

MIINA SILLANPÄÄN SÄÄTIÖN  
JULKAISUJA B:30

MSS



Kurki Merja  
Tavio Hannu  
Hamström Kirsti

## **Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpä- kursseilta**



Miina Sillanpään Säätiö

TERVEYTTÄ JA ELÄMÄN VOIMAA  
ETURAUHASSYÖPÄKURSSEILTA

---

# Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpäkursseilta

Kurki Merja  
Tavio Hannu  
Hamström Kirsti



2008



Miina Sillanpään Säätiön  
julkaisusarja B:30  
Miina Sillanpään Säätiö  
Helsinki

Kurki Merja  
Tavio Hannu  
Hamström Kirsti

Vammalan Kirjapaino Oy 2008-09-16

ISBN 978-951-8973-45-7  
ISSN 0786-7093

---

## SAATTEEKSI

Suomessa elää tällä hetkellä noin 31.000 eturauhassyöpädiagnoosin saanutta. Joka vuosi noin 5.000 miestä saa kuulla sairastuneensa tähän sairauteen. Syöpädiagnoosin saaminen vaikuttaa sekä sairastuneen miehen että hänen läheistensä elämään monella tavalla. Sairastuminen ja sairauden kanssa eläminen saa aikaan usein mielialan laskea, univaikeuksia ja epävarmuutta tulevaisuudesta. Se herättää myös monia kysymyksiä mm. miehisyydestä ja siihen kuuluvasta seksuaalisuudesta sekä mahdollisuuksista vaikuttaa omaan terveyteen ja hyvinvointiin jatkossa.

Miina Sillanpään Säätiö suunnitteli ja toteutti yhteistyössä Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry:n kanssa vuosina 2004–2007 hankkeen, jonka tavoitteena oli kehittää lyhyt ja intensiivinen, terveyden edistämistä painottava kurssi eturauhassyöpädiagnoosin saaneille miehille. Lisäksi hankkeeseen sisältyi yhteisiä paripäiviä, joille myös puolisoilla oli mahdollisuus osallistua.

Kurssit ja paripäivät toteutettiin Siuntion Hyvinvointikeskuksessa. Lähtökohtana suunnittelussa oli, että kurssien olisi oltava tiiviitä kokonaisuuksia, joille hakeutuminen olisi helppoa ja valintaprosessi olisi yksinkertainen. Hankkeeseen liittynyt tutkimus ja osallistujilta saatu palaute osoittavat hankkeessa kehitetyn mallin toimivuuden: kurssit tavoittivat hyvin eturauhassyöpään sairastuneet miehet ja ne vaikuttivat myönteisesti mm. osallistuneiden mielialaan, sosiaaliseen aktiivisuuteen ja fyysiseen hyvinvointiin.

Vertaistuen merkitys korostui tässä hankkeessa erityisen selvästi. Kurssilaisten välille syntyi veljeyden tunne, jota vahvisti jokaiselle kurssille osallistunut eturauhassyöpäyhdistyksen vertaisveli. Kiitämme lämpimästi kaikkia kurssilla mukana olleita vertaisveljiä, erityisesti lähes jokaiselle kurssille osallistunutta valtiot.maist. Antti Somervuorta.

Hankkeen kannalta oli merkittävää, että siihen osallistuivat monipuolisen koulutuksen saaneet Siuntion Hyvinvointikeskuksen asiantuntijat. Suuret kiitokset yhteistyöstä työryhmään kuuluneille psykologi, kliininen seksologi, pariterapeutti Kari Kaimolalle, ryhmäohjaaja, psykoterapeutti Tuija Lindebergille ja fysioterapeutti, seksuaaliterapeutti Piio Niskaselle sekä kaikille muille, jotka osallistuivat kurssien toteuttamiseen.

Kiitämme Suomen eturauhassyöpäyhdistystä erittäin hyvästä yhteistyöstä hankkeen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Suomen eturauhassyöpäyhdistyksen asiantuntijuus varmisti eturauhassyöpään sairastuneiden omien tarpeiden huomioimisen hankkeessa ja kurssien kehittämisen asiakaslähtöiseksi.

Erityisesti haluamme vielä kiittää jokaista kursseille osallistunutta miestä puoli-soineen. Tiedämme myös, että nykyisin osa teistä toimii vertaistoiminnan vetäjänä omalla paikkakunnallaan. Lopuksi haluamme kiittää Raha-automaattiyhdistystä tuesta, jonka saimme hankkeen toteuttamiseksi.

Eija Sorvari  
säätöjohtaja

---

# SISÄLLYSLUETTELO

1	TAUSTA .....	11
1.1.	Eturauhassyöpä ja diagnoosit .....	12
1.2.	Eturauhassyövän luonteesta .....	13
1.3.	Eturauhassyövän oireet ja toteaminen .....	14
1.4.	Eturauhassyövän hoitomenetelmän valinnasta .....	14
1.5.	Eturauhassyövän hoitovaihtoehtoista .....	15
1.5.1.	Aktiivinen seuranta .....	15
1.5.2.	Leikkaushoito .....	15
1.5.3.	Sädehoito .....	15
1.5.4.	Hormonaalinen hoito.....	16
1.6.	Kuntoutuksen ja terveyden edistämisen tarpeesta .....	16
2	PROJEKTIN TAVOITTEET .....	19
3	PROJEKTIIN OSALLISTUMINEN .....	20
4	KURSSIEN RAKENNE JA TOTEUTUS.....	21
4.1.	Prosessimalli .....	21
4.2.	Työparityöskentely .....	21
4.3.	Psyykkinen toimintakyky.....	22
4.4.	Sosiaalinen toimintakyky .....	23
4.5.	Fyysinen toimintakyky.....	24
4.6.	Paripäivä .....	24
5	KYSELYTUTKIMUS.....	25
5.1.	Osallistujat .....	25
5.2.	Tutkimuksen toteuttaminen.....	25
5.3.	Tutkimusmenetelmät .....	26
6	TULOKSET .....	27
6.1.	Tietoa ja yhteistä keskustelua .....	27
6.2.	Syövän kanssa eläminen ja kurssien hyötyjen arviointia .....	28
6.3.	Palaute puolivuotisseurannassa .....	31
6.3.1.	Henkiset voimavarat.....	31
6.3.2.	Sosiaalinen aktiivisuus ja vertaisveljeys.....	32
6.3.3.	Fyysinen hyvinvointi .....	32

7	SEKSUAALISUUSKYSYMYKSIIN LIITTYVÄ TUTKIMUS .....	33
	7.1. Kysely .....	33
	7.2. Tulokset .....	33
	7.2.1. Sairastumisen merkitys .....	33
	7.2.2. Lisätiedon tarve .....	34
	7.2.3. Mitä myönteinen miehisuus on? .....	34
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	35
	Lähteet .....	37
	Liitteet .....	39



---

## TIIVISTELMÄ

Kurki, M., Tavio, H., & Hamström, K. **Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpäkursseilta.** Miina Sillanpään Säätiön julkaisuja B:30. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.

Eturauhassyöpä on yleisin syöpä Suomessa. Miesväestön ikääntyessä tämä sairaus tulee koskettamaan yhä useamman miehen elämää. Sairastumiseen ja sairauden hoitoon liittyy kysymyksiä, jotka ovat keskeisiä miehenä elämisessä: miehen itsetunto, genitaalialueen toiminnot ja seksuaalisuus. Hoitojen aikana annetaan paljon tietoa sairaudesta ja erilaisista hoitojen mahdollisista haittavaikutuksista. Niiden läpikäyntiin ei kuitenkaan ole mahdollisuutta akuuttivaiheessa eikä aina myöhemminkään. Kuitenkin syöpään sairastuminen merkitsee useimmille monenlaisia elämänmuutoksia.

Tämä kehittämishanke suunniteltiin ja toteutettiin tiiviissä yhteistyössä Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry PROPO:n kanssa. Tavoitteena oli kehittää lyhyt ja intensiivinen kurssi, jolle mahdollisimman moni eturauhassyöpädiagnoosin saanut mies voisi osallistua. Myös puolisoilla oli mahdollisuus osallistua yhteiseen paripäivään, joka toteutettiin erillään varsinaisesta kurssijaksosta. Kurssilla painotettiin tiedon saantia, terveyden edistämistä, itsetunnon vahvistamista, eteenpäin suuntautumista, myönteisten elämänasioiden tunnistamista ja elämän tasapainon saavuttamista. Kurssit toteutettiin Siuntion Hyvinvointikeskuksessa vuosina 2004–2007. Kursseille osallistui 309 eturauhassyöpädiagnoosin saanutta miestä. Heistä ensimmäiset 107 osallistui tutkimukseen. Kurssien ohjaajina toimivat työparina psykologi/ryhmäterapeutti ja seksuaaliterapeutin koulutuksen saanut fysioterapeutti. Kurssiohjelma toteutettiin prosessimaisesti. Työskentely koostui aamupäivien ryhmäkeskusteluista ja tiedon saannista. Iltapäivät painottuivat fyysisen kunnon kohentamiseen ja toimintakyvyn parantamiseen. Vertaisveljeys kulki läpi ohjelman.

Tulosten mukaan syöpään sairastuminen oli aiheuttanut eniten ongelmia henkilökohtaisessa elämässä ja perhe-elämässä. Työelämän ongelmia ilmeni vähemmän, sillä vain osa kurssilaisista oli enää työelämässä. Osallistumiseen kannustava ja kokonaisvaltainen kahden asiantuntijan ohjaama toteutustapa sai kiitosta. Erityisen tärkeänä pidettiin seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien, kokemusten ja tunteiden jakamista. Yhteisten keskustelujen ja liikunnallisen harjoittelun vuorottelu koettiin hyvänä. Moni sai motivaatiota oman terveytensä hoitamiseen. Suhtautuminen sairauteen aiheuttamiin elämänmuutoksiin lieventyi ja toiveikkuus tulevaisuu-

den suhteen lisääntyi. Kurssi koettiin tarpeellisena monilla elämän alueilla ja se arvioitiin hyödylliseksi. Mielialan osalta hyödyt vielä lisääntyivät puolivuotisseurannassa.

Osa eturauhassyöpään sairastuneista miehistä tarvitsee tukea muuttuneen elämäntilanteensa uudelleen jäsentämiseen. Väestön ikääntyminen edellyttää ihmiseltä entistä enemmän oman aktiivisuuden vahvistamista ja panostusta terveyden edistämiseen. Eturauhassyöpäkurssit vastasivat osallistujien tarpeisiin. Niille oli helppo hakeutua, sillä kurssi oli lyhyt kokonaisuus ja hakuprosessi oli yksinkertainen.

---

# 1 TAUSTA

Eturauhassyöpäkuntoutuksen suunnittelu käynnistyi yhteistyössä Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry PROPO:n kanssa. Tavoitteena oli kehittää uusi, hyviä hoitotuloksia täydentävä kurssi, joka ei perustuisi vain syöpään sairastumiseen ja sairaudesta aiheutuvien ongelmien käsittelyyn. Kurssin haluttiin painottuvan eteenpäin suuntautumiseen, myönteisten elämänsioiden tunnistamiseen ja niiden vahvistamiseen tavoitteena elämän tasapainottuminen.

Kurssista suunniteltiin lyhyt ja intensiivinen viiden vuorokauden kokonaisuus, jotta mahdollisimman monen eturauhassyöpään sairastuneen miehen olisi mahdollista osallistua kursseille. Sisällössä painotettiin ryhmämuotoisuutta, vertaiskokemusten ja -tiedon käyttöön saamista ja ulkopuolista asiantuntijatieta. Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry on kyselytutkimuksilla koonnut jäsenistöltään sairastumiseen liittyviä mielipiteitä, tuntemuksia ja ajatuksia (Jäsenkysely 2004, Jäsentutkimus 2007). Siksi tiedettiin, että koko sairauden ajan on tiedon tarvetta mm. sairauden luonteesta, hoidoista, mielialasta, seksuaalisuudesta ja fyysisistä muutoksista. Suuri tarve tiedon saamiseen on tullut esiin myös muissa tutkimuksissa (Kuivalainen 2004).

Erityisesti haluttiin luoda mahdollisuudet ryhmäytymiselle ja veljeyden tunteen syntymiselle, jotka mahdollistaisivat syvälliset ja luottamukselliset keskustelut ja antaisivat pohjaa vertaisveljeyden jatkuvuudelle. Jokaisella kurssijaksolla kävi myös Suomen eturauhassyöpäyhdistyksen vertaisveli kertomassa omasta selviytymisestään ja rohkaisemassa osallistujia. Tavoitteena oli vapauttaa ja vahvistaa osallistujien itseluottamusta ja lisätä avointa rohkeutta omassa muuttuneessa elämäntilanteessa.

Myös puoliset osallistuivat kurssitoimintaan. Heille ja kurssilaisille järjestettiin yhteinen paripäivä, jossa asiantuntijaluentojen ja puolisoitten valmisteltujen puheenvuorojen lisäksi oli mahdollisuus yhteiseen keskusteluun ja kokemusten vaihtoon.

Pilottivaiheessa kurssit kohdennettiin erikseen radikaalisädetetyille ja radikaalileikatuille. Tästä kuitenkin luovuttiin varsinaisessa kurssivaiheessa, koska primäärihoitotavoilla ja niihin mahdollisesti liittyvillä erilaisilla haittavaikutuksilla ei havaittu olevan merkitystä ryhmäprosessin toimivuuteen. Huomiota kiinnitettiin myös siihen, että edelleen hieman alle puolet uusista eturauhassyöpädiagnoosin saaneista päätyi aktiiviseen seurantaan tai hormonihoitoihin (Joensuu 2006).

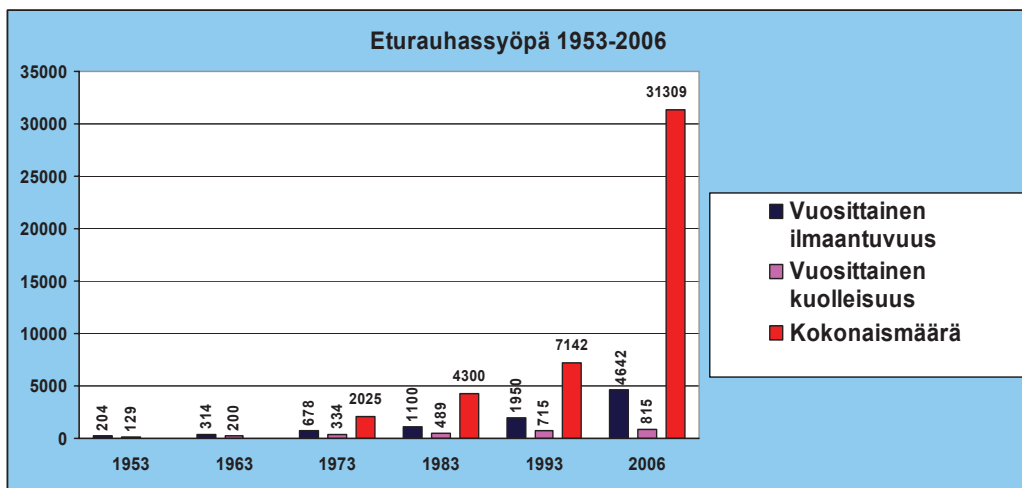
Lähtökohtana oli tarjota eturauhassyöpädiagnoosin saaneille miehille olosuhteet, joissa oli mahdollista käydä läpi sairastumiseen ja elämäntilanteeseen liittyviä tunteita. Nykykäytännöissä korostuu usein pelkästään syöpää koskevan tiedon jakaminen. Olisi kuitenkin tärkeää huomioida myös se, että jokainen ihminen prosessoii omalla yksilöllisellä tavallaan sairastumisen kokemuksiaan (Tavio 2005). Elämän tasapainon saavuttaminen on aina yksilöllinen tapahtuma.

Koska hyvien hoitotulosten myötä eturauhassyövästä on tullut pitkäaikaissairaus, on sairastuneen terveyden edistäminen ja hyvinvoinnin ylläpitäminen erityisen tärkeää.

## 1.1. Eturauhassyöpä ja diagnoosit

Eturauhassyöpä on Suomen yleisin syöpä. Uusia diagnooseja tulee vuosittain noin 5000. Suurena ilmaantuvuutta lisäävänä tekijänä pidetään miesten eliniän pidentymistä ja suurten ikäluokkien tulemistä sairauden kannalta ”riski-ikään”. Kasvuun on vaikuttanut verestä otettavan yksinkertaisen PSA-testin (prostataspesifinen anti-geeni) lisääntynyt käyttö. Urologisia ongelmia ryhdytään myös nykyisin entistä helpommin selvittämään, sillä yleisen tietämyksen tason nousu on vaikuttanut asenteisiin. Tällä hetkellä eturauhassyöpädiagnoosin saaneita on elossa yli 31.000 (Suomen Syöpärekisteri 2007).

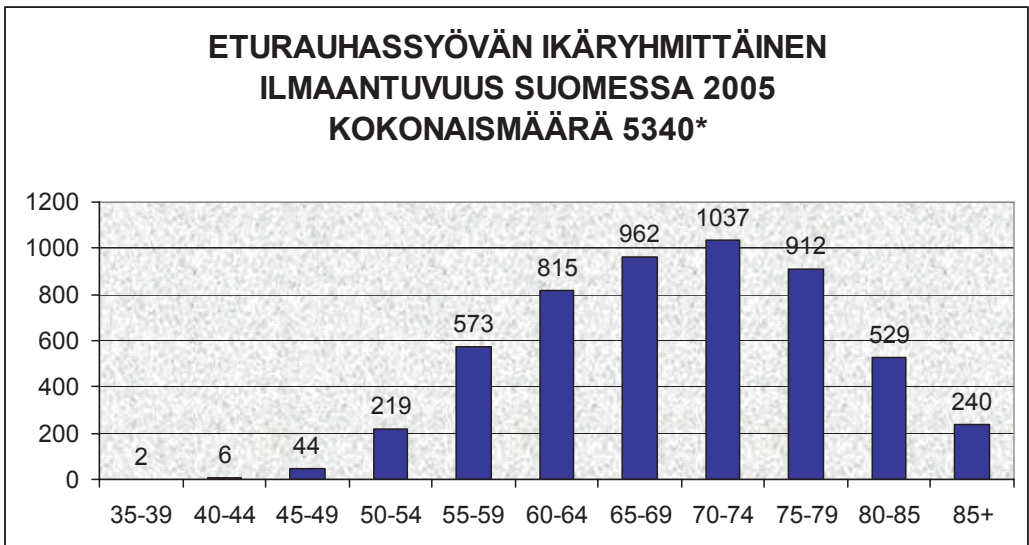
Kuviossa 1 esitetään eturauhassyöpään sairastuneiden vuosittainen ilmaantuvuus ja kuolleisuus Suomessa (Suomen Syöpärekisteri 2008).



Kuvio 1. Eturauhassyöpä 1953–2006

Eturauhassyöpää esiintyy harvoin alle 50-vuotiailla miehillä, mutta sen riski suurenee iän myötä. Latenttina, histologisesti todettavissa olevana sitä ilmenee noin 30 %:lla yli 50-vuotiaista ja 70–80 %:lla yli 80-vuotiaista miehistä. Yksi kymmenestä latentista eturauhassyövästä kehittyy kliiniseksi syöväksi. Eturauhassyöpään sairastuneiden miesten keski-ikä on 71 vuotta. Työikäisiä sairastuneista on 31 % (Käypä hoito 2007).

Kuviossa 2 esitetään eturauhassyöpään sairastuneiden ilmaantuvuus ikäryhmittäin (Suomen Syöpärekisteri 2007).



Kuvio 2. Eturauhassyövän ikäryhmittäinen ilmaantuminen Suomessa vuonna 2005

Suuri muutos on tapahtunut diagnoosien ajankohdassa ja laadussa. Nykyisin valtaosa eturauhassyövästä todetaan paikallisessa vaiheessa, jolloin parantava, kuratiivinen hoito on mahdollista. Tähän on vaikuttanut diagnosoinnin lisäksi myös hoitojen kehittyminen. Tautiin kuolleisuus on jo parin vuosikymmenen ajan pysynyt määrällisesti lähes samana (800), vaikka diagnoosien määrä on kolminkertaistunut (Rannikko ym. 2007).

## 1.2. Eturauhassyövän luonteesta

Eturauhassyöpään sairastuminen on pitkän prosessin tulosta. Runsaasta perustutkimuksesta huolimatta ei ole pystytty selvittämään sitä, mikä tämän sairauden alun pitäen aktivoi. Eturauhassyöpää pidetään monen eri tekijän yhteisvaikutuksesta

syntyvänä kroonisena sairautena. Sen on laskettu vaikuttavan 50+ -ikäisen miehen elämässä 30–35 vuoden ajan. Tavallisesti kuluu 20–25 vuotta ennen kuin mikrooppisesti todennettavissa olevista solumuutoksista kehittyy diagnosoitavissa oleva syöpä. Sitä seuraa 10–15 vuoden eturauhassyövän kliininen historia, jona aikana lääkäri ja potilas kamppailevat syövän voittamisen ja hallinnan kanssa. Nykyisillä hoitokäytännöillä vain kapselin sisällä pysynyt eturauhassyöpä on mahdollisesti parannettavissa. Sen sijaan levinnyt syöpä ei ole parannettavissa.

Noin 15 % eturauhassyöpätapauksista on suvuittain esiintyviä ja noin 2–10 % eturauhassyövästä arvioidaan aiheutuvan suoraan peritystä syöpäalttiudesta (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008).

### 1.3. Eturauhassyövän oireet ja toteaminen

Eturauhassyöväälle ei edelleenkään kyetä tunnistamaan vain sille ominaisia oireita, vaan mahdollinen oireilu on yhteneväistä muiden urologisten vaivojen ja sairauksien kanssa. Tihentynyt virtsaamistarve, virtsan tulon vaikeutuminen, veren esiintyminen virtsassa tai spermassa ja alaselkävaikeudet ovat tavallisimpia oireita. Tutkimukset ovat osoittaneet myös, että varhaisvaiheen syöpä on yleensä oireeton (Käypä hoito 2007).

Epäiltäessä eturauhassyöpää otetaan ensimmäiseksi ns. PSA-testi, joka kohonneena arvona saattaa viitata eturauhassyöpään, vaikka luku voi nousta muistakin syistä. Oireettoman miehen PSA-arvon säännöllinen mittaaminen terveystarkastuksessa tai seulontaohjelmissa on toistaiseksi varsin kiistanalainen asia.

Myös eturauhasen koon ja muodon sormella tunnustelu eli tuseeraus kuuluu alkututkimuksiin. Nämä toimenpiteet tehdään usein perusterveydenhuollossa. Seuraava vaihe diagnoosin varmentamiseksi on urologin suorittama ultraäänitutkimus, joka antaa lisätietoa eturauhasen koosta ja siinä olevista mahdollisista poikkeavista alueista. Ultraäänitutkimuksen perusteella voidaan myös arvioida, onko syöpä kasvanut eturauhasta ympäröivän sidekudoksen ulkopuolelle. Ultraäänitutkimuksen yhteydessä otetaan tarpeen mukaan ohuella neulalla myös kudoksenäytteet. Näytteet tutkitaan mikrooppisesti, jotta voidaan nähdä, sisältävätkö ne syöpäsoluja. Jos epäillään todetun syövän levinneen luustoon, niin tehdään luuston isotooppikuvaus, jonka avulla lääkäri voi havaita syövän mahdollisen levinneisyyden.

Eturauhasen ja sen viereisen kudoksen tietokonekerroskuvausta (TT) käytetään yleensä vain erityistapauksissa. Mikäli potilaalle valitaan ulkoinen sädehoito, hänelle tehdään TT-tutkimukseen perustuva yksilöllisesti räätälöity sädehoitosuunnitelma (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008, Käypä hoito 2007).

### 1.4. Eturauhassyövän hoitomenetelmän valinnasta

Eturauhassyövän hoitomenetelmään vaikuttaa se, kuinka laajalle syöpä on levinnyt, mikä on sen kasvutapa sekä erityisesti potilaan ikä ja yleistila. Hoitoa valittaes-

sa on myös otettava huomioon, kuinka hoidon haittavaikutukset vaikuttavat potilaan elämäntilanteeseen, hänen yleiseen terveydentilaansa ja hänen elämänlaatuunsa. Joillakin miehillä eturauhassyöpä kasvaa hitaasti ja käyttäytyy ”kiltisti”, toisilla se kasvaa ja leviää nopeasti (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008).

Diagnoosin selvittyä ja tarvittavien lisäselvitysten valmistuttua lääkäri keskustelee potilaan kanssa hoitovaihtoehtoista. Usein vastaanotolle pyydetään mukaan myös potilaan läheinen. On tärkeää, että potilas saa tietoa eri hoitovaihtoehtojen eduista ja haitoista, jotta hän voi ottaa aktiivisesti osaa oman hoitonsa valintapäätökseen (Taipale 2007).

## 1.5. Eturauhassyövän hoitovaihtoehtoista

### 1.5.1. Aktiivinen seuranta

Aktiivinen seuranta voi olla hyvä vaihtoehto niille miehille, joitten syöpä kasvaa todennäköisesti hitaasti. Potilas ei silloin saa mitään vaikuttavaa syövän hoitoa, vaan sen sijaan hän käy säännöllisesti lääkärintarkastuksissa, jolloin selvitetään, onko sairaus rauhallisessa vaiheessa vai kasvaako syöpä. Aktiivinen seuranta tarkoittaa, että syöpä hoidetaan parantavilla hoidoilla, mikäli taudin aktivoitumisesta on merkkejä (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008). Näin pystytään vähentämään ylihoitoja ja niiden aiheuttamia haittavaikutuksia. Aktiiviseuranta on tärkeää erottaa perinteisestä eturauhassyöpäpotilaan oireenmukaisesta seurannasta, jota on käytetty lähinnä vanhempien ja huonokuntoisempien potilaiden hoidossa (Rannikko ym. 2007).

### 1.5.2. Leikkaushoito

Eturauhasen ja tuumorin poistaminen leikkauksella on mahdollista, jos kasvain on rajoittunut vain eturauhaseen. Syövän leviäminen muualle elimistöön yritetään näin estää. Eturauhasen poistoleikkaus (radikaaliksi prostatektomia) on suuri leikkaus, joka tehdään harvoin yli 70-vuotiaille miehille.

Haittavaikutuksena monet potilaat saavat pysyvän erektiohäiriön, jota hoidetaan menestyksekkäästi lääkityksellä. Vaikea-asteinen virtsankarkailu on suhteellisen harvinaista (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008).

### 1.5.3. Sädehoito

Sädehoidossa syöpäsoluja tuhotaan yleensä suuritaajuisen sähkökentän avulla lineaarisesti kiihdytetyillä varatuilla hiukkasilla. Sädehoitoa käytetään potilaan parantamiseksi, mutta sillä voidaan myös lievittää tehokkaasti esimerkiksi etäpesäkkeen aiheuttamaa luustokipua.

Parantamiseen pyrkivässä sädehoidossa käytetään joko ulkoista sädehoitoa tai kudoksensisäistä ns. brakyterapiaa. Ulkoisessa sädehoidossa säteet tulevat lineaar-

rikiyhdyttimestä, missä eturauhaseen kohdennettu sädekeittä muotoillaan kentän rajaimilla yksilöllisesti. Kudoksen sisäisessä sädehoidossa radioaktiivisia jyväsia laitetaan neulan avulla eturauhaseen ja sädetys tapahtuu eturauhasen sisällä.

Sädehoito sovitetaan sekä potilaan että syöpäkasvaimen mukaisesti. Joskus sädehoitoa voidaan antaa eturauhasen poistoleikkauksen jälkeenkin. Sädehoidon yhdistäminen hormonaaliseen hoitoon ei myöskään ole harvinaista. Kipua lievittävässä sädehoidoissa radioaktiivinen aine ruiskutetaan suoraan verenkiertoon. Tämä hoito voi olla erittäin tehokasta varsinkin silloin, kun kipuja on useassa paikassa samanaikaisesti.

Tavallisin sädehoidon haittavaikutus on öisin esiintyvä tihentynyt virtsaamistarve. Sädehoito saattaa aiheuttaa viiveellä myös erektiohäiriöitä, joihin erektiohäiriölääkkeet tehoavat hyvin (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008).

#### *1.5.4. Hormonaalinen hoito*

Hormonaalinen hoito voi hidastaa tehokkaasti kasvaimen laajenemista ja pienentää sen kokoa. Hoidolla poistetaan testosteronin syöpäsoluja stimuloiva vaikutus vähentämällä kivesten testosteronin tuotantoa tai estämällä testosteronin sitoutuminen ja vaikutus syöpäsoluihin.

Testosteronin alenemisesta seuraa joskus haittavaikutuksia, kuten esimerkiksi ”kuumia aaltoja” ja seksuaalisen mielenkiinnon heikkenemistä. Potenssi voi kadota, erektion saaminen vaikeutuu ja miehestä tulee impotentti. Jotkut lihovat, voivat muuttua aloitekyvyttömiksi tai tuntea itsensä väsyneiksi (Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta 2008).

Hormonaalinen hoito vaikuttaa voimakkaasti elämänlaatuun. Tarvittaessa sivuvaikutuksia voidaan kuitenkin vähentää ohjeistuksilla ravinnosta ja fyysisestä aktiivisuudesta sekä psykososiaalisella tuella.

## 1.6. Kuntoutuksen ja terveyden edistämisen tarpeesta

Syöpä tuo elämään aina epävarmuutta. Vaikka hoidot olisivat tehonneet ja sairaus saatu häviämään, on aina riski, että syöpä uusiutuu. Psykkisen kriisin ilmeneminen on mahdollista missä tahansa sairauden vaiheessa. Noin kolmasosalla syöpäpotilaista esiintyy sairauden jossain vaiheessa esimerkiksi univaikeuksia, mielialan laskua ja keskittymisvaikeuksia (Kuivalainen 2004). Mielessä voi käynnistyä pohdinta omista arvoista ja sairauden, elämän sekä ihmissuhteiden merkityksestä. Ihminen voi myös juuttua sairaudessa elämiseen ja oireiden jatkuvaan tarkkailuun, mikä voi johtaa ihmissuhteiden ja elämän piirin kapeutumiseen.

Tutkimusten mukaan kuitenkin vain 10 % syöpään sairastuneista tarvitsee erityistä psykiatrista tukea tai hoitoa. Jos syöpä ei uusi tai se etenee hitaasti, niin elämänlaatu usein paranee sairastumisen jälkeen. Elämän tarkoitus voi saada uusia merkityksiä: mikä aikaisemmin on ollut tärkeää, saattaa menettää merkityksensä ja korvautua uudella. Ihmisestä löytyy uutta sisäistä viisautta. Elämää katsotaan laa-



jemmin ja useammasta suunnasta, jolloin ihmisestä tulee armollisempi – myös itselleen. Sairastuminen voi olla myös ihmistä eheyttävä tapahtuma (Hietanen 2008).

Vaikka syöpään sairastuminen on jokaiselle sairastuneelle yksilöllinen kokemus, ei sairastunutta pitäisi jättää yksin sairautensa kanssa. Kaikki sairastuneet tarvitsevat kannustusta, neuvoa ja ohjausta. Psykkinen tuki ja myötäeläminen ovat tärkeä osa syövän hoitoa (Idman 2007). Psykkinen selviytyminen vaikuttaa keskeisesti syöpäpotilaan ja hänen läheistensä elämänlaatuun (Hietanen 2008).

Syöpään sairastumiselle ja sairauden kanssa elämiselle voidaan antaa useita merkityksiä. Perinteistä on sairauslähtöinen näkökulma, jossa elämä jatkuu sairauden ehtoilla. Terveyden edistämisen näkökulma painottaa terveyttä sairaudesta huolimatta. Ihmisellä itsellään on paljon mahdollisuuksia vaikuttaa sekä sosiaalisesti fyysiseen ympäristöönsä. Terveyden edistämisen painottuessa ihminen nähdään aktiivisena toimijana ja osallistujana. Terveyden edistäminen on myös laajaa yhteiskunnallista toimintaa, jonka avulla lisätään ihmisten kykyä voimaantua (empowerment) ja hallita elämäänsä (Koskinen-Ollonqvist ym. 2007).

Terveyden edistämisen toimintaotteessa erotetaan asiantuntijuus, asiakaslähtöisyys ja dialogisuus, koska jokainen näistä määrittää käytettävät menetelmät. Asiantuntijuus tarkoittaa eritasoista tietämistä. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa asiakkaan tilan ja vaiheen huomioon ottamista ja dialogisuus puolestaan tasavertaista vuorovaikutusta, jossa tavoitteena on ongelmien ratkaisu tai vaihtoehtoisten menettelytapojen löytäminen.

Parhaimmillaan terveyden edistäminen on osallistavaa ja vuorovaikutukseen perustuvaa dialogia asiakkaan ja ammattilaisen välillä. Sairastunut on oman elämänsä ja arvojensa asiantuntija sekä päätöksentekijä. Terveyden edistämisen näkökulma haastaa perinteiset hoito- ja kuntoutusmenetelmät uusiin toimintatapoihin. Yhtenä uutena haasteena on ymmärtää tiedon prosessoinnin merkitys: tiedon tulkinallinen, elämyksellinen ja vuorovaikutuksellinen rakentuminen sekä tietoa tuottava vuorovaikutusprosessi. Toisena haasteena on voimavarojen ja mahdollisuuksien merkityksen ymmärtäminen, joka tarkoittaa sitä, että ihmisten terveyttä tuottavat valinnat ja niiden kokeminen ovat voimavaralähtöisiä.

Voimavarat ovat pohja, jolle yksilöt ja yhteisöt perustavat valintansa. Ne voivat olla joko terveyttä vahvistavia tai sitä heikentäviä. Voimavaroja rakennetaan hallinnan tunteen, osallisuuden, vaikutusmahdollisuuksien, voimaantumisen sekä sosiaalisen kanssakäymisen avulla. Voimavararakentelussa kiinnitetään huomiota ympäristöihin ja niiden voimavaroja tukeviin aineksiin. Jos voimavaroja on tai niitä voidaan synnyttää ja vahvistaa, ne ovat aina yhteydessä terveyteen ja hyvinvointiin.

Osallistuminen ja vaikuttamisen mahdollisuudet sitouttavat ihmisiä. Tämä puolestaan on välttämätöntä ihmisten omien voimavarojen rakentelussa. Osallistava prosessi vahvistaa ihmisten kokemusta asioihin vaikuttamisen mahdollisuudesta ja lisää heidän hyvinvoinnin kokemuksiaan (Koskinen-Ollonqvist ym. 2007).

Terveyden edistämisessä voidaan hyödyntää Koskinen-Ollonqvistin tutkimusryhmän mukaan (2007) seuraavia työmenetelmiä ja osallisuuden tasoja:

- Osallistumisen mahdollistaminen: kuunteleminen, kysymyksiin vastaaminen, keskustelu.
- Kannustaminen: arviointi, positiivisen palautteen antaminen.
- Tiedon lisääminen: kysymysten esittäminen, kokemusten jakaminen, tiedon jakaminen, kertaus.
- Ohjaaminen: neuvonta ja ohjaus, interventio.
- Yhteistyö: yhteisten linjojen sopiminen, yhdessä tekeminen.

Suomen hoitojärjestelmässä ei ole yleensä tapana keskustella sairauden aiheuttamista kokemuksista. Terveystieteiden rakenteet neuvolajärjestelmään tukevat paremmin naisten mahdollisuuksia keskusteluun ja naiset muutoinkin keskustelevat miehiä enemmän omista ongelmistaan. Miehet tarvitsevat kohdennettua syöpähoitojen jälkeen tapahtuvaa ”jälkipuinti”-ohjelmaa, jossa he voivat omilla ehdoillaan ja omalla tavallaan saavuttaa uutta tasapainoa elämässään. Primaarihoidon jälkeen tapahtuva syöpäpotilaiden terveyden edistäminen ja kuntoutus eivät ole vakiintuneet maassamme osaksi hoitoketjua. Eturauhassyöpään sairastuminen merkitsee miehelle elämän uudelleen arviointia monella tavalla. Osalla miehistä käynnistyy itsestään eheytyksen prosessi, osa tarvitsee sen käynnistymiseen tukea.

Suomessa on toteutettu syöpäkuntoutusta sekä avo- että internaattimalleilla. Molemmilla malleilla on saatu myönteisiä muutoksia esim. naisten rintasyövästä toipumisessa (Julkunen ym. 2007, Aalto ym. 2005, Hietanen ym. 2001).

Tukemalla eturauhassyöpäpotilaita sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa ja edistämällä sairastuneiden terveyttä ja toimintakykyä voidaan parantaa heidän elämänlaatuaan ja mahdollisesti vaikuttaa terveydenhuollon muihin kustannuksiin. Lisäksi hyvä fyysinen toimintakyky ja kunnon ylläpitäminen ovat keskeinen perusta kaikessa hyvinvoinnin edistämässä (Bäckmand 2006).

---

## 2 PROJEKTIN TAVOITTEET

**Yksilötasolla** projektin päämääränä oli tarjota eturauhassyöpädiagnoosin saaneille mahdollisuus kohdata sairautensa, sen aiheuttamat rajoitukset ja tunteet turvallisessa ilmapiirissä sekä edistää heidän terveyttään vahvistamalla toimintakykyä niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Osatavoitteina olivat kannustaminen oman elämän hallintaan ja voimaantumiseen. Tärkeää oli myös tiedon lisääminen hoidoista ja niiden haittavaikutuksista (mm. virtsanpidätysongelmat ja erektiohäiriöt) sekä mahdollisuuksista löytää keinoja haittojen ratkaisemiseksi. Lisäksi osatavoitteena oli tarjota vertaistuen kautta keinoja arjessa selviytymiseen, rohkaista osallistujia lisäämään liikuntaa ja pitämään huolta hyvinvoinnistaan sekä luoda osallistujien kesken verkosto, joka voi tarjota tukea myös kurssin jälkeen.

**Yhteiskunnallisella tasolla** projektin päämääränä oli luoda kurssitoiminnasta saatujen kokemusten ja osallistujille tehtyjen tutkimuskyselyjen pohjalta malli, jota voitaisiin hyödyntää eturauhassyöpädiagnoosin saaneiden hyvän terveyden edistämässä. Tarkoituksena oli luoda tiivis interventio, joka toimisi selkeänä syöpäsairauden psyykkisen adaptaation jatkohoitomuotona, kun akuutti sairauden vaihe olisi ohitettu ja syöpään sairastunut olisi psykologisesti valmis käsittelemään omaa elämäntilannettaan. Keskeisenä periaatteena oli terveyden edistämisen toimintaote sairauslähtöisen toiminnan sijaan. Interventio suunniteltiin lyhyeksi viiden vuorokauden monipuoliseksi kokonaisuudeksi, johon mahdollisimman monen miehen olisi mahdollista osallistua.

---

## 3 PROJEKTIIN OSALLISTUMINEN

Projektiin osallistuivat eturauhassyöpään sairastuneet miehet, joilla ei ollut enää meneillään akuuttia sairastamista tai syövän hoitoa. Myös puoliset huomioitiin kurssin rakenteessa ja sisällössä. Osallistujat tulivat pääosin Etelä-Suomesta, mutta hakijoita oli paljon myös muualta Suomesta.

Kursseista tiedotettiin mm. Etelä-Suomen eturauhassyöpäpotilaita hoitavien sairaaloiden urologisille poliklinikoille ja alueellisille syöpäyhdistyksille. Suomen eturauhassyöpäyhdistyksen järjestämissä avoimissa yleisötilaisuuksissa ja jäsenilloissa oli tarjolla kurssiesitteitä. Ilmoituksia julkaistiin Helsingissä ilmestyvässä Kirkko ja kaupunki -lehdessä sekä valtakunnallisesti leviävässä Propo-lehdessä.

Kurssilaiset valittiin hakemusten perusteella pääsääntöisesti hakujärjestyksessä. Valinnan suorittivat työparina kuntoutuslääkäri ja fysioterapeutti. Valintakriteerinä oli diagnoosin lisäksi se, ettei akuutti hoito ollut esteenä osallistumiselle. Sen lisäksi huomioitiin oma subjektiivisen kuntoutuksen tarve, esimerkiksi ongelmat henkilökohtaisessa tai perhe-elämässä. Myös ikä huomioitiin siten, että nuoremmilla oli etuoikeus päästä kursseille.

Kurssilaiset kuvasivat tilannettaan ja perusteitaan hakeutua kurssille mm. seuraavasti:

- ”seksuaalinen kyvyttömyys, ahdistus, masennus”
- ”sairauden toteaminen oli isku, josta ylipääseminen tuntuu mahdottomalta, sairaus vie kaikki ajatukset”
- ”tarvitsen lisää tietoa ja laatua elämäni, tunnen itseni vajaakuntoiseksi”
- ”henkinen shokki iski leikkauksen jälkeen, olen henkisyfyysisessä lukossa, syyllisyys siitä, teinkö oikein itseäni ja vaimoani kohtaan (leikkaus vei kyvyn)”
- ”fyysinen kuntoni on huonontunut, koska sairastumisen myötä säännölliset lii-kuntaharrastukset ovat jääneet, enkä ole uskaltanut käynnistää uudelleen”.

---

## 4 KURSSIEN RAKENNE JA TOTEUTUS

### 4.1. Prosessimalli

Miina Sillanpään Säätiö, Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry ja Siuntion Hyvinvointikeskuksen Voimavarakeskus suunnittelivat yhteistyössä kurssiohjelman rakenteen ja sisällön.

Suunnittelussa päädyttiin kehittämään eturauhassyöpädiagnoosin saaneille miehille lyhytkestoinen ja tiivis interventio, joka ei olisi perinteistä sopeutumisvalmennusta, vaan huomioisi kokonaisvaltaisesti toimintakyvyn eheytyksen ja terveyden edistämisen. Puolisot otettiin huomioon liittämällä kurssin rakenteeseen myös ns. paripäivä.

Kurssi-interventio toteutettiin viiden vuorokauden internaattijaksona, joka loi hyvät edellytykset vertaistuen rakentumiseen. Myös kurssien toteuttaminen kymmenen miehen ryhmissä tuki tätä tavoitetta.

**Prosessimallin** pohjana olivat kunkin kurssilaisen henkilökohtaiset sairastumiseen, hoitoihin ja toipumiseen liittyvät kokemukselliset **tarinat**. Ensimmäisen päivän ryhmäytymisen ja veljellisen tunteen syntymisen jälkeen jokainen jakoi ryhmässä oman tarinansa haluamiltaan osin. Näihin yksilöllisiin tarinoihin käytettiin runsaasti aikaa ja niiden jakamisen kautta luotiin pohjaa **vertaistuen rakentumiselle**. Näin syntynyt vertaisveljeys toimi kantavana voimana koko kurssin ajan niin ohjatuissa ryhmissä kuin virallisen ohjelman ulkopuolellakin. Osalle osallistujista kurssi tarjosi ensimmäisen mahdollisuuden tuoda esiin sairauteen liittyviä tunteita.

### 4.2. Työparityöskentely

Kurssien ohjaajina toimivat työparina psykologi/ryhmäterapeutti ja inkontinenssin hoitoon perehtynyt fysioterapeutti, jolla oli myös seksuaaliterapeutin koulutus. **Työparityöskentely** on kehitetty tukemaan kehon ja mielen yhteyttä. Toteutuksessa oli keskeistä kahden ryhmävetäjän ohjaamana tapahtuva **kokonaisvaltainen ja osallistava prosessi**. Koko kurssin ajan samat ohjaajat toimivat ryhmän kanssa sekä keskusteluissa että erilaisissa harjoitteluissa ja liikunnassa. Kurssiohjelma toteutettiin prosessimaisesti yhteisten keskustelujen ja muiden toimintojen vuorotellessa.

Päivät koostuivat aamu- ja iltapäivien työskentelykokonaisuuksista. Riittävän pitkillä ja yhtäjaksoisilla työskentelyjaksoilla mahdollistettiin kulloinkin käsiteltävien asioiden työstäminen rauhallisessa, kiireettömässä ja luottamuksellisessa ilmapiirissä. Käsiteltäviä asioita lähestyttiin samanaikaisesti sekä psykososiaalisen hyvinvoinnin että fyysisen hyvinvoinnin kannalta. Näin sekä keskusteluryhmissä että kehollisessa työskentelyssä heräävien ajatusten, kokemusten ja tunteiden syvempi käsittely oli mahdollista.

Päivittäin käsitellyt keskusteluryhmien **teemat** nousivat usein **ryhmästä** itsestään. Näin tavoitettiin juuri ne asiat, jotka ryhmää kulloinkin kiinnostivat. Lähes aina käsiteltiin kuitenkin mm. sairastumiseen liittyvää kriisiä ja sitä, miten sairaus ja hoidot ovat vaikuttaneet omaan minäkuvaan ja omaan elämään. Kurssilaiset tunnistivat hyvin sairastumisen alkuvaiheeseen liittyvän kriisivaiheen, mutta monilla ei ollut käsitystä prosessin pituudesta ja monivaiheisuudesta. Tiedon saaminen siitä, että elämän uudelleen jäsentyminen ja sairauden herättämien tunteiden työstäminen saattavat viedä aikaa useita vuosia, oli monille helpottavaa.

Keskeisinä sisältöinä **työparin ohjaamisessa ryhmäkeskusteluissa** olivat yhteisten kokemusten jakaminen ja rohkeisuus tunteiden kohtaamiseen. Keskusteluissa korostettiin, että kaikki tunteet ovat sallittuja ja kaikesta miehenä olemiseen liittyvästä on lupa puhua. Usein helpottaa, kun saa puhua epävarmuudesta, riittämättömyydestä, peloista tai seksuaalisuudesta eli niistä tunteita herättävistä asioista, joista perinteisesti on vaiettu. Huumorin merkitys keskusteluissa oli suuri – se oli selvästi ”miehinen” tapa lähestyä vaikeitakin asioita.

Päivittäinen työskentely koostui aamupäivän ryhmäkeskusteluista ja tiedon saannista. Iltapäivät painottuivat fyysisen kunnan kohentamiseen ja toimintakyvyn parantamiseen. Vertaisveljeys kulki mukana ohjelmassa koko ajan.

### 4.3. Psyykkinen toimintakyky

Yhteiskeskusteluissa painottui tiedon saamisen tärkeys. Eturauhassyöpä havaitaan nykyisin usein jo varhaisessa vaiheessa. Tämä on johtanut siihen, että yhä suurempaa potilasjoukkoa voidaan aluksi hoitaa aktiivisella seurannalla. Asiaan puututaan vasta, jos syöpäkasvain osoittaa aktiivisuuden merkkejä. Tämänkaltainen tilanne voi olla potilaalle hyvin raskas: potilas tietää sairastavansa syöpää, jolle ei kuitenkaan toistaiseksi tarvitse tehdä mitään. Samankaltainen tilanne on potilaalla, joka on mahdollisesti saanut hoitoja ja vuosien kuluttua PSA-arvo alkaakin kohota. Asian kohtaaminen on sitä helpompaa, mitä enemmän tietoa on tarjolla. Vaikka asiat olisivat vaikuttaneet selviltä hoitopäätöstä tehtäessä, niin ajan kuluessa ja hoitojen tai seurannan edetessä tulee yhä uutta kysyttävää.

Kontrollikäynneillä sairaalan vastaanotolla keskitytään ajankohtaiseen asiaan tai ongelmaan käytettävissä olevan ajan rajoissa. Monet kysymykset voivat silloin jäädä vaille vastausta. Kursseilla ilmeni, että miehillä oli paljon tiedon tarvetta ja monia asioita oli jäänyt epäselväksi. Urologi sai jo etukäteen kurssilaisten kysymyksiä, joihin hän vastasi luennollaan.

Alustuksissa käytiin läpi eturauhassyöpää kokonaisuutena ja paneuduttiin kuuli-joita askarruttaviin asioihin. Kurssilla käsiteltiin eturauhassyövän eri hoitomuodot ja osallistujat saattoivat kertoa omia kokemuksiaan. Potilaalle oli myös saattanut jäädä epäätietoisuutta siitä, miksi tiettyyn hoitoon oli hänen kohdallaan päädytty. Käsiteltäviä asioita olivat mm. jokaista eturauhassyöpäpotilasta koskeva PSA-testi, sen käyttö diagnostiikassa ja seurannassa sekä siihen liittyvä problematiikka. Tyypillisiä potilasta hämmentäviä asioita olivat muuttuvat tai kohoavat PSA-arvot (Taipale 2007).

Keskeisenä kokonaisuutena käsiteltiin **seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen** liittyviä kysymyksiä. Usein esille nousevia teemoja olivat toiminnalliset seksuaaliongelmät, kuten erektiohäiriöt sekä seksuaaliseen haluun ja tyydytykseen liittyvät muutokset. Monet kurssilaiset kokivat vaikeaksi puhua kumppaninsa kanssa etenkin seksuaalielämässä tapahtuneista muutoksista. Kurssilla mietittiin yhdessä erilaisia läheisyyden ja seksuaalisen kanssakäymisen tapoja, jotka soveltuivat kurssilaisten senhetkiseen tilanteeseen.

Keskustelujen kautta purettiin seksuaalisuuteen liittyviä myyttejä ja miehille yleisiä suorituspaineita. Erektiohäiriöiden myötä parisuhteesta oli usein kadonnut myös uskallus arkipäivän hellyyteen. Sen rakentuminen on edellytys uudenlaisen seksuaalisen läheisyyden mahdollistumiselle. Seksuaalisuuden kautta kysytään monia asioita, kuten tulenko hyväksytyksi, olenko riittävä ja olenko rakastettu. Jos yhdyntäkeskeinen seksuaalisuus jää pois hoitojen tai ikääntymisen vuoksi, voidaan läheisyydelle hakea vaihtoehtoisia tapoja.

Vuonna 2004 kurseille osallistuneille miehille tehtiin kysely, jolla kerättiin tietoa sairastumisen merkityksestä omalle seksuaalisuudelle ja parisuhteelle. Lisäksi kysyttiin, mistä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista kurssilaiset halusivat lisää tietoa ja miten kurssilaiset kokivat myönteisen miehisyyden. Kyselyn tulokset esitetään luvussa 7.

#### 4.4. Sosiaalinen toimintakyky

**Vertaistuen rakentamiseksi** jokaiselle kurssille osallistui yhden päivän ajan Suomen eturauhassyöpäyhdistyksestä vertaisveli, joka kertoi oman tarinansa ja vahvisti kurssilaisten voimavaroja ja toivoa tulevaisuuteen. Miehillä oli mahdollisuus jakaa kokemuksiaan keskenään sekä työntekijöiden ohjaamissa ryhmäkeskusteluissa että internaattijakson mahdollistamana muuna yhteisenä aikana. Myös kurssin jälkeen järjestetty paripäivä tuki tätä tavoitetta. Ryhmässä syntynyt luottamuksellinen ilmapiiri ja veljeyden tunne mahdollistivat henkilökohtaisten ja hyvin aroiksi koettujen asioiden käsittelyn.

## 4.5. Fyysinen toimintakyky

Kuntoutuslääkärin keskustelussa korostuivat yleiseen terveydentilaan liittyvät kysymykset. Suurimmalla osalla osallistujia oli eturauhassyövän lisäksi myös muita sairauksia. Keskustelussa kiinnostus kohdistui usein sydän- ja verisuonisairauksien hoitoon sekä ehkäisyyn. Myös tukielin sairauksien ongelmat koettiin ajankohtaisina. Keskeisinä teemoina keskusteluissa olivat koko ajan terveyden edistäminen ja oman kunnon ylläpitäminen. Joillakin osallistujilla oli epävarmuutta siitä, voiko syöpädiagnoosin saanut kuntoilla.

Kehon harjoituksissa ja liikunnallisissa osuuksissa keskityttiin **perusliikkumisen ohjaamiseen**. Tavoitteena oli saada myönteisiä kokemuksia erilaisista liikuntamuodoista ja siten motivoida liikuntaan ja oman terveyden edistämiseen. Kurssilla oli mm. ohjattua sauvakävelyä, vesiliikuntaa, venyttelyä ja rentousharjoituksia. Fyysisen kunnon arvioimiseksi kurssilaiset osallistuivat halutessaan UKK-kävelytestiin ja saivat kotiharjoitteluohjeet.

Virtsanpidätyskyvyn parantamiseksi kurssilla annettiin tietoa myös lantionpohjanlihasten anatomiasta ja toiminnasta sekä ohjattiin päivittäin lantionpohjanlihasten harjoitteita.

Osallistujien omasta toiveesta ravintoneuvojan osuus lisättiin kurssiohjelmaan projektin kolmantena vuonna. Keskusteluissa painottuivat terveelliset valinnat ravitsemuksessa ja painonhallintaan liittyvät kysymykset.

Kurssin aikana jokainen laati oman **hyvinvointisuunnitelmansa** ja mietti sen käytännön soveltamisen mahdollisuuksia omassa arjessaan. Kurssilaisille jaettiin myös lista eturauhassyöpää koskevista kirjoista ja suositeltavista internetsivuista.

## 4.6. Paripäivä

Varsinainen kurssi-interventio oli kohdistettu miehille, mutta myös **puolisot ja parisuhde** haluttiin huomioida. Kaikille edellisen puolen vuoden aikana kurseille osallistuneille miehille puolisoineen järjestettiin **ns. paripäivä**. Päivän aikana syvennettiin erilaisiin sairauden tuomiin elämänmuutoksiin sairastuneen ja hänen puolisonsa näkökulmasta. Eri kerroilla aiheina olivat esim. elämän laatu, sairauden valo ja varjo, potilaan rooli, parisuhteeseen liittyvät asiat sekä se, onko eturauhassyöpä tapahtuma vai prosessi. Puhujina toimivat mm. seksuaali- ja parisuhdeterapeutit sekä eturauhassyöpäyhdistyksen edustajat. Päivien aikana kuultiin myös **puolisoiden valmisteltuja puheenvuoroja**. Keskustelu oli vilkasta ja avointa isossakin joukossa. Päivien tavoitteena oli tukea puolisoitten välistä ymmärrystä ja avointa keskusteluyhteyttä. Päivä edisti myös vertaisverkoston kehittymistä.



## 5 KYSELYTUTKIMUS

### 5.1. Osallistujat

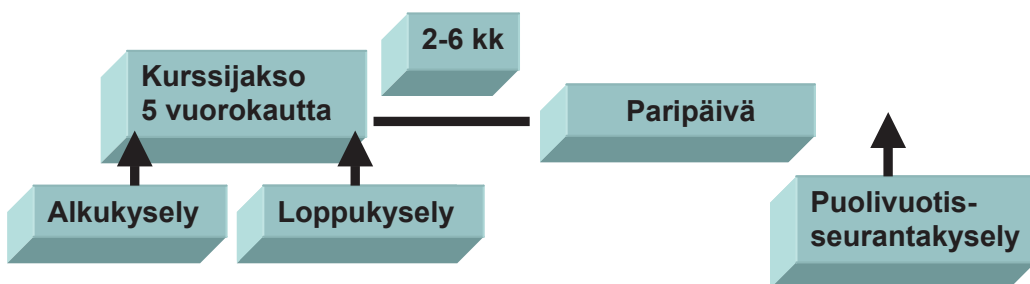
Vuosina 2004–2007 kursseille osallistui kaikkiaan 309 eturauhassyöpädiagnoosin saanutta miestä. Heistä ensimmäiset 107 osallistui tutkimukseen.

Osallistujien keski-ikä oli 66,6 vuotta (vaihteluväli 49,0–86,0 vuotta). Miehistä parisuhteessa eli 88,5 % (11,5 % ei ollut parisuhteessa). Kurssin alkaessa eläkkeellä oli 79 %, työelämässä 16 %, työttömänä 4 % ja 1 % oli sairauslomalla. Kurssilaisista ylempiä toimihenkilöitä oli 34 %, työntekijöitä 27 %, alempia toimihenkilöitä 24 % yrittäjiä 10 % ja viljelijöitä 4 %.

Sairaus oli diagnosoitu noin kolme vuotta ennen kurssille tuloa (vaihteluväli 1–168 kk). 27 %:lla osallistujista hoitona oli ollut leikkaus, 17 %:lla radikaali sädehoito, 10 %:lla hormonihoido sekä 46 %:lla eri hoitoyhdistelmiä ja seurantahoito. Kurssin alkaessa sädehoitoa sai 3 %, hormonihoidoa 34 % ja 63 % oli seurantahoidossa. Syöpälääkityksen lisäksi muita lääkkeitä käytti 70 % osallistujista.

### 5.2. Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimus toteutettiin seurantatutkimuksena ilman vertailuryhmää. Osallistujilta kerättiin tietoa hakulomakkeella ja kyselylomakkeilla **kurssin alussa ja lopussa sekä puoli vuotta kurssin päättymisestä**. Ensimmäiseen kyselyyn vastasi 105 (96 %), toiseen kyselyyn 103 (96 %) ja kolmanteen kyselyyn 93 (87 %) kurssilaista.



Kuvio 2. Prosessin rakenne ja kyselyjen ajankohdat

Tutkimuskyselyt suunniteltiin yhdessä Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry:n kanssa. Kyselyjen painopiste ei ollut vaikuttavuustiedon keruussa. Tärkeänä pidettiin miesten oman äänen kuulemista ja heidän kokemuksiaan eturauhassyöpään sairastuneiden kurssien sisältöjen kehittämiseksi.

Kuntoutuspalvelujen tarvetta ja kohdentumista selvitettiin pitkäaikaissairauksia sairastavien henkilöiden kuntoutustarpeen mittaamiseen suunnitellulla kysymys-sarjalla, jota on käytetty myös rintasyöpää sairastavien naisten syöpäkurssien vaikuttavuuden arvioinneissa (Aalto, ym. 2001, Aalto, ym. 2005). Mittari kartoittaa yleistä sopeutumisvalmennuksen ja kuntoutuspalvelujen tarvetta kahdeksalla eri sisältöalueella. Vastaajat arvioivat omaa tuen ja kuntoutuksen tarvettaan kullakin sisältöalueella erikseen asteikolla 1–10. 1 tarkoittaa, ettei vastaaja tarvitse lainkaan kyseisen kaltaista tukea, ja 10 tarkoittaa, että tuen saaminen on aivan välttämätöntä hänen päivittäisen selviytymisensä kannalta.

Tarvearvioiden lisäksi vastaajia pyydettiin valitsemaan sisältöalueista tärkeysjärjestyksessä jokapäiväisen selviytymisen kannalta kolme tärkeintä aluetta riippumatta siitä, kokevatko he henkilökohtaisesti tarvitsevansa tukea ko. sisältöalueella. Kuntoutuksen tarvemittarin osakysymyksiä muokattiin toiseen ja kolmanteen mittaukseseen. Näissä mittauksissa tiedusteltiin, kuinka hyvin kurssi oli vastannut heidän tarpeisiinsa eri elämänalueilla. Vastausasteikko oli sama kuin tarvekysymyksissäkin.

Suhtautumista sairauteen mitattiin Illness Attitude Scale-mittarilla (IAS) (Kellner ym. 1987). Mittarista käytettiin yhdeksää osiota, jotka kuvastavat sairastumiseen liittyvää mielialaa, toivoa, pelkoja ja elämän tyytyväisyyden kehittymistä.

### 5.3. Tutkimusmenetelmät

Tutkimusaineiston kuvailussa käytettiin prosenttilukuja ja keskiarvoja. Tutkimusaineiston tilastollinen käsittely tehtiin SPSS 15.0 ohjelmalla.

---

## 6 TULOKSET

### 6.1. Tietoa ja yhteistä keskustelua

Kurssilaisilta tiedusteltiin, mitä ongelmia eturauhassyöpään sairastuminen oli heille tuottanut. Taulukossa 1 ovat heidän vastauksensa.

*Taulukko 1. Syöpään sairastumisen aiheuttamia ongelmia.*

Sairauden aiheuttamia ongelmia	paljon %	jonkin verran %	ei lainkaan %
Henkilökohtaiseen elämään	31	58	11
Perhe-elämään	24	65	11
Työelämään	10	26	64
Muuhun elämään	24	65	11

Eniten ongelmia oli aiheutunut henkilökohtaiseen elämään ja perhe-elämään, vähemmän muuhun elämään ja työelämään. Työelämän ongelmien vähäisyyttä selittää se, että suurin osa kurssilaisista oli jo vanhuuseläkeikäisiä. Tosin heillä, jotka olivat vielä työelämässä, oli paljon työelämään liittyviä kysymyksiä, kuten ”uskalanko kertoa esimiehelle tai työkavereille syövästäni, annetaanko minulle enää kunnon hommia töissä, onko sairauden ilmitultua mahdollisuuksia ammatilliseen etenemiseen?”

Kurssilaisilta kysyttiin myös, kuinka paljon he olivat keskustelleet sairaudestaan muiden kanssa. Omaisten kanssa oli keskustellut 80 %, ystävien kanssa 60 % ja 40 % oli keskustellut sairaudestaan muiden läheisten ja tuttavien kanssa.

Kurssilaisia pyydettiin kurssin alussa perustelemaan, miksi he katsoivat kurssin itselleen tarpeelliseksi. Perusteluina esitettiin erityisesti tiedon tarvetta: osallistujat halusivat saada viimeisintä tietoa syövästä ja sen hoitomenetelmistä. Lisäksi erittäin tärkeänä pidettiin itsetunnon ja mielialan vahvistumista. Myös vertaistuki ja toisten kokemusten kuuleminen ja peilaaminen omaan elämään korostuivat. Jotkut mainitsivat tarvitsevansa kunnon kohentamista ja virkistäytymistä.

Vastausten mukaan sairastuminen syöpään oli merkinnyt osalle kurssilaisista menetyksiä ihmissuhteissa, työssä ja seksuaalisuudessa sekä henkistä lamaantumista. Jotkut mainitsivat elämän jopa romahtaneen. Tässä peilautunee sairastumisen shokkivaihe, jolloin sairastuminen merkitsee uhkaa ja menetyksiä. Osalla sairauden kanssa eläminen oli jo enemmän integroitunutta, joten heillä oli rakentumassa oman elämän uudelleen arviointi: perusarvojen uudelleen analysointi, asioiden asettaminen tärkeysjärjestykseen ja sosiaalisten suhteiden merkityksen avautuminen.

Osallistujat kertoivat saaneensa ennen kurssille tuloa eniten **tukea** erityisesti läheisiltä, kuten puolisoilta, perheeltä, muilta omaisilta ja ystäviltä. Lisäksi tuen antajina mainittiin terveydenhuoltohenkilöstö ja eturauhassyöpäpotilasyhdistykset.

**Tietoa** kurssilaiset olivat saaneet potilasyhdistyksiltä, yhdistyksen järjestämistä tilaisuuksista ja erityisesti toisilta saman sairauden kokeneilta. He olivat hankkineet tietoa lisäksi alan kirjallisuudesta, terveydenhoitohenkilöstöltä ja internetistä.

Vastauksista ilmeni, että osallistujat odottivat kurssilta ”tietoa syövästä ja sen hoidosta, elämänhalua, selviytymistarinoita, muiden kokemuksia, henkistä tukea, uusia virikkeitä, apua virtsanpidätysongelmiin, kunnan kohenemista sekä elämän laadun paranemista.”

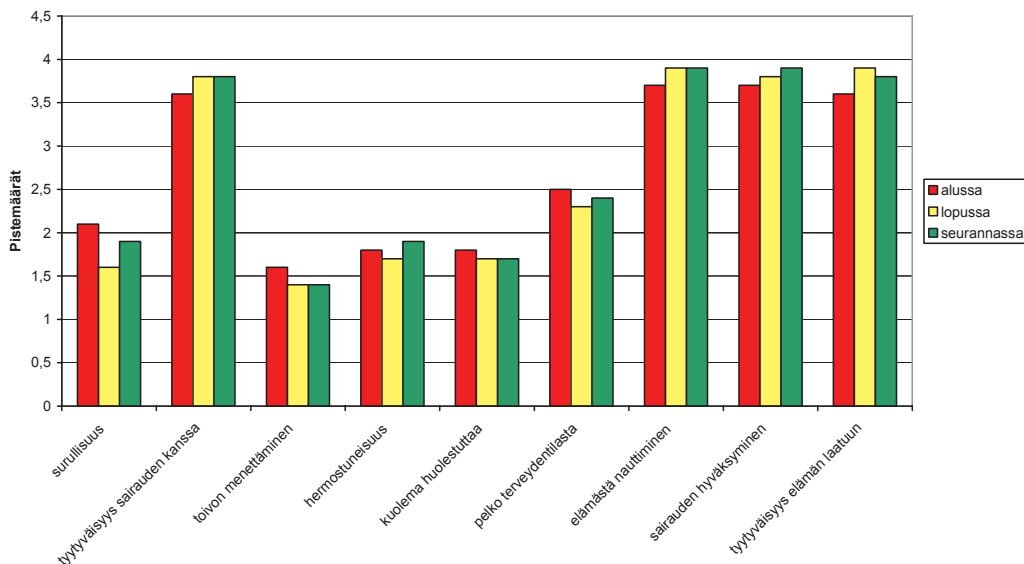
Yhteenvetona voidaan todeta kurssilaisten keski-ikäksi 66,6 vuotta, joka on noin viisi vuotta vähemmän kuin keskimäärin eturauhassyöpään sairastuneiden keski-ikä on. Lähes 90 % osallistujista eli parisuhteessa. Heistä lähes 80 % ei ollut työelämässä. Kolmannes kuului ylempään toimihenkilöstöön, vajaa kolmannes työntekijöihin, neljännes alempiin toimihenkilöihin ja loput olivat yrittäjiä ja viljelijöitä. Keskimääräinen sairastamisaika oli ollut noin kolme vuotta ennen kurssin alkamista. Vajaalla kolmanneksella hoitona oli ollut leikkaus, vajaalla viidenneksellä sädehoito ja eri hoitomuotojen yhdistelmiä sekä lähes puolella seuranta.

Syöpään sairastuminen oli aiheuttanut eniten ongelmia henkilökohtaiseen elämään ja perhe-elämään. Työelämän ongelmia oli vähemmän, sillä suurin osa ei ollut enää työelämässä. Kurssille haluttiin tiedon saamiseksi, voimavarojen lisäämiseksi ja vertaistuen rakentumiseksi. Osalle syöpään sairastuminen oli merkinnyt menetyksiä, osalle sairauden integroitumista ja minuuden uudelleen rakentumista.

## 6.2. Syövän kanssa eläminen ja kurssien hyötyjen arviointia

Kurssilaiset arvioivat suhtautumistaan sairauteen kurssin alussa, lopussa ja puolen vuoden seurannassa. Kuviossa 3 esitetään heidän vastauksensa, liitetäulukosta 1 löytyvät tarkat keskiarvot.

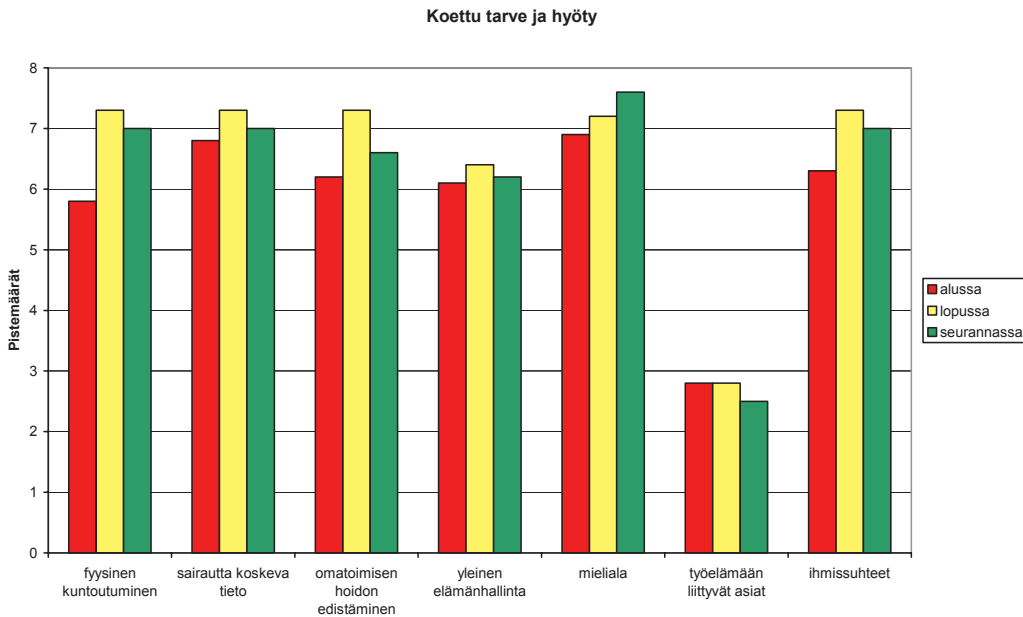
### Suhtautuminen sairauteen



Kuvio 3. Kurssilaisten arviot suhtautumisesta sairastumiseen

Kurssilaisten arvioinneissa surullisuus vähenee ja tyytyväisyys sairauden kanssa elämiseen ja toiveikkuus lisääntyvät. Hermostuneisuus vähentyy aluksi, mutta lisääntyy taas puolivuotisseurannassa. Samoin tapahtuu kuoleman tuottaman huolen osalta. Pelko terveydentilan heikentymisestä lievenee ja elämästä nauttiminen lisääntyy. Sairauden hyväksyminen ja elämäntyytyväisyys lisääntyvät.

Kuviossa 4 esitetään kurssilaisten arviot kuntoutustarpeista ja kurssin hyödyllisyydestä kurssin päättyessä ja puolen vuoden seurannassa.



*Kuvio 4. Osallistujien arviot tarpeista ja kurssin hyödyistä*

Arvioista voidaan todeta, että kurssin alussa kuntoutuksen tarvetta oli kaikilla alueilla työelämään liittyviä asioita lukuun ottamatta. Kurssilaiset kokivat hyötynsä kurssista kaikilla muilla paitsi työelämän osa-alueilla ja mielialan osalta hyödyllisyys lisääntyi vielä puolivuotisseurannassa. Muilta osin puolivuotisseurannassa tapahtui arvioissa palautumista lähtötasoa kohti. Tämä on yleinen suunta kuntoutuksen vaikuttavuusarvioinneissa.

Kurssin päättyessä tiedusteltiin, millaista tukea osallistujat toivovat jatkoon? Edelleen kurssilaiset halusivat tietoa syöpäsairaudesta, yhteisiä tapaamisia, kursseja, mahdollisuuksia kokemusten vaihtoon, vertaistukea ja seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten käsittelyä. Potilasyhdistysten toimintaa pidettiin hyvin tärkeänä. Sairastuneiden omia tarinoita ja kokemuksia toivottiin saatavan paljon julkisuuteen.

Osallistava ja kokonaisvaltainen kahden asiantuntijan ohjaama kurssin toteutus-tapa sai myös kiitosta. Eräs kurssiryhmä kirjoitti palautteessaan: ”Poissa olivat pitkät ja uuvuttavat luennot. Sen sijaan asiantuntevien ja usein kysymysten ja vastausten keskeyttämän alustuksen jälkeen lähes huomaamatta oltiin siirretty avoimeen ja rehelliseen keskusteluun. Jokaisen istunnon jälkeen tunsin saaneensa jotain uutta ja istunnot taitavasti johdattivat meidät saman illan sauna- tai muussa keskustelussa jatkamaan päivällä käsitellystä aiheesta ja samalla valmistautumaan seuraavaan päivään”. Sitaatti osoittaa, että hyvin käynnistetty ryhmädynamiikka ja veljeyden tunteen synnyttäminen toimivat tehokkaasti keskeisten kurssiteemojen käsittelyn lisäksi myös varsinaisen ohjelman ulkopuolella.

Erityisen tärkeänä osallistujat pitivät seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien, kokemusten ja tunteiden jakamista. Omasta seksuaalisuudesta ja parisuhteen ongelmista ei olla totuttu puhumaan. Näiden asioiden käsittely vertaisryhmässä oli kaikille ainutlaatuinen ja syvälinen kokemus. Myös yhteisten keskustelutilustuntojen ja liikunnallisten harjoitteiden vuorottelu koettiin hyvänä. Moni sai motivaatiota oman terveytensä hoitamiseen mm. liikunnan avulla.

Yhteenvetona kurssilaiset totesivatkin, että ”kukaan ei lähtenyt samanlaisena kuin oli tullut ja jokaisella oli tuntemus lähtiessään siitä, että jatkossa on helpompi elää itsensä ja elinikäisen sairautensa kanssa”. Kurssilaisten mielestä viikon aikana ”saadut kokemukset ja vaikutukset vastaavat kokonaista vuotta ja nämä asiat vain syvenevät jatkossa kasvattaen vaikutustaan jokapäiväiseen elämään”.

Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että suhtautuminen sairauden aiheuttamiin menetyksiin lieventyi ja toiveikkuus tulevaisuuden suhteen lisääntyi. Sairastuminen merkitsi useimmille uutta integraatiota ja kasvua ihmisenä. Kurssi koettiin tarpeellisenä monilla elämän alueilla ja arvioitiin hyödylliseksi. Mielialan osalta hyödyt lisääntyivät vielä puolivuotis seurannassa.

Syöpään sairastuminen vaikuttaa koko loppuelämään. Tätä kokemusta heijastelee kurssilaisten tiedon ja tuen tarve vielä kurssin jälkeenkkin.

### 6.3. Palaute puolivuotis seurannassa

Puoli vuotta kurssin päättymisestä osallistujilta pyydettiin kirjallinen palaute. Heiltä kysyttiin mm. mitä eturauhassyöpäkurssi oli merkinnyt, mitä hyötyä siitä oli ollut ja mitä vaikutuksia sillä oli ollut arkielämään? Palautteet pyydettiin vapaamuotoisina.

#### 6.3.1. Henkiset voimavarat

Pääsääntöisesti puolivuotispalaute oli erittäin myönteistä. Kurssin tärkeimmäksi merkitykseksi koettiin **henkisten voimavarojen saaminen**, mikä näkyi uutena levollisuutena muuttuneessa elämäntilanteessa. Tieto, avoin keskustelu sekä vertaisten kokemukset olivat muuttaneet suhtautumista sairauteen. Arkielämässä oli tullut uutta avoimuutta perheen sisällä sekä rohkeutta tarvittaessa puhua sairaudesta vieraampienkin kanssa. Kurssi oli vapauttanut turhasta murehtimisesta. **Vaikutukset mielialaan** tulivat esille lähes kaikissa vastauksissa.

- ”positiivinen elämänasenne. Sain oppia elää tämän sairauden kanssa ja sitä, ettei ole yksin taistelemassa”
- ”en ajattele sairautta koko ajan, olen avoimempi, voin keskustella sairaudesta muitten kanssa ja olen elämänhaluisempi”
- ”henkinen tasapaino on lisääntynyt ja kuolemanpelko vähentynyt. Elämähän on kuitenkin rajallinen ilman syöpäsairauttakin”
- ”uskon selviytyväni sairauteni kanssa”
- ”mielialani nousi ERITTÄIN paljon”

### 6.3.2. Sosiaalinen aktiivisuus ja vertaisveljeys

Mahdollisuus jakaa sairastumiseen ja sen seurauksiin liittyviä kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa oli myös puolivuotispalautteessa kantava teema.

Yhteydenpito ”kohtalotovereihin” koettiin edelleen tärkeänä. **Vertaisveljeys** ja vertaistiedon saanti koettiin omia voimavaroja vahvistavana tekijänä. Jotkut olivat jakaneet kurssilta saamaansa antia edelleen vertaisryhmän vetäjinä omilla paikkakunnillaan. Myös muu **sosiaalinen aktiivisuus** ja vuorovaikutus oli lisääntynyt.

- ”olen pystynyt olemaan yksityinen verrokki muille myöhemmin sairastuneille”
- ”olen alkanut toimia pienryhmänvetäjänä”
- ”pidän ajatuksissa yhteyttä kurssilaisiimme”
- ”tapaamisia, sähköposteja ja puheluja”
- ”tunnen etten ole enää sairauteni kanssa yksin”
- ”itseni ymmärtäminen muitten kautta”

### 6.3.3. Fyysinen hyvinvointi

Kurssiin sisältyi liikuntaa ja halukkailla oli mahdollisuus UKK-kävelytestaukseen sekä henkilökohtaisen kunto-ohjelman laadintaan. Palautteesta ilmeni, että monet olivat omaksuneet kurssin jälkeen entistä aktiivisemmän elämäntavan: **liikuntaa** monessa muodossa ja **painonhallintaa**. Monet olivat ottaneet esim. inkontinenssiharjoitukset ja säännöllisen sauvakävelyn ohjelmaansa. Oman **terveyden ja fyysisen hyvinvoinnin edistäminen** nähtiin tärkeänä osana jokapäiväistä elämää.

- ”lenkkeilyä ja kesämökkihommia”
- ”vatsanpohjanjumbaa ohjeitten mukaan edelleen”
- ”kiinnitän enemmän huomiota terveellisiin ruokailutottumuksiin”
- ”olen aloittanut urheiluharrastuksen uudelleen”
- ”kurssilta saamani ”eväät” toimivat edelleen: hyötyliikun ja syön terveellisemmin”
- ”vatsanpohjan lihasten kuntoon olen kiinnittänyt erityistä huomiota”
- ”sienestän, marjastan ja harrastan senioritanssia”
- ”kävelen ja pyöräilen nivelten ja rytmihäiriöni rajoissa”



---

## 7 SEKSUAALISUUSKYSYMYKSIIN LIITTYVÄ TUTKIMUS

### 7.1. Kysely

Vuonna 2004 kursseille osallistuneille miehille tehtiin kysely, joka liittyi toisen kurssinohjaajan seksuaaliterapeuttiopintoihin (Niskanen 2005). Kysymyksillä kerättiin tietoa

- 1) mitä sairastuminen on merkinnyt eturauhassyöpään sairastuneitten miesten seksuaalisuudelle?
- 2) mistä seksuaalisuuteen liittyvästä aiheesta miehet halusivat lisää tietoa?
- 3) mitä myönteinen miehisyyden on osallistujien mielestä?

Kysely tehtiin ennen kuin kurssilla oli käsitelty seksuaalisuutta ja sairauden vaikutusta siihen. Osallistujat ohjattiin vastaamaan ensimmäisellä mieleen tulevalla vastauksella. Kyselyt täytettiin yksin ja ne palautettiin nimettöminä suljetuissa kirjekuorissa. Vastaajista nuorin oli 48-vuotias ja vanhin 79-vuotias. Vastaukset saatiin 50 mieheltä ja vastausprosentti oli 100.

### 7.2. Tulokset

#### 7.2.1. Sairastumisen merkitys

Sekä radikaaleilla syöpähoidoilla että hormonihoidoilla on erilaisia haittavaikutuksia. Hormonilääkityksen vaikutuksesta seksuaalinen halu ja kyky voivat kadota. Miehet kuvasivat tilannettaan seuraavasti: ”ohi on”, ”hoidoista on seurannut monia turhauttavia tilanteita, selittämistä, ymmärryksen ja hyväksymisen kerjäämistä”. Monissa vastauksissa kerrotaan potenssin puuttumisesta tai erektiovaikeuksista: ”leikkauksen jälkeen oli isot ongelmat, kesti pitkän ajan ennen kuin yhdyntä onnistui ilman piikkejä, ”hoitojen aikana kiinnostus hävisi ja kyky, sädehoidon jälkeen rohkaistu puhumaan asiasta lääkärille ja asia sai myönteisen käänteen”. Osalle myös siemenjohtimien katkaisu ja siitä aiheutuva kyvyttömyys suvun jatkamiseen koettiin menetyksenä omalle seksuaalisuudelle. Jotkut kuvasivat seksuaalisen ha-

lun ja kyvyn loppuneen, joillakin halut olivat palanneet, mutta kyvyt eivät. Jotkut mainitsivat, että sairaus ei ole vienyt kykyä, mutta se on heikentänyt laatua.

Seksuaalireaktioiden muuttumisen kautta vastaajat arvioivat omaa seksuaalisuuttaan: ”erotiikka pysynyt elämässä, mutta seksi jäänyt”. Joillakin seksuaalinen kyky oli ajan myötä hiljalleen palautunut. Jotkut mainitsivat pelon omasta riittämättömyydestä.

Sairastuminen oli pysähdyttänyt ja laittanut miehet arvioimaan seksuaalisuuden käsitettä uudelleen. Jotkut vastaajista kuvasivat asiaa, että ”ihmisyys ja inhimillisuus on muutakin kuin potenssi”. Koettiin, että ”asiat on pantava tärkeysjärjestyksen, vaikka joskus halun ja kyvyn puute harmittikin”. Joku mainitsi, että ”seksuaalisuus on muuttunut läheisyydeksi ja hellyyden osoittamiseksi”. Parisuhteen seksuaalisuuden merkitys laajenee potenssista yhteisen läheisyyden kokemiseen. Näyttää siltä, että kun erektiokyky menetetään, usein reagoidaan vetäytymisellä. Mies välttää puolison koskettamista ja puoliso taas kokee tämän torjutuksi tulemisena ja loukkaavana käyttäytymisenä. Monelle miehelle avautui keskustelun merkitys parisuhteen hoitamisessa.

### *7.2.2. Lisätiedon tarve*

Kurssilaiset halusivat lisää tietoa esim. toiminnallisista seksuaalihäiriöistä, kuten erektiohäiriöistä sekä tietoa siitä, aiheuttaako sairaus myöhemmässä vaiheessa toiminnallista seksuaalista kyvyttömyyttä. Kiinnostusta herätti myös mahdollisen erektiohäiriön pysyvyys ja lääkityksen mahdollisuudet erektiohäiriöiden hoidossa.

Sairauden merkityksestä parisuhteeseen toivottiin lisää tietoa. Vastaajat halusivat saada tietoa, miten ennakolta voi ehkäistä epäonnistumista tai epäonnistumisen pelkoa parisuhteessa. He kaipasivat naisen näkökulmaa miehen potenssiongelmiin.

### *7.2.3. Mitä myönteinen miehisuus on?*

Kurssilaiset määrittelivät myönteistä miehisyyttä kahden teeman kautta. Ensimmäinen oli **itsensä hyväksyminen** muuttuneessa elämäntilanteessa. Sitä ilmaistiin mm. seuraavasti: ”olla avoin, olla oma itsensä ja huomioida myös toiset kanssaihmiset” ja ”tunnistaa omat heikkoudet ja voimavarat ja pyrkiä löytämään elämästä positiivisuutta”. Toinen teema oli **parisuhteen merkitys** miehelle, jota vastaajat kuvasivat esim. ”puolisosta huolehtiminen ja turvallisuus”, ”hyvän parisuhteen ylläpito muuttuneessakin tilanteessa”, ”olla sellainen mies, joka ei unohda hellyyttä kumppaniaan kohtaan missään vaiheessa”, ”parisuhteen arvostaminen ja keskustelu aroistakin asioista”. Miehelle on tärkeää tehdä puoliso onnelliseksi. Vastauksista nousee esiin se, että syöpään sairastuminen on pysähdyttänyt ja asettanut miehet arvioimaan seksuaalisuuden käsitettä uudelleen.

---

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Eturauhassyöpä on yleisin syöpä Suomessa. Diagnoosin saa vuosittain noin 5000 miestä. Hyvän diagnostiikan ja hoidon myötä kuolleisuus on pysynyt samana jo parin vuosikymmenen ajan, vaikka diagnoosien määrä on kolminkertaistunut. Eturauhassyövästä on tullut krooninen sairaus, jonka kanssa eletään usein koko loppuelämä. Sairastumisella on monia seurauksia miehen elämään: vaativat ja rankat hoito-ohjelmat, toimintakyvyn rajoitukset, muiden ihmisten suhtautuminen tilanteeseen ja muutokset sosiaalisissa vuorovaikutussuhteissa. Eturauhassyöpään liittyviä kysymyksiä ovat muutokset omassa kehossa, seksuaalisuuteen liittyvät tekijät ja luonnollisesti myös pelko sairauden uusimisesta ja kuolemasta. Eturauhassyöpään sairastuminen merkitsee miehelle elämän uudelleen arviointia monella tavalla. Osalla miehistä käynnistyy luonnostaan eheytyksen prosessi, osa tarvitsee sen käynnistymiseen tukea.

Tässä hankkeessa painopisteenä oli perinteisen sairauslähtöisen lähestymistavan sijaan terveyden edistäminen pitkäaikaisesta sairaudesta huolimatta. Kurssin sisällössä ja toteutuksessa painottui miehen oman aktiivisen toimijuuden ja osallistumisen vahvistaminen.

Kursseille osallistuneiden arviointeja kysyttiin kurssien alussa ja lopussa sekä puoli vuotta kurssijakson jälkeen. Asetetut tavoitteet saavutettiin hyvin. Kurssit vastasivat rakenteeltaan, sisällöltään ja toteutukseltaan miesten tarpeisiin ja kysymyksiin.

Kuntoutushankkeen päätulokset ovat:

1. Koko prosessin ajan tärkeimpänä näkökulmana oli voimaantuminen ja terveyden edistäminen sairauslähtöisen ajattelun sijaan. Terveyden edistämisen toimintaotteessa erotetaan asiantuntijuus, asiakaslähtöisyys ja dialogisuus. Asiantuntijoiden tietoa tarvittiin, mutta yhteisissä keskusteluissa tietoa ei annettu, vaan jaettiin yhdessä. Jokainen kurssilainen oli omassa sairastumisen vaiheessaan oman elämänsä asiantuntija, joka omine ainutlaatuisine kokemuksineen ja tunteineen oli luomassa omaa ja koko ryhmän tarinaa.
2. Yhteisissä pohdinnoissa ja keskusteluissa opittiin toinen toisilta ja rakennettiin yhteistä veljesverkostoa, johon saattoi olla yhteydessä myöhemminkin. Lisäksi osallistujat loivat uutta veljesverkostoa omiin lähiyhteisöihinsä.

3. Parityöskentelyn malli koettiin toimivaksi kokonaisuudeksi. Samanaikaisesti käsiteltiin ihmisen kokonaisuutta psyykkisen, sosiaalisen ja fyysisen toimintakyvyn edistämiseksi.
4. Intensiivinen, lyhyt viiden vuorokauden kurssijakso yhdistyneenä paripäivään on toimiva malli. Malli on todennäköisesti myös kustannustehokkaampi kuin monen jakson kurssit.

Kaiken kaikkiaan kurssit palvelivat miesten tiedon, keskustelun ja yhteisen jakamisen tarpeita. Yllättävän harva esitti toivetta, että puoliset olisivat enemmän mukana, vaikka puolison tuki nähtiin merkityksellisenä. Kurssille hakijoita oli enemmän kuin oli mahdollista ottaa mukaan. Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry toimi aktiivisesti mukana niin vertaisveljien kurssikäytien organisoinnissa kuin tiedottamisessakin. Hoito- ja kuntoutustahojen sekä potilasyhdistysten yhteistyön edelleen kehittäminen on todettu erittäin tärkeäksi (Kuivalainen 2004).

Osa eturauhassyöpään sairastuneista miehistä tarvitsee väylää muuttuneen elämäntilanteen uudelleen jäsentämiseen. Väestön ikääntymisen myötä tarvitaan myös yhä varhaisemman vaiheen panostusta oman aktiivisuuden vahvistamiseen ja terveyden edistämiseen. Kuntoutuskurssit ovat aina sisältäneet näitä aineksia, mutta niidenkin sisällössä tarvitaan painotuksen siirtoa yhä enemmän tähän suuntaan. Perinteiset kuntoutuskurssit tavoittavat miehiä huomattavasti paljon heikemmin kuin naisia, sillä vain 1/3 kurssilaisista on miehiä (Kelan kuntoutustilasto 2006). Nämä kurssit tavoittivat hyvin eturauhassyöpään sairastuneet miehet, sillä kurssi oli tiivis kokonaisuus, kurseille hakeutuminen helppoa ja valintaprosessi yksinkertainen.

---

## LÄHTEET

- Aalto, A.-M., Rissanen, P., Härkäpää, K., & Puolanne, M. 2001. Astmaa sairastavien työikäisten koettu kuntoutustarve. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 38, 3–13.
- Aalto, A.-M., Aro, A. R., Hietanen, P. & Hamström, K. 2005. Ote elämään. Rintasyöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. *Miina Sillanpään Säätiön julkaisuja B:23*. Helsinki.
- Bäckmand, H. 2006. Fyysisen aktiivisuuden yhteys persoonallisuuteen, mielialaan ja toimintakykyyn. (Pitkäaikaisseurantatutkimus ikääntyvillä miehillä) Väitöskirja. Kansanterveystieteen laitos. Helsingin yliopisto.
- Duodecim. 2007. Eturauhassyöpä. Käypä hoito. Eturauhasen syöpä. <http://www.cancer.fi/tietoasyyovasta/syopataudit/eturauhanen/>
- Hietanen, P. & Julkunen, J. 2001. Social support, anger expression, and quality of life in cancer patients. (Abstr). *Psycho-Oncology* 10 (4): B 025 Suppl.
- Hietanen, P. 2008. Syöpäsairaudet ja masennus. Esitelmä Lääkäripäivillä 9.1.
- Idman, I. 2007. Syöpään sairastuminen on haaste myös mielelle. Käännekohta 3. Kuntoutussäätiö.
- Joensuu, T. 2006. Kun sairastun eturauhassyöpään. Lääke- ja liitännäishoidot. HYKS:n syöpätautien klinikan potilasopas.
- Julkunen, J., Saarinen, T., Nilson-Niemi, E. & Turunen, H. 2007. Rintasyöpäpotilaan avokuntoutuksen kehittäminen. *Kuntoutus* 1, 4–15.
- Jäsenkysely 2004. Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry. Moniste.
- Jäsentutkimus 2007. Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry. Moniste. [www.propo.fi](http://www.propo.fi).
- Kelan kuntoutustilasto. 2006. Kansaneläkelaitos. Tilastoryhmä. Suomen virallinen tilasto. Helsinki.
- Kellner, R., Abbott, P., Winlow, W.W., & Pathak, D. 1987. Fears, beliefs and attitudes in DSM-III hypochondriasis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 175, 20–25.
- Koskinen-Ollonqvist, P., Aalto-Kallio, M., Mikkonen, N., Nykyri, P., Parviainen, H., Saikkonen, P. & Tamminiemi, K. 2007. Rajoilla ja ytimessä. Terveiden edistämisen näyttäytyminen väitöskirjatutkimuksissa. Terveiden edistämisen keskuksen julkaisu 2.
- Kuivalainen, L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.
- Niskanen, P. 2005. Miesten seksuaalisuus ja eturauhassyöpä. Seksologian ammatilliset erikoistumisopinnot. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Julkaisu 5.
- Rannikko, A. & Ruutu, M: 2007. Eturauhassyöpän aktiiviseuranta on tutkimuksellista. *Suomen Lääkärilehti* 22 (62), 2161–64.
- Suomen Syöpärekisteri 2007. <http://www.cancerregistry.fi/>.
- Taipale, L. 2007. Yhteenveto urologin asiantuntijaosuudesta eturauhassyöpäkursseilla.

Tavio, H. 2005. Eturauhassyöpä – kutsumaton kumppani. Kirjapaja Oy. Helsinki.  
Tietoa eturauhassyövästä ja sen hoidosta. 2008. Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry.  
Toim. Tavio, H. Suomen Graafiset Palvelut Oy Ltd.

*LIITETAULUKKO 1. Suhtautuminen sairastumiseen*

Suhtautuminen	alussa	lopus	seurannassa
Tunnen itseni hyvin surulliseksi	2,06	1,60	1,87
Tyytyväinen sairauden kanssa toimimiseen	3,55	3,77	3,77
Olen menettämässä toivoni	1,55	1,35	1,43
Tunnen itseni hermostuneeksi	1,78	1,67	1,86
Kuolema huolestuttaa minua	1,78	1,67	1,72
Pelkään, että terveydentilani heikkenee	2,45	2,31	2,37
Pystyn nauttimaan elämästä	3,72	3,93	3,85
Olen hyväksynyt sairauteni	3,72	3,83	3,92
Olen tyytyväinen elämäni laatuun	3,62	3,90	3,81

*LIITETAULUKKO 2. Koettu kuntoutuksen tarve ja koettu hyöty*

Koettu tarve ja hyöty	alussa	lopus	seurannassa
Fyysinen kuntoutuminen	5,8	7,3	7,0
Sairautta koskeva tieto	6,8	7,3	7,0
Omatoimisen hoidon edistäminen	6,2	7,3	6,6
Yleinen elämänhallinta	6,1	6,4	6,2
Mieliala	6,9	7,2	7,6
Työelämään liittyvät asiat	2,8	2,8	2,5
Ihmissuhteet, muiden tuki	6,3	7,3	7,0



## ” Eteenpäin eturauhassyövän kanssa”

ma

ti

ke

to

pe

Aamiainen

8.30-9.00 Aamuvierittäytyminen

10.00-12.00  
Tuloinfo  
Majoittuminen

Lounas

13.00-15.30  
Ryhmäytyminen  
”Minä ja elämäni  
nyt”  
Venyttely  
Rentous

19.00-21.00  
Ryhmän oma  
saunailta

9.00-12.00  
Alustus: syövän  
kohtaaminen  
Kehoharjoituksia

Lounas

13.00-14.00  
Ohjattu  
liikuntaryhmä

14.00-15.30  
Kuntotesti  
Venyttely  
Rentous

Illallinen

-mahdollisuus kuntosalin ja allasosaston käyttöön  
sekä talon vapaa-ajan ohjelmaan

9.00-12.00  
”Eturauhassyövän  
kohdanneen  
miehen tarina”  
Pienryhmätyö

Lounas

13.00-14.30  
Pienryhmä-  
työskentelyn  
purku

14.30-15.30  
Vesihiikunta

9.00-11.00  
Virtsankarkailusta  
Lantiopohjallinen  
harjoittelu

Lounas

13.00-15.30  
Itsestä huoleh-  
timinen:  
”Kokemus-  
matka”

19.00-21.00  
Saunailta

9.00-11.00  
Tietoa  
seksuaalisuudesta

Lounas

13.00-15.30  
”Eteenpäin  
eturauhassyövän kanssa”  
Kurssin yhteen-  
veto ja  
päättäminen

11.00-12.00  
Ohjattua  
liikuntaa





## Miina Sillanpään Säätiö

---

Taavetti Laitisen katu 4, 00300 Helsinki  
puh. (09) 473 4721, faksi (09) 4734 7222  
[www.miinasillanpaa.fi](http://www.miinasillanpaa.fi)