

”Nyt on kovat piipussa” – miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta

SARI JANTUNEN

TtM, sairaanhoitaja, uroterapeutti
Seinäjoen keskussairaala,
urologian poliklinikka

MINNA TÖRNÄVÄ

TtT, fysioterapeutti, apulaisosastonhoitaja
Tampereen yliopistollinen sairaala,
fysiatrian yksikkö

TOMI PAKARAINEN

LT, urologian erikoislääkäri
Tampereen yliopistollinen sairaala, urologia

ANTTI KAIPIA

LT, urologian dosentti, osastonylilääkäri
Tampereen yliopistollinen sairaala, urologia

EEVA HARJU

TtT, sairaanhoitaja, tutkijatohtori
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden
tiedekunta, terveystieteet, hoitotiede
Tampereen yliopistollinen sairaala,
Syöpäkeskus

TIIVISTELMÄ

Penissyöpä on harvinainen ja varsin tuntematon sairaus, jonka pääsääntöinen hoitomuoto on kirurginen hoito.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta, mitä Suomessa ei ole aikaisemmin tutkittu. Aineisto kerättiin vuonna 2019 yksilöhaastatteluilla ja kirjallisilla vastauksilla penissyöpään sairastuneilta, kirurgisesti hoidetuilta miehiltä (n=14). Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Miesten voimavaroja sairaudesta selviytymisessä heikensivät ajatuksia kuormittavat tunteet, vakavan sairauden aiheuttama pelko, miehuuden menettämisen tunne, yksinjäämisen kokemus, huoli läheisten jaksamisesta sekä taloudelliset huolet. Miesten voimavaroja puolestaan tukien selviytymiskeinojen rakentuminen, puhumisen taito, läheisten tuki, usko tulevaisuuteen sekä sairauden hyväksyminen osana elämää. Hoidetuksi tulemisen tunnetta heikensi epäluottamus terveydenhuollon ammattilaisiin, tiedonpuute hoidon vaikutuksista sekä organisatiokeskeinen toiminta. Hoidetuksi tulemisen tunnetta vahvisti turvallisuudentunne hoitoprosessista, rehellinen informaatio, osallisuus päätöksenteossa sekä merkityksellinen kohtaaminen.

Saapunut 23.05.2020

Hyväksytty julkaistavaksi 08.11.2020

ABSTRACT

”Now it’s hard in the barrel” – men’s experiences with penile cancer

*Jantunen Sari, MNSc, RN, Urotherapist
Törnävä Minna, PhD, PT,
Assistant Head Nurse
Pakarainen Tomi, M.D., Urologist
Kaipia Antti, M.D., Docent, Chief Urologist
Harju Eeva, PhD, RN,
Postdoctoral Research Fellow*

Penile cancer is a rare and quite unknown disease whose main method of treatment is surgery.

The purpose of the study was to describe men’s experiences with penile cancer, which has not been studied in Finland before. The data were collected in 2019 through individual interviews and letter responses from surgically treated men with penile cancer (n=14). The data were analyzed by content analysis.

Men’s resources to cope with the disease were weakened by emotions that burdened thoughts, fear of serious disease, feelings of losing manhood, the experience of being alone, worries about coping with family members, and financial worries. On the other hand, they were supported by building their own means of coping, having the ability to speak, having the support of family members, faith in the future, and accepting illness as part of life. The feeling of being cared for was weakened by distrust in healthcare professionals, lack of treatment op-

Penissyövästä sairautena tarvitaan lisää tietoa sekä miehille että terveydenhuollon ammattilaisille. Tutkimuksessa saatua tietoa voidaan hyödyntää penissyöpäpotilaan hoitoprosessin kehittämässä ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa.

Avainsanat: kokemukset, miehet, syöpätaudit, tunteet

tions, lack of information about the effects of treatment, and organization-centered caring. The feeling of being cared for was reinforced by a sense of security about the caring process, honest information, involvement in decision-making, a meaningful encounter.

More information about the disease is needed for both men and healthcare professionals. The information produced by this study can be utilized to develop of the treatment process for penile cancer patients and in the education of healthcare professionals.

Keywords: experiences, men, neoplasms, emotions

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Penissyöväällä ja sen kirurgisella hoidolla on useita miesten elämänlaatua heikentäviä vaikutuksia.
- Hoitoon hakeutuminen viivästyy penissyövän harvinaisuuden ja tiedon puutteen vuoksi.

Mitä uutta artikkeli tuo?

- Miesten voimavaroja penissyövästä selviytymisessä heikentää huoli läheisten jaksamisesta sekä taloudelliset huolet.
- Miesten voimavaroja penissyövästä selviytymisessä tukee omien selviytymiskeinojen rakentuminen, usko tulevaisuuteen sekä sairauden hyväksyminen osana elämää.
- Miesten hoidetuksi tulemisen tunnetta lisää rehellinen tieto penissyövästä ja sen hoidosta sekä osallisuus hoitopäätöksen teossa.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?

- Tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuolto-organisaatioissa penissyöpäpotilaiden hoitoprosessin kehittämässä.
- Tietoa voidaan hyödyntää terveydenhuoltoalan koulutuksessa sekä terveydenhuoltohenkilöstön urologisessa ja seksologisessa täydennyskoulutuksessa.

Tutkimuksen lähtökohdat

Penissyöpä on länsimaissa harvinainen sairaus (ilmaantuvuus alle 1,0/100 000) (Bray ym. 2018). Vuonna 2018 Suomessa todettiin 34 uutta penissyöpädiagnoosia ja sairautteen kuoli 10 miestä (Suomen Syöpärekisteri 2019). Penissyöpään sairastumisen keski-ikä on noin 60 vuotta, mutta sairautta esiintyy myös nuoremmilla (Vasarainen & Perttilä 2018, Suomen Syöpärekisteri 2019). Penissyövän riskitekijöiksi on tunnistettu esinahan ahtaus, krooninen tulehdus

peniksessä, psoriasisoidot, tupakointi, HPV-infektiot, matala sosioekonominen asema, naimattomuus, useat seksikumppanit ja varhainen seksin aloittamisikä (Hakenberg ym. 2018). Kirurginen hoito on penissyövän pääsääntöinen hoitomuoto. Hoidon tavoitteena on poistaa kaikki syöpäkudos pyrkien säästämään peniksen pituus ja ulkonäkö mahdollisimman normaalina (Hakenberg ym. 2018, Vasarainen & Perttilä 2018). Säästävällä leikkauksella saavutetaan

paremmat tulokset peniksen toiminnan sekä miesten psyykkisen hyvinvoinnin suhteen (Sosnowski ym. 2016a, Dräger ym. 2018). Peniksen osa- tai kokopoisto muuttavat peniksen anatomiaa, ulkonäköä, virtsaamista ja genitaalialueen tuntoa ja näin ollen leikkauksen vaikutukset miehen elämälaatuun ovat ilmeiset (Gulino ym. 2013, Sosnowski ym. 2019).

Penissyövän psykososiaalisista vaikutuksista on vähän raportoitua tutkimustietoa (Witty ym. 2013, Appleton ym. 2018). Laadullisen haastattelututkimuksen (Gordon ym. 2017) perusteella miehet pitävät penissyöpädiagnoosinsa mieluiten salassa tai kertovat siitä korkeintaan puolisolleen, koska pelkäävät sairaudesta aiheutuvaa hämmennystä ja leimautumista. Penissyöväällä ja sen hoidolla on todettu negatiivisia vaikutuksia seksuaaliseen toimintakykyyn, parisuhteeseen, minäkuvaan ja itsetuntoon (Maddineni ym. 2009, Sansalone ym. 2017). Kaksi kolmasosaa miehistä raportoi seksuaalisten toimintojen vähentyneen ja noin puolet ilmoittaa hyvinvointinsa heikentyneen penissyövän hoitojen jälkeen (Maddineni ym. 2009). Fyysisten muutosten lisäksi he raportoivat sairaudesta ja sen hoidosta johtuvia psyykkisiä muutoksia, kuten ahdistusta, masennusta sekä vaikeutta hyväksyä sairaus ja sen hoidon sivuvaikutukset (Gulino ym. 2013, Sosnowski ym. 2016a). Psyykkisiä muutoksia saattaa osaltaan lisätä sairauden harvinaisuus. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että miehet eivät reagoi ajoissa peniksen ihonmuutoksiin, tai terveydenhuollon ammattilaiset eivät osaa epäillä ihomuutoksen syyksi penissyöpää. Nämä seikat hidastavat hoitoon hakeutumista ja hoidon aloittamista, mikä jälkikäteen kaduttaa miehiä. (Bullen ym. 2010, Gordon ym. 2017.) Aikaisemmissa tutkimuksissa (Maddineni ym. 2009, Audenet & Sfakianos 2017) on todettu tarve penissyöpään sairastuneiden miesten psykososiaalisen tuen lisäämiseen. Penissyövän ja sen hoidon aiheuttamiin, elämänlaatua heikentäviin tekijöihin voidaan

pyrkä vaikuttamaan terveydenhuollon ammattilaisten riittävällä ja oikea-aikaisella psykososiaalisella tuella. Penissyöpäpotilaiden hoitoprosessin kehittämiseen tarvitaan lisää tietoa potilaiden kokemuksista penissyöpään sairastumisesta ja sen hoidosta.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa penissyöpään sairastavien miesten hoitoprosessin kehittämiseksi.

Tutkimuskysymyksenä oli: Millaisia kokemuksia miehillä oli sairastuessaan penissyöpään?

Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkimus on osa monitieteistä ja -menetelmällistä tutkimushanketta, jonka tavoitteena on kehittää penissyöpäpotilaan hoitoprosessia. Hankkeessa kerätään tietoa penissyöpään sairastuneiden miesten kokemuksista syöpään sairastumisesta ja hoidosta kyselytutkimuksen ja laadullisen haastattelututkimuksen avulla. Tässä tutkimuksessa raportoidaan laadullisten aineistojen tuloksia.

Tutkimuksen kohdejoukkona oli leikkaushoidolla hoidetut, elossa olevat, yhden yliopistosairaalan penissyöpäpotilaat (N=43) vuosilta 2009–2019. Heitä lähestyttiin kirjeitse toukokuussa 2019 elämänlaatua mittaavalla kyselylomakkeella ja haastattelupyynnöllä. Kirje sisälsi tutkimustiedotteen ja erikseen suostumuskäytökset kyselyyn ja haastatteluun. Kyselylomakkeen palauttaneista miehistä (n=26, vastausprosentti 60 %) 19 suostui mukaan haastatteluun. Kuusi vastasi haastatteluteemoihin kirjallisesti ja 13 osallistui yksilöhaastatteluun. Kirjallisen vastaus-

vaihtoehdon valinneet saivat postitse teema-haastattelurungon mukaiset kysymykset. Neljä palautti vastaukset. Yksi palautuneista vastauksista jätettiin pois analyysistä, koska se ei sisältänyt vastauksia esitettyihin kysymyksiin. Artikkelin ensimmäinen kirjoittaja otti yhteyttä yksilöhaastatteluun lupautuneisiin miehiin (n=13) puhelimitse ja sopi heidän kanssaan haastatteluajankohdan ja -paikan heidän toiveidensa ja aikataulujensa mukaisesti. Haastattelupaikkoina oli sairaalan poliklinikka, haastateltavan koti tai hänen asuinpaikkakuntansa kirjasto. Haastattelutilat olivat rauhallisia, eikä tilassa ollut muita henkilöitä. Kaksi sovittua haastattelua peruuntui, joten 11 miestä haastateltiin kesä-elokuun 2019 aikana. Haastattelun pituudet vaihtelivat 29 minuutista 73 minuuttiin ja ne etenivät ennalta suunniteltujen teemojen mukaisesti (Hirsjärvi & Hurme 2011). Haastatteluteemat käsittelivät miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta, hoitopäätöksen tekemisestä, saadusta hoidosta sekä tuen ja ohjauksen tarpeista hoitoprosessin aikana. Haastattelut tallennettiin osallistujan suostumuksella.

Tutkimushankkeen laadulliseen osuuteen osallistui yhteensä 14 miestä. Heidän keski-ikänsä oli 67 vuotta. Potilasrekisteritietojen perusteella he olivat leikkaushoidon suhteen hyvin heterogeeninen joukko. Puolelle oli tehty osittainen peniksen poistoleikkaus ja puolella ensisijainen leikkaus vaihteli ympärileikkauksesta peniksen kokopistoon. Kuudelle miehelle oli tehty penissyöpäleikkaus kerran, kuudelle kaksi, yhdelle kolme ja yhdelle neljä kertaa. Lähes kaikilla heistä oli taustalla sydän- ja verisuonisairauksia, diabetes tai ylipaino (BMI>30).

Aineiston analyysi

Tutkimus analysoitiin laadullisella, aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, koska aiheesta oli vähän aikaisempaa tutkimustietoa ja miesten ainutlaatuiset kokemukset haluttiin tuoda esille (Polit & Beck 2012, Tuomi

& Sarajärvi 2018). Haastatteluaineisto purettiin ensin tekstiksi (131 sivua, riviväli 1, kirjasinkoko 8) ja kirjevastaukset kirjoitettiin puhtaaksi (12 sivua, riviväli 1, kirjasinkoko 8). Analyysi aloitettiin lukemalla aineisto läpi useaan kertaan. Analyysiyksiköksi valittiin yksi ajatuskokonaisuus, joka vastasi tutkimuskysymykseen. Nämä alkuperäisilmaukset pelkistettiin (421 kpl). Analyysi jatkui pelkistysten ryhmittelyllä. Samansisältöiset pelkistykset ryhmiteltiin alaluokiksi (70 kpl) ja edelleen ylä- (17 kpl) ja pääluokiksi (4 kpl). Luokat nimettiin niiden sisältöä kuvaavilla nimillä. (Polit & Beck 2012, Tuomi & Sarajärvi 2018.) Ylä- ja pääluokkien muodostuminen on esitetty taulukossa 1.

Eettiset näkökohdat

Tutkimusaihe on eettisesti perusteltu, sillä miesten kokemuksia penissyövästä on tutkittu niukasti eikä aikaisempaa suomalaisesta hoitotieteellisestä tutkimusta aiheesta ole tehty (Holloway ym. 2010). Tutkimus suunniteltiin, toteutettiin ja raportoitiin rehellisesti ja huolellisesti tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettisiä ohjeita noudattaen (TENK 2019). Tutkimukselle haettiin ja saatiin yhden sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan myönteinen lausunto sekä kohdeorganisaation tutkimuslupa ennen tutkimuksen aloittamista. Osallistujat saivat tutkimuksesta tutkimustiedotteen, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Tutkimustiedotteessa kerrottiin myös potilasrekisteritietojen hyödyntämisestä ja tarjottiin mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta tutkimusryhmälle. Osallistujat allekirjoittivat tietoon perustuvan suostumuksen ennen tutkimushaastatteluun osallistumista. Haastattelut tallennettiin tutkimukseen osallistuneiden suostumuksella ja ainoastaan tutkimusryhmä käytti haastattelu- ja kirjeaineistoa. Aukikirjoitettu tutkimusaineisto tallennettiin sähköi-

seen muotoon ja tiedostoja säilytettiin tietokannassa, johon vain tutkijalla oli pääsyoikeus. (Holloway ym. 2010, Kylmä & Juvakka 2012.)

Tutkimustulokset

Miehet kokivat sairastuessaan penissyöpään *sairaudesta selviytymisen voimavarojaan heikentäviä ja vahvistavia tekijöitä* sekä *hoidetuksi tulemisen tunnetta heikentäviä ja vahvistavia tekijöitä.* (Taulukko 1.)

Sairaudesta selviytymisen voimavaroja heikentävät tekijät

Miehet *kokivat voimakkaita kuormittavia tunteita* jo ennen diagnoosin varmistumista. Osin tämän vuoksi he olivat kieltäneet itseltään taudin ensimmäisinä oireina ilmenneet ihomuutokset peniksessä. He kuitenkin tiesivät, että iän karttuessa mahdollisuus syöpään sairastumiseen kasvaa. Hoitoon hakeutumisen jälkeen heidän epäilyksensä mahdollisesta syövästä lisääntyivät. Miehet kokivat tämän ajan raskaana, ja epävarmuus sairaudesta selviytymisestä lisääntyi. Diagnoosin varmistuminen aiheutti heille tunne-myrskyn. He kokivat sairastumisen pysäyttävänä ja taudin vakavuus järkytti heitä. He kokivat itsensä epäonnekkain: ”Miten terveelle miehelle voi tulla penissyöpä?” Hoidon alkamista odottaessaan he kokivat ahdistusta ja surua sairastumisestaan. Jos onnistuneen hoidon jälkeen tauti oli uusiutunut, shokiksi kuvatut tunteet palasivat.

Vakavan sairauden aiheuttamat pelot tulivat esiin jo tutkimustuloksia odottaessa. Miehet kokivat kuolemanpelkoa ja pohtivat elämänsä loppuvan tähän sairauteen. Erityisesti diagnoosin saamisen jälkeen he kokivat pelkoa sairauden leviämisestä muualle elimistöön. Ennen leikkausta he pelkäsivät liittämissä hoitojen sivuvaikutuksia, kuten: miten virtsaaminen tulee onnistumaan leikkauksen jälkeen; laitetaanko kestopatetti tai

joudutaanko leikkauksessa tekemään virtsa-avanne? Miehet pelkäsivät kipua, joka liittyisi tuleviin hoitotoimenpiteisiin tai mahdollisiin komplikaatioihin. Peniksen menettämisen pelko vahvistui, kun leikkauspäätös oli tehty. Miehet pelkäsivät peniksen katkaisemista, tai jopa koko peniksen poistoa leikkauksessa.

Penikseen kohdistuva leikkaus aiheutti *miehuuden menettämisen tunteita* ja heikensi miehistä itsetuntoa. Leikattua penistä ei tehnyt mieli edes itse katsoa ja sen näyttäminen puolisolalle aiheutti häpeää. Miehet olivat huolissaan, palautuisiko peniksen toiminta leikkauksen jälkeen. Peniksen muuttunut muoto aiheutti epävarmuutta erektio-kyvyssä ja ylipäättään miehenä olemisen tunteen säilymisessä. Seksittömyys heikensi miesten elämänlaatua leikkauksen jälkeen. Miehiä harmittivat muistikuvat aiemmasta hyvästä seksistä, ja sitä korosti seksin monimuotoinen ja runsas medianäkyvyys.

”Sitähän [seksiä] nyt näkee joka paikassa, telkkarin aukasee ja siinä on heti jotain menossa. Niin. Mutta se [seksin puute], kyllähän se vie vähän huonoksi ton elämän jotenkin. Taikka aika lailla oikeesti.” (P_32)

Miehillä oli *yksinjäämisen kokemuksia* sairautessaan. Aluksi tähän vaikutti syövästä puhumisen vaikeus, koska penissyöpää aiheena arasteltiin. Puhumisen ja kysymisen vaikeutta lisäsi vähäinen tieto sairaudesta, sillä he eivät osanneet edes esittää sairauteen ja sen leikkaukseen liittyviä kysymyksiä terveydenhuollon ammattilaisille. Yksin jäämisen tunnetta lisäsi epävarmuus sairauden ennusteesta, josta miehet olisivat toivoneet saavansa lisää tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Penissyövästä puhuminen koettiin niin arkaluonteisena ja intiiminä asiana, että asian jakaminen läheisten kanssa tuntui vaikealta. Näin ollen miehet kokivat leikkausta odottaessaan jäävänsä yksin tunteidensa kanssa ja kokivat läheisten suhtautumisen osin välinpitämättömänä.

Taulukko 1. Miesten kokemukset penissyöpään sairastumisesta

PÄÄLUOKKA: SAIRAUDESTA SELVIYTYMISEN VOIMAVAROJA HEIKENTÄVÄT TEKIJÄT	
YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Ajatuksia kuormittavat tunteet	Peniksen oireiden kieltäminen Epäily syövästä ennen diagnoosia Epävarmuus selviytyä sairaudesta Tunne myrsky diagnoosin varmistuttua Pysäyttävä tunne syövän varmistumisesta Epäonnekkouden tunteet sairastumisesta Ahdistus hoitoa odottaessa Suru sairastumisesta Shokki syövän uusiutumisesta
Vakavan sairauden aiheuttama pelko	Pelon tunne tutkimustuloksia odottaessa Kuolemanpelko Pelko taudin leviämisestä Pelko liitännäishoitojen sivuvaikutuksista Kivun pelko Peniksen menettämisen pelko
Miehuuden menettämisen tunne	Leikattu penis miehen itsetunnon heikentäjänä Häpeä peniksen ulkonäöstä Huoli peniksen toiminnan palautumisesta Pelko miehisestä pystyvyydestä Epävarmuus miehisyden tunteen säilymisestä Seksittömyys hoitojen jälkeen
Yksinjäämisen kokemus	Syövästä puhumisen vaikeus Vaikeus puhua intiimeistä asioista läheisille Yksin jäämisen tunne hoitoa odottaessa Läheisten välipitämättömyys sairaudesta
Huoli läheisten jaksamisesta	Halu suojella läheisiä esti sairaudesta kertomisen Huoli puolison selviämisestä Huoli sukulaisten reaktioista
Taloudelliset huolet	Työkyvyttömyys Irtisanomisen uhka
PÄÄLUOKKA: SAIRAUDESTA SELVIYTYMISEN VOIMAVAROJA TUKEVAT TEKIJÄT	
YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Omien selviytymisvoimavarojen rakentuminen	Muutoksia esinahassa pitää hyvänlaatuisina Huumori lohduttaa ikävässä tilanteessa Arkirutiinien ylläpito Rauhallinen yöuni Puhumisen taito
Läheisten tuki	Sairaudesta keskustelu läheisten kanssa Vaikean asian jakaminen puolison kanssa Toivoa antava puoliso Myötäelävä puoliso
Usko tulevaisuuteen	Vahva luottamus elämän jatkumiseen Positiivinen realismi Vapauttava tunne leikkauksesta selvitessä Ilo normaali elämän jatkumisesta hoitojen jälkeen
Sairauden hyväksyminen osana elämää	Sairastumisen hyväksyminen tapahtuu vähitellen Leikattu penis ei aiheuta häpeän tunteita Pitkä elämäkokemus auttaa sairauden hyväksymisessä

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla.

PÄÄLUOKKA: HOIDETUKSI TULEMISEN TUNNETTA HEIKENTÄVÄT TEKIJÄT

YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Epäluottamus terveydenhuollon ammattilaisiin	Lääkäreillä epävarmuutta selvittää oireiden syitä Ammattilaisten pelko sairautta kohtaan Penissyövän hoitaminen haasteellista kokemattomille lääkäreille Lääkärin vähättelevä suhtautuminen potilaaseen Ammattilaisten epäasiallinen kielenkäyttö Hoitovaihtoehtojen vähäisyys
Tiedon puute hoidon vaikutuksista	Tietämättömyys tulevan leikkauksen vaikutuksista Seksuaalisuuden sivuuttaminen
Organisaatiokeskeinen toiminta	Sivuuttaminen hoitopäätöstä tehtäessä Ihmistä ei huomioida kokonaisuutena Hoito etenee organisaatiolähtöisesti

PÄÄLUOKKA: HOIDETUKSI TULEMISEN TUNNETTA VAHVISTAVAT TEKIJÄT

YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Turvallisuudentunne hoitoprosessissa	Nopea hoitoon pääsy Hoito yliopistosairaalassa Luottamus selviytyä isossa sairaalassa Luottamus lääkäreihin Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen Onnistunut toimenpide
Rehellinen informaatio	Sairautta koskeva tieto rauhoittaa Ammattilaisten informaatio penissyövän hoidosta Tieto taudin leviämiskäytännöstä
Osallisuus päätöksenteossa	Hoitopäätöksentekoon osallistuminen Luvan antaminen hoitotoimenpiteisiin
Merkityksellinen kohtaaminen	Keskusteleva ammattilainen osoittaa välittävänsä Kiireetön kohtaaminen rauhoittaa

"En oo kauheesti huudellu, ite koen aika arkaluontoisena asiana lähtee ihan juttelee noin vaan tossa, niinku oman suvunkaan piirissä että, käytännössä tuli suvullekin tietoon silleen, että velipojan tytär oli puhunu sitten että, kun serkkupoika puhu siitä että sulla on tällanen, sanoin että, ei tää nyt ihan tarkoitus ollu että tää tieto ois tullu tälleen sulle, että oisin mä voinu sen itekin puhua jossain vaiheessa." (P_28)

Sairaudesta selviytymisen voimavaroja heikensi *huoli läheisten jaksamisesta*. Miehet eivät halunneet kertoa sairastumisestaan läheisille suojellakseen heitä ikäviltä asioilta. Tietoa sairaudesta saatettiin peitellä esimerkiksi omilta pojilta, jotta he eivät huolestuisi sairauden periytyvyydestä. Miehet olivat huolissaan puolisonsa selviytymisestä, koska huomasivat myös puolison koke-

van samalla tavoin jännitystä, pelkoa ja ahdistusta penissyövästä, sen hoidosta ja jopa kuolemasta. Sairastumisella oli suoria vaikutuksia miesten *taloudelliseen tilanteeseen*. Leikkauksesta seurannut alaraajojen turvotus saattoi johtaa työkyvyttömyyteen ja oman yritystoiminnan loppumiseen. Diagnoosin kertominen työnantajalle johti pahimmillaan irtisanomiseen, sillä sairauden harvinaisuuden vuoksi sen ennuste oli tuntematon niin miehille itselleen kuin työnantajallekin.

Sairaudesta selviytymisen voimavaroja tukevat tekijät

Sairaudesta selviytymisen voimavaroja tukivat miesten *omat selviytymiskeinot*. Aluksi peniksen muutoksia saatettiin pitää hyvälaatuisina, jolloin tilanne saattoi jatkua

useamman vuoden ennen kuin he hakeutuivat hoitoon. Vielä diagnoosin saamisen jälkeenkin miehet saattoivat pitää penissyöpää epätodellisenä. Miehet käsittelivät leikkaukseen ja kuolemaan liittyvää pelkoa huumorin avulla. Puhumisen taito koettiin tärkeänä keinona selviytyä sairaudessa.

”Ei tosiaan siinä [peniksessä]mitään häikäää oo, mä oon aina sanonu vaimollekin kans, että se on vaan, iskupituus, joka on vähän kärsiny [naurabtaa], mutta kaikki muut toiminnot on ihan ennallaan.” (P_11)

Myös arkirytmien pitäminen muuttumattomana ja kyky saavuttaa rauhallinen yöni tukivat miesten voimavaroja.

Läheisten tuki sairaudessa koettiin tärkeäksi voimavaraksi. Miehet kokivat, että oli helpottavaa ja tärkeää kertoa sairaudesta läheisille, erityisesti omille perheenjäsenille. Vaikean asian jakaminen puolison, läheisten ja läheisen ystävän kanssa helpotti ja rauhoitti miesten oloa. Puhumalla he kokivat antavansa puolisolalle ja saavansa puolisolalta toivoa selviytyä tilanteessa. Myötelävän puolison tuki kantoi miehiä eteenpäin. Puolison osallistuminen lääkärikäynteihin, syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen tarkoitettuihin informaatiotilaisuuksiin sekä puolison rauhallinen suhtautuminen tuleviin hoitoihin lisäsi miesten voimavaroja selviytyä sairaudessa.

Sairastuessaan miehet kokivat *uskon tulevaisuuteen* tärkeänä voimavarana. Vahva luottamus elämän jatkumiseen vähensi kuolemanpelkoa sekä toivottomuuden tunnetta sairastuessa. Positiivinen ja järkiperäinen ajattelu tilanteessa auttoi katsomaan eteenpäin. Normaali elämän jatkuminen leikkauksen jälkeen koettiin ilon tunteena. Miehistä tuntui vapauttavalta, kun virtsaaminen tai yhdyntä onnistuivat leikkauksen jälkeen. *Sairauden hyväksyminen osana elämää* tapahtui vähitellen. Päivä kerrallaan eläminen auttoi miehiä hyväksymään sairauden ja sen hoidon, koska muuta vaihtoehtoa ei ollut.

Hyväksyntää helpotti se, ettei leikkauksesta seurannut häpeän tunteita, jotka olisivat haitanneet sosiaalisia tilanteita, kuten yleisissä saunoissa saunomista. Miehet kokivat pitkän elämäkokemuksensa auttavan heitä sairauden hyväksymisessä.

Hoidetuksi tulemisen tunnetta beikentävät tekijät

Miesten hakeutuessa hoitoon *epäluottamus terveydenhuollon ammattilaisiin* kohtaan lisääntyi etenkin silloin, jos lääkäri osoitti epävarmuutta oireita selvitellessään. Tämä ilmeni esimerkiksi oireiden ihmettelynä tai sukupuolitautien epäilynä. Miehet kokivat myös ammattilaisten pelkäävän sairautta, minkä vuoksi peniksen muutoksista ei uskallettu keskustella tai ihomuutosta kauhusteltiin. Epäluottamusta aiheuttivat lääkärit, joiden asiantuntemusta penissyövästä miehet pitivät vähäisenä ja kuvasivat heidät siksi kokemattomiksi. Terveydenhuollon ammattilaisten vähättelevä kohtelu heikensi miesten luottamusta hoitoon. Vähättely saattoi ilmetä esimerkiksi lääkärinkierroilla, jossa lääkäri kertoi syövästä muille läsnäolijoille, mutta ei kohdentanut sanojaan miehelle. Epäluottamusta ammattilaisiin vahvisti asiaton kielenkäyttö tilanteessa, jossa miehelle kerrottiin vakavasta sairaudesta. Hoidetuksi tulemisen tunnetta heikensi hoitovaihtoehtojen vähäisyys, sillä leikkaushoito oli ainoa hoitovaihtoehto.

”Lääkäri toi esiin karkeasti sanoen ”teiltä viedään munat pois”. Se oli karua tosiasiaa.” (K_1)

Miehet eivät saaneet ammattilaisilta riittävästi *tietoa leikkauksen vaikutuksista* elämään. Erityisen suurena puutteena miehet kokivat seksuaalisen toimintakyvyn sivuuttamisen leikkauksen suunnittelussa. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät keskustelleet leikkauksen mahdollisista vaikutuksista erektiokykyyn. Diagnoosin varmistuttua

hoitoprosessi eteni niin nopeasti, etteivät miehet ehtineet kokea osallisuutta hoitopäätöksen tekemiseen. He kuvasivat tilannetta niin, ettei heiltä kysytty koskaan lupaa leikkaukseen.

Sairaalan toiminta koettiin *organisaatiokeskeisenä*. Miehet kokivat, että heitä ei huomioitu kokonaisuutena. Sairaalassa hoidettiin ainoastaan yhtä kehon osaa ja muut asiat sivuutettiin. Käytännön ongelmia aiheutti se, että leikkausta edeltävät tutkimusajat saattoivat olla kolmena perättäisenä päivänä. Tästä aiheutui miehille poissaoloja töistä, päivittäistä matkustamista ja aikatauluongelmia.

Hoidetuksi tulemisen tunnetta vahvistavat tekijät

Turvallisuudentunne hoitoprosessissa vahvisti miesten hoidetuksi tulemisen tunnetta. Tämä tarkoitti nopeaa hoitoon pääsyä, tutkimusten etenemistä sekä tutkimustulosten selviämistä. Hoito yliopistosairaalassa ja luottamus hoitaviin lääkäreihin vahvisti turvallisuudentunnetta. Luottamus syntyi lääkärin osoittamasta harkintakyvystä, ammattitaitoisuudesta ja kannustavasta asenteesta sairaaläkäyntien aikana. Miesten yksilöllisten tarpeiden huomioiminen hoitoprosessissa, kuten äidinkielen ja fyysisten rajoitteiden huomioiminen sekä yksityisyyden kunnioittaminen lisäsivät osaltaan turvallisuudentunnetta. Miehet kokivat, että penissyövän aiheuttama kuolemanpelko lieventyi vähitellen, kun leikkaus oli tehty. Onnistunut toimenpide vahvisti miesten kokemusta hyvästä hoidosta ja syövästä selviytymisestä.

Miehet kokivat henkisesti rauhoittavana, kun he saivat terveydenhuollon ammattilaisilta *rebellistä informaatiota* penissyövästä. He toivoivat saavansa tietää totuuden syövän vakavuudesta, sen ennusteesta ja sairauden leviämriskeistä jo diagnoosivaiheessa. Hoidetuksi tulemisen tunnetta vahvisti miesten kokemus olla *osallisena päätöksenteossa*, esimerkiksi antamalla hyväk-

syntä leikkaukseen ja tekemällä leikkaukspäätös yhdessä lääkärin kanssa. Miehet kuvasivat *merkityksellisen kohtaamisen* kokemuksia, kun terveydenhuollon ammattilainen keskusteli ja osoitti välittävänsä potilaasta ihmisenä syövän takana. Miehet kuvasivat tällöin pystyvänsä keskustelemaan avoimesti tutkimuksista, tulevasta leikkauksesta, tilanteesta kotona sekä muista mieltä askarruttavista asioista. Merkityksellistä kohtaamisessa oli kiireettömyyden kokemus.

”Ja hän sitten jutteli ihan vaan, ettei oo silleen mitään bätää, että hän on lääkärinä siinä, älyttömän upee ihminen, niinku juteltiin niitä näitä, kotiasioita ja leikkauksesta ja, ihan, ja sillai tyyli vielä, joka raubotti ittee että ei hänellä ollu kiire. Et jutellaan vaan, mitä sä haluat jutella.” (P_128)

Pohdinta

Tulosten tarkastelu

Tutkimus tuo uutta tietoa penissyöpään sairastumisen kokemuksista, jotka liittyvät sairaudesta selviytymisen voimavaroja sekä hoidetuksi tulemisen tunnetta heikentäviin ja vahvistaviin tekijöihin. Uutena tuloksena tutkimus toi esiin miesten kokeman huolen läheisten jaksamisesta ja perheen taloudellisesta toimeentulosta penissyöpään sairastumisen jälkeen. Huolestuminen estää miehiä kertomasta sairastumisestaan läheisille, ja tuntematon sairaus saattaa johtaa työkyvyttömyyteen tai jopa irtisanomiseen. Edellä mainittujen seikkojen lisäksi ajatuksia kuormittavat tunteet ja pelot, kuten kuoleman- ja kivunpelko sekä pelko peniksen ja seksuaalisen mielihyvän menettämisestä tai kykenemättömyydestä miellyttää kumppaniaan heikentävät sairaudesta selviytymisen voimavaroja. Tulos vahvistaa aiempaa tutkimustietoa (Bullen ym. 2010, Audenet & Sfakianos 2017). Leikkauksen jälkeen peniksen ulkomuodon muutosten koettiin heikentä-

vän miehisyiden tunnetta ja itsetuntoa. Tutkimustulos on samansuuntainen aiemman isobritannialaisen haastattelututkimuksen kanssa (Bullen ym. 2010). Peniksen on todettu olevan keskeinen osa miehen seksuaalista identiteettiä (Dräger ym. 2017).

Miesten voimavaroja tuki omien selviytymiskeinojen rakentuminen. Tämä tarkoitti ennen diagnoosia sairauden oireiden sivuuttamista, mikä lopulta harmitti heitä. Toisaalta selviytymistä tukivat tutut arkirutiinit, rauhalliset yöunet, puhumisen taito ja huumori, joka oli yksi keino selvitä sairauden tuomasta ahdistuksesta tai leimautumisesta. Huumorin merkitys penissyöpäpotilaiden selviytymisessä ja luottamuksellisen hoitosuhteen luomisessa on todettu jo aikaisemmin (Branney ym. 2014). Haastateltavat korostivat puolison antaman tuen merkitystä, mikä vahvisti aiempia tutkimustuloksia (Santalone ym. 2017, Sosnowski ym. 2019). Sairaudesta selviytymistä tuki usko tulevaisuuteen ja ilo normaalin elämän jatkumisesta leikkauksen jälkeen. Sairastumisen hyväksyminen tapahtui vähitellen, samalla kun häpeätunne leikatusta peniksestä väistyi. Samansuuntaisia selviytymisstrategioita on havaittu hormonihoidossa olevilla eturauhassyöpäpotilailla (Pascoe & Edvardsson 2016).

Miesten kokema terveydenhuollon ammattilaisten epävarmuus ja vaikeus puhua sairaudesta saattoi johtua penissyövän harvinaisuudesta. He kokivat luottamuksen puutetta terveydenhuollon ammattilaisiin, mikä mahdollisesti johtui seksuaalisuuden sivuuttamisesta tai sen puheeksi ottamisesta karkealla kielenkäytöllä. Penissyöpään liittyvä intiimiyys ja mahdollinen häpeä mahdollisesti kietoutuvat terveydenhuollon ammattilaisten vuorovaikutustapaan. Seksuaalisuuden puheeksi ottamisen tulisi kuitenkin olla osa potilaan kokonaisvaltaista hoitoa. On todettu, että potilaat toivovat ammattilaisten ottavan puheeksi sairauden vaikutukset seksuaalisuuteen. Seksuaalisuuden puheeksi ottamisella on mahdollisuus luoda luottamuksellinen potilaskohtaaminen. (Sinisaari-Eskelinen ym. 2016.)

Hoidetuksi tulemisen tunnetta heikensi tiedonpuute hoidon vaikutuksista. Sama on todettu aikaisemmassa penissyöpäpotilaiden kokemuksia kuvaavassa yhdysvaltalaisessa haastattelututkimuksessa (Gordon ym. 2017). Yleinen tietoisuus penissyövästä niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin miestenkin keskuudessa voisi auttaa tunnistamaan sairauden oireita ajoissa ja näin vähentämään kuolleisuutta. (Gordon ym. 2017). Miehet kokevat huolta, pelkoa ja jopa paniikkituntemuksia miettiessään leikkauksen vaikutuksia. Painopiste leikkaushoidon kehittämisessä on miesten hyvä tiedollinen tukeminen, sillä he haluavat tietää leikkauksen laajuudesta sekä sen vaikutuksista elämään (Witty ym. 2013). Miesten oman terveydentilan ja arjen hallinnan sekä hoitoon sopeutumisen on todettu lisääntyvän terveydenhuollon ammattilaisten antaman hyvän ja laadukkaan tiedon ansiosta (Appleton ym. 2018). Esimerkiksi psykologin tai seksuaaliterapeutin konsultointi heti penissyövän hoitopäätöksen jälkeen olisi tärkeää (Sosnowski ym. 2016b).

Hoidetuksi tulemisen tunnetta vahvisti terveydenhuollon ammattilaisten antama rehellinen informaatio penissyövästä ja oman hoidon päätöksentekoon osallistuminen. Näihin molempiin seikkoihin voidaan vaikuttaa parantamalla penissyöpäpotilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä vuorovaikutusta. Turvallisuudentunne hoitoprosessissa ja merkityksellinen kohtaaminen vahvistavat hoidetuksi tulemisen tunnetta, mikä on käynyt ilmi myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Bullen ym. 2010, Appleton ym. 2018). Turvallisuuden tunnetta penissyövän hoidossa on todettu lisäävän ammattitaitoinen, luotettava ja yksilöllinen hoitaminen (Appleton ym. 2018). Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen on tärkeä osa yksilöllistä hoidon suunnittelua, toteutusta ja arviointia (Sinisaari-Eskelinen ym. 2016).

Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tutkimuksen uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden sekä siirrettävyyden näkökulmasta (Kylmä & Juvakka 2012). Uskottavuutta vahvisti miesten itsensä antama tieto penissyöpään sairastumisen kokemuksista (Polit & Beck 2012). Miehillä oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen myös kirjeitse, mikäli he eivät halunneet yksilöhaastattelua. Aiheen arkaluonteisuudesta kertoo se, että lopulta 14 miestä suostui mukaan tutkimuksen laadulliseen osuuteen. Osalla haastateltavista oli penissyöpään sairastumisesta kulunut pitkä aika, mikä saattaa vaikuttaa kokemuksiin. Toisaalta sairastuminen on ollut pysäyttävä kokemus, johon liittyvät muistot eivät heti unohdu. Tutkimuksen vahvistettavuutta lisäsi se, että haastattelun tekijä tulkitsi saamaansa haastattelumateriaalia totuudenmukaisesti ja objektiivisesti haastateltavien näkökulmasta (Polit & Beck 2012). Tämä vaati tutkijalta jatkuvaa itsereflektointia, sillä tutkijan pitkä työkokemus urologisten potilaiden hoidosta saattoi luoda ennakkokäsityksiä. Toisaalta tutkijan kliininen asiantuntemus vahvisti tulosten uskottavuutta, sillä tutkija pystyi hahmottamaan harvinaisen sairauden monimuotoisuutta. Haastattelujen edetessä tutkimusryhmä havaitsi aineiston saturoitumisen. Tuloso- osassa vahvistettavuutta lisää tutkimusprosessin tarkka kuvaus ja esimerkit alkupe- räisaineistosta, jotka kuvaavat saatuja tuloksia. Siirrettävyyden näkökulmasta tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon yksi- köissä, joissa hoidetaan penissyöpäpotilaita. (Kylmä & Juvakka 2012.)

Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Penissyövästä sairautena tarvitaan lisää tietoa sekä miehille että terveydenhuollon ammattilaisille. Oireiden tunnistaminen ja hoitoon hakeutuminen ajoissa ovat sairau- den etenemisen kannalla ensiarvoisia asioita. Seksuaalisuuden ottaminen puheeksi jo hoitoprosessin alussa on miesten ja heidän parisuhteensa hyvinvoinnin kannalta tärkeää. Kiireettömällä kohtaamisella ja penissyö- päpotilaiden yksilöllisellä hoidolla on mah- dollista saavuttaa luottamuksellinen ja toi- miva hoitosuhde. Näiden keinojen toteutta- miseen ei terveydenhuollon organisaatiois- sa välttämättä tarvita suuria taloudellisia pa- nostuksia, vaan suunnitellun ja oikea-aikai- sen ohjauksen koordinoitua.

Tämä tutkimus on ensimmäinen suoma- laisten penissyöpään sairastuneiden mies- ten kokemuksia käsittelevä tutkimus. Peni- sypää ja sen vaikutuksia miesten elämä- laatuun, parisuhteeseen, seksuaalisuuteen ja miehisyyteen on tarpeen jatkossa tutkia laajemmin sekä kansallisella että kansain- välisellä tasolla.

Kiitokset

Tämä tutkimus on osittain rahoitettu Tays Tukisäätiön tutkimusrahoituksella sekä Urologisen tutkimussäätiön myöntämällä apurahalla.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: SJ, MT, TP, AK, EH, aineiston keruu: SJ, TP, AK, aineiston analysointi: SJ, MT, EH, käsikirjoituksen kir- joittaminen: SJ, MT, EH, käsikirjoituksen kommentointi: TP, AK.

LÄHTEET

- Appleton L., Poole H. & Wall C. (2018) Being in safe hands: Patients' perceptions of how cancer services may support psychological well-being. *Journal of Advanced Nursing* **74**(7), 1531–1543.
- Audenet F. & Sfakianos JP. (2017) Psychosocial impact of penile carcinoma. *Translational Andrology and Urology* **6**(5), 874–878.
- Branney P., Witty K. & Braybrook D. (2014) Masculinities, humour and care for penile cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* **70**(9), 2051–2060.
- Bray F., Ferlay J., Soerjomataram I., Siegel R., Torre L. & Jemal A. (2018) Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* **68**(14), 394–424.
- Bullen K., Edwards S., Marke V. & Matthews S. (2010) Looking past the obvious: experiences of altered masculinity in penile cancer. *Psycho-Oncology* **19**(9), 933–940.
- Dräger DL., Milerski S., Sievert KD. & Hakenberg OW. (2018) Psychosocial effects in patients with penile cancer. *Der Urologe* **57**(4), 444–452.
- Dräger DL., Protzel C. & Hakenberg OW. (2017) Identifying psychosocial distress and stressors using distress-screening instruments in patients with localized and advanced penile cancer. *Clinical Genitourinary Cancer* **15**(5), 605–609.
- Gordon H., LoBiondo-Wood G. & Malecha A. (2017) Penis cancer: The lived experience. *Cancer Nursing* **40**(2), 30–38.
- Gulino G., Sasso F., Palermo G., D'Onofrio A., Racioppi M., Sacco E., Pinto F., Antonucci M., D'Addessi A. & Bassi P. (2013) Sexual outcomes after organ potency-sparing surgery and glans reconstruction in patients with penile carcinoma. *Indian Journal of Urology* **29**(2), 119–123.
- Hakenberg OW., Compérat E., Minhas S., Necchi A., Protzel N. & Watkin N. (2018) Penile cancer: European Association of Urology. <https://uroweb.org/guideline/penile-cancer/> (29.4.2020)
- Hirsjärvi S. & Hurme H. (2011) *Tutkimusbaastattelu. Teemabaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Holloway I. & Wheeler S. (2010) *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3. painos. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Kylmä J. & Juvakka T. (2012) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Maddineni S., Lau M. & Sangar V. (2009) Identifying the needs of penile cancer sufferers: A systematic review of the quality of life, psychosexual and psychosocial literature in penile cancer. *BMC Urology* **9**(8), 1471–2490.
- Pascoe, E. & Edvardsson, D. (2016). Which coping strategies can predict beneficial feelings associated with prostate cancer? *Journal of Clinical Nursing*, **25**(17-18), 2569–2578.
- Polit DF. & Beck CT. (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9. painos. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sansalone, S., Silvani, M., Leonardi, R., Vespasiani, G. & Iacovelli, V. (2017) Sexual outcomes after partial penectomy for penile cancer: results from a multi-institutional study. *Asian Journal of Andrology*, **19**(1), 57–61
- Sinisaari-Eskelinen, M., Jouhki, M-R., Tervo, P. & Väisälä, L. (2016) Työkaluja seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen: Plissitistä Betteriin. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* **53**(4), 286–293.
- Sosnowski R., Kuligowski M., Kuczkiewicz O., Moskal K., Wolski J., Bjurlin M., Wysock J., Peczkowski P., Protzel C. & Demkow T. (2016a) Primary penile cancer organ sparing treatment. *Central European Journal of Urology* **69**(4), 377–383.
- Sosnowski R., Kulpa M., Kosowicz M., Wolski J., Kuczkiewicz O., Moskal K., Szymanski M., Kalinowski T. & Demkow T. (2016b) "Quality of life in penile carcinoma patients - Post-total penectomy." *Central European Journal of Urology* **69**(2), 204–211.
- Sosnowski R., Wolski JK., Zietalewicz U., Szymanski M., Bakula R. & Demkow T. (2019) Assessment of selected quality of life domains in patients who have undergone conservative or radical surgical treatment for penile cancer: An observational study. *Sexual Health* **16**(1), 32–38.
- Suomen Syöpärekisteri (2019) Syöpä 2017 -raportti. PDF-julkaisu. https://syoparekisteri.fi/assets/files/2019/10/syopa2017_raportti.pdf (8.3.2020)
- TENK (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. PDF-julkaisu. <https://www.tenk.fi/fi/tenkin-ohjeistot> (17.2.2020)
- Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vasarainen H. & Perttilä I. (2018) Penissyövässä kohti säästävää kirurgiaa. *Duodecim* **134**(18), 1803–1810.
- Witty K., Branney P., Evans J., Bullen K., White A. & Eardley I. (2013) The impact of surgical treatment for penile cancer – Patients' perspectives. *European Journal of Oncology Nursing* **17**(5), 661–667.

Sari Jantunen, TtM, sb, uroterapeutti, Seinäjoen keskussairaala, Hanneksenrinne 7, 60220 Seinäjoki, sari.jantunen@epsbp.fi

Minna Törnävä, TtT, ft, aob, Tampereen yliopistollinen sairaala, PL 2000, 33521 Tampere, minna.tornava@psbp.fi

Tomi Pakarainen, LT, urologi, Tampereen yliopistollinen sairaala, PL 2000, 33521 Tampere, tomi.pakarainen@psbp.fi

Antti Kaipia, LT, dosentti, oyl, Tampereen yliopistollinen sairaala, PL 2000, 33521 Tampere, antti.kaipia@psbp.fi

Eeva Harju, TtT, tutkijatohtori, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, PL 100, 33014 Tampereen yliopisto, eeva.harju@tuni.fi