

Omatarkkailua avustettuna!

Milla Ilonen, Riikka Seppälä, TR Ee Eisen

Ee:

Moikka kaikille kuulijoille! Terveiset täältä TissiPodcastista. Tänään meillä on aiheena avusteinen omatarkkailu. Minä olen Tunne Rintasi ry:n Ee Eisen ja meillä on tässä pöydän ääressä kaksi vierasta. Milla, haluaisitko esitellä itsesi?

Milla Ilonen:

Kyllä, kiitos, ihan mahtavaa päästä TissiPodcastiin vieraaksi, tämä onkin ihan ensimmäinen kerta. Eli minun nimeni on Milla Ilonen, tulen Tampereelta ja työskentelen Voimaa seksuaalisuudesta- hankkeen hankepäällikkönä. Meillä on tällainen kolmen vuoden kehittämishanke ollut ASPAssa meneillään ja nyt viimeistä vuotta viedään. Edistämme seksuaaliterveyttä ja ylipäättään myönteistä minäkuvaa, itsetuntemusta ja sellaista, että ihmiset osaisivat ilmaista omia tarpeitaan ja toiveitaan seksuaalisuuteen liittyen ja ylipäättään omaan identiteettiinsä, sukupuoleensa ja minään liittyen. Jos tissit eivät liity minään, niin mikä sitten liittyy minään? Kyllä se on aika henkilökohtainen ja yksilöllinen asia.

Ee:

Jes, kiitos Milla ja tervetuloa! Sitten meillä on täällä Riikka.

Riikka Seppälä:

Minun nimeni on Riikka Seppälä ja tulen myös Tampereelta, kuten Millakin ja toimin Voimaa seksuaalisuudesta- hankkeen kokemustoimijana. Minulla on itselläni cp-vamma ja sitä kautta olen käynyt paljon puhumassa ulkonäön merkityksestä omaan minäkuvaan, henkiseen hyvinvointiin ja voimaannuttamiseen. Ulkonäkö on ollut minulle aina tulokulma näissä asioissa, niin sitten päädyin myös tänne TissiPodcastiin puhumaan, kiva olla täällä.

Ee:

Kiitos Riikka.

Milla:

Te kuulijat ette varmaan tosiaan sitä pysty havaitsemaan, mutta me tässä pöydän ääressä istumme, Riikan kanssa, sähköpyörätuoleissamme ja avusteinen omatarkkailu koskee meitä molempia.

Ee:

Tämä avusteinen omatarkkailu on meidän Tunne Rintasi ry:n ja ASPAn Voimaa seksuaalisuudesta- hankkeen yhteisprojekti ja voitaisiinkin puhua siitä, mistä tässä on kyse. Haluatko Milla kertoa?

Milla:

Ajatus lähti alun perin siitä, että jokaisella ihmisellä on oikeus huolehtia omasta rintaterveydestään ja se oikeus koskee myös vammaisia ihmisiä tai toimintakyvyltään erilaisia ihmisiä. Se ei ole mikään etuoikeus, ylimääräistä tai luksusta vaan se voisi olla ihan arkipäiväistä ja se voisi olla osa asumispalveluja tai osa henkilökohtaista apua, osa sitä palvelujärjestelmää, missä elämme. Sitten lähdimmekin pohtimaan, miten sitä avusteista omatarkkailua voitaisiin lähteä toteuttamaan ja tekemään. Siihen liittyy monenlaisia kysymyksiä: eettisiä, omanarvontuntoon ja itsemäärättelyyn sekä itsemääräämiseen liittyviä. Emme ole kovin helpon asian äärellä.

Ee:

Tähän antaa pohjaa YK:n vammaissopimus. Haluatko (Milla) kertoa, mitkä pointit tässä ovat meillä pohja-ajatuksena?

Milla:

Jotenkin, kuten tämä meidän Voimaa seksuaalisuudesta- hankekin, niin myös tämä yhteistyö eli avusteisen omatarkkailun kehittäminen on pitkälti ihmisoikeusperusteista. YK:n vammaissopimuksessa on esimerkiksi artikla ”terveys”, joka oikeuttaa parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon, ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Kyseisessä artiklassa on mainittu, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertainen oikeus sukupuolisensitiivisiin maksuttomiin tai kohtuuhintaisiin palveluihin ja ennen kaikkea varhaiseen tunnistamiseen ja puuttumiseen. Näkisin, että juuri tämä artikla oikeuttaa ja luo perustan rintojen omatarkkailulle ja sen toteuttamiselle, myös avusteisesti.

Ee: 04.26 (puhelin soi taustalla), MITEN EDITOIDAAN POIS?

Rintojen omatarkkailussa siis tosiaan on yksi tärkeä tarkoitus, miksi sitä tehdään, niin on juuri se, että mahdollinen rintasyöpä löytyy mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, joka

auttaa hoitamaan sitä ja hoidot ovat kevyemmät ja nopeammat sekä halvemmat. Mitä varhaisemmassa vaiheessa löytyy, niin sitä helpompi se on hoitaa.

Pitäisikö meidän lukea tämä määritelmä avusteisesta omatarkkailusta?

”Avusteisesta omatarkkailusta puhutaan silloin, kun henkilö ei pysty tarkkailemaan rintojaan tai rintakehäänsä itsenäisesti tai tarvitsee johonkin tarkkailun vaiheeseen toisen henkilön apua. Rintojen omatarkkailu voi olla haasteellista tai mahdotonta monista eri syistä.”

Milla:

Voi olla myös sellaista, että fyysisesti vammainen henkilö ei vaikka ylety rintakehän alueelle tai ei pysty hallitsemaan, vaikka käsien motoriikkaa tai ei pysty hallitsemaan käsien motoriikkaa, jos on vaikka pakkoliikkeitä tai muuta motorista haastetta. Toisaalta, vaikka ei pysty tekemään näköhavaintoja rintojen tai rintakehän mahdollisista muutoksista. Sitten on myös kognitiivisen puolen vammoja, että esimerkiksi omatarkkailu unohtuu ja tarvitsee siihen muistuttelua, että olisi taas se aika kuukaudesta, kun omatarkkailua voisi toteuttaa. Se voi myös tuntua nololta tai sellaiselta, että ”pitääkö minun tehdä se nyt?” tai, että miten se tapahtuu. Tähän voi tarvita siis psykososiaalista tukea. Sitten varmaan on myös ihmisiä, joilla on ihan traumoja väärin katsotuksi tulemisesta, ulkonäköä on arvosteltu tai on kosketettu väärin. Ylipäätään oman kehon koskeminenkin voi olla todella vaikeaa.

Ee:

Haluatko Riikka kertoa, että millaisia kokemuksia sinulla on kosketuksesta?

Riikka:

No, täytyy myöntää, että itseasiassa aika monenlaisia. Oma cp-vamma on sen verran haasteellinen, että tarvitsen käytännössä apua kaikissa arjen toiminnoissa, ihan pukeutumisesta lähtien. Siinä on todella tärkeää, miten avustava henkilö suhtautuu siihen tilanteeseen, että miten siinä tilanteessa käyttäytyään. Jos avustava henkilö tekee siitä ylitsepääsemättömän vaikeaa tai vaivaannuttavaa, niin totta kai se on hirvittävän vaikeaa sitten myös minulle. Omissa avustustilanteissa, kun omiin työntekijöihini pystyn vaikuttamaan, niin käytämme huumoria hyvin usein apukeinona siinä, kun esimerkiksi käsi on jäykkä, niin ”voi hitsi, kun tuo on nyt niin jäykkä, että se ei nyt taivu...”, eikä tehdä siitä numeroa, mutta terveydenhuollon ammattilaisille se voi olla ylipäätään vaikeaa edes koskettaa.

Milla:

Mielenkiintoista. Voisi ajatella, että henkilö, joka on saanut terveydenhuoltoalan koulutuksen, olisi helppo koskettaa.

Ee:

Onkohan siinä jokin pelko, että näkee asiakkaan erilaisena, eikä sitten uskalla tai osaa tai pelkään, ettei uskalla tai osaa tehdä mitään, vaikka voisi asiasta kysyä.

Riikka:

Tietämättömyytähän se varmasti usein on, mutta tavallaan se on todella absurdi ajatus, kun puhutaan vaikka lääkäristä, terveydenhuoltoalan ammattilaisesta, että hän ei tiedä, jos potilaan perustila on vaikka cp-vamma, miten siihen tulee suhtautua.

Milla:

Niin ja voiko se olla sitäkin, vammaisuudesta ei kovin paljoa puhuta koulutuksessa. Puhutaan kyllä sairauksista, mutta vammaisuus on asia erikseen. Käytämme myös paljon huumoria monenlaisissa tilanteissa eli kaikkeen ei tarvitse suhtautua vakavasti. Toivoisin, että avusteisessa omatarkkailustakaan ei tulisi haudanvakavaa tutkimusta. Sitähän voi tehdä, vaikka siinä yhteydessä, kun käy suihkussa tai vaihtaa vaatteita.

Kosketuksesta tuli mieleen, että minkälaisesta kosketuksesta on kyse tässä avusteisessa omatarkkailussa? Kosketusta on monenlaista ja jos pelisäännöt eivät ole selvät, niin toinen saattaa heti ymmärtää, että "nyt tässä onkin eroottista kosketusta kyseessä" ja "ahaa, nyt päästään vähän hipelöimään". Toisaalta se ei ole myöskään lääketieteellistä kosketusta tai -tutkimista. Voisikohan se olla terveyttä edistävää kosketusta? Ei tutkimusta vaan tarkkailua.

Ee:

Nimenomaan. Avustajan ei tarvitse olla terveydenalan ammattilainen, kuten omatarkkailussa henkilö tekee sitä itse. Avustaja voi olla kuka tahansa, joka osaa tehdä sen. Siihen ei kuulu diagnosointia, sillä lääkäri sitten diagnosoi, jos rinnoista tai rintakehäältä löytyy jotakin epäilyttävää, niin silloin kannattaa olla yhteydessä lääkäriin.

Onko teillä jotakin ajatuksia, että kuka on sellainen ihminen, jota avusteiseen omatarkkailuun voisi pyytää?

Riikka:

Niin no, omalla kohdallani, henkilökohtaiset avustajani siinä avustavat, koska heidän työtehtäviinsä kuuluu kaikki se, mitä en itse pysty toteuttamaan.

Milla:

Kyllä. Jotenkin toivoisin, että tämä omatarkkailu voisi tulla osaksi myös asumisen palveluja siten, että asumispalvelun työntekijältä voisi pyytää apua omatarkkailuun ja että syntyisi luottamuksellinen suhde jonkun tai joidenkin työntekijöiden kanssa, mieluiten saman, jolloin pystyttäisiin seuraamaan mahdollisia muutoksia. Olisi hyvä, jos myös kynnyks olisi matala, eli mielestäni avusteinen omatarkkailu pitäisi saada osaksi asumispalvelujen työntekijöiden perehdyttämistä sekä osaksi palvelujärjestelmää, esimerkiksi kirjauskäytäntöjä, jotta se olisi osa jokapäiväistä arkea, kuten esimerkiksi se, että ”avustin asiakkaan vessaan”, ”laitettiin ruokaa” tai ”käytiin ulkoilemassa”.

Ee:

Onko asumispalveluissa vakiintunutta käytäntöä liittyen muunlaiseen omatarkkailuun, esimerkiksi ihomuutosten omatarkkailuun?

Milla:

Se riippunee siitä, onko sillä saralla haastetta tai problematiikkaa, esimerkiksi haavanhoitoa.

Ee:

Ihomuutosten seuraaminen on samanlaista, että sitä pitäisi tehdä aina, kun olemme auringossa ja muutenkin, koska iho muuttuu.

Riikka:

Minusta tuntuu, että ylipäätään omatarkkailusta on todella vähän ohjeistuksia missään. Tuo, mitä Milla sanoi, että voisi olla hyvä ajatus opastaa vaikka vain muutama työntekijä omatarkkailuun on hyvä. Kaikkia työntekijöitä ei välttämättä voi velvoittaa avustamaan omatarkkailussa ja joku heistä voi kokea sen epämiellyttäväksi tai jopa ahdistavaksi.

Milla:

Kyllä ja pidän todella tärkeänä sitä, että omatarkkailuun apua pyytävä henkilö saa itse määritellä, kuka tulee häntä avustamaan. Avustajan sukupuolella voi olla avustettavalle väliä ja henkilökemiat ovat isossa roolissa; ”kuka saa tulla minun lähelleni” tai ”kuka saa koskettaa minua hyvin yksityisiin ja arkoihin paikkoihin” tai ”kenellä on sellaista tunneherkkyyttä tilanteessa, jossa omatarkkailussa löydetäänkin jotakin poikkeavaa, että tilannetta voidaan käydä läpi asiakkaan kanssa?”

Ee:

Suostumus ja luottamus molemmin puolin sekä vaitiolovelvollisuus ovat tässä asiassa todella tärkeitä. Kaikki, mitä tehdään, on eettistä, turvallista ja molemmat osapuolet ovat tietoisia siitä mitä tehdään ja miksi tehdään.

Milla:

Kyllä ja erityisen tärkeää se on silloin, jos henkilöllä on ymmärryksen haasteita, jotta hän ymmärtää mitä ja miksi tehdään sekä se, mikä on hänen etunsa tästä omatarkkailusta. Vammaisten ihmisten kohdalla saattaa olla monia sellaisia hoidollisia tai lääketieteellisiä tilanteita, operaatioita tai monenlaisia toimenpiteitä, joissa vammaisen ihminen ei saa itse päättää, mitä hänelle tehdään, joten on tärkeää, että omatarkkailusta ihmiset saavat itse päättää.

Jos päätöksenteossa on ongelmia, ettei vaikka kykenekään siihen yksin, niin sitten otetaan käyttöön tuettu päätöksenteko, jossa esitellään henkilölle erilaisia vaihtoehtoja ja yksi niistä on se, että henkilö ei halua, että hänen rintojaan omatarkkaillaan ja se on ihan yhtä hyvä vaihtoehto.

Ee:

Kyllä, siihen ei voi pakottaa siihen ja se on jokaisen oma päätös.

Milla:

Niin ja toisaalta se voi olla myös niin, että jos ei halua tuttavien, ystävien tai avustajan omatarkkailevan, niin asian voi ottaa esille, kun seuraavan kerran menee lääkärille tai gynekologille.

Ee:

Tosiaan, omatarkkailun avustaja voi olla myös oma kumppani, ystävä, seksuaalineuvoja tai vaikka terveydenhoitaja. Tärkeitä, että kyseessä on itselle sopiva ja oikeanlainen ihminen. Toivottavasti meilläkin (Tunne Rintasi ry) on jatkossa vapaaehtoisia, joita voisi myös pyytää avustamaan omatarkkailussa.

Milla:

Se olisi kyllä hyvä idea. Olenkin nähnyt, että teillä on ollut paljon vapaaehtoisia monissa tapahtumissa ja messuilla ja olen jutellut monta kertaa heidän kanssaan. On ollut innostavaa, että he ovat kohdelleet yhdenvertaisesti ja ajatelleet, että tässä on nyt tämän ikäisestä aikuisesta naisesta kyse, jonka kanssa voi ihan hyvin keskustella tällaisesta asiasta. Ei ole ollut mitään "lässytysmeininkiä", vaan asia on otettu vakavasti ja olen

miettinytkin, että voisiko tämä olla myös se tilanne, jossa yhteisellä sopimuksella tarkkailtaisiin rinnat.

Ee:

Ja aina voi myös kysyä neuvoa, jos on vaikka kokeillut ja sitten joku on jäänyt mietityttämään.

Milla:

Todella tärkeitä ovat myös nämä eettiset periaatteet, joita olemme tässä yhteistyöprosessissa hioneet; molemminpuolinen tieto, ymmärrys ja suostumus sekä etenkin luottamus. Näen itse erityisen tärkeänä sen, että esimerkiksi vaitiolovelvollisuus on ehdoton näissä tilanteissa, ettei pääse syntymään sellaista tilannetta, että on vammaisen henkilö ja toteutetaan avusteista omatarkkailua ja sitten yhtäkkiä kävisikin niin, että tuloksesta kerrotaankin hänen vanhemmilleen tai sukulaisilleen. On ihmisen itsensä päätettävissä, mitä asioita ja kenelle hänestä kerrotaan. Otetaan huomioon myös se, että toteuttaako se tila ja tilanne yksityisyyttä; onko se rauhallinen ja yksityinen vai onko koko asumispalveluilla pääsy ja kuuloetäisyys tilanteeseen.

Eettistä toimintatapaa vahvistaa myös se, että se on ennakoitua. Veikkaisin, että siitä on puhuttu jo etukäteen, että ”tänään voitaisiin tarkkailla rinnat” tai ”mikä päivä tällä viikolla olisi hyvä toteuttaa omatarkkailua”, ettei se tulisi yllätyksenä.

Miten Riikka ajattelet tästä ennakkoinnista? Pitäisikö sitä ennakoida jo siinä työsopimusvaiheessakin vai onko se liian...

Riikka:

Niin... no jos itse ajattelen työnantajan näkökulmasta (kun olen siis avustajieni työnantaja), en sitä välttämättä sopimukseen asti kirjoittaisi, mutta se olisi kyllä yksi niistä asioista, mistä aika alkuvaiheessa työsuhdetta keskustellaan. Ihan samalla tavalla, kun puhutaan vaikka seksuaalisuuden aspekteista, parisuhteista tai muusta sellaisesta eli yhdistäisin nämä asiat tähän samaan pakettiin.

Ee:

Kun meillä oli sellaisia yhteisiä työpajoja, niin tuli selkeästi esiin, että jotkut toivoivat omatarkkailun avustajan olevan se sama, joka auttaa kaikessa muussakin päivittäisessä ja jotkut taas päinvastoin eli nimenomaan joku ulkopuolinen.

Riikka:

Tuossahan se juuri näkyy, että kaikki henkilökohtaisen avun käyttäjät tai jotka muuten tarvitsevat apua arjen toiminnoissa, eivät todellakaan ole samanlaisia. Se mikä toimii minulla, ei todellakaan toimi jollain muulla. Se on hyvä muistaa. Tässäkin olemme yksilöitä.

Milla:

Kyllä.

Ee:

Mainittiinkin tässä jo tämä lääkäriellä tai gynekologilla rintojen tutkiminen, niin voisimme vielä puhua seulontamammografiasta.

Tällä hetkellä Suomessa kaikki 50–69-vuotiaat naiset saavat kahden (2) vuoden välein kutsun rintojen röntgenkuvaukseen eli mammografiaan. Miten tämä toteutetaan, vaikka henkilöllä, joka tarvitsee avustettua omatarkkailua? Käyvätkö he mammografiassa?

Milla:

Tässä on mielestäni ollut aika isoja puutteita. Meidän hanketyömmekin aikana on tullut esiin esimerkiksi sellaisia asioita, että miten pääsee tutkimuspaikalle; Kelan, kunnan vai jonkun muun maksamalla taksilla. Monet vammaisväestöstä ovat pienituloisia ja jos Kela-taksin omavastuu ei ole vielä täyttynyt, niin yksi, edestakainen matka, maksaa 50 €, joten siinä mielessä ei olla yhdenvertaisessa asemassa vammattomiin nähden. Toisaalta myös se, että kenen kanssa sinne mennään; oman avustajanko? Saadaanko lisää avustajatunteja. Nämä ovat sellaisia arjen haasteita, mitkä vaikuttavat. Itse tutkimus sinänsä onnistuu. Minullakin on kokemuksia mammografiasta, niin se onnistui kätevästi. Pyörätuolilla pääsi lähelle laitetta ja oli varattu aikaa siihen, että löydettiin sopiva asento. Aluksi jännitin, että onnistuukohan tämä, mutta toki se on yksilöllistä, että en mene missään nimessä sanomaan, että kaikkien kohdalla onnistuisi yhtä hyvin.

Tämä on kyllä sellainen asia, mihin pitäisi ihan valtakunnallisestikin kiinnittää huomiota, koska esimerkiksi Pohjoismaissa on ollut tutkimustuloksia siitä, että fyysisesti vammaiset naiset käyvät vähemmän näissä joukkoseulonnoissa ja se on huolestuttava asia, jos on tietty väestöryhmä, joka toistuvasti marginalisoituu ja syrjäytyy tästä tutkimisesta.

Ee:

Lisäksi röntgenlaitteet ovat niin isoja, ettei niitä voi viedä paikasta toiseen, toisin kuin muissa tapauksissa tutkimuslaitteita voidaan tuoda asiakkaan luo. Uskon, että se jää monilla kiinni matkustamiseen ja liikkumisen liittyvien järjestelyjen vuoksi. Yksikin matka voi olla jostain muusta tärkeästä pois.



Milla:

Tällainenkin ongelma on tullut esille, että henkilö esimerkiksi asuu tietyllä paikkakunnalla, mutta hänen kirjansa ovat vammaispalveluiden takia 300 km päässä toisella paikkakunnalla, jolloin oletetaan hänen käyvän esim. mammografiatutkimuksessa maksavan kunnan paikkakunnalla. Tässä mietityttää se, että kuka lähtee tutkimusta varten 300 km päähän. Tutkimuksen tekeminen pitäisi ehdottomasti olla neuvoteltavissa asuinpaikkakunnalle.

Ee:

Tosiaan kutsut lähtevät kunnittain eli jokainen kunta kilpailuttaa, että kuka sen mammografian tarjoaa ja sitten kunnan ohjeiden mukaan lähetetään kutsuja. Tässäkin voi olla myös se, että kutsut eivät tavoita ihmisiä. Tällä hetkellä tietääkseni suurimmassa osassa kunnista kutsut lähetetään postitse, mikä on myös sellainen asia, jota tulisi miettiä. Menevätkö ne perille? Voisiko kutsun lähettää myös sähköisesti?

Milla:

Sitten mietin, että se olisi kyllä rohkeutta, jos siellä gynekologilla ottaisi omatarkkailun esille. Taidettiin aiemmin jo puhuakin tästä asiasta, että lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen voisi olla yksi avainhenkilö, joka voisi opastaa, miten voi tutkia rintoja tai miten vaikka "sinun tapauksessasi, kun kätesi eivät nouse" tai "istuma-asentosi on toisenlainen" vaikuttavat yksilöllisesti rintojen omatarkkailun tekemiseen.

Ee:

Miltä Riikka sinusta nämä meidän ohjeemme ja periaatteemme kuulostavat? Ovatko nämä mielestäsi toteutettavissa?

Riikka: Kyllä ne mielestäni kuulostavat tosi hyviltä ja ovat toteutettavista. On kuitenkin täysin eri asia, kuinka halukkaita eri tahot ovat sitoutumaan ja toteuttamaan niitä. Valitettavan usein kohdataan kaikenlaisia ennakoasenteita, kuten vaikkapa asumispalveluiden puolelta tai muuta, liittyi se sitten mihin aiheeseen hyvänsä. Kun puhutaan näinkin sensitiivisestä ja arasta asiasta, niin se voi olla isompikin ongelma.

Milla:

Kyllä. Mitenhän saisimme tätä tabua rikottua, ettei se olisi niin ihmeellinen asia. Ajattelen, että jos työntekijä tutkii tai tarkkailee omia rintojaankin, niin mikä siinä on se valtava ero, ettei siinä voisi avustaa muita. Toki tähän liittyy monenlaisia kokemuksia, esimerkiksi se, että onko koskettaminen henkilölle ylipäätään helppoa. Tämä on kiinnostava näkemys.

Ee:

Silloin, kun meillä on esite avusteisesta omatarkkailusta, niin meidän pitää lähettää niitä kaikkiin asumispalveluihin ympäri Suomen, niin ehkä joku tarttuu tähän. Tämä ennakoivan toiminnan hankaluus on varteenotettava ongelma; jos puhutaan jostakin seksuaalisuuteen liittyvästä ja asumispalveluista, niin yleensä seksuaaliterapeutti tai -neuvoja kutsutaan paikalle silloin, kun on joku ongelma, joka pitää ratkaista. Sitten, kun on tällainen ennakoiva asia, niin ei tavallaan ole vielä sitä ongelmaa. Tämä viesti pitäisi viedä ilman ongelmaakin perille.

Milla:

Kyllä. En jotenkin näe, että tässä olisi edes kauheasti ongelmia tai siten, että mikä tässä voisi tulla ongelmaksi. Se saattaa kuitenkin olla iso riski, jos pyritään tietämään enemmän, kuin mitä tarvitsee. Kuten aiemmin hyvin sanoitkin, lääkärit tekevät aina sen lopullisen diagnoosin tai arvion siitä, onko tarvetta jatkotutkimuksille. Sellaista ei odoteta keneltäkään, sillä se olisi liian iso vaatimus.

Ee:

En ole aiemmin ajatellutkaan, että henkilölle, joka auttaa rintojen omatarkkailussa, voisi päteä periaate, joka pätee myös vapaaehtoisillamme, että jos itsellä tai läheisillä on lähiaikoina ollut kokemus rintasyövästä, niin on hyvä, että siitä on kulunut jo jonkin aikaa. Tämä periaate auttaa suhteuttamaan näitä aiheita.

Milla:

Mielenkiintoinen kysymys on myös se, mihin vammaisen henkilön on helppoa ja mihin vaikeaa pyytää apua. Jos mietitään vaikka itsetyydytystä, niin onko helpompaa vai vaikeampaa pyytää apua siihen verrattuna esimerkiksi omatarkkailuun tai voiko niitä edes verrata, koska kyse on täysin eri asioista, mutta onko se esimerkiksi seksuaalisuuden tai seksuaalisten tarpeiden puheeksi ottaminen kuitenkin asteen vaikeampaa vielä, kuin tällainen terveydentilaan liittyvä omatarkkailu.

Ee:

Sekin varmaan riippuu ihan henkilöstä.

Milla:

Niin.

Riikka: On vaikeaa ottaa tähän itse kantaa asiaan, koska kuulun niihin henkilöihin, jotka pystyvät hyvinkin avoimesti puhumaan lähes kaikista aiheista sekä tuttujen että vähän tuntemattomampienkin kanssa, mutta se on kyllä mielenkiintoinen kysymys. Juuri tuo, mitä Milla sanoi aikaisemmin sukupuoliasioista, että se on todella merkityksellistä, kumman sukupuolen edustaja tekee niitä asioita. Esimerkiksi itselläni on hyvin vaikeaa työskennellä miespuolisten henkilöiden kanssa. Siis todella vaikeaa ja se on monisyinen asia. Sellainen, etten osaa edes pukea sitä järkevästi sanoiksi, että mistä se tunne edes kumpuaa, että miesten kanssa on jotenkin haastavampaa ottaa asioita esille tai hoitaa avustustilanteita. Näin se vain omalla kohdallani on.

Milla:

Kyllä. Voin myös kuvitella, että on paljon myös miesoletettuja asiakkaita, joiden voi olla hankalaa toimia naisten kanssa. Kun mietitään esimerkiksi hoitoalaa, kuinka naisvaltainen se on, niin välillä tulee jopa vähän sellainen harmitus, että heillä se vapaus valita ei välttämättä onnistu. Sen kuitenkin tulisi olla niin, että olisi mahdollista valita avustavan henkilön sukupuoli, josta oikeusasiamieskin on antanut suosituksen siitä, miten asiassa tulee toimia. Aina se ei kuitenkaan käytännössä mene niin, koska on tietyt vuorolistat, työvuorot, kiiretilanteet, resurssien puutteet ja sijaiset ym., joten tosi hyvä ja oikeuspohjainen ajatus, mutta miten se sitten käytännössä pystytään toteuttamaan. Tietysti henkilökohtaisen avun turvin saa päättää, kuka avustaa.

Riikka:

Sen verran täytyy vielä omasta kokemuksestani mainita, että kyllä olen vuosien varrella tottunut siihen, että nykyään pärjään myös miespuolisten työntekijöiden kanssa, mutta kyllä edelleen huomaan sen hyvin voimakkaasti, jos saan vähänkään vaikuttaa siihen asiaan, niin kyllä mieluummin valitsen saamaa sukupuolta olevan henkilön.

Milla:

Kun nostin nämä miesasiakkaat esiin, niin eikös se Ee olekin sillä tavalla, että rintasyöpä voi tulla myös miehille?

Ee:

Voi tulla kyllä ja heille, joilla on esimerkiksi jokin sairaus, johon liittyy geenimuunnoksia, niin se voi altistaa myös rintasyöväälle. Haluatteko vielä lopuksi sanoa jotakin? Olemme käyneet läpi aika hyvin kaikki tärkeimmät jutut.

Milla:

Mietin sellaista vielä, että jos olisin vammaisen lapsen äiti, isä tai huoltaja, niin ottaisin tämän omatarkkailun esille jo siinä vaiheessa, kun ollaan itsenäistymässä tai kasvamassa

aikuisuuteen. Se olisi osoitus siitä, että voit huolehtia omasta kehostasi ja olet oman kehosi paras asiantuntija. Usein vammaisten ihmisten kohdalla on sellaisia kokemuksia, että joku muu tietää aina paremmin. Jos mennään lääkäriin, niin usein kysytään siltä äidiltä, että miten hän on jaksellut tai kuinka kipeä hän on.

Riikka:

Niin tai sitten näitä, että menet itse lääkäriin ja tiedät, missä on vika ja miten tilannetta voisi lievittää, niin lääkäri sanoo, ettei hoideta, koska ei ole ongelmaa, vaikka ongelma on ilmiselvä. Kaksi viikkoa sen jälkeen henkilö on sairaalassa hoidettavana siitä syystä, jonka henkilö on itse maininnut muutama viikko aikaisemmin. Ei tavallaan luoteta siinä tilanteessa omaan asiantuntijuuteen.

Ee:

Tai sitten kaikki ongelmat johtuvat siitä, että on vaikka pyörätuolissa. Esimerkiksi nuhakin voi kuulemma johtua siitä. Ajatus siitä, että vanhemmat opettavat tai tuovat omatarkkailun esiin, on hyvä, sillä syöpäriski alkaa heti, kun rinta kehittyy ja olemme vieneet tätä terveydenhoitajien ja terveystiedon opettajien kautta tietoisuuteen myös toiselle asteelle. Tieto voi yhtä hyvin tulla kotoa ja näissä meidän kouluvierailuissamme puhumme, että vaikka se ei vielä koskisi sinua itseäsi nuorempana, niin se voi koskea äitiäsi, tuttuasi tai sukulaistasi, jolla on ollut rintasyöpä. Näin tiedät jo nuorempana, mistä on kyse, miten siihen voi suhtautua ja miten siitä voi puhua.

Milla:

Kyllä. Tähänkin asiaan kasvaminen kasvattaa myös omanarvontuntoa, jota toivoisin kaikille.

Ee:

Ja se on helpompaa muistaa, kun sen oppii nuorempana.

Milla:

Kyllä.

Riikka:

Niin, kyllä.

Ee:

Kiitos paljon, että tulitte tänne Tampereelta asti juttelemaan, oli tosi kiva kuulla teidän ajatuksianne.

Milla:

Kiitos, oli tosi mukava tulla.

Riikka:

Kiitos, oli kyllä mielenkiintoista.