiin mahdollisuus, että johonkin kirjoittajaryhmään voitaisiin osallistua myös tulevaisuudessa.

Kirjoittamista merkityksellistettiin ryhmätoimintaan liittyen reflektiivisen toiminnan osalta ja ohjaajan toiminnan osalta. Kirjoittamisen koettiin tuottavan oivalluksia ja toisaalta koettiin mielekkäänä kuulla sitä, miten muut olivat lähestyneet käsiteltävää aihetta tai harjoitusta (artikkeli III). Neljännen artikkelin analyysin tulos osoittaa, että rintasyöpäkokemuksia käsiteltiin kirjoittamalla kognitiivisten ja emotionaalisten tekijöiden kautta. Tätä ilmentävät myös analyysin tuloksena esitellyt teemat, jotka ilmentävät osallistujien kirjoittamia tekstejä (artikkeli IV). Kyselyn osalta kirjoittaminen tarjosi keskimäärin paljon henkilökohtaisesti merkittäviä oivalluksia, uusia näkökulmia asioihin ja mahdollisuuden tutkia ja pohtia elämää. Kohtuullisessa määrin tultiin myös tietoiseksi uusista

puolista itsessä, omakuva selkiytyi ja itsetuntemus lisääntyi kirjoittamisen seurauksena. Omista puutteista tultiin tietoiseksi ja omia menettelytapoja opittiin ymmärtämään kohtuullisesti. Omista tunteista tultiin tietoiseksi ja kirjoittamisen koettiin auttavan käsittelemään haastavia tai vaikeita tunteita paljon. Kirjoittamisen koettiin auttavan myös käsittelemään rintasyöpään liittyviä kokemuksia ja sen avulla pystyttiin myös käsittelemään siihen liittyviä negatiivisia tuntemuksia. Tulevaisuudessa kirjoittamista arveltiin käytettävän asioiden ratkaisemisessa joiltain osin, ymmärrettäväksi saattamisessa kohtuullisesti ja koettiin, että kirjoittamalla voi saada uusia oivalluksia asioiden suhteen jopa huomattavasti.

Edellä kuvatun perusteella voin todeta, että analyysin tulokset (artikkelit III & IV) koskien ryhmätoimintaa ja kirjoittamista vastaavat kyselyn tuloksia. Ne ilmentävät samankaltaisia kokemuksia, jotka ovat verrattavissa toisiinsa. Ohjaajan toimintaa ja merkityksellisyyttä ryhmien ohjaamisessa kuvaileva artikkeli kaksi saa vastakaikua puolestaan artikkelin kolme analyysin tuloksista, jossa ohjaaminen osana ryhmätoimintaa on koettu varsin merkityksellisenä. Myös tähän liittyvät kyselyn väittämät tukevat esitettyä, että kirjoittamista ja kirjoitetun käsitteilyä on opittu ryhmätoiminnan kuluessa.

Yleisesti ottaen voidaan todeta, että kirjoittajaryhmään osallistumisella ja kirjoittamisella on vaikutusta. Kyselyiden perusteella vaikutus koetaan hieman eri tavoin eri aikoina ja eri osallistujien arvioimana. Kyselyn perusteella voidaan myös todeta, että toiminnalla on ollut osallistujalleen merkitystä ja vaikutus on myös säilynyt, joskin saattanut muuttua ajan kuluessa.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

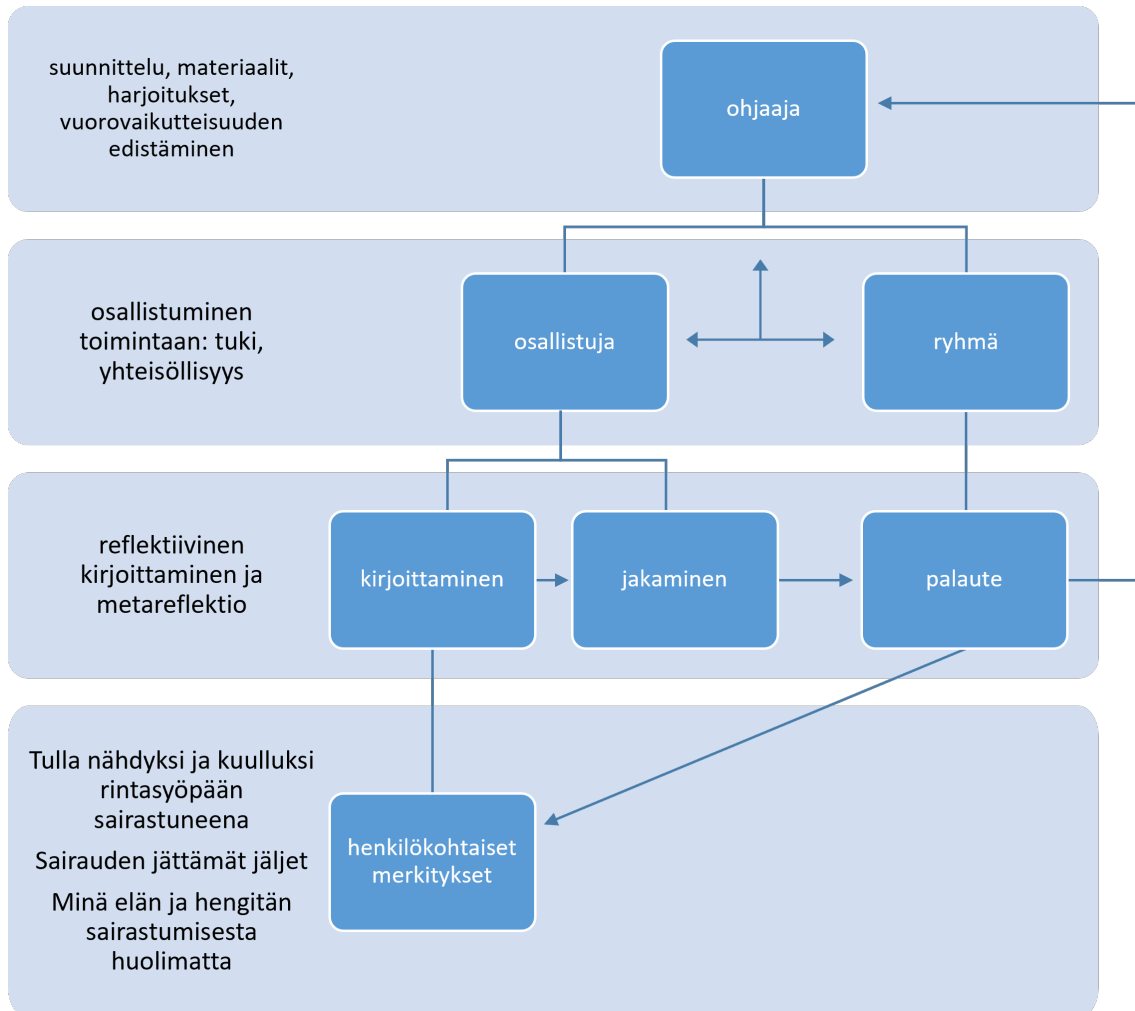
Tutkimukseni tuottaa tietoa rintasyövän sairastaneiden kokemuksista, kirjallisuusterapeuttisia menetelmiä hyödyntävään kirjoittajaryhmään osallistumisesta, sairauteen liittyvien kokemusten kirjoittamisesta sekä sairauden kokemuksista suhteessa kirjoittajansa elämään. Tutkimukseni lähtökohtina olivat rintasyöpäkokemuksista kirjoittaminen, kirjoittamisen mahdollistuminen ja mahdollisuus käsitellä kirjoitettua vuorovaikutuksellisessa ympäristössä. Kysyin, *miten kirjallisuusterapeuttinen työskentely sopii rintasyöpäkokemusten käsittelyyn ja miten sairauden kokemuksia merkityksellistettiin kirjoittamalla?*

Vastaan tutkimuskysymyksiini rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttista prosessia kuvaamalla prosessiin liitännäiset seikat, jotka olen esittänyt kuviossa 6. Kuviossa muotoutuu ohjaajan, osallistujan ja ryhmän välille muodostuva vuorovaikutteisuus. Osallistujan valinnat osallistumiselleen vaikuttavat ryhmäprosessiin ja sen tarjoamiin mahdollisuuksiin. Ryhmäprosessin tarjoamat tekijät vaikuttavat osallistujan yksilöprosessiin eli sairauden kokemusten käsittelyyn ja siitä seuranneisiin vaikutuksiin. Ohjaaja toimii ryhmäprosessin mahdollistavana tekijänä. Ryhmäprosessi taas kuvautuu yksilöprosessiin suhteessa kontekstoivana eli yksilöprosessin mahdollistavana tekijänä. Prosessien välillä keskeistä on vuorovaikutteisuus.

Alaluvussa 5.1 kuvaan ohjaajaa ryhmäprosessin osana ja käsittelen ohjaajan toimintaa traumatietoisien työtöiden kautta artikkeliin kaksi pohjautuen sekä sen palautteen valossa, jota ryhmä ohjaustoimintaan liittyen antoi. Vastaan asettamani tutkimuskysymykseen (1a): *mitä tekijöitä ohjaajan tulee huomioida prosessissa*. Alaluvussa 5.2 kuvaan ryhmäprosessille annettuja merkityksiä ja sitä, kuinka sitä on arvioitu. Vastaan kysymyksiin (1b & 1c): *miten ryhmätoimintaa merkityksellistettiin ja miten osallistujat arvioivat prosessia*.

Alaluvussa 5.3 käsittelen yksilön ryhmäprosessia. Jäsentelen, mitä prosessin mahdollistuminen edellyttää, ja kuinka henkilökohtaiset merkitykset ovat syntyneet rintasyöpäkirjoitusten kautta. Kuvaan myös, mitkä tekijät olivat edellytyksiä reflektiiviselle kirjoittamiselle rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttisessa prosessissa. Vastaan tutkimuskysymykseen 2.: *miten sairauden kokemuksia merkityksellistettiin kirjoittamalla ja tarkastelen miten kirjoitetut kokemukset*

kuvaautuvat reflektiivisen ja transformatiivisen kirjoittamisen prosessin näkökulmasta (2b.) ja millaisista rintasyöpään liittyvistä kokemuksista kirjoitettiin? (2a.) Lopuksi kuvaan, kuinka tutkimustulokseni vertautuvat aiempaan tutkimukseen ja esitän keskeisimmät tutkimustulokseni (luku 5.4).



KUVIO 6 Rintasyövän sairastaneiden kirjallisuusterapeuttinen prosessi

5.1 Ohjaaja ryhmäprosessissa

Ryhmäprosessi perustui ohjaajan valinnoille ja toiminnalle, johon osallistujat vaikuttivat osallistumisellaan. Kuvasin teoreettisista lähtökohdista (luku 2) kirjallisuusterapeuttisen toiminnan periaatteita ja toteutumista kirjoittajaryhmäni toiminnan kuvaukseen soveltaen ja jäseniän kirjallisuusterapeuttisten teoreettisten mallien kautta toteutunutta toimintaa. Ryhmäprosessin kuvauksessa keskiöön nousevat ohjaajan valinnat ja toiminta sekä osallistujien kokemukset ryhmätoiminnasta.

Olen tarkastellut ohjaajan toimintaa traumatietoisesta lähestymistavan kautta. Traumatietoiset toimintatavat lisäävät kykyä suunnitella ja toteuttaa ryhmätoimintaa turvallisesti, vaikka kirjallisuusterapian periaatteet ja menetelmät ovat jo itsessään traumasensitiivisiä (ks. Holopainen ym. 2021, Maanmieli 2020). Artikkelin kirjoittamiseen osallistuminen lisäsi tietoisuuttani traumatietoisesta toiminnasta. Ryhmäni kokoontumiset olivat tuolloin päättyneet, joten tarkastelin jälkikäteen, miten traumatietoisesta työskentelyn periaatteet olivat toteutuneet ryhmätoiminnassa. Havaittiin, että huomioimalla systemaattisesti fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen turvallisuuteen vaikuttavat tekijät ohjaajan on mahdollista tiedostaa entistä syvällisemmin, kuinka luottamuksellinen, avoin ja tasapuolinen toimintaympäristö on mahdollista synnyttää. Totesin, että tähän liitännäisiä menetelmiä tarjoutuu kirjallisuusterapeuttisessa toiminnassa ja sen menetelmissä, ja että olin soveltanut niitä omassa toiminnassani.

Ohjaajana tavoitteenani oli mahdollistaa sairauden kokemuksista kirjoittaminen ja tarjota ryhmäni osallistuneille soveltuvia menetelmiä ja työkaluja tätä varten. Pyrin myös avoimeen kommunikaatioon, ja kerroin heille esimerkiksi pitäväni työpäiväkirjaa, johon kirjasin ylös havaitsemiani seikkoja samalla, kun he kirjoittivat sairauden kokemuksistaan. Keskustelimme yhdessä kokoontumisten ajankohdista ja joitain kokoontumisia sovitelimme sen mukaan, että mahdollisimman moni pääsee paikalle. Toin ilmi, että he ovat oman sairautensa asiantuntijoita ja heidän kokemuksensa on keskeisellä sijalla sekä ryhmätoiminnassa että tutkimuksessa.

Kirjoittajaryhmässäni hyödynsin esimerkiksi etäännyttäviä tekniikoita kirjoittamisessa (metaforat, personifikaatio), huolehdin ryhmätoiminnan toistuvasta struktuurista aloituksineen, taukoineen ja lopetuksineen, ja huolehdin vuorovaikutuksen mahdollistumisesta kaikki osallistujat tasapuolisesti huomioimalla. Myös yhdessä sovitut kokoontumisajat ja yhteiset pelisäännöt, samaa kaavaa noudatteleva kokoontumisten kulku ja samat jäsenet (suljettu ryhmä) loivat osaltaan turvallisen vuorovaikutteisen ympäristön.

Suunnittelin ryhmän kokoontumiset työpäiväkirjaani, johon myös kirjasin itselleni ylös huomioita ryhmän keskusteluista, kirjoitusharjoituksista ja työskentelystä. Työpäiväkirja toimi apunani toiminnan suunnittelussa ja pystyin tarkistamaan siitä, mikäli johonkin asiaan tuli palata seuraavassa kokoontumisessa tai jokin asia tuli ottaa käsittelyyn tulevissa kokoontumisissa. Keskusteluissa nousi esimerkiksi esiin ulkopuolisuuden tunteet ja peruukin sovitushetket. Kirjasin ylös myös tunnelmia liittyen kirjoittamiseen ja siihen, kuinka se sujui. Tämän perusteella pystyin valitsemaan eri kirjoittamistekniikoita, kun havaittiin, mikä toimii ja mikä ei. Kirjoittamisen havainnoimisesta oli hyötyä myös ajankäytön suhteen esimerkiksi, kuinka paljon ja pitkään jatkettiin kirjoittamista, millä tavalla kirjoittaminen lähti parhaiten käyntiin ja millaiset harjoitukset ja niiden osat kannustivat kirjoittamaan. Havaittiin esimerkiksi vapaan kirjoittamisen tekniikan ja ”minuuttiharjoituksen” olevan soveltuvia menetelmiä ja madaltavan kirjoittamisen kynnystä. Tarjosin osallistujille keinoja, joilla kirjoittaa ilman, että itsensuuri rajoittaisi tekstin tuottamista. Uskoin myös, että kokemusten tavoittaminen onnistuisi parhaiten siten, että tekstissä ei tavoiteltu mitään tiettyä muotoa tai

rakennetta, vaan siihen muodostui ikään kuin luonnostaan tapahtuman kuvausten seurauksena tarinallisia rakenteita (esim. aloitus, lopetus, toiminta ja henkilöt).

Sain palautetta ryhmältäni toiminnan kuluessa itsearviointikyselyn kautta. Palautteen pohjalta päättelin, että ryhmän toiminta mahdollistaa sairauden kokemuksista kirjoittamisen ja niiden käsittelyn. Jälkikäteinen palaute, mikä ilmenee haastatteluaineistosta ja sittemmin analyysin tuloksena, vahvistaa ohjaajan merkitystä prosessin mahdollistajana. Tämä konkretisoituu kirjoitusharjoitusten suullisena ohjeistamisena ja vuorovaikutuksen edistäjänä esimerkiksi tasapuolisena kohteluna keskusteluissa. Myös monipuolisia työskentelytapoja arvostettiin. Ryhmään osallistuneet korostivat, että ohjaajan persoona vaikutti luottamuksellisen ilmapiirin syntyyn. Tämäkin mahdollisti osaltaan sairauden kokemusten käsittelyn ja toiminnan jatkumisen alkuperäisen suunnitelman mukaisesti loppuun saakka.

5.2 Ryhmän jäsenet ryhmäprosessissa

Tarkastelin ryhmäprosessille annettuja merkityksiä fenomenografisen analyysin tulosten perusteella. Kirjoittajaryhmä tarjosi vertaistoiminnallisen ja yhteisöllisen paikan osallistujilleen. Merkityksellisenä osana toimintaa koettiin myös ohjaus ja reflektiiviset työskentelytavat. Kokoamissani merkityssisällöissä korostuivat toiminnan sosiaalinen ja vuorovaikutteinen ulottuvuus ja rintasyöpään liittyvien kokemusten käsittely kirjoittamalla. Tärkeä osa vertaistoimintaa olivat kirjoitetusta esiin nousevat samastuttavat kokemukset, joita jakamalla oli mahdollista tulla ymmärretyksi ja ottaa vastaan tukea sekä tarjota tukea toisille. Yhteisöllisyyden kokemus muodostui yhdessä tekemisestä ja kirjoittamisesta, mikä mahdollisti vastavuoroisuuden, tunteiden ilmaisun ja tuotti yhteenkuulumisen tuntemuksia. Reflektiivisen toiminnan kautta puolestaan mahdollistui kirjoittamista seuranneiden tunteiden käsittely, kirjoittamisen kokemusten jakaminen ja mahdollisuus kirjoittamisen tuottamien oivallusten tarkasteluun. Ohjatun toiminnan etuina pidettiin tehtävien ja kirjoittamisen suullista ohjausta, kirjoitetun jakamista ja ohjauksen vastaanottamista.

Edellä kuvatut tulokset ovat yhteneviä osallistujien täyttämän itsearviointikyselyn vastausten kanssa. Kysely oli osa osallistujien reflektiota prosessin suhteen, ja tarjosi osallistujille mahdollisuuden tarkastella ja arvioida systemaattisesti prosessin vaikutuksia kokemustensa pohjalta eri ajankohtina. En käsitellyt kyselyä määrällisenä aineistona vastausten vähäisen määrän vuoksi. Tuloksista ilmeni, että ryhmässä pystyttiin ilmaisemaan itseä ja kirjoittamaan vapaasti, sensuroimatta itseä ja ryhmään pystyttiin luottamaan. Omien tekstien käsittely koettiin merkityksellisenä, niiden avulla tultiin ymmärretyksi ja ymmärrys toisia kohtaan lisääntyi. Ryhmä ei aiheuttanut ahdistusta, vaikka ajoittain omia tunteita olikin vaikeaa käsitellä. Hyödynnetyt työskentelytavat koettiin toimiviksi ja kirjoittaminen sairauden kokemuksista onnistui käytettyjen menetelmien avulla. Kirjoittamisen hyödyntämistä ryhmän ulkopuolella pidettiin mahdollisena ja

johonkin kirjoittajaryhmään osallistumista tulevaisuudessa pidettiin potentiaalisena vaihtoehtona.

Työskentelyn terapeuttinen ulottuvuus saavutti kyselyn vastausten mukaan syvyyden ryhmätoiminnan loppua kohden. Tätä korreloi sekä kokemukset siitä, kuinka arvioitiin ryhmää hyväksynnän, luottamuksen ja ymmärretyksi tulemisen kautta. Osallistujien ja työskentelytapojen sekä kirjoittamisen tullessa tutummaksi, myös kokemukset paranivat tai heikentyivät. Tulkitseen tämän johtuvan siitä, että itse tehtävät johdattelivat tarkastelemaan yksityiskohtaisemmin ja henkilökohtaisemmin rintasyöpäkokemuksia, jolloin käsittely oli syvällisempää ja muodostui merkityksellisemmäksi (omat tekstit ja niistä keskustelu). Näin ollen myös jakaminen muille tuotti syvällisemmän kuvan henkilöstä, hänen elämästään ja kokemisen tavoista muille. Tämä puolestaan johti siihen, että negatiivisia tuntemuksia saattoi esiintyä joitakin henkilöitä kohtaan, ymmärretyksi tuleminen ja hyväksynnän kokeminen ei ollut välttämättä yhtä eheää, mikä nousi esiin esimerkiksi ryhmään liittyviä kokemuksia arvioitaessa.

Tulokset kuvastavat sitä, että merkityksellistä ryhmäprosessissa on vuorovaikutus osallistujan ja muun ryhmän välillä. Vuorovaikutus toteutui omien sairauden kokemusten jakamisessa ja keskusteluissa muiden kanssa. Toisaalta ryhmäprosessiin vaikuttivat myös toimintatavat ja menetelmät, ja kokemukset niiden hyödyntämisestä oman toiminnan osana.

5.3 Osallistujan yksilöprosessi

Yksilöprosessissa lähtökohtana oli käsitellä sairauden kokemuksia kirjoittamalla. Näen yksilöprosessin mahdollistuvan ryhmäprosessin kautta, koska sairauden kokemusten käsittely kirjoittamalla mahdollistui ryhmään ja sen toimintaan osallistumisella. Tarkastelen yksilöprosessia ensinnäkin osallistujan ryhmä- ja kirjoittamiskokemusten kautta (ks. edellä kuvattu haastattelu- ja kyselyaineisto). Toiseksi tarkastelen osallistujien kirjoittamia rintasyöpäkokemuksia, ja sitä, kuinka niitä merkityksellistetään suhteessa omaan elämään. Olen hahmotellut reflektiivistä kirjoittamista ja sen kautta henkilökohtaisten merkitysten syntymistä teoreettisen viitekehyksen kautta luvussa kaksi (ks. luku 2.3.1). Kuvaan samalla myös metareflektiota, mitä pidän merkittävänä osana yksilöprosessia. Ryhmän jäseniltä saatu palaute mahdollistaa myös reflektion sen suhteen, kuinka muut ovat käsitelleet omia kokemuksiaan ja kokeneet kirjoittamisen (ks. luku 2.3.2).

Tarkastellessani rintasyöpäkokemuksia kirjoitettuna kokemuksina keskeistä oli, että temaattisesti aineistosta kuvautui kaikkien osallistujien tekstejä läpäiseviä teemoja, mutta sisällöllisesti kokemukset edustivat henkilökohtaista ulottuvuutta ja omaelämäkerrallisia kuvauksia ja pohdintoja. Kunkin osallistujan teksteistä oli luettavissa se, että merkityksellistä oli *tulla kuulluksi ja nähdyksi rintasyöpään sairastuneena*. Tätä kuvattiin kohtaamisina ammattihenkilöiden ja omaisten kanssa. *Rintasyöpään jättämät jäljet* taas kuvautuivat kaikilla fyysisiin ja ruumiillisiin muutoksiin, vaikutuksina ihmissuhteisiin ja ajatukseen, että

hoidettunakin syöpä on läsnä. *Minä elän ja hengitän sairastumisesta huolimatta* -tematiikka merkitsee selviytymisen mentaliteettia, sairastumisen käynnistämää henkistä kasvuprosessia ja elämää vuorovaikutuksessa sairauden kanssa.

Reflektiivisen ja transformatiivisen kirjoittamisen prosessimallin valossa sairauden kokemuksia käsiteltiin kognitiivisten, emotionaalisten ja motivaatio-naalisten tekijöiden kautta. Kognitiiviset tekijät ilmenivät erityisesti *rintasyövän jättämät jäljet* -teeman kohdalla, emotionaaliset tekijät taas *tulla kuulluksi ja nähdyksi rintasyöpään sairastuneena* -teemaan lukeutuissa kirjoituksissa ja motivaatio-naaliset tekijät puolestaan *minä elän ja hengitän* -teemassa (artikkeli IV).

Teemassa *Tulla nähdyksi ja kuulluksi rintasyöpään sairastuneena* korostuivat vuorovaikutuksellisuus ja kohtaaminen. Emotionaalisia tekijöitä kuvattiin usein sosiaalisten kohtaamisten yhteydessä, jolloin merkittäväksi nousivat toisilta ihmisiltä saatu apu ja tuki. Teksteissä oli positiivinen, arvostava ja kiittävä sävy ja niistä ilmeni merkityksellisyys sen suhteen, että koettiin tulleen kohdatuksi rintasyöpään sairastuneena. Kirjoituksissa saatettiin kuvata sanatarkasti, mitä terveydenhuollon ammattilaiset olivat sanoneet. Läheisten toiminnan ja läsnäolon arvostus oli luettavissa kirjoituksissa. Tekstejä tulisi lukea siten, että sairastuneita ymmärretään myös sairauden ja sen seurauksena muodostuneiden tarpeiden kautta. Tulkitsemisen kirjoitusten edustavan vuorovaikutuksellisia tarpeita ja niiden täyttymistä/täyttymättömyyttä, joita sairastuminen edellyttää sen sijaan, että rintasyöpä määritteli heidät ihmisenä ja kaventaisi heidät ainoastaan syöpää sairastaviksi henkilöiksi. Teema jakautuu kahteen alateemaan, jotka edustavat kahta eri vuorovaikutuksen ulottuvuutta. *Ammattilaisten tuki ja läsnäolo sairastumisen aikana merkityksellistä* kertoo tunnetiloista (usein pelko), joissa tiedontarve, kannustavat sanat ja tuki korostuvat. Kirjoituksia voidaan lukea emotioiden lähtökohdista käsin siten, että tunnetilan ja emotion välille pyritään luomaan etäisyyttä, jonka myötä tapahtuu terveellinen irtautuminen, minuus vahvistuu ja tarkasteluun löydetään uusi tulokulma ja suhde. *Läheisten osallisuus* puolestaan kertoo siitä, että läheisten toimet sairastuneen hyvinvoinnin edesauttamiseksi halutaan kirjoittaa näkyväksi ja lämminhenkisinä kuvatut muistot madaltavat kynnystä palata haastavien hetkien ja oloilojen pariin. Kirjoittajat muokkaavat omaa tarinaansa etsien merkityksiä ja muokkaavat sitä mielekkäämpään ja ymmärrettävämpään muotoon, jolloin sen sijoittaminen oman elämänsä osaksi mahdollistuu.

Rintasyövän jättämät jäljet eivät rajoitu pelkästään fyysisiin ja toiminnallisiin muutoksiin, vaan sen vaikutukset koettelevat myös sairastuneen sosiaalisia suhteita ja henkistä tilaa. Näitä muutoksia pyritään rationalisoimaan kirjoituksissa, joissa osallistujat järkeistävät tapahtumia ja niiden suhteisuutta itseensä ja toisiin. Teema jakautuu kolmeen alateemaan. *Sairauden ja hoitojen aiheuttamat ruumiilliset ja fyysiset muutokset* -alateemaan lukeutuissa kirjoituksissa pohditaan hetkiä, kun tultiin tietoiseksi sairastumisesta ja hoitojen seurauksista ja vaikutuksista omassa kehossa. *Sairastumisen vaikutukset ihmissuhteisiin* -alateemassa puolestaan kuvataan sairastumisen vaikutuksia ihmissuhteisiin ja kirjoittamalla konkretisoidaan omaa suhdetta ja muiden suhtautumista sairauteen ja sen vaikutuksiin kanssakäymisessä. Joissakin teksteissä pyritään syy-seuraussuhteiden

hahmottelemiseen. Kolmannessa alateemassa *Syövän läsnäolo hoitojen jälkeen* käsitteeseen nousivat tilanteet ja hetket, kun syöpään liittyvät ajatukset ja tunteet lisääntyvät esimerkiksi kontrollikäyntien lähestyessä. Toisaalta syöpä hyväksyttiin osaksi elämää ja sitä pystyttiin tarkastelemaan laajemmassa kontekstissa ja osana elämää. Teksteissä tehdään sairauden aiheuttamia muutoksia ymmärrettäväksi selittämällä ja kuvaamalla hetkiä, kun sairaus konkretisoitui sairastuneelle itselleen ja hänen lähipiirilleen. Vaikutuksia ja omaa suhtautumista pohdittiin tekstien osana, mikä osoittaa tarpeen lähestyä tapahtumia kognitiivisesti lähtökohdista esimerkiksi arvioimalla sairauden vaikutusta toimintaan. Tekstejä tulkitessani havaitsin, että rintasyövän vaikutukset ovat paljon monimuotoisempia ja ulottuvat syvemmälle ja laajemmalle kuin sairastuneeseen. Siksi vaikutusten tarkastelu monista näkökulmista auttaa ymmärtämään koettua itsen ja muiden kannalta. Merkityksellistä on, että sairaus vaikuttaa suoraan tai välillisesti sairastuneen elämään kokonaisvaltaisesti ja sen seurauksia olisi helpompi ymmärtää, käsitellä ja ottaa vastaan, mikäli sairastuneelle tarjottaisiin mahdollisuuksia käsitellä kokemuksia. Kokemusten käsittelyn myötä syntynyt ymmärrys ja tieto auttaa myös läheisiä ja muita asianosaisia ymmärtämään sairastunutta sekä elämään vaikuttavia muutoksia.

Minä elän ja hengitän rintasyövästä huolimatta -teemassa korostuu tulevaisuuteen suuntautuminen. *Selviytymisen mentaliteetti* -alateema sisältää tekstejä, jotka kuvaavat selviytymisen tuntemusten syntyä ja niistä tietoiseksi tulemistä. Selviytymisen tuntemuksia kerrottiin syntyneen sairaudesta kertomisen seurauksena ja hoitojen läpikäymisestä, kun ne etenivät ja niistä suoriuduttiin askel askeleelta. Halu kuntoutua seuraavaa hoitokertaa varten nousi myös esiin. *Sairastuminen käynnisti henkisen kasvuprosessin* -alateeman tekstit kuvaavat muutoksia elämän arvoissa ja prioriteeteissa ja halua kehittää itseään erilaisissa yhteyksissä esimerkiksi hakeutumalla eri yhteisöihin, vapaaehtoistyöhön tai opiskelemaan. Monissa teksteissä kuvattiin, kuinka sairastuminen sai pysähtymään ja pohtimaan sitä, mikä on tärkeää. *Elämää vuorovaikutuksessa sairauden kanssa* -alateemassa sairauden hyväksyminen osaksi elämää saa erilaisia muotoja, kuten toiveita toimintakyvyn säilymisestä ja elämästä mahdollisten rajoitteiden ja jäljelle jääneiden sivuvaikutusten kanssa. Teksteissä kuvattiin, että syöpä ei välttämättä ole aktiivisesti läsnä ajatuksissa koko ajan tai päivittäin, mutta muistuu mieleen ajoittain esimerkiksi fyysisinä rajoitteina, uusiutumisen mahdollisuutena ja kokemusten työstämisen kautta. Motivatoraaliset tekijät ilmentävät halua selviytyä, kehittyä ja työstää kokemuksia ja toimia ja elää koetun ja sen seurannaisten kanssa.

Analyysin pohjalta syntyneitä teemoja voi tarkastella myös ajallisen ulottuvuuden kautta. Yhtäältä on tärkeää kirjoittaa suoraan sairauden hoitoon ja niihin liittyvien vaikutusten kuvauksia kuin pohtia asiaa abstraktimmalla tasolla sen suhteen, kuinka se on vaikuttanut omaan itseen, ajatteluun ja mahdollisesti muihin lähellä oleviin. Tämänkaltainen moninaisuus edustaa vakavan sairastumisen vaikutusten kattavuutta henkilön ja läheistensä elämässä. Ja saattaa ajattelemaan, että kenties kirjoittamalla on mahdollista lähestyä haastavia kokemuksia ja jäsentää niitä ymmärrettäväksi, tulla tietoiseksi muutoksista ja hyväksyä ne ja itse sairaus elämän osaksi. Lisäksi on mahdollista tehdä näkyväksi keinoja selviytyä,

jatkaa eteenpäin, oivaltaa omaa kyvykkyyttään ja nähdä uusia mahdollisuuksia itsestä toimijana erilaisissa rooleissa. Tästä on hyötyä sairastuneelle itselleen, mutta myös läheisille. Kommunikaatio voi parantua, kun sairauteen liittyvistä tuntemuksista osataan ja pystytään kertomaan jäsennellymmmin oman ymmärryksen lisääntymisen perusteella.

Terapeuttisen ulottuvuuden mahdollistavat ulkoiset tekijät, kuten ohjatut harjoitukset ja muut osallistujat sekä kirjoittajan halu palata sairauden kokemukseen ja kohdata ne uudelleen. Reflektiivinen kirjoittaminen tarkoittaa tässä yhteydessä kolmea asiaa. Ensimmäiseksi sitä, että osallistuja haluaa kirjoittaa kokemuksistaan ja antautuu vuorovaikutukseen itsensä kanssa. Toiseksi, että osallistuja saa tarvitsemansa työskentelytavat käyttöönsä (ohjeistus, ohjaus) ja kolmanneksi, että osallistuja uskaltautuu vuorovaikutukseen muiden osallistujien kanssa (tekstien lukeminen, keskustelu). Nämä mahdollistavat yksilöprosessin ja sitä kautta henkilökohtaisten merkitysten muodostumisen.

5.4 Kirjoittajaryhmään osallistumisen merkitykset ja rintasyöpäkokemuksista kirjoittaminen

Tutkimukseni tulokset kuvastavat, miten sairautta merkityksellistetään suhteessa sosiaalisiin konteksteihin ja kuinka ryhmätoiminta koettiin sairauden kokemusten käsittelyn osana. Tutkimukseni sijoittuu sekä terapeuttisen kirjoittamisen tutkimuksen alueelle että kirjallisuusterapeuttisen tutkimuksen alueelle. Tutkimuksessani on näiden molempien piirteitä siinä mielessä, että empiirisen osuuden toteutus perustui kirjallisuusterapeuttisiin menetelmiin ja toimintatapoihin ja keskeisenä lähtökohdana ryhmän toiminnassa on ollut kirjoittaminen. Käsittelen kirjallisuusterapeuttista toimintaa kirjoittajaryhmän toiminnallisista lähtökohdista käsin ja kirjoittamista sen terapeuttisuuden näkökulmasta ja omaelämäkerrallisista lähtökohdista.

Ensimmäiseksi tarkasteluni kohdistui ryhmätoimintaan liittyviin kokemuksiin, joiden kautta luotiin merkityssisältöjä. Tutkimustulokseni oli, että kirjoittajaryhmän ilmapiiri mahdollisti tunteiden ilmaisun ja tuntemusten käsittelyn yhteisesti keskustelemalla. Lisäksi ohjauksen merkitystä korostettiin. Ryhmäni osallistujat kokivat merkityksellisenä myöskin ryhmätoiminnan myötä muodostuneen yhteisöllisyyden, jonka myötä osallistujat kokivat tulleen ymmärretyksi ja saaneensa tukea muilta ryhmäläisiltä. Samankaltaisia tuloksia on raportoitu yksittäisissä syöpään sairastuneiden kirjallisuusterapiaa käsittelevissä tutkimuksissa. Niiden tulokset osoittavat, että runouden käyttö hyvinvointia edistävänä tarjoaa ihmisille merkityksellisyyden ja yhteisöllisyyden tunteen (ero kliinisen hoidon ympäristöön) (Tegner ym. 2009). Lisäksi Gozashti (2017) kollegoineen huomasi, että rintasyöpää sairastavien runoterapiaryhmää tutkittaessa todettiin kirjallisuusterapian olevan hyödyllinen menetelmä, jolla on positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun, kuten emotionaalisen sietokyvyn paraneminen ja ahdistuksen väheneminen (Tegner ym. 2009).

Toiseksi olen tarkastellut rintasyövän sairastamiseen liitettyjä merkityksiä ja aineiston analyysin perusteella totean, että rintasyövän vaikutukset ulottuvat laajalle henkilön elämän kaikkiin osa-alueisiin ja hoidettunakin sairaus muistuttaa itsestään fyysisinä (toimintakyvyn pysyvät muutokset) tai psyykkisinä (esim. pelko uusiutumisesta) oireina. Collie ja Long (2005) kuvaavat, että sairastumisen myötä on tarve kohdata haastavat ja vaikeat tunteet, ymmärtää sairauteen liittyvää kärsimystä ja itsessä esiin nousseita vahvuuksia. Muistetuksi tuleminen, elämän rajallisuuden tiedostaminen ja vaihtelevat tunnetilat sekä perspektiivien laajeneminen tematisoituivat rintasyöpää koskevissa kirjoituksissa (Shaha & Bauer-Wu 2009). Gripsrud (2016) kollegoineen kiteyttääkin, että ilmaisevan kirjoittamisen kautta on mahdollista käsitellä sairauden aiheuttamia tuntemuksia ja kokemuksia, joten siitä voi olla hyötyä rintasyöpään sairastuneiden tai muiden syöpäpotilaiden hoidossa.

6 PÄÄTÄNTÖ

6.1 Tutkimuksen arviointia ja uusia avauksia

Tutkimustani voidaan lukea kirjallisuusterapeuttisissa yhteyksissä ja hoidollisissa konteksteissa, esimerkiksi syöpään sairastuneiden kuntouttavan toiminnan suunnittelun yhteydessä. Tulokset ovat hyödyllisiä samankaltaisen toiminnan suunnittelussa ja tutkimisessa. Tutkimuksen yhteydessä olisi ollut mielenkiintoista mitata, kuinka kirjoittaminen ja kirjallisuusterapeuttinen prosessi vaikuttavat esimerkiksi mielialaan. Ryhmälle annettuja merkityksiä tarkastelevan aineiston vertailukohteeksi olisi voinut tallentaa myös ryhmän kokoontumiset. Ryhmäkeskusteluista olisi voinut analysoida ryhmädynamiikkaa vuorovaikutteisuuden näkökulmista sekä verrata siitä saatuja tuloksia haastatteluaineiston analyysin tuloksiin.

Haastatteluihin perustuva aineisto kuvastaa tiettyä ajankohtana tiettyjen henkilöiden kokemuksia ryhmätoiminnasta. Kokemusten muodostumiseen on vaikuttanut toimintani ohjaajana ja suunnittelemani kokoontumisten sisällöt. Merkityksenannot, joihin tutkimuksen tulokset perustuvat, voisivat olla erilaisia jonkin toisen ohjaajan ryhmässä. Haastatteluaineisto on yhtenäistä, koska kaikki osallistujat tunnistivat haastattelun teemat niin ryhmätoiminnan kuin kirjoittamisen osalta. Heillä oli mahdollisuus kuvata niiden suhteen omia käsityksiään ryhmätoiminnasta. Tutkimuksen rajoitteeksi voidaan katsoa se, että sama henkilö on kerännyt ja analysoinut aineiston. Tämän seurauksena saattaa syntyä positiivisuusharha sen suhteen, että kyvykkyys aineiston objektiiviseen analyysiin heikkenee ja tulokset esitetään liian positiivisessa valossa. Olen pyrkinyt myös nostamaan esiin ryhmätoiminnan kriittisiä kohtia (ks. artikkeli III) ja perustelemaan omia positioitani suhteessa tutkimuksen vaiheisiin (luku 3.3). Aineisto on pieni, ja sen ei voida katsoa edustavan laajemmin rintasyöpään sairastuneita, vaikka aiemmissa tutkimuksissa samankaltaisia tuloksia on esitettykin.

Valitsemani materiaalit (luku 2.4.1) ja suunnittelemani harjoitukset (liite 1) ohjasivat osaltaan kirjoittamista ja saattoivat määritellä myös niiden sisältöä samankaltaiseksi suhteessa toisiinsa nähden. Ohjaajana olisin voinut suunnitella reflektoinnin tietoisemmin osaksi kirjoitusharjoituksia. Tämä olisi auttanut selvemmin kuvaamaan henkilökohtaisten merkitysten muodostumista kirjoitetun aineiston analyysissä, ja osallistujatkin olisivat tulleet tietoisemmiksi tekstiensä sisällöistä ja niiden merkityksistä. Toisaalta tekstien lukeminen ja niistä kertominen muille ja muilta saatu palaute keskusteluiden kautta (metarefleksio) mahdollistivat reflektoinnin ja neuvottelun seurauksena syntyneet uudet merkitykset (ks. kuvio 1).

Olen hyödyntänyt varsin yleisiä rintasyöpään liitännäisiä näkökulmia ja teemoja, joiden kautta lähestyä rintasyöpäkokemuksia. Käytin kokoontumisissa varsin tunnettuja kirjoittamisen tekniikoita (esim. kirjeen kirjoittaminen, vapaa kirjoittaminen) tai harjoituksia (esim. lauseiden jatkaminen, kuvasta kirjoittaminen), joita kirjallisuusterapeuttisissa yhteyksissä käytetään. Käytin myös metaforia kirjoittamisen apuna (ks. Holopainen ym. 2021) ja yhdyn Kähmin (2015) nyk. Maanmielen (2020) ajatukseen niiden etäännyttävästä ja suojaavasta vaikutuksesta haastavien elämänkokemusten käsittelyssä. Jälkeenpäin ajatellen, olisin halunnut käyttää enemmän kirjallisuutta kirjoittamisen virikkeenä. Nyt keskityin luomaan monipuolisia sisältöjä, jotka tarjosivat eri menetelmiä ja tekniikoita kirjoittamiseen. Ajattelin, että kullekin osallistujalle löytyy näin mieleinen tapa lähestyä ja käsitellä sairauden kokemuksia. Sain osallistujilta kiitosta harjoitusten vaihtelevuudesta.

Näen oman tutkimukseni kokijälhtöisen informaation välittäjänä. Samaa potentiaalia ilmentää myös aiemmin rintasyöpän sairastaneiden kirjoituksia tarkastellut tutkimus, vaikka se on harvalukuista. Laadullisessa tutkimuksessa on noussut esiin teemoja, jotka aiheuttavat sairastuneissa huolta varsinaisen sairauden ja hoitojen lisäksi, kuten kuolemanpelko, läheisistä huolehtiminen ja sairauden vaikutus työtilanteeseen liittyen (Shaha & Bauer-Wu 2009). Teksteistä on noussut esiin myös tunteiden tukahduttaminen, vastahakoisuus kertoa sairastumisesta perheelle ja ystäville sekä monista rooleista suoriutumiseen liittyvät huolet (Warmoth ym. 2017).

Arvokkaaksi kirjoitetussa aineistossa nousee kokemusten henkilökohtaisuus ja niiden sijoittuminen osaksi kirjoittajansa elämää. Valitsemani analyysimenetelmä (tulkitseva fenomenologinen analyysi) kunnioittaa ja pyrkii säilyttämään yhteyden autenttiseen aineistoon. Kirjoitettuja rintasyöpäkokemuksia olisi voinut analysoida myös narratiivisen tutkimuksen menetelmin, johon kirjoitettu aineisto olisi soveltunut.

Molemmat valitut analyysimenetelmät, fenomenografia ja tulkitseva fenomenologinen analyysi (IPA), perustuvat aineiston reduktioon. Tulokset esitetään varsin yksiselitteisesti kategorioina (fenomenografia) ja teemoina (IPA), joten vaarana on autenttisuuden menettäminen, vaikka molemmissa analyysimenetelmissä kategorioita ja teemoja on havainnollistettu aineisto-ottein. Lisäksi olen kuvannut aineistonkeruun ja analyysin vaiheet yksityiskohtaisesti. Tulosten luotettavuutta olisi lisännyt mahdollisuus esitellä ja pyytää palautetta niistä

kirjoittajaryhmään osallistuneilta. Vaikka fenomenografiassa edellytetäänkin omien ennakko-oletusten poissulkeistamista analyysissä (Marton & Booth 1997), pyrin pikemminkin tiedostamaan ne niistä vapautumisen sijaan. Tiedostaminen tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että keskityin aineistosta nouseviin ilmaisuihin ja pyrin niiden pohjalta muodostamaan merkityssuhteita. Tarkastellessani usean osallistujan kokemuksia, sieltä nousevat yhtäläisyydet ja eroavaisuudet edesauttoivat tavoittamaan ryhmään osallistuneiden kokemuksia, vertaamaan niitä keskenään ja perustelemaan aineisto-otteiden avulla muodostettuja kategorioita. Lähtökohtana oli ajatus, että tehtäväni on selvittää, millainen toisen ihmisen kokemus on. (esim. Tökkäri 2018, 65.)

6.2 Tutkijan kokemuksia

Väitöskirjaprosessi on ollut opettavainen, antoisa ja haasteellinen. Kuluneet vuodet ovat vaatineet uskoa ja sinnikkyyttä. Tutkimusasetelma, jota lähdin toteuttamaan, olisi voinut muuttua aivan toisenlaiseksi, mikäli en olisi saanut kirjoittajaryhmää koottua tai en olisi saanut ryhmääni motivoituneita osallistujia, jotka olivat mukana loppuun saakka. Osallistujien heittäytyminen, avoimuus ja ennakkoluulottomuus kannustivat minua laatimaan monipuolisia harjoituksia, joissa pyrin tarjoamaan mahdollisuuksia lähestyä asiaa kunkin omista lähtökohdista ja intresseistä käsin. Osallistujien kannustaminen itsensä ilmaisuun ja heidän asiantuntijuutensa arvostaminen oman sairautensa suhteen olivat lähtökohtiani ryhmätoiminnan ohjauksessa. Tein tiettäväksi osallistujille ryhmän ohjaamisen ja tutkimuksen merkityksellisyyden itselleni. Uskon tämän olevan osaltaan varsin onnistuneiden kokoontumisten perustana.

Ilman onnistunutta ryhmätoimintaa en olisi saanut runsasta ja monipuolista aineistoa analysoitavakseni. Mielenkiintoni kohdistui alusta saakka osallistujien kokemuksiin, niin ryhmätoiminnan kuin rintasyövänkin suhteen. Olen tyytyväinen valitsemiini analyysimenetelmiin, joihin perehtyminen vaati kuitenkin aikaa. Itselle sopivan ja aineistoa parhaiten esiin tuovan raportointitavan muodostaminen oli eräs analyysimenetelmiin liittyvistä haasteista. Erityisesti fenomenografiaa hyödyntäneissä tutkimuksissa tulosten raportointi näyttäytyi varsin monimuotoisena. Syvälinen perehtyminen ensin analyysin tekoon ja sitten tulosten raportointiin tuotti lopulta asianmukaisen lopputuloksen. Tulkitsevan fenomenologisen analyysimenetelmän aineistontuottajia kunnioittava ja autenttisuuden säilyttämispyrkimys viehätti, koska se sopi siihen arvomaailmaan, jota aineistoa kerätessäkin toteutin. Itse tulosten syntyminen oli palkitseva kokemus ja se sai aikaan tunteen, että olin tavoittanut jotain merkityksellistä osallistujien kokemuksista. Uutta tietoa, mikä ansaitsee tulla raportoiduksi ja jaetuksi.

Pyrin varsin määrätietoisesti käsittelemään aineistoa ja käsittelyn näkökulmat valikoituivat varsin nopeasti. Analyysin kuluessa ja aineiston kokonaiskuvan hahmottuessa ymmärsin, että aineistoa olisi voinut lähestyä monellakin eri tapaa. Esimerkiksi osallistujien kirjoittamia tekstejä olisi voinut tutkia narratologisiin käsitteihin ja pohtia, millaisia kertojia ja kerronnallisuutta ne edustavat.

Haastatteluaineistosta taas olisi voinut tarkastella, kuinka oma kertomus rintasyövästä rakentuu ja millainen kertomus muodostuu ryhmään osallistumisesta. Noudattaako nämä jotain yhteistä näkemystä tai heijastavatko ne jotain valtakertomuksia tai tapoja, joilla asioista yleisesti puhutaan? Olisin myös voinut verrata toisiinsa haastatteluaineistossa kuvattua rintasyöpäkertomusta siihen, miten joistain samoista asioista kirjoitettiin. Tällöin olisi ollut aiheellista kysyä, muutuiko kertomus ja miten. Fokukseni olisi voinut olla erilaisissa tavoissa kuvata asioita, esimerkiksi metaforisuudessa, aikamääreiden käytössä tai henkilökuvauksissa. Vaihtoehtoja ja näkökulmia lähestyä aineistoa voisi keksiä lisääkin.

Minulla on tämän tutkimuksen myötä ollut mahdollisuus tuottaa empiirinen tutkimusaineisto itse fasilitoimani tutkimusasetelman pohjalta. Sen tuloksena syntyi paitsi ainutlaatuinen tutkimusaineisto myös lisääntynyt ymmärrys aineiston tuottamisen edellytyksiin liittyvistä tekijöistä ja tutkimusprosessin kokonaisuuden hallinnasta. Kirjoittamisen tutkijana koen, että olen saanut autenttisen tutkimusaineistoni avulla arvokkaan mahdollisuuden työskennellä omaelämäkerrallisten tekstien parissa. Vielä arvokkaampana pidän sitä, että aineiston avulla olen tuottanut tietoa, josta toivon olevan hyötyä muille kirjoittamisen ja hyvinvoinnin yhteyksiä tutkiville, kirjallisuusterapiasta kiinnostuneille ja sitä ohjaaville sekä sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisille. Kenties myös rintasyöpään sairastuneet ja heidän läheisensä löytävät työstäni itselleen jonkin näkökulman, jonka avulla peilata kokemuksiaan.

6.3 Tulevaisuudennäkymiä

Kirjallisuusterapiatutkimuksen vaikuttavuutta on haasteellista arvioida erilaisista lähtökohdista toteutuneiden ryhmien, niiden kokoontumisten ja ryhmien pienuuden vuoksi. Lisäksi on huomioitava tutkimusasetelmien moninaisuus (esim. ryhmän kesto, painotukset ja tavoitteet), joten ne eivät ole välttämättä verrattavissa toisiinsa. Toisaalta on kuitenkin teoreettisia kuvauksia kirjallisuusterapeuttisista prosesseista, kuten RES-malli (Mazza 2017) ja henkilökohtaisten merkitysten syntymistä kuvaava vuorovaikutteisen kirjallisuusterapiaprosessin kuvaus (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986). Niitä voidaan käyttää ja soveltaa teoreettisena viitekehystenä (ks. luku 2). Kirjallisuusterapiatutkimuksen pohjalta on luotu uusi EFACT-malli, joka tarjoaa mahdollisuuden arvioida toteutunutta ryhmäprosessia. Mallin avulla voidaan arvioida kirjallisuusterapiaprosessia, menetelmiä ja niihin liittyviä vaikutuksia. (Alfrey ym. 2021, 2.) Tämänkaltaisen laajempi malli voisi luoda yhteisen perustan myös kirjallisuusterapeuttiselle tutkimukselle ja ryhmäprosessien arvioinnille.

Olen johdannossa kuvannut taideterapiatutkimusta ja sen vaikutuksia elämänlaatuun rintasyöpään sairastuneilla. Rintasyöpään sairastuneet tarvitsevat lääketieteellisen hoidon lisäksi tukipalveluita, jotka huomioivat psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet. Hoidon aikana sairastuneilla ilmenee yleisesti mm. psykososiaalisia haasteita, joita ovat stressi, masennus, ahdistus, pelko toipumisesta, viha sekä huolet liittyen ihmissuhteisiin, elämänlaatuun ja kehonkuvaan,

hengellisyyteen, pärjäämiseen ja intiimeihin suhteisiin. Sosiaalisten tukipalveluiden avulla on mahdollisuus lievittää edellä kuvattuja oireita. Sosiaalisiksi tukipalveluiksi luetaan perhe ja lähipiiri sekä yhteisön tarjoamat tuen muodot, kuten vertaistuki, taideterapiat ja hengelliset palvelut. (WHO 2023, xiv, 69–70.)

Toisin kuin Maailman Terveysjärjestön (WHO) hoitolinjauksissa, Suomessa tukipalveluita ei kuvata hoitosuosituksen osana (ks. Suomalainen Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2023). Tukipalveluiden järjestäminen toteutuu pääasiassa syöpäyhdistysten toimesta ja haasteena on usein palveluiden saavutettavuus (Tiirola ym. 2020, 72–73). Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL) (2014, 81) suosittelee, että näyttöön perustuvia syöpäkuntoutuksen toimintamalleja tulisi kehittää, arvioida syöpäkuntoutuksen (tiedollinen, fyysinen, psykososiaalinen) tuen eri muotoja ja edistää kuntoutukseen ja tukeen perustuvaa tutkimustyötä. Edistämällä taideterapioiden näkyvyyttä (kuntouttavana toimintamuotona) ja laajentamalla niiden käyttöä esimerkiksi syöpään sairastuviin voitaisiin tutkia ja kehittää toimintamalleja, jotka tukisivat syöpäpotilaiden kuntoutumista. Sairastuneiden kokonaisvaltainen hoito kehittyisi, ja kustannustehokkaina menetelminä taideterapiat palvelisivat myös kriisiytyvää sosi-aali- ja terveysalaa.

SUMMARY

In my article-based dissertation, my aim was to study breast cancer survivors' experiences, and how lived experiences transform into narrated and written experiences. The study is based on phenomenology, and its theoretical background is in the context of poetry therapy, its methods, and research. The study aims to answer the following questions:

- 1) How does poetry therapeutic frame fit to handle breast cancer-related experiences?
 - a) What factors should the instructor consider in the process?
 - b) What kind of meanings were given to the group activities?
 - c) How the participants evaluate the process?

- 2) How are breast cancer experiences made meaningful through written narratives?
 - a) What kind of breast cancer experiences were handled in the narratives?
 - b) How written experiences are portrayed from the perspective of the reflective and transformative writing process?

My study setting was empirical and I gathered the data by organizing a breast cancer writing group. As a poetry therapy instructor, I used poetry therapeutic methods when I planned and guided meetings. Ethical evaluation of the research was carried out by the Research Ethics Committee of the University of Jyväskylä in the spring of 2018. I recruited my group with the Middle-Finland Cancer Association and Breast Cancer Association in the autumn of 2018. The group was assembled of participants, whose active breast cancer treatments (surgery, chemotherapy and radiotherapy) were over, the disease was not chronic, or who did not simultaneously undergo any psychiatric treatment. Before the group meetings, I interviewed participants and used semi-structural theme interview method. Group meetings started in January 2019 and we met 18 times. The last meeting was in December 2019. After that, I interviewed each of the participants in January 2020 again using semi-structural interview as my method. Six participants attended the group. However, after the summer break two of the six participants decided to leave the group because of personal reasons. In sum, the data consist of interviews, writings produced in group meetings, and questionnaires about the therapeutic writing process.

The main principles in poetry therapy are to support a person's self-expression, increase self-awareness, and promote interaction skills by using texts and writing to help reflect the process (see e.g. Linnainmaa & Mäki 2022, NAPT 2024). To write and share the experiences based on these written narrations was the main focus of the writing group. My starting point was to give the participants tools with which to handle breast cancer-related experiences by writing. I created different kinds of writing exercises that motivated them to

write from different viewpoints. I also provided different options from which to choose. Usually, the writing exercises included several smaller sections and writing started e.g. making a list of something, then participants chose a topic from the list and wrote about it. For example, the participant first focuses on negative experience/point of view following an exercise based on positive experience/point of view. Through the exercises participants recognized emotions, described them concerning a situation and the people, and tried to reflect on their actions regarding them. After writing we discussed the writing tasks. The participants were offered a choice whether they wanted to share their texts with others or not. The ways to share were to read the written text or just tell something about it or at least give some comment regarding the exercise or topic. I used poems, pictures, and music as orientating material. I also read an inspirational text to them at one of the meetings and in another gave them a comic to read. I preferred the free writing technique, as it seemed to work best for the participants. Instructions for free writing was to grab the first thought, forget the grammar and avoid self-censoring (see e.g. Bolton 1999). However, I also guided them to write poems, stories and letters. Every meeting was structured and included orientation, working, closing and break. Often the break was located between the writing tasks. I observed how participants reacted to returning back to their memories (maybe challenging one's as well) and writing about them. There was possibility to get conversational help and support from Middle-Finland's Cancer Association's nurse had they the need. The meetings lasted for two and half hours and we met every second week. After every meeting I copied participants' writings, which they signed with a pseudonym.

I used theoretical models of poetry therapy to illustrate how the breast cancer survivors' group sessions supported reflective writing and experience sharing. There are three components in Nicholas Mazza's RES-model, which are the *receptive/prescriptive*, the *expressive/creative* and the *symbolic/ceremonial*. The *receptive* component represents the introduction of literature, the *expressive* represents the use of writing and the *symbolic* represents the use of metaphors, rituals, and storytelling. Like Mazza, who developed the RES-model for practice, describes, these three components have 'the potential to address the cognitive, affective and behavioral domains of human experience'. (2017, 17.) In the IV article I described group's meeting themes, materials, ways to write and closing rituals following Mazza's model (see article IV).

I also have used Arleen McCarty Hynes and Mary Hynes-Berry's (1986) model of bibliotherapeutic process to illustrate how the interactive group process helped to create personal meanings. McCarty Hynes and Hynes-Berry described the four steps in continuous process. The steps are *recognition*, *examination*, *juxtaposition* and *application to self*. The *recognition* means that a participant recognizes the feelings or reactions which literature or orienting material evoke. (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 44.) In breast cancer survivors' writing group, it means that they used lists or other material as a tool when they decided in which events, persons, matters or emotions they want to explore more, or in other words, which experience requires a deeper look. The next step, *examination*,

means that experience is examined through a variety of questions (who, what, when, why, how, how much, and wherefore) (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 49). In the writing group, it was realized by various writing tasks in which it was possible to answer the questions above. The third step of model is *juxtaposition*, which means that two impressions (the first impression and the one born through reflective action) put side by side, or object of comparison and contrast. A new impression can be an image, character, situation, or concept. (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 50–51.) In the writing group this step was implemented when the participant explores the feelings that her writing evokes or shares what she wrote with others, and similarly hears what others have written. In the step four, *application to self*, the participant would be intended to evaluate and integrate experiences with their new viewpoints, e.g. new attitudes or behaviors (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 53). Like McCarty Hynes and Hynes-Berry stated: 'The self-awareness that has been developing throughout the previous three steps now comes into focus by means of this final step.' (McCarty Hynes & Hynes-Berry 1986, 53). In the writing group this step was a part of discussions and meta-reflective actions. Additionally, each of the participants had the possibility to use group feedback to create new personal meanings.

The reflective and meta-reflective processes were central in the writing group interaction. Through reflective writing the participants examined breast cancer experiences and this allowed the interaction between the participant and the text. In this case I can be seen as an enabler of reflective writing, as I planned and guided the exercises. The meta-reflective process was formed by interaction between the participants and consisted of feedback for each other. Based on feedback, the participants were able to form new personal meanings. As Juhani Ihanus describes: meta-reflection means developing metacognitive and metaemotional skills through feedback and dialogue (2022, 42–43).

The four articles which are included in the dissertation form a research process and the results. The first article was a narrative review, *By writing towards well-being. Expressive Writing as a Method breast cancer sufferers* (2021), which main purpose was to explore how writing has been studied among those with breast cancer. I found out in the review that expressive writing based on Pennebaker's paradigm was the most commonly used in research contexts. The most of the studies were randomized controlled trials (RCT) and they aimed to study how expressive writing affected the quality of life of the breast cancer sufferers. Only a few of the studies were qualitative. According to the results, writing did not have a statistically significant and very long-lasting effect on the quality of life of the participants (see Zhou et al. 2015). In my point of view, the qualitative orientated studies offer important information on the ways how breast cancer was manageable, what kinds of problems and worries were attached to it. Moreover, the qualitative studies highlighted the needs of the people with breast cancer. In conclusion, I stated that there was a need to study therapeutic writing in a group context and focus on the therapeutic process and its interaction for a longer period. In that way a therapeutic dimension of writing could be enabled.

My study setting was motivated by the review. Also, I recognized a research gap in the field of writing and well-being research.

The second article, *Towards the Practice of Poetry Therapy* (2021, available only in Finnish), was written with colleagues Karoliina Maanmieli and Sari Kortesoja. We focused on poetry therapy group's instructors' possibilities to create a safe environment to return and process challenging experiences. This article aimed to answer the study question 1a: *What factors should the instructor consider in the process?* We studied two different groups. One was my breast cancer survivors' writing group and the other was Heroines project's group for Finnish rural women with mental challenges. We examined how trauma-informed approach (see SAMSHA 2014, also Sarvela 2020) fits into the poetry therapy context. We saw that trauma-informed approach and poetry therapy have several similar principles, e.g. equality between all participants, freedom of choice, safety, and trust. Main factor in trauma-informed approach is careful planning and implementing to avoid the re-traumatization during the process. We concluded that the instructor has an important role in creating safe environment (physically, psychologically, socially, and morally) (see Bloom & Fallagher 2013) and it requires knowledge about trauma. We suggested that suitable methods in writing were e.g. using metaphors, personification and other means of distancing. Pre-planned and structured meetings increase the participants' feeling of safety. It is important to acknowledge the possible need of supervision for the group facilitators.

The third article, *Writing as a Support of Rehabilitation–Experiences of Breast Cancer Survivors in a Writing Group* (coming in June 2024, to be published in Finnish) illustrates the participants' experiences about the writing group and its working methods. The experiences of participants with breast cancer are examined from the perspective of psychosocial support and rehabilitation, as the breast cancer sufferers have many psychological needs that must be considered (see e.g WHO 2023, Leidenius et.al. 2010). To identify different ways of experiencing the phenomenon, I used phenomenographic research orientation. The research material consisted of semi-structured thematic interviews and texts written in one group meeting. This article aimed to answer the study question 1b: *How the group activities were made meaningful?* I presented the results based on analysis in the four description categories, writing group experienced 1. *as peer-action*, 2. *guided action*, 3. *community*, and 4. *reflective action*. The given meanings are depicted by the dimensions of variation which also have been formed data-driven. The dimensions of variation are 1. *dealing with breast cancer experiences by writing*, 2. *the social significance of activities*, and 3. *the significance of interactivity*. According to the main results of the research the atmosphere in the writing group enabled the expressing of emotions. It also initiated discussions about personal experiences and emotions. Participants felt that guidance during the group meetings was necessary. Supported by the sense of community, participants experienced mutual understanding and felt supported by each other. Poetry therapy methods used in handling breast cancer-related experiences provided avenues for writing, sharing, and reflecting the texts.

The fourth article, *Reflective writing about breast cancer experiences as part of an interactive poetry therapy group process*, was written with Juhani Ihanus (coming 2024, to be published in English). Our focus was on participants' writings and the ways how they produced them in the group. The article aims to answer the study questions: 2. *How are breast cancer experiences made meaningful by written narratives?*, 2a. *What kind of breast cancer experiences were written about?* and 2b. *How written experiences are portrayed from the perspective of the reflective and transformative writing process?* The aim of the article was to describe the methods used in the group and to analyze the themes identified in the participants' written reflections on their experiences of their illness. Orientating material, writing methods, and the meetings structure were described adapting Nicholas Mazza's RES-model. I analyzed the data using the interpretative phenomenological analysis (IPA). I formed three main themes, which were 1) *to be seen and heard as a breast cancer survivor*, 2) *the traces left by the disease* and 3) *I live and breathe despite the disease*. The themes and their subthemes were formed data-driven. Participants' writings were interpreted using *The Reflective and Transformative Writing Process Model* developed by Ihanus (2022). The first theme, *to be seen and heard as a breast cancer survivor* includes two subthemes, 1a. *professional support* and 1b. *presence significant and involvement of loved ones*. The sub-themes represent the interactional needs emerging from the illness. These include encounters especially with health professionals, and the role of loved ones. The participants described gratitude towards their concrete actions. The second theme, *the traces left by the disease*, includes the following subthemes: 2a) *physical changes caused by disease and treatments*, 2b) *the effects of breast cancer on relationships*, and 2c) *the presence of cancer after treatments*. The theme with its subthemes illustrates how widely breast cancer and its treatments can extend. Participants described the effects in physical, psychological, and social contexts. The third theme, *I live and breathe despite the disease*, includes subthemes 3a) *the survival mentality*, 3b) *illness started the spiritual growth process* and 3c) *interaction with breast cancer* and represents how participants described the ways how to survive, move on, recognize one's capacity, and find new ways to act in the future.

I have compared the results based on phenomenography and IPA to the questionnaire. My aim was to answer the following study question 1c.: *How the participants evaluate the process?* by interpreting the survey answers. The survey included 20 claims regarding writing and group activities and was based on an evaluation of the art therapeutic process developed by Mimmu Rankanen (2016). I edited the questionnaire to match the process of therapeutic writing. Participants answered the survey three times: in the halfway of the group process, at the end of the group process, and one year after the group meetings had ended. I didn't analyze the answers quantitatively due to their small number. Mainly, the survey responses were similar to qualitative analysis-based interpretations of experiences. Participants felt they had received support and were understood in the group. They were able to write to handle the cancer experiences and felt encouraged to share them in a group. Participants estimated that to some extent writing has enabled them to express themselves in a new way. Moreover, sharing

their texts was seen meaningful. There was a slightly negative experience towards the group. Based on interviews and my interpretation as a group leader, this is probably due prolonged discussions or discussions that drifted away from the current topic. According the survey, the group members also dared to express differing opinions on the issues. Mostly participants gave positive answers on questions regarding writing and group activities. Participants thought that they might participate in some writing groups in the future, and at least some could use writing to solve problems.

This research provides insight into the experiences of people with breast cancer, participating in the writing group which used poetry therapeutic methods, and writing about cancer-related experiences. The starting points of the study were enabling writing, writing about breast cancer experiences, and the possibility to process the written narratives in interaction with the group members. The poetry therapy process is presented in the conclusion section. The research aims to answer the following question 1: *How does poetry therapeutic frame fit to handle breast cancer-related experiences?* It seems that the interaction between the instructor, the participant, and between the group members were the main factors in making meaningful cancer-related experiences. The instructor is a key factor in initiating the meaning-making process for the participants. The participants themselves choose the intensity with which they are willing to participate. The group process and the individual process are intertwined: individual process occurs when the individual is willing to participate and accepts the group's methods. Accordingly, individuals' joint participation creates the group process, which in turn has an effect on what the individual explorations ultimately produce. Based on the results presented, I find writing and the use of group poetry therapy methods an appropriate way to handle breast cancer experiences.

The research is aimed to be used e.g. in contexts of poetry therapy and of nursing, for example when planning cancer survivors' rehabilitative actions. The study increases the awareness of poetry therapy and its possibilities e.g. in supporting cancer survivors' rehabilitation and psychosocial support. By further developing similar group activities, poetry therapy could serve as a viable form of rehabilitation for individuals dealing with breast cancer. Further studies could examine the group's effects on psychological and social wellbeing. Moreover, it would be important to develop a repeatable operating model with which to measure effectiveness of the activities.

LÄHTEET

- Alanko, T., Karhula, M., Kröger, T., Piirainen, A., Nikander, R. & Vuoskoski, P. (2022). Conceptions of healthcare professionals about rehabilitees' participation in goal setting in an acute hospital: A phenomenographic study. *Physiotherapy Theory and Practice* 39(7), 1437–1448. doi: <https://doi.org/10.1080/09593985.2022.2037796>
- Alfrey, A., Field, V., Xenophontes, I. & Holttum, S. (2021). Identifying the mechanisms of poetry therapy and associated effects on participants: A synthesised review of empirical literature. *The Arts in Psychotherapy* 75 (101832), 1–13.
- Andersson, EK, Willman, A, Sjostrom-Strand, A. & Borglin, G. (2015). Registered nurses' descriptions of caring: a phenomenographic interview study. *BMC Nursing* 14(16):1–10. doi: <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1186/s12912-015-0067-9>
- Backman, J. (2018). Äärellisyyden kohtaaminen. Kokemuksen filosofista käsittehistoriaa. Teoksessa: J. Toikkanen & I. Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus. VI, Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press, 25–40.
- Bloom, S. & Fallagher, B. (2013). *Restoring Sanctuary. A New Operating System for Trauma-informed Systems of Care*. New York: Oxford University Press.
- Bolton, G. (1999). *The Therapeutic Potential of Creative Writing. Writing Myself*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Bolton, G. (2005). *Reflective Practice. Writing & professional development*. 2. painos. Los Angeles; London; New Delhi; Singapore: Sage.
- Bolton, G. (2009). Terapeuttinen kirjoittaminen palliativisessa hoidossa ja syövän hoidossa. In J. Ihanus (eds.). *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*. Helsinki: Duodecim. 136–159.
- Collie K, Long BC (2005) Considering "Meaning" in the Context of Breast Cancer. *Journal of Health Psychology*, 10 (6), 843–853. doi: <https://doi.org/10.1177/1359105305057318>
- Engelberg, M. (2015). Cancer Made Me a Shallower Person. Teoksessa: Czerwiec, M.K., Williams, Ian, Squier, Susan Merrill, Green, Michael, J., Myers, Kimberly, R. & Smith, Scott, T. (toim.) *Graphic medicine manifesto*. Pennsylvania: The Pennsylvania State University Press – University park. 158.
- Fagher, K., Forsberg, A., Jacobsson, J., Timpka, T., Dahlström, Ö. & Lexell, J. (2016). Paralympic athletes' perceptions of their experiences of sports-related injuries, risk factors and preventive possibilities. *European Journal of Sport Science* 16(8), 1240–1249. doi: <https://doi.org/10.1080/17461391.2016.1192689>
- Finlay, L. (2003). Through the looking glass: intersubjectivity and hermeneutic reflection. Teoksessa: L. Finlay & B. Gough (toim.) *Reflexivity. A Practical Guide for Researchers in Health and Social Sciences*. UK: Blackwell Science. 105–119.

- Gozashti MA., Moradi S., Forouzan E. & Daboui, P. (2017). Improvement in patient-reported outcomes after group poetry therapy in women with breast cancer. *Social Determinants of Health* 3 (2) 58–63. doi: <http://dx.doi.org/10.22037/sdh.v3i2.17845>
- Gripsrud, B.H, Brassil, K. J., Summers, B., Søliland, H., Kronowitz, S. & Lode, K. (2016). Capturing the Experience: Reflections of Women With Breast Cancer Engaged in an Expressive Writing Intervention. *Cancer Nursing* 7/8, 39(4) E51–E60. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000300>
- Halfond, R.W., Wright, C.V. & Bufka, L.F. (2020). The role of harms and burdens in clinical practice guidelines: Lessons learned from the American Psychological Association’s guideline development. *Clinical Psychology Science and Practice* 00:e12345, 1-12. doi: <https://doi.org/10.1111/cpsp.12343>
- Heimes, S. (2011). State of poetry therapy research (review). *The Arts in Psychotherapy* 38, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2010.09.006>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2001). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Holopainen, J. (2021). Kirjoittamalla kohti hyvinvointia - Ekspressiivinen kirjoittaminen menetelmänä rintasyöpään sairastuneilla. *Psykotopia* 40(3), 179–194.
- Holopainen J, Maanmieli K, Kortesoja, S. (2021). Kohti traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöä. *Scriptum Creative Writing Research Journal* 8 (2), 1–44. <https://doi.org/10.17011/scriptum/2021/2/1>
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. (2005). Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa: J. Ruusuvoori & L.Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino. E-kirja.
- Ihanus, J. (2022). Kirjallisuusterapia, terapeutinen kirjoittaminen ja kertomukset. Teoksessa: J. Ihanus (toim.) *Terapeutinen kirjoittaminen*. Basam Books, Helsinki. 19–84.
- Immeli, A., Melén, O. & Sippola, L. (1982). *Parantava runo*. Helsinki: Tammi.
- Issakainen, M. & Hiironniemi, I. (2007). *Ihmisen ikäviä*. Helsinki: Arkki. 25.
- Johansson, A., Andershed, B. & Anderzen-Carlsson, A. (2014). Conceptions of mental health care from the perspective of parents’ of children suffering from mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Services* 28(3), 496–504. doi: <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/scs.12074>
- Joly, F., Pasquier, D., Levy, C., Mousseau, M., D’Almeida, M-C., Noal, S., Le Tinier, F., Geffrelot, J., Ciais, C., Szymczak, V., Leon, C., Rousselot, M.P., Darbas, S., Hanzen, C. & Heutte, N. (2022). Impact of creative art therapy on fatigue and quality of life in patients treated for localized breast cancer: A randomized study. *Psycho-Oncology*. 31, 1412–1419. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.5940>
- Karaferi, S., Papaliagka (Papaliaga), M.N, Tolia, M., Poultsidi, A., Felemegas, P.D. & Bonotis, K. (2022). Dance Movement Psychotherapy in Breast Cancer: “Throwing the Ball to Mount Olympus”. *Psych* 4, 281–291. doi: <https://doi.org/10.3390/psych4020025>

- Kettunen, J. & Tynjälä, P. (2018). Applying phenomenography in guidance and counselling research. *British Journal of Guidance and Counselling* 46(1), 1–11. doi: <https://doi.org/10.1080/03069885.2017.1285006>
- Kielitoimiston sanakirja. (2022). *Kokemus*. Tietokanta. Kotimaisten kielten keskus. E-kirja.
- Kievisiene, J., Jautakyte, R., Rauckiene-Michaelsson, A., Fatkulina, N. & Agostinis-Sobrinho, C. (2020). The Effect of Art Therapy and Music Therapy on Breast Cancer Patients: What We Know and What We Need to Find Out – A Systematic Review. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. Article ID 7390321, 14 pages. DOI: <https://doi.org/10.1155/2020/7390321>
- Klatte, R., Strauss, B., Flückiger, C. & Rosendahl, J. (2023). Adverse event in psychotherapy randomized controlled trials: A systematic review. *Psychotherapy Research*. doi: <https://doi.org/10.1080/10503307.2023.2286992>
- Kosonen, P. (2007). *Isokrateesta Augustinukseen. Johdatus antiikin omaelämäkerralliseen kirjallisuuteen*. Jyväskylä: Atena.
- Kosonen, P. (2019). Luova omaelämäkerrallinen kirjoittaminen – itsetuntemusta kirjoittamisen opetukseen. Teoksessa: E. Karjula (toim.) *Kirjoittamisen taide & taito*. Jyväskylä: Atena. 97–121.
- Kosonen, P. (2022a). Yksin ja yhdessä, vapaasti ja ohjatusti – Hoitavan lukemistyön mahdollisuuksia. Teoksessa: P. Kosonen & J. Ihanus (toim.) *Hoitava lukeminen. Teoreettisia ja käytännöllisiä näkökulmia lukemistyöhön*. Tampere: Vastapaino. 47–66.
- Kosonen, P. (2022b). Luovan lukemisen tila kirjallisuusterapiassa. Teoksessa: P. Kosonen & J. Ihanus (toim.) *Hoitava lukeminen. Teoreettisia ja käytännöllisiä näkökulmia lukemistyöhön*. Tampere: Vastapaino. 261–272.
- Kukkola, J. (2018). Kokemuksen tutkimuksen metatiede: kokemuksen käsitteen käytön ja kokemuksen ehtojen tutkimus. Teoksessa: J. Toikkanen & I. Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus. VI, Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press, 1–63.
- Kähmi, Karoliina (2015). "Kirjoittaminen on tie minuun, minusta sinuun." Ryhmämuotoinen kirjoittaminen ja metaforien merkitys psykoosia sairastavien kirjallisuusterapiassa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino. Julkaistu: *Scriptum Creative Writing Research Journal* 2(3), 9–338. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/46592/978-951-39-6252-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Leidenius M., Tasmuth T., Jahkola T., Saarto T., Utriainen M., Vaalavirta L., Tiitinen A. & Idman I. (2010). Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 126 (10), 1217–25. Luettu 30.6.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2010/10/duo98827>
- Lejeune, P. (1989). *On Autobiography*. Minneapolis; London: University of Minnesota Press.

- Lejeune, P. (2000). Omaelämäkertaa määrittelemässä. Teoksessa: M. Linko, T. Saresma & E. Vainikkala (toim.) *Otteita kulttuurista. Kirjoituksia nykyajasta, tutkimuksesta ja elämäkerrallisuudesta*. Jyväskylän yliopisto: Nykykulttuurin tutkimusyksikön julkaisuja 65. 345–361.
- Levine, P.A. & Frederick, A. (2022). *Kun tiikeri herää. Trauma ja toipuminen*. 6. painos. Helsinki: TTK Traumaterapiakeskus Oy.
- Linnainmaa, T. (2022). Reflektiivisyys ja refleksiivisyys kirjallisuusterapiassa. Teoksessa: J. Ihanus (toim.) *Terapeuttinen kirjoittaminen*. Basam Books, Helsinki. 85–112.
- Linnainmaa T. & Mäki, S. (2022). Mitä on kirjallisuusterapia? Teoksessa S. Mäki & T. Linnainmaa (toim.) *Omia sanoja etsimässä. Johdatus vuorovaikutteiseen kirjallisuusterapiaan*. Basam Books, Helsinki. 13–35.
- Maanmieli, K. (2020). Kirjoittaminen, lukeminen ja kirjallisuusterapia traumatyöskentelyssä. Kirjassa: K. Sarvela & E. Auvinen (toim.) *Yhteinen kieli: traumatietoisuutta ihmisten kohtaamiseen*. Helsinki: Basam Books, 124–137.
- Malchiodi, C.A. (2010). Ilmaisuterapiat – historia, teoria ja käytäntö. Teoksessa: C.A. Malchiodi (toim.) *Ilmaisuterapiat*. Helsinki: UNIPress, 11–35.
- Marton, F. (1981). Phenomenography: Describing conceptions of the world around us. *Instructional Science* 10, 177–200. doi: <https://doi.org/10.1007/BF00132516>
- Marton, F. (1986). Phenomenography: A research approach to investigating different understandings of reality. *Journal of Thought* 21, 28–49.
- Marton F. & Booth, S. (1997). The idea of phenomenography. Teoksessa F. Marton, S. Booth (toim.) *Learning and Awareness*. Mahwah [N.J.], Lawrence Erlbaum Associates, 110–136.
- Marton, F. & Pong, W.Y. (2005). On the unit of description in phenomenography. *Higher Education Research & Development* 24(4), 335–348. doi: <https://doi.org/10.1080/07294360500284706>
- Mazza, N. (2017). *Poetry Therapy: theory and practice*. 2. painos. New York, New York; London, [England] : Routledge. E-kirja.
- McCarty Hynes, A. & Hynes-Berry, M. (1986). *Bibliotherapy. The Interactive Process: A Handbook*. Boulder & London: Westview Press.
- Miettinen, T., Pulkkinen, S. & Taipale, J. (2010) Johdanto. Teoksessa: T. Miettinen, S. Pulkkinen & J. Taipale (toim.) *Fenomenologian ydinkysymyksiä*. Helsinki: Gaudeamus. 9–22.
- Mäki, S. (2022) Lukeminen kirjallisuusterapeuttisessa kasvuryhmässä. Teoksessa: P. Kosonen & J. Ihanus (toim.) *Hoitava lukeminen. Teoreettisia ja käytännöllisiä näkökulmia lukemistyöhön*. Tampere: Vastapaino. 273–289.
- National Association for Poetry Therapy (NAPT) (2020). *Poetry therapy*. Luettu 20.10.2020. <https://poetrytherapy.org>
- National Coalition of Creative Arts Therapies Association (NCCATA). (2022). Luettu 5.12.2023. <https://www.nccata.org/aboutnccata>
- Niikko, A. (2003). *Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa*. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia, Joensuun yliopisto.

- Nyssen, O.P., Taylor, S.J.C., Wong, G., Steed, E., Bourke, L., Lord, J., Ross, C.A., Hayman, S., Field, V., Higgins, A., Greenhalgh, T. & Meads, C. (2016). Does therapeutic writing help people with long-term conditions? Systematic review, realist synthesis and economic considerations. *Health Technology Assessment*, 20(27) (issn 1366-5278). doi: <https://doi.org/10.3310/hta20270>
- Papaioannou, D., Cooper, C., Mooney, C., Glover, R. & Coates, E. (2021). Adverse event recording failed to reflect potential harms: a review of trial protocols of behavioral, lifestyle and psychological therapy interventions. *Journal of Clinical Epidemiology* 136, 64-76. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.03.002>
- Papunen, R. & Kosonen, P. (2022). Sytyttävät sanat. Aineiston valinnasta kirjallisuusterapeuttisessa ryhmätyöskentelyssä. Teoksessa: S. Mäki & T. Linnainmaa (toim.). *Omia sanoja etsimässä. Johdatus vuorovaikutteiseen kirjallisuusterapiaan*. Helsinki: Basam Books Oy. 185-225.
- Pelkonen, A. & Sarvela, K. (2020). ACE ja polyvagaaliteoria. Teoksessa: K. Sarvela & E. Auvinen (toim.) *Yhteinen kieli – traumatietoisuutta ihmiskohtaamiseen*. Helsinki: Basam books. 97-124.
- Pennebaker, J.W. & Beall, S.K. (1989). Confronting a Traumatic Event: Toward an Understanding of Inhibition and Disease. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(3), 274-281. doi: <https://doi.org/10.1037/0021-843X.95.3.274>
- Pesso, K. (2004). Terveystieteiden viitekehys tutkimuskohteena. Väitöskirja. Tampereen yliopisto: Hoitotieteen laitos.
- Pöysä, Jyrki. (2010). Lähiluku vaeltavana käsitteenä ja tieteiden välisenä metodina. Teoksessa: J. Pöysä, H. Järviluoma & S. Vakimo (toim.) *Vaeltavat metodit*. Joensuu: Suomen Kansantietouden tutkijainseura. 331-360.
- Rankanen, M. (2016). *The visible spectrum. Participants' experiences of the process and impacts of art therapy*. Väitöskirja. Aalto yliopisto: Taiteen laitos. <https://aaltodoc.aalto.fi/handle/123456789/23533>
- Rauhala, L. (1990). *Humanistinen psykologia*. 3. painos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. (2014). *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. (2020). *Tutkimuksen voimasanat*. Helsinki: Sanoma Pro.
- Röing, M. & Sanner, M. (2015). A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing* 10, 1-16. doi: <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.26279>
- Salminen, A. (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Vaasa: Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62, Julkisjohtaminen 4. 6-7. Luettu 21.10.2020. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Sarvela, K. (2020). Hyvä tapoja omaksumassa-malleja maailmalta. Teoksessa: K. Sarvela & E. Auvinen (toim.) *Yhteinen kieli. Traumatietoisuutta ihmisten kohtaamiseen*. Helsinki: Basam Books. 32-63.

- Sava, I. & Katainen, A. (2004). Taide ja tarinallisuus itsen ja toisen kohtaamisen tilana. Teoksessa: I. Sava & V. Vesanen-Laukkanen (toim.) *Taiteeksi tarinoitu oma elämä*. Jyväskylä: PS-kustannus. 22–39.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). (2014). Trauma-Informed Care in Behavioral Health Services. Treatment Improvement Protocol (TIP) Series 57. HHS Publication No. (SMA) 13-4801. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration.
<https://store.samhsa.gov/sites/default/files/d7/priv/sma15-4912.pdf>
- Sarvela, K. (2020). Traumainformoidun hoivan taustaa. Teoksessa: K. Sarvela & E. Auvinen (toim.) *Yhteinen kieli – traumatietoisuutta ihmiskohtaamiseen*. Helsinki: Basam books. 13–31.
- Shahvazian, S, Mortazavi, S, Lagzian, M. ym. A dichotomous perceptions on talent retention factors: phenomenographic strategy. *Iranian Journal of Management Studies* 2016; 9(4):675–706.
- Shaha, M. & Bauer-Wu, S. (2009). Early Adulthood Uprooted. Transitoriness in Young Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 32(3), 246–255. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31819b5b2e>
- Silva da Costa, N., Alves da Silva, A.S. & de Melo-Neto, J.S. (2022). Effects of dance therapy in women with breast cancer: A systematic review protocol. *PLoS ONE* 17(6): e0257948. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257948>
- Smith, J.A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage.
- Smith, J.A. & Nizza, I.E. (2022). *Essentials of Interpretative Phenomenological Analysis*. Washington: American Psychological Association.
- Smith, S. & Watson, J. (2001). *Reading Autobiography. A Guide for Interpreting Life Narratives*. Minneapolis, London: University of Minnesota Press.
- Snöljung, Å., Mattsson, K. & Gustafsson, L. (2014). The diverging perception among physiotherapists of how to work with the concept of evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 20(6), 759–66. doi: <https://doi-org.ezproxy.jyu.fi/10.1111/jep.12167>
- Suomen kirjallisuusterapiayhdistys ry. (2022). Mitä kirjallisuusterapia on? Luettu 30.6.2023. <http://kirjallisuusterapia.net/kirjallisuusterapiian-historiaa/>
- Suomen Rintasyöpäryhmä RY. (2023). Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus 2023. Luettu 9.12.2023. <https://rintasyoparyhma.yhdistysavain.fi/hoitosuositus/>
- Säljö, R. (1979). Learning about learning. *Higher Education* 8, 443–451. doi: <https://doi.org/10.1007/BF01680533>
- Säljö, R. (1994). Qualitative research on learning and instruction in Scandinavia. *Qualitative Studies in Education* 7(3), 257–267. doi: <https://doi.org/10.1080/0951839940070306>

- Syöpärekisteri. (2023). *Rintasyöpä*. Syöpätalastot. Luettu 30.6.2023.
https://syoparekisteri.fi/assets/themes/ssy3/factsheets/syopien-tietolaatikot/24fi_Rinta.html
- Tang, Y., Fu, F., Gao, H., Shen, L., Chi, I. & Bai, Z. (2019). Art therapy for anxiety, depression, and fatigue in females with breast cancer: A systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology* 37(1), 79–95. doi: <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1506855>
- Tegner, I., Fox, J., Philipp, R. & Thorne, P. (2009). Evaluating the use of poetry to improve well-being and emotional resilience in cancer patients. *Journal of Poetry Therapy* 22(3), 121–131. doi: <https://doi.org/10.1080/08893670903198383>
- TENK. (2012/2023). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Luettu 19.11.2023.
https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Helsinki: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Luettu: 19.11.2023.
https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) (2014). *Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa*. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Ohjaus 6/2014. Luettu 30.6.2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3>
- Tiirola H, Poutanen V-M. & Pylkkänen L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta–Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja*, 21.
- Tola, Y.O., Chow, K.M. & Liang, W. (2021). Effects of non-pharmacological interventions on preoperative anxiety and postoperative pain in patients undergoing breast cancer surgery: A systematic review. *J Clin Nurs*. 2021;30:3369–3384. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.15827>
- Tukiainen, M. (2018). *Hyvän mielen tehtäväpakki ammattilaisille*. Jyväskylä: PS-kustannus. 91.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (uudistettu laitos)*. E-kirja. Helsinki: Tammi.
- Tökkäri, V. (2018). Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa: J. Toikkanen & I. Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus. VI, Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapland University Press, 64–84.
- Van Der Kolk, B. (2014). *Jäljet Kehossa. Trauman parantaminen aivojen, mielen ja kehon avulla* (6. painos). Helsinki: Viisas elämä.
- Vehmanen, L. (2020). Rintasyövän toteaminen, alatyypit ja ennuste. *Lääkärikirja Duodecim*. Luettu 27.6.2023.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00618

- Warmoth, K., Cheung, B., You, J., Yeung, N.C.Y. & Lu, Q. (2017). Exploring the Social Needs and Challenges of Chinese American Immigrant Breast Cancer Survivors: a Qualitative Study Using an Expressive Writing Approach. *International Journal of Behavioral Medicine*, 24(6), 827–835(2017). doi: <https://doi.org/10.1007/s12529-017-9661-4>
- White, Michael. (2008). *Karttoja narratiiviseen työskentelyyn*. Jyväskylä: Gummerus.
- World Health Organization (WHO) (2023). Global Breast Cancer Initiative Implementation Framework. Assessing, strengthening and scaling up services for the early detection and management of breast cancer. Luettu 30.6.2023. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240065987>
- Zbranca, R., Dâmaso, M., Blaga, O., Kiss, K., Dascăl, M. D., Yakobson, D., & Pop, O. (2022). *CultureForHealth Report. Culture's contribution to health and well-being. A report on evidence and policy recommendations for Europe*. CultureForHealth. Culture Action Europe. https://www.cultureforhealth.eu/app/uploads/2023/02/Final_C4H_FullReport_small.pdf
- Zhou, C., Wu, Y., An, S. & Li, X. (2015). Effect of Expressive Writing Intervention on Health Outcomes in Breast Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PLOS ONE* 10(7): e0131802, Open Access. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131802>
- Zygmunt, C.S. & Naidoo, A.V. (2018). Phenomenography - an avant-garde approach to extend the psychology methodological repertoire. *Qualitative Research in Psychology* 19 (1), 1–19. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1545061>
- Åkerlind, G.S. (2012). Variation and commonality in phenomenographic research methods, *Higher Education Research & Development* 31(1), 115–127. <https://doi.org/10.1080/07294360.2011.642845>

LIITE 1

KIRJOITUSHARJOITUKSET

I. harjoitus

1. valitse "Hyvän mielen"-kortti ja kirjoita teksti aloittaen "minä haluan"
2. alleviivaa tekstistä merkittävät sanat/kohdat esim. 3 kpl
3. kirjoita aloittamalla "minusta tuntuu" - käytä apuna tarvittaessa tunnesanalistaa

II. harjoitus

1. Inspiraatioteksti: Milja Issakainen: Ihmisen ikävä (s.23)
2. Kirjoita kirje itselle, joko vanhemmalle tai nuoremmalle
3. Kirjoita lista: 3-5 positiivista asiaa ja 3-5 negatiivista asiaa
4. Valitse yksi henkilö/tilanne/asiakokonaisuus
5. Kirjoita kirje valitsemallesi henkilölle

III. harjoitus

1. Jatkotarina (kukin osallistuja jatkaa edellisen kirjoittamasta lauseesta tarinaa)
2. Minuuttiharjoitus: jatka lauseita (1min./kohta)
 - minä...
 - perheenjäseneni...
 - perheessäni...
 - kun ajattelen sairastumistani
 - tulen surulliseksi...
 - olen antanut anteeksi..
 - vanhemmuudessa on...
 - olen kiitollinen...
 - minulla on ristiriitaisia tunteita...
 - en koskaan unohda pelkoa...
 - luulen että olen unohtanut...
 - muistan...
 - en voi lakata...
 - lopulta...
3. Alleviivaa tekstistä kolme merkittävää kohtaa/lausetta. Kirjoita yhdestä, miksi merkittävä.

IV. harjoitus

1. Valitse yksi maisemakuva (jos sopivaa ei löydy, voi kuvitella omansa)

2. Kirjoita maisemasta:

- Miksi valitsit kyseisen maiseman?
- Miten maisema ilmenee sinulle (tosi, haave, uni tms.)?
- Miksi haluaisit päästä maisemaan vai haluaisitko?
- Missä tilanteessa maisema kutsuu sinua?

3. Piirrä:

- Mitä maisemakuvasta puuttuu?
- Millaiset värit ilmentävät maisemaan sisältyviä tunteita?
- Mitä muotoja haluaisit maisemaan lisätä?

4. Kirjoita:

- Mitä kuvat haluavat maisemasta sinulle kertoa?
- Miksi sinulla on mahdollisuus päästä sinne/miksi ei ole mahdollista?
- Mitä haasteita maisemaan pääseminen sisältää?
- Milloin tarvitset maisemaa?
- Millaisia tunteita maisemaan liittyy?
- Haluatko jonkin henkilön mukaan maisemaan, kuvaa henkilöä, miksi hän on maisemassa?

V. harjoitus

”Runosilmukointi”:

1. Kokoa runo jaetuista teksteistä
2. Kirjoita oma runo: valitse yksi säe jaetuista ja kokoa sen ympärille oma runosi
3. Kirjoita runo väristä keltainen (valitse Tunnetila-kortti: mikä ilmentää sitä, mihin väri assosioi, mitä tuo mieleen, mihin elämäntilanteeseen liittyy)
4. Jaettu säe: kirjoita jokaiselle jäsenelle valitsemasi runon säe lappuun ja anna se hänelle

VI. harjoitus

1. Tee lista hyvistä ja huonoista kohtaamisista (molempia vähintään 3 kpl)
2. Valitse huono kohtaaminen:
 - Kirjoita tilanne ja kuvaa omat tunteet
 - Kuvaa tilanne ja tunteet toisen osapuolen näkökulmasta
3. Valitse hyvä kohtaaminen:
 - Kirjoita tilanne ja kuvaa omat tunteet
4. Kuvaa tilanne ja tunteet toisen osapuolen näkökulmasta

VII. harjoitus

1. Kuvaa kokoontumispaikkaa, sen tunnelmaa ja miltä tila tuntuu, miltä tuntuu tulla sinne ja tuntuuko sieltä lähteminen erilaiselta?
2. Minuuttiharjoitus: jatka lauseita (1 min./kohta)
 - a. Avasin rakennuksen oven
 - b. Pohdin
 - c. Saisinko
 - d. Tunnelma siellä
 - e. Oloni on
 - f. Aika tuntuu
 - g. Olen täällä
 - h. Tarvitsen
 - i. On kuitenkin niin
 - j. Minusta tuntuu
 - k. Kun ajattelen
 - l. Kokemani
 - m. Lähtiessäni
 - n. Tämä hetki
3. Miltä kotisi tuntui sairauden aikana? Kirjoita kodista ja paikasta, jonne hakeuduit siellä.

VIII. harjoitus

Kirjoita: "Kun sain diagnoosin"

1. Kuvaa hetkeä ja omia tuntemuksia mahdollisimman tarkasti
2. Kuvaa tilanne, kun kerroit perheellesi (miltä tuntui, miten asiaan reagoitiin)
3. Kuvaa tilanne, kun kerroit ystävillesi/ muille läheisillesi (miltä tuntui, miten asiaan reagoitiin)
4. Kuvaa tilanne, kun kerroit työtovereillesi (miltä tuntui, miten asiaan reagoitiin)
5. Kuvaa lopuksi lyhyesti paras/mieltä lämmittävin konkreettinen tilanne, jossa tuki/reaktio ilmenee

VIII. harjoitus

1. Kirjoita "minä" ennen sairastumista rintasyöpään
2. Kirjoita "minä" rintasyöpään sairastumisen jälkeen

X. harjoitus

1. Omat voimalaulut ja niiden kuunteleminen.
2. Kirjoita laulujen herättämiä tunteita.
3. Kirjoita omaan voimalauluusi liittyvä tilanne, hetki tai tapahtuma

XI. harjoitus

Ulkopuolisuuden tunne sairastumisen jälkeen:

1. Listat tilanteista/hetkistä
2. Kuvaa jokin tilanne/hetki mahdollisimman tarkasti (tunteet, aika, paikka, muut ihmiset) -> ei analyysia
3. Lue teksti. Kirjoita vastaten kysymykseen MIKSI?
4. Kirjoita vielä; mitä positiivista vaikutusta/negatiivisia asioita oivalsit
5. Näkökulma: mihin kuulun/tunnen kuuluvani sairastumisen jälkeen

XII. harjoitus

Lääkitys:

1. listaa lääkkeet
2. valitse 3 lääketta, personifioi: kuvaa luonne, määritys, käytös, aistit, ni-
meä
3. kirjoita kohtaaminen ja yhteiselo lääkkeen kanssa
4. kirjoita: lääkkeen lähtö

XIII. harjoitus

Naiseus:

1. Kirjoita lista, mitä naiseuteen kuuluu.
2. Ohjaajan poiminta keskustelun myötä + minuuttiharjoitus (sanat satun-
naisessa järjestyksessä):
 - kuukautiset
 - rinnat
 - seksuaalisuus
 - hillitty liikehdintä
 - suihkun raikkaus
 - hormonit
 - keho
 - synnytys
 - aivopuoliskoiden välinen aktiviteetti
 - hoivaus

kivun sieto
huolenpito
kynsilakka
hiukset laitettu
kauniit, hienot vaatteet
kopisevat korot

3. Kirjoita jatkaen lauseita:
 - a. "Minun naiseuteni rakentuu pienistä palasista..."
 - b. "Kun sairastuin, huomasin, että..."
4. Listaa kolme asiaa, miksi olen ihana nainen
5. Kirjoita haiku omien tekstien pohjalta

XIV. harjoitus

Ruumiillisuus:

1. Sarjakuva + keskustelu
2. Kirjoita oma kokemus sarjakuvan tilanteesta
3. Kuvaa vartaloasi ja syövän siihen jättämiä jälkiä. Aloita lauseella: "Kun katsoin peiliin"
4. Sulje silmät, ajattele itsesi upeimmillasi ja kirjoita, miltä näytät

XV. harjoitus

Tunnetilat, tunteet (pelko, suru, viha, ilo).

Kirjoita:

1. miltä pelko tuntuu
 2. kirjoita rintasyöpään liittyvä tilanne ja kokemus, jossa pelko läsnä
 3. kirjoita vuoropuhelu pelon kanssa (mitä pelko sanoo, mitä vastaat pelolle)
-
1. miltä suru tuntuu?
 2. kirjoita rintasyöpään liittyvä tilanne ja kokemus, jossa suru läsnä
 3. kirjoita vuoropuhelu surun kanssa (mitä suru sanoo, mitä vastaat surulle)
-
1. miltä viha tuntuu?
 2. kirjoita rintasyöpään liittyvä tilanne ja kokemus, jossa viha läsnä

3. kirjoita vuoropuhelu vihan kanssa (mitä viha sanoo, mitä vastaat vihalle)

1. miltä ilo tuntuu?

2. kirjoita rintasyöpään liittyvä tilanne ja kokemus, jossa ilo on läsnä

3. kirjoita vuoropuhelu ilon kanssa (mitä ilo sanoo, mitä vastaat ilolle)

XVI. harjoitus

Kuolema (Inspiraatiotekstinä: runot)

1. kirjoita kuoleman hahmo (väri, muoto, millainen säätily, mitä kuolema sanoo, mitä vastaat)

2. tee lista tilanteista, joissa kuolema on tullut mieleen sinulle. Kuvaa yksi tilanne.

3. tee lista tilanteista, joissa kuolemaa on käsitelty läheisten kanssa. Kuvaa yksi tilanne.

4. Kirjoita isoin kirjaimin ELÄMÄNILO ja kirjoita joka kirjaimen kohdalle asia, jota elämänilo kuvastaa

5. kirjoita kolme elämään & iloon liittyvää asiaa, jotka tarvitset itse ja, joita läheisesi tarvitsee

XVII. harjoitus

Merkityksiä

1. Kirjoita, mitä seuraavat asiat merkitsevät sinulle:

vertaistuki, ohjeoppaat, apuvälineet (peruukki, rintaproteesi, tukiteksiilit), kontrollikäynti, mammografia, sairaala, lääkitys, leikkaus, kirjoitetut tarinat rintasyövästä (painettu, blogit, lehtijutut), Roosa-nauha

2. Pohdi ajanjaksoa, kun sairastit rintasyöpää. Kirjoita, mitä seuraavat asiat merkitsivät sinulle:

luonto, ihmiset ympärilläsi, koti, musiikki, harrastukset: käsityöt, lukeminen, leivonta, ruoanlaitto, kasvimaanhoito tms.

3. Kirjoita lopuksi:

”Rintasyövän sairastamisen jälkeen haaveilin...”

XVIII. harjoitus

1a. Kirjoita lista tilanteista rintasyöpään liittyen, jolloin itkit.

1 b. Pohdi, missä ja milloin itkit. Tarvitseeko itku oman itkupaikkansa? Mikä on sinun paikkasi, jossa voit antaa itkun tulla?

1 c. Kirjoita tarkka kuvaus tilanteesta, josta haluat ja pyri vastaamaan yllä oleviin kysymyksiin.

Kirjoita 10 minuuttia tai niin kauan kuin koet tarpeelliseksi. Voit aloittaa tai otsikoida tekstin esimerkiksi: "Minun itkupaikkani"

2. Kirjoita seuraavaksi, mitä seuraavat asiat sinulle merkitsevät rintasyöpään liittyen. Otsikoi kukin asia ja kirjoita kustakin kohdasta, esimerkiksi 2 minuuttia.

1. Velvollisuudentunto
2. Tunnustaminen
3. Elämän rajallisuus
4. Hetkeen tarttuminen
5. Anteeksi antaminen

3a. Kuuntele youtubesta Pave Majjasen laulu Elämän nälkä (<https://www.youtube.com/watch?v=uttYnh8hBQk>)

3b. Kirjoita jäähyväiskirje rintasyöväälle. Kirjoita niin pitkään kuin koet tarpeelliseksi.

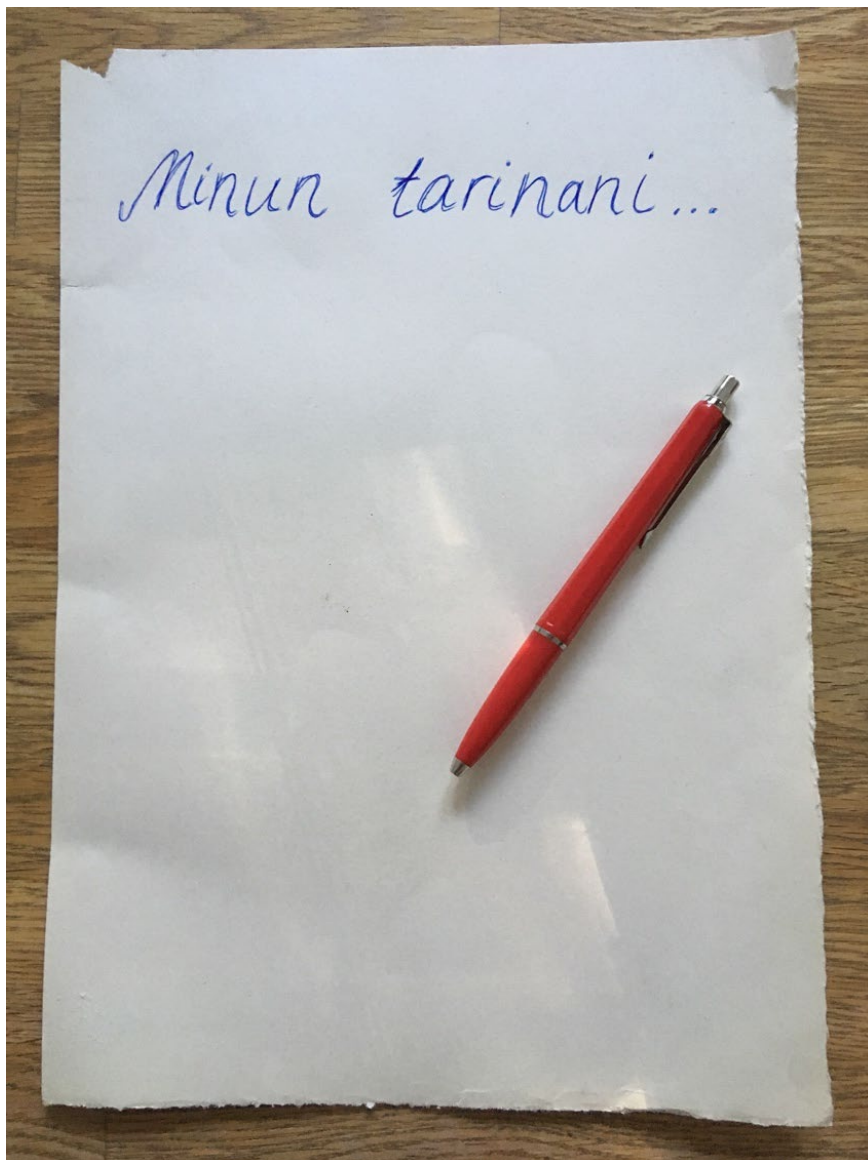
XVIII. harjoitus

1. valitse voimaeläinkortti, joka kuvastaa tämänhetkistä tunnettasi rintasyöpään liittyen

2. kirjoita, miksi valitsit kyseisen kortin. Kuvaa tuntemuksiasi mahdollisimman tarkasti. Antoiko kortin sisältämä asia sinulle voimaa myös rintasyövän sairastamisen aikana? Olisitko valinnut saman kortin aiemmin?

LIITE 2

Haluatko kertoa tarinasi ja käsitellä kokemuksiasi rintasyöpään sairastumisesta kirjoittamalla? Osallistu tammikuussa 2019 alkavaan kirjoittajaryhmääni! Samalla autat minua väitöskirjani toteuttamisessa. Ohjattujen kirjoitusharjoitusten kautta saat uuden näkökulman sairautesi sekä vertaistukea muilta ryhmäläisiltä. Ryhmä kokoontuu säännöllisesti vuoden ajan kaksi kertaa kuukaudessa. Voit itse säännöstellä sitä mistä asioista kirjoitat ja miten paljon jaat kirjoituksiasi ryhmäläisten kesken. Jos kiinnostuit, ota minuun yhteyttä 31.10. mennessä sähköpostitse: johanna.holopainen11@gmail.com.



LIITE 3

KUVAKORTIT



LIITE 4

Esihaastattelurunko ja esitietolomake

Puolistrukturoitu teemahaastattelu tutkittaville

Tarkoituksena on kerätä yleistä tietoa tutkimukseen osallistuvan sairauden kulusta ja omasta toimijuudesta ja aktiivisuudesta sairautensa suhteen. Haastattelun avulla saadaan kartoitettua tutkimusjoukon jakauma eri muuttujien suhteen, kuten iän, sairastumisesta kuluneen ajan, hoitoprosessin ja rekonstruktioimenetelmän suhteen. Haastattelut nauhoitetaan tutkittavan luvalla. Haastattelun aikana pyydetään myös kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen.

Haastattelurunko:

- Tutkimushankkeen esittely aiemmin lähetetyn tiedotteen pohjalta (kirjoitusryhmä, aineiston palautus tutkittavalle jne.)
- Tietoja sairaudesta (kts. liite 1)
- Vapaa kertominen sairauteen liittyvistä asioista:
 - o osallistuminen vertaistukitoimintaan tms.
 - o tuen saaminen sairastamisen aikana (läheiset tms.)
 - o selviytymiskeinot (tiedon etsiminen, lukeminen, kirjoittaminen tms.)
- Jotain muuta, mitä tutkittava haluaa kertoa sairaudestaan
- Toiveita ryhmän kokoontumisten suhteen, esim. ajankohta ym.
- Suostumus tutkimukseen osallistumisesta kirjallisena
- Yhteystiedot (sähköpostiosoite + puh.nro)

Esitietolomake:

1. Nimi _____
2. Ikä: 25-49 vuotta 50-59 vuotta yli 60 vuotta
3. Milloin sairastuitte rintasyöpään _____(vuosi)
4. a) Tehtiinkö Teille rekonstruktio (korjaava) toimenpide rintaan:
kyllä ei
b) Jos vastasitte kohtaan 4a) kyllä.

Millä menetelmällä korjaava toimenpide tehtiin ja saitteko vaikuttaa sen valintaan?

5. Oletteko saanut sairautenne aikana henkistä tukea, keneltä?
 - a) Terveystuon ammattilaiselta: kyllä ei
 - b) Vertaistukiryhmältä tai vertaistukihenkilöltä: kyllä ei
 - c) Muilta (esimerkiksi omaiset, ystävät ym.): kyllä ei

6. Haluatteko kertoa jotain muuta sairautenne liittyen:

KIITOS VASTAUKSESTANNE!

LIITE 5

Loppuhaastattelurunko

1. Osio: Kirjoittaminen

- Onko kirjoittaminen ollut sinulle luonteva tapa ilmaista itseäsi ja tuntemuksiasi?
- Miltä kirjoittaminen ryhmässä tuntui?
- Miten koit kirjoitusharjoitukset? Helppoja/vaikeita? Kuvaile omin sanoin.
- Vastasiko kirjoittaminen odotuksiasi?
- Kuinka kirjoittaminen sujui? Saitko siirrettyä tuntemuksiasi paperille?
- Miten koet kirjoittamisen toimivan rintasyövän sairastamisen sairauden kokemusten käsittelyn välineenä?
- Jäikö mieleen jotain erityistä kirjoittamiseen liittyen? Jäikö mieleen jokin erityinen harjoitus; positiivisena tai negatiivisena?

2. Osio: Kirjoittajaryhmä

- Miten koit kirjoittajaryhmän? Oliko ryhmään helppo tulla? Millaista sen osana oli olla?
- Oliko kokoontumispaikka sopiva? Olivatko kokoontumiset sopiviin aikoihin ja oliko niitä riittävästi?
- Oliko kirjoittajaryhmässä helppo jakaa kokemuksia omasta sairastamisesta?
- Millaisia tuntemuksia ryhmään osallistuminen herätti?
- Kuinka kirjoittajaryhmän toiminta onnistui? Miten koit ryhmän ohjauksen?
- Antoiko ryhmä sinulle jotain; mitä?

- Saitko/koitko saavasi ryhmältä vertaistukea?
- Oliko muilla samankaltaisia kokemuksia rintasyövän sairastamisesta?
- Voisivatko vastaavanlaiset ryhmät toimia vertaistuellisena muotona; oma kokemus?
- Jäikö jotain puuttumaan?

3. Vapaa sana: jotain muuta asiaan liittyen

KIITOS OSALLISTUMISESTA!

 Tutkija: Johanna Holopainen

 Tutkittava:

 Aika ja paikka

 Aika ja paikka

LIITE 6

Kysely: Henkilökohtaisen kirjoittamisprosessin itsearviointi kirjoittamisen ryhmässä (mukaellen Rankanen 2016)

1. Uudet näkökulmat ja oivallukset henkilökohtaiseen elämään liittyen:	1. <i>Ei yhtään</i>	2. <i>Hieman</i>	3. <i>Kohtuullisesti</i>	4. <i>Paljon</i>	5. <i>Huomattavasti</i>
a. kirjoittaminen antoi minulle uusia näkökulmia asioihin					
b. koin saavani henkilökohtaisesti merkittäviä oivalluksia					
c. kirjoittaminen tarjosi mahdollisuuden tutkia ja pohtia elämäni					
d. opin käyttämään kirjoittamista itseilmaisun välineenä					
e. kirjoittaminen mahdollisti uudenlaisen itseilmaisun					

2. Itseilmaisu, keinot ja merkityksellisyys:	1. <i>Ei yhtään</i>	2. <i>Hieman</i>	3. <i>Kohtuullisesti</i>	4. <i>Paljon</i>	5. <i>Huomattavasti</i>
a. koin saavani hyötyä kirjoitusharjoituksista ja työkaluja kirjoittamiseen					
b. pystyin kirjoittamaan vapaasti ja sensuroimatta itseäni ryhmässä					
c. itseilmaisu ryhmässä oli vaikeaa					
d. tunsin huonommuudentunteita kuunnelllessani, mitä muut olivat kirjoittaneet					
e. koin oman tekstin jakamisen tai siitä keskustelemisen merkitykselliseksi					

3. Itsetuntemus, itse-reflektio ja identiteetti	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. itsetuntemukseni lisääntyi					
b. omakuvani selkiytyi					
c. opin itsereflektiota (tarkastelemaan itseäni)					
d. tulin tietoiseksi uusista puolista itsessäni					
e. koin kirjoittamisella olevan terapeutisia (hyvinvointiin liittyviä) vaikutuksia					

4. Samastuminen, hyväksytyksi ja ymmärretyksi tuleminen ryhmässä	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. koin, että minut hyväksyttiin ryhmässä					
b. tulin ymmärretyksi ryhmässä					
c. pystyin luottamaan ryhmään					
d. koin, että ryhmä pystyi samastumaan kokemuksieni					
e. ryhmässä oleminen oli haastavaa					
f. ryhmä herätti minussa ahdistusta					
g. minulle jäi negatiivinen kokemus jostakusta ryhmän jäsenestä					

5. Tietoisuus tunteista ja tuen saaminen niiden käsittelemiseksi:	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. tulin tietoiseksi tunteistani					
b. kirjoittaminen auttoi käsittelemään haastavia/vaikeita tunteita					

c. minulle oli haastavaa käsitellä tunteitani ryhmässä					
d. minulle jäi negatiivisia tunteita ryhmän/tapaamisten päätyttyä					

6. Itseäni kohtaan kokemus hyväksyntä:	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. koin hyväksymisen tunteita itseäni kohtaan ryhmätapaamisten myötä/kuluessa					

7. Omien menettelytapojen tunnistaminen:	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. tulin tietoiseksi puutteistani					
b. kirjoittaminen auttoi ymmärtämään menettelytapoja omassa toiminnassani					

8. Itsenäinen kirjoittaminen:	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. Motivooiduin kirjoittamaan ja käsittelemään asioita kirjoittamalla myös itsenäisesti					

9. Reflektion mahdollistuminen ja rintasyöpään liittyvien kokemusten käsittely	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. kirjoittaminen auttoi minua käsittelemään rintasyöpään ja sen sairastamiseen liittyviä kokemuksia					
b. pystyin kirjoittamalla käsittelemään rintasyöpään liittyviä negatiivisia tunteita					
c. jäin pohtimaan oma-kohtaisia rintasyöpään liittyviä asioita myös ryhmän ja kokoontumisten ulkopuolella					

10. Ymmärtämyksen lisääntyminen toisia kohtaan:	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
a. ymmärrän toisia ihmisiä paremmin					
b. tulin tietoiseksi muiden kokemusten erilaisuudesta ja vaihtelevuudesta verrattuna omiini					
c. tulin tietoiseksi siitä, että kuulen ryhmässä muiden osallistujien henkilökohtaisia asioita					

11.Kirjoittaminen tulevaisuudessa:	1. Ei yhtään	2. Hieman	3. Kohtuullisesti	4. Paljon	5. Huomattavasti
<i>a. koen, että voin pyrkiä kirjoittamisen avulla ratkaisemaan asioita tulevaisuudessa</i>					
<i>b. aion käyttää kirjoittamista tulevaisuudessa haastavien asioiden ymmärrettäväksi saattamisessa</i>					
<i>c. koen, että kirjoittamalla voin saada uusia ideoita asioista</i>					
<i>d. koen, että voisin osallistua tulevaisuudessa johonkin kirjoittajaryhmään</i>					

LIITE 7

Tuntemuksia ryhmästä:

väittämät	vastausvaihtoehdot	puoliväli	loppu	1v. jälk.
Tunsin huonommuudentunteita kuunnellessani, mitä muut olivat kirjoittaneet	ei yhtään	3	4	4
	hieman	1	0	0
	kohtuullisesti	0	0	0
	paljon	0	0	0
	huomattavasti	0	0	0
Koin oman tekstin jakamisen tai siitä keskustelemisen merkitykselliseksi	ei yhtään	0	0	0
	hieman	1	0	0
	kohtuullisesti	2	1	0
	paljon	1	2	4
	huomattavasti	0	1	0
Koin, että minut hyväksyttiin ryhmässä	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	0
	kohtuullisesti	1	1	1
	paljon	1	2	2
	huomattavasti	2	1	1
Tulin ymmärretyksi ryhmässä	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	0
	kohtuullisesti	1	1	1
	paljon	1	2	2
	huomattavasti	2	1	1
Pystyin luottamaan ryhmään	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	0
	kohtuullisesti	1	1	1
	paljon	0	1	1
	huomattavasti	3	2	2
Koin, että ryhmä pystyi samastumaan kokemuksiini	ei yhtään	0	0	0
	hieman	1	0	0
	kohtuullisesti	0	1	1
	paljon	1	2	2
	huomattavasti	2	1	1

LIITE 8

Itseilmaisu

väittämät	vastaus- vaihtoehdot	puoli- väli	loppu	1v. jälk.
Opin käyttämään kirjoittamista itseilmaisun välineenä	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	1
	kohtuullisesti	2	1	1
	paljon	1	2	2
	huomattavasti	1	1	0
Kirjoittaminen mahdollisti uudenlaisen itseilmaisun	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	1
	kohtuullisesti	3	0	1
	paljon	1	3	2
	huomattavasti	0	1	0
Itsetuntemukseni lisääntyi	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	2
	kohtuullisesti	4	3	1
	paljon	0	0	1
	huomattavasti	0	1	0
Itseilmaisu ryhmässä oli vaikeaa	ei yhtään	3	4	2
	hieman	1	0	2
	kohtuullisesti	0	0	0
	paljon	0	0	0
	huomattavasti	0	0	0

LIITE 9

Tuntemuksia kirjoittamisesta:

Väittämät	Vastausvaihtoehdot	puoli- väli	lop- pu	1v. jälk.
Koin saavani hyötyä kirjoitusharjoituksista ja työkaluja kirjoittamiseen	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	1
	kohtuullisesti	1	1	1
	paljon	3	2	2
	huomattavasti	0	1	0
Kirjoittaminen auttoi minua käsittelemään rintasyöpään ja sen sairastamiseen liittyviä kokemuksia	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	0
	kohtuullisesti	2	1	2
	paljon	1	2	2
	huomattavasti	1	1	0
Pystyin kirjoittamalla käsittelemään rintasyöpään liittyviä negatiivisia tuntemuksia	ei yhtään	0	0	0
	hieman	1	0	0
	kohtuullisesti	2	0	2
	paljon	0	2	2
	huomattavasti	1	2	0
Pystyin kirjoittamaan vapaasti ja sensuroimatta itseäni ryhmässä	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	1
	kohtuullisesti	0	0	1
	paljon	2	1	2
	huomattavasti	2	3	0
Koen, että voin pyrkiä kirjoittamisen avulla ratkaisemaan asioita tulevaisuudessa	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	0
	kohtuullisesti	1	0	2
	paljon	2	3	1
	huomattavasti	1	1	1
Aion käyttää kirjoittamista tulevaisuudessa haastavien asioiden ymmärrettäväksi saattamisessa	ei yhtään	0	0	0
	hieman	1	0	1
	kohtuullisesti	1	2	1
	paljon	1	1	1
	huomattavasti	1	1	1
Koen, että voisin osallistua tulevaisuudessa johonkin kirjoittajaryhmään	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	0
	kohtuullisesti	0	0	0
	paljon	1	2	1
	huomattavasti	3	2	3
Motivoiduin kirjoittamaan ja käsittelemään asioita kirjoittamalla myös itsenäisesti	ei yhtään	0	0	0
	hieman	0	0	1
	kohtuullisesti	0	0	1
	paljon	2	1	2
	huomattavasti	2	3	0

LIITE 10

Negatiivisia tuntemuksia:

väittämät	vastaus- vaihtoehdot	puoli- väli	loppu	1 v. jälk.
Ryhmässä oleminen oli haastavaa	ei yhtään	4	2	3
	hieman	0	2	1
	kohtuulli- sesti	0	0	0
	paljon	0	0	0
	huomatta- vasti	0	0	0
Ryhmä herätti minussa ahdistusta	ei yhtään	4	3	4
	hieman	0	1	0
	kohtuulli- sesti	0	0	0
	paljon	0	0	0
	huomatta- vasti	0	0	0
Minulle jäi negatiivinen kokemus josta- kusta ryhmän jäsenestä	ei yhtään	2	2	2
	hieman	1	2	1
	kohtuulli- sesti	1	0	1
	paljon	0	0	0
	huomatta- vasti	0	0	0
Minulle oli haastavaa käsitellä tunteitani ryhmässä	ei yhtään	1	2	2
	hieman	3	2	2
	kohtuulli- sesti	0	0	0
	paljon	0	0	0
	huomatta- vasti	0	0	0
Minulle jäi negatiivisia tunteita ryh- män/tapaamisen päätyttyä	ei yhtään	2	3	3
	hieman	2	1	1
	kohtuulli- sesti	0	0	0
	paljon	0	0	0
	huomatta- vasti	0	0	0



ORIGINAL PAPERS

I

KIRJOITTAMALLA KOHTI HYVINVOINTIA. EKSPRESSIIVINEN KIRJOITTAMINEN MENETELMÄNÄ RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLA

by

Holopainen, Johanna, 2021

Psykoterapia 40(3), 179-194.

Reproduced with kind permission by Psykoterapia-lehti.

Johanna Holopainen

Kirjoittamalla kohti hyvinvointia

Ekspressiivinen kirjoittaminen menetelmänä rintasyöpään sairastuneilla

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä maailmassa ja Suomessa. Joka kolmas kärsii sairauden seurauksena ilmenneistä psyykkisistä ongelmista. Ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmä on käytetyin tutkittaessa rintasyöpään sairastuneita ja kirjoittamisen vaikutuksia. Ekspressiivisellä kirjoittamisella todettiin narratiivisen kirjallisuuskatsauksen perusteella lyhytkestoisia myönteisiä vaikutuksia rintasyöpää sairastavien koettuun elämänlaatuun. Ekspressiivisen kirjoittamisen vaikutuksia rintasyöpää sairastavilla on haastavaa yleistää tutkimusryhmien pienuuden, erilaisten tutkimusasetelmien ja tutkittujen henkilöiden persoonallisuus- ja kulttuurierojen vuoksi. Laadullisesti analysoiduista aineistoista voidaan tarkastella kirjoittamisen terapeuttisuuteen liittyviä ulottuvuuksia. Tutkimusta kirjoittamisen vaikuttavuudesta tulee lisätä. Kirjoittamisen hyvinvointivaikutuksiin kohdistuvan tutkimuksen painopistettä tulisi siirtää kohti vuorovaikutuksellista kirjallisuusterapiaa, sen prosesseihin ja pidempikestoisiin kirjoittajaryhmiin lyhyiden ekspressiivisen kirjoittamisen interventioiden sijaan.

Johdanto

Tämän artikkelin tarkoituksena on kuvata, millaisia hyvinvointiin liittyviä vaikutuksia kirjoittamisella on tutkimuksissa havaittu ja miten asiaa on tutkittu rintasyöpään sairastuneilla. Kirjoittamisen vaikutusten tutkimuksen aloitti ekspressiivisen kirjoittamisen paradigman kehittäjä yhdysvaltalainen sosiaalipsykologi James W. Pennebaker. Hän pyrki ensimmäisenä yliopisto-opiskelijoihin kohdistuvilla kliinisillä tutkimuksillaan osoittamaan, että kirjoittamisella on positiivisia vaikutuksia fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen (Pennebaker & Beall 1989). Sittenkin ekspressiivisen kirjoittami-

sen vaikutuksiin kohdistuneita tutkimuksia tarkastelleissa katsausartikkeleissa on todettu, että traumaattiseen tapahtumaan liittyvien tunteiden ja ajatusten ilmaiseminen edistää henkistä ja fyysistä terveyttä (ks. Frattaroli 2006; Pennebaker 1997; Smyth 1998).

Ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmä on tunnettu, ja sitä on sovellettu paljon. Sitä hyödyntämällä on tutkittu yliopisto-opiskelijoita, työikäisiä, syöpää sairastavia, kroonisesti sairastuneita (astma, nivelreuma, HIV) (Frattaroli 2006; Smyth 1998), vakavasti psyykkisesti sairaita, holokaustista selvinneitä ja posttraumaattisesta stressioireyhtymästä (PTSD) kärsiviä

(Sexton & Pennebaker 2009). Eri kohderyhmiin kohdistuneissa tutkimuksissa on havaittu, että ekspressiivisellä kirjoittamisella on positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin (Sexton & Pennebaker 2009). Menetelmän etuna on sen muokkautuva kehys, jota voi hyödyntää erilaisilla kirjoittajaryhmillä ja jota voi eri näkökulmista soveltaa kirjoittamisen ohjeistamiseen. Lisäksi menetelmä on kustannustehokas (Zhou ym. 2015.)

Myös rintasyöpään sairastuneita ja kirjoittamista on tutkittu pääasiassa ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmää hyödyntämällä. Tämän artikkelin taustaksi toteutetun systemaattisen aineistohaun myötä selviää kuitenkin, että kirjoittamista ja rintasyöpää on ylipäätään tutkittu varsin niukasti, eikä Suomessa ole tehty tästä aiheesta tutkimusta lainkaan.

Väestön ikääntyessä myös rintasyöpä yleisyy (Vehmanen 2021), ja erilaiset sosiaalisen tuen muodot nousevat entistä merkittäväm-pään asemaan. Kirjoittamalla voi päästä kä-siksi sairastumisen myötä ilmenneisiin haas-teisiin refleктоimalla itseään ja elämäänsä. Parhaimmillaan kirjoittaminen kasvattaa itseymmärrystä, pystyvyyden kokemusta ja omanarvontuntoa. Sen avulla voidaan solmia tunnesiteitä ja sosiaalis-kulttuurisia yhteyksiä, esimerkiksi kirjallisuusterapiaa hyödyntämäl-lä. (Ihanus 2009.) Sairauden merkityksellistäminen ja hyväksyminen osaksi elämää voi tapahtua kirjoitettujen tekstien pohjalta muodostuneissa keskusteluissa kahden tai use-
 amman henkilön välillä ja muotoutua osaksi reflektiivistä, vuorovaikutuksellista prosessia (Linnainmaa 2009, 67). Tapahtuipa terapeut-tinen kirjoittaminen yksin tai ryhmässä, sen tavoitteena on saada kosketus tunteisiin, muistoihin, unelmiin tai uniin. Terapeuttinen kirjoittaminen tarjoaa oivalluksia, lisää itse-tuntemusta ja itseilmaisua. (Bolton ym. 2011, 13–14; Ihanus 2009, 18, 26, 38.)

Tutkimuskohteena rintasyöpään sairastuneet

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä Suomes-sa. Siihen sairastuu noin 5000 naista vuosit-

tain, ja riski sairastua kasvaa ikääntymisen myötä (Vehmanen 2021). Koko maailmassa siihen sairastuu 1,38 miljoonaa naista vuo-dessa (World Health Organization n.d.). Suo-mi lukeutuu maihin, joissa syöpien hoito on huippuluokkaa, ja elossa olevien määrä on korkea viiden vuoden seurannassa (Allemani ym. 2018). Rintasyövän hoitopolkuun kuulu-vat yleensä leikkaushoito, sädehoidot ja sy-tostaattihoidot (HUS n.d.). Rintasyöpöpotilaan elämänlaatuun vaikuttavat heikentävästi itse syöpäsairaus ja sen hoitojen haittavaikutukset. Haittavaikutuksia ovat rinnanpoisto, arvet, kal-juuntuminen ja painonnousu. Ne aiheuttavat usein masennusta ja ahdistusta (Leidenius & Joensuu 2010).

Rintasyöpään sairastuminen vaikuttaa nais-ten ja heidän perheidensä elämään moni-tahoisesti. Rintasyöpään sairastuneet ovat kuvanneet fyysisiä, emotionaalisia ja psyyk-kisiä muutoksia traumaattisiksi. Muutokset aiheuttavat epävarmuutta, ahdistusta, kipua ja kärsimystä. Rintasyöpään sairastuminen pakottaa naisen pohtimaan itseään ja haas-taa olemassa olevia käsityksiä identiteetis-tä, feminiinisydestä ja ruumiinkuvasta (Lei-no 2011, 30–35). Collien ja Longin (2005) katsausartikkelista nousee esiin, että rint-asyöpään sairastuttaessa korostuvat seuraav-vat seikat: haastavien ja vaikeiden tunteiden kohtaaminen, itseilmaisua, elämän prioriteet-tien, kärsimyksen ja vahvuuksien ymmärrys sekä muiden rintasyöpään sairastuneiden naisten auttaminen.

Joka kolmannella rintasyöpään sairastuneella esiintyy jossain vaiheessa sairauden kulkua psyykkistä oireilua, kuten sopeutumishäiri-öitä, ahdistusta, paniikkihäiriöitä, trauma-peräisiä stressireaktioita ja masennusoi-reyhtymää. Oireet voivat vaihdella lievistä ja lyhytkestoisista rajuihinkin kriisireaktioihin, jotka ilmenevät hallinnan menetyksenä, käyt-täytymisen tasapainottomuutena ja kognitiiv-isten toimintojen epävakautena. Psykkinen kriisi ilmenee useimmiten diagnoosivaihees-sa, vaikeiden haittavaikutusten tai kompli-kaatioiden yhteydessä tai sairauden uusiu-

tuessa. (Leidenius ym. 2010.) Rintasyöpään sairastuneen elämänlaatuun voidaan vaikuttaa mahdollisuuksien mukaan säästävien leikkaustekniikoiden valinnalla ja pyrkimällä vähentämään sädehoitoon liittyviä haittoja. Lääkehoidon kehityksen myötä hoito voidaan valita ja suunnitella yhä kohdennetummin tietyn syöpätyypin mukaan. (Leidenius & Jonsuu 2010.)

Psykkisen oireilun riski kasvaa sitä suuremaksi, mitä kajoavampia hoitoja potilas saa. Oikea-aikainen reagointi muutosten ja uhkien ilmetessä ja oireiden kroonistumisen estäminen luovat psyykkisten oireiden hoidon perustan. Toimivia keinoja ovat hyvä potilasinformaatio, keskustelutuki ja potilaan oman sosiaalisen verkoston tarjoama tuki. Lisäksi tukimuotoina toimivat ryhmämuotoiset sopeutumisvalmennuskurssit, erityinen psykososiaalinen tuki ja psykologinen hoito. Myös tarkoin oirekuvan pohjalta valittu mielialalääkitys voi tulla kyseen vaikeissa tapauksissa. (Leidenius ym. 2010.)

Salonen (2011) toteaa rintasyöpään sairastuneiden sosiaaliseen tukeen keskittyvässä tutkimuksessaan, että leikkauksen jälkeinen lyhytkin tuki ja ohjaus vaikuttavat rintasyöpöpotilaan elämänlaatuun. Eniten ohjausta ja tukea tarvitsevat ne sairastuneet, joiden elämänlaatu on huono ja joiden elämänlaadun tunnustetaan huonontuvan entisestään rintasyöpöhoitojen aikana. Syöpää sairastavien psykososiaalisen turvaverkoston keskiössä ovat vertaistukiryhmät (Ahlberg & Nordner 2006; Coreil ym. 2004).

Ekspressiivinen kirjoittaminen menetelmänä rintasyöpään sairastuneilla

Pennebakerin *ekspressiivisen kirjoittamisen* (engl. expressive writing / written emotional disclosure) paradigma voidaan yksinkertaistettuna esittää seuraavasti: kirjoittajia pyydetään kirjoittamaan syvimmistä tunteistaan ja ajatuksistaan, jotka liittyvät johonkin traumaattiseen tapahtumaan. Kirjoittaa tulee kolmena kertana 15–20 minuutin ajan joko peräkkäisinä päivinä

(ks. Pennebaker & Beall 1989) tai kirjoittaa voi useampina viikkoina. Kirjoittamisesta ei anneta palautetta, ja kirjoittaminen tapahtuu yksin joko henkilön kotona tai kliinisissä olosuhteissa, esimerkiksi sairaalassa. Osallistujille tulee painottaa, että heidän kirjoituksensa pidetään luottamuksellisina. (Sexton & Pennebaker 2009.)

Tämän narratiivisen kirjallisuuskatsauksen aineistona (Taulukko 1) käytetyissä tutkimuksissa hyödynnetään ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmää. Tutkimukset ovat pääasiassa satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia (engl. randomized controlled trial, RCT), ja näissä kirjoittamisen vaikutusten pysyvyyttä seurattiin 3–9 kuukauden ajan. Viittaan Zhou ym:den (2015) tekemään meta-analysiin, joka kattaa suuren osan tässäkin yksityiskohtaisemmin tarkastelemistani tutkimuksista. Lisäksi tarkastelemassani aineistossa on mukana muutama laadullinen tutkimus, joita tarkastelen kirjoittamisen terapeuttisuuden näkökulmista. Aineistossa rintasyöpään sairastuneet oli jaettu sattumanvaraisesti ennalta määriteltyihin kirjoittajaryhmiin. Kirjoittajaryhmät määrittivät sen, mistä näkökulmasta rintasyöpästä kirjoitettiin. Riippuen aineiston koosta ja tutkimuksen tarkoituksesta ryhmiä oli yhdestä ryhmästä jopa neljään toisiinsa verrattavaan kirjoittajaryhmään. Kirjoittaminen tapahtui yksin ja pääasiassa osallistujien kotona, eikä se sisältänyt vuorovaikutteista toimintaa (vrt. terapeutin prosessi). Kirjoittamaan ohjeistettiin kolme tai neljä kertaa peräkkäisinä päivinä, kolmen viikon tai neljän viikon kuluessa. Kirjoittamiselle kehoitettiin varaamaan aikaa 20–30 minuuttia kerrallaan. Ohjeistus annettiin puhelimitse, sähköpostitse tai kirjeitse.

Osa kirjoittajaryhmistä keskittyi kirjoittamaan rintasyöpään liittyvistä syvimmistä ajatuksista ja tunteista (ks. Craft ym. 2012; Ji ym. 2020; Laccetti 2007; Low ym. 2006; Low ym. 2010; Lu ym. 2012; Lu ym. 2017; Mosher ym. 2012; Shaha ym. 2009; Sherman ym. 2018; Sohl ym. 2017) ja osa pelkästään rintasyöpään liittyvistä faktoista (ks. Chu ym. 2020; Craft ym. 2013; Ji ym. 2020; Low ym. 2006; Low ym. 2010; Lu ym. 2017; Lu ym. 2018; Lu ym. 2019; Sohl

ym. 2017). Joissain tutkimuksissa kirjoittajia ohjeistettiin kirjoittamaan positiivisista tunteista ja ajatuksista rintasyöpään liittyen (ks. Henry ym. 2010; Low ym. 2006; Lu ym. 2012; Lu ym. 2019). Kontrolliryhmänä toimi joko mistä tahansa traumasta kirjoittava ryhmä (ks. Craft ym. 2013; Jensen-Johansen ym. 2018) tai kontrolliryhmä, joka kirjoitti neutraaleista asioista (ks. Jensen-Johansen ym. 2018; Mosher

ym. 2012) tai ei kirjoittanut ollenkaan (ks. Craft ym. 2013; Gellaitry ym. 2009; Henry ym. 2010; Ji ym. 2020). Jokaisella kirjoituskerralla vaihtuvasta näkökulmasta kirjoittavia ryhmiä (esimerkiksi "ohjeistettu kirjoittajaryhmä" ja "mukailtu ohjeistettu kirjoittajaryhmä") verrattiin toisiinsa (ks. Chu ym. 2020; Ji ym. 2020; Lu ym. 2016; Lu ym. 2017; Lu ym. 2018; Lu ym. 2019; Warmoth ym. 2017).

Taulukko 1: Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen pohjana käytetty aineisto

TUTKIMUS	KIRJOITAJARYHMÄT, KIRJOITUSTEHTÄVÄT JA EROT RYHMIEN VÄLILLÄ
CHU ym. 2020 USA (Aineisto sama kuin Lu ym. 2018.)	Kohde: Kiinalaisamerikkalaiset rintasyövän sarastaneet (n=136). Ryhmä 1: Ohjeistetun kirjoittajaryhmän teemat olivat viikolla 1 syvimmät tuntemukset syöpään liittyen, viikolla 2 stressin ja selviytymisen keinojen uudelleenarviointi ja viikolla 3 hyötyjen löytäminen. Ryhmä 2: Mukailtu ohjeistettu ryhmä, edellä mainitut tehtävät järjestyksessä 2., 1., 3. Ryhmä 3: Syöpäkokemukseen liittyvistä faktoista kirjoittaminen 3 kertaa. Erot: PTSD-oireet vähenivät ryhmällä 1 ja 2 vs. ryhmä 3. Ekspressiivinen kirjoittaminen hyödytti eniten sosiaalisista rajoitteista kärsiviä.
CRAFT ym. 2013 USA	Kohde: Rintasyövän sairastaneet naiset (n=120). Ryhmä 1: Ei-kirjoittava kontrolliryhmä. Ryhmä 2: Rintasyövästä traumana kirjoittavat kirjoittivat syvimpiä ajatuksia ja tuntemuksia rintasyöpään liittyen. Ryhmä 3: Mistä tahansa itseä kohdanneesta traumasta kirjoittavat kirjoittivat syvimpiä ajatuksia ja tunteita traumaan liittyen. Ryhmä 4: Rintasyövän hoitoon liittyvistä faktoista kirjoittavat kirjoittivat ruokavaliosta (päivä 1), fyysisistä harjoituksista (päivä 2), uneen liittyvistä asioista (päivä 3) ja lääkityksestä (päivä 4). Erot: Merkittävä elämänlaadun paraneminen todettiin ryhmissä 2 ja 4.
GELLAITRY ym. 2010 UK	Kohde: Rintasyöpään sairastuneet äskettäin hoidot saaneet naiset (n=93). Ryhmä 1: Kontrolliryhmä, johon osallistuneet eivät kirjoittaneet. Ryhmä 2: Kirjoittava ryhmä, joka kirjoitti syvimpiä ajatuksia ja tuntemuksia rintasyöpäkokemuksesta (päivä 1), rintasyövän merkityksestä itselle (päivä 2), kokemuksen hyödyistä; haasteista, joista on selvitty, ja muuttuneista näkemyksistä ja elämän prioriteeteista (päivä 3) ja selviytymiskeinoista ja kokemuksen jakamisesta muiden kanssa (päivä 4). Erot: Kirjoittavaan ryhmään osallistuneet kokivat saavansa enemmän emotionaalista tukea kuin ei-kirjoittavat. Mielialassa, terveydenhuollon palveluiden käytössä tai elämänlaadun paranemisessa ei ollut eroja. Useimmat kirjoittajat kokivat kirjoittamisen arvokkaaksi kokemukseksi.
GRIPSRUD ym. 2016 USA	Kohde: Rintasyövän sairastaneet naiset, joille tehty rinnan poisto ja rekonstruktio (n=7). Ryhmät: Kaikki kirjoittivat, kirjoitusten sisältö teemoitettu: kirjoittaminen prosessina (oman tarinan kertominen), kirjoittamisen tarkoituksena auttaa toisia ja kirjoittamisen terapeuttisuus. Erot: Kirjoittavat kokivat metodin auttavan prosessoimaan tunteita ja ottamaan haltuun kokemuksia liittyen uuteen, hämmentävään tilanteeseen, jonka rintasyöpään sairastuminen aiheutti.
HENRY ym. 2010 USA	Kohde: Rintasyövän sairastaneet ja sädehoidon saaneet naiset (n=80). Ryhmä 1: Ekspressiivisen kirjoittamisen ryhmässä oli 41 naista, jotka kirjoittivat positiivisia ajatuksista, tunteista ja elämän muutoksista liittyen rintasyöpään ja omaan kokemukseensa. Ryhmä 2: Ei-kirjoittavien kontrolliryhmässä oli 40 naista. Erot: 3 kuukauden kuluttua fyysisessä ja psyykkisessä terveydessä oli tapahtunut parannusta niillä, jotka kirjoittivat. 9 kuukauden kohdalla hyötyä ei enää koettu.

JENSEN-JO-HANSEN ym. 2018 TANSKA	<p>Kohde: Rintasyövän sairastaneet hoidossa olleet naiset (n=507).</p> <p>Ryhmä 1: Ekspressiivisen kirjoittamisen ryhmä kirjoitti jostain traumaattisesta tai ahdistavasta tilanteesta (ei tarvinnut liittyä rintasyöpään, sai vaihtaa kirjoittamiskertojen vaihtuessa).</p> <p>Ryhmä 2: Kontrolliryhmä kirjoitti neutraaleista aiheista, kuten päivittäisistä toiminnoista.</p> <p>Erot: 108 naista kirjoitti rintasyövästä, 85 kirjoitti muista traumaattisista kokemuksista (fyysinen hyväksikäyttö, läheisen kuolema, avioero). Rintasyövästä kirjoittaneille oli tehty rinnanpoisto tai he olivat saaneet sytostaattihoidot, käyttäneet kipulääkkeitä tai saaneet ammattiapua. Niillä, keillä oli vaikeaa ilmaista tunteita, ekspressiivisen kirjoittamisen interventio ei ollut vaikutuksellinen. Eniten hyötyä saivat vähiten aleksitymiasta kärsivät ja ne, jotka kirjoittivat rintasyövästä.</p>
Jl ym. 2019 KIINA	<p>Kohde: Rintasyövän sairastaneet mannerkiinalaiset naiset (n=118).</p> <p>Ryhmä 1: Rintasyöpään liittyvistä faktoista kirjoittaminen liittyen syöpädiagnoosiin ja hoitoihin.</p> <p>Ryhmä 2: Syvimmistä tuntemuksista ja ajatuksista kirjoittaminen rintasyöpäkokemukseen liittyen (tunteita ilmaiseva kirjoittaminen).</p> <p>Ryhmä 3: Ohjeistettu kirjoittajaryhmä kirjoitti viikolla 1 syvimmistä tunteista ja ajatuksista liittyen syöpäkokemukseen, viikolla 2 selviytymiskeinoista stressaaviin asioihin liittyen, jotka rintasyöpä oli aiheuttanut, ja viikolla 3 positiivisista ajatuksista ja tunteista liittyen rintasyöpään.</p> <p>Ryhmä 4: Neljäs ryhmä oli kontrolliryhmä, joka ei kirjoittanut.</p> <p>Erot: Kirjoittavat ryhmät raportoivat korkeammat tulokset elämänlaadun mittauksessa 6 kuukauden kohdalla kuin kontrolliryhmä, mikä viittaa siihen, että kirjoittamisesta oli hyötyä mannerkiinalaisille rintasyöpäpotilaille. 6 kuukauden seurannassa faktoista kirjoittava ryhmä raportoi vähemmän fyysisiä haittavaikutuksia kuin muut ryhmät. Tunteita ilmaisevan kirjoittamisen ryhmällä taas oli korkeammat tasot sosiaalisen hyvinvoinnin mittauksessa kuin ohjeistetulla ryhmällä. Niillä, jotka voivat lähtötilanteessa paremmin, oli suurempi mahdollisuus hyötyä ekspressiivisestä kirjoittamisesta.</p>
LACCETTI 2007 USA	<p>Kohde: Metastasoitunutta (levinnyttä) rintasyöpää sairastavat naiset (n=68).</p> <p>Ryhmät: Ei eroteltuja ryhmiä. Ohjeistettiin kirjoittamaan metastasoituneen rintasyövän kokemuksen tuottamista ajatuksista ja tuntemuksista liittyen siihen, että syöpä ei parane. Ohjeistettiin kirjoittamaan myös kuoleman kohtaamiseen liittyvistä ajatuksista ja tuntemuksista. Kirjoittaa sai myös muista traumaattisista tai masentavista kokemuksista, jotka joko liittyivät tai eivät liittyneet syöpään.</p> <p>Erot: Positiivisia sanoja käyttävien ja emotionaalisen hyvinvoinnin välillä nähtiin yhteys mitattaessa myös 3 kuukauden kuluttua verrattuna niihin, jotka käyttivät teksteissään negatiivisesti vaikuttavia sanoja.</p>
LOW ym. 2006 USA	<p>Kohde: Rintasyövän sairastaneet naiset (n=63).</p> <p>Ryhmä 1: Syvimmistä ajatuksista ja tuntemuksista rintasyöpäkokemukseen liittyen kirjoittavat.</p> <p>Ryhmä 2: Positiivisista ajatuksista ja tuntemuksista liittyen rintasyöpäkokemukseen kirjoittavat.</p> <p>Ryhmä 3: Faktoista liittyen rintasyöpään ja sen hoitoon kirjoittavat.</p> <p>Erot: Tunteista ja positiivisista ajatuksista kirjoittavat raportoivat vähemmän fyysisiä oireita ja terveydenhuollossa käyntejä kuin faktoista kirjoittavat. Sydämensykkeen vaihtelut olivat suurimpia syvimmistä ajatuksista ja tuntemuksista kirjoittavalla ryhmällä vs. muihin.</p>
LOW ym. 2010 USA	<p>Kohde: Metastasoitunutta rintasyöpää sairastavat (n=62).</p> <p>Ryhmä 1: Syvimmistä ajatuksista ja tunteista liittyen levinneeseen rintasyöpään kirjoittavat.</p> <p>Ryhmä 2: Faktoista metastasoituneeseen rintasyöpädiagnoosiin ja sen hoitoihin liittyen kirjoittavat.</p> <p>Erot: Ryhmään 1 kuuluminen ei vaikuttanut vähentävän ahdistusta eikä parantanut fyysiseen terveyteen liittyviä häiriöitä. Sosiaalisen tuen suhteen $\frac{3}{4}$ naisista oli jo ottanut osaa joihinkin syöpää sairastavien tukiryhmiin ja $\frac{2}{3}$ oli kirjoittanut päiväkirjaa säännöllisesti syöpään liittyen.</p>
LU ym. 2019 KIINA	<p>Kohde: Mannerkiinalaiset rintasyöpään sairastuneet ja sytostaattihoidoja saavat naiset (n=90).</p> <p>Ryhmä 1: Faktoista liittyen syöpädiagnoosiin ja sen hoitoihin kirjoittavat.</p> <p>Ryhmä 2: Positiivisista kokemuksista syöpään liittyen kirjoittavat</p> <p>Ryhmä 3: Ohjeistettu kirjoittajaryhmä, jossa kirjoitettiin stressin vaikutuksista syöpään viikolla 1, syvimmistä tunteista ja ajatuksista syöpään liittyen viikolla 2, selviytymisyhteyksistä viikolla 3 ja positiivisista kokemuksista syöpään liittyen viikolla 4.</p> <p>Erot: Syöpään liittyvistä faktoista kirjoittava ryhmä koki elämänlaatunsa paremmaksi kuin tarkemmin kirjoittamaan ohjeistettu ryhmä kahdessa seurannassa. Faktoista kirjoittavan ryhmän ja positiivisista kokemuksista kirjoittavan ryhmän elämänlaadun paranemisessa ei ollut eroja. Faktoista ja positiivisista kokemuksista kirjoittaminen auttoi hallitsemaan sytostaattihoidojen mukanaan tuomia haasteita paremmin.</p>

LU ym. 2018 USA (Aineisto sama kuin Chu ym. 2020.)	<p>Kohde: Kiinaa puhuvat rintasyövän sairastaneet naiset USA:ssa (n=136).</p> <p>Ryhmät 1: Rintasyöpään liittyvistä faktoista kirjoittavat.</p> <p>Ryhmä 2: Ohjeistettu kirjoittajaryhmä kirjoitti syvimmistä tunteista syöpään liittyen viikolla 1, stressistä ja selviytymisestä viikolla 2 ja hyötyjen löytämisestä viikolla 3.</p> <p>Ryhmä 3: Mukailtu ohjeistettu kirjoittajaryhmä kirjoitti stressistä ja selviytymisestä viikolla 1, syvimmistä tuntemuksista viikolla 2 ja hyötyjen löytämisestä viikolla 3.</p> <p>Erot: Muokatus ohjeistuksen saanut kirjoittajaryhmä koki merkittävää elämänlaadun paranemista lähtötilanteesta vielä 6 kuukauden seurannassa, ja kirjoittajaryhmä, joka ohjeistettiin, koki vähäistä elämänlaadun paranemista verrattuna faktoista kirjoittavaan ryhmään.</p>
LU ym. 2016 USA	<p>Kohde: Kiinalaisamerikkalaiset rintasyövän sairastaneet naiset (n=27).</p> <p>Ryhmät 1: Kaikki kirjoittivat seuraavasti: syvimmistä ajatuksista ja tunteista liittyen syöpädiagnosiin ja sen hoitoon viikolla 1, stressaavimmasta kokemuksesta liittyen syöpään ja sen hoitoon viikolla 2 ja positiivisesta kokemuksesta rintasyöpään liittyen viikolla 3.</p> <p>Erot: Kirjoittamisen teemoja olivat syövästä automaattisesti seuraava kuolema, hoitoon kiirehtiminen, koko rinnan poisto turvallisimpana hoitomuotona ja ruumiinkuvaan liittyvät huolenaiheet.</p>
LU ym. 2017 USA	<p>Kohde: Kiinaa puhuvat rintasyövän sairastaneet naiset USA:ssa (n= 96).</p> <p>Ryhmä 1: Ohjeistettu kirjoittajaryhmä kirjoitti viikolla 1 syvimmistä tunteista ja ajatuksista rintasyöpäkokemukseen liittyen, viikolla 2 stressinhallintakeinoista rintasyöpään liittyen ja viikolla 3 positiivisista tunteista ja ajatuksista rintasyöpään liittyen.</p> <p>Ryhmä 2: Tunteista kirjoittava ryhmä kirjoitti kolmen viikon ajan syvimmistä tunteista ja ajatuksista rintasyöpään liittyen.</p> <p>Ryhmä 3: Rintasyöpään liittyvistä faktoista kirjoittava ryhmä kirjoitti mahdollisimman objektiivisesti ja yksityiskohtaisesti rintasyöpädiagnosista ja syöpään liittyvistä hoidoista kolmen viikon ajan.</p> <p>Erot: Faktoista kirjoittavalla ryhmällä elämänlaatu parani eniten 6 kuukauden seurannassa. Ohjeistetussa kirjoittajaryhmässä emotionaalinen hyvinvointi kasvoi verrattuna tunteista kirjoittavaan ryhmään.</p>
LU ym. 2012 USA	<p>Kohde: Kiinaa puhuvat rintasyövän sairastaneet naiset USA:ssa (n=19).</p> <p>Ryhmät: Kaikki osallistujat kirjoittivat syvimmistä tunteista ja ajatuksista rintasyöpään liittyen, stressinhallintakeinoista syöpään liittyen ja positiivisista ajatuksista ja tunteista liittyen rintasyöpään.</p> <p>Erot: Kirjoittamisella oli positiivisia vaikutuksia liittyen uupumukseen, elämänlaatuun ja psykologisiin seikkoihin (posttraumaattiseen stressiin, haitallisiin ajatuksiin ja positiivisiin tunteisiin).</p>
MARTINO ym. 2015 ITALIA	<p>Kohde: Italialaiset rintasyöpään sairastuneet naiset, joista osa sai sytostaattihoitoa ja osa biologista hoitoa (n=20).</p> <p>Ryhmät: Sytostaattihoitoa saavat ja biologista hoitoa saavat kirjoittivat traumaattisesta kokemuksesta liittyen rintasyöpään.</p> <p>Erot: Kognitiivisissa prosesseissa ei ollut tilastollista merkitsevyyttä kirjoittamiskertojen kuluessa. Biologista hoitoa saavat käyttivät enemmän positiivisia ilmauksia kuin sytostaattihoitoa saavat. Negatiiviset ja positiiviset ilmaukset olivat verrannollisia edellisestä hoidosta kuluneeseen aikaan.</p>
MOSHER ym. 2012 USA	<p>Kohde: Metastasoitunutta rintasyöpää sairastavat naiset (n=87).</p> <p>Ryhmä 1: Ekspressiivisen kirjoittamisen ryhmä kirjoitti syvimpiä tunteita ja ajatuksia rintasyöpään liittyen.</p> <p>Ryhmä 2: Neutraali kirjoittajaryhmä kirjoitti edelliseen päivään liittyvistä faktoista ja tapahtumista.</p> <p>Erot: Ekspressiivinen kirjoittaminen ei vaikuttanut parantavasti olotilaan ja psyykkiseen hyvinvointiin, ei vähentänyt ahdistusta tai parantanut unenlaatua verrattaessa neutraaliin kirjoittajaryhmään osallistuneisiin. Ekspressiivisen kirjoittamisen ryhmään osallistuneet tulivat tietoisiksi ahdistuksesta ja haastavista olosuhteista, joten he hakeutuivat mielenterveyspalveluiden pariin.</p>
SHAHA & BAUER-WU 2009 USA	<p>Kohde: Nuoret alle 39-vuotiaat rintasyöpää sairastavat naiset (n=16).</p> <p>Ryhmät: Kirjoittamisen teema oli syvimmät ajatukset ja tunteet rintasyöpään liittyen. Kaikista kirjoittajista valtaosa kirjoitti ohimenevistä tuntemuksista.</p> <p>Erot: Kirjoituksista nousi esiin seuraavat teemat: tulla muistetuksi, tunnetilat ja perspektiivit ja elämän rajallisuuden tiedostaminen. Tiivistettynä teksteistä ilmeni, että huolenaiheet eivät koskettaneet pelkästään sairautta ja sen hoitoa, vaan huolta aiheuttivat myös kuolemanpelko sekä vanhemmista, lapsista, muista perheenjäsenistä ja työtilanteista huolehtiminen.</p>

SHERMAN ym. 2018 AUSTRALIA	<p>Kohde: Rintasyöpään sairastuneet naiset (n=304).</p> <p>Ryhmä 1: Verkkopohjaisella "My Chanced Body" -alustalla kirjoittavat.</p> <p>Ryhmä 2: Ekspressiivisen kirjoittamisen ryhmässä kirjoittavat.</p> <p>Erot: Verkkopohjaisella alustalla kirjoittavilla ruumiinkuvaan liittyvä ahdistus väheni, arvostus omaa vartaloa kohtaan lisääntyi ja itsemyötätunto koheni verrattuna ekspressiivisen kirjoittamisen ryhmässä olleisiin, ja arvostus omaa vartaloa kohtaan säilyi samana kaikissa seurannoissa. Omaan ruumiinkuvaan liittyvän ahdistuksen väheneminen oli suurin 1 kuukauden seurannassa. Terapeuttiset vaikutukset pysyivät 1 kuukauden kohdalla ahdistuksen vähenemisenä ja kehonarvostuksena ja 3 kuukauden kohdalla kehonarvostuksena. Eniten hyötivät rintasyöpää sairastavat, joilla oli lymfödeemaa.</p>
SOHL ym. 2017 USA	<p>Kohde: Rintasyövän sairastaneet naiset, joilla oli diagnosoitu lymfödeema (n=107).</p> <p>Ryhmä 1: Kokemuksellinen ryhmä kirjoitti syvimmistä tuntemuksista ja ajatuksista liittyen lymfödeemaan ja sen hoitoon kaikkina neljänä kertana.</p> <p>Ryhmä 2: Kontrolliryhmä kirjoitti faktoista liittyen päivittäisiin toimintoihin, kuten syömistottumuksista, toistuvista päivittäisistä toiminnoista, kuten nikotiinin, kofeiinin ja alkoholin käytöstä sekä suunnitelluista toiminnoista.</p> <p>Erot: Ekspressiivisen kirjoittamisen myötä tuotetut tekstit koettiin henkilökohtaisiksi ja koettiin, että sellaisista asioista ei olisi aiemmin voinut keskustella muiden kanssa. Merkittäviä eroja ja vaikutuksia ei ekspressiivisen kirjoittamisen myötä syntynyt. Suurimmat vaikutukset elämänlaatuun todettiin naisilla, jotka olivat optimistisimpia, vähiten kieltävästi suhtautuvia ja joilla oli kulunut vähiten aikaa lymfödeemadiagnoosista.</p>
WARMOTH ym. 2017 USA (Aiemmin kerätty aineisto Lu ym. 2012 ja Lu ym. 2017.)	<p>Kohde: Kiinalaisamerikkalaiset rintasyövän sairastaneet naiset (n=27).</p> <p>Ryhmät: Tekstit olivat peräisin ohjeistetuista kirjoittajaryhmistä, joissa kirjoitettiin viikolla 1 syvimmistä tunteista ja ajatuksista liittyen syöpädiagnoosiin ja syövän hoitoon, viikolla 2 stressaavimmasta tilanteesta liittyen syöpään ja sen hoitoon ja viikolla 3 positiivisesta kokemuksesta liittyen rintasyöpään.</p> <p>Erot: Tunteiden tukahduttaminen ja stigmat (itse aiheutettu/havaittu) liittyen rintasyövän sairastamiseen nostettiin esiin teksteissä. Vastahakoisuus kertoa perheelle ja ystäville ja huolenaiheet moninaisista rooleista suoriutumisen nousivat esiin. Myös esteistä kommunikoida aviomiesten kanssa kirjoitettiin. Terveydenhuoltosysteemi USA:ssa koettiin vieraaksi ja kielellisiä esteitä sisältäväksi.</p>

Eri tutkimuksissa kirjoittajia ohjeistettiin kirjoittamaan rintasyövästä traumaattisena kokemuksena (Martino ym. 2015), kehittämällä "päästämään irti" ja kirjoittamaan syvimpiä ajatuksia ja tunteita asioista, jotka tuntuivat sillä hetkellä merkittävimmiltä (Gripsrud ym. 2016), tai tarjottiin mahdollisuutta vapaaseen syvimpien ajatusten ja tunteiden ilmaisuun rintasyöpään liittyvistä kokemuksista kirjoittamalla (Shaha & Bauer-Wu 2009). Yksityiskohteisemmissä ohjeissa pyydettiin kirjoittamaan ensimmäisenä päivänä syvimpiä ajatuksia ja kokemuksia rintasyöpään liittyen, toisena päivänä rintasyövän merkityksestä, kolmantena päivänä rintasyöpäkokemuksen tuottamista hyödyistä (haasteet, joista selvitty, muuttuneet näkemykset ja elämän prioriteetit) ja neljäntenä päivänä selviytymiskeinoista ja kokemuksen jakamisesta muiden kanssa (Gellaitry ym. 2010).

Seurannan apuna käytettiin erilaisia mittareita ja valmiiksi räätälöityjä kyselyitä mittaamaan kirjoittamisen vaikutuksia elämänlaatuun. Rintasyöpäpotilaiden elämänlaatuun kehitetty mittari FACT-B (FACIT Group 2021) sisältää keskeiset rintasyöpään sairastuneen elämänlaatuun vaikuttavat alueet: fyysisen, toiminnallisen, emotionaalisen ja sosiaalisen alueen ja läheisten hyvinvointiin liittyvät tekijät sekä rintasyöpään liittyvät huolenaiheet (ks. Salonen 2011; FACIT Group 2021). Mittaria käytettiin varsin yleisesti. Psykologisten oireiden mittaamiseen käytettiin depressio-oireita kartoittavaa kyselyä, PTSD-oireita kartoittavaa kyselyä ja mielialan kartoitukseen suunnattua kyselyä. Fyysisiä oireita mitattiin unenlaatu kartoittavalla kyselyllä, ruumiinkuvaan liittyvällä kyselyllä ja fyysisten oireiden esiintyvyyttä kartoittavalla kyselyllä. Lymfödeemasta eli imunestekierron häiriöstä kärsivillä käytettiin

tähän tarkoitukseen kehitettyä elämänlaatua kartoittavaa kyselyä, ja metastasoitunutta rintasyöpää sairastavat täyttivät kroonisiin sairauksiin kehitetyn elämänlaatua mittaavan kyselyn.

Ekspressiivisen kirjoittamisen vaikutuksia

Sisällönanalyysi on hyödyllinen apuväline aineiston järjestämisessä ja ryhmittelyssä johdopäätösten tekoa varten (Tuomi & Sarajärvi 2018a; Tuomi & Sarajärvi 2018b) ja toimiva menetelmä aineistolähtöisessä luokittelussa (Tuomi & Sarajärvi 2018a). Olen soveltanut sisällönanalyysia edellä mainituilla tavoilla tämän artikkelin työstämisen apuna. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan luoda epäyhtenäisestä tiedosta jatkuva tapahtuma ikään kuin tapahtumien maisemaksi sekä ajantasaistaa tutkimustietoa (Salminen 2011, 6–7). Tavoitteenani on ollut luoda tutkittavasta ilmiöstä kuvaus, joka on tiivistetty ja yleinen muodoltaan. Keskiöön nousee itse kirjoittaminen ja sen todennettu vaikuttavuus ekspressiivisen kirjoittamisen kontekstissa sekä laadullisesti analysoidun aineiston artikkeleista poimitut kirjoittamisen terapeuttisuutta ilmentävät näkökulmat.

Vertailtaessa toisiinsa kirjoittavaa ryhmää ja ei-kirjoittavaa kontrolliryhmää ilmenee, että kirjoittaminen koettiin hyödyllisenä ja elämänlaatua parantavana. Vielä kolmen kuukauden seurannassa raportoitiin kirjoittamisen hyödyllisiä vaikutuksia, mutta yhdeksän kuukauden seurannassa niitä ei enää kerrottu ilmenneen. (Henry ym. 2010.) Lisäksi mainittiin, että tietoisuus emotionaalisen tuen saamisesta lisääntyi. Kirjoittaminen koettiin arvokkaana kokemuksena, mutta mielialassa, terveydenhuollon palveluiden käyttöasteessa tai elämänlaadun pitkäkestoisessa paranemisessa ei ollut eroja verrattaessa ei-kirjoittavaan kontrolliryhmään. (Gellaitry ym. 2009.) Rintasyöpää sairastavat kokivat ekspressiivisen kirjoittamisen hyödyllisenä, ja sillä raportoitiin olevan uupumusta vähentäviä vaikutuksia ja psykologisia seikkoja parantavia vaikutuksia (Lu ym. 2012). Yksityiskohtaisemmin ohjeis-

tettuihin kirjoittajaryhmiin osallistuneet kokivat parannusta emotionaalisisessa hyvinvoinnissaan (Lu ym. 2017).

Elämänlaatuun liittyvä emotionaalinen ja sosiaalinen näkökulma nousi esiin ekspressiivisen kirjoittamisen vaikuttavuuteen ja PTSD-oireiden hallintaan kohdistuvassa tutkimuksessa (Chu ym. 2020). PTSD-oireiden koettiin vähenevän, kun kirjoitettiin yksityiskohtaisemmin ohjeistettujen kirjoittajien ryhmissä. Kahta ryhmää verrattiin myös toisiinsa vaihtamalla kirjoittamisen näkökulmat eri järjestykseen (Chu ym. 2000). Ne, jotka ohjeistettiin kirjoittamaan ensimmäiseksi rintasyövän aiheuttamasta stressistä ja selviytymisestä, toiseksi rintasyöpään liittyvistä syvimmistä tuntemuksista ja kolmanneksi rintasyövän myötä tulleista hyödyistä, kokivat enemmän parannusta elämänlaadussaan verrattuna ryhmään, joka aloitti kirjoittamisen syvimmistä tuntemuksista ja jatkoi kirjoittamista stressiin ja siitä selviytymiseen sekä hyötyihin. (Lu ym. 2018.)

Imunestekierron häiriöstä (lymfödeema) kärsivät hyötyivät strukturoidummasta ruumiinkuvaan liittyvien asioiden kirjoittamisesta verkossa ("My Chanced Body"-verkkoalustalla) enemmän kuin ruumiinkuvaan liittyvistä tunteista ja ajatuksista vapaasti kirjoittaneet (Sherman ym. 2018). Ekspressiivisellä kirjoittamisella ei ollut vaikutusta fyysisiin oireisiin, kuten olotilaan tai unenlaatuun, eikä ekspressiivinen kirjoittaminen näyttänyt vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin (Mosher ym. 2012), kuten ahdistukseen metastasoitunutta rintasyöpää sairastavilla (Low ym. 2010). Metastasoitunutta rintasyöpää sairastavat kirjoittajat raportoivat, että he olivat jo ehtineet osallistua tukiryhmiin tai pitäneet päiväkirjaa säännöllisesti ennen tutkimukseen osallistumista. Siksi arveltiin, että tutkimukseen liittyvällä kirjoittamisen interventiolla ei ollut myöskään vaikutusta sosiaaliseen tukeen ja sen tiedostamiseen liittyviin asioihin. (Low ym. 2010.)

Tunteista ja syvimmistä ajatuksista kirjoittavien ryhmään osallistuneet kokivat, että sosiaalinen hyvinvointi parani (Ji ym. 2020).

Kirjoittaminen omista tuntemuksista hyödytti sosiaalisista rajoitteista kärsiviä (Chu ym. 2020). Ne, joilla ei ollut vaikeuksia ilmaista tunteita, kokivat ekspressiivisen kirjoittamisen hyödyllisenä (Jensen-Johansen ym. 2018), ja myös ne, joiden vointi oli kirjoittamishetkellä hyvä, hyötyivät ekspressiivisestä kirjoittamisesta (Ji ym. 2020). Tietoisuuden lisääntyminen piilevästä ahdistuksesta ja rintasyövän aiheuttamista haastavista olosuhteista johti lisääntyneeseen mielenterveyspalveluiden käyttöön (Mosher ym. 2012). Lisäksi ekspressiivisen kirjoittamisen interventiossa tuotetut tekstit koettiin henkilökohtaisiksi, eikä kirjoitettuja asioita olisi otettu esimerkiksi keskusteltaessa esiin (Sohl ym. 2017). Ekspressiivisen kirjoittamisen soveltuvuus kulttuurisesti sensitiivisenä metodina nousi esiin kiinaa puhuvilla Yhdysvalloissa asuvilla (Lu ym. 2012).

Faktoista kirjoittavat raportoivat, että fyysiset oireet vähenivät, ja niitä raportoitiin vähemmän myös kuuden kuukauden seurannassa (Ji ym. 2020). Rintasyöpään liittyvien faktojen kirjoittaminen tuntui vaikuttavan elämänlaatuun parantavasti (Craft ym. 2012; Lu ym. 2019), ja faktoista kirjoittaminen auttoi hallitsemaan sytostaattihoitojen mukanaan tuomia haasteita paremmin (Lu ym. 2019). Positiivisista kokemuksista kirjoittavat kokivat elämänlaadun paranemista (Lu ym. 2019) ja raportoivat vähemmän fyysisiä oireita sekä terveydenhuollon käyntejä kuin faktoista kirjoittavat (Low ym. 2006).

Kielenkäyttöön ja ilmaisuun keskittyvissä tutkimuksista havaittiin (Laccetti 2007; Martino ym. 2015), että positiivisia ilmauksia käyttävät tuntuivat voivan paremmin hoidoista huolimatta ja hyötyivät kirjoittamisesta. Käytetyt ilmaukset olivat verrannollisia siihen, kuinka kauan edellisestä hoitojaksosta oli kulunut aikaa (Martino ym. 2015). Positiivisia sanoja käyttävien ja emotionaalisen hyvinvoinnin välillä nähtiin yhteys vielä kolmen kuukauden kuluttua verrattuna niihin, jotka käyttivät teksteissään negatiivisesti vaikuttavia sanoja (Laccetti 2007).

Kirjoittamisen terapeuttisuus

Termi *terapeuttinen* konnotoi vahvasti psykiatriaan ja sitä kautta mielen sairauksien hoitoon. Kreikan kielen sana *therapeia* viittaa hoitavaan, parantavaan ja huoltavaan (Ihanus 2019, 80). Kirjoittaminen voi myös sisältää terapeuttisia ulottuvuuksia, vaikka sillä tavoiteltaisiinkin viimeistelyä ja jopa julkaistavaa tekstiä. Oma-kohtaisten kokemusten läpikäynti, kirjoittajapiirit ja luovan kirjoittamisen kurssit, jotka hyödyntävät terapeuttisia taiteellisia toimintoja (musiikki, kuvat yms.), saattavat tuottaa kirjoittajalle itseä koskevia havaintoja ja oivalluksia. (Ihanus 2009, 23–24.) Yksin harjoitettavasta terapeuttisesta kirjoittamisesta voidaan puhua silloin, kun siihen sisältyy itsereflektiota ja itsehoidollinen aspekti. Esimerkiksi päiväkirja-kirjoittamisessa on terapeuttinen ulottuvuus, vaikka vuorovaikutusta ei konkreettisesti ole. (Ihanus 2009, 23.)

Tarkastelluissa tutkimuksissa ekspressiivisen kirjoittamisen vaikuttavuudesta rintasyöpään sairastuneilla on kyse yksin harjoitettavasta kirjoittamisesta. Seuraavaksi tarkastelen laadullisin menetelmin analysoitujen aineistojen tuloksista esiin nousevia kirjoittamisen terapeuttisia ulottuvuuksia. Minuuden reflektoinnilla ja refleksiivisyydellä on terapeuttisessa kirjoittamisessa keskeinen rooli. Syvälinen pohdinta ja jopa ajattelutapojen ja asenteiden muutos mahdollistuu refleksiivisyyden kautta (Linnainmaa 2009, 51). Gripsrudin ym.:den (2016) tutkimuksessa havaittiin, että rintasyöpää sairastavat kokivat ekspressiivisen kirjoittamisen auttavan prosessoimaan tunteita ja ottamaan haltuun uuden elämäntilanteen tuomia kokemuksia. Lisäksi tutkimuksissa havaittiin viitteitä siitä, että kirjoittamisen avulla kyetään ilmaisemaan tunteita, joita ei pystytty sanomaan ääneen (Gripsrud ym. 2016; Jensen-Johansen ym. 2018).

Refleksiivisyys tarkoittaa omien tunteiden, ajatusten ja asenteiden tunnistamista ja niiden vaikutusta vuorovaikutuksessa (Linnainmaa 2009, 61). Tässä artikkelissa tarkasteltujen tutkimusten aineistoista ilmeni kokemuksia

tunteiden tukahduttamisesta ja vastahakaisuudesta kertoa rintasyöpään sairastumisesta perheelle ja ystäville. Myös esteistä kommunikoida esimerkiksi aviomiesten kanssa mainittiin (Warmoth ym. 2017). Kirjoituksista nousi esiin rintasyöpään liittyviä huolenaiheita ja uskomuksia. Huolta aiheuttivat kuolemanpelko, omien vanhempien, lapsien ja muiden perheenjäsenten pärjääminen ja työtilanteet (Shaha & Bauer-Wu 2009), ruumiinkuvaan liittyvät asiat (Lu ym. 2016) ja erilaisissa sosiaalisissa rooleissa pärjääminen (Warmoth ym. 2017). Esiin nousi uskomuksia, että rintasyöpään sairastuminen johtaa kuolemaan, hoitoon on kiirehdittävä ja rinnan poisto on ainoa turvallinen hoitokeino (Lu ym. 2016). Surun ja alakuloisuuden kuvattiin olevan syvempää verrattuna aikaisemmin koettuun, ja syvä kuolemanpelko aiheutti epätietoisuutta ja kauhua (Shaha & Bauer-Wu 2009).

Lindquistin (2009, 73) mukaan terapeutin kirjoittamisen kognitiivista ulottuvuutta ilmentävät oivallus, itsereflektio, optimismi, hallinnan tunne ja itsearvostus. Bolton (2009, 136) puolestaan kuvaa, että kirjoittaminen saattaa auttaa sairaita tunteiden, muistojen ja ajatusten läpikäymisessä, mukautumisessa tilanteeseen ja kommunikoinnissa läheisten kanssa. Eräässä laadullisesti analysoidussa aineistossa teemoitettiin nuorten (alle 39-vuotiaiden) rintasyöpään sairastuneiden kuolemaan suhtautumista. Esiin nousivat seuraavat näkökulmat: muistetuksi tuleminen, tunnetilat ja perspektiivit ja elämän rajallisuuden tiedostaminen. (Shaha & Bauer-Wu 2009.)

Kirjoittamisen terapeutisuuden näkökulmasta edellä mainitun tutkimuksen tuloksia tarkasteltaessa itsereflektiota ilmentää kirjoittajien havainto, että edes läheiset ihmiset eivät kyenneet ymmärtämään rintasyövän sairastamisen kokemusta, sen monimutkaisuutta, vaikutuksia elämään ja ihmiseen itseensä. Elämän rajallisuus oivallettiin syöpädiagnoosin seurauksena, ja kuolemaan liittyviä ajatuksia ilmeni koko sairastamisen ajan. Syöpädiagnoosin seurauksena ymmärrettiin elämän päättyvän

kuolemaan, ja se konkretisoitui rintasyöpää sairastavien menehtymisenä. Itsearvostus ilmeni toiveena, että sairastuneista jää positiivinen ja kestävä muisto heidän kuoltuaan. Hallinnan tunteesta kertovat puolestaan kirjoittajien mielikuvat kuolemaan ja sen jälkeiseen aikaan liittyvien järjestelyiden tekemisestä ja omien toiveiden julkittuomisen tärkeys. Optimismi terapeutisessa mielessä ilmeni teksteistä ilona ja elämänhaluna; oltiin kiitollisia elämästä, havaittiin kauneus ja kiinnitettiin huomiota asioiden hyviin puoliin. Aikaa pidettiin arvokkaana, kun ymmärrettiin elämän rajallisuus, ja se haluttiin viettää rakkaiden kanssa. (Shaha & Bauer-Wu 2009.)

Hapuli (2020, 169) toteaa syöpädiagnoosin saaneiden päiväkirjojen kuvaavan, kuinka sairautta eletään ja kuinka ruumiillinen kokemus kielellistyy. Kirjoituksia voi lukea todistuksina, mutta myös kriisi- ja traumakertomuksina. Sairastamiseen liittyy paljon tuntemuksia, pelkoja ja kipua, eikä niitä ole helppo jakaa. Potilaana ollessa hallinnan tunne saattaa heikentyä sairastuneen joutuessa hoitotoimenpiteiden kohteeksi ("muiden käsiin"). Tällöin kirjoittaminen auttaa tavoittamaan itsen uudelleen (Hapuli 2020, 177), ja sen avulla voidaan saavuttaa terapeutisia ulottuvuuksia.

Kriisi- ja traumakertomuksen kaltaisuutta voidaan havaita myös rintasyöpää sairastaneiden ekspressiivisen kirjoittamisen intervention lopputuloksena. Kiinaa puhuvien Yhdysvalloissa asuvien rintasyöpään sairastuneiden kirjoituksista nousi esiin, että terveydenhuoltosysteemi Yhdysvalloissa koettiin vieraaksi, ja tämän lisäksi kohdattiin erinäisiä kielellisiä esteitä (Warmoth ym. 2017). Toisen tutkimuksen aineistosta ilmeni, että rintasyöpään sairastuneet kokivat hylkäävänsä tai pettävänsä lapsensa ja perheensä, mikäli sairaus johtaisi kuolemaan. Tämän kerrottiin lisäävän taistelutahtoa, eikä luovuttamista edes ajateltu. Ajatus kuolemasta aiheutti pohdintoja siitä, kuinka monelle ihmiselle ja kuinka monissa yhteyksissä oltiin tärkeitä. Hylkäämisen tunteet ja rooliholet olivat keskeisiä suhteissa kotiin ja työpaikkaan. Puoli-

son uudelleen avoioitumista pohdittiin, mikäli sairaus johtaisi kuolemaan, ja arveltiin, että edesmenneellä olisi kuitenkin aina paikka puolison sydämessä ja muistoissa. (Shaha & Bauer-Wu 2009.)

Johtopäätökset

Zhoun (2015) kollegoineen tekemästä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen meta-analyysistä ilmenee, että ekspressiivisen kirjoittamisen myönteinen vaikutus elämänlaatuun rintasyöpään sairastuneilla on melko vähäinen ja lyhytkestoinen. Meta-analyysissä oli mukana valtaosa tässäkin artikkelissa tarkastelluista tutkimuksista. Tässä artikkelissa esitetty yksityiskohtaisempi tarkastelu ekspressiivisen kirjoittamisen vaikuttavuudesta ilmentää kuitenkin, että kirjoittamisella koetaan olevan merkitystä varsin moniulotteisesti.

Zhoun ym:den (2015) meta-analyysin mukaan ekspressiivisellä kirjoittamisella ei todettu olevan pitkäaikaisia vaikutuksia, ja vaikutukset koettiin kohdistuvan fyysiseen terveyteen, ja ne esiintyivät seurannassa pääasiassa vain kolmen kuukauden ajalla. Ekspressiivisen kirjoittamisen ei – muutamia tutkimustuloksia lukuun ottamatta – koettu vaikuttavan psykiseen terveyteen. Nyt tehdyn narratiivisen kirjallisuuskatsauksen puitteissa ilmeni, että kirjoittaminen lisäsi tietoisuutta asioista – kirjoitettiin sitten rintasyöpään liittyvistä syvimmistä ajatuksista ja tunteista tai faktoista. Lisäksi kirjoittamisen kokemusta pidettiin hyödyllisenä. Toisaalta kirjoittamisen vaikuttavuuteen olivat yhteydessä vallitsevat olosuhteet, kuten strukturoitu versus strukturoimaton kirjoittaminen (Sherman ym. 2018), kohderyhmä, kuten metastasoitunutta rintasyöpää sairastavat (Low ym. 2010) ja vertailtavat kohteet, esimerkiksi kirjoittava ryhmä versus ei-kirjoittava ryhmä (Henry ym. 2010).

Yhdyin Zhoun kollegoineen tekemään havaintoon, että kirjoittamisella koettiin yleisesti olevan hetkellistä vaikutusta elämänlaatuun. Kuitenkin osallistujien moninaisuus (persoonallisuus, kulttuurierot), toisistaan eroavat

tutkimusasetelmat ja -intressit sekä suhteellisen pienet tutkittavien ryhmät tekevät tulosten yleistämisen hankalaksi ja niiden luonnehtimisen tilastollisesti merkitseviksi mahdolliseksi (Zhou ym. 2015). Yksityiskohtaisemman tarkastelun perusteella muodostuneen näkemykseni mukaan tulosten laajaan diversiteettiin vaikuttavat myös kirjoittajaryhmien moninaisuus, kirjoittamisen eri painotukset (tunteet, faktat, positiiviset kokemukset yms.) ja kirjoittamisen intervention ajallinen ulottuvuus.

Tutkimusasetelmallakin on merkitystä. Tässä tarkastellussa aineistossa kaikille yhteistä oli ekspressiivisen kirjoittamisen menetelmän hyödyntäminen. Mukana oli vain kolme laadullista tutkimusta. Pääasiassa tutkimukset olivat satunnaistettuja kontrolloituja koeasetelmia, joissa vaikuttavuuden dokumentointi perustui mittauksiin ja seurantaan. Laadullisia menetelmiä hyödyntävät tutkimukset osoittivat, että ekspressiivisen kirjoittamisen interventioissa kirjoitettujen tekstien sisällöllinen tarkastelu on hedelmällistä. Teksteissä on paljon informatiivista aineistoa, joka liittyy rintasyöpään ja sen sairastamisen kokemuksiin. Analysoitaessa laadullisin menetelmin rintasyöpää sairastavien kirjoittamia tekstejä esiin nousee myös kirjoittamisen terapeuttisuuden kannalta relevanttia materiaalia, vaikka terapeuttiseen prosessiin kuuluvaa vuorovaikutusta (sisältöjen, merkitysten ja tunteiden jakamista muiden kanssa) ei tässä tarkasteltujen tutkimusten tutkimusasetelmissä ole.

Heimes (2011) toteaa, että kvantitatiivisin menetelmin orientoidut tutkimukset eivät aina tee oikeutta kirjallisuusterapeuttisille aihepiireille, joissa on kysymys subjektiivisuudesta (itsen tarkastelusta, runoudesta, runollisesta kielestä). Lisäksi lääketieteellisissä aihepiireissä suositaan kvantitatiivisia menetelmiä, jotka ilmentävät vain pientä osaa taideterapeuttisista tekijöistä. Analyyseja tehtäessä tyydyttävämpiä tuloksia saadaan aikaan hyödyntämällä laadullisia menetelmiä tutkimuskysymyksiin ja tutkimussuunnitelmineen (grounded theory, narratiivinen case study, elämänlaatukselyt) ja

vaikkapa yhdistämällä määrällisiä ja laadullisia näkökulmia samassa tutkimuksessa. (Heimes 2011.)

Tutkimusta kirjoittamisen vaikuttavuudesta elämänlaatuun ja hyvinvointiin voisi laajentaa huomioimalla prosessi, jonka traumaattinen asia edellyttää tullakseen käsitellyksi. Bolton (2009) kuvaa kirjoittamisen terapeuttisuuden muodostuvan prosessissa, jonka tavoitteena on luoda kiinnostavaa ja merkityksellistä materiaalia. Terapeuttisen kirjoittamisen prosessi tavoittaa usein vahvan ja viisaan puolen itsessä (Bolton 2009, 139). Marinellan (2017) mukaan hoitava kirjoittaminen on prosessinomaista. Prosessi alkaa siitä, että kohdataan ja koetaan jonkin tapahtuman aiheuttama tuska ja suru. Tämän jälkeen murretaan hiljaisuus ja rohkaistutaan kirjoittamaan. Kirjoitettaessa hyväksytään ja kootaan yhteen vaikea ja pirstaleinen tarina, jonka haastava elämäntilanne on aiheuttanut. Seuraavaksi pyritään löytämään kirjoitetusta tarinasta tai tilanteesta merkitys ja järjeistämään tämä. Lopulta kirjoitetaan tarina uudelleen ja pyritään löytämään uusi yhteys oman hyvinvoinnin kautta suhteessa tapahtuneeseen tai hyväksymään se osaksi elämää.

Tärkeää olisi huomioida myös traumainformoitu työote kirjoittamisen tutkimuksen puitteita luotaessa. Tunnehaavoja huomioiva ihmisen kohtaaminen edellyttää asianmukaista koulutusta ja kykyä toimia tilanteissa, joissa kirjoittaminen saattaa herättää voimakkaita tunteita (Maanmieli 2020), eli kirjoitusten ja kirjoitusketkeen liittyvien tuntemusten käsittelyn mahdollisuus tulisi sisällyttää myös tutkimusasetelman osaksi. Esimerkiksi kirjallisuusterapia helpottaa negatiivisten tunteiden ja pelkojen käsittelyä ja tarjoaa turvallisen paikan uudelleen tietämyksen ja tuoreiden aistimusten käsittelylle. Se mahdollistaa uuden tason itsen uudelleen järjestämisessä. Kirjallisuusterapiasta voi olla apua myös traumaterapian osana silloin, kun puhuminen on estynyt; kirjoittamalla voidaan verbalisoida tapahtuma ennen siitä keskustelua. (Heimes 2011.)

Kirjoittamalla kohti hyvinvointia vuorovaikutuksellisemmassa ja pidempikestoisessa työskentelyssä

Tämän artikkelin taustaksi suoritetun aineisto-haun seurauksena selvisi, että *ekspressiivinen kirjoittaminen* (engl. expressive writing) on käytettyin ja tunnetuin menetelmä tutkittaessa kirjoittamisen vaikutuksia rintasyöpään sairastuneilla. Sen sijaan *terapeuttisen kirjoittamisen* (engl. therapeutic writing) ja *kirjallisuusterapian* (engl. poetry therapy / bibliotherapy) käsitteitä ja menetelmiä ei juurikaan käytetä, eikä esimerkiksi rintasyöpää sairastavien kirjallisuusterapiaryhmistä ole montaakaan tutkimusta. Heimesin (2011) mukaan valtaosa kirjallisuusterapiaan keskittyvästä tutkimuksesta on tehty Yhdysvalloissa, ja tutkimus sijoittuu pääasiassa psykologian ja psykiatrian alueelle. Onkologian piirissä kirjallisuusterapeuttista tutkimusta on tehty jonkin verran. Heimes arvioi kiinnostuksen kuitenkin olevan kaikilla alueilla kasvusuuntainen.

Mielenterveystyön kentällä kirjoittamisen ja kirjallisuuden käytön yhteys hyvinvointiin ei kuitenkaan ole uusi ilmiö. Eli Greiferin aloitteesta ensimmäiset runoutta terapeuttisessa merkityksessä lähestyneet ihmiset kokoontuivat Yhdysvalloissa jo 1920-luvulla, ja runoterapiaryhmät alkoivat kokoontua sairaaloissa 1950-luvulla (Ihanus 2019, 84). Suomessa ensimmäiset kirjallisuuspierit kokoontuivat sairaalakirjastossa myös 1950-luvulla ja ensimmäiset runoterapiaryhmät vuodesta 1978 lähtien Helsingin mielenterveystoimistossa (Ihanus 2009, 17). Yhdysvalloissa perustettiin ensimmäinen poetry therapy -yhdistys vuonna 1969, ja Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys syntyi vuonna 1981. Caroline Shrodesin vuonna 1949 valmistunut väitöskirja oli alan ensimmäinen, ja se käsitteli kirjallisuudessa ilmenevää terapeuttista ulottuvuutta. Vuonna 1914 kirjatessa puheessaan Samuel McChord Crothers jo peräänkuulutti kirjallisuuden terapeuttista arvoa ja asetti kirjastonhoitajille tehtäväksi suositella asiakkaille parantavaa kirjallisuutta. (Ihanus 2019, 82–83.)

Kirjallisuusterapia on potentiaalinen keino tavoittaa kirjoittamisen hyvinvointivaikutuksia. Kirjallisuusterapia on traumasensitiivinen menetelmä, koska kipupisteitä ja traumoja voidaan lähestyä tunnustelevalla otteella. Traumaa purettaessa pyritään saavuttamaan varhaiskantaisen, kehollisen muistin kokemus ja siirtämään se kielelliseen muistiin. Kirjallisuusterapian tehtävänä on houkuttaa mielikuvia ja tunnetiloja ottamaan metaforan, runon tai tarinan muodon. Runot ja metaforat ovat hyvä väline traumaattisen kokemuksen käsittelyssä, koska ne helpottavat tunteiden ilmaisuja, etäännyttävät ja auttavat käsittelemään ja ymmärtämään tapahtunutta. (Maanmieli 2020.) Koulutetun ohjaajan johdolla toimivan kirjallisuusterapiaryhmän kokoontumisten elementtejä ovat keskustelu, kirjoittaminen, lukeminen sekä empaattinen ja kannustava palautteen anto (Suomen Kirjallisuusterapia-yhdistys ry n.d.).

Kirjallisuusterapiaryhmien tutkimuksessa piilee potentiaalia, minkä todistavat toistaiseksi valitettavan harvalukuiset tutkimustulokset. Rintasyöpää sairastavien runoterapiaryhmää tutkittaessa (Gozashti ym. 2017) todettiin kirjallisuusterapian olevan hyödyllinen menetelmä. Seurannan mukaan runoja terapeuttisessa tarkoituksessa hyödyntävällä ryhmällä oli positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun viikon ja kahden kuukauden seurannassa. Sairausten oireet näyttivät tilastollisesti vähentyneen ja toiminnallisuus parantuneen kahden kuukauden seurantamittauksissa.

Tegner (2009) kollegoineen toteaa, että ruouuden käyttö hyvinvointia edistävässä merkityksessä tarjoaa ihmisille merkityksellisuuden ja yhteisöllisyyden tunteen, mikä tekee eron kliinisen hoidon ympäristöön. Syöpää sairastavien kirjallisuusterapiaryhmän toimintaa tutkittaessa kirjallisuusterapiaryhmän tapaamiset ja ryhmän tuki osoittautuivat terapeuttisiksi, emotionaalinen sietokyky saattoi parantua ja ahdistus vähentyä. Lisäksi ryhmään osallistujille tuli tutuksi tapa ilmaista tunteitaan luovasti, mitä on helppo hyödyntää myös arkielämässä ryhmän päättymisen jälkeen. Vaikka tulokset

eivät olleet tilastollisesti merkitseviä pienen ryhmäkoon vuoksi, ne antavat lupauksia kirjallisuusterapian positiivisista vaikutuksista. Kirjallisuusterapian potentiaali saadaan esiin suurentamalla volyyymia, ja sitä tehdään tunnetuksi tutkimusta lisäämällä. (Tegner ym. 2009.)

Ensimmäisessä Suomessa tehdyssä väitöskirjatutkimuksessa, joka koskee psykoosia sairastavien kirjallisuusterapiaryhmää, Kähmi (2015, 213) puolestaan osoittaa, että kirjallisuusterapia voi tarjota kohtaamisia toisten ihmisten kanssa ja mahdollistaa tutustumisen minuuden eri puoliin. Kirjoittaminen luottamuksellisessa ryhmässä voi olla terapeuttista. Kirjallisuusterapian avulla menneisyyttä ja siihen liittyviä kokemuksia voidaan tarkastella uusista näkökulmista, ja tunteita ja aistimuksia voidaan havainnoida sekä suhteessa muistoihin että nykypäivään. (Kähmi 2015, 213–214.)

Omassa tekeillä olevassa väitöstutkimuksessani tarkastelen rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän toimintaa ja kirjoittamisen prosessia rintasyövän sairastaneilla naisilla. Tutkimusaineistossa on viitteitä siitä, että kirjoittajaryhmä tarjoaa vertaistukea ja että kirjoittaminen koetaan hyödyllisenä tapana jäsenellä asioita. Vertaisryhmä saattaa helpottaa tuskallisten kokemusten jakamista (Kähmi 2015) mutta edellyttää riittävästi aikaa. Kähmi (2015) toteaaakin, että lyhytkestoisissa kirjoittajaryhmissä luottamus ei ehdi syntyä, ja tämä vaikuttaa ryhmäprosessin terapeuttisiin mahdollisuuksiin. Ryhmäprosessin tulisi kestää vähintään puoli vuotta, mielellään vuoden tai pidempäänkin (Kähmi 2015, 215).

Tulevaisuuden näkymiä

Kirjoittamisen hyvinvointivaikutuksia tulisi tutkia enemmän laadullisia metodeja hyödyntämällä ja tarkastelemalla kirjoitettujen tekstien sisältöjä, koska ne saattavat tuottaa tärkeää tietoa esimerkiksi rintasyöpään sairastumisesta ja sen hoitoihin liittyvistä kokemuksista. Tietoja voidaan hyödyntää terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuuden lisäämisessä.

Tutkimuksen painopiste kannattaisi siirtää kirjallisuusterapian ja kirjoittajaryhmien tutkimiseen. Niiden toimintaa ja osallistumisen kokemusta tarkastelemalla voitaisiin saada arvokasta tietoa, jolla saattaa olla merkitystä syrjäytymisen ehkäisemisessä ja yhteisöllisyyden mahdollistamisessa (vrt. vertaistuki). Kirjoittamisen pidempikestoisuutta tutkimalla saataisiin esiin kirjoittamisen prosesseja ja syitä siihen, mistä kirjoittamisen vaikuttavuus syntyy.

Erityisesti syöpää sairastaville voidaan kirjallisuusterapian avulla tarjota mahdollisuus palata elettyihin kokemuksiin (myös hoitokemuksiin) ja hyväksyä sairaus osaksi elämää. Heimesin (2011) mukaan puhutaankin psyko-onkologiasta, joka sisältää sairauden diagnoosin, hoidot ja hoitoon liittyvät pelot sekä hoidoista aiheutuvat sivuvaikutukset. Heimes toteaa myös, että joissain lääketieteellisissä ohjeistuksissa suositellaan jo ilmaisevien taideterapioiden käyttöä, esimerkiksi rintasyöpää sairastavien hoidon osana.

Tulevaisuudessa olisi tärkeää saada kirjoittamisen terapeuttinen potentiaali esiin, jotta pystyttäisiin kehittämään kirjoittamisen prosesseja yksilö- ja ryhmätasolla ja ottamaan niitä käyttöön yhteiskunnallisena voimavarana. Kirjoittaminen on kustannustehokas keino edistää terveyttä ja tuottaa hyvinvointivaikutuksia, ja se soveltuu lähes kaikkien käyttöön. Kirjoittaminen mahdollistaa omaan elämään liittyvien haastavienkin asioiden, tapahtumien ja tunteiden käsittelyn (Bolton ym. 2011, 12) mutta perustuu kuitenkin kirjoittajan vapaaehtoisuuteen ja itsesätelyyn (aiheen valinta, tekstien jakaminen), jolloin se toimii turvallisenä menetelmänä (Bolton 2009, 139).

Kirjallisuus

Ahlberg, Karin & Nordner, Annelie (2006). The importance of participation in support groups for women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), E53–E61.

Allemani, Claudia; Matsuda, Tomohiro; Di Carlo, Veronica; Harewood, Rhea; Matz, Melissa; Nikšić, Maja;...CONCORD Working Group (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, 391(10125), 1023–1075.

Bolton, Gillie (2009). Terapeuttinen kirjoittaminen palliatiivisessa hoidossa ja syövän hoidossa. Teoksessa Ihanus, Juhani (toim.), *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*, 136–159. Helsinki: Duodecim.

Bolton, Gillie; Field, Victoria & Thompson, Kate (2011). *Writing routes. A resource handbook of therapeutic writing*. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers.

Chu, Qiao; Wu, Ivan H.C. & Lu, Qian (2020). Expressive writing intervention for posttraumatic stress disorder among Chinese American breast cancer survivors: the moderating role of social constraints. *Quality of Life Research*, 29(4), 891–899.

Collie, Kate & Long, Bonita C. (2005). Considering 'meaning' in the context of breast cancer. *Journal of Health Psychology*, 10(6), 843–853.

Coreil, Jeannine; Wilke, Jaime & Pintado, Irene (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research*, 14(7), 905–923.

Craft, Melissa A.; Davis, Gail C. & Paulson, René M. (2012). Expressive writing in early breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 69(2), 305–315.

FACIT Group (2021). FACT-B. Functional assessment of cancer therapy – Breast. Saatavissa osoitteessa <https://www.facit.org/measures/FACT-B>

Frattaroli, Joanne (2006). Experimental disclosure and its moderators: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 132(6), 823–865.

Gellaitry, Grace; Peters, Keri; Bloomfield, David & Horne, Rob (2009). Narrowing the gap: the effects of an expressive writing intervention on perceptions of actual and ideal emotional support in women who have completed treatment for early stage breast cancer. *Psycho-Oncology*, 19(1), 77–84.

Gozashti, Mohammad Ali; Moradi, Siavash; Elyasi, Forouzan & Daboui, Poursan (2017). Improvement in patient-reported outcomes after group poetry therapy of women with breast cancer. *Social Determinants of Health*, 3(2), 58–63.

- Gripsrud, Birgitta Haga; Brassil, Kelly J.; Summers, Barbara; Söiland, Håvard; Kronowitz, Steven & Lode, Kirsten** (2016). Capturing the experience: Reflections of women with breast cancer engaged in an expressive writing intervention. *Cancer Nursing*, 39(4) E51–E60.
- Hapuli, Ritva** (2020). Kiusatut ruumiit, piinatut mielet: havaintoja syöpäpäiväkirjoista. Teoksessa Leskelä-Kärki, Maarit; Sjö, Karoliina & Lalu, Liisa (toim.), *Päiväkirjojen jäljillä. Historiantutkimus ja omasta elämästä kirjoittaminen*, 167–181. Tampere: Vastapaino.
- Heimes, Silke** (2011). State of poetry therapy research (review). *The Arts in Psychotherapy*, 38(1), 1–8.
- Henry, Erika A.; Schlegel, Rebecca J.; Talley, Amelia E.; Molix, Lisa A. & Bettencourt, B. Ann.** (2010). The feasibility and effectiveness of expressive writing for rural and urban breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), 749–757.
- HUS** (n.d.). *Rintasyöpäpotilaan hoitopolku*. Luettavissa osoitteessa <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/rintasyopapotilaan-hoitopolku>
- Ihanus, Juhani** (2009). Sanat että hoitaisimme: kirjallisuusterapia ja kertomukset. Teoksessa Ihanus, Juhani (toim.), *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*, 13–48. Helsinki: Duodecim.
- Ihanus, Juhani** (2019). *Transformative words. Writing otherness and identities*. Hauppauge, NY: Nova Science.
- Jensen-Johansen, Mikael B.; O'Toole, Mia S.; Christensen, Søren; Valdimarsdóttir, Heiddis; Zakowski, Sandra; Bovbjerg, Dana H.;...Zachariae, Robert** (2018). Expressive writing intervention and self-reported physical health outcomes – Results from a nationwide randomized controlled trial with breast cancer patients. *PLOS ONE*, 13(2), e0192729.
- Ji, Li-li; Lu, Qian; Wang, Li-juan.; Sun, Xiang-lian.; Wang, Hui-dong.; Han, Bing-xue;...Lu, Guo-hua** (2020). The benefits of expressive writing among newly diagnosed mainland Chinese breast cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 43(3), 468–478.
- Kähmi, Karoliina** (2015). "Kirjoittaminen on tie minuun, minusta sinuun." Ryhmämuotoinen kirjoittaminen ja metaforien merkitys psykoosia sairastavien kirjallisuusterapiassa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Laccetti, Margaret** (2007). Expressive writing in women with advanced breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(5), 1019–1024.
- Leidenius, Marjut & Joensuu, Heikki** (2010). Rintasyövästä paranee yhä useampi, mutta paraneeko myös elämänlaatu? *Duodecim*, 126(10), 1195–1196.
- Leidenius, Marjut; Tasmuth, Tiina; Jahkola, Tiina; Saarto, Tiina; Utriainen, Meri; Vaalavirta, Leila;...Idman, Irja** (2010). Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. *Duodecim*, 126(10), 1217–1225.
- Leino, Kaija** (2011). *Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä – Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Lindquist, Anita** (2009). Kirjoittaminen itsehoitona ja psykoterapeuttisena menetelmänä. Teoksessa Ihanus, Juhani (toim.), *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*, 70–96. Helsinki: Duodecim.
- Linnainmaa, Terhikki** (2009). Reflektiivisyys ja refleksiivisyys kirjallisuusterapiassa. Teoksessa Ihanus, Juhani (toim.), *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*, 49–69. Helsinki: Duodecim.
- Low, Carissa A.; Stanton, Annette L.; Bower, Julienne E. & Gyllenhammer, Lauren** (2010). A randomized controlled trial of emotionally expressive writing for women with metastatic breast cancer. *Health Psychology*, 29(4), 460–466.
- Low, Carissa A.; Stanton, Anette L. & Danoff-Burg, Sharon** (2006). Expressive disclosure and benefit finding among breast cancer patients: Mechanisms for positive health effects. *Health Psychology*, 25(2), 181–189.
- Lu, Qian.; Dong, Lu; Wu, Ivan H.C.; You, Jin; Huang, Jialing & Hu, Yan** (2019). The impact of an expressive writing intervention on quality of life among Chinese breast cancer patients undergoing chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 165–173.
- Lu, Qian; Gallagher, Matthew W.; Loh, Alice & Young, Lucy** (2018). Expressive writing intervention improves quality of life among Chinese-American breast cancer survivors: A randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 52(11), 952–962.
- Lu, Qian; Zheng, Dianhan; Young, Lucy; Kagawa-Singer, Marjorie & Loh, Alice** (2012). A pilot study of expressive writing intervention among Chinese-speaking breast cancer survivors. *Health Psychology*, 31(5), 548–551.
- Lu, Qian; Yeung, Nelson C.Y.; You, Jin & Dai, Jiajie** (2016). Using expressive writing to explore thoughts and beliefs about cancer and treatment among Chinese American immigrant breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25(11), 1371–1374.
- Lu, Qian; Wong, Celia Ching Yee; Gallagher, Matthew W.; Tou, Reese Y.W.; Young, Lucy & Loh, Alice** (2017). Expressive writing among Chinese American breast

- cancer survivors: A randomized controlled trial. *Health Psychology*, 36(4), 370–379.
- Maanmieli, Karoliina** (2020). Kirjoittaminen, lukeminen ja kirjallisuusterapia traumatyöskentelyssä. Teoksessa Sarvela, Kati & Auvinen, Elisa (toim.), *Yhteinen kieli: traumatietaisuutta ihmisten kohtaamiseen*, 124–137. Helsinki: Basam Books.
- Marinella, Sandra** (2017). *The story you need to tell. Writing to heal from trauma, illness, or loss*. Novato, CA: New World Library.
- Martino, Maria Luisa; Onorato, Raffaella & Freda, Maria Francesca** (2015). Linguistic markers of processing trauma experience in women's written narratives during different breast cancer phases: Implications for clinical interventions. *Europe's Journal of Psychology*, 11(4), 651–663.
- Mosher, Catherine E.; DuHamel, Katherine N.; Lam, Joanne; Dickler, Maura; Li, Yuelin; Massie, Mary Jane & Norton, Larry** (2012). Randomized trial of expressive writing for distressed metastatic breast cancer patients. *Psychology & Health*, 27(1), 88–100.
- Pennebaker, James W. & Beall, Sandra Klihr** (1989). Confronting a traumatic event: Toward an understanding of inhibition and disease. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(3), 274–281.
- Pennebaker, James W.** (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological Science*, 8(3), 162–166.
- Salminen, Ari** (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Opetusjulkaisu 62, Julkisjohtaminen 4. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Salonen, Päivi** (2011). *Quality of life in patients with breast cancer - A prospective intervention study*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Sexton, Janel D. & Pennebaker, James W.** (2009). The healing powers of expressive writing. Teoksessa Kaufman, Scott Barry & Kaufman, James C. (toim.), *The psychology of creative writing*, 264–273. New York: Cambridge University Press.
- Shaha, Maya & Bauer-Wu, Susan** (2009). Early adulthood uprooted. Transitoriness in young women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 32(3), 246–255.
- Sherman, Kerry A; Przewdziecki, Astrid; Alcorso, Jessica; Kilby, Christopher Jon; Elder, Elisabeth; Boyages, John;...Mackie, Helen** (2018). Reducing body image-related distress in women with breast cancer using a structured online writing exercise: Results from the My Changed Body randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 36(19), 1930–1940.
- Smyth, Joshua M.** (1998). Written emotional expression: effect sizes, outcome types, and moderating variables. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 174–184.
- Sohl, Stephanie J.; Dietrich, Mary S.; Wallston, Kenneth A. & Ridner, Sheila H.** (2017). A randomized controlled trial of expressive writing in breast cancer survivors with lymphedema. *Psychology & Health*, 32(7), 826–842.
- Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys ry** (n.d.). *Mitä kirjallisuusterapia on?* Luettavissa osoitteessa <http://kirjallisuusterapia.net/kirjallisuusterapiian-historiaa/>
- Tegnér, Ingrid; Fox, John; Philipp, Robin & Thorne, Pamela** (2009). Evaluating the use of poetry to improve well-being and emotional resilience in cancer patients. *Journal of Poetry Therapy*, 22(3), 121–131.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli** (2018a). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Teoksessa Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (toim.), *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli** (2018b). Sisällönanalyysi apuna systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (toim.), *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Vehmanen, Leena** (2021). *Rintasyövän toteaminen, alatyypit ja ennuste*. Terveyskirjaston artikkeli. Luettavissa osoitteessa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00618>
- Warmoth, Krystal; Cheung, Bernice; You, Jin; Yeung, Nelson C.Y. & Lu, Qian** (2017). Exploring the social needs and challenges of Chinese American immigrant breast cancer survivors: a qualitative study using an expressive writing approach. *International Journal of Behavioral Medicine*, 24(6), 827–835.
- World Health Organisation** (n.d.). *Breast cancer awareness month in October*. Luettavissa osoitteessa https://www.who.int/cancer/events/breast_cancer_month/en/
- Zhou, Chunlan; Wu, Yanni; An, Shengli & Li, Xiaojin** (2015). Effect of expressive writing intervention on health outcomes in breast cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLOS ONE*, 10(7), e0131802.



II

KOHTI TRAUMAINFORMOIDUN KIRJALLISUUSTERAPIAN KÄYTÄNTÖÄ

by

Holopainen, Johanna, Maanmieli, Karoliina & Kortesoja, Sari, 2021

Scriptum: Creative Writing Research Journal 8(2), 1–44

DOI: <https://doi.org/10.17011/scriptum/2021/2/1>

Reproduced with kind permission by Scriptum.

*Johanna Holopainen, Karoliina Maanmieli ja
Sari Kortesoja*

Kohti traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöä

Tämän artikkelin tarkoituksena on lisätä tietoisuutta traumainformoidun työotteen menetelmistä ja toimintatavoista, joita voidaan hyödyntää kirjallisuusterapiaryhmien toiminnassa. Traumatietoisuus ja sen lisääntyminen edistävät turvallista ja suvaitsevaista vuorovaikutusta. Tutkimukset ovat osoittaneet kirjallisuusterapian olevan toimiva keino traumatyöskentelyssä kaiken ikäisten kanssa. Lisäksi traumainformoitu työtapa ja kirjallisuusterapeuttisen toiminnan periaatteet tukevat ja täydentävät toisiaan. Esittelemme traumainformoitujen työtapojen ilmenemistä kuvaamalla kahta eri kirjallisuusterapiaryhmää. Monikansallisena toteutunut Heroines-hanke (2021) ilmentää turvallisen toimintaympäristön luomista, osallistujien kokemuksia ja mahdollisuuden ilmaista itseään kirjoittamisen keinoin. Rintasyöpää sairastavien kirjoittajaryhmän kuvauksessa nousee puolestaan esiin etäännyttäminen kirjoittamisen keinona. Tarkastelemme rintasyövästä kirjoittavien teksteistä esiin nostettujen metaforien hyödyntämistä runotyöskentelyssä ja personifointia kirjoittamismenetelmänä. Traumainformoidun toiminnan keskiössä on uudelleen traumatisoitumisen ehkäiseminen.

SCRIPTUM 2/2021

Tällöin keskeisessä roolissa traumainformoidussa toiminnassa on ohjaaja, joka toimillaan luo ja ylläpitää turvallista toimintaympäristöä. Artikkelissa haluamme nostaa esiin käytännönläheisiä ja kirjallisuusterapiaryhmien ohjaajia hyödyntäviä näkökulmia traumainformoiduista työtavoista. Liitteenä Karoliina Haverisen kirjoittama katsaus Heroines-antologiaan.

Asiasanat: traumat, kirjallisuusterapia, kirjoittajapiirit, ryhmäohjaus, turvallisuus

JOHDANTO

Traumainformoitu¹ työote on lähestymistapa, jossa ymmärretään trauman kokonaisvaltaiset vaikutukset ja otetaan ne huomioon ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Tavoitteena on luoda sellaisia toimintaympäristöjä, joissa paraneminen ja toipuminen mahdollistuvat. Traumainformoitua työtettä käyttävät henkilöt tunnistavat traumaoireet ja tiedostavat trauman vaikutukset ihmisen elämässä. Ensimmäinen vaihe traumainformoidussa työskentelyssä on varmistaa, että yksilön fyysiseen ja henkiseen turvallisuuteen kiinnitetään huomiota traumatisoitumisen välttämiseksi. (Sarvela & Auvinen 2020.)

Tässä artikkelissa pohdimme, miten traumainformoitua työtettä voidaan hyödyntää kirjallisuusterapia- ja kirjoit-

¹ Termi traumainformoitu (trauma-informed) on vakiintunut kansainväliseen käsitteistöön. Sitä ei pidä käsittää suorana synonyymina usein käytetyille termeille traumatietoinen ja traumasensitiivinen, vaan pikemmin niiden päämääränä: traumainformoidussa järjestelmässä kaikki hoitoon osallistuvat osapuolet toimivat traumatietoisesti.

SCRIPTUM 2/2021

tajaryhmien ohjaamisessa. Kaikki artikkelin kolme kirjoittajaa ovat saaneet kirjallisuusterapiaohjaajan koulutuksen ja perehtyneet traumainformoituun työtapaan. Yksi tämän artikkelin kirjoittajista, FT Karoliina Maanmieli, kiinnostui joitakin vuosia sitten traumainformoidusta työotteesta, jota Suomessa on edistänyt erityisesti Kati Sarvela Iloa ja toivoa -verkostonsa kanssa. Maanmieli on ollut aktiivisesti mukana verkoston sekä traumainformoitujen kirjallisuusterapiakäytäntöjen kehittämisessä.

Ensin luomme yleiskatsauksen traumainformoidun kirjallisuusterapian käytäntöihin ja aiheesta tehtyyn tutkimukseen. Tämän osion kirjoittaja on HuK Sari Kortesoja. Hän on kiinnostunut kirjallisuusterapian mahdollisuuksista muun muassa työhyvinvoinnin lisäämisessä ja tekee parhaillaan pro gradu -tutkimusta Jyväskylän yliopiston Musiikin, taiteen ja kulttuurin tutkimuksen laitokselle traumainformoidun kirjallisuusterapian hyödyntämisestä työuupumuksen ennaltaehkäisyssä. Yleisesittelyn jälkeen lähestymme aihetta kahden ryhmän ohjaamisen tapausesimerkkien kautta.

Artikkelin kolmannessa osiossa kuvaamme traumainformoitujen periaatteiden mukaan rakennettua Heroines-hankkeen (Heroines-hanke 2021) naisten 32 kertaa kokoontunutta kirjallisuusterapiaryhmää, jossa Maanmieli toimi toisena ohjaajana. Ryhmä oli suunnattu erityisesti lähisuhdeväkivaltaa tai mielenterveyden haasteita kokeneille, syrjäseudulla asuville naisille. Ryhmätoiminnan kokonaisvaikutusta ja osallistujapalautetta tutkitaan parhaillaan hankkeessa mukana olevan brittiläisen Metanoia-yhdistyksen toimesta. Tässä artikkelissa ryhmätoimintaa lähestytään käytännönläheisesti ja kuvaillen, eikä kyseessä ole tutkimusraportti.

Neljännessä osiossa tarkastelemme FM Johanna Holo-

SCRIPTUM 2/2021

paisen ohjaaman rintasyövän sairastaneiden naisten kirjoittajaryhmän kahdessa tapaamisessa tuotettuja tekstejä, joissa toisessa keskityttiin runotyöskentelyyn ja toisessa tuotettiin tarinallisia tekstejä personifikaatiota hyödyntäen. Lisäksi kuvaamme traumainformoitujen käytäntöjen toteutumista rintasyövän sairastaneiden naisten terapeuttisen kirjoittajaryhmän toiminnassa. Tämä artikkeli on osa Holopaisen väitöstutkimusta, jossa hän tarkastelee rintasyövän sairastaneiden naisten terapeuttista kirjoittajaryhmää ja sen kokoon-tumisissa kirjoitettuja tekstejä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää kirjoittamisen hyödyllisyyttä somaattisen sairauden kokemusten käsittelyssä ja kirjoittajaryhmässä toimimisen hyötyjä.

TRAUMAINFORMOIDUN KIRJALLISUUSTERAPIAN TAUSTAA

Kirjallisuusterapian, trauman ja traumainformoidun työ- otteen määritelmää

Kirjallisuusterapia on vuorovaikutusprosessi, jossa pyritään itsetuntemuksen lisäämiseen käyttämällä valmiita tekstejä tai kirjoittamalla itse. Myös itsehoidollisella kirjoittamisella, kuten päiväkirjan tai blogin kirjoittamisella, voi olla tervehdyttävä ja terapeuttinen vaikutus, mutta varsinaisessa kirjallisuusterapiassa kyse on aina vuorovaikutuksellisesta suhteesta, jota harjoitetaan koulutetun ohjaajan johdolla ryhmä- tai yksilöterapiatilanteessa. Prosessissa vaikuttavat kolme tekijää: aihe tai teema eli tekstit, ohjaaja sekä yksilöohjattava tai ryhmän jäsenet. Kirjallisuusterapiaryhmät voivat toimia

SCRIPTUM 2/2021

kasvuryhminä tai hoidollisina ryhminä osana muuta hoitoa ja terapiaa. (Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys 2021.) Ohjaajien merkitys on keskeinen turvallisen toiminnan ja sen edellytysten mahdollistajana. Optimaalinen ryhmäkoko on kirjallisuusterapiaryhmissä yleensä 4–12. Isommissa ryhmissä on hyvä olla kaksi ohjaajaa, jotta on mahdollista tehdä muistiinpanoja ja kiinnittää riittävästi huomiota kaikkiin osallistujiin.

Dosentti Juhani Ihanuksen (2019, 103–105) mukaan kirjallisuusterapiaprosessissa tunteet, ajatukset ja merkitykset siirtyvät sana- tai tekstimuodossa sekä osallistujien välillä että osallistujien ja ohjaajan välillä. Kirjallisuusterapia-termin alta löytyy paljon erilaisia suuntauksia, esimerkiksi runoterapia, satuterapia, kirjoittamis- ja lukemisterapia. Yhteistä kaikille on kirjoitettujen sanojen käyttö, itse tuottaen tai valmiita tekstejä hyödyntäen. Tekstejä hyödynnetään eri tavoin riippuen ryhmän ja/tai yksilön teemasta ja tarpeesta sekä ohjaajan kokemuksesta ja suuntauksesta. Tässä artikkelissa esittelemissämme tapausesimerkeissä korostuvat runouden terapeuttinen käyttö sekä kirjoittamis- ja lukemisterapia.

Psykkisen trauman aiheuttaa arkipäivän stressistä selkeästi poikkeava yksittäinen tai pitkittynyt tapahtuma, johon liittyy vakava uhka elämälle tai fyysiselle koskemattomuudelle. Useimmat ihmiset altistuvat elämänsä aikana psyykkiselle traumalle, sillä sitä voi aiheuttaa mikä tahansa normaalista poikkeava tapahtuma, kuten onnettomuustilanne, vakava sairastuminen tai läheisen kuolema. Psykkinen joustavuus eli resilienssi määrittelee, miten ihminen pystyy käsittelemään tapahtuman. Trauma voi myös vaikuttaa kerrallaan suureen joukkoon ihmisiä, esimerkiksi sotatilanteessa tai luonnonmullistuksissa. (Henriksson & Lönnqvist 2019,

SCRIPTUM 2/2021

357–359.) Meneillään olevasta koronapandemiasta puhutaan myös koko väestön traumana.

Trauma-asiantuntija Bessel Van der Kolk (2020) mukaan trauma ei ole vain menneisyyden tapahtuma, vaan näkyy myös jälkenä henkilön mielessä, aivoissa ja kehossa (Sarvela 2020a, 14). Traumatapahtumat voivat olla myös vaikeasti tunnistettavia ja muodostua tavalliseksi osaksi arkea. Kun ihminen kohtaa useampia traumaattisia tapahtumia tai ne kestävät pitkään, syntyy kompleksista traumatisoitumista. Näin voi tapahtua, jos esimerkiksi elää turvattomissa olosuhteissa tai kohtaa väkivaltaa tai laiminlyöntiä kiintymyssuhteissa. Erityisen vahingollisia ovat lapsuuden ajan haitalliset kokemukset (ACE = Adversed Childhood Experiences). (Pelkonen & Sarvela 2021, 97–107.)

Traumainformoitu työote nojaa traumapsykoterapeuttisessa ajattelussakin sijaan saaneeseen Stephen W. Porgesin *polyvagaaliteoriaan*. Trauman muistijälki on pitkä (vrt. van der Kolk 2020), ja ihmisen autonominen hermosto työskentelee koko ajan potentiaalisia uhkatekijöitä arvioiden. Autonominen hermosto jakautuu sympaattiseen ja parasympaattiseen hermostoon. Traumatisoituneella sympaattinen hermosto on aktivoitunut, mikä näkyy ”Pakene tai taistele” -tilana – myös silloin, kun uhkaa ei ole lähellä. Polyvagaaliteoria jakaa parasympaattisen hermoston kahteen osaan: vagushermon vatsanpuoleinen osa aktivoituu turvalliseksi koetussa tilanteessa ja selänpuoleinen puolestaan reagoi vaaraan lamaantumalla. Traumainformoiduilla menetelmillä pyritään vahvistamaan autonomisen hermoston säätelykykyä ja kasvattamaan turvan tilaa. (Pelkonen & Sarvela 2020, 107–115.) Tässä toimivat hyvin luovat terapeuttiset menetelmät, kuten kirjallisuusterapia, jonka avulla traumakokemusta voi rauhallisesti

SCRIPTUM 2/2021

tunnustellen siirtää kehollisesta muistista kielelliseen muistiin (Maanmieli 2020, 125–126).

Traumainformoitu työote ei tarkoita traumaspesifejä palveluita, joissa hoidetaan traumaoireita tai varsinaista traumatisoivaa kokemusta esimerkiksi traumapsykoterapian avulla. Se sopii kuitenkin traumataustaisille, ja on hyödyllinen kaikille. Traumainformoidun työotteen tarkoituksena on tiedostaa traumojen rooli ihmisen elämässä ja tunnistaa syyt käyttäytymisen taustalla. Sitä käyttävä ohjaaja osaa huomioida osallistujan traumataustan ja sen myötä välttää uudelleen traumatisoimista tai traumaoireiden pahentamista. (Heroines 2021.) Yksi keskeisimpiä traumainformoitujen mallien kehittäjiä, yhdysvaltalainen SAMSHA (Substance, Abuse and Mental Health Administration), on määritellyt lähestymistavan peruseriaatteiksi turvallisuuden, luottamuksen ja läpinäkyvyyden, vertaistuen, yhteistyön ja vastavuoroisuuden, voimaantumisen ja valinnanvapauden sekä kulttuuri-, historia- ja sukupuolisensitiivisyyden (SAMSHA 2014).

Kirjallisuusterapia on luonnostaan traumasensitiivinen menetelmä

Kirjallisuusterapia on jo itsessään traumasensitiivinen menetelmä, sillä ”ihmisellä on luontainen kyky olla kirjoittamatta sellaista, mitä hän ei ole valmis käsittelemään” (Maanmieli 2020, 125–126). Traumainformoidulle työotteelle keskeiset, turvallisuuteen liittyvät asiat, kuten metaforien suojaava vaikutus ja turvallinen ryhmä, korostuivat myös Maanmielen (Kähmi 2015) väitöstutkimuksessa kroonista psykoosia sairastavien kirjallisuusterapiaryhmän toiminnasta. (Kähmi

SCRIPTUM 2/2021

2015, ks. myös Maanmieli & Ihanus 2021.) Kirjallisuusterapeuttisessa työskentelyssä sanat johdattavat monologista vuoropuheluun, jakamaan yksilöllisiä ja kollektiivisia kokemuksia ja tapahtumia. Puhumalla, lukemalla ja kirjoittamalla etsimme yhteyttä itseemme, toisiimme ja suurempiin yhteisöihin. (Ihanus 2019, 103–105.) Ohjaajan rooli on tärkeä, sillä vain luottamuksellisessa olotilassa ihminen uskaltaa ilmaista vapaasti itseään ja tunteitaan. Luottamuksellisen ilmapiirin syntyyn auttavat tutustuminen ryhmän muihin jäseniin sekä yhteisten sääntöjen ja luottamussopimuksen luominen.

Terapeuttisessa ryhmässä reflektoidaan paitsi omia, myös muiden kirjoituksia ja sanomisia. Myös sanattomalla viestinnällä on merkityksensä. Ohjaaja huolehtii, että kaikki saavat riittävästi aikaa ja että palaute on kannustavaa ja empaattista. Kirjallisuusterapiassa korostetaan, että minkäänlaisia kaunokirjallisia tavoitteita ei ole. Etusijalla ovat tekstien synnyttämät tunteet ja oivallukset. On myös tärkeää tuoda esille vapaaehtoisuus sekä kirjoittamisen että omien tekstien jakamisen suhteen. Jakamiseen kannattaa kuitenkin kannustaa. Kun rohkaistuu jakamaan omia tekstejään voi kokea olevansa tärkeä. ”Joku kuuntelee. Minulla on merkitystä.”

Villi, säännöistä vapaa runon kieli sopii erityisen hyvin terapeuttiseen työskentelyyn. Ihanus (2019, 59–60) kirjoittaa, että runo värähtelee eri tasoilla, eri tiloissa, eri ajoissa. Runossa aistimme terästyvät ja liukenevat toisiinsa. ”We listen to the poem in which our senses sharpen and dissolve into one another.” (mt. s. 59) Runomuotoisille teksteille on tyyppillistä, että niissä käytetään runsaasti metaforia, joiden avulla vaikeita asioita voi käsitellä turvallisesti ja sopivan etäältä. Poettinen metafora voi olla silta tunteen ja ajatuksen välillä;

SCRIPTUM 2/2021

se voi koskettaa jotain syvällä sisällämme, liikauttaa pintaamme (Ihanus 2019, 60; Maanmieli & Ihanus 2021).

Yhdysvaltalainen taideterapeutti Bruce L. Moon käyttää termiä *terapeuttinen metafora*, joka voi olla tarina, vertauskuva, taideteos, ääni, liike tai muu metaforinen kuva. Metaforien avulla löytää uusia näkökulmia, ja ne voi tulkita haluamallaan tavalla. Metaforat ovat myös turvallisia, sillä kuulija voi huomioida vain sen, minkä on valmis vastaanottamaan. Elämykselliset metaforat voivat tarjota koskettavia ja mieleenpainuvia kokemuksia, ja niiden avulla terapeutin on mahdollista välttää liikaa ohjailua. (Moon 2017, 8–11; Maanmieli & Ihanus 2021.) Palaamme metaforien terapeuttiseen käyttöön myöhemmin tässä artikkelissa rintasyövän sairastaneiden naisten ryhmän kuvauksessa.

Traumainformoituja käytäntöjä kirjallisuusterapiassa

Traumaattinen tapahtuma saa ihmisen turvallisuudentunteen järkkymään ja hallinnantunteen katoamaan. Traumojen vaikutuksen tiedostaminen tekee ihmissuhdetyöstä hedelmällisempää. On tärkeää, että auttaja on käsitellyt myös omat traumansa ja saa tukea sekä työnohjausta. Traumainformoitu työote tarjoaa työkaluja ammattilaisten omaan jakamiseen. Eri puolilla maailmaa, esimerkiksi Yhdysvalloissa, Skotlannissa sekä Suomessa luoduille kulttuurisensitiivisille traumainformoiduille malleille on suurimmalle osalle yhteistä ihmisten turvallisuuden kokemuksen lisääminen. Traumainformoiduilla menetelmillä turvallisuuden tunnetta syvennetään entisestään esimerkiksi psykiatri Sandra Bloomin turvapaikkamallin mukaisesti varmistamalla fyysinen,

SCRIPTUM 2/2021

psykologinen, sosiaalinen ja moraalinen turvallisuus (Bloom & Fallager 2013; Sarvela 2020b, 35–38). Kyseinen malli toimi pohjana myös myöhemmin tässä artikkelissa esiteltävässä Heroines-hankkeessa.

Turvallisuus, luottamus ja myötätunto ovat keskiössä kirjallisuusterapeuttisessa työskentelyssä. Kirjallisuusterapian yleiset käytännöt luovat niille vankan pohjan. Traumainformoidussa kirjallisuusterapiassa ohjaaja kiinnittää entistäkin syvemmin huomiota turvallisuuden tunteen varmistamiseen. Tässä auttavat rutiinit ja tapaamisten selkeästi strukturoitu rakenne: helposti ymmärrettävät teemat, luottamusta luova alkutehtävä, lyhyet kirjoitusajat, sopivat tauot ja tapaamisen kokoava lopputehtävä. Ohjaajan tulee kuunnella osallistujien tuntemuksia herkästi, korostaa vapaaehtoisuutta ja tarjota vaihtoehtoja. Joskus piirtäminen voi kirjoittamisen sijaan tuntua osallistujasta paremmalta, joskus joku aihe voi olla liian vaikea työstettäväksi juuri sillä hetkellä. Myös hiljaisuus kertoo paljon. (Heroines 2021; Maanmieli 2020, 129–131.)

Terapeuttinen kirjoittaminen ohjatussa ryhmässä on turvallinen tapa käsitellä traumaa. Sanojen purkaminen paperille on usein itsessään katartista, mutta kirjoitetun tunteenpurkauksen jatkokäsittely edistää terapeuttista vaikutusta. Kun käsitellään traumaattista tapahtumaa, on sen etäännyttävän, esimerkiksi metaforaa hyödyntävän, käsittelyn avulla mahdollista integroida ja hyväksyä kokemus osaksi omaa historiaa. Tämä säästää psyykkistä energiaa ja helpottaa trauman mahdollisten laukaisijoiden kohtaamista tulevaisuudessa. (Lindquist 2009, 81.)

*Pennebakerin tutkimuksista traumatietoiseen
työskentelyyn*

Traumainformoitua työtettä hyödynnetään jo jonkin verran erilaisissa taide- ja ilmaisuterapioissa, mutta varsinaisesta traumainformoidusta kirjallisuusterapiasta on vain vähän tutkimustietoa. Kuten edellä esitettiin, kirjallisuusterapia on kuitenkin jo perusperiaatteiltaan traumasensitiivinen menetelmä, ja tässä luvussa esittelemme muutamia esimerkkejä kirjallisuusterapian käytöstä traumatyöskentelyssä.

Kirjoittamisen terveyshyötyjä on tutkittu enemmän 1980-luvulta alkaen, kun psykologi James W. Pennebaker työryhmineen ensimmäisenä yhdisti tutkimukseen elementtejä ekspressiivisestä, reflektioivasta ja terapeuttisesta kirjoittamisesta. Tutkimustulokset osoittivat, että traumaattisista ja stressaavista elämäkokemuksista kirjoittaminen voi edistää sekä henkistä että fyysistä terveyttä. Pennebakerin tutkimuksissa ei kuitenkaan ollut kyseessä vuorovaikutuksellinen kirjallisuusterapia, vaan itsehoidollinen terapeuttinen kirjoittaminen, sillä osallistujat kirjoittivat ohjeiden mukaisesti itseksensä laboratorio-oloissa. (Ihanus 2019, 113–115; Pennebaker & Smyth 2016; Malchiodi 2020, 270–271.)

Maanmieli (Kähmi 2015) tutki väitöskirjassaan ryhmämuotoista kirjoittamista ja metaforien merkitystä skitsofreniaa sairastavien kirjallisuusterapiassa. Ryhmä kokoontui vuoden ajan yhteensä 36 kertaa. Alun perin 11 osallistujasta seitsemän jatkoi loppuun asti. Kielelliset häiriöt ovat skitsofrenialle tyypillisiä: joillekin metaforat ovat haasteellisia, ja ne ymmärretään kirjaimellisesti, toiset käyttävät sekä puhuessa että kirjoittaessa runollista kieltä esimerkiksi itsekehittyjä

SCRIPTUM 2/2021

metaforia ja neologismeja lisäillen. Tässä tutkimuksessa korostuivat traumainformoidulle työotteelle ominaiset, turvallisuuteen liittyvät asiat. Väitöstutkimuksen keskeisin tulos oli, että tutkittavalle kroonista psykoosia sairastaville tarkoitetulle kirjallisuusterapiaryhmälle erityisen merkittäviksi osoittautuivat taiteen, erityisesti metaforisen viestinnän suojaava vaikutus, säännöllinen kokoontuminen sekä turvallinen ryhmä. (Kähmi 2015, ks. myös Maanmieli & Ihanus 2021.)

Tutkimusten mukaan kirjallisuusterapia toimii myös traumatisoituneiden lasten ja nuorten kanssa työskennellessä. Esimerkiksi professori De Vriesin ym. (2017) kirjallisuuskatsaus osoitti, että kirjallisuusterapia vähensi 3–18-vuotiaiden tutkittavien traumaoireita huomattavasti ja auttoi selviytymään elämänmuutoksissa. Positiivisia vaikutuksia näkyi muun muassa tunteiden ilmaisussa, käytöksessä ja kommunikoinnissa. Väitöskirjatutkija Nurit Betzalelin ja professori Zipora Shechtmanin (2017) tutkimuksessa supersankaritarinoita hyödyntävä kirjallisuusterapia puolestaan vähensi 7–17-vuotiaiden ryhmäkodissa asuvien lasten ja nuorten ahdistuneisuutta, väkivaltaista käyttäytymistä ja aggressiivisuutta sekä sai tulevaisuuden näyttämään valoisammalta. Supersankarihahmojen kautta osallistujilla oli mahdollisuus keskustella tunteistaan ja tarkastella niitä etäältä turvallisesa ilmapiiirissä. (Betzalel & Shechtman 2017.) Traumainformoituun työotteeseen soveltuvia piirteitä tutkimuksissa ovat esimerkiksi turvallisuuden tunteen ja ohjaajan roolin tärkeys. Tapaamisten selkeä rakenne luo turvallisuutta ja auttaa myös ohjaajaa etenemään oikealla tavalla. Erityisen tärkeää on huomioida lapsen tai nuoren tila, kognitiiviset kyvyt ja valmius sekä kulttuurinen tausta (De Vries ym. 2017).

Traumainformoitu kirjallisuusterapia on vielä suhteellisen

SCRIPTUM 2/2021

tuntematon käsite, mutta psykologi ja taideterapeutti Cathy A. Malchiodi on jo vuosikymmeniä käyttänyt erilaisia taidemuotoja apuna traumaattisten kokemusten sanoittamisessa. Malchiodin luoma *traumainformoitu ilmaisuterapia* (trauma-informed expressive arts therapy) tarkastelee kehon, mielen ja aivojen roolia hoitoprosessissa yhdistäen traumainformoidut käytännöt ja taideterapian. Hän korostaa, että itseään voi ilmaista monella tavalla ja ilmaisuterapian tarkoitus onkin löytää jokaiselle ominainen tapa viestiä traumaattisista kokemuksistaan korjaavalla tavalla (Malchiodi 2020, 35). Malchiodin kulttuurisensitiivinen malli tarjoaa terapiatyötä tekeville käytännön työkaluja, ja potilas on aktiivinen osa omaa toipumisprosessiaan. Malli jakautuu neljään, kulttuuriset ominaisuudet huomioivaan osaan: liike, ääni, tarinankerronta ja hiljaisuus (movement, sound, storytelling, silence). Liikeosioon kuuluu esimerkiksi tanssi, joka on useiden sosiokulttuuristen ja antropologisten selvitysten mukaan toiminut kautta aikojen voimauttavana paitsi yksilö- myös yhteisötasolla. Ääniosioon puolestaan kuuluvat laulamisen ja soittamisen lisäksi myös esimerkiksi kuuntelu ja rukoilu. Tarinankerrontaan luetaan muun muassa draama ja luova kirjoittaminen sekä runot. Kirjoitettujen ja puhuttujen sanojen lisäksi tarinoita voidaan kertoa monilla luovilla tavoilla: piirtämällä, valokuvilla, symboleilla jne. (mt. 60–61.) Neljännen osan, hiljaisuuden, myötä korostuu, miten luovilla ilmaisutavoilla voi hiljentää mielen ja säännellä kehoa. Hiljaisuus ei ole pelkästään mindfulnessia, meditaatiota tai joogaa. Myös taiteesta nauttiminen esimerkiksi museoissa pitää sisällään keskittymistä ja hiljaisuutta. (mt., 61–62.) Eri ilmaisumuodot voivat liittyä useampaan osioon, kuten jooga sekä liike- että hiljaisuusosioon tai tanssi sekä liike- että musiikkiosioon.

SCRIPTUM 2/2021

Malchiodin mukaan traumainformoitu ilmaisuterapia tarjoaa monimuotoisuutensa ansiosta turvallisia toipumiskeinoja ihmisten erilaisuuden huomioiden. (Malchiodi 2020.) Seuraavaksi kuvailemme kahta kirjallisuusterapiaryhmää, joissa on hyödynnetty traumainformoitua työotetta.

HEROINES-HANKE

Mikä on Heroines-hanke?

Vuonna 2019 Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys kutsuttiin mukaan espanjalaisen Intras-järjestön kaksivuotiseen Heroines-hankkeeseen (Heroines 2021). Heroines-hankkeen neljässä pilottimaassa, Sloveniassa, Espanjassa, Suomessa ja Kreikassa järjestettävissä kirjallisuusterapiaryhmissä kohderyhmänä olivat syrjäseuduilla asuvat naiset, joilla on taustallaan traumaattisia elämäkokemuksia, esimerkiksi lähisuhdeväkivaltaa. Heroines-ryhmien ohjaamisessa päätettiin käyttää traumainformoitua työtapaa.

Maanmieli otti hoitaakseen Suomen osahankkeen projektikoordinaattorin tehtävät ja alkoi suunnitella hankkeen osallistujajärjestöjen koulutusta, jossa niiden työntekijät perehdytettäisiin kirjallisuusterapeutiksiin menetelmiin sekä pilottiryhmiä, joissa kehitettävää uutta työtapaa päästäisiin kokeilemaan käytännössä. Koulutus toteutettiin kesällä ja syksyllä 2020 verkkovälitteisesti.

Suomessa hankkeeseen liittyvä pilottiryhmä alkoi kokoontua Pieksämäellä vuoden 2020 lokakuussa ja jatkui toukokuun 2021 loppuun. Sitä ohjasivat Karoliina Maanmieli ja Katri Kluukeri. Ryhmä muodostui sen seitsemälle osallistujalle

SCRIPTUM 2/2021

merkittäväksi elämänlaadun parantajaksi. Ryhmäprosessin päätteeksi osallistujien teksteistä koottiin antologia. Hankkeen lopuksi syyskuussa 2021 järjestettiin lisäksi Lapinlahden Lähteellä taidenäyttely, jossa oli esillä osallistujien tekstien inspiroimia ammattitaiteilijoiden teoksia. Pilottiryhmistä saatujen kokemusten pohjalta on laadittu kaikkien saatavilla oleva ohjausopas, roolimallikokoelma sekä 32 istunnon ohjaussuunnitelmat (Heroines 2021). Niiden tavoitteena on luoda Heroines-ryhmistä pysyvä työkalu sosiaali- ja terveysalalle.

Heroines-ryhmien suunnittelu ja teoreettinen tausta

Pilottiryhmien suunnittelussa hyödynnettiin traumainformoitua lähestymistapaa siten, että otettiin huomioon trauman kokonaisvaltaiset vaikutukset ja pyrittiin luomaan sellaisia toimintaympäristöjä, joissa paraneminen ja toipuminen mahdollistuisivat. Lähestymistapa perustui viiteen, erilaisista traumainformoiduista järjestelmistä koottuun periaatteeseen: **turvallisuuteen, valinnanvapauteen, yhteistyöhön, luottamukseen ja voimaantumiseen** (vrt. Sarvela 2020, 32–47). Heroines-ryhmien tarkoituksena ei ole hoitaa trauman oireita tai asioita, jotka liittyvät lähisuhdeväkivaltaan, hyväksikäyttöön tai mihin tahansa muuhun traumatisoivaan kokemukseen, vaan pikemminkin tarjota sellaista tukea, joka on helposti saatavilla ja sopii myös traumataustaisille henkilöille. Koulutimme pilottiryhmien ohjaajat paitsi kirjallisuusterapiamenetelmien käyttöön, myös tunnistamaan traumaoireita ja tiedostamaan, millainen rooli traumalla voi olla ihmisen elämässä. Painotimme myös ohjaajan oman työnohjauksen ja oman jaksamisen tukemisen tärkeyttä.

SCRIPTUM 2/2021

Ensimmäinen vaihe traumainformoidussa työskentelyssä on varmistaa, että yksilön fyysiseen ja henkiseen turvallisuuteen kiinnitetään huomiota traumatisoitumisen välttämiseksi. Mikä tahansa tilanne tai ympäristö, joka muistuttaa kirjaimellisesti tai symbolisesti yksilön traumasta, voi olla uudelleen traumatisoiva, ja siten laukaista vaikeita tunteita ja reaktioita, jotka liittyvät alkuperäiseen traumaan. Uudelleen traumatisoitumista voi tapahtua myös silloin, kun ollaan yhteydessä henkilöihin, joilla on historiallisia, sukupolvien välisiä ja/tai kulttuurisia traumakokemuksia. (Sarvela 2020, 24.)

Heroines-ryhmien ohjaajien koulutuksessa korostettiin, että ohjaajan on tärkeää sallia kaikkien osallistujien äänien kuuluminen ja olla varovainen esittäessään omia mielipiteitään. Ryhmissä harjoitettava terapeutin kirjoittaminen perustuu kokemukselliseen lähestymistapaan, jossa yksittäisen osallistujan oma kokemus, sen kunnioittaminen ja kuunteleminen ovat ensiarvoisen tärkeitä asioita. Kun kokee tulevansa itse kuulluksi, se mahdollistaa myös toisten tarinoiden kuuntelemisen ja kuulemisen. Barthes (1977) on todennut, että kirjoittaminen paljastaa aina enemmän kuin mitä kirjoittaja tietoisesti tarkoittaa paljastaa. Tämä korostuu kirjallisuusterapiassa, joka Ihanuksen (2009, 25) mukaan etsii kielen potentiaalia sanoa enemmän kuin tietoisesti tarkoitetaan sanoa – näin syntyy uusia merkityksiä, yhteyksiä ja näkökulmia sanojen, muistojen ja tunteiden välille. Kirjoittaminen tuo esiin kirjoitettujen sanojen lisäksi itse kirjoittamistekoon liittyviä ideoita ja näkökulmia. Lisäksi ryhmissä kuullaan toisten tarinoita ja opitaan niistä:

”Kun kuuntelet toisen tarinaa, etsit siitä paljon enemmän, kuin jos mietit vaan omia asioita. Se opettaa niin paljon pa-

SCRIPTUM 2/2021

remmin, mitä tulee toisilta.” (Heroines-ryhmähaastattelu 30.5.2021)

Tällä on merkitystä myös yhteiskunnallisesti: kirjoittajaryhmä on tehokas tapa osallistua oman tarinan kertomiseen sekä oman, marginaaliin jääneen, äänen kuuluville saamiseen ja hallitsevien kertomusten muuttamiseen. Jos omat kokemukset ovat ristiriidassa ulkomaailman kanssa, voi terapeutin kirjoittamisen ryhmä auttaa rakentamaan positiivista identiteettiä, valtaannuttaa eli lisätä tunnetta siitä, että ihminen itse on elämänsä ohjaksissa sekä auttaa näin löytämään elämälle merkitystä ja tarkoitusta.

Ryhmien ohjaus pohjautui Sandra Bloomin *turvapaikkamalliin* (Bloom & Fallager 2013, Sarvela 2020 35–38), jossa turva rakentuu fyysisestä turvallisuudesta, psykologisesta turvallisuudesta, sosiaalisesta turvallisuudesta ja moraalista turvallisuudesta. Oppiminen ja kasvaminen edellyttävät turvan kokemusta. Tämä korostui Heroines-hankkeen kohderyhmässä, sillä ihmisille, jotka ovat joutuneet väkivallan ja hyväksikäytön uhreiksi, turvan kokemus on tavallistakin tärkeämpää. Väkivallan vahingoittamat ihmiset saattavat reagoida ympäristössä aistimiinsa uhkiin.

Heroines-ryhmissä haluttiin minimoida uhkan tuntua tuottavat asiat – esimerkiksi psykologisen turvallisuuden saavuttaminen oli ryhmissä keskeinen tavoite. Sillä tarkoitetaan kykyä suojella itseään sellaisilta tuhoavilta sisäisiltä ja muilta ihmisiltä tulevilta impulsseilta (sarkasmi, nolaukset, vahvat tunteenpurkaukset, julkinen nöyryytys tai syyttäminen), jotka voivat olla vahingollisia. Tämän kyvyn menettäminen on yksi vahingoittavimmista seurauksista, joka traumaattisilla kokemuksilla voi olla. Se ilmenee kyvyttömytenä suojata

SCRIPTUM 2/2021

omia rajoja ja antaa muiden ihmisten toistuvasti rikkoa niitä.

Heroines-hankkeessa käytimme ryhmän ohjaamiseen perusohjeistusta, josta käytimme lyhennettä CARE (suom. hoiva). Se muodostuu seuraavista sanoista:

C (Circle of) Confidentiality (Luottamuksellisuus)

Ryhmän jäsenten kesken on korostettava luottamuksellisuutta ryhmässä jaettujen kokemusten, tekstien ja tarinoiden suhteen.

A Attention (Huomion kohdistaminen)

Tällä tarkoitetaan ensinnäkin huomion kohdistamista omaan itseen ja sitä, että ryhmän jäseniä autetaan tunnistamaan kehonsa viestit, jotka viestittävät, että he ovat poistumassa ”sietoikkunastaan” (Ogden, 2006). Näitä viestejä voivat olla esimerkiksi sykkeen nousu, hikoilu, halu paeta tai taistella (esim. aggressiiviset tunteet itseä, esineitä tai muita kohtaan), poissaolevuus tai ylenpalttinen imartelu (vrt. artikkelin alussa käsitelty polyvagaaliteoria). Näiden reaktioiden ymmärtäminen on hyödyllistä, kun osallistujia autetaan tunnistamaan, mitä asioita he pystyvät käsittelemään juuri tänään ja erottamaan, minkä aihealueiden käsittelyyn he saattavat tarvita tukea.

R Respect (Kunnioitus)

Tällä tarkoitetaan ennen kaikkea kunnioitusta itseä ja omaa kirjoitusta kohtaan. Terapeuttinen kirjoittaminen ei vaadi kieliopillisesti virheetöntä ilmaisua tai oikeinkirjoituksen tarkistusta, ja usein terapeuttisen kirjoituksen ryhmässä paperille kirjoitettuja sanoja ei sellaisenaan jaeta yksilöiden kesken; tämä edistää ilmaisun vapautta ja hiljentää ns. sisäi-

SCRIPTUM 2/2021

sen kriitikkomme. Samalla tavoin on kunnioitettava muita ryhmän jäseniä ja heidän luovaa ilmaisuaan.

E Empathy (Empatia)

Kirjoitusryhmän osallistujilla voi olla hyvin vaihteleva tausta. Ohjaajan kyky hyväksyä osallistujat ja heidän luovat tuotoksensa taustoista riippumatta on tärkeää, ja se mallintaa hyväksyvää käyttäytymistä ja empatian osoittamista myös osallistujille.

Heroines-ryhmän toiminta ja traumainformoidut kirjoittamisen käytännöt

Pidimme ryhmässä tärkeänä, että jokainen ryhmän jäsen tuntsi olevansa ryhmässä luodun turvallisen kehyksen tukema, ja saisi näin mahdollisuuden ilmaista myös vaikeita tai tuskallisia tunteita. Heroines-ryhmästä luotiin niin kutsuttu suljettu ryhmä, johon ei otettu uusia osallistujia enää toisen istunnon jälkeen. Ryhmälle luotiin selkeät säännöt ja sovittiin siitä, että ryhmän ohjaaja ja jäsenet sitoutuivat vaitioloon muita ryhmäläisiä koskevista asioista. Kuten yleensäkin kirjallisuusterapiaryhmissä, myös Heroines-ryhmissä kirjoittamisen ja keskusteluun osallistumisen vapaaehtoisuus on tärkeää.

Bloomin (Bloom & Fallager 2013) turvapaikkamalliin pohjautuvassa ryhmäprosessissa osallistujan fyysisen ja emotionaalisen turvallisuuden varmistaminen ryhmäprosessin aikana on turvallisen tilan luomisessa ensimmäinen tärkeä askel. Tässä on ensisijaista se, että osallistuja kokee ohjaajien olevan luotettavia. Bloomin turvapaikkamallin mukaan kaiken turvallisuuden peruspilarina on fyysinen turvallisuus,

SCRIPTUM 2/2021

jota ilman muita turvallisuuden muotoja on vaikea saavuttaa. Tämä tarkoittaa, että on luotava sellainen ympäristö, jossa ei ole fyysisen hyvinvoinnin uhkia, kuten voimakkaan aggressioon ilmauksia, seksuaalista häirintää tai itsetuhoista käytöstä. Tämän varmistamiseksi punnitsimme jokaisen osallistujan soveltuvuutta ryhmään erikseen ja annoimme mahdollisuuden kokeilla ryhmässä käymistä kahden ensimmäisen istunnon ajan ennen ryhmään sitoutumista. Lisähaasteita fyysiselle turvallisuudelle muodosti ryhmäprosessin aikainen pandemia, joka sai osallistujissa aikaan turvattomuuden tunteita esim. maskien käytön ja turvavälien suhteen. Jouduimme myös perumaan kaksi istuntoa kokonaan pandemiatilanteen vaikeuduttua äkillisesti. Kun pandemiatilanne ohjaajien asuinseudungissa vaikeutui, mutta säilyi ryhmän järjestämisspaikkakunnalla rauhallisena, jouduimme kahden istunnon kohdalla ohjaamaan fyysisesti kokoontunutta ryhmää Zoomin kautta. Tämä osoittautui varsin haastavaksi, koska emme ohjaajina nähneet mitä kokoontumistilassa tapahtui tai pystyneet havainnoimaan osallistujien kehonkieltä.

Etäohjaukokeilu osoitti psykologisen turvallisuuden suuren tarpeen Heroines-ryhmässä. Ihmiset, joilta on puuttunut psykologinen turvallisuus kasvuvuosinaan, tarvitsevat apua tunnistaakseen muutoksen tarpeen omien rajojensa määrittelyssä. He hyötyvät ympäristöstä, joka opettaa ja mallintaa erilaista ajattelutapaa ja olemista maailmassa. Tämä liittyy myös sosiaaliseen turvallisuuteen, joka tarkoittaa sitä, että koemme olevamme turvassa muiden ihmisten kanssa. Ihmissuhteet voivat asettaa valtavia haasteita lapsuuden haitallisten kokemusten (ACE) uhreille. Trauman (erityisesti ihmissuhdetrauman) uhreilla on usein vakavia vaikeuksia kyvyssä ja halussa luottaa muihin ihmisiin. Kokemus on opettanut heil-

SCRIPTUM 2/2021

le, että ihmiset ovat vaarallisia ja pettävät usein luottamuk-
sen. Sosiaalisesti täysin turvallinen tila on vaikeaa saavuttaa,
mutta Heroines-hankkeessa siihen haluttiin pyrkiä, koska
se maksimoi ihmisten emotionaalisen ja älyllisen toimin-
nan integroidulla tavalla. Etäyhteyksin emme pystyneet ha-
vainnoimaan tunneilmaisua ja huomioimaan toisten ryhmän
jäsenten reaktioita siihen, emmekä siten myöskään osoitta-
maan, kuinka erilaiset tunneilmaisut voi ottaa rauhallisesti ja
hyväksyvästi vastaan. Tämä etäkokeilu osoitti, miten tärkeää
Heroines-ryhmästä on luoda psykologisesti turvallinen ymp-
päristö, joka kannustaa itsesuojeluun, tarkkaan havainnointiin
ja keskittymiseen, itsetuntemukseen, johdonmukaisuuteen,
aloitteellisuuteen, uteliaisuuteen, huumoriin ja luovuuteen.

Neljäs turvallisuuden laji, moraalinen turva, oli sekin ryh-
mässä tärkeää. Moraalisesti turvallisessa ympäristössä omaa
työtä tai toimintaa voi tehdä kokiensa olevansa toimissaan re-
hellinen. Tämän kokemuksen syntymistä kirjallisuusterapia-
ryhmässä tukee se, että ohjaajien ilmaisemat arvot ja asenteet
tukevat osallistujan ymmärrystä siitä, mikä on oikein. Tämä
pohdinta on erityisen olennaista hyväksikäytön ja muun kal-
toinkohtelun uhreille, koska heidän sisäiset eettiset järjes-
telmänsä ovat todennäköisesti muokkautuneet ristiriitaisik-
si ja aiheuttavat heille jatkuvaa hämmennystä. Moraalisesti
turvallinen ympäristö käy jatkuvaa taistelua rehellisyyden ja
oikeudenmukaisuuden puolesta. Heroines-hankkeessa tätä
pyrittiin edistämään antamalla marginaaliin jääneille naisille
tilaisuus päästä näkyviin ja kuuluviin antologian ja taidenäyt-
telyn kautta.

Ohjaajan tehtävänä Heroines-ryhmässä oli luoda tur-
vallinen, luottamuksellinen tila, jossa jokainen osallistuja
voi käsitellä traumaa omassa syvyydessä ja tahdissa. Heroi-

SCRIPTUM 2/2021

nes-ryhmissä koettiin suuria tunteita, joiden sietämistä ja vastaanottamista helpotti ohjaajien hyväksyvä läsnäolo. Tunteita toivat esiin niin kirjoitustehtävät kuin myös yhteenkuuluvuuden kokemus, turvalliselta ja empaattiselta tuntuvaan ryhmään kuuluminen. Osallistujille oli tärkeää, että tunteet hyväksyttiin ja ohjaajat osoittivat kaikenlaisten tunteiden olevan turvallisia.

”Minä olen varmaan ihan alusta asti ihmetellyt sitä luottamusta, mitä tässä on ollut. On uskallettu kuunnella, puhua, kertoa ja kysyä. Olemme luottaneet, että toiset ymmärtävät ja toiset haluavat ymmärtää. Varmaan ihan ensimmäisestä ker-rasta asti. En oikein ymmärrä, että miten se luottamus tuli alusta pitäen.” (Heroines-ryhmähaastattelu 30.5.2021)

Heroines-istuntojen aikana käytettiin paljon aikaa tunteiden tunnistamiseen, ilmaisemiseen ja niiden käsittelyyn. Tera-peuttinen kirjoittaminen voi tarjota turvallisen tilan tunteiden pohdinnalle. Tunteista ja reaktiotavoista kirjoittaminen on tehokas tapa ilmaista ja tutkia piilotettuja tunteita. Yleensä kirjoituksen tehtävänannosta, luonteesta tai käydyistä keskusteluista riippumatta vallitseva tunne ilmeni kirjoitetussa tekstissä.

Terapeuttisen vaikutuksen aikaansaamisessa etäisyyden säätely on tärkeää. Kerroimme aina edellisen istunnon lopussa tulevan viikon teeman, jotta osallistujilla oli mahdollisuus valmistautua tulevaan teemaan. Omaelämäkerrallisissa tehtävissä vältimme yleensä istuntojen aikana keskittymistä vain tiettyyn ikään tai tiukkaan kronologiseen etenemiseen ja annoimme osallistujien sen sijaan valita hetket, joista he halusivat kirjoittaa. Tähän poikkeuksen muodosti kaksi istuntoa,

SCRIPTUM 2/2021

joissa teemana olivat lapsuus ja lapsen oikeudet, joiden käsittelyä yksi osallistujista kertoikin jännittävänsä etukäteen. Tämä tieto oli meille ohjaajina arvokasta. Annoimme näillä istunnoilla vaihtoehtoisia tehtäviä niin, että ne mahdollistivat kirjoittamisen muustakin kuin omasta lapsuudesta, esimerkiksi lapsen oikeuksien toteutumisesta lähipiiristä tutun lapsen tai nuoren kohdalla. Vaihtoehtojen tarjoaminen onkin traumainformoidussa työskentelyssä tärkeää: on aina hyvä tarjota vaihtoehtoinen tehtävänanto ja esimerkiksi useita runoja tai käsittelytapoja. Jos osallistuja ei halunnut kirjoittaa lainkaan, tarjosimme sen sijaan mahdollisuutta piirtää, valokuvata tai kertoa ajatuksistaan sanallisesti.

Tapaamisten edetessä osallistujille kerrottiin mahdollisuudesta julkistaa kirjoituksensa antologiassa ja Heroines-hankkeen nettisivuilla. Heille oli myös mahdollisuus lykätä julkaisupäätöstä myöhemmäksi, julkaista tekstinsä nimimerkillä tai jättää tekstinsä kokonaan julkistamatta.

Ohjaajan tehtävänä oli myös huolehtia oikeudenmukaisuudesta ja varmistaa, että kaikki tulevat kuulluksi. Lisäksi ohjaaja voi vaikuttaa ryhmän ilmapiiriin esimerkiksi edistämällä kuuntelua kollektiivisten tehtävien avulla, jakamalla puheenvuoroja ja ennen kaikkea tuomalla istunnoille keveyttä, huumoria ja yllätyksiä (esim. uudentyypisiä tehtäviä, uutta materiaalia), jotka on kehystetty rutiineilla (esim. toistuva motto, aloitus- ja loppukierrokset, kahvitauko). Itselleni oli varsinkin yksin ryhmää ohjatessani vaikeaa muistaa pitää tauko istunnon puolivälissä ja suunnitella istunnot niin, että alku- ja loppukierrokselle olisi aina riittävästi aikaa. Tämä oli haasteellista varsinkin silloin kun aikaa piti varata tiedotusasioille, taidenäyttelystä tai tekstiantologiasta keskustelulle tai palautelomakkeiden täyttämiseksi.

SCRIPTUM 2/2021

Osallistujat jakoivat ryhmässä traumaattisia muistojaan, joille pyrimme ohjaajina olemaan vastaanottavaisia, jotta osallistujat tuntuivat tulleensa kuulluksi. Emme kuitenkaan halunneet keskittyä liikaa traumamuistoihin, vaan tarjosimme osallistujille mahdollisuutta kirjoittaa aiheesta lisää kotona ja lähettää tekstinsä ohjaajille luettaviksi. Kaikki osallistujat eivät halunneet jakaa kirjoittamisen nostattamia kipeitä muistoja ääneen vaan halusivat mieluummin prosessoida niitä edelleen kirjoittamisen avulla. Kun jokin harjoitus sai aikaan traumaattisen muiston aktivoitumisen, annoimme mahdollisuuden etäisyyden ottamiselle korostamatta enää seuraavassa harjoituksessa esiin tullutta traumaa. Näissä tilanteissa etäännytimme raskasta aihetta esim. käyttämällä metaforisia runoja, kuvakortteja tai tarjoamalla rauhoittavia sanoja materiaaliksi. Pidimme kahvitauon ajankohdan joustavana niin, että se sopi kulloiseenkin tilanteeseen ja käytimme rauhoittavia ja positiivisia kortteja loppukierroksen kuvakortteina. COVID-19-pandemiasta johtuen tosin sekä kahvitauot että yhteisiin kortteihin koskeminen ja niiden ympärille kerääntyminen jouduttiin jättämään pois.

Ohjaussuunnitelmissa korostettiin henkilökohtaisiin vahvuuksiin keskittymistä sekä selviytymistaitojen kehittämistä. Yksi ohjauksen haaste on, että toisinaan yhden osallistujan kokemus voi olla ristiriidassa toisen osallistujan kokemuksen kanssa, mutta molemmat ovat päteviä. Ohjaajan on näissä tilanteissa validoitava molemmat kokemukset ja kannustettava ryhmän jäseniä tasapuolisesti. (Heroines 2021.) Parhaimmillaan tämä voi tuottaa oivalluksen kokemusten moninaisuudesta ja lisätä kunnioitusta toista yksilöä ja toisen kokemusta kohtaan. Heroines-ryhmän loppuhaastattelussa tätä kuvattiin näin:

SCRIPTUM 2/2021

”Vaikka me ollaan erilaisia, me arvostetaan toisiamme. Se on tosiaan rikkaus, että ollaan pystytty hyväksymään toisemme. Se on ollut siistiä katsoa.

Ilman vaatimuksia, tuomitsemista tai arvostelua.” (Heroines-ryhmähaastattelu 30.5.2021)

Metanoia-yhdistyksen tutkimusta Heroines-pilottikursseista ei ole vielä julkaistu. Alustavien tulosten mukaan palaute kaikista neljästä pilottikursista on ollut todella positiivista. Osallistujat raportoivat itseluottamuksensa parantuneen ja kertoivat turvallisen ryhmän mahdollistaneen kipeistä asioista puhumisen ja vertaistuen saamisen. Ohjaajat havaitsivat ryhmien jäsenten toimintakyvyn kasvaneen ja toipumisprosessin edenneen. (Heroines-hanke 2021.)

RINTASYÖVÄN SAIRASTANEIDEN NAISTEN KIRJOITTAJARYHMÄ

Tutkimuksen aineisto ja sen analyysi

Rintasyövän sairastaneiden naisten kirjoittajaryhmä kokoontui 18 kertaa vuoden 2019 aikana, ja ryhmään osallistui aluksi kuusi henkilöä, joista neljä jatkoi koko sen keston ajan. Kaksi osallistujista jättäytyi pois kesätauon jälkeen. Tässä luvussa tarkastellaan ohjaamani kirjoittajaryhmän kahta kokoontumista ja niissä käytettyjä työskentelymenetelmiä. Tarkastelun kohteena olevissa kokoontumisissa kirjoittamisen lähtökohtana on etäännyttäminen, mikä traumainformoitujen käytänteiden mukaan on turvallinen ja hyödyllinen keino käsitellä traumaa ja siihen liittyviä tuntemuksia. (Maanmieli 2020, 131–132;

SCRIPTUM 2/2021

Heroines 2021.)

Kokosin rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän yhteistyössä Keski-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Rintasyöpäyhdistyksen -Europa Donna Finland ry:n kanssa. Kirjoittajaryhmän suunnittelua ja toteutusta valvoivat väitöstyöni ohjaajat ja minulla oli mahdollisuus työnohjaukseen ryhmän toiminnan kuluessa. Tutkimuksesta kiinnostuneille osallistujille lähetin tiedotteen tutkimuksesta sähköpostitse, ja haastattelin kunkin osallistujan ennen ryhmän toiminnan aloittamista. Haastattelun tarkoituksena oli selvittää terapeutin kirjoittajaryhmän toimintaa ja tutkimukseen liittyviä aineistonkeruutapoja. Pyysin tässä yhteydessä osallistujilta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen. Kirjoittajaryhmään osallistuneet palauttivat kokoontumisissa tuotetut tekstit nimimerkin turvin. Tutkimusaineistoa, joka koostuu haastatteluista, kirjoittajien teksteistä ja kirjoittamisprosessin itsearviointikyselystä käsittelee vain tutkija. Käsittelemme aineistoa arkaluonteisena, koska se saattaa sisältää tutkittaviin liittyviä terveystietoja, aineisto anonymisoidaan ennen julkaisua ja sitä säilytetään tietoturvallisesti tutkimuksen valmistumiseen saakka. Tässä artikkelissa analyysin kohteena ovat kirjoittajien kahdessa kokoontumisessa tuottamat tekstit, joita tarkastelen lähiluennan menetelmää hyödyntämällä.

Ryhmän toiminta perustui kirjallisuusterapeutisiin periaatteisiin ja toimintatapoihin. Terapeuttisella kirjoittamisella viitataan tässä kirjoittamiseen, jonka avulla pyritään ymmärtämään haastavia elämäkokemuksia ja tuottamaan oivalluksia, lisäämään itsetuntemusta ja sijoittamaan koettu osaksi elämäntarinaa reflektointia hyödyntämällä (ks. esim. Linnainmaa 2005a, 11–13; Lindqvist 2009, 81). Tarkastelen osallistujien kirjoittamia runoja ja nostan esiin niissä käytet-

tyjä metaforia. Runojen symboliikka ja metaforisuus etäännyttävät ja mahdollistavat haastavienkin asioiden käsittelyn. Runotyöskentelyssä voidaan saavuttaa kognitiivisia ja affektiivisia tajunnansisältöjä, koska runot mahdollistavat pääsyn ajatuksiin, muistikuviin ja tunteisiin. (Maanmieli & Ihanus 2021, 5–7.)

Toisena etäännyttämisen keinona käytin personifikaatiota, jota käytetään myös narratiivisessa terapiassa (vrt. White 2008). Runouden keinona tunnetun personifioinnin tavoitteena on kuvata eloton tai abstrakti asia elollisena tai henkilöllistä se (Ratia 2010, 134). Kirjoittajat kirjoittivat tarinallisia tekstejä rintasyövän lääkehoitoon liittyen ja personifikaatiota hyödyntämällä pyrimme kohteena olevan ongelman ulkoistamiseen. Australialainen narratiivisen terapian johtohahmo Michael White käytti asiakkaidensa kanssa ulkoistavien keskusteluiden menetelmää, jossa asiakkaan ongelmasta muodostetaan erillinen ongelma sen sijaan, että ihminen itse nähtäisiin ongelmana. Ulkoistaminen tuottaa uudenlaisen lähestymistavan ongelmaan tai haasteeseen, mikä auttaa ymmärtämään sitä paremmin. (White 2008, 29–30.)

Tarkastelen osallistujien kirjoittamaa aineistoa lähilukemalla sitä. Menetelmä perustuu aineiston huolelliseen lukemiseen ja läpikäymiseen useaan kertaan. Lähiluvun kautta on mahdollista tarkastella valikoidusti ja yksityiskohtaisesti tiettyä osaa aineistosta, ja se mahdollistaa tutkijan omien tulkintojen tarkastelun jokaisen lukukerran myötä. Sen avulla voidaan löytää temaattisia aineksia, joihin tutkijan tulkinnat perustuvat. (Pöysä 2015, 338–340.) Tulkintani tavoitteena on ymmärryksen lisääminen tutkimuskohteestani. Pöysän mukaan lähiluku on eräs tutkimuksen vaihe, jolloin voidaan tavoittaa jotakin arvokasta (2015, 355). Siksi lähiluku voidaan

SCRIPTUM 2/2021

nähdä osana väitöstutkimukseni metodologista strategiaa, joka johdattelee kohti aineiston laajempaa analyysiä.

Runotyöskentely ja metaforat

Runotyöskentelyyn keskittyvän kokoontumisen tarkoituksena oli tunnistaa ja nimetä tunteita ja ilmaista niitä runouden välityksellä. Kokoontumiseen osallistui neljä henkilöä, ja tapaaminen aloitettiin valitsemalla Piia Westerholmin suunnitteleman ja piirtämän korttipakan *Tunne-elämäkortti*, joka johdatteli kuulumisten vaihtoon. Kirjoittamaan ryhdyttäessä ohjeistin kirjoittajia käsittelemään niitä asioita ja tunteita, jotka tuntuivat tärkeimmiltä siinä hetkessä. Alkuun pääsemisen helpottamiseksi ja oman tekstin tuottamisen kynnystä madaltamaan kokosin runokollaasin teoksesta *Parantava runo* (Immeli ym. 1982). Materiaalin valintaa ohjasi ryhmän luonteen ja tavoitteiden huomioimisen lisäksi positiivisuus, samastuttavuus ja ajatusten herättäminen (vrt. Papunen 2002, 236).

Ensimmäisessä harjoituksessa kirjoittajat saivat valita kootuista runoista sopivia säkeitä ja koostaa niistä uuden runon. Koostamieni runojen kautta oli mahdollista havaita tunnevalte koko runon, tietyn säkeen tai mielikuvan kanssa (Linnainmaa 2005b, 79). Toisessa harjoituksessa kirjoittajat saivat valita sanan, säkeen tai säkeistön ja kirjoittaa oman runonsa sen ympärille. Neljän osallistujan runoissa esiintyi Liisa Laukkarisen (Parantava runo -teoksessa s. 187) runon säe: ”Kun pelko on tulossa, menen sitä ovelle vastaan”. Runojen lähilukeminen osoitti, että materiaali toimi Maanmielen (Kähmi 2015, 242) luonnehdinnan mukaisesti peilinä ja ka-

SCRIPTUM 2/2021

talysaattorina tunteille, oivalluksille ja ajatuksille.

Toistuva aineiston lähiluenta tuotti tulkinnan, että pelkoa pyrittiin tavoittamaan ja luonnehtimaan runojen välityksellä. Pelkoa inhimillistettiin ja arkipäiväistettiin esimerkiksi näin:

”Siinä se taas istuu, / Olkapäällä, / Uskollinen kumppani, /
Pelko.” (Ninni)

”Pelko. Päästän sen sisään.” (Tepukka)

Runoissa näyttäytyy pelon hyväksymisen ja sen kohtaamisen ajatus samaan tapaan kuin muidenkin kirjoittajien runoissa yllä esitetyn Laukkarisen säkeen tavoin. Runojen monitasoisuus ja monitulkintaisuus mahdollistavat merkitysten muodostamisen itselle sopivalla tavalla (Lummaa 2010, 52–53), ja abstraktien tunteiden ilmaisu helpottuu symbolisen ja metaforisen ilmaisun kautta (Maanmieli 2020, 131).

Metafora on kielikuva, jossa asialle annetaan jokin muu kuin sille kuuluva nimi ja merkitykset muodostuvat, kun jokin asia ilmaistaan totutusta poikkeavalla tavalla, arkipäivän kieli ylittäen (Krappe 2010, 162). Terapeuttisessa merkityksessä metafora voidaan käsittää tutuksi, automatisoituneeksi kielikuvaksi tai uutta luovaksi ilmaisuksi (Maanmieli 2020, 133; Shafi 2010, 87–88). Poimin lähiluentani seurauksena lähemmin tarkasteltavaksi ”Emännän” runossa esiintyneen metaforan ”tuskani kiven”, joka poikkeaa arkikielestä ja esittää asian poikkeavalla tavalla (Krappe 2010, 146, 162). Emännän runossa esitetään kysymys, kuinka paljon vastaanottaja jaksaa kantaa?

SCRIPTUM 2/2021

”Minä lasken tuskani kiven / sormiesi päähän / Ettei se painaisi liiaksi. / Kuinka paljon jaksat kantaa, / Työntää eteenpäin / Tätä surujen täyttämää ruumista / (Sinä jaksat)”
(Emäntä)

Tulkintani mukaan tuska on kova, raskas möykky surujen täyttämässä ruumiissa ja runon puhuja (runon minä) esittää huolensa tukijansa (runon sinä) jaksamiseen liittyen. Metaforat ovatkin oivallisia apuvälineitä uusien tunne- ja ajatusyhteyksien avaamiseen, asioiden yhdistelemiseen ja hajottamiseen sekä tarkastelukulmien laajentamiseen (Ihanus 2009, 28). Tutkimuksissa on todettu, että rintasyöpään sairastuneet murehtivat ja huolehtivat läheistensä jaksamisesta ja pärjäämisestä (ks. esim. Collie & Long 2005; Shaha & Bauer-Wu 2009). Myös tämän ryhmän keskusteluissa ja teksteissä sama huoli nousi esiin usean eri teeman ja työskentelytavan yhteydessä.

Tutut metaforat ovat puolestaan osa arkiajatteluumme (Krappe 2010, 146, 162), kuten Tepukan runon ”Menoa heikoille jälle” säe ilmentää. Tunteiden ja kokemusten ilmaisu metaforien kautta on luontevaa (Maanmieli 2020, 131–132), ja tulkitseen ”menon heikoille jälle” runon kontekstissa riskin ottamiseksi tai kulkemiseksi kohti tuntematonta, joka ei välttämättä ole henkilön oma valinta. Tepukan runosta voidaan lukea toinenkin metafora: ”Katsoa itseään peilistä”. Se voi tarkoittaa katseen kääntämistä itseensä, kohti omaa sisältä, kielikuvallisessa merkityksessä. Metaforien kautta pyritään vastaamaan Tepukan runon keskiössä olevaan pohdintaan siitä, mitä rohkeus on.

SCRIPTUM 2/2021

”Olla rohkea / Mitä se tarkoittaa? / Menoa heikoille jälle /
Katsoa itseään peilistä / Ja hyväksyä se / Mitä näkee / Oppia
elämään kivun / Kanssa” (Tepukka)

Runon rivien väliin kätkeytyvät elämän haasteet, joita runon puhujan peilikuva ja sen näkeminen kuvastavat. Elämä on jättänyt jälkensä, ja niiden näkeminen tuottaa kipua, jonka kanssa on opittava elämään. Runon samastuttavuus tulee esiin, koska siinä käytetään tuttuja metaforia eikä määritellä tarkemmin, mistä kipu aiheutuu. Kuka tahansa meistä voi ”peilin eteen astuessaan” nähdä ja lukea omaa historiaansa ja sen jättämiä jälkiä, jos rohkeutta riittää. Traumaattisten kokemusten synnyttämien tunteiden jäsentely runouden avulla tuottaa hallinnan tunteita (Linnainmaa 2005, 80) samalla, kun metaforat etäännyttävät tuskallisesta muistosta (Maanmieli 2020, 131).

Kokoontumisen tunnelmaa kevennettiin kolmannessa harjoituksessa, jossa pyysin kirjoittajia valitsemaan sen hetkistä tuntemusta kuvaavan kortin ja kirjoittamaan runon, jossa esiintyi väri keltainen. Käytin jo tuttuja Westerholmin Tunne-elämäkortteja. Keltainen esiintyi runoissa toivon ja ilon ilmentymänä, tipuna, aurinkona ja rakkaan läheisen autonä. Kokoontuminen päätettiin siihen, että jokainen kirjoitti runokollaasista valitsemansa runon säkeen paperille ja lahjoitti sen toiselle kirjoittajalle. Tapaamisen selkeä lopetus palautti arkiajatusten pariin, yhtä lailla kuin aloitus fokusoi osallistujien huomion tilanteeseen. Kokoontumisten aloitukset ja lopetukset ovatkin keskeisessä asemassa turvallisuuden tunteen lisäämisessä ja osallistujien rauhoittamisessa (Maanmieli 2020, 131).

Kuhunkin harjoitukseen käytettiin 15–20 minuuttia ja työskentely sujui alkuun päästyään hyvin. Jokaisen harjoi-

SCRIPTUM 2/2021

tuksen jälkeen runon sai halutessaan lukea ääneen muille ja kaikissa keskusteluissa sai aina tuoda esiin myös kirjoittamiseen liittyviä tuntemuksia. Päätimme yhdessä pitää tauon ennen viimeistä harjoitusta. Pysin valitsemaan havainnollistavimmat esimerkit runotyöskentelymme hedelmistä, vaikka lähiluentaa olisi voinut jatkaa ja uusia tulkintoja olisi voinut esittää loputtomiin (Pöysä 2015, 340). Yllä olevat tekstit osoittavat, että runotyöskentelyn kautta on mahdollista ilmaista henkilökohtaisia tilanteita ja tuottaa merkityksiä ilman selittelyä. Vertauskuvia käytetäänkin narratiivisessa terapiassa sen mukaan, kuinka aiotaan muuttaa tai on jo muutettu suhdetta ongelmaan (White 2007, 37). Lisäksi metafora mahdollistaa kipeiden kokemusten käsittelyn turvallisessa ja luottamuksellisessa ryhmässä, mutta myös tiivistää tärkeimmät asiat (Kähmi 2015, 223).

Personifikaatio etäännyttämisen menetelmänä

Rintasyövän hoidon yksi osa-alueista on laajamittainen lääkehoito, joka sisältää mm. sytostaatit, kortisonin, kipulääkkeet, hormonit ja vitamiinit. Jo aiemmin kirjoittajaryhmän keskusteluissa oli noussut esiin, että osa lääkeshoidosta oli ollut varsin rankka kokemus ja, että lääkitys vaikuttaa kokonaisvaltaisesti hoidettavan elämään ja arkeen.

White kuvaa, kuinka ulkoistavien keskustelujen kohteena on ongelma, joka erotetaan ihmisen identiteetistä sen sijaan, että ihminen on tarkastelun kohteena. Ulkoistavissa keskusteluissa pyritään luomaan ongelmasta oma erillinen olentonsa ja auttamaan metaforien avulla ihmisiä kohtaamaan elämässään ilmeneviä ongelmia. (White 2008, 13, 28–29.)

SCRIPTUM 2/2021

Whiten ajatusten innoittamana päätin valita personifikaation kirjoittamisen menetelmäksi, ja kirjoittajaryhmän koontumisen teemaksi valikoitui uudelleen rakentaa tarinaa suhteessa rintasyöpälääkitykseen ja sen kokemuksiin liittyen (sivuvaikutukset, merkitys, elämänhallinta). Personifikaatio on kielikuva, jossa elottomaan asiaan liitetään inhimillisiä ominaisuuksia. Se määritellään myös metaforan alalajiksi (vrt. antropomorfinen metafora²) (Lummaa 2010, 55).

Tavoitteena oli luoda lääkkeille inhimillinen hahmo ja tarkastella tämän toimia ja vaikutuksia suhteessa omaan elämään kirjoittamalla. Ongelman muodostuessa erilliseksi olennoiksi identiteettiä rajoittavat ”totuudet” ja kielteiset ”tosiseikat” eivät enää rajoita ja voidaan havaita uudenlaisia vaihtoehtoja kohdata elämän hankaluuksia, purkaa kielteisiä johtopäätöksiä ja paljastaa niitä (White 2008, 31). Kirjoittaminen aloitettiin tekemällä lista lääkkeistä, joita osallistujat olivat saaneet rintasyöpähoitojen osana. Kävimme listoja läpi yhdessä keskustellen. Listat olivat toisiinsa verrattavia ja keskusteluja hallitsivat kortisoni ja sytostaatit, joiden sivuvaikutuksia kuvattiin voimakkaimmiksi. Emäntä kuvasi kortisonin vaikutuksia seuraavasti: ”Tuntuu, että silmätkin tipahti päästä, kun virtaa oli niin paljon.”

Toisessa vaiheessa pyysin kirjoittajia nimeämään ja kuvaamaan kunkin lääkkeen luonteenpiirteet. Sytostaatit nimettiin *Gandalf – pelastajaksi*, *Punaiseksi pabolaiseksi* ja *Selkäänpuu-*

² Leech jakaa metaforat neljään käsitteelliseen luokkaan, joita ovat konkretisoiva metafora (the Concretive Metaphor), animistinen metafora (the Animistic Metaphor), antropomorfinen metafora (the Humanizing (Antropomorphic) Metaphor) ja synestesinen metafora (the Synaesthetic Metaphor). Antropomorfinen metafora liittyy inhimillisiä piirteitä ei-inhimilliseen. (Leech 1969. *A Linguistic Guide to English Poetry*.)

SCRIPTUM 2/2021

kottajaksi. Kortisonia taas kutsuttiin *Pubeliaaksi hössöttäjäksi* ja *Hyperaktiiviseksi anorektiseksi Katariinaksi*. Palatessani uudelleen näihin teksteihin, muistan elävästi samanmieliset myötäilyt ja naurunpurskahdukset, kun osallistujat kuulivat mm. Toby-Mary-Sebastianin kuvauksen kortisonista:

”Sieltä niitä tulee, no niitä kortisoonipullia, keksejä, muussia, kiisseliä, kakkuja. Ei kerkee stop sanoa kun kädet on jo pullataikinassa vaikka silmät vasta uunipellillä.”

Kolmannessa vaiheessa he kirjoittivat lääkkeestä tarinan, jonka tuli kuvata, kuinka lääke saapui heidän elämäänsä, mitä se aiheutti ja miltä se heistä tuntui. Lähiluenta osoitti, että lääkkeiden merkitykset nousevat esiin parhaiten pidemmissä kuvauksissa, ja ne tavoitetaan inhimillisten kohtaamisten kautta. Emännän tekstissä Gandalf (sytostaatti) rinnastetaan sankariin, vaikka kohtaamisesta seuraa henkeä uhkaavia vastoinkäymisiä:

”Kun Gandalf saapui elämäni, tunsin ja tiesin, että tässä on pelastajani [--]”, ”Tapasin Gandalfin vielä toisen kerran. Tapaamisemme ei ollut pitkä. [...]”, ”Melkein heti kohdattuamme jälleen, punastuin ja haukoin henkeä. [...]”, ”Gandalf oli minulle liian raju. Silti tuo hahmo on pelastajani ja tulen muistamaan sitä aina tietyllä lämmöllä ja kiitollisuudella.”

Toby-Mary-Sebastianin tarinassa puolestaan Hyperaktiivinen anorektikko Katariina (kortisoni) kuvataan positiivisesti latautunein merkityksin, jossa aikaansaavuus on ajoittain tavoiteltava tila:

SCRIPTUM 2/2021

”Ylienerginen anorektikko kortisooni Katariina touhuu, tekee, taitaa ja voi hyvin. Se on kaunis, hoikka, iloinen, energinen, valon tuoja. Jokaisella pitäisi olla oma katariina aina silloin tällöin seurana.”

Tepukka kuvaa tekstissään toimiaan, mutta myös tapahtumia, kun kortisonin vaikutus loppuu:

”[...] Ja ystävät olivat kovilla, kun soitin heille. Minä, joka en pidä puhelimesta puhumisesta, saatoin puhua yli tunnin puhelua ja se oli todella minä, joka puhui [...] Mutta sitten kun kortisonipillerit piti lopettaa, putosin sängyn pohjalle ja olin siellä kolme päivää.”

Osallistujien kirjoittamista tarinoista voi havaita, että vaihtoehtotarina auttaa kertojaa palaamaan koettuihin elämyksiin, käyttämään mielikuvitusta, laajentamaan ajattelua ja antamaan asioille merkityksiä (White 2008, 63). Personifikaatio toimi menetelmänä ryhmän kanssa hienosti, ja sain kiitosta erilaisen lähestymistavan valitsemisesta. Tämän todistaa se, että jokainen onnistui kirjoittamaan vähintään yhden tarinan ja kirjoittaminen tuntui tarjoavan oivalluksia suhteessa läpikäytyihin kokemuksiin. Rankkojakin kokemuksia pysyttiin jakamaan ja käsittelemään varsin kepeässä ilmapiirissä. Osallistujat tavoittivat kirjoittamisen ilon vakavan aiheen puitteissa, ja näin käsitelystä kokemuksestakin muodostui siedettävämpi.

Keskeistä kokoontumisessa oli vuorovaikutuksellisuus ja kokemusten samankaltaisuus, mikä voimautti ja tiivistä ryhmää. Menetelmä itsessään herätti riemua, ja kaikilla oli jotain sanottavaa ja vertailtavaa. Havaitsin kuitenkin, että kovin

SCRIPTUM 2/2021

montaa kuvausta ja tarinaa kirjoittajat eivät jaksaneet intensiivisesti tehdä ja keskustelua riitti loputtomiin. Tulkintani mukaan menetelmä toimii, kun tavoitellaan yksittäiseen, selkeästi rajattavaan asiaan uudenlaista näkökulmaa. Kussakin vaiheessa kirjoittamiseen käytettiin aikaa 15–20 minuuttia, ja tarinoiden kirjoittamisen välissä pidimme jo asiaankuuluvan kahvitauon. Tapaamiseen osallistui kolme henkilöä. Kokoon-tumisen alussa toteutettiin jo perinteiseen tapaan kuulumiskierros, joka orientoi osallistujat meneillään olevaan hetkeen. Lopuksi jokainen sai vielä jakaa kirjoittamisen aikana syntyneitä positiivisia tuntemuksia, joita hersyvistä keskustelusta tapaamisen mittaan oli havaittavissa.

Traumainformoidut käytännöt rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmässä

Rintasyöpädiagnoosin saaminen on traumaattinen kokemus, mikä aiheuttaa posttraumaattisen stressin oireita (O'Connor ym. 2011), jopa joka kolmas kärsii niistä (Leidenius ym. 2010). Rintasyövästä kirjoitettaessa onkin erityisen tärkeää huomioida traumainformoidun työtteen periaatteet ja soveltaa niitä ryhmän toiminnan ja tarpeiden mukaisesti. Kirjallisuusterapeuttisen toiminnan arvot (empatia, luottamuksellisuus, kunnioitus) ja tavat (suunnitellut kokoontumiset, koulutettu ohjaaja, vuorovaikutteisuus) kohtaavat traumainformoidun työtteen periaatteiden kanssa, joita ovat turvallisuus (safety), valinnan mahdollisuus (choice), yhteistyö (collaboration), luottamuksellisuus (trustworthiness) ja voimauttaminen (empowerness) (SAMSHA 2014; Heroines 2021).

SCRIPTUM 2/2021

Kirjallisuusterapiaohjaajakoulutuksesta sain valmiudet suunnitella ja toteuttaa rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmän tapaamiset. Edellä kuvattujen työtapojen muodostama kokoontumisten struktuuri (aloitus, harjoitukset ja niiden purku, tauot ja lopetus), sopivan materiaalin ja kirjoittamismenetelmien valinta sekä tekstien ja kirjoittamisen herättämien tuntemusten käsittely yhteisesti mahdollistivat turvallisen toimintaympäristön. Keskustelujen myötä tarjoutuva tuki omien kokemusten jakamisen myötä edesauttoi synnyttämään yhteisöllisyyden ja vertaistuen tuntemuksia, mikä voimautti osallistujia.

Yhdessä sovitut kokoontumisajat ja pelisäännöt, samaa kaavaa noudatteleva kokoontumisten kulku ja samat jäsenet koko toiminnan ajan (suljettu ryhmä) loivat turvallisen ympäristön. Mahdollisuus Keski-Suomen Syöpäsäätiön asiantuntijoiden tarjoamaan keskusteluapuun tarpeen tullen tuki toiminnan turvallista toteuttamista. Osallistujille ei kuitenkaan tarvinnut suositella hakeutumista keskusteluavun piiriin ryhmän toiminnan aikana. Ohjaajana omat kokemukseni kirjoittamistehtävistä, tietoisuus omista kipupisteistä ja ymmärrykseni rintasyövästä sairautena mahdollistivat osallistua turvallisen, luottamuksellisen ja vuorovaikutteisen ilmapiirin kehittämisen.

Traumatietoisuuteni on lisääntynyt ryhmän ohjaamisen jälkeen ja myös traumainformoiduista käytänteistä on julkaistu uutta tietoa (esim. Heroines 2021). Tarkastellessani tämän valossa kirjoittajaryhmääni koskevia valintoja antaisin enemmän tilaa yhteistyölle ja pyrkisin suunnittelemaan kollektiivisempia kirjoitusharjoituksia. Kiinnittäisin myös huomiota siihen, kuinka tietoista reflektointia voisi tehostaa esim. yhtenä kirjoitusharjoituksen osana. Tämä saattaisi hel-

SCRIPTUM 2/2021

pottaa tuntemusten jakamista ja muille kertomista, mikä lisääisi luottamusta ja psykologista sekä sosiaalista turvallisuutta entisestään.

LOPUKSI

Tässä artikkelissa olemme käsitelleet traumainformoidun työtavan käytäntöjä ja menetelmiä. Fokuksemme on ollut kirjallisuusterapiaryhmien ohjauksessa ja ohjaajan toiminnassa. Olemme havainnollistaneet käytäntöjä ja työtapoja Heroines-hankkeeseen lukeutuvan syrjäseudulla asuvien lähisuuhdeväkivaltaa kokeneiden kirjoittajaryhmän toteutustapojen ja käytänteiden kautta sekä rintasyövän sairastaneiden naisten kirjoittajaryhmän kahden eri kokoontumisen valossa. Vaikka fokuksemme on pääasiassa aikuisten kirjallisuusterapiaryhmien käsittelyssä, tutkimukset osoittavat, että kirjallisuusterapiasta on hyötyä eri ikäryhmille (vrt. lapset ja nuoret). Ilmaisuterapioita on mahdollista soveltaa traumaattisten kokemusten käsittelyssä kattavasti, koska niiden toteuttamismahdollisuudet ovat moninaiset ja yhdistelemällä eri metodeja (vrt. Malchiodi) on mahdollista löytää soveltuva keino ilmaista itseään luovasti, turvallisesti ja terapeuttisesti.

Traumainformoitu on käsitteenä sen verran uusi, että varsinaisesta traumainformoidusta kirjallisuusterapiasta ei tutkimuksia ole vielä juuri tehty. Tutkimustietoa kaivataan selvästi lisää. Traumainformoidun työtteen ja sen toimintatapojen integroiminen kirjallisuusterapeuttisten ryhmien ohjaukseen olisi suositeltava suuntaus ja tämä olisi aiheellista huomioida jo kirjallisuusterapiaohjaaja-koulutuksessa. Huolimatta kirjallisuusterapiaryhmän tarkoituksesta ja tavoitteis-

SCRIPTUM 2/2021

ta, siitä onko kyseessä kasvu- vai ongelmakeskeinen ryhmä, traumainformoitu työote ja sen käytänteiden soveltaminen lisää turvallisuutta monella toiminnan tasolla ja tukee luottamuksellisen vuorovaikutuksen toteutumista.

Metaforiseen ilmaisuun kannustaminen kirjoittamistehävien, materiaalin ja keskustelun avulla on traumainformoidussa kirjallisuusterapiassa erittäin suositeltavaa. Metaforat tekevät kirjoittamisprosessista turvallisemman monin tavoin: ne etäännyttävät ja tiivistävät tuskallisia muistoja; niiden peittävyyttä ja paljastavuutta voidaan hallita joustavasti; ne pystyvät kuvaamaan ilmiöitä, joille sanoja ei ole (vielä) olemassa. Metaforat ovat myös kokemuksellisia, ilmeikkäitä ja vaikuttavia – ne mahdollistavat ajattelutapojen muuttumista ja helpottavat erilaisia tapoja ilmaista tai tulkita. (Maanmieli 2020; Maanmieli & Ihanus 2021.)

Traumainformoidussa työtavassa yksi keskeisistä ajatuksista on tunnistaa, että osallistujien lisäksi myös ohjaajilla on usein traumaattinen tausta (Maanmieli 2020). Itsereflektion omaksuminen osaksi ohjaajan toimintaa tukee traumainformoitujen työtapojen toteutumista ja on keskeinen myös kirjallisuusterapeuttisessa toiminnassa. Ohjaajien on erittäin tärkeää saada mahdollisuus tarkastella omaa terapeuttista työtään kollegojen, työnohjaajan tai esimiehen kanssa. Työnohjaus tukee ohjaustyössä antamalla uusia näkökulmia sekä ohjaajan rooliin että ohjauksen käytäntöihin.

Erityisen ajankohtaista luovien traumainformoitujen menetelmien kehittäminen on nyt, kun koronapandemia kollektiivisena traumana vaikuttaa ihmisiin vielä pitkään. Sen jälkihoidossa kannattaa huomioida myös traumainformoidut käytännöt ja kirjallisuusterapian mahdollisuudet.

SCRIPTUM 2/2021

HUK SARI KORTESOJA toimii kirjallisuusterapia- ja sanataideohjaajana sekä viestintäalalla. Hän laatii parhaillaan maisterintutkielmaansa Jyväskylän yliopiston Mutku-laitoksen kirjoittamisen oppiaineeseen traumainformoidun kirjallisuusterapian mahdollisuuksista työuupumuksen ennaltaehkäisyssä. Kortesoja on koulutukseltaan myös liiketalouden tradenomi.

FT KAROLIINA MAANMIELI on toiminut kirjallisuusterapia-ohjaajana vuodesta 2008 lähtien ja analysoinut kirjoittamisen alan väitöskirjassaan psykoosia sairastavien kirjallisuusterapiaryhmän toimintaa. Vuodesta 2014 lähtien Maanmieli on toiminut myös kirjallisuusterapiakouluttajana. Tohtoroitumisensa jälkeen vuodesta 2015 alkaen hän on työskennellyt erilaisissa kirjallisuusterapiaan liittyvissä hankkeissa sekä toiminut kirjoittamisen yliopisto-opettajana. Parhaillaan hän on kirjoittamassa Kati Sarvelan kanssa kirjaa Yhteinen mieli – trauma-tietoisuutta mielenterveystyöhön.

FM JOHANNA HOLOPAINEN on Mutku-laitoksen kirjoittamisen oppiaineen väitöskirjatutkija, joka tarkastelee väitöskirjassaan itse ohjaamastaan rintasyövän sairastaneiden naisten kirjoittajaryhmästä kerättyä kirjoitettua aineistoa. Hän tutkii rintasyövän sairastaneiden kirjoittajaryhmää kirjallisuusterapeuttisessa kontekstissa ja rintasyövän sairastamiseen liittyvien kokemusten käsittelyä kirjoittamisen avulla. Aiemmalta koulutukseltaan Holopainen on sairaanhoitaja.

SCRIPTUM 2/2021

LÄHTEET

- Barthes, Roland 1997. *Image/Music/Text*. London: Fontana
- Betzalel, Nurit & Shechtman, Sipora 2017. The impact of bibliotherapy superheroes on youth who experience parental absence. *School Psychology International*, 38(5), 473–490. <https://doi.org/10.1177/0143034317719943>
- Bloom, Sandra L. & Farragher, Brian 2013. *Restoring sanctuary: A new operating system for trauma-informed systems of care*. New York: Oxford University Press.
- Collie, Kate & Long, Bonita C. 2005. Considering 'Meaning' in the Context of Breast Cancer. *Journal of Health Psychology*, 10(6), 843–853. doi: <https://doi.org/10.1177/1359105305057318>
- De Vries, Dawn, Brennan, Zoe, Lankin, Melissa, Morse, Rachel, Rix, Brandi, & Beck, Teresa 2017. Healing with books: A literature review of bibliotherapy used with children and youth who have experienced trauma. *Therapeutic Recreation Journal* 51(1), 48–74. <https://www.doi.org/10.18666/TRJ-2017-V51-11-7652>
- Henriksson, Markus & Lönnqvist, Jouko 2019. Psykkiset kriisit, sopeutumishäiriöt ja stressireaktiot. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.), *Psykiatria*. Helsinki: Duodecim. 357–384.
- Heroines 2021. Menetelmäopas. Julkaisematon lähde. Julkaistaan syksyn 2021 aikana osoitteessa <https://www.heroines-project.eu/>
- Heroines-hanke 2021: <https://www.heroines-project.eu/>
- Ihanus, Juhani. 2009. Sanat että hoitaisimme: kirjallisuusterapia ja kertomukset. Teoksessa *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*, toim. Ihanus, Juhani. Helsinki: Duodecim. 13–48.
- Ihanus, Juhani 2019. *Transformative words. writing otherness and identities*. New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Immeli, Aino, Melén, Outi & Sippola, Leena. 1982. *Parantava runo*. Helsinki: Tammi.
- Kähmi, Karoliina 2015. ”Kirjoittaminen on tie minuun, minusta sinuun”. Ryhmämuotoinen kirjoittaminen ja metaforien merkitys psykoosia sairastavien ryhmämuotoisessa kirjallisuusterapiassa. Väitöskir-

SCRIPTUM 2/2021

ja. *SCRIPTUM Creative Writing Research Journal*, 2(3). <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/46592>.

Krappe, Johanna. 2010. Monimerkityksinen metafora. Teoksessa *Lentävä hevonen. Välineitä runoanalyysiin*, toim. Kainulainen, Siru, Kesonen, Kaisu & Lummaa, Karoliina. Tampere: Vastapaino. 145–165.

Leidenius, Marjut, Tasmuth, Tiina, Jahkola, Tiina, Saarto, Tiina, Utriainen, Meri, Vaalavirta, Leila, Tiitinen, Aila & Idman, Irja 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. *Duodecim*, 126(10), 1217–25. doi: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2010/10/duo98827>

Lindqvist, Anita. 2009. Kirjoittaminen itsehoitona ja psykoterapeuttisena menetelmänä. Teoksessa *Sanat että hoitaisimme. Terapeuttinen kirjoittaminen*, toim. Ihanus, Juhani. Helsinki: Duodecim. 70–96.

Linnainmaa, Terhikki. 2005a. Mitä kirjallisuusterapia on? Teoksessa *Hoitavat sanat. Opas kirjallisuusterapiaan*, toim. Mäki, Silja & Linnainmaa, Terhikki. Helsinki: Duodecim. 11–25.

Linnainmaa, Terhikki. 2005b. Kriisit ja kirjallisuusterapia. Teoksessa *Hoitavat sanat. Opas kirjallisuusterapiaan*, toim. Mäki, Silja & Linnainmaa, Terhikki. Helsinki: Duodecim. 71–82.

Lummaa, Karoliina. 2010. Aihe, motiivi, teema ja topos. *Miksi runossa kuvataan kukkaa?* Teoksessa *Lentävä hevonen. Välineitä runoanalyysiin*, toim. Kainulainen, Siru, Kesonen, Kaisu & Lummaa, Karoliina. Tampere: Vastapaino. 41–65.

Maanmieli, Karoliina. 2020. Kirjoittaminen, lukeminen ja kirjallisuusterapia traumatyöskentelyssä. Teoksessa *Yhteinen kieli. Traumatietoisuutta ihmisten kohtaamiseen*, toim. Sarvela, Kati & Auvinen, Elisa. Helsinki: Basam books. 124–137

Maanmieli, Karoliina & Ihanus, Juhani 2021. *Therapeutic metaphors and personal meanings in group poetry therapy for people with schizophrenia*. Journal of Poetry Therapy. DOI: [10.1080/08893675.2021.1951900](https://doi.org/10.1080/08893675.2021.1951900)

Malchiodi, Cathy A. 2020. *Trauma and Expressive Arts Therapy. Brain, Body, & Imagination in the Healing Process*. New York: The Guilford Press.

Moon, Bruce L. 2007. *The role of metaphor in art therapy: Theory, method, and experience*. Springfield: Charles C Thomas.

SCRIPTUM 2/2021

- O'Connor, M., Christensen, S., Jensen, AB, Moller, S. & Zachariae, R. 2011. How traumatic is breast cancer? Post-traumatic stress symptoms (PTSS) and risk factors for severe PTSS at 3 and 15 months after surgery in a nationwide cohort of Danish women treated for primary breast cancer. *British Journal of Cancer* (2011) 104, 419–426. doi: 10.1038/sj.bjc.6606073
- Papunen, Riitta. 2002. Kirjallisuusterapeuttisen aineiston valinta. Teoksessa *Koskettavat tarinat. Jobdantoa kirjallisuusterapiaan*, toim. Ihanus, Juhani. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu oy. 235–281.
- Pelkonen, Anne & Sarvela, Kati 2020. ACE ja polyvagaaliteoria. Teoksessa *Yhteinen kieli – traumatietoisuutta ihmiskoktaamiseen*. toim. Sarvela, Kati & Auvinen, Elisa. Helsinki: Basam books. 97–123.
- Pennebaker, James. W. & Smyth, Joshua M. 2016. *Opening Up by Writing It Down* (3. painos). New York: The Guilford Press.
- Pöysä, Jyrki. 2010. Lähiluku vaeltavana käsitteenä ja tieteiden välisenä metodina. Teoksessa *Vaeltavat metodit*, toim. Pöysä, Jyrki, Järviluoma, Helmi & Vakimo, Sinikka. Joensuu: Suomen Kansantietouden tutkimusseura. 331–360.
- Ratia, Taina. 2010. Runon kuvakielisyyden ulottuvuudet. ”Niin kuin äärimmäistä olisi kutsuttu”. Teoksessa *Lentävä hevonen. Välineitä runoanalyysiin*, toim. Kainulainen, Siru, Kesonen, Kaisu & Lummaa, Karoliina. Tampere: Vastapaino. 121–143.
- Sarvela, Kati 2020a. Traumainformoidun hoivan taustaa. Teoksessa *Yhteinen kieli – traumatietoisuutta ihmiskoktaamiseen*. toim. Sarvela, Kati & Auvinen, Elisa. Helsinki: Basam books. 13–31.
- Sarvela, Kati. 2020b. Hyviä tapoja omaksumassa – malleja maailmalta. Teoksessa *Yhteinen kieli – traumatietoisuutta ihmiskoktaamiseen*. toim. Sarvela, Kati & Auvinen, Elisa. Helsinki: Basam books. 32–63.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA). 2014. Trauma-Informed Care in Behavioral Health Services. Treatment Improvement Protocol (TIP) Series 57. HHS Publication No. (SMA) 13-4801. Rockville, MD: Substance Abuse and Mental Health Services Administration. <https://store.samhsa.gov/sites/default/files/d7/priv/sma15-4912.pdf>
- Shaha, Maya & Bauer-Wu, Susan 2009. Early Adulthood Uprooted. Transitoriness in Young Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing*,

SCRIPTUM 2/2021

32(3), 246–255. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31819b-5b2e>

Suomen Kirjallisuusterapiayhdistys 2021. *Mitä kirjallisuusterapia on?* <http://kirjallisuusterapia.net/kirjallisuusterapian-historiaa/>. Viitattu 12.7.2021.

Van Der Kolk, Bessel 2020. *Jäljet Kehossa. Trauman parantaminen aivojen, mielen ja kehon avulla* (6. painos). Helsinki: Viisas elämä.

White, Michael. 2008. *Karttoja narratiiviseen työskentelyyn*. Jyväskylä: Gummerus.



III

KIRJOITTAMINEN KUNTOUTUMISEN TUKENA – RINTASYÖVÄN SAIRASTANEIDEN KOKEMUKSIA KIRJOITTAJARYHMÄSTÄ

by

Holopainen, Johanna, 2024

(to be published in June 2024)

Kuntoutus 2/2024

Request a copy from the author.



IV

REFLECTIVE WRITING ABOUT BREAST CANCER EXPERIENCES AS PART OF AN INTERACTIVE POETRY THERAPY GROUP PROCESS

by

Holopainen, Johanna & Ihanus, Juhani

(revised manuscript,
waiting for a decision)

Request a copy from the author.