

# Penissyöpöpotilaan elämänlaatu

Eeva Harju, yh, TtT

Tampereen yliopistollinen sairaala, Kirurgian  
vastuualue

Tampereen yliopisto



Pirkanmaan  
hyvinvointialue



# Mitä elämänlaatu on?

- Kuka määrittää?
- Miten kysytään?
- Tutkimuksen kannalta hankala määritellä subjektiivisesti
- Veenhooven (2000) teoria elämänlaadun neljästä osa-alueesta

*Scheme 1*  
*Four qualities of life*

	<i>Outer qualities</i>	<i>Inner qualities</i>
<i>Life chances</i>	Livability of environment	Life-ability of the person
<i>Life results</i>	Utility of life	Appreciation of life

# Elämänlaadun neljä osa-aluetta (Veenhooven 2000)

	Ulkoiset ominaisuudet	Sisäiset ominaisuudet
Elämän mahdollisuudet	Elinolojen laatu	Yksilön voimavarojen laatu
Elämän tulokset	Elämän merkityksellisyys	Hyödyllisyyden tunne

Ero mahdollisuuksien ja tulosten välillä on esitetty vertikaalisesti, ulkoisten ja sisäisten ominaisuuksien välinen ero vaakatasossa.

# Elämänlaatu / Terveysteen liittyvä elämänlaatu

- Lähikäsitteitä
- Elämänlaatu (Quality of life, QoL) laajempi
- Terveysteen liittyvä elämänlaatu (Health related quality of life, HRQoL) usein käytössä, kun elämänlaadusta puhutaan jonkin sairauden kontekstissa
- Paljon erilaisia (validoituja) mittareita QoL ja HRQoL mittaamiseksi olemassa

# Yksi HRQoL-mittari: 15D

- Suomessa kehitetty, julkaistu jo 1980-luvulla.
- Vastaaja arvio elämänlaatuun ja terveydentilaansa 15 osa-alueen kautta asteikolla 1-5.
- 15 osa-aluetta ovat: *liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkiset toiminnot, häiritsevät oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja seksuaalisuus.*
- Mittarilla voidaan arvioida terveydenhuollon toiminnan vaikuttavuutta ja laatua.

THE JOURNAL OF

SEXUAL MEDICINE

ORIGINAL RESEARCH & REVIEWS

EPIDEMIOLOGY & RISK FACTORS

# Health-Related Quality of Life, Self-esteem and Sexual Functioning Among Patients Operated for Penile Cancer – A Cross-sectional Study



Eeva Harju, RN, PhD,<sup>1</sup> Tomi Pakarainen, MD, PhD,<sup>2</sup> Hanna Vasarainen, MD, PhD,<sup>3</sup> Minna Törnävä, PT, PhD,<sup>4</sup> Mika Helminen, MSc,<sup>5,6</sup> Ilkka Perttilä, MD,<sup>3</sup> and Antti Kaipia, MD, PhD<sup>2</sup>

Pirkanmaan  
hyvinvointialue



# Tutkimuksen tarkoitus (Harju et al 2021)

- Kuvata terveyteen liittyvää elämänlaatua ja verrata sitä ikä- ja sukupuolivakioituihin suomalaisiin keski-arvoihin
- Selvittää elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä.

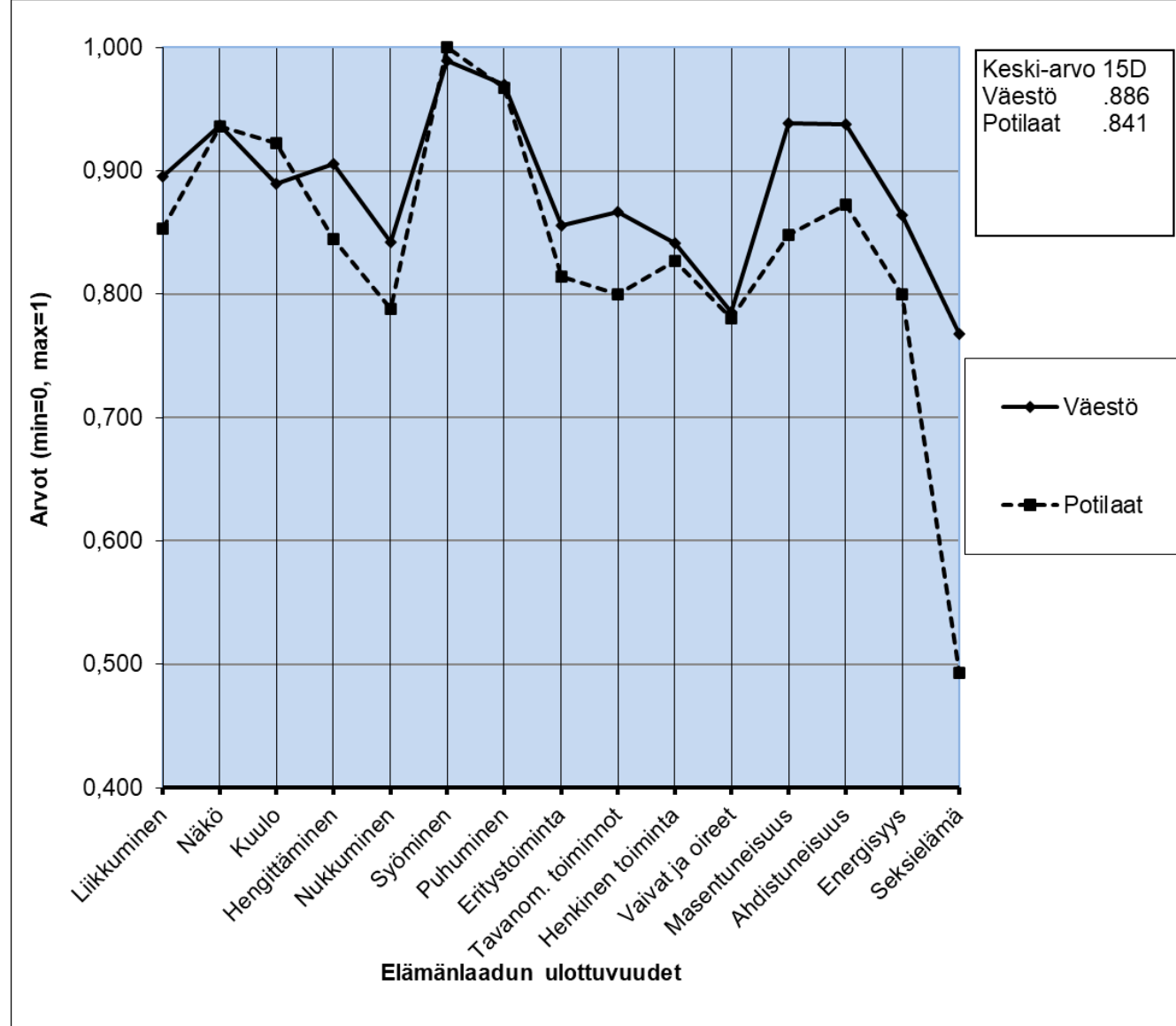
# Aineisto ja menetelmät

- Vuosina 2009–2019 kirurgisesti hoidetut penissyöpäpotilaat (n=107).
- Tutkimuskysely sisälsi sosiodemografiset taustatiedot ja mittarit:
  - elämänlaatu (15D),
  - itsetunto (RSES)
  - yleinen seksuaalinen toimintakyky (OSFQ)
  - erektiokyky (EHS)
  - kysymys seksuaalisen toimintakyvyn muutoksesta
- Vastausprosentti 64%, keski-ikä 70 vuotta
- Tilastollisesti kuvaava analyysi, non-parametriset testit ja lineaarinen regressioanalyysi



# Tulokset

- Potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu keskimäärin matalampi kuin saman ikäisten suomalaisten miesten (p=0,003).
- Heikentynyt seksuaalinen toimintakyky, erektiokyky sekä negatiiviset muutokset seksuaalisuudessa olivat yhteydessä heikompaan elämänlaatuun.
- Iän myötä elämänlaatu heikkeni.
- Korkea koulutus, työelämäosallisuus ja kaupunkiympäristössä asuminen olivat yhteydessä parempaan elämänlaatuun.



**Kuvio 1:** Potilaiden (n=63) elämänlaatu (15D) ikä- ja sukupuolivakioituihin suomalaisiin väestöarvoihin verrattuna (0=heikko elämänlaatu, 1=hyvä elämänlaatu)

# Päätelmät

- Penissyöpä heikentää miehen fyysistä ja psyykkistä elämänlaatua.
- Penissyövästä tarvitaan lisää tietoa sekä miehille että terveydenhuollon ammattilaisille.
- Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen ensiarvoisen tärkeää.

# Taysin penis- ja kivessyöpätiimin esittely

- Tiimin vetäjä: Antti Kaipia
- Tiimin edustajat: Eeva Harju, Tuomas Jalanko (HUS), Ilkka Kaartinen, Satu Kaataja, Krista Kankaanranta, Mikko Moisander, Jussi Nikkola, Eveliina Paloposki, Tomi Pakarainen, Maia Pekki (HUS), Minna Törnävä (TAMK), Hanna Vasarainen (HUS), Saku Nevalainen, Rosa Melasalmi
- Tiimi perustettiin 2022
- Tiimin edustajia eri organisaatioista
- Tiimin kokoonpano pohjautuu vuonna 2018 aloittaneen penissyöpätutkimusryhmän toimintaan

# Tiimin tavoite

- Penis- ja kivessyöpäpotilaiden laadukas erikoissairaanhoido
- Tiimin tarkennettuna tehtävänä:
  - Kirurgiaa kehitetään
  - Validoitu elämänlaadun mittari penissyöpäpotilaille tarvitaan
  - Kehitetään hoitopolku, jossa potilaiden yksilölliset tuen tarpeet huomioidaan
  - Opitaan lisää ja tiivistetään penis- ja kivessyövän hoitoa urologien ja onkologien kesken

# Tällä hetkellä

- Penis- ja kivessyöpäpotilaan hoitopolkujen kuvaukset valmistumassa
- Tavoitteiden saavuttamisessa hyödynnetty myös opinnäytetyön tekijöitä
- Seuraavaksi lähdemme aukikirjoittamaan potilaiden hoitopolkua ammattilaisille
- Penissyöpäspesifin elämänlaatumittarin kehittäminen.
- Hoitoprosessin kehittäminen.
- Vertaistukimahdollisuuden luominen.
- Penissyöpärekisterin perustaminen Redcap-järjestelmään.

# Haasteet

- Harvinainen sairaus
- Tiedon vieminen erikoissairaanhoidon ulkopuolelle tärkeää
- Tiedon lisääminen hoitavan henkilökunnan keskuudessa

# TtM Suvi Vierelä , vk-tutkimus

- Tekeillä kirjallisuuskatsaus, johon kootaan kaikki penissyöpäpotilaiden elämänlaatua raportoivat tutkimukset (n=15)
  - Mitä mittareita on käytetty?
  - Kuinka valideja ne ovat?
- Tarve oman sairausspesifin mittarin laadintaa olemassa.

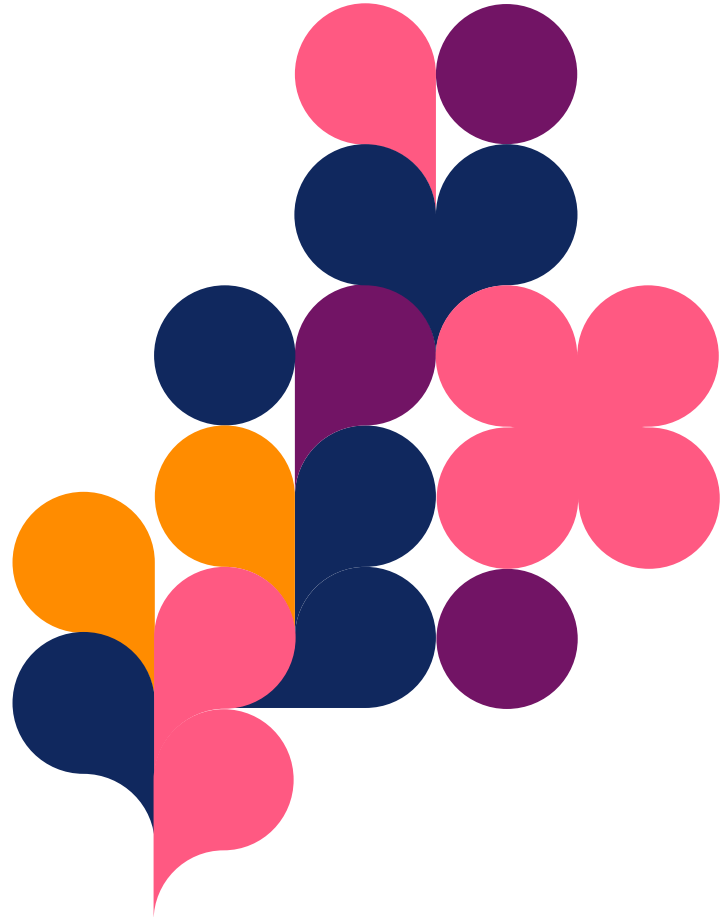
# Sairaanhoidtajien kokemuksia penissyöpäpotilaiden hoitamisesta/ TtM-opisk. Kirsi Mattila, pro gradu -tutkielma

- Tarkoituksena oli kuvata sairaanhoidtajien kokemuksia penissyöpäpotilaiden hoitamisesta.
  - Miten sairaanhoitajat kuvaavat penissyöpäpotilaan hoitamista?
- Aineistoa saatiin 21 urologiselta hoitajalta
- Kirsi analysoi aineistoa parhaillaan
- Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää penissyöpäpotilaiden hoidon kehittämisessä.



# Kirjallisuutta

- Harju E., Pakarainen T., Vasarainen H., Törnävä M., Helminen M., Perttilä I. & Kaipia A. 2021 Health-related quality of life, self-esteem, and sexual functioning in patients following penile cancer surgery – A cross-sectional study. *Journal of Sexual Medicine* 18(9), 1524–1531. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2021.06.015>
- Harju E., Törnävä M., Vasarainen H., Pakarainen T., Helminen M., Perttilä I. & Kaipia A. Social support for patients with penile cancer: A mixed-method study. *International Journal of Urological Nursing [Online]* 17 (2), 129–138.
- Jantunen S., Törnävä M., Pakarainen T., Kaipia A. & Harju E. 2021. “Nyt on kovat piipussa” – miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta / (“Now it’s hard in the barrel” – men’s experiences with penile cancer) *Hoitotiede* 33(1), 3–15.
- Törnävä M., Harju E., Vasarainen H., Pakarainen T., Perttilä I. & Kaipia A. 2022. Men’s experiences of the impact of penile cancer surgery on their lives: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care* 31(1), e13548-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.13548>
- Veenhoven. 2000. The four qualities of life, Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of happiness studies* (1), 1-39. <https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub2000s/2000c-full.pdf>



# Yhteystiedot

Eeva Harju  
Ylihoitaja

Kirurgian vastuualue

[eeva.harju@pirha.fi](mailto:eeva.harju@pirha.fi)  
p. 044-4722650



Pirkanmaan  
hyvinvointialue

