

VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

VIRTSANKARKAILU, ARKI JA ELÄMÄNLAATU

Haastattelututkimus eturauhassyöpähoidoissa olleiden sopeutumisesta virtsatieoireisiin

Johdanto

Virtsankarkailu on yleinen terveysongelma, josta kärsii noin 14 prosenttia miehistä ja 51 prosenttia naisista (Aynaci 2020). Miehillä eturauhassyöpä ja sen hoitomuodot aiheuttavat virtsankarkailua ja muita virtsatieoireita, kuten tiheävirtsaisuutta ja ärsytysoireita. Eturauhassyöpä on miesten yleisin syöpä, ja uusia tautitapauksia todetaan Suomessa vuosittain runsaat 5000. (Saarelma 2022.) Varhaisvaiheessa eturauhassyöpä on usein oireeton, ja ensioireet ovat tyypillisesti virtsaamiseen liittyviä ongelmia. Eturauhassyöpävän tavallisimpia aktiivihoitomuotoja ovat eturauhasen poistoleikkaus, sädehoito ja hormonihoito. (Eturauhassyöpä: Käypä hoito -suositus 2023.) Kaikki eturauhassyöpävän aktiivihoidot aiheuttavat monenlaisia sivuvaikutuksia, kuten virtsatieoireita, seksuaalitoimintojen ongelmia ja suolisto-oireita, ja siksi hitaasti etenevän eturauhassyöpävän hoitomuoto voi olla myös seuranta. Oireista monet ovat pitkäaikaisia tai jopa pysyviä. Virtsatieoireista yleisin on virtsankarkailu, jota kokee hoitomuodon mukaan vaihdellen 44–71 prosenttia eturauhassyöpäpotilaista. (Lehto ym. 2013.)

Suomessa eturauhassyöpään sairastuneista yli 90 prosenttia on elossa viiden vuoden kuluttua sairastumisesta (Pitkaniemi ym. 2021). Hoitojen ja mahdollisten kontrollikäyntien päätyttyä potilaat saattavat olla lääketieteen näkökulmasta terveitä, mutta koska syöpähoitojen sivuvaikutukset ovat usein pitkäaikaisia tai pysyviä, moni eturauhassyöpähoidoissa ollut elää arkeaan virtsatieoireisena.

Virtsatieoireet voivat rajoittaa arkea ja johtaa jopa sosiaaliseen eristäytymiseen, mikä vaikuttaa negatiivisesti eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatuun (Baumann ym. 2012). Koettu elämänlaatu perustuu pitkälti siihen, miten pitkäaikaisten tai pysyvien haittojen kanssa tullaan toimeen arkielämässä (Salander 2016, Holmberg 2020). Yksi keskeinen asia erityisesti virtsatieoireisiin sopeutumisessa on se, kuinka niistä kärsivät käsittelevät oireisiin liittyvää häpeää (Ferrão ym. 2017). Vaikka häpeään on jossain määrin sopeuduttava, toipumisen olennainen osa on välttää häpeän kasvaminen hallitsevaksi (Hoogsteyns & van der Horst 2015). Eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaadun kannalta onkin tärkeää tutkia virtsatieoireisiin sopeutumista arjen kontekstissa, sillä oireiden

koetun haittaavuuden on todettu heikentävän elämänlaatua enemmän kuin oireiden määrän itsessään (Lehto ym. 2013).

Eturauhassyövän ja sen hoitojen sivuvaikutuksia käsittelevä aiempi laadullinen tutkimus perustuu pääosin seksuaalisen toimintakyvyn ja erektiohäiriöiden elämänlaatuvaikutusten tarkasteluun. Eturauhassyöpöpotilaiden virtsatieoireita käsitellään puolestaan paljon lääketieteellisissä tutkimuksissa, mutta oireiden tarkastelu osana arkielämää on vähän tutkittu aihe. Naisten arkikokemuksia virtsankarkailusta on tutkittu, mutta miesten kokemuksia käsittelevää tutkimusta ei juurikaan ole.

Tässä artikkelissa tarkastelemme sitä, mitä virtsatieoireiden kanssa pärjääminen on arkisena tekemisenä ja kokemisena eturauhassyöpöhoidoissa olleilla miehillä. Pärjäämisellä tarkoitamme tässä yhteydessä niitä moninaisia ajallisia, tilallisia, modaalisia ja sosiaalisia sopeutumisen tekoja, joita miehet joutuvat tekemään, jotta he saavat virtsatieoireet integroiduiksi osaksi elämäänsä niin, että arki rutinoituu ja palaa raiteilleen. Sopeutumisen merkitys nimenomaan arkeen kiinnittyvänä asiana on tärkeää ymmärtää hoitoprosessin ja kuntoutuksen osana, sillä virtsatieongelmien onnistunut kuntoutus ja hoito voivat auttaa parantamaan eturauhassyövän sairastaneen elämänlaatua ja tyytyväisyyttä hoitotulokseen. Myös hoitohenkilöstön ja läheisten psykososiaalinen tuki voivat auttaa potilaita sopeutumaan sivuvaikutuksiin (Hanly ym. 2014), minkä vuoksi hoitohenkilöstön on tärkeää tunnistaa sopeutumiseen liittyvät tekijät.

Virtsatieoireet ja arki

Arjen käsitteellistämistä on pidetty haastavana. Arjen sisällöt tulevat ja menevät, ja siksi arki tuntuu valuvan käsistä, kun sitä yrittää ymmärtää. Jokinen (2005) määrittelee arkisuuden inhimillisen toiminnan ja olemassaolon muodoksi, joka voi olla läsnä missä tahansa. Arki voi olla keveää tai painavaa. Tätä kutsutaan arjen paradoksiksi. Kun arki sujuu huomaamatta, se on kevyttä. Painavaa arjesta tulee silloin, kun se ei ole enää mieluista tai sujuvaa. (Jokinen 2005.)

Yksi tapa määritellä arki on ajatella sitä tiettyjen arjen perustavien tunnusmerkkien avulla. Esimerkiksi Felski (2000) hahmottaa arjen kolmen ulottuvuuden – ajallisuuden, tilallisuuden ja modaalisuuden – kautta. Ajallisuus pitää sisällään toistoja, päivästä päivään elämistä, jonka avulla arki saadaan pysymään järjestyksessä ja sujuvana eli huomaamattomana ja keveänä. Tilallisuus merkitsee kotia sekä muita konkreettisia tiloja, joissa arki tapahtuu. Tiloihin sisältyy tunteita tuttuudesta ja turvattomuudesta, ja siksi arki on sujuvaa, kun sitä saadaan elää tutuissa ja turvallisissa paikoissa. Modaalisuus yhdistyy tapoihin ja tavanomaisiin rutiineihin, joita ei arkipäivässä aina edes tiedosteta mutta jotka ovat kuitenkin juurtuneet ihmisen somaattiseen muistiin. Nämä voivat olla sekä tekoja että asenteita, kun puolestaan ajallisuudessa rutiinit kuvaavat tekojen toistuvuutta arjessa. (Felski 2000, Jokinen 2005.)

Sairausarkea tutkinut Holmberg (2020) viittaa arkielämällä päivittäisiin toimintoihin, kuten vanhemmuuteen, puolisona olemiseen ja kotitöihin. Arkeen liittyy totuttuja tapoja, joista tullaan joskus tietoiseksi vasta silloin, kun ne sairastumisen myötä tulevat haastetuiksi. Syöpään sairastumisen myötä kipu, kärsimys ja kuoleman mahdollisuus muuttavat arkea. (Holmberg 2020.) Holmbergin (2014) tutkimuksessa rintasyöpöpotilaat kuvasivat sairausarkeaan sellaisten arjen toimintojen kautta, joihin fyysiset rajoitukset voivat vaikuttaa, esimerkiksi kotityöt. Syöpä katkaisee arjen rutiineja ja tuo mukanaan huolta sekä epä tietoisuutta. Silti muut rutiinit jatkavat etenemistään: laskut pitää maksaa ja pyykki pestä. (Holmberg 2014.)

Honkasalo (2008) on kiinnittänyt huomiota siihen, että sairastuneen on pakko sietää ja pärjätä sellaisten asioiden kanssa, joille ei voi mitään. Sairastunut näkee selviytymisen eräänlaisen pilkotun aikaperspektiivin kautta, jolloin tiettyjen arjen rutiinien avulla oma elämä pysyy hallinnassa elämällä esimerkiksi ”päivä kerrallaan” (Pietilä ym. 2018). Josain vaiheessa arjen rutiinit alkavat muotoutua uudelleen, vaikka sairaus ei häviäisikään. Kontrollikäynnit harvenevat tai päättyvät, vaikka erilaisia oireita on saattanut jäädä osaksi arkea pysyvästi tai pitkäaikaisesti ja

niiden kanssa on edelleen pärjättävä. (Holmberg 2020.)

Aiemmissa laadullisissa tutkimuksissa (mm. Ferrão ym. 2017, Hoogsteyns & van der Horst 2015, Lennie ym. 2020) virtsankarkailusta kärsivät kertoivat, että vaivan kanssa elämään oppiminen vaatii monen eri elämän osa-alueen uudelleenajattelua ja hallitsemista yhtä aikaa. Virtsankarkailusta kärsivän täytyy hallita muun muassa ihon kunnon ylläpitäminen jatkuvan vaippojen käytön yhteydessä sekä pitää huolta, ettei virtsa vuoda vaatteisiin. Alusvaatteet täytyy valikoida sen mukaan, ettei vaippa näy. Vaipat täytyy myös valikoida kuhunkin tilanteeseen sopivaksi. Suurena haasteena koettiin vaippajätteen hävittäminen. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat joutuvansa joskus kuljettamaan käytettyjä vaippoja ja varavaatteita mukanaan, minkä he kokivat uutena, vaikeana ja leimaavana asiana. Myös aiemmin arkeen kuuluneita menoja oli jouduttu jättämään väliin tai kokonaan pois virtsankarkailun vuoksi. (Hoogsteyns & van der Horst 2015.) Myös tiedontarpeen koettiin liittyvän nimenomaan siihen, miten virtsatieoireiden kanssa toimitaan arjessa (Lennie ym. 2020). Tosin, kuten Waller ja Pattison (2013) toteavat, miehen täytyy olla ensin sopeutunut eturauhassyöpädiagnosiin ennen kuin voi kehittää selviytymisstrategioita virtsankarkailuun.

Tutkimuksessamme otimme huomioon virtsankarkailun lisäksi myös muut virtsatieoireet, kuten tiheävirtsaisuuden ja ärsytysoireet, sillä ne on koettu yhtä leimaaviksi kuin virtsankarkailu ja ovat myös yleisiä eturauhassyöpään ja sen hoitoihin liittyviä sivuvaikutuksia. Tiheävirtsaisuuden on todettu aiheuttavan häpeää esimerkiksi kyläiltäessä, sillä siihen liittyy pelko siitä, että muut huomaavat virtsatieongelmat. (Elstad ym. 2010.)

Eturauhassyöpötilaat kokevat virtsatieoireet kiusallisina ja normaalia elämää haittaavina. Virtsankarkailu aiheuttaa suurelle osalle potilaista hajuhaittoja, ja vain neljäsosan mielestä virtsatieoireet eivät ole haitanneet elämää. (Lehto ym. 2013.) Myös erilaiset ärsytysoireet koetaan kiusallisina ja jopa kiusallisempina kuin karkailuoireet (Hanly ym. 2014). Oireet vaikuttavat myös siihen, ovatko potilaat tyytyväisiä hoitotulokseen

(Lehto ym. 2013). Kuten Mirza ym. (2011) toteavat, virtsatieoireiden onnistunut hoito voi auttaa parantamaan eturauhassyövän hoidon jälkeistä elämänlaatua.

Tässä artikkelissa etsimme vastauksia kysymykseen: miten eturauhassyöpähoidoissa olleet jäsentävät tottumistaan virtsatieoireisiin osana arkeaan? Tutkimus perustuu yksilöhaastatteluaineistoon, jonka analysoinnissa olemme hyödyntäneet sairausarjenkin tutkimuksessa paljon käytettyä Felskin (2000) teoriaa arjesta.

Aineisto ja menetelmät

Tässä artikkelissa käytetty aineisto koostui 31 eturauhassyöpähoidoissa olleen miehen yksilöhaastattelusta. Haastattelut toteutettiin vuosina 2018–2020 Tampereen yliopiston tiloissa. Haastateltavat olivat 49–81-vuotiaita, ja heidän eturauhassyöpädiagnosistaan oli kulunut yhdestä kolmeen vuotta. Viisi haastateltavaa oli saanut sädehoitoa ja neljä hormonihoitoa. Yhdeksän haastateltavan hoitomuoto oli eturauhasen poistoleikkaus, ja neljän haastateltavan hoitomuoto oli seuranta. Yhdeksän haastateltavaa oli saanut edellä mainittujen hoitomuotojen yhdistelmiä.

Haastateltavat rekrytoitiin osana Syöpäsäätiön rahoittamaa Eturauhassyöpöpotilaan kokemus diagnoosin jälkeisestä elämänlaadusta -hanketta ja sitä edeltävää sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamaa pilottihanketta. Hankkeet ovat saaneet tutkimusluvan Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä ja hyväksynnän sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikunnalta. Haastateltaville lähetettiin erillinen kutsu haastatteluun, minkä jälkeen tutkija soitti heille kysyäkseen halukkuutta osallistua haastatteluun ja sopiaukseen ajan haastattelulle.

Haastattelut olivat muodoltaan puolistrukturoituja teemahaastatteluja. Teemat oli etukäteen määritelty (mm. hoitoprosessiin, hoitojen sivuvaikutuksiin, elämänlaatuun ja sairausarkeen liittyviä teemoja), ja haastatteluista varten oli laadittu kysymysrunko. Tavoitteena oli saada monipuolisia kuvauksia tutkitavasta ilmiöstä, minkä vuoksi kysymykset eivät sisältäneet valmiita vastausvaihtoehtoja tai määrittäneet vastaamisen suuntaa

(Hirsjärvi & Hurme 2008). Pyrkimyksenä oli jättää mahdollisimman paljon tilaa vapaalle puheelle ja haastateltavien omille jäsennyksille sekä kannustaa haastateltavia kuvaamaan ajatuksiaan omasta tilanteestaan.

Haastatteluissa miehiä pyydettiin aluksi kertomaan omasta sairastumisestaan ja hoitoprosessistaan. Tämän jälkeen keskusteltiin toipumisesta ja hoitojen tuomista sivuvaikutuksista sekä niiden hoidosta. Lisäksi keskusteltiin parisuhteesta, tyytyväisyydestä hoitoprosessiin, muiden ihmisten suhtautumisesta sairauteen sekä elämänlaadusta. Haastatteluiden pituus vaihteli 40 minuutista 113 minuuttiin. Litteroitua tekstiä oli 468 sivua. Tutkimuksen eettisyys huomioitiin jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa hyvän tieteellisen käytännön (2012) edellyttämällä tavalla. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistujat saivat kirjallista ja suullista tietoa tutkimuksen tarkoitukselta. Heille kerrottiin myös haastattelun luottamuksellisuudesta ja haastattelut tallennettiin haastateltavien luvalla sekä litteroitiin tekstiksi. Haastatteluita teki kaksi henkilöä. Tutkimusaineistojen käsittelystä, varmuuskopioinnista ja tietoturvasta huolehdittiin suunnitelmallisesti.

Haastatteluaineisto analysoitiin teema-analyysillä (Tuomi & Sarajärvi 2018, Koski 2020). Analyysiprosessi eteni siten, että aluksi järjestelimme aineistoa erottamalla ne osat, joissa puhuttiin virtsatieoireista. Näin saimme tiivistettyä aineistoa helpommin hallittaviksi osiksi (ks. Maguire & Delahunt 2017, Braun & Clarke 2021). Seuraavaksi koodasimme nämä aineisto-otteet käyttäen apuna Atlas.ti-ohjelmaa. Koodatessamme muodostimme erilaisia arkielämään viittaavia luokkia, kuten ”tietoisuus vessojen sijainnista”, ”tila vaipan vaihdolle” ja ”kiire vessaan”.

Koodien perusteella muodostimme teemoja. Teemoja muodostaessamme huomasimme, että koodit soveltuivat hyvin yhteen Felskin (2000) arjen ulottuvuuksien kanssa. Toisin sanoen löysimme aineistosta induktiivisesti tehdyille löydöksille vahvistusta Felskin teoriasta. Tämän vuoksi nimesimme teemat Felskin arjen ulottuvuuksien mukaan deduktiivisesti, vaikka teimmekin itse aineiston koodauksen ja teemoittelun

induktiivisesti. Analyyttinen lähestymistämme oli siis abduktiivinen, sillä hyödynsimme ja kehitimme olemassa olevia teemoja aineistosta nousevien uusien tekijöiden avulla. (Ks. Thompson 2022.)

Ryhmittelimme aineisto-otteista havaittuja virtsatieoireiden kanssa elämiseen ja pärjäämiseen liittyviä asioita laajemmiksi teemakokonaisuuksiksi hyödyntäen ajallisuuden, tilallisuuden ja modaalisuuden teemoja. Näiden teemojen lisäksi aineistossa korostui sosiaalisten suhteiden merkitys virtsatieoireisen arjessa pärjäämisessä. Tästä syystä otimme Felskin (2000) arjen ulottuvuuksien rinnalle neljännen teeman, jonka nimesimme sosiaalisen elämän teemaksi. Analyysi on koottu temaattiseksi kartaksi taulukkoon 1 (ks. liite).

Lopuksi tarkastimme muodostetut teemat sisältöineen ja keräsimme yhteen aineisto-otteet teemoittain. Seuraavaksi luimme aineisto-otteet uudelleen ja arvioimme, tukevatko aineisto ja koodit kyseistä teemaa. Lisäksi tarkastimme, että teemat ovat toisistaan eriäviä mutta johdonmukaisia. (Ks. Maguire & Delahunt 2017.) Analysoimme siis ulottuvuus kerrallaan sitä, miten eturauhas-syöpäpotilaat elävät arkeaan ja pärjäävät arjessa virtsatieoireiden kanssa.

Tulososion aineisto-otteissa käytetyt nimet ovat pseudonyymeja. Aineisto-otteiden yhteyteen on merkitty myös haastateltavan kronologinen ikä. Mikäli samalta haastateltulta on käytetty useita otteita, ikä mainitaan ensimmäisen otteen yhteydessä. Aineisto-otteita on muokattu luottavuuden helpottamiseksi muun muassa toistoa ja änkytystä poistamalla.

Tulokset

Haastattelemamme miehet olivat joutuneet tekemään monenlaisia muutoksia arkielämän käytännöissään saadakseen jokapäiväisen elämänsä sujumaan virtsatieoireista huolimatta. Muutokset liittyivät muuttuneisiin virtsaamisen rytmeihin, vessojen sijaintien kartoittamiseen, apuvälineiden ja uusien virtsaamisen tapojen haltuunottoon sekä sosiaalisten tilanteiden hallintaan. Avaamme seuraavaksi näitä muutoksia yksityiskohtaisesti

neljän arkeen liittyvän ulottuvuuden – ajallisuuden, tilallisuuden, modaalisuuden ja sosiaalisen elämän – kautta.

Ajallisuus: muuttuvat virtsaamisen rytmit

Eturauhassyöpään sairastuminen toi miesten arkeen uusia ja erilaisia arjen rytmejä, ja sairastumisen myötä suhde aikaan muuttui. Aikaa järjestelivät uudella tavalla esimerkiksi terveydenhuollon vaatimukset olla tietysti paikassa tiettyyn aikaan. Arjen rytmien muutokset olivat joko pysyviä tai tilapäisiä. Vaikka erilaiset ruumiilliset tarpeet, kuten ravinnon ja unen tarve, rytmittävät arkea, eturauhassyöpä muutti päivän kulkua virtsaamisen osalta uudella tavalla, ja tämä vaati miehiltä totuttelua. Virtsaamisvälien suunnittelun myötä miehet tulivat uudella tavalla tietoisiksi ajasta, jota jänsi uusi tekijä arjessa, kuten Olli (75 v.) totesi: *”...ku se hätä tuli ni se täyty kohta välittömästi päästä.”*

Haastateltavat eivät kuvanneet virtsatieoireita samassa määrin haittaavina enää siinä vaiheessa, kun uusi rytmi oli saatu sujuvaksi. Uuteen arjen rytmittymiseen liittyi myös se, että vessakäynneille piti varata aiempaa enemmän aikaa, kuten Olli kuvailee: *”Vessassa menee kauemmin aikaa, että se ei tuu sieltä, että se täytyy ajan kanssa olla. Muuten [virtsaaminen] on ihan hyvä.”*

Suuri ajallinen muutos virtsatieoireita kokevan miehen arjessa oli yöajan ja unen uudelleen rytmittyminen, minkä myös Maguire ym. (2019) totesivat tutkimuksessaan. Haastateltavat kertoivat, kuinka virtsatieoireet määrittelevät unen määrää, laatua ja yhtäjaksoisuutta. Virtsatieoireiden pitkittyessä yörytmi kuitenkin vakiintui, jolloin heräilyt tapahtuivat samoihin aikoihin ja yhtä monta kertaa. Osa haastateltavista koki, että rytmin vakiintuminen oli auttanut tottumaan heräilyihin, mutta osa taas koki jatkuvien heräilyjen haittaavan edelleen päivittäistä jaksamista.

”Kyllä pissaamista tolleen yölläkin joutuu kolmekin kertaa käymään, että on yövirtsaamista mut se on ehkä monesti se tulee varmaan tosta totuttu tapakin kun herää että käy.” (Tapio 78 v.)

Virtsatieoireisiin sopeutuneiden miesten kuvauksille vaivastaan oli tyypillistä se, että he liittivät vaivat ikääntymiseen ja pitivät virtsatieoireita luonnollisena ja väistämättömänä osana vanhan miehen elämää (ks. myös Lahti & Ojala 2022). Heidän mukaansa virtsatieoireet olisivat ilmenneet joka tapauksessa ajan myötä, vaikka eturauhassyöpää ja sen hoitoja ei olisi ollutkaan, kuten Ari (62 v.) päätelee: *”Kun se kumminkin, no kai se iän myötä tulee, että saa rampata useemmin vessassa.”*

Haastateltavat kuvasivat realistisesti tämänhetkisen osin vaikeankin oiretilanteensa, mutta tulevaisuuteen suhtauduttiin toiveikkaasti ajatellen, että oireet saattavat vielä helpottaa. Kuten Ari toteaa: *”...mä odottelen aikoja parempia [naurahtaa].”* Yhtäältä toiveikkuus siitä, että ajan myötä oireet saattavat helpottaa ja toisaalta ajan pilkkominen pienempiin osiin (vaikea tämä hetki vs. parempi tulevaisuus) auttoivat pärjäämään virtsatieoireiden kanssa.

Ajallisella ulottuvuudella oli suuri merkitys virtsatieoireisiin sopeutumisessa arjessa. Erityisesti uusien virtsaamisrytmien haltuunottaminen oli avainasemassa siinä, että arkea pystyttiin palauttamaan rutinoituneeksi. Uusien rytmien myötä miehet tulivat aiempaa tietoisemmiksi ajasta mutta myös virtsaamisen paikoista. Hyvä ajanhallintakaan ei aina auttanut, mikäli ympäristössä ei ollut mahdollisuutta päästä vessaan.

Tilallisuus: vessojen kartografia

Arki voidaan paikantaa tiettyyn paikkaan, kuten kotiin, kaduille tai sosiaalisiin tapahtumiin (Felski 2000). Eturauhassyöpään sairastuminen toi miesten arkeen uusia haasteita, jotka liittyivät erilaisiin paikkoihin, joissa he päivittäin toimivat. Pääosin tilallisuuden muutokset liittyivät siihen, että miehille saattoi tulla virtsaamistarve yllättäen ja siksi vessan sijainnin täytyi olla tiedossa etukäteen.

Virtsatieoireiden ilmaantuminen saattoi edellyttää eturauhassyöpäpotilailta vaipponen käyttöä. Vaipan vaihdolle piti löytyä turvalliselta tuntuva tila. Turvallisina paikkoina haastateltavat kuvasivat tutut paikat, kuten

kodin ja sairaalan, joissa miehet olivat tietoisia vessojen sijainnista ja joissa esimerkiksi tiheä vessassa käynti ei herättänyt erityistä huomiota. Vaikeasti hallittavat paikat kuvattiin tyypillisesti ilmauksin ”kaupungilla”, ”reissussa” tai ”ihmisten ilmoilla”. Tällöin piti kartoittaa ennakkoon paikat, joissa pääsi turvallisesti ja nopeasti vessaan sekä vaihtamaan vaipan. Kuten Ari asiasta toteaa: *”Kun kaupungillakin meni, niin sai mieltiä että missä on seuraava vessa kun kohta sai juosta sinne.”* Toisaalta kaikki eivät halunneet kartoittaa vessojen sijaintia ja ottaa siten julkisia paikkoja uudelleen haltuun vaan välttelivät näitä vaikeasti hallittavia paikkoja, kuten 57-vuotias Jari: *”...rajottaa liikkumista ja menemistä ja elämistä aika tavalla, että... kaikki täytyy suunnitella vessakäyntien suhteen, että missähän mä seuraavaksi pääsen vessaan ja... jos pääsen, jos kerkien päästä... kyllä mä koitin pääsääntöisesti välttää liikkumista ihmisten ilmoilla, kun ei koskaan tienny koska iskee hätä...”*

Jarin tavoin haastateltavat puhuivat julkisista paikoista metaforisin ilmauksin, kuten ”ihmisten ilmoilla” tai ”pusikossa”. Ihmisten ilmoilla -ilmaus viittasi luultavasti paikkana mihin tahansa paikkaan, jossa toiset ihmiset olisivat voineet havaita virtsatieongelmat. Tällöin vaivoista olisi tullut julkisia, toisten ihmisten havaittavia, ja siten häpeää aiheuttavia. Ari kertoo tuttavansa puolesta seuraavaa: *”Mulla on yks tuttukin, niin se kun se käy kävelyllä, niin se näytti että on vaippa mukana kun näitä menee neljää-viittä, kun joutuu välillä tossa pusikossa oikeen vaihtaa vaippaa.”* Pusikko-ilmaisulla Ari viitanee salamyhkäiseen alueeseen, jossa vaipan voi vaihtaa turvallisesti muilta huomaamatta tai tarvittaessa myös tyydyttää äkillisen virtsaamistarpeen. Toisaalta pusikkoon liittyy potentiaalisesti ”housut kintuissa” yllätetyksi tulemisen elementti, mikä aiheuttaisi paitsi häpeää myös pahimmassa tapauksessa epäilyksen itsensä paljastamisesta.

Tilallisuuden ulottuvuuden merkitys miesten arkielämässä keskittyi vaikeasti hallittavissa paikoissa pärjäämiseen virtsatieoireista huolimatta. Miehet kuvasivat selviytymiskeinoina suunnitelmallisuutta, tilojen kartoitusta ja tietoisuutta vessojen sijainnista.

Vessojen kartografia edellytti työtä, aikaa ja vaivaa eikä se silti aina poistanut turvattomuuden tunteita tai kokemusta virtsatieoireista arkea rajoittavana tekijänä.

Modaalisuus: apuvälineet ja uudet virtsaamisen tavat

Modaalisuuden ulottuvuus liittyy asenteesiin, tapoihin, rutiineihin ja toimintaan, joita ihmiset suorittavat arjessaan osittain tiedostamattaan (Felski 2000). Haastateltavat omaksuivat uusien virtsaamis- ja vessarutiinien lisäksi myös uusia kuntoutusrutiineja, kuten lantionpohjalihashjumpsua, terveydenhuollon kuntoutusohjeiden mukaisesti. Lisäksi haastateltavat saattoivat turvautua lääketieteelliseen hoitoon, kuten virtsatieongelmia helpottavaan korjausleikkaukseen tai säännölliseen lääkitykseen. Esimerkiksi 75-vuotias Kalle aloitti lääkityksen virtsatieoireisiin: *”Sen ratkasi se, ettei mun tartte sit mitään vaippoja ruveta käyttään, sen hän [lääkäri] toi selvästi, että siin on semmonen juttu että se menee lääkityksellä.”*

Pärjätäkseen virtsaoireiden kanssa monet haastateltavat olivat alkaneet kontrolloida juomistaan, jotta vessassa ei tarvitsisi käydä niin usein, kuten Jari toteaa: *”...ihan tietoisesti koitan olla juomatta”.* Miehet myös kertoivat, että lähtiessään pois kotoa tai löytäessään vessan julkisella paikalla he pyrkivät käymään ikään kuin varastoon vessassa, jos heillä ei ollut varmuutta seuraavasta mahdollisuudesta päästä vessaan. Juho (71 v.) kuvaa asiaa seuraavasti: *”...jos oon teatterissa tai muissa nii varmasti oon käyny vessassa sitä ennen. Ja jos on tauko, niin käyn vessassa. Elikkä siis se ei oo radikaalisti siinä asiassa muuttanu sitä, että mä oon sen kans oppinu pärjäämään.”*

Virtsaamisasennon vaihtamisen oli myös todettu auttaneen virtsatieoireiden hallinnassa. Aiemmin miehet olivat tottuneet virtsaamaan seisten, mutta virtsatieongelmien kanssa pärjäsi paremmin, jos virtsasi istuen. Myös virtsatieoireiden osittainen helpottuminen auttoi selviytymään oireiden kanssa paremmin, vaikka asia ei olisikaan täysin korjaantunut. Esimerkiksi siirtyminen isommista vaipoista pienempiin vaippoihin

vaikutti siihen, ettei oireiden koettu haittaavan arkea enää niin paljon. Vaippojen käyttöön liittyen miehet kehittivät myös omanlaisiaan toimintatapoja niin, että vaiipan vaihdon sai suoritettua mahdollisimman huomaamattomasti. Toimiviksi todetut vaipanvaihtotavat loivat uskoa ja luottamusta pärjäämiseen, kuten Ari kuvaa:

”Mä meen kuntosalillekin niin mä otan sen paketin auki valmiiks ja laitan sen pussiin ja vaihtoalkkarit sinne. Ja sitten kun mä vaihdan, niin ei mun tarvii kun se paperi pistää pois. Mä saan sen aika nopeesti tehtyä, kun sen kuitenkin haluaa tehdä huomaamattomasti. Että siinä mielessä ei mulla oo vakavia ongelmia sen kanssa...”

Suuri muutos verrattuna aikaan ennen virtsatieoireita oli mahdollinen katetroinnin tarve. Omaehtoinen virtsaaminen ei siis sujunut kaikilta haastatelluilta miehiltä lainkaan. Sekä vaippojen käyttöä että mahdollista katetroinnin tarvetta kuvattiin kuitenkin haastatteluissa melko myönteisesti. Osa kertoi positiiviseen sävyyn, kuinka he välttivät katetroimisen ansiosta virtsankarkailuongelmat. Vaippoja käyttävät haastateltavat puolestaan kertoivat, että vaippojen ansiosta he välttyivät virtsankarkailun aiheuttamalta ylimääräiseltä pyykinpesulta.

Modaalisuuden ulottuvuuden merkitys virtsatieoireiden kanssa pärjäämisessä painottui monenlaisiin joko uusien tapojen haltuunottoon tai aiempien tapojen muuttamiseen. Uusien tapojen omaksumisessa olennaista oli se, kuinka niihin itse suhtautui. Tietoinen ja itse valittu myönteinen suhtautuminen ja asenteen muuttaminen auttoi pärjäämään virtsatieoireiden ja uusien tapojen kanssa paremmin. Osa miehistä oli tehnyt tietoisien päätöksen pärjätä, kuten Juho: *”Mä oon lähteny siitä, että mä tällä pärjään.”*

Sosiaalinen elämä: virtsatieoireet sosiaalisissa suhteissa

Felskin (2000) hahmottelemien arjen ulottuvuuksien lisäksi aineistostamme on löydet-

tävissä neljäs ulottuvuus, joka kietoutuu felskiläisiin arjen ulottuvuuksiin, mutta on kuitenkin selvästi myös oma erillinen ulottuvuutensa. Kyse oli siitä, miten virtsatieoireet vaikuttivat ihmisten väliseen kanssakäymiseen arjessa. Osa miehistä halusi jatkaa sosiaalista elämäänsä niin, etteivät muut tietäisi virtsatieoireista, kuten Olli asiaa kuvaa: *”Kun sitä, muistellaan sitä nuoruutta, niin ei sitä haluttas tunnustaa että nyt saattaa vähän falskata ja sitten se homma ei käy, ja kaikkea tämmöstä. Ni eihän sitä tunnusteta, että yritetään olla loppuun asti rinta rottin-gilla vaan.”*

Jotkut kertoivat eturauhassyövästään ja sen hoitojen aiheuttamista oireista vain muutamalle tarkoin valitulle henkilölle, kuten Ari: *”Kaverilla on velipoika, joka sairastaa kans eturauhassyöpää, mut se kans sano, että ei se puhu siitä koskaan mitään. Sen kans mä oon sitte voinu puhua, myös velipojan kanssa puhutaan paljon noista asioista ja tän kaverin kanssa.”*

Ajan myötä haastateltavat kuitenkin huomasivat, että avoin keskustelu helpottaa oireiden kanssa pärjäämistä. Myös Olli oli alkanut puhua oireistaan: *”...kyllä se on ihan muuttunu. Vallanki kun saman ikäset tulee, niin kyllä siinä melkeen keskustellaan.”* Vertaisten ja oman ikäisten kanssa keskustelu koettiin helpottavana asiana, sillä se synnytti kokemuksen virtsatieoireiden tavallisuudesta. Vertailu muihin miehiin, joilla oli samoja tai jopa pahempia oireita, sai oman tilanteen tuntumaan helpommalta. Tietoisuus siitä, että asiat voisivat olla huonomminkin helpotti virtsatieoireisiin sopeutumista.

Varsinkin vielä työelämässä oleville miehille virtsatieoireista kertomisella oli erityinen merkitys, sillä se helpotti merkittävästi oireiden kanssa pärjäämistä työpäivän aikana, kuten 58-vuotias Tuomo kertoo: *”Mun pitää, no on pitäny jo pitemmän aikaa käydä aika useesti [vessassa], että... Siis vuosikausia, et sitä... töissäki jopa naureskellaan siitä.”* Avoimuus sosiaalisissa suhteissa lisää ihmisten tietoisuutta ja samalla miehillä on mahdollisuus kieltäytyä aiheeseen liittyvästä nolostelusta ja häpeästä. Myös asiasta vitsailu ja huumorin käyttö vuorovai-
kutustilanteissa näyttäytyivät miesten sel-

viytymiskeinona. Avoimuus sosiaalisissa suhteissa loi myös tilaa paremmalle sopeutumiselle arjen muilla ulottuvuuksilla. Esimerkiksi vaippaa ei tarvinnut vaihtaa salassa tai miesten ei tarvinnut häpeillä sitä, että vessassa piti käydä usein.

Pohdinta

Tutkimuksemme tuloksista käy ilmi, että virtsatieoireita kokevat eturauhassyöpähoidoissa olleet miehet pyrkivät tietoisesti ja aktiivisesti hallitsemaan arjen osa-alueita. Sopeutumista vaadittiin usein samaan aikaan eri osa-alueilla. Esimerkiksi tihentyneeseen virtsaamistarpeeseen sopeutuakseen miesten piti tottua siihen, että virtsaaminen rytmittää arkea uudella tavalla (ajallisuus), vessojen sijainnit tutuissa ja uusissa ympäristöissä tuli tietää, muistaa ja selvittää (tilallisuus) ja että menoja tuli suunnitella vessojen sijaintien perusteella, käydä vessassa ”varastoon” tai vähentää juomista (modaalisuus). Näihin muutoksiin sopeutuminen saattoi vaatia sosiaalista avoimuutta, joka puolestaan vähensi virtsatieoireista aiheutuvaa häpeää (sosiaalisuus).

Pärijätäkseen virtsatieoireiden kanssa miesten täytyi luoda arjelle osittain uusi perusta. Samalla heidän tuli rakentaa myös omaa toimijuuttaan uudelleen: ottaa haltuun vessojen sijaintia ja vaippojen vaihtamiseen liittyviä kikkoja sekä uskaltaa kertoa virtsatieongelmista muille. Kun uusista toimintamalleista tuli totuttuja tapoja ja uudenlainen toimijuus oli alkanut rakentua, virtsatieoireet ja eturauhassyöpä näyttäytyivät hallittavampina asioina miesten elämässä, mikä vähensi niiden koettuja haittoja myös arjessa. Kuten rinta- ja eturauhassyöpää sairastavien arkea tutkinut Holmberg (2020) toteaa, tasapainoinen toimijuus edellyttää mahdollisuutta tehdä itsenäisiä, vapaita ja merkityksellisiä valintoja päivittäisissä toiminnoissa.

Haastateltavien kuvaukset sopeutumisesta virtsatieoireista johtuviin arjen muutoksiin seurailivat Kortteisen (1982) esittelemää pärjäämisen eetoksen kulttuurista ajattelutapaa. Siinä keskeinen miehen määre on tulla toimeen ongelmien kanssa ja siten pärjätä. Tutkimuksemme tulokset mukailevat myös

Kortteisen kuvausta siitä, että vanhempien miesten hyvinvointikokemus rakentuu pitkälti vertailulle. Näkemys siitä, että toisilla menee vielä huonommin kuin itsellä, sai oman tilanteen tuntumaan siedettävältä tai jopa hyvältä. Haastateltavat eivät kuitenkaan automaattisesti sopeutuneet tilanteeseen, vaan tarvittiin uudenlaisten toimintatapojen haltuunottoa ja toimijuuden uudelleen rakentamista. Näin ollen tutkimuksemme osoittaa, että kortteislainen miehinen pärjääminen edellyttää aktiivista toimintaa ja pärjäämisen haluamista.

Tutkimuksemme virtsatieoireiden vaikutusta arkeen ja niiden kanssa pärjäämistä kysyttiin eturauhassyöpähoidossa olleilta miehiltä haastatteluin. Aiemmin on todettu, että tutkimustapa saattaa vaikuttaa potilaiden arvioon virtsatieoireiden elämänlaatuvaikutuksista. On havaittu, että vaikka sivuvaikutukset koetaan ongelmalliseksi, niiden ei välttämättä koeta olevan yhteydessä terveyteen elämänlaatumittauksissa. Elämänlaatu voi siis mittauksissa näyttää hyvältä, vaikka haittaavia sivuvaikutuksia olisi paljonkin. (Korfage ym. 2006, Donohoe 2011.)

Tutkimuksemme kaltaiset haastattelututkimukset ovat tärkeä osa elämänlaadun tutkimuskenttää, sillä oireperustaiset elämänlaatumittarit eivät aina tuo tarpeeksi hyvin esiin ongelmien vaikutusta potilaiden arkeen. Arjen koettuun elämänlaatuun vaikuttavat tekijät saattavat tällöin jäädä huomiotta. Hoidettavissa tai kuntoutettavissa olevat, elämänlaatuun negatiivisesti vaikuttavat tekijät vaikuttavat usein myös yhteiskunnan kustannuksiin. Hoitamattomista virtsatieoireista syntyy merkittäviä kustannuksia muun muassa ”vaippatalouden” näkökulmasta (Rajala-Vaittinen 2022). Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa puolestaan selvisi, että eturauhassyöpähoitojen jälkeiseen virtsankarkailuun annettava informatiivinen, psykososiaalinen ja kuntouttava lisätuki ovat yhteiskunnan näkökulmasta taloudellisesti kannattavia (Zhang & Fu 2016).

Johtopäätökset

Tutkimuksemme mukaan virtsatieoireista kärsivät eturauhassyöpäpotilaat saattavat

joutua rajoittamaan menojaan ja tekemisiään oireiden vuoksi, jolloin heidän toimintaympäristönsä pienenee. Tämä voi johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen, mikä voi tarkoittaa lisääntyntä tuen ja kuntoutuksen tarvetta erityisesti ikääntyneillä ja edelleen kustannuksia yhteiskunnalle.

Virtsatieoireet voivat johtaa sekä fyysisen että psyykkisen terveyden heikkenemiseen (Ratcliff ym. 2013). Nykyisin eturauhassyöpöpotilaille ei kuitenkaan ole automaattisesti tarjolla virtsatieoireiden kuntouttavia toimenpiteitä. Kuntoutusta saa, jos sitä osaa pyytää tai jos hoitohenkilöstö arvioi oireet tarpeeksi haittaaviksi. Kuntoutukseen hakeutumisen osalta on kuitenkin otettava huomioon se, että nykyiset eturauhassyöpöpotilaat edustavat miessukupolvia, jotka eivät kovin helposti hakeudu avun piiriin. Kuten tutkimuksemme osoittaa, miehet ovat myös taitavia sopeutumaan vaikeisiin oireisiin. Lisäksi syöpähoitojen päätyttyä kontaktit erikoissairaanhoidon harvenevat. Kuntouttavaa tukea tulee tarjota eturauhassyöpöpotilaille nykyistä aktiivisemmin ja rutiininomaisesti osana hoitoa.

Tulostemme pohjalta eturauhassyöpöpotilaiden virtsatieoireiden kuntoutuksessa korostuu erityisesti tarvittavien tukitoimien tunnistaminen terveydenhuollossa sairauden eri vaiheissa. Esimerkiksi vaippojen valintaan ja käyttöön annettu tuki ehkäisee ohivuotoja, epä mukavia tilanteita sekä sitä, että virtsatieoireista kärsivän täytyisi karsia elämästään sosiaalisia tilanteita, jotka ovat olleet hänelle aiemmin tärkeitä. Tällöin korostuu hoitotarvikejakelun hyödyntäminen osana kuntoutusta. Lisäksi yksilöllisesti ohjatut lantionpohjaa kuntouttavat toimet on tärkeää sitoa osaksi eturauhassyöpövän hoitoprosessia. Näin vaikeat virtsatieoireet on mahdollista saada hallintaan ennen niiden kroonistumista. Aiemmin interventiotutkimuksessa on todettu, että melko vähäinenkin psykososiaalinen tuki vähensi sivuvaikutuksia ja paransi elämänlaatua virtsatieoireista kärsivillä eturauhassyöpöpotilailla (Mirza ym. 2011). Tutkimuksemme tulokset vahvistavat tätä havaintoa, sillä kuntouttavana toimintana käytettävällä psykososiaalisella tuella on mahdollista ehkäistä muun muassa

elämänpiirin kaventumista ja häpeän muodostumista sekä edistää sopeutumista. Lisäksi vertaistuen piiriin ohjaaminen on hyödyllistä virtsatieoireiden kuntoutuksessa.

Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tässä artikkelissa käyttämämme haastatteluaineisto on laadullisen tutkimuksen mitapuulla määrällisesti runsas. Aineistossa on paljon virtsatieoireisiin ja niiden kanssa elämiseen liittyvää puhetta, vaikka kyseinen teema oli vain osa laajempaa eturauhassyöpään, sen hoitoihin ja hoitojen sivuvaikutuksiin sekä elämänlaatuun liittyvää haastattelua. Haastateltavat edustivat lisäksi eri ikäryhmiä ja erilaisia eturauhassyöpähoitoja saaneita.

Tutkimukseen osallistuneiden syöpädiagnoosista oli kulunut haastatteluhetkellä yhdestä kolmeen vuotta, joten he olivat virtsatieoireisiin sopeutumisen näkökulmasta eri tilanteissa. Tätä voi näkökulman mukaan pitää tutkimuksen rajoitteena tai vahvuutena. Aiempien tutkimusten (mm. Litwin ym. 2000, Waller & Pattison 2013) perusteella olennaista virtsatieoireisiin sopeutumisessa on osoitettu olevan ajan kuluminen, joten sellaisten miesten haastatteleminen, jotka ovat opetelleet pärjäämään oireiden kanssa vielä pidempään, olisi kenties voinut tarjota lisätietoa ajallisuuden ja pärjäämisen kytköksiin. Toisaalta ajan kuluessa erityisesti sopeutumisprosessin alkupään tilannetta ei aina muisteta enää kirkkaasti. Siten heterogeeninen haastateltavien joukko mahdollisti tiedon saamisen virtsatieoireisiin sopeutumisen prosessin eri vaiheista.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettiin laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä: uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2007). Kaikki kirjoittajat osallistuivat analyysiprosessiin, ja abduktiivisen luonteensa vuoksi analyysi toteutettiin likeisessä suhteessa teoriaan ja aiempaan tutkimukseen, mikä lisäsi niin tutkimuksen uskottavuutta, vahvistettavuutta kuin refleksiivisyyttä. Olemme lisäksi pyrkineet kuvaamaan analyysiprosessin mahdollisimman

tarkasti liittämällä mukaan analyysiprosessia koskevan temaattisen kartan (taulukko 1, ks. liite), tuomalla tulosten yhteyteen haastatteluluotteita sekä avaamalla haastatteluluotteista tehtyjä tulkintoja tekstissä siinä mittakaavassa kuin se artikkelimitassa on mahdollista tehdä. Nämä seikat on esitetty tutkimuksen vahvistettavuuden lisäämiseksi (Korstjens & Moser 2018) ja refleksiivisyyden osoittamiseksi (Amankwaa 2016). Lisäksi edellä mainittujen seikkojen pohjalta lukijalle avautuu mahdollisuus arvioida tehtyjen tulkintojen uskottavuutta (Kylmä & Juvakka 2007) ja päättää löydösten siirrettävyydestä (Cope 2014) muihin asiayhteyksiin, kuten esimerkiksi jonkin muun sairauden oireena tai hoidon sivuvaikutuksena syntyneiden virtsatieoireista kärsivien arjen ymmärtämiseen.

Tulosten merkitys: Virtsatieoireista kärsivien eturauhassyöpähoidoissa olleiden miesten arjen haasteet olisi tunnistettava terveydenhuollossa nykyistä paremmin ja tarjottava lääketieteellisen hoidon lisäksi tiedollista, välineellistä ja kuntouttavaa tukea virtsatieoireiden kanssa selviämiseen. Erityisesti yksilöllisesti ohjatut lantionpohjaa kuntouttavat toimet olisi tärkeää sitoa nykyistä tiukemmin osaksi eturauhassyövän hoitoprosessia. Myös vaippojen valintaan ja käyttöön annettu tuki sekä hoitotarvikejakelun hyödyntäminen osana kuntoutusta voi tehdä virtsatieoireista kärsivän arjen helpommaksi. Lisäksi psykososiaalisen tuen tai vertaistuen piiriin ohjaaminen voi olla hyödyllistä virtsatieoireisiin sopeuduttaessa.

Tiivistelmä

Tutkimuksen lähtökohdat: Eturauhassyöpä ja sen aktiivihoidot aiheuttavat usein pitkäaikaisia tai pysyviä virtsatieoireita, kuten virtsankarkailua, tihentynyttä virtsaamistarvetta ja ärsytysoireita. Oireet saattavat jatkua, vaikka syöpä olisi-kin jo parantunut. Virtsatieoireet heikentävät elämänlaatua merkittävästi ja niihin

liittyy usein potilailla häpeää. Tutkimme tässä artikkelissa eturauhassyöpähoidoissa olleiden kokemuksia virtsatieoireiden kanssa elämisestä ja niihin sopeutumisesta arjessa. Tavoitteenamme on lisätä ymmärrystä virtsatieoireiden kanssa elämisestä, jotta elämänlaatuvaikutukset voitaisiin huomioida aiempaa paremmin osana eturauhassyöpöpotilaan kuntoutusta.

Aineisto ja menetelmät: Aineisto koostui 31 eturauhassyöpähoidoissa olleen miehen yksilöhaastattelusta, jotka analysoitiin teema-analyysin avulla.

Tulokset: Tutkimukseen osallistuvat olivat joutuneet tekemään monenlaisia muutoksia arkielämän käytännöissään saadakseen jokapäiväisen elämänsä sujumaan virtsatieoireista huolimatta. Muutokset liittyivät muuttuviin virtsaamisen rytmeihin, vessojen sijaintien kartoittamiseen, apuvälineiden ja uusien virtsaamisen tapojen haltuunottoon sekä sosiaalisten tilanteiden hallintaan.

Päätelmät: Eturauhassyöpää sairastaneiden subjektiiviset kokemukset virtsatieoireiden haittaavuudesta osana arkea tuovat oireperustaisten elämänlaatumittarien tuottaman tiedon ohelle tärkeää lisätietoa syöpähoitojen ja elämänlaadun suhteesta. Huomion kiinnittäminen virtsatieoireisten arkeen auttaa paikantamaan asioita, joihin kuntoutusta ja tukea tarjoamalla on mahdollista parantaa virtsatieoireiden arjen sujumista ja siten koettua elämänlaatua.

Avainsanat: eturauhassyöpä, virtsatieoireet, arki, sopeutuminen, elämänlaatu

Abstract

Urinary leakage, everyday life, and quality of life. An Interview study on the adaptation to urinary tract dysfunctions after prostate cancer treatment.

Background: Prostate cancer and its active treatments often cause long-term or permanent urinary tract dysfunctions,

such as urinary leakage, increased urinary frequency and irritation symptoms. Urinary tract dysfunctions may persist to bother the patient, even if the cancer has already healed. Urinary tract dysfunction significantly impairs the quality of life, and it is often associated with shame. In this study, we examine the experiences of men undergone prostate cancer treatments in living with and adapting to urinary tract dysfunctions in everyday life. Our aim is to increase understanding of living with urinary tract dysfunctions. So that effects of quality of life could be taken into account better than before as part of the rehabilitation of prostate cancer patients.

Data and Methods: The data consisted of individual interviews of 31 men who had undergone prostate cancer treatments. The interviews were analyzed using thematic analysis.

Results: The interviewees had changed their everyday practices in many ways to make their daily lives run smoothly despite urinary tract dysfunctions. These changes were related to new frequencies of urination, need to locate toilets beforehand, learning how to use urinating aid and urinate differently, and managing social relations and public life.

Conclusions: Research on subjective experiences of men who have undergone prostate cancer treatments and suffer urinary tract dysfunctions offers important complementary knowledge on the relationship between cancer treatments and quality of life, which symptom-based measures of quality of life rarely reach. By analyzing urinary tract dysfunctions in various contexts of everyday life makes it possible to recognize issues that could be improved by rehabilitation and support and, therefore, enhance men's lives with urinary tract dysfunctions and their experienced quality of life.

Keywords: prostate cancer, urinary tract dysfunctions, everyday life, adaptation, quality of life

Laura Lahti, TtM, väitöskirjatutkija (terveystieteet), yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

Hanna Ojala, KT, dos., yliopistonlehtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

Ilkka Pietilä, FT, dos., apulaisprofessori, valtiotieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

Lähteet

- Amankwaa L (2016) Creating protocols for trustworthiness in qualitative research. *J Cult Divers* 23, 3, 121–7.
- Aynaci G (2020) Women with Hidden Urinary Incontinence Waiting to Be Discovered: A Snapshot From a Developing Country. *J Basic Clin Health Sci* 4,1, 7–14. <https://doi.org/10.30621/jbachs.2019.756>
- Baumann FT, Zopf EM, Bloch W (2012) Clinical exercise interventions in prostate cancer patients—a systematic review of randomized controlled trials. *Support Care Cancer* 20, 2, 221–33. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1271-0>
- Braun V, Clarke V (2021) Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Couns Psychother Res* 21, 1, 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>
- Cope D (2014) Methods and meanings. Credibility and trustworthiness of qualitative research. *Oncol Nurs Forum* 41, 1, 89–91. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.89-91>
- Donohoe JE (2011) To what extent can response shift theory explain the variation in prostate cancer patients' reactions to treatment side-effects? A review. *Qual Life Res* 20, 2, 161–7. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9745-y>
- Elstad EA, Taubenberger SP, Botelho EM ym. (2010) Beyond incontinence: The stigma of other urinary symptoms. *J Adv Nurs* 66,11, 2460–70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05422.x>
- Eturauhassyöpä: Käypä hoito -suositus (2023) Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Urologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. Luettu 3.5.2023. <https://www.kaypahoito.fi/hoi11060>
- Felski R (2000) *Doing time feminist theory and post-modern culture*. New York University Press, New York.
- Ferrão L, Bettinelli LA, Portella MR (2017) Men's experience with prostate cancer. *J Nurs UFPE on line* 11, 10, 4157–64. <https://doi.org/10.5205/reuol.10712-95194-3-SM>
- Hanly N, Mireskandari S, Juraskova I (2014) The struggle towards 'the New Normal': a qualitative insight into psychosexual adjustment to prostate cancer. *BMC Urology* 14, 1, 56. <https://doi.org/10.1186/1471-2490-14-56>

- Hirsjärvi S, Hurme H (2008) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press, Helsinki.
- Holmberg S (2014) "Eräänlainen vedenjakaja elämässäni": Arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa A Metteri, H Valokivi, S Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalisuus. PS-kustannus, Jyväskylä, 207–241.
- Holmberg S (2020) Arki ei pysähdy: Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Honkasalo M-L (2008) Reikä sydämessä: Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Vastapaino, Tampere.
- Hoogsteyns M, van der Horst H (2015) How to live with a taboo instead of 'breaking it'. Alternative empowerment strategies of people with incontinence. *Health Sociol Rev* 24, 1, 38–47. <https://doi.org/10.1080/14461242.2014.999401>
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen Suomessa (2012) Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Luettu 18.8.2022. <http://www.tenk.fi/fi/ohjeetjulkaisut>
- Jokinen E (2005) Aikuisten arki. Gaudeamus, Helsinki.
- Korfage IJ, Hak T, de Koning HJ ym. (2006) Patients' perceptions of the side-effects of prostate cancer treatment—A qualitative interview study. *Soc Sci Med* 63, 4, 911–9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.01.027>
- Korstjens I, Moser A (2018) Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *Eur J Gen Pract* 24, 1, 120–4. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>
- Kortteinen M (1982) Lähiö: tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Otava, Helsinki.
- Koski L (2020) Teksteistä teemoiksi. Teoksessa A Puusa, P Juuti, I Aaltio (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus, Helsinki, 157–72.
- Kylmä J, Juvakka T (2007) Laadullinen terveys-tutkimus. Edita, Helsinki.
- Lahti L, Ojala H (2022) "Se nyt kuuluu tähän ikään". Eturauhassyöpöpotilaiden tulkintoja ikääntymisestä osana syövän sairastamista. *Gerontologia* 36, 4, 362–74. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.113083>
- Lehto U-S, Tenhola H, Taari K ym. (2013) Eturauhassyövän hoitojen haitat ja potilaiden tyytyväisyys. *Lääkärilehti* 68, 46, 2997–3005.
- Lennie KH, Clancy B, Westbury J, Okamoto I, Murphy C, Fader M (2020) Urinary incontinence post radical prostatectomy: what men need to know. *J Community Nurs* 34, 6, 52–7.
- Litwin MS, Pasta DJ, Yu J, Stoddard ML, Flinders SC (2000) Urinary function and bother after radical prostatectomy or radiation for prostate cancer: A longitudinal, multivariate quality of life analysis from cancer of the prostate strategic urologic research endeavor. *J Urol* 164, 6, 1973–7.
- Maguire M, Delahunt B (2017) Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *AISHE-J* 9, 3.
- Maguire R, Drummond FJ, Hanly P, Gavin A, Sharp L (2019) Problems sleeping with prostate cancer: exploring possible risk factors for sleep disturbance in a population-based sample of survivors. *Support Care Cancer* 27, 9, 3365–73. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4633-z>
- Mirza M, Griebing TL, Kazer MW (2011) Erectile dysfunction and urinary incontinence after prostate cancer treatment. *Semin Oncol Nurs* 27, 4, 278–89. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2011.07.006>
- Pietilä I, Jurva R, Ojala H ym. (2018) Seeking certainty through narrative closure: men's stories of prostate cancer treatments in a state of liminality. *Sociol Health Illn* 40, 4, 639–53. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12671>
- Pitkäniemi J, Malila N, Tanskanen T ym. (toim.) (2021) Syöpä 2019. Tilastoraportti Suomen syöpätalanteesta. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja 96, Helsinki.
- Rajala-Vaittinen A (2022) Synnyttelinten poliittinen talous: Biologisen uusintamisen kustannuksista poliittisen talouden vaginaalisilla rajapinnoilla. *Poliittinen talous* 10, 1. <https://doi.org/10.51810/pt.111990>
- Ratcliff CG, Cohen L, Pettaway CA, Parker PA (2013) Treatment regret and quality of life following radical prostatectomy. *Support Care Cancer* 21, 12, 3337–43. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1906-4>
- Saarela O (2022) Eturauhassyöpä. *Duodecim*. Luettu 12.5.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00210>
- Salander P (2016) Everyday life as a bridge over troubled water. *Psycho-Oncol* 25, 3, 347–8. <https://doi.org/10.1002/pon.3905>
- Thompson J (2022) A guide to abductive thematic analysis. *Qual Rep* 27, 5, 1410–21. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5340>
- Tuomi J, Sarajärvi A (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Tammi, Helsinki.
- Waller J, Pattison N (2013) Men's experiences of re-gaining urinary continence following robotic-assisted laparoscopic prostatectomy (RALP) for localised prostate cancer: a qualitative phenomenological study. *J Clin Nurs* 22, 368–78. <https://doi.org/10.1111/jocn.12082>
- Zhang AY, Fu AZ (2016) Cost-effectiveness of a behavioral intervention for persistent urinary incontinence in prostate cancer patients. *Psycho-Oncol* 25, 421–427. <https://doi.org/10.1002/pon.3849>

Liite: Taulukko 1. Temaattinen kartta.

Virtsatieoireiden kanssa pärjääminen arkisena tekemisenä ja kokemisena eturauhassyöpähoidoissa olleilla				
Teema	Ajallisuus	Tilallisuus	Modaalisuus	Sosiaalinen elämä
Alateema	<p>Uudet arjen rytmit ja suhde aikaan</p> <p>Yöaika: oireet määrittelevät unen määrää ja laatua</p> <p>Ikääntymisprosessi</p> <p>Erilaiset ajanjaksot</p> <p>Tulevaisuus</p>	<p>Tietoisuus vessojen sijainneista</p> <p>Turvalliset tilat</p> <p>Epämääräiset paikat</p>	<p>Ennakointi</p> <p>Kuntoutus</p> <p>Totutut tavat</p> <p>Toiminnan uudelleen suunnittelu</p> <p>Uudelleen suhtautuminen</p>	<p>Vuorovaikutus muiden kanssa</p> <p>Häpeä</p> <p>Muiden hyväksyntä</p> <p>Huumori</p> <p>Vertailu</p>
Koodi	<ul style="list-style-type: none"> – tihentyneet vessakäynnit – virtsantulossa kestää aiempaa kauemmin – yöllä pitää herätä usein vessaan, uni katkeaa – oireet tilapäisiä – oireet alkaneet ennen syöpää – hädän tullessa vessaan pitää päästä välittömästi – tietoisuus siitä kuinka kauan selviää ilman vessakäyntiä → auttaa suunnittelemaan tekemisiä – oireet johtuvat ikääntymisestä → helpompi hyväksyä – oireiden pitkittyessä yön rytmit vaikiintuneet – ajatellaan tulevaisuutta ja toivotaan oireiden helpottavan 	<ul style="list-style-type: none"> – vessassa täytyy viettää enemmän aikaa – vessapaikkojen kartoitus – tietoisuus vessojen sijainneista – turvallinen tila vaipan vaihdolle – virtsaaminen pakon edessä uudenlaisissa paikoissa (esim. "pusikko") – pakko päästä johonkin 	<ul style="list-style-type: none"> – lääkitys helpottaa oireita – vaippojen hakeminen – terveydenhuollon ohjeiden noudattaminen, esim. jump-pailut – vessassa joutuu käymään aiempaa enemmän – menojen suunnittelu etukäteen, täytyy tietää vessojen sijainnit – ajatus, että esim. yölliset vessakäynnit on totuttu tapa – varautuminen, täytyy käydä etukäteen vessassa, jos johonkin lähtee – vaipan vaihtoon varautuminen – katetrointi – katetri sekä vaikeutti (esim. lenkkeily) että helpotti elämää (esim. ei tarvitse pyykätä) – touhuilemalla muuta virtsaaoireet unohtuvat – virtsaamisasennon muuttaminen – tietoinen asennoituminen siihen, ettei koe oireita arkea rajoittavina – juomisen kontrollointi – korjausleikkaus – suhtautuminen: virtsatieoireet sivuseikka, jos syöpä on saatu hoidettua 	<ul style="list-style-type: none"> – vertailu muihin → oireiden tavallisuus – muilla asiat voi olla huonommin, jolloin omat oireet näyttävät helpompina – kieltäytyy nolostelusta tai häpeästä – avoimesti oireista puhuminen – sosiaalisten tilanteiden rajoitteet, ettei kukaan näe esim. vaippaa – virtsatieoireista vitsailu