

<https://helda.helsinki.fi>

PSA-seulontatulosten merkityksiä ja tulkintoja maallikkonäkökulmasta

Jones, Marjaana

2022

Jones , M & Pietilä , I 2022 , ' PSA-seulontatulosten merkityksiä ja tulkintoja maallikkonäkökulmasta ' , Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti , Vuosikerta. 59 , Nro 1 . <
<https://journal.fi/sla/article/view/102832> >

<http://hdl.handle.net/10138/347136>

unspecified
publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.



PSA-seulontatulosten merkityksiä ja tulkintoja maallikkonäkökulmasta

Miesten yleisimmän syövän, eturauhassyövän, seulonta ei tällä hetkellä ole osa suomalaista seulontaohjelmaa. Seulonnan laajentamisesta käydään kuitenkin kiivasta keskustelua monessa maassa. Seulonta perustuu verikokeella mitattavaan PSA-arvoon, joka voi indikoida lisätestauksen tarvetta, mutta ei suoraan kerro syövän olemassaolosta. PSA-testituloksilla on kuitenkin lääketieteellinen merkitys diagnosointivaiheessa, hoitojen aikana ja niiden päätyttyä. Terveystieteiden ammattilaisten lisäksi tuloksilla on oma merkityksensä syöpää sairastavien miesten arjessa, jossa he pyrkivät ennakoimaan sairauden puhkeamista, seuraamaan sen etenemistä ja arvioimaan hoitovastetta. Tässä tutkimuksessa kysymme: 1) Millaisia merkityksiä PSA-testitulokset saavat miesten sairauskertomuksissa? ja 2) Millä tavalla nämä merkitykset vaihtelevat sairauden eri vaiheissa? Aineistomme koostuu eturauhassyövän sairastaneiden miesten yksilöhaastatteluista (n=34). Analyysissä lähestymme haastattelukertomuksia narratiivisen lähestymistavan kautta ja tarkastelemme PSA-arvoille annettuja merkityksiä sekä testitulosten nivoutumista osaksi sairauden ajallista kulkua. Testituloksilla oli odotetusti merkittävä asema omassa kehossa tapahtuvien muutosten seuraamisessa. Tulosten seuraaminen loi kontrollin tunnetta, mutta saattoi myös aiheuttaa epävarmuutta ja ahdistusta. Tuloksia tulkitessaan miesten täytyi myös pohtia, millaiset muutokset olivat 'normaaleja' ja mitkä puolestaan kertoivat sairauden etenemisestä tai hoitojen toimivuudesta. Testituloksilla oli merkitystä myös miesten välisessä vuorovaikutuksessa niin yhteenkuuluvuuden luojana kuin erottavana tekijänä. Lisäksi PSA-testauksessa käyminen ja omien testiarvojen tuntemus näyttäytyivät vastuullisena terveyskäyttäytymisenä. Tutkimuksen kautta pyrimme laajentamaan keskustelua seulonnoista ja niiden kautta saatavasta numeerisesta tiedosta nostamalla esiin maallikkonäkemyksiä ja tulkintoja. Tulosten pohjalta nousee esiin tarve tukea miehiä testituloksiin liittyvien epävarmuuksien käsittelyssä sekä huomioida kuinka seulontakäytännöillä on myös sosiaalisia ja moraalisia ulottuvuuksia lääketieteellisten ja taloudellisten ulottuvuuksien lisäksi.

ASIASANAT: eturauhassyöpä, maallikko, merkitys, prostata spesifinen antigeeni, seulonta

MARJAANA JONES, ILKKA PIETILÄ

YDINASIAAT

- Eturauhassyövän seulonta ei tällä hetkellä kuulu kansalliseen seulontaohjelmaan. Miehet kuitenkin testauttavat PSA-tasoaan ja pyrkivät tulkitsemaan saamiaan numeerisia tuloksia.
- Aiempi tutkimus on osoittanut PSA-testitulosten olevan merkityksellisiä ja tarjoavan miehille mahdollisuuden seurata sairauden kulkua.
- PSA-testitulokset ovat merkityksellisiä miesten oman terveydentilan indikaattorina.
- PSA-testituloksilla on myös sosiaalinen merkitys: tulosten jakaminen voi lisätä miesten yhteenkuuluvuuden tunnetta.
- Tutkimustuloksissa korostuvat seulontatutkimusten sosiaaliset sekä moraaliset ulottuvuudet ja tarve tukea miehiä testituloksiin liittyvien epävarmuuksien käsittelyssä.
- Tutkimuksessa testitulosten tulkintoja ja merkityksiä tarkasteltiin eturauhassyöpään sairastuneiden miesten näkökulmasta. Tulevaisuudessa ilmiötä olisi tärkeää tutkia myös niiden ihmisten perspektiivistä, joilla ei ole omakohtaisia sairauskokemuksia, mutta joita seulontojen mahdollinen laajentaminen koskettaisi.

JOHDANTO

Miestenpäivänä, marraskuussa 2020, eduskunnan täysistunnon lähete keskustelussa oli lakialoite, joka esittää eturauhassyövän seulontojen järjestämisen lisäyksestä kansalliseen seulontaohjelmaan. Aloitteen oli allekirjoittanut 142 kansanedustajaa (1) ja sille annettiin lähes jokaisessa puheenvuorossa yksimielinen tuki. PSA-seulonnan laajentamista perusteltiin seulontojen puolustamisessa usein esitetyillä argumenteilla, joihin lukeutuvat testauksesta aiheutuvat alhaiset kustannukset, syövän aikainen diagnosointi sekä tasa-arvokysymykset, joissa vedotaan kansalliseen ohjelmaan jo kuuluviin vahvasti sukupuolispesifisiin syöpäseulontoihin (kohdunkaulansyöpä ja rintasyöpä) ja katsotaan eturauhassyövän seulonnan puuttumisen vaarantavan sukupuolten välisen tasa-arvon kansansairauksien ennaltaehkäisyssä. Kansanedustajien argumentit ovat vahvasti linjassa seulonnan laajentamista ajavien potilaiden perustelujen kanssa (2). Ainoa lähete keskustelussa esitetty kriittinen puheenvuoro nosti esiin sen, etteivät seulonnat aina tavoita ihmisiä, jotka niistä eniten hyötyisivät. PSA-seulonta ja sen laajentaminen on ollut kiistanalainen kysymys jo pidemmän aikaa (3,4). Seulonnan mahdollinen laajen-

tuminen olisi ristiriidassa tämänhetkisten Käypä hoito -suositusten (5) kanssa, joissa todetaan, että ”rutiinimaista seulontaa eturauhassyövän löytämiseksi ei voida suositella” (s. 17). Samaan aikaan terveystalvot myyvät kaupalliset toimitukset sekä useat potilasjärjestöt ovat aktiivisesti korostaneet testauksen tarpeellisuutta, kannustaneet miehiä säännölliseen testaukseen ja tukeneet seulonnan laajentamista (3). On kuitenkin tärkeää muistaa, että tällä hetkellä käytössä oleva PSA-testi ei erottele tarpeeksi hyvin vaarattomia ja suuremman riskin syöpiä. Jos seulontaan ryhdytään, löydetään väistämättä lisää syöpiä, mutta valtaosa löydettyistä syöivistä olisi luonteeltaan sellaisia, etteivät ne aiheuttaisi miesten elinaikana mitään oireita (6).

Syövän löytyminen voi aiheuttaa ahdistusta, epävarmuutta ja pelkoa (7) ja syöpädiagnoosin jälkeen on korkea kynnys olla antamatta hoitoa, jolla on useita sivuvaikutuksia, kuten erektio-ongelmia ja virtsankarkailua (8). Tietoisuus syövän olemassaolosta voi siis lisätä painetta lääketieteellisiin interventioihin, sillä miehet tyypillisesti suosivat radikaalihoitoja (kuten eturauhasen poistoleikkaus) diagnoosin saamisen jälkeen (9,10). Edellä mainittujen tekijöiden lisäksi, niin PSA:n kuin kaikkien muidenkin seulontojen suhteen pitäisi ottaa huomioon se, että tuloksia eivät tulkitse vain terveydenhuollon ammattilaiset. Tämän terveys sosiologisen tutkimuksen tavoitteena on korostaa sitä, että seulonnoilla ja niistä saatavalla tiedolla on muitakin kuin vain lääketieteellisiä ja kansanterveydellisiä merkityksiä. Tutkimuksen kautta haluamme nostaa seulontakeskusteluihin mukaan myös miesten omat tulkinnat seulonnan kautta saatavasta numeerisesta tiedosta ja PSA-testituloksille arjessa rakentuvat merkitykset.

PSA-TESTAUS, TULOSTEN TULKINTA JA MERKITYKSET

Prostataspesifinen antigeeni (PSA) on eturauhasolujen tuottama valkuaisaine, jota on pieniä määriä veriplasmassa. PSA-arvot nousevat iän mukana ja voivat indikoida eturauhasen hyvälaatuisista liikakasvua. Viitearvojen ylittyminen ei kuitenkaan useimmiten viittaa hoitoa tarvitsevaan syöpään. Silti PSA-arvoja käytetään indikaattoreina useassa maassa, sillä eturauhasen syöpäsolut tuottavat PSA:ta jonka pitoisuus suurenee syövän yhteydessä. Jos PSA-pitoisuus on suurentunut, jatkotutkimuksena on eturauhasen

tunnustelu, ultraäänitutkimus ja koepalat eturauhasesta (5). PSA-arvoihin liittyy myös epävarmuutta, sillä kohonneet arvot eivät välttämättä merkitse syöpää ja samalla alhainen PSA-arvo ei sataprosenttisesti sulje pois syövän mahdollisuutta. Lisäksi tiedetään, että suuri osa eturauhassyövästä kehittyi hyvin hitaasti. Hidaskasvuinen syöpä jää niin paikalliseksi, että siitä ei elinaikana aiheudu ongelmia, vaikka hoitoa ei annettaisi, erityisesti kun syöpään sairastutaan yleensä vanhemmalla iällä. PSA-tutkimusta käytetään myös todetun eturauhassyövän seurannassa. Jos ennen hoitoa kohonnut arvo normalisoituu hoidon seurauksena, hoito on tehonnut. Jos arvo pysyy alhaisena seurannan aikana, syöpä ei ole uusiutunut. (11)

Arkielämässä ihmiset pyrkivät ymmärtämään, selittämään ja antamaan merkityksiä heidän kehoaan koskevasta numeerisesta tiedosta. Ihmisten kyky käsitellä biologisia prosesseja koskevaa numeerista tietoa voi kuitenkin vaihdella suuresti (12,13) ja tulkinnoissaan ihmiset tukeutuvat vahvasti aiempaan tietoon ja uskomuksiin sekä lähipiiriin kanssa tapahtuvaan vertailuun (14). Ihmisten omat tulkinnat voivat myös muuttaa suhdetta ja suhtautumista omaan kehoon sekä terveydentilaan (15). Sairastumisen pelko voi tulla jatkuvaksi osaksi omaa elämää (16). Osa reagoi tuloksiin ennakoivasti. Esimerkiksi rintasyövän kohdalla tieto kohonneesta riskistä saa osan naisista poistattamaan rintansa. Tietoisuus kohonneesta riskistä voi myös johtaa tilanteeseen, joka vastaa sairastumiskokemusta (17). Sairastuminen ja diagnoosin saanti ovat vain ajan kysymys, ja ihmiset kokevat olevansa 'tikittäviä aikapommeja'. Toisin sanoen, kohonneiden riksiarvojen kanssa elävä ihminen alkaa käyttäytyä potilaan tavoin ja mahdollisesti hakemaan erilaisia hoitoja alentaakseen riskiä.

Aiemmassa tutkimuksessa miesten on myös havaittu suhtautuvan PSA-testaukseen varsin erilaisin tavoin. Se voidaan nähdä tärkeänä osana terveyden ylläpitoa sekä välineenä oman ja muiden syöpien varhaisessa löytämisessä (3). Läheisten sairaushistoria voi vaikuttaa omaan haluun käydä tutkimuksissa, ja osalle tulosten saaminen rauhoittaa ja tuo helpotusta (18). Toisaalta miehet myös tunnistavat seulontaan ja tuloksiin liittyvät epävarmuudet (2). Osa kokee tulosten tulkinnan haastavaksi (3). PSA-arvot voivat kertoa sairaudesta, mutta ne voivat myös nousta useasta

muusta syystä. Kohonneet arvot kuitenkin johtavat usein lisäintutkimuksiin ja aktiiviseen seurantaan. Muutoksia omissa testituloksissa voidaan tulkita eri tavoin. Tulkintoihin voivat vaikuttaa oma tausta, aiemmat kokemukset ja terveydentila. Joillekin kohonnut PSA-arvo näyttäytyy luonnollisena osana ikääntymisprosessia (12) kun taas toisille se voi aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa (19,20). Varsinainen testaustoimenpide voidaan myös kokea kajoavana. Lisäksi potentiaalinen diagnoosi sekä syöpähoitojen sivuvaikutukset voidaan kokea uhkana omalle miehisyydelle (18).

Syöpähoitojen jälkeen PSA-testaus voi muistuttaa sairausriskistä (21). Pelko syövän uusiutumisesta voi aiheuttaa pelkoa, kuormittaa miehiä vuosia diagnoosin jälkeen sekä ylläpitää ahdistusta ja epävarmuutta (22,23). Miehet saattavat myös hoitojen jälkeen kokea olevansa sairaita, vaikka heidät nähdään kliinisesti parantuneina (21). Viitearvot ylittävä testitulokset johtaa usein aktiiviseen kontaktiin terveyspalveluiden kanssa ja sairastumisriskin kokemus voi aiheuttaa muutoksia arjen rutiineihin sekä sosiaalisiin suhteisiin (15). Syöpähoitojen sivuvaikutusten (esimerkiksi erektio-ongelmat, virtsankarkailu) lisäksi PSA-testituloksilla voi olla vaikutuksia sairastuneiden elämänlaatuun, sillä tulokset voivat lisätä ahdistusta ja pelkoa (19,24). Tähän ongelmaan ei kuitenkaan ole yksinkertaista ratkaisua, sillä miehet saattavat pitää PSA-testituloksia luotettavampana mittarina sairauden etenemisestä kuin omia fyysisiä kokemuksiaan (19). Jos lääkäri lopettaa PSA-testauksen, miehet voivat tulkita sen viestinä, että lääkäri on luovuttanut heidän suhteensa (19).

Omaan terveydentilan ja siinä tapahtuvien muutosten seuraamisen lisäksi testien kautta saadusta numeerisesta tiedosta tulee arjessa osa ihmisten sosiaalista todellisuutta. Tämän myötä testitulosten merkitykset myös laajenevat lääketieteellisten tulkintojen ulkopuolelle ja niiden avulla voidaan esimerkiksi vahvistaa ryhmään kuulumisen tunnetta (25,26). Tutkimuksissa miehet ovat liittäneet testeissä käymisen oleelliseksi osaksi omasta terveydestä huolehtimista (27,28) ja se voidaan nähdä tapana osoittaa vastuullisuutta (29). Tällaisia sosiaalikkulttuurisia merkityksiä on kuitenkin nostettu aiemmassa tutkimuksessa varsin vähän esiin.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tässä tutkimuksessa tarkastelemme erityisesti miesten omia näkemyksiä PSA-testauksesta sekä testitulosten tulkinnasta. Tutkimuskohteenamme ovat eturauhassyövän jo sairastaneet miehet. Kysymme: 1) Millaisia merkityksiä PSA-testitulokset saavat miesten sairauskertomuksissa? ja 2) Millä tavalla nämä merkitykset vaihtelevat sairauden eri vaiheissa?

MENETELMÄT

AINEISTONKERUU

Tutkimuksen aineisto koostuu eturauhassyövän sairastaneiden miesten (n=34) teemahaastatteluisista (30). Haastateltavat rekrytoitiin yliopistollisen sairaalan potilastietokannasta, paikallisen Syöpäyhdistyksen kautta sekä eturauhassyöpäpotilaille tarkoitettussa lehdessä julkaistun lehti-ilmoituksen avulla. Haastateltavat olivat iältään 50–89-vuotiaita. Osa haastateltavista oli yhä työelämässä ja osa oli siirtynyt eläkkeelle. Haastateltavat edustivat useita ammattiryhmiä, ja heidän koulustaustansa vaihteli. Haastattelujen kestivät puolesta tunnista hieman yli kahteen tuntiin, mutta tyypillinen kesto oli hieman alle tunnin.

Ensimmäiset 23 haastattelua tehtiin vuosien 2012–2014 aikana, ja ne liittyivät laajempaan projektiin, jossa tarkasteltiin hoitopäätöksiin liittyviä prosesseja, hoitojen jälkeistä elämänlaatua sekä vertaistukitoimintaa. Projektin tutkijat keräsivät ja litteroivat haastattelut. Haastatteluissa miehiä pyydettiin kertomaan omasta sairastumisestaan, hoitoprosessistaan sekä tulevaisuudesta sairauden suhteen. Osa haastateltavista oli tukihenkilöitä, joiden kanssa keskusteltiin muiden teemojen lisäksi tukihenkilötoiminnasta. Loput 11 haastattelua tehtiin eturauhassyövän tukihenkilöinä toimivien miesten kanssa vuoden 2017 aikana. Ensimmäinen kirjoittaja keräsi ja litteroi haastatteluaineiston sanatarkasti. Nämä haastattelut keskittyivät enemmän tukihenkilötoimintaan (esimerkiksi millaiset asiat motivoivat heitä osallistumaan toimintaan sekä millaista koulutusta he olivat saaneet tehtävänsä), mutta haastattelujen aikana käsiteltiin myös miesten omia kokemuksia sairastumisesta.

Eri ajankohtina kerätyt aineistot asettavat tiettyjä rajoituksia niiden rinnakkaiselle analysoinnille. Haastatteluissa käytetyt teemarungot

erosivat toisistaan jonkin verran, sillä ensimmäiset haastattelut keskittyivät enemmän hoitopäätöksiin. Vuonna 2017 toteutetut haastattelut puolestaan käsitelivät enemmän vertaistukitoimintaa. Eroista huolimatta kaikissa haastatteluissa keskusteltiin miesten omista sairastumiskokemuksista. Tutkimuksen aihepiirin kannalta on myös tärkeää ottaa huomioon, että PSA-testituloksista ei suoraan kysytty yhdessäkään haastattelussa. Jokainen haastateltava kuitenkin otti PSA-testauksen sekä tulokset itse puheeksi ja liitti ne osaksi omaa sairastumiskertomustaan. Vaikka osa aineistosta on kerätty jo vuosia sitten, eturauhassyövän seulontakäytännöt ovat pysyneet melko muuttumattomina, eivätkä testituloksille annetut merkitykset oleellisesti eronneet eri aikoina tehdyissä haastatteluissa.

AINEISTON ANALYYSI

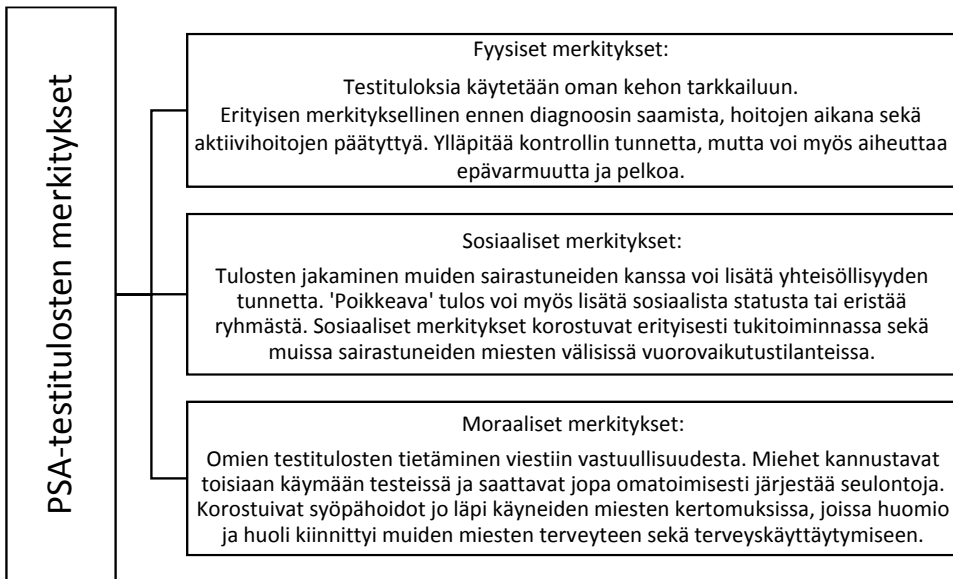
Haastatteluaineiston analyysiä ohjasi narratiivinen lähestymistapa, joka perustuu ajatukselle, että ihmiset luovat merkityksiä kertomusten kautta (31,32). Kertomusten avulla ihmiset pyrkivät jäsentämään elämänsä tapahtumia ja paikkaansa sosiaalisissa yhteisöissä. Samalla kertomukset ovat aina valikoivia esityksiä todellisuudesta ja niissä kiinnitetään huomio kertojalle merkityksellisiin seikkoihin, joilla voi olla myös moraalisia ulottuvuuksia (33). Tutkimuksemme keskiössä ovat miesten sairausaikaa sekä tukitoimintaa käsittelevät 'pienet kertomukset' (34), joiden kautta miehet pyrkivät jäsentämään omaa sairastumiskokemustaan. Tavoittemme ei kuitenkaan ole tutkia näiden kertomusten rakennetta tai etsiä erilaisia kertomustyyppisiä, vaan keskitymme erityisesti kertomuksen sisällä tehtäviin merkityksenantoihin ja siihen, millainen merkitys PSA-testituloksista tehdyillä tulkinnoilla on kertomusten rakentumisessa. Tässä tutkimuksessa merkitykset ymmärretään ihmisten kesken jaettuina mentaalisina representaatioina erilaisten asioiden ja tapahtumien välisistä suhteista (35). Tämän lähestymistavan kautta tarkastelemme kuinka testitulokset esiintyvät osana kertomuksia ja jäsentävät niitä, sekä nivoutuvat osaksi sairastumisen eri vaiheita ja erilaisia vuorovaikutustilanteita. Toisin sanoen, tavoitteenamme on tutkia numeeristen testitulosten merkitystä osana miesten sairastumiskertomuksia. Halusimme myös nostaa esiin, kuinka PSA-testauksen kautta saatu numeerinen tieto voi osaltaan luoda raamit miesten sairaus-

kertomusten kululle. Esimerkiksi 'normaalin' tai yllättäen nousevat tuloksen saaminen voi johtaa erilaisiin kertomuksiin ja tapoihin jäsentää sairauskokemusta.

Analyysiprosessi koostui neljästä vaiheesta. *Ensimmäisessä vaihe* alkoi koko aineistoon tutustumisella, jonka jälkeen haastatteluista valikoitiin tarkempaa analyysia varten ne kohdat, joissa miehet viittasivat PSA-arvoihin, omiin tuloksiinsa sekä testaukseen. *Toisessa vaiheessa* kiinnitimme erityistä huomiota siihen, millaisissa tilanteissa ja sairauden vaiheissa miehet nostivat testitulokset esille. Analyysin pohjalta päädyimme tulkitsemaan, että PSA-testitulokset rytmittivät sairausaikaa ja jäsensivät miesten kertomuksia. Niihin viitattiin sairausajan kertomuksissa jo ennen diagnoosin saamista ja niistä puhuttiin hoidon kaikissa vaiheissa. Testitulokset nousivat haastatteluissa esiin myös klinisen hoidon jälkeistä aikaa ja vertaistukitoimintaa kuvaavissa kertomuksissa. Haastatteluaineistosta mukaan valitut kertomukset koodattiin tässä vaiheessa ajallisilla termeillä, eli merkitsimme missä vaiheissa sairausprosessia miehet liittivät PSA-testitulokset osaksi tarinaa. Käytimme tätä ajallista ryhmittelyä *kolmannen vaiheen* pohjana. Syvennyimme PSA-testituloksille eri aikoina ja

erilaisissa tilanteissa annettuihin merkityksiin ja ryhmittelimme samanlaisia merkityksenantoja yhteen.

Kertomuksissa tuloksia käytettiin odotetusti oman terveydentilan seurantaan. Tarinoissa miehet tekivät tulosten kautta tulkintoja esimerkiksi sairauden etenemisestä. Sen lisäksi haastattelukertomuksissa viitattiin tulosten sosiokulttuuriin merkityksiin esimerkiksi vertaisten välisessä vuorovaikutuksessa. Tässä kohtaa testitulosten merkitykset myös irtautuivat selkeämmin alku-peräisestä lääketieteellisestä merkityksestään ja näyttäytyivät puheessa eräänlaisina symboleina sekä sosiaalisten hierarkioiden tuottajina. Tulosten avulla miehet jäsensivät omaa asemaansa eturauhassyöpää sairastavien miesten joukossa. Aloimme jäsentämään tuloksia näiden merkitysten kautta kolmeen ryhmään (Kuva 1.), jotka nimesimme fyysisiksi, sosiaalisiksi ja moraalisisiksi merkityksiksi. Pyrimme pitämään mukana erilaisten merkitysten antojen ajallisen ulottuvuuden. Lisäksi halusimme nostaa esille, kuinka testitulokset saattoivat vaikuttaa kertomusten kulkuun. Osa miehistä esimerkiksi koki tulosten pohjalta elävänsä liminaalitulassa, jota leimaa epävarmuus sairauden etenemisestä tai uusiutumisesta (36).



Kuva 1. Tulosten jäsentäminen kolmeen ryhmään testituloksille annettujen merkitysten perusteella.

Viimeisessä eli neljännessä vaiheessa noudatimme aiemmassa vaiheessa hahmottelemaamme kolmi-jakoa ja annoimme tulososioille sisällöllisesti kuvaavat nimet, joissa tiivistyy sekä PSA-testitulosille kertomuksissa tuotettu keskeinen merkitys. Tulososan kertomuksissa käytetyt lyhenteet tarkoittavat T = tutkija, H= haastateltava, (...) = otetta on lyhennetty. Haastatteluaineisto on analyysin alkuvaiheessa numeroitu ja H-kirjaimen perässä näkyvä numero viittaa haastattelun numeroon.

EETTISET NÄKÖKOHDAT

Vuosina 2012–2014 toteutettuja haastatteluja varten oli haettu Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunnan tutkimussuunnitelmaa puoltava lausunto. Vuonna 2017 tehtyjä haastatteluja varten puoltava lausunto oli saatu alueelliselta ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta. Ennen haastattelujen alkua kaikki osallistujat saivat tietoa tutkimuksesta ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Haastattelut myös tallennettiin tutkittavien tietoisella suostumuksella. Litteroiduista haastatteluista on poistettu kaikki tunnistetiedot.

TULOKSET

FYYSISET MERKITYKSET – PSA KEHOLLISTEN MUUTOSTEN MITTARINA

Tässä osassa käsittelemme PSA-arvojen merkityksiä oman kontrollintunteen säilyttämiseksi erityisesti diagnoosivaiheessa sekä aktiivihoidojen päättyessä. Eturauhassyöpä on sairaus, joka ei useinkaan aiheuta selvästi havaittavia oireita. Diagnoosia edeltävää aikaa kuvattiin haastatteluissa 'epäilyvaiheena', jonka aikana PSA-tulokset tarjosivat miehille yhden konkreettisen tavan seurata omassa kehossa mahdollisesti tapahtuvia muutoksia. Haastatteluissa nousi esille myös miesten oma toimijuus ja aktiivisuus PSA-tulosten tulkinnassa ja lisätutkimuksiin hakeutumisessa. He arvioivat muutosten suuruuksia, vertailivat tuloksia aiempiin ja tekivät päätöksiä niiden perusteella. Omat arvot tiedettiin myös erittäin tarkasti ja miehet kykenivät haastatteluissa listaamaan PSA-testien tuloksia pitkältä aikaväliltä, mikä kertoo asian koetusta tärkeydestä. Seuraavassa otteesta seurannassa ollut haastateltava kertoo PSA-arvojen kehityksestä pitkällä aikavälillä,

mikä kenties mahdollistaa kontrollin tunteen tilanteessa, jossa syöpää ei tutkimuksista huolimatta löydy. Solumuutosten olemassaolo merkitsee kuitenkin sitä, ettei haastateltava kykene saamaan tilanteelle päätöstä vaan jää terveyden ja sairauden väliseen liminaalitilaan, jossa potentiaalinen diagnoosin saaminen on jatkuvasti mahdollista (17,32):

T: ”Jos sitten siirryttäis tähän eturauhassyöpään. Kertositteko miten se prosessi eteni aina niistä ensimmäisistä epäilyistä tähän päivään asti?”

H8: ”Se on ollu ilmeisesti 2003. Olisko ollu toukokuussa. Mun PSA-arvo on ollu silloin 5.8 ja toi yks arvo 1 ja toi 17. Mä katon pelkästään isomman arvon aina. [naurahtaen] Silloin määrättiin tänne [kaupunkiin] tutkimuksiin, tonne urologin vastaanotolle. Ja silloin [urologi] otti nämä eturauhasen koepalat, josta aiheutui se, että kontrollia pidetään aiheellisena ja se sanottiin et se suoritetaan puolen vuoden päästä. Ja se suoritettiin [tarkka päivämäärä]. ”Tälläkään kertaa syöpää ei löytynyt vain samantyyppisiä solumuutoksia kuin ensimmäisellä kerralla. Mutta näitä oli vähemmän. Näin ollen lisätutkimuksia ei tässä vaiheessa urologin poliklinikalla enää tarvita. Suosittelen kuitenkin, että mittautatte PSA-arvonne kerran vuodessa terveyskeskuksessa.” Ja tätä mä noudatin, et sitä PSA-arvoa mittautettiin ja se pikkuhiljaa näköjään on lähtenyt nousuun, jos mä puhun vaan tästä SPSA..”

T: ”Mm-m?”

H8: ”..niin sen mää ymmärrän itte paremmin.”

T: ”Mm-m?”

H8: ”Niin se on ollu 2005 se on ollu 6, 2006 se on ollu 6.2, 2007 7.7, 2008 8.3, ja 2009 9.2. Et on jatkuvasti nousu ja sitten se oli 2010-11 niin 10 paikkeilla.”

Kuten aiemmasta otteesta käy ilmi, haastateltavat miehet saattoivat kiinnittää PSA:han tarkempaa huomiota lääkärin suosituksesta. PSA-testauksesta muodostui uusi rutiinotoiminto, joka rytmitti oman terveydentilan seurantaa. Toisaalta poikkeava testitulos teki kehosta jatkuvan tarkkai-

lun kohteen. Tilanteessa, jossa lisätutkimuksia ei testitulosten pohjalta vielä lähdetty tekemään, testeissä käyminen, tulosten seuraaminen sekä tulkinta saattoivat jäädä vahvasti miesten omalle vastuulle. Joissain tapauksissa sukuhistoria tai läheisen syöpäkuolema synnytti huolta myös omasta terveydestä ja sai hakeutumaan testeihin. Miehet saattoivatkin omasta päätöksestään alkaa seuraamaan omia PSA-testituloksiaan pitkällä aikavälillä ennakoidakseen potentiaalista sairauden puhkeamista:

T: ”Jos siirryttäis sit tähän eturauhassyöpään, niin kertositko omin sanoin siitä, että miten se prosessi eteni siitä taudin epäilyvaiheesta tähän päivään asti?”

H1: ”No tota, oikeestaan epäily siitä alko silloin jo kun isä kuoli. Elikä siitä on aikaa jo paljon. Ja sitten mä oon seurannu PSA-arvoa kerran vuodessa. Jopa työterveydessä sillai, et kerran vuodes labra-arvoissa oli aina nää PSA-arvot. Ja ne oli aina pikkusen korkeella. Jotain viittä, viiden seutuville, jotain neljän viiden välillä. Mut sit siin tapahtu joku muutos jossakin vaiheessa ja se herätti sitten vähä epäilyä siitä.”

Äkkinäinen muutos laboratoriotuloksissa herätti epäilyn sairaudesta. Toisaalta PSA-arvojen aktiivinen seuraaminen, erityisesti yhdistettynä tunnettuun ’sukurasisitteen’, saattoi muuttaa miesten suhtautumista omaan kehoon. Sairastumista sekä pelättiin että odotettiin, ja PSA-arvoja käytettiin tässä tilanteessa tapana pysyä kontrollissa. Syöpä ei päässyt salakavalasti yllättämään niin kauan kuin omaa tilaa tarkkailtiin. Toisaalta arvojen muutokset ja erityisesti niiden hankala tulkinta saattoivat aiheuttaa epävarmuutta ja ahdistusta. Omia tuloksia vertailtiin muiden tuloksiin ja ristiriitaisille tuloksille pohdittiin selityksiä. Alla olevassa oteesta haastateltava pohtii tulosten ristiriitaisuutta. Korkeat arvot eivät olleet suorassa yhteydessä syövän pahalaatuisuuteen, mikä vaikeutti tulkintaa:

H13: ”Se oli kyllä toi PSA-arvo siinä.. ku se opettajakin sano, että hänen tyttärensä miehellä todettiin. Olihan se alle viiskymppinen jo. PSA-arvot oli vaan kolme ja silti todettiin pahanlaatunen syöpä että, että ei se PSA-arvokaan aina pidä paikkaansa.”

T: ”Eli näissä oli sitä ristiriitaisuutta?”

H13: ”Siinä oli ristiriitaa joo.”

Varmistusta omille tulkinnoille haettiin terveydenhuollon ammattilaisilta, erityisesti urologeilta. Osa kuitenkin etsi tietoa myös internetistä tai keskusteli asiasta vertaistukiryhmässä muiden sairastuneiden kanssa. Diagnoosivaiheen lisäksi PSA-arvojen merkitys korostui akuuttihoitojen jälkeisessä vaiheessa, jolloin sairaalakontaktit vähenivät ja seuranta siirtyi terveyskeskukseen. Tämä oli myös tilanne, jossa miehet saattoivat kokea jäävänsä yksin. Heidän tuli pitää aktiivisemmin huolta testauksen jatkumisesta ja tulosten tulkinnasta. Toisaalta PSA-arvoa voitiin käyttää myös hoidon toimivuuden arvioinnissa, kuten haastateltava alla olevassa oteesta kertoo. Hänelle alhainen PSA-arvo hoitojakson jälkeen tuottaa helpotusta ja kertoo, että sairaus on vihdoin selätetty. Korkeampi tulos olisi saattanut tuottaa epäilyä ja pelkoa.

T: ”Joo. Kun nyt on ollu näitä kontrollikäyntejä tai just tätä PSA:ta ja tullu hyvät tulokset niin, osaaks sitä sitten heti aatella, että sairaus on nyt kokonaan pois ja takana päin, et nyt on ihan terve?”

H11: ”Joo. Mä oon nyt vasta yhdessä seurannassa ollu. Se oli alta nolla kaks se PSA, että ei sitä voi mitatakaa kai ku se nolla kaks pienin arvo. Et se oli alta sen. Niin kyllä se kivi putos siinä sitten. Että tää on nyt sitte ohi. Että, jos siel oliski jotain arvot ollu vähän korkeammal. Sit ois taas jääny miettiin, että mitä tässä tehdään.”

Kaikki haastateltavat eivät olleet täysin luottavaisia hoitojen jälkeisiin tuloksiin. He pyrkivät yhä aktiivisesti mittaamaan omia PSA-arvojaan jopa vuosia hoitojen jälkeen, varmistaakseen ettei sairaus pääsisi palaamaan ja leviämään hiljaa kehossa. Kaikki eivät myöskään kokeneet, että syövästä voisi koskaan täysin parantua vaan pelko sairauden uusimisesta oli jäänyt hiljaa kytemään.

SOSIAALISET MERKITYKSET – PSA-TULOSTEN SYNNYTTÄMÄ YHTEENKUULUVUUS JA EROTTAVUUS

PSA-arvot toimivat miehille sairauden kulun indikaattoreina tilanteessa, jossa oma keho ei välttämättä lähettänyt minkäänlaisia havaittavia signaaleja. Numeerinen tieto mahdollisti ainakin

jonkinasteista kontrollin tunnetta, mutta nosti pintaa myös epävarmuutta ja pelkoa sairastumisesta. Tämän lisäksi PSA-arvoilla oli monenlaisia sosiaalisia merkityksiä, jotka korostuivat haastateltavien kuvauksissa akuuttihoidoista sekä niiden jälkeisestä vaiheesta. Miehet jakoivat ja vertailivat arvoja aktiivisesti tavatessaan muita eturauhassyöpään sairastuneita. Seuraavassa otteessa vertaistukihenkilönä toimiva haastateltava kuvaa tukiryhmän toimintaa, jossa miehet ovat päätyneet itse kirjaamaan PSA-arvoja sekä muita laboratoriotuloksia. Tämä toiminta palveli useita tarkoituksia, sillä arvojen seuraamista voitiin käyttää kollektiivisesti kontrollintunteen ylläpitämiseksi ja PSA-arvojen jakaminen vahvisti yhteenkuuluvuuden tunnetta. Aiemmissa tutkimuksissa on myös havaittu, kuinka miesten on hankalaa puhua muille omasta terveydentilastaan sekä syöpähoitojen sivuvaikutuksista (25,37). Numeerisiin arvoihin keskittyminen voidaan kokea turvallisenä keskustelunaiheena ja tapana vältellä liiallista 'tunnepuhetta'. Muutosten seuraamisessa on lisäksi havaittavissa kriittistä suhtautumista terveydenhuollon kykyyn tunnistaa sairaus tai sen uusiminen ajoissa.

H27: "(...) mä pyrin jakamaan sitä kokemusta ensinnäkin mitä mulla itselläni on ja sit oikeeta tietoo ja ja viimesintä tietoo mitä mitä tällä hetkellä on, koska mä on havainnu sen että... että tuota... ei voida valitettavasti luottaa näihin näihin tuota näihin lääkäri päätöksiin ja toimintaan. Elikkä potilaan pitää olla erittäin aktiivinen ja pitää olla tietoinen tästä sairaudesta ja mahdollisuuksista... ja se on yks asia että tieron jakaminen, mä oon enemmän tällainen... niinku, tietoa jakava, että mulle ehkä mä en osaa ehkä olla niin empaattinen tai sympaattinen, mutta mutta tätä tietoa mä jaan (...)"

T: "Miten te päätitte ruveta tekemään tuollaisia omia seurantoja?"

H27: "(...) meillä tehdään tämmöttee taulukoita että näitä tärkeempiä laboratorioasioita otetaan taulukkoon, kerätään. Ja nyt kun sää meet tämmöttee taulukon kanssa ni lääkäri näkee ai tääl on PSA:ta, tääl on hemoglobiinia, tääl on vähän verihutaleita ja sitä sun tätä, näitä aika tärkeitä labroja. Niin hän näkee vähä onko korrelaatiota keskenään ja sit pis-

tetään joku labra laitetaan johonkin grafiikkamuotoon. Sitten mä oon joskus tehnyt jotai muitakin. Täs on nyt tiettyjä korrelaatioita on olemassa näitten labrojen välillä."

Arvojen seuraaminen synnytti kollektiivista yhteishenkeä miesten keskuudessa. Kirjaamalla ylös laboratoriotuloksia ja tarkastelemalla 'korrelaatioita', miehet saattoivat kokea hallitsevansa kehoaan sekä terveyttään aiempaa paremmin. PSA-arvojen jakaminen saattoi kuitenkin myös aiheuttaa vieraantumista ja ulkopuolisuuden tunnetta osallistujissa, joiden arvot olivat selkeästi muista ryhmäläisistä poikkeavia. Alla olevassa otteessa parantumatonta syöpää sairastava osallistuja poistuu tapaamisesta. Tapauksesta kertova haastateltava käyttää PSA-arvoja symbolisesti kertoessaan, ettei tukiryhmä kyennyt vastaamaan täysin erilaisessa elämäntilanteessa olevan miehen tarpeisiin:

H25: "(...) tässähan meillä kerran oli sellainen tapaus ja kaveri lähti suurin piirtein itkien pois ja et ei hän sano mitään tästä. Et te puhutte vaan jostain PSA kymmenyksistä ku hänellä puhutaan saroista PSA yksiköistä."

Korkeaa PSA-arvoa saatettiin myös käyttää sosiaalisen arvostuksen saavuttamiseen muiden sairauden kokeneiden joukossa. Seuraavassa otteessa syöpäjärjestössä toiminut haastateltava kertoo tilanteesta, jossa hän meni ensimmäistä kertaa pienelle paikkakunnalle edustamaan järjestöä ja puhumaan itseään huomattavasti vanhemmille miehille:

H23: "Mä menin mun ensimmäiseen juttuun [kaupungissa] kun se tän [alueellisen] syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja kutsu sinne. Ja siel oli semmonen kesäpäivä näillä ukoilla ja mä olin ollu muutaman kuukauden sit täs työs, niin mä menin sit. (...) kuule haitari soi ja sellasella seurakunnan kesäpaikalla varmaan 100 ukkoo ja haitari soi ja semmonen välitön tunnelma. Ja sit kun [toiminnanjohtaja] esitteli et mä edustan tämmöstä valtakunnallista järjestöä niin mä huomasin et ne äijät katto et ihan oikeesti, et mitä oikeen tommonen nuori sälli tulee [Etelä-Suomesta] tänne opetteleen. Tiedäks sit kun mä alotin mun jutun, mä alotin kertoo et mun PSA:ni oli 38. Kellään ei ollu sinne päinkään ollu. Tiedäks

sen jälkeen ne hiljeni. Et kuinka sen jälkeen toi äijä voi olla hengissä neljän vuoden päästä, kun sil on PSA ollu 38. Kun äijillä se on 5 tai 6 niin niil on ihan hermot loppu, et nyt mä joudun hautausmaalle töihin.”

Erityisesti tilanteissa, joissa sairauden läpikäyneet miehet tapasivat toisiaan, PSA-arvoja käytettiin sosiaalisesti sekä me-hengen luojana että oman uskottavuuden vahvistajana. Korkeat PSA-arvot liitettiin suoraviivaisesti sairauden vakavuuteen, ja tällaisesta syövästä selvinnyt mies kuvautui poikkeuksena, mitä otteen haastateltava korostaa vertaamalla PSA-arvojaan tilaisuuden osallistujien arvoihin. PSA-arvoista puhuttaessa esiin nostettiin myös sukupuolinäkökulma. Eturauhassyöpä on vahvasti sukupuolittunut ja oman PSA-arvon tietäminen sekä jakaminen auttoivat luomaan erontekoa miesten – joita sairaus voi henkilökohtaisesti koskettaa – ja naisten – jotka eivät voi eturauhassyöpää koskaan henkilökohtaisesti kokea – välillä. Tässä kontekstissa testitulosten kirjaaminen, vertailu ja jakaminen näytettyivät erityisenä miesten omana toimintana, mutta joissain tapauksissa ne saattoivat myös toimia erottavana tekijöinä miesten keskuudessa.

MORAALISET MERKITYKSET – PSA-TESTITULOKSET VASTUULLISEN TERVEYSKÄYTTÄYTYMISEN SYMBOLINA

Haastatteluihin osallistuvien miesten välillä oli toki eroja siinä, kuinka aktiivisesti he seurasivat PSA-arvojaan. Monet kuitenkin kykenivät kertomaan omat tuloksensa usean vuoden ajalta. Osa piti itse kirjaa testituloksista ja tiedot tuotiin mukaan myös haastatteluihin. Miehet, joiden oma-kohtaiset sairauskokemukset olivat motivoineet heitä lähtemään mukaan potilasjärjestötoimintaan, olivat erityisen valveutuneita PSA-testauksen suhteen ja kannustivat muita tapaamiaan miehiä käymään testeissä. Eräs järjestö jopa järjesti omatoimisesti testausaikoja ilman ajanvarausta. Miehet myös keräsivät aktiivisesti tietoa eturauhassyövästä ja sen hoitomuodoista sekä ottivat kantaa seulontakeskusteluihin. Vertaistukihenkilöinä toimivat haastateltavat asettivat itsensä myös asiantuntija-asemaan suhteessa muihin miehiin. Alla olevassa otteessa haastateltava kertoo kehottaneensa tapaamiaan miehiä käymään PSA-testissä ja kokee, että hänen aktiivinen toimintansa on johtanut uusien syöpien löytämiseen. Omien arvojen tunteminen ja testeissä käyminen

kuvattiin myös kaikkien terveydestä huolehtivien miesten vastuuksi.

H19: ”(...) siin on yks porukka jonka kautta oon tätä asiaa useinkin kertonu, että teiän kaikkien pitäs tietää omat PSA-arvot ja sitten kuules ensimmäisenä vuonna, tässä kolme vuotta sitten, tossa porukassa olin, niin sieltä löyty, kun mä kerroin oman keissini siellä sitten miehille, niin siel oli muutama jotka ei tienny omia PSA-arvojaan, niin löyty kaks uutta syöpätapausta. Siitä 19 miestä kaks naista käsittävästä porukasta löyty kaks uutta syöpää.” (27)

T: ”Joo, niin he lähti sitten testeihin sen..”

H19: ”Kun menivät, menivät.. Niin kyllä, kyllä.”

T: ”..tilaisuuden.. Joo.”

Osa haastateltavista argumentoi myös vahvasti PSA-testauksen laajentamisen puolesta. Heidän perustelunsa nojasivat talous- ja tasa-arvonäkökulmiin. Näkemyksiä kuitenkin värittivät vahvasti myös omat kokemukset. Kaikki haastateltavat olivat sairastaneet eturauhassyövän ja halusivat varmistaa, että muidenkin miesten syövä löydetäisiin ajoissa.

H31: ”Yks asia josta olen puhunu [urologin] ja monen muun kanssa on ku potilasjärjestöt on eri mieltä tästä eturauhassyöpäseulonnan ja vähän harmittaa, että [urologi] tulee kerran vuodessa julkisuuteen erilaisilla tutkimustuloksilla. Millon jenkeissä, milloin muualla tehdyillä, että kuinka eturauhassyövän seulonta ei kannata ja kuinka se maksaa paljon. Minä olen tietenkin, niin kun huomaat, ni olen elävä esimerkki siitä, et jos ei eturauhassyövän seulontaa olisi ollut, niin eipäs tätä haastattelua pidettäisi tässä. Ja sehän on myöskin [järjestön] virallinen kanta, mutta mä en oo suinkaan muodostanu sitä, vaan ihan henkilökohtaisesti. Se harmittaa kyllä siinä julkitulossa, joka on niin kun käkikello kerran vuodessa. Ja mä en sitä hyväksy. Mää oon eri linjalla.”

Kaikki haastateltavat eivät olleet yksimielisiä seulonnan laajentamisesta ja osa toikin esille seulontaa liittyviä ongelmia. Tästä huolimatta monet

heistä kokivat omaksi vastuukseensa levittää tietoa ja tietoisuutta eturauhassyövästä sekä kannustamaan muita miehiä vastuulliseen terveyskäyttäytymiseen, joihin oman PSA-arvon tuntemisen selkeästi liitettiin. Omakohtaiset sairaus- ja parantumiskokemukset saattoivat myös vaikuttaa vahvasti miesten näkemyksiin testauksen tarpeesta, sillä moni koki sairauden alkuvaiheessa tehdyn testin pelastaneen heidät.

POHDINTA

Olemme tässä tutkimuksessa tarkastelleet PSA-testituloksille annettuja merkityksiä eturauhassyövän sairastaneiden miesten haastatteluissa. Yksilötason merkitysten osalta tulokset ovat linjassa aiempien tutkimustulosten kanssa ja vahvistavat ajatusta siitä, että PSA-arvot toimivat miehille turvana sairauden eri vaiheissa (21). PSA-arvot ovat yksi harvoista konkreettisista asioista, joiden avulla miehet voivat itse sairautensa etenemisestä seurata ja joiden kautta he voivat saada tietoa kehossa tapahtuvista muutoksista. Tulosten seuraaminen voi siis lisätä kontrollintunnetta epävarmaksi koetussa tilanteessa ja auttaa jakamaan epäselvän tulevaisuuden hallittaviksi ajanjaksoiksi (36). Aktiivihoidon jälkeen PSA-tulokset voivat vahvistaa luottamusta siitä, että valittu hoitomuoto oli ollut oikea ja tarpeellinen (21,29). Toisaalta testitulosten tulkinta voidaan kokea haasteellisenä ja pienetkin muutokset saattavat lisätä pelkoa sairastumisesta tai sairauden uusimisesta. PSA-tulokset voivat siis paradoksaalisesti aiheuttaa sekä varmuutta että epävarmuutta.

PSA-testituloksissa havaittavat muutokset asettavat miehet tarkkailun ja epäilyn alaisuuteen, tietynlaiseen välitilaan, jossa tietoisuus sairauden mahdollisuudesta on jatkuvasti läsnä. Tänä 'epäilyksen aikana' tulosten seuranta saattoi olla miesten oman aktiivisuuden varassa. Yksilöille jäi myös vastuu omien psyykkisten tunteusten prosessoinnista. Ajoittain tulkinta-apua haettiin lääkäriltä, mutta toisinaan myös internetistä sekä muilta tutuilta miehiltä. Osa miehistä koki jo ennen diagnoosin saamista olevansa jatkuvassa ja kohonneessa riskissä sairastua. Diagnoosin saaminen oli vain ajan kysymys. On mahdollista, että seulonta- ja mittaus tulosten kautta tuotetaan 'potiluuksi' jo paljon ennen diagnoosia (15). 'Potiluuksi' ei myöskään automaattisesti lakkaa diagnoosin saamisen ja hoitajakson jälkeen tai poistu 'normaalin' testituloksen myötä. Etu-

rauhassyöpäseulontojen laajentaminen merkitsee väistämättä sitä, että yhä suurempi määrä miehiä päätyy elämään tässä välitilassa, tulkitsemaan tuloksia ja pohtimaan mitä niissä tapahtuvat muutokset merkitsevät. Osalle miehistä se voi lisätä kontrollintunnetta omasta terveydestä, kokemusta siitä, että he toimivat vastuullisesti ja ennakoivasti. Osalle se taas merkitsee epätietoisuutta ja jatkuvaa pohdintaa siitä, millaiset tulokset ovat 'normaaleja' ja millaisiin muutoksiin pitää suhtautua vakavammin. Seulonnan laajentaminen merkitsisi myös sitä, että suuremmalla määrällä miehiä myös diagnosoidaan syöpä, jolla ei välttämättä olisi ollut minkäänlaista vaikutusta heidän elämäänsä (6). Tulosten pohjalta haluamme myös korostaa, että miehet voivat kaivata psykososiaalista tukea akuuttihoitajaksojen ulkopuolella, ja seuranta sekä tulosten tulkinta saattoi jäädä vahvemmin heidän harteilleen.

Oman terveydentilan seurannan lisäksi PSA-tuloksia käytetään myös huomattavasti laajemmin sekä hoitojen aikana että niiden päättymisen jälkeen. Adelswärd ja Sachs (38) ovat kirjoittaneet numeroiden käytöstä kulttuurisena resurssina. Numeerisen tiedon käyttö haastattelupuheessa sekä vertaisten välisessä vuorovaikutuksessa saattoi helpottaa vaikeasta aiheesta puhumista sekä toimia osoituksena ryhmään kuulumisesta. Tulosten vertailu muiden kanssa voi lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä luoda toivoa. Toisaalta niitä voidaan käyttää sosiaalisesti myös oman uskottavuuden sekä aseman vahvistamiseen ja tilanteissa, joissa tulokset poikkeavat selkeästi toisistaan, niiden vertailu voi eriyttää miehiä. Haastatteluissa nousi vahvasti esiin tulosten keskinäinen vertailu. Kuten Oliffe ym. (26) ovat osoittaneet, testituloksilla on oma roolinsa eturauhassyöpää sairastavien tukitoiminnassa. Ryhmissä jaetaan tietoa omista tuloksista, seurataan muiden tuloksia ja osa sairastuneista jopa asettaa itsensä asiantuntijarooliin tulosten tulkinnassa (28). Numeraalisen tiedolla voikin olla tärkeä merkitys miesten oman asiantuntijuuskokemuksen vahvistamisessa, sillä numeroiden käyttö puheessa lisää objektiivisuuden ja ammattimaisuuden tuntua.

Edellä kuvattu toiminta voidaan tulkita tietynlaiseksi potilasaktivismiksi, jolla on myös laajempia yhteiskunnallisia vaikutuksia. Vaikka seulontaa ei laajennettaisi, osalle miehistä testeissä käyntiä suositellaan, kun taas toiset päättävät

itse lisätä sen omiin rutiineihinsa ja kannustaa aktiivisesti muita tekemään samoin. Potilasjärjestöt myös organisoivat omia testaustapahtumia ja osallistuvat aktiivisesti kaikkiin syövän diagnosointiin ja hoitoon liittyviin keskusteluihin. Testauksen laajentamisesta pyritään usein tekemään tasa-arvokysymys (2) ja sairauden läpikäyneet miehet voivat vedota miesten velvollisuuteen ottaa vastuuta omasta terveydestä ja korostaa kuinka kaikkien miesten tulisi olla tietoisia omista PSA-arvoistaan. Myös yksityiset terveydenhuollon toimijat pyrkivät lisäämään testauksen saatavuutta sekä testeissä käyntiä mainostamalla ja laajentamalla palvelujaan. Tämä toiminta tulee jatkumaan eduskunnan päätöksistä huolimatta. Onkin ensisijaisen tärkeää, että miehille annetaan ajantasaista tietoa, joka auttaa heitä PSA-tulosten tulkinnessa sekä testituloksiin liittyvien epävarmuustekijöiden käsittelyssä.

Tämä tutkimus valottaa, millaisia moninaisia merkityksiä PSA-testitulosten numeerisella tiedolla on. Tuloksia käytettiin oman kehon tarkkailuun sekä ylläpitämään kontrollin tunnetta sairauden eri vaiheissa. Numeerisella tiedolla oli myös vahva voima miesten välisessä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Tuloksien avulla voitiin ylläpitää me-henkeä, saada sosiaalista arvostusta sekä luoda erontekoa. Lisäksi testitulokset voidaan nähdä vastuullisen terveystietämisen symbolina. Olemme tutkimuksessa tarkastelleet PSA-testituloksille annettuja merkityksiä eturauhassyövän jo sairastaneiden miesten näkökulmasta. Heidän on todettu olevan erityisen huolestuneita PSA-arvoista (24) ja haluammekin painottaa, että tutkimukseen osallistuneet miehet tarkastelivat testituloksia oman sairauskokemuksensa kautta. Moni heistä koki, että testaukseen osallistuminen oli pelastanut heidät.

Jones, M., Pietilä, I. Meanings and interpretations of PSA test results from a lay perspective. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2022; 59: 3–15.

Prostate cancer is the most common cancer among men. Currently, prostate cancer screening is not part of the Finnish national screening programme. However, the possibility of adding it to national programmes has caused heated discussions in several countries. Screening consists of a blood test that measures the level of PSA in the blood, which does not indicate cancer directly but can lead to further testing. PSA test results have

Syöpäseulonta ei kuitenkaan kosketa vain diagnoosin saaneita, vaan potentiaalisesti kaikkia tietyn iän ylittäneitä miehiä. Olisikin erittäin tärkeää tutkia syöpään sairastamattomien miesten näkemyksiä seulonnasta sekä heidän käsityksiään PSA-testituloksista. Testaukseen ja tuloksiin liittyvät epävarmuudet ja niistä kumpuavat pelot on hyvä ottaa huomioon myös terveydenhuollossa. Seulontakäytännöillä on myös sosiaalisia ja eettisiä ulottuvuuksia (39), eikä terveystieteellisiä päätöksiä tule tehdä huomiotta monitahoisia vaikutuksia, joita seulonnan laajentamisesta voi koitua. Tämän tutkimuksen tulokset liittyvät oleellisesti laajempiin keskusteluihin medikalisaatiosta, oman kehon toimintojen mittaamisesta ja maallikotulkinnoista. Ihmisillä on jatkuvasti laajentuvat mahdollisuudet maksaa testeistä, joiden kautta he saavat tietoa kehonsa toiminnasta. Numeeristen tietojen tulkinta voi kuitenkin jäädä ihmisten omalle vastuulle ja johtaa tarpeettomiin lääketieteellisiin interventioihin. Myös näitä moninaisten testitulosten ja ihmisten itse keräämän numeerisen tiedon merkityksiä on tärkeää tutkia.

RAHOITTAJAT:

Tutkimusta ei ole rahoittanut mikään taho.

KIRJOITTAJIEN KONTRIBUUTIOT:

Jones on ollut päävastuussa tutkimuksen ideoinnista, suunnittelusta ja aineiston analyysistä. Hän on kerännyt osan aineistosta ja luonnostellut artikkelikäsikirjoituksen. Pietilä on ollut aktiivisesti mukana tutkimuksen ideoinnissa, suunnittelussa ja aineistonkeruussa sekä osallistunut aineiston analysointiin. Pietilä on myös kommentoinut käsikirjoitusta useassa vaiheessa ja tukenut sen muokkauksessa. Kummatkin kirjoittajat ovat hyväksyneet käsikirjoituksen arviointiin tarjottavan version.

a medical role in the diagnostic stage, during and after treatment. In addition to healthcare professionals, the results are interpreted by men who use them to predict whether they are developing cancer, to follow the course of the illness and to assess treatment response. In this study, we ask: 1) What kinds of meanings do men attach to PSA test results in their illness accounts? and 2) How do these meanings vary at different stages of the

illness? The materials comprise of individual interviews (n=34) with men who have been treated for prostate cancer. We analyse the interview accounts using a narrative approach, explore the meanings given to PSA values and how the test results intertwine with the temporal progression of the illness. As expected, the results provide the men with an opportunity to follow the changes occurring in their bodies. Charting and following the results enabled the men to gain a sense of control, but they could equally cause uncertainty and anxiety. As the men attempted to interpret the results, they also needed to consider which results were 'normal' and which signalled the progression of the illness or indicated that their chosen treatment method was working. The results also had a significant meaning in the interactions between men by bringing them together or at times by creating a sense of alienation. Test at-

tendance and knowing ones' own test scores were also considered to be signs of responsible health behaviour. Through this study, we attempt to expand the discussion regarding medical screening and the numeric information they produce by highlighting lay perspectives and interpretations. Based on the results, we emphasise the need to support men in dealing with the uncertainties associated with the test results and wish to draw attention to the social and moral dimensions of medical screening alongside the medical and financial aspects.

Keywords: prostate cancer, lay, meaning, prostate-specific antigen, screening

Saapunut (21.02.2021)

Hyväksytty (28.06.2021)

LÄHTEET

- (1) Eduskunta, Täysistunto 19.11.2020 klo 16; 2020. Luettu 1.12.2020, <https://verkkolahetus.eduskunta.fi/fi/taysistunnot/taysistunto-148-2020?end=4720&start=4720>
- (2) Hakulinen A, Ojala H, Pietilä I, Miesten terveyden edunvalvontaa terveystieteiden kentällä: potilaiden perusteluja eturauhassyövän seulonnan tarpeellisuudesta. *Sosiaalilääk Aikak*; 2020,57:4. doi:10.23990/sa.85110
- (3) Faulkner A, Resisting the screening imperative: patienthood, populations and politics in prostate cancer detection technologies for the UK. Kirjassa: N. Armstrong & H. Eborall (toim.) *The Sociology of Medical Screening: Critical Perspectives, New Directions*. John Wiley & Sons; 2012,60–72.
- (4) Kim EH, Andriole GL, Prostate-specific antigen-based screening: controversy and guidelines. *BMC Med*; 2015,13:61. doi:10.1186/s12916-015-0296-5
- (5) Käypä hoito -suositus, Eturauhassyöpä. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Urologiyhdistys ry:n asettama työryhmä; 2014, Luettu: 31.5.2019, <https://www.kaypahoito.fi/hoi11060>
- (6) Tikkinen KAO, Dahm P, Lytvyn L, Heen AF, Veernooij RWM ym. Prostate cancer screening with prostate-specific antigen (PSA) test: a clinical practice guideline. *BMJ*; 2018,362:k3581. doi:10.1136/bmj.k3581
- (7) Klotz L, Cancer overdiagnosis and overtreatment. *Curr Opin Urol*; 2012,22,3:203–209. doi:10.1097/MOU.0b013e32835259aa
- (8) Partanen V-M, Eturauhassyövän seulonnasta aiheutuu enemmän haittaa kuin hyötyä. *Syöpäjärjestöt*. 2020, Luettu: 22.12.2020, <https://www.syopajarjestot.fi/ajankohtaista/blogit/eturauhassyovan-seulonnasta-aiheutuu-enemmän-haittaa-kuin-hyotya/>
- (9) Anandadas CN, Clarke NW, Davidson SE, O'Reilly PH ym., Early prostate cancer. Which treatment do men prefer and why? *BJU Int*; 2010,107,11:1762–1768. doi:10.1111/j.1464-410X.2010.09833.x
- (10) Pietilä I, Ojala H, Helminen S, Tammela T, Who has the guts to make this choice?: Ideals of masculinity in men's justifications for their treatment decisions for localised prostate cancer. *Int J Men's Health*; 2016,15,3:267–282. doi: 10.3149/jmh.1503.267
- (11) Eskelinen S, Prostataspesifinen antigeeni, "eturauhaskoe" (P-PSA), Duodecim Terveyskirjasto, 2017, Luettu: 12.1.2021, https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03230
- (12) Gillespie C, The experience of risk as 'measured vulnerability': screening and lay uses of numerical risk. Kirjassa: N. Armstrong & H. Eborall (toim.) *The sociology of medical screening: critical perspectives, new directions*. John Wiley & Sons; 2012, 33–46.
- (13) Koo K, Brackett CD, Eisenberg EH, Kieffer KA, Hyams ES, Impact of numeracy on understanding of prostate cancer risk reduction in PSA screening. *PLoS One*; 2017,12,12:e0190357. doi:10.1371/journal.pone.0190357
- (14) Damman OC, Bogaerts NMM, van den Haak MJ, Timmermans DRM, How lay people understand and make sense of personalized disease risk information. *Health Expect*;

- 2017,20,5:973–983.
doi:10.1111/hex.12538
- (15) Gillespie C, The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness. *Sociol. Health Illn*; 2015,37,7:973–87. doi:10.1111/1467-9566.12257
- (16) Jentschke M, Lehmann R, Drews N, Hansel A, Schmitz M, Hillemanns P, Psychological distress in cervical cancer screening: results from a German online survey, *Arch. Gynecol. Obstet.*, 2020, 302, 699–705. <https://doi.org/10.1007/s00404-020-05661-9>
- (17) Timmermans S, Buchbinder M, Patients-in-waiting: living between sickness and health in the genomics era, *J. Health Soc. Behav.*, 2010, 51, 4, 408–23. <https://doi.org/10.1177/0022146510386794>
- (18) James LJ, Wong G, Craig JC, Hanson CS, Ju A, ym., Men’s perspectives of prostate cancer screening: A systematic review of qualitative studies. *PLoS One*, 2017, 12, 11, e0188258. doi:10.1371/journal.pone.0188258
- (19) Lofters A, Juffs HG, Pond GR, Tannock IF, “PSA-itis”: knowledge of serum prostate specific antigen and other causes of anxiety in men with metastatic prostate cancer. *J Urol*; 2002,168,6:2516–20. doi:10.1097/01.ju.0000032824.52830.55
- (20) Meissner VH, Herkommer K, Marten-Mittag B, Gschwend JE, Dinkel A, Prostate cancer-related anxiety in long-term survivors after radical prostatectomy. *J Cancer Surviv*; 2017,11:800–807. doi:10.1007/s11764-017-0619-y
- (21) Hedestig O, Sandman P-O, Widmark A, Rasmussen B.H., Meanings of prostate-specific antigen testing as narrated by men with localized prostate cancer after primary treatment. *Scand J Urol Nephrol*; 2008, 42,2:101–109. doi:10.1080/00365590701571530
- (22) Sachs L, Risk as diagnosis. Kirjassa: Levy J, Jasmin C & Bez G (toim.) *Cancer, AIDS and the quality of life*. Springer; 1997, 107–113.
- (23) Metha SS, Lubeck DP, Pasta DJ, Litwin MS, Fear of cancer recurrence in patients undergoing definitive treatment for prostate cancer: results from CaPSURE *J Urol*; 2003,170:19313. doi:10.1097/01.ju.0000091993.73842.9b
- (24) Clark JA, Inui TS, Silliman RA, Bokhour BG ym., Patients’ Perceptions of Quality of Life After Treatment for Early Prostate Cancer. *J Clin Oncol*; 2003,21,20:3777–3784. doi:10.1200/JCO.2003.02.115
- (25) Oliffe JL, Ogrodniczuk J, Bottorff JL, Hislop TG, Halpin M, Connecting humor, health, and masculinities at prostate cancer support groups. *Psycho-Oncol*; 2009,18:916–926. doi:10.1002/pon
- (26) Oliffe JL, Gerbrandt JS, Bottorff JL, Hislop TG, Health promotion and illness demotion at prostate cancer support groups. *Health Promot Pract*; 2010,11,4:562–71. doi:10.1177/1524839908328990
- (27) Pietilä I, Ojala H, Helminen S., Tammela T, Eturauhassyövän tukihenkilö - vertainen vai asiantuntija? *Sosiaalilääk Aikak*; 2014,51,2:101–112.
- (28) Jones M, Pietilä I, Expertise, advocacy and activism: A qualitative study on the activities of prostate cancer peer support workers. *Health*; 2020,24,1:21–37. doi:10.1177/1363459318785711
- (29) Bell K., Kazanjian A, PSA testing: Molecular technologies and men’s experience of prostate cancer survivorship. *Health Risk Soc*; 2011,13,2:183–198. doi:10.1080/13698575.2011.556187
- (30) Hirsjärvi S., Hurme H, Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus; 2011.
- (31) Becker G, *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*. Berkeley: University of California Press; 1997.
- (32) Alaszewski A, Burgess A, Risk, time and reason. *Health Risk Soc*; 2007,9,4:349–358. doi:10.1080/13698570701612295
- (33) Hänninen V, Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääk Aikak*; 1996,33,96:109–118.
- (34) Georgakopoulou A, Thinking big with small stories in narrative and identity analysis. *Narrat Inq*; 2006,16,1:122–130.
- (35) Baumeister RF, *Meanings of Life*. New York: The Guilford Press; 1991.
- (36) Pietilä I, Jurva R, Ojala H, Tammela T, Seeking certainty through narrative closure: men’s stories of prostate cancer treatments in a state of liminality. *Sociol Health Illn*; 2018,40:639–653. doi: 10.1111/1467-9566.12671
- (37) Ettridge KA, Bowden JA, Chambers SK ym., “Prostate cancer is far more hidden...”: Perceptions of stigma, social isolation and help-seeking among men with prostate cancer. *Eur J Cancer Care*; 2018,27:e12790. doi:10.1111/ecc.12790
- (38) Adelswärd V, Sachs L, The meaning of 6.8: numeracy and normality in health information talks. *Soc Sci Med*; 1996,43,8:1179–87. doi:10.1016/0277-9536(95)00366-5
- (39) Rychetnik L, Carter SM, Barratt A, Irwig, L, Expanding the evidence on cancer screening: the value of scientific, social and ethical perspectives. *Med J Aust*; 2013,198:536–539. doi:10.5694/mja12.11275

MARJAANA JONES
TtT, tutkijatohtori
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

ILKKA PIETILÄ
FT, apulaisprofessori
Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta