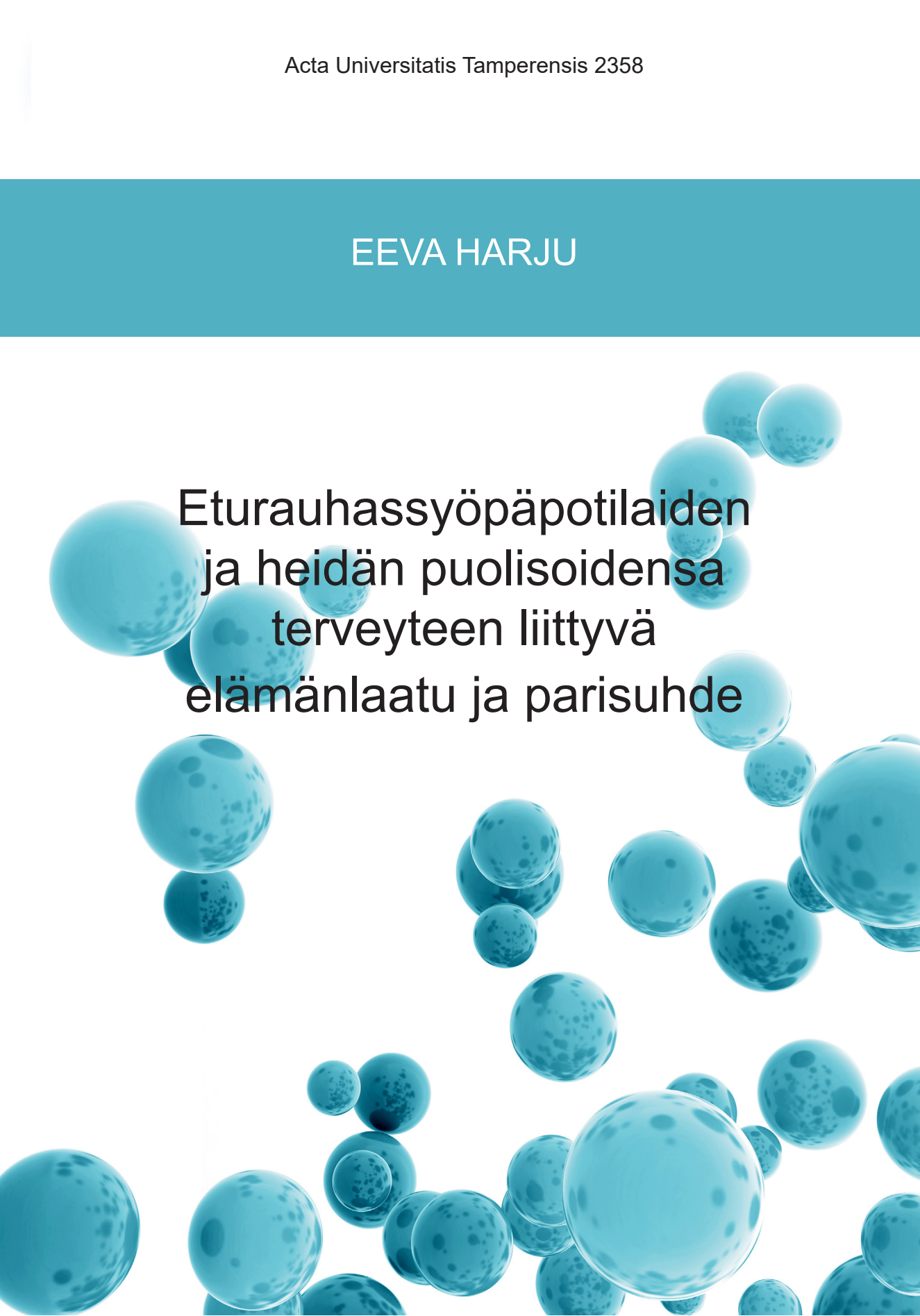


EEVA HARJU

Eturauhassyöpöpotilaiden
ja heidän puolisoidensa
terveyteen liittyvä
elämänlaatu ja parisuhde





EEVA HARJU

Eturauhassyöpöpotilaiden
ja heidän puolisoidensa
terveyteen liittyvä
elämänlaatu ja parisuhde



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
yhteiskuntatieteiden tiedekunnan tiedekuntaneuvoston suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston Arvo-rakennuksen
auditoriossa F114, Arvo Ylpön katu 34, Tampere,
20. päivänä huhtikuuta 2018 klo 12.

TAMPEREEN YLIOPISTO

EEVA HARJU

Eturauhassyöpöpotilaiden
ja heidän puolisoidensa
terveyteen liittyvä
elämänlaatu ja parisuhde

Acta Universitatis Tamperensis 2358
Tampere University Press
Tampere 2018



TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Ohjaajat

Professori Päivi Åstedt-Kurki
Tampereen yliopisto
Dosentti Anja Rantanen
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Dosentti Marita Koivunen
Turun yliopisto
Dosentti Antti Rannikko
Helsingin yliopisto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla Tampereen yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti.

Copyright ©2018 Tampere University Press ja tekijä

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka

Taitto
Sirpa Randell

Acta Universitatis Tamperensis 2358
ISBN 978-952-03-0676-2 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1864
ISBN 978-952-03-0677-9 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://tampub.uta.fi>

Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2018



Omistettu Jarkolle, Annalle ja Ollille

TIIVISTELMÄ

Tämän pitkittäistutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja verrata eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja parisuhteen laatua eturauhassyövän diagnoosihetkellä ja kuuden kuukauden kuluttua siitä, sekä selittää terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä seuranta-aikana.

Aineistot kerättiin kyselylomakkeella kahdessa vaiheessa. Eturauhassyövän diagnoosihetkellä kyselylomakkeet jaettiin harkinnanvaraista otantaa apuna käyttäen 350 eturauhassyöpöpotilaalle ja heidän 350 puolisolleen. Toisessa vaiheessa, kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista, kyselylomake lähetettiin 231 potilaalle ja 228 puolisolle. Terveyteen liittyvää elämänlaatua mitattiin RAND-36-mittarilla ja parisuhteen laatua parisuhdekyselyllä. Tutkimuksen aineistot analysoitiin määrällisesti käyttäen kuvailevia menetelmiä, tilastollisia testejä sekä monimuuttujamallinnuksia.

Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu oli väestöarvoihin verrattuna erittäin hyvä. Seuranta-aikana vastaajien elämänlaadussa ei ilmennyt muutosta väestöarvoihin nähden, mutta potilaiden sosiaalinen toimintakyky ja koettu terveys heikkenivät puolisoiden arvoihin verrattuna. Terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä potilailla oli ikä, pitkäaikaissairaudet ja eturauhassyövän hoitomuoto. Puolisoiden elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä olivat ikä, pohja- ja ammattikoulutus sekä pitkäaikaissairaudet. Potilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhteen laatu oli hyvä, ja muutokset parisuhteessa ovat pieniä. Potilaiden tyytyväisyys parisuhteeseensa oli parempi kuin puolisoiden koko seuranta-ajan. Parisuhde selitti yhdessä taustamuuttujien kanssa sekä eturauhassyöpöpotilaiden että heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Parisuhteen merkitys elämänlaatua selittävänä tekijänä lisääntyi seuranta-aikana sekä potilailla että heidän puolisoillaan, mutta puolisoilla merkitys oli vahvempi. Parisuhde ei selittänyt vastaajien elämänlaadussa tapahtuvia muutoksia seuranta-aikana.

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa hoidon laadun edelleen kehittämiseksi. Tutkimuksen perusteella on suositeltavaa huomioida ja ottaa mukaan hoitoon myös eturauhassyöpöpotilaiden puoliset ohjaamalla ja tukemalla heitä hoitoprosessin kaikissa vaiheissa.

Avainsanat: eturauhassyöpöpotilas, puoliso, terveyteen liittyvä elämänlaatu, parisuhde

ABSTRACT

The aim of this longitudinal study was to describe and compare the health-related quality of life (HRQoL) of patients with prostate cancer and their spouses, as well as the quality of their marital relationships at the time of diagnosis and six months after it. Factors associated with HRQoL during the follow-up period are also discussed.

The data were collected with questionnaires in two stages. At the time of prostate cancer diagnosis, questionnaires were distributed to 350 prostate cancer patients and their 350 spouses, making use of discretionary sampling. In the second stage, six months after diagnosis, the questionnaire was sent to 231 patients and 228 partners. HRQoL was measured with the RAND-36 Item Health Survey (RAND-36) and quality of the marital relationship was measured with the Marital Questionnaire. The data were analysed quantitatively using descriptive methods, statistical tests and multiple variable modelling.

During the follow-up period, the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses was very good compared to the Finnish general population means: there was no change in the respondents' HRQoL, but the patients' social functioning and their general health weakened in comparison with their spouses' scores. Factors associated with HRQoL were age, chronic diseases and the treatment method in the case of the patients. For the spouses, factors associated with HRQoL were age, basic and vocational education and chronic diseases. The quality of the marital relationships between patients and their partners was good, and changes in the relationship were small. The satisfaction of patients with their marital relationships was better than that of their partners over the whole follow-up period. Along with background variables, the marital relationship explained, the HRQoL of both patients with prostate cancer and their spouses. The significance of the marital relationship as a factor explaining HRQoL increased during the follow-up period for both patients and their spouses, but the significance was greater for spouses. The marital relationship did not explain the changes taking place in the respondents' HRQoL during the follow-up period.

Information produced by the study can be utilised in the further development of the quality of the treatment of prostate cancer patients and their spouses. Based on the results of this study, it is recommended that the spouses of patients with prostate cancer are also considered and involved in the treatment by counselling and supporting them at all stages of the treatment process.

Keywords: patient with prostate cancer, spouse, health-related quality of life, marital relationship

SISÄLLYS

Alkuperäisjulkaisut	10
Lyhenteet	11
1 TUTKIMUKSEN TAUSTA	13
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	15
2.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu	15
2.1.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu käsitteenä	15
2.1.2 Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen	17
2.1.3 Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos eri hoitomuotojen yhteydessä	20
2.1.4 Taustatekijöiden yhteys potilaiden ja puolisoiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun	27
2.2 Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhde	29
2.2.1 Parisuhde käsitteenä	29
2.2.2 Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhde ja elämänlaatu	30
2.3 Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	31
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	33
4 TUTKIMUSAINEISTOT JA MENETELMÄT	34
4.1 Tutkimukseen osallistujat	34
4.2 Aineiston keruu	36
4.2 Mittarit	37
4.4 Aineiston analyysi	39
5 TULOKSET	42
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	42
5.2 Potilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos	43
5.2.1 Potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos seuranta-aikana	43
5.2.2 Puolisoiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos seuranta-aikana	45

5.2.3	Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaadun vertailu seuranta-aikana	46
5.2.4	Taustamuuttujien yhteys elämänlaatuun seuranta-aikana	47
5.3	Potilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhde	48
5.3.1	Potilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhde seuranta-aikana	48
5.3.2	Potilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhteen muutos seuranta-aikana	49
5.4	Potilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhteen yhteys elämänlaatuun seuranta-aikana	51
5.4.1	Parisuhteen yhteys elämänlaatuun	51
5.4.2	Taustamuuttujien yhteys parisuhteeseen seuranta-aikana	53
5.5	Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaatua selittävät tekijät	53
5.5.1	Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaadun muutosta selittävät tekijät seuranta-aikana	53
5.6	Yhteenvedo tuloksista	53
6	POHDINTA	56
6.1	Tulosten tarkastelu	56
6.2	Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	62
6.3	Tutkimuksen eettiset kysymykset	66
6.4	Tulosten hyödyntäminen	68
6.5	Jatkotutkimusaiheet	70
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	71
	KIITOKSET	72
	LÄHTEET	74
	LIITE	84
	ALKUPERÄISARTIKKELIT	91

Luettelo kuvioista

Kuvio 1. Tiedonhakuprosessin kuvaus	22
Kuvio 2. Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	32
Kuvio 3. Tutkimuksen aineistot seuranta-aikana	36
Kuvio 4. Potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu seuranta-aikana	44
Kuvio 5. Puolisoiden terveyteen liittyvä elämänlaatu seuranta-aikana	45
Kuvio 6. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevat sekä selittävät tekijät seuranta-aikana	55

Luettelo taulukoista

Taulukko 1. Eturauhassyöpöpotilaiden elämänlaadun mittaamiseen käytettyjä mittareita	20
Taulukko 2. Potilaiden (n=232) ja heidän puolisoitensa (n=229) taustatiedot diagnoosihetkellä	43
Taulukko 3. Potilaiden (n=216) ja puolisoitensa (n=216) terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu diagnoosihetkellä	46
Taulukko 4. Potilaiden (n=186) ja puolisoitensa (n=186) terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista	47
Taulukko 5. Potilaiden (n=216) ja puolisoitensa (n=216) parisuhde diagnoosihetkellä	49
Taulukko 6. Potilaiden (n=186) ja puolisoitensa (n=186) parisuhde kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista	49
Taulukko 7. Potilaiden (n=186) ja heidän puolisoitensa (n=186) parisuhteen muutos seuranta-aikana	50
Taulukko 8. Potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät seuranta-aikana	52

ALKUPERÄISJULKAISUT

Väitöskirjan yhteenveto perustuu alla esitettyihin osajulkaisuihin. Niihin viitataan tekstissä roomalaisilla numeroilla.

- I Harju E., Rantanen A., Kaunonen M., Helminen M., Isotalo T. & Åstedt-Kurki P. 2017. The health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses before treatment compared with the general population. *International Journal of Nursing Practice* 23 (5), 1–9.
- II Harju E., Rantanen A., Kaunonen M., Helminen M., Isotalo T. & Åstedt-Kurki P. 2017. Marital relationship and health-related quality of life after prostate cancer diagnosis. *International Journal of Urological Nursing* 11(2), 73–81.
- III Harju E., Rantanen A., Kaunonen M., Helminen M., Isotalo T. & Åstedt-Kurki P. 2018. Changes in the health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. *International Journal of Urological Nursing* 12(1), 27–34.
- IV Harju E., Rantanen A., Helminen M., Kaunonen M., Isotalo T. & Åstedt-Kurki P. 2018. Marital relationship and health-related quality of life of patient with prostate cancer and their spouses: a longitudinal clinical study. *Journal of Clinical Nursing*. DOI:10.1111/jocn.14343. Hyväksytty julkaistavaksi 24.2.2018.

Artikkelien käyttöön väitöskirjan osajulkaisuina on saatu kustantajien lupa. Yhteenveto-osassa esitetään myös artikkeleissa julkaisemattomia tuloksia.

LYHENTEET

15D	Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari
CINAHL	The Cumulative Index to Nursing and Allied Health; hoitotieteen ja hoitotyön sekä lähialojen viitetietokanta
DAS	Dyadic Adjustment Scale
EORTC-QLQ-C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30
EQ-5D	Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari
HRQoL	Health-related quality of life; Terveysteen liittyvä elämänlaatu
Ka	Aritmeettinen keskiarvo
Kh	Keskihajonta
Medic	Kotimainen terveystieteiden viitetietokanta
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online; lääke- ja terveystieteiden sekä lähialojen tärkein kansainvälinen kirjallisuusviitetietokanta
MOS SF-36	Medical Outcome Study Short Form Survey-36
N	Otoksen koko
n	Aliotoksen koko
p	Todennäköisyys
PSA	Prostataspesifinen antigeeni
PsycINFO	Kansainvälinen psykologian ja sen lähialojen viitetietokanta
RAND-36	Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittari
Scopus	Monitieteinen viittaus- ja tiivistelmätietokanta
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
THL	Terveysteen ja hyvinvoinnin laitos
Web of Science	Viitetietokantoja, joissa on artikkelitietojen lisäksi tietoa artikkeleiden saamista viittauksista
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life Assessment

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Suomalaisen perhebarometrin mukaan (Kontula 2013) ihmisen hyvinvoinnin ja onnellisuuden ytimessä ovat terveyden lisäksi erityisesti läheiset ja merkitykselliset ihmissuhteet. Ihmisten keskeisin voimavara ja onnen lähde elämässä ovat puoliso ja perheenjäsenet. Monille parisuhde on elämän tärkein asia, vaikka se voi olla sekä suurimman onnen että onnettomuuden lähde. (Kontula 2013.) Kun perheenjäsenen terveys tai toimintakyky merkittävästi heikkenee, kuten esimerkiksi syöpään sairastuttaessa, perheen huolenpitotehtävissä, vallinneissa rooleissa ja siteissä tapahtuu muutoksia (Åstedt-Kurki 2008, Jallinoja ym. 2014). Vaikka parisuhde on resurssi, josta saadaan voimaa joka päiväisen elämän haasteisiin, voi perheenjäsenen, kuten puolison, sairastuminen syöpään muuttaa arkipäivän raskaaksi ja parisuhde voi kriisiytyä (Åstedt-Kurki 2008, Kontula 2013).

Historiallisesta näkökulmasta suomalainen parisuhde on muuttunut. Ihmisten toimeentulon kannalta parisuhteet olivat aikaisemmin lähes välttämättömiä. Parisuhteen onnellisuuden ja tyytyväisyyden oli kanavoiduttava kotiin ja avioliittoon. Parisuhde myös palveli lapsen normaalia kehitystä, jota pidettiin ylevämpänä tavoitteena kuin parisuhteen onnea. Nykyisin parisuhteissa saa suuremman merkityksen tunteet, hellyys ja seksuaalinen nautinto. Yhteiselämältä odotetaan läheisyyttä ja emotionaalisten tarpeiden tyydyttämistä. Perhe käsitteenä perustuu entistä painokkaammin tunteisiin ja ihmiset haluavat kokea tunne-elämältään laadukkaita suhteita. (Kontula 2009, Jallinoja ym. 2014.) Tässä perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa perhe määritellään kahden henkilön väliseksi suhteeksi, jossa eturauhassyöpäpotilas itse määrittelee eläkö hän parisuhteessa. Puoliso ei välttämättä asu samassa osoitteessa tai parisuhteella ei ole juridisia, esimerkiksi avioliiton perusteella tulevia määritelmiä.

Suomessa sairastuu vuosittain eturauhassyöpään lähes 5000 miestä (Suomen syöpärekisteri 2016), joista noin kahdeksankymmentä prosenttia elää parisuhteessa (Lehto ym. 2015a). Eturauhassyöpä on yleisin syöpä länsimaisilla miehillä. Sen ilmaantuvuus on lisääntynyt kehittyneissä maissa nopeasti, ja se on toiseksi yleisin syöpäkuolleisuuden aiheuttaja (Torre ym. 2015). Eturauhassyövän ennuste on hyvä ja yli yhdeksänkymmentä prosenttia miehistä on elossa viiden vuoden kuluttua diagnoosista (Syöpäjärjestöt 2016). Eturauhassyövän oireilla ja hoitoihin liittyvillä sivuvaikutuksilla on todettu

olevan yhteyttä sekä potilaiden että heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Sanda ym. 2008, Green ym. 2011, Harden ym. 2013b).

Eturauhassyövän hoitoratkaisut tehdään diagnoosin varmistuttua, hoitoneuvottelukäynnillä. Lääkäri pyrkii objektiivisesti esittämään potilaalle ja mahdollisille mukana oleville perheenjäsenille hoitovaihtoehdot olemassa olevan tutkimustiedon valossa peilaten niitä myös oman hoitoyksikön tuloksiin. (Käypä hoito 2014.) Eturauhassyövän hoitoratkaisuun vaikuttavat syöpäkasvaimen kliininen levinneisyysluokitus, histopatologinen luokitus ja syövän osuus, prostataspesifinen antigeeni (PSA), potilaan muut sairaudet, ikä sekä yleiskunto. Myös potilaan odotukset, hoitojen haittavaikutusprofiili, potilaan persoonallisuus ja psyyke sekä paikalliset olot, kuten etäisyydet ja hoitomahdollisuudet vaikuttavat eturauhassyöpäpotilaan hoitoratkaisuun. (Bhojani ym. 2008, Taari 2013, Käypä hoito 2014, Heidenreich ym. 2014.) Vaikka hoidon lopputulos ja elämänlaatu ovat tärkeitä asioita hoidon valinnassa, ei potilaan perheeseen liittyviä näkökohtia tulisi unohtaa (Kollmeier & Zelefsky 2012).

Aihetta on tutkittu kansainvälisesti, mutta tietoa suomalaisten eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta on niukasti. Tutkimukset kohdistuvat eturauhassyöpäpotilaan elämänlaatuun ja eturauhassyövän hoitomuotojen tarkasteluun. Eturauhassyövän hoitomuotoja kehitetään koko ajan, joten on ensiarvoisen tärkeää tunnistaa niiden vaikutukset myös potilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Hoitomuotojen kehittämisestä huolimatta puolison ja perheen merkitys potilaalle ei vähene tai muutu.

Tämän perhehoitotieteellisen väitöskirjatutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja verrata eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja parisuhteen laatua eturauhassyövän diagnoosihetkellä ja kuuden kuukauden kuluttua siitä, sekä selvittää terveyteen liittyvän elämänlaatuun yhteydessä olevia ja selittäviä tekijöitä seuranta-aikana. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan terveydenhuoltohenkilöstöä auttaa tunnistamaan eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia ja selittäviä tekijöitä ja siten edistää eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu

2.1.1 Terveyteen liittyvä elämänlaatu käsitteenä

Terveyteen liittyvä elämänlaatu -käsitteen perustana on käsitys terveydestä (Aalto ym. 1999, Bowling 2004). Terveyden määrittely on ehkä vaikein määrittelytehtävä terveydenhuollossa, sillä käsitteen määrittelyä lisäksi myös käsitys terveydestä muuttuu ajan kuluessa (Thomas 2003). Näkemys terveyden tavoittelusta oikeilla elämäntavoilla alkoi itää jo 1200-luvulla. Vanhimpien määritelmien mukaan terveys on kulttuurin sisältämä ja määrittämä voimavara, joka tekee ihmisen elon onnellisemmaksi. (Hyypä & Liikanen 2005, Joutsivuo 2015.) Tämä vanha terveystieteellinen käsitys muuttui luonnontieteellisen terveyden mallin omaksumisen myötä 1800-luvun lopussa. Terveyttä kuvattiin pitkään sairauden kääntöpuolena, kunnes holistinen yhteiskunnallis-kulttuurinen terveystieteellinen käsitys sai uudelleen arvostusta 1900-luvun lopulla. Vähitellen 2000-luvulla yksilön rooli aktiivisena toimijana on korostunut ja on ryhdytty puhumaan yksilöiden ja yhteisöiden voimaantumisen puolesta. (Hyypä & Liikanen 2005, Kauhanen ym. 2013.) Suomalaisten arvoissa terveyden merkitys on vahvistunut vuosikymmenten saatossa. Tätä selittää minäkeskeisten arvojen, kuten terveyden ja hyvien ihmissuhteiden korostuminen suomalaisessa kulttuurissa ja yhteiskuntapolitiikassa. (Borg ym. 2007, Helkama 2015.) Yksilötason lisäksi terveys on tärkeää koko yhteiskunnalle, ja julkisen vallan on Suomen perustuslain mukaan edistettävä väestön terveyttä (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731). Terveydentilaa ja hyvinvointia voidaan myös mitata monesta eri näkökulmasta ja eri tasoilta, kuten yksilö, ryhmä ja väestötasolta (Mooney 2003, Keleher & MacDougall 2011).

Hoitotyön tavoitteena on edistää ja ylläpitää terveyttä, ehkäistä sairauksia ja helpottaa selviytymistä (Taylor ym. 2001). Näin ollen hoitotieteessä terveyden määrittelyssä korostuu terveys henkilökohtaisena voimavarana tai kykynä ja siihen liittyy kulttuuri, yhteisöllisyys, hallinnan tunne, hoitoon sitoutuminen ja elämänlaatu (Taylor ym. 2001, Eriksson ym. 2012). Terveys on siis paljon muutakin kuin sairauden puuttumista, ja elämäntapojen sekä yksilöllisten ratkaisujen lisäksi siihen vaikuttavat laajas-

ti ihmisen psyykinen hyvinvointi, työolosuhteet, elinympäristö ja yhteiskunnalliset päätökset (Pietilä 2010, Eriksson ym. 2012). Terveys koetaan eri tavoin; se on henkilökohtainen voimavara tai kyky ja se ilmenee arvoina ja arkielämän kokemuksina. Hoitotieteessä terveyttä tarkastellaan ihmisen kokonaisuutta kuvaavana, moniulotteisena tilana tai muuttuvan prosessina. (Åstedt-Kurki 1992, Lauri & Elomaa 1999, Taylor ym. 2001.) Myös yksilön ja hänen perheensä ja läheistensä terveydentilat ovat yhteydessä toisiinsa, eikä niitä nykyisin hoitotieteellisessä tutkimuksessa eroteta toisistaan (Pietilä 2010, Eriksson ym. 2012).

Elämänlaatu on laaja ja moniulotteinen käsite, jonka Suomen kielen sanakirja määrittelee (2017) elämisen, elinolojen laaduksi henkisin arvoin mitattuna. Elämänlaatu kuvaa yksilön omaa, subjektiivista kokemusta ja käsitystä elämäntilanteestaan siinä arvomaailmassa ja kulttuurisessa kontekstissa, jossa hän elää (The WHOQOL Group 1998, Pietilä 2010). Käsitteenä elämänlaatu sisältää yksilön fyysisen terveyden, psyykkisen tilan, itsenäisyyden asteen, sosiaaliset suhteet ja niiden suhteen ympäristöön (The WHOQOL Group 1998). Terveys liittyy olennaisesti elämänlaatuun. Erityisesti silloin, kun elämänlaadusta puhutaan terveyden ja sairauden kontekstissa, kuten esimerkiksi syövänhoidon alueella, käsitteitä ”elämänlaatu” ja ”terveyteen liittyvä elämänlaatu” käytetään toisiaan vastaavina käsitteinä. (Bowling 2004, Varricchio & Ferrans 2010.)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu määritellään kirjallisuudessa monella eri tavalla. Käsitettä käytetään terveystutkimuksissa elämänlaatua täsmentävä käsitteenä, joka on osa yleistä elämänlaatua ja suhteessa ihmisen aikaisempaan terveydentilaan, ominaisuuksiin, taustaan ja tavoitteisiin (Uutela & Aro 1993, Aalto ym. 1999). Käsitteenä terveyteen liittyvä elämänlaatu on elämänlaatua suppeampi, sillä se ei sisällä elämän alueita, joita yleensä ei pidetä terveyteen liittyvinä, kuten tulot tai vapaus (Aalto ym. 1999, Sousa & Williamson 2003). Terveyteen liittyvän elämänlaadun määritelmässä korostuu käsitteen moniulotteisuus ja kokemuksellisuus, sillä käsitteen perusteena on käsitys terveydestä. Maailman terveysjärjestö (WHO 2005) on määritellyt terveyteen liittyvän elämänlaadun moniulotteiseksi fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaaliseksi toimintakyvyksi ja hyvinvoinniksi. Terveyteen liittyvä elämänlaatu voidaan määritellä myös henkilökohtaiseksi hyvinolontunteeksi tai onnellisuudeksi, joka johtuu tyytyväisyydestä tai tyytymättömyydestä elämänalueisiin, joita pitää itselle tärkeänä (Ferrans 1990, Pietilä 2010). Fyysinen, emotionaalinen, sosiaalinen, yhteisöllinen toimintakyky ja roolitoimintakyky, somaattiset oireet sekä tyytyväisyys elämään kuvaavat myös kirjallisuudessa terveyteen liittyvän elämänlaadun käsitettä (Ferrans 1990). Terveydentila vaikuttaa ihmisen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin ja hänen kykynsä toimia (Coons ym. 2000). Terveyteen liittyvä elämänlaatu käsittää ihmisen

elämänkokemukset painottuen terveydentilaan, subjektiiviseen hyvinvointiin ja subjektiiviseen tyytyväisyyteen elämässä (von Steinbuechel ym. 2005).

Tässä hoitotieteellisessä tutkimuksessa terveyteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan yksilön kokemaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä. Jatkossa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta käytetään myös käsitettä elämänlaatu.

2.1.2 Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen

Terveystutkimuksen yksi keskeinen kohde on terveydentilaan liittyvän elämänlaadun arvioiminen. Se on tärkeää, koska elämänlaatu on keskeinen hoidon laadun mittari erityisesti syöpäpotilailla (Mickevicien ym. 2012, Vanagas ym. 2013). Elämänlaatumittareita, joilla voidaan mitata potilaiden elämänlaatua, on tarjolla runsaasti. Vaikka suurin osa potilaista saa tukea ja huolenpitoa läheisiltään ja elämänlaadun mittaamista myös läheisiltä pidetään tärkeänä, läheisille suunnattuja elämänlaadun mittareita on käytössä niukasti (Carr ym. 2003).

Eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatua on mitattu geneerisillä eli yleisillä, syöpäspesifillä ja eturauhassyöpäspesifeillä elämänlaatumittareilla (Albaugh & Hacker 2008). Yleisten elämänlaadun mittareiden etuna on se, että niiden avulla voidaan tehdä vertailuja elämänlaatueroista eri väestöryhmien sekä potilasryhmien välillä (Aalto ym. 1999). Ne voidaan edelleen jakaa profiili- ja preferenssipohjaisiin mittareihin (Coons ym. 2000). Eri sairauksien vaikutusten vertailu onnistuu profiilimittareilla, koska niissä elämänlaatua tarkastellaan usealla ulottuvuudella. Terveystaloustieteissä on kehitetty preferenssipohjaisia elämänlaadun mittareita, joilla arvioidaan terveydenhuollon toimenpiteiden kustannus-hyötysuhdetta tulokseksi saatavan indeksiluvun perusteella (Koskinen ym. 2009). Yksittäiseen sairauteen kohdennetulla elämänlaatumittarilla voidaan mitata tehokkaammin tiettyä sairautta sairastavien henkilöiden elämänlaadun ulottuvuuksia ja muutoksia (Aalto ym. 1999). Näitä kaikkia edellä esiteltyjä mittarityyppejä esiintyy eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatuun liittyvissä tutkimuksissa, ja aihetta on tutkittu myös laadullisilla tutkimusmenetelmillä. Erityyppisiä elämänlaatumittareita ja niiden ominaisuuksia on kuvattu esimerkein taulukossa 1 edeten yleisistä elämänlaadun mittareista sairausspesifeihin mittareihin. Nämä esimerkit antavat yleiskuvan erityyppisistä elämänlaadun mittareista ja niiden ominaisuuksista ja helpottavat tutkimusten tulosten arviointia.

RAND-36 Item Health Survey -mittari on kehitetty 1990-luvulla Yhdysvalloissa. Sitä voidaan käyttää terveystutkimuksissa, kun halutaan selvittää eri kroonisten sairauksien vaikutuksia. Mittari kartoittaa terveydentilaa ja hyvinvointia kahdeksalla

ulottuvuudella: fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminta, psyykkinen roolitoiminta, tarmokkuus, psyykkinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, kivuttomuus ja koettu terveys. Mittari soveltuu myös tulostittariksi vaikuttavuuden arviointiin. RAND-36-mittarin kanssa kysymyssarjaltaan yhteneväinen on MOS SF-36 Health Survey -mittari, mutta pisteytysohjeet poikkeavat hieman kipu- ja yleinen terveys -ulottuvuuksilla. Tutkimuskirjallisuudessa käytetään mittarista enemmän nimeä SF-36 kuin RAND-36. (Hays ym. 1993, Aalto ym. 1999.) Mittari suomennettiin Aallon (1999) tutkimusryhmän toimesta yhteistyössä alkuperäisten kehittäjien (Hays ym. 1993) kanssa. Samaan aikaan toinen erillinen tutkimusryhmä suomensi toisistaan tietämättä saman mittarin, josta käytetään nimitystä SF-36. Mittarin vastausvaihtoehdot vaihtelevat kysymyksestä riippuen kahdesta kuuteen. Vastausvaihtoehdot pisteytetään 0–100 niin, että korkea pistemäärä kuvaa hyvää terveyteen liittyvää elämänlaatua. RAND-36:n suomalaisen väestöön perustuvat väestöarvot on julkaistu 1999 ja ne on esitetty sukupuolen, iän, koulutuksen ja pitkäaikaissairastavuuden mukaisissa alaryhmissä (Aalto ym. 1999, Bowling 2004, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013). Mittaria on käytetty seurantatutkimuksissa (Harden ym. 2013a, Harden ym. 2013b) ja eturauhassyöpöpotilailta saatuja arvoja on verrattu iänmukaiseen keskiarvoon (Vasarainen ym. 2013).

EuroQol (EQ-5D) on yleinen elämänlaatumittari, jonka viisi terveydentilaa kuvaavaa ulottuvuutta ovat liikkuminen, itsestään huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut/vaivat ja ahdistuneisuus/masennus (The EuroQol Group 1990, Koskinen ym. 2009). Helppokäyttöisen ja nopean mittarin painopiste on suorituksen ja osallistumisen sekä ruumiin/kehon toimintojen mittaamisessa (Koskinen ym. 2009). Mittaria on käytetty eturauhassyöpöpotilailta ja myös muilla syöpöpotilailta sekä heidän läheisillään pitkän ajan elämänlaadun seurannassa ja väestöarvoihin vertaamisessa (Turner ym. 2013).

Yleinen elämälaatumittari 15D on Suomessa aikuisväestölle kehitetty mittari, joka perustuu sisällöllisesti Maailman terveysjärjestön (WHO) määritelmään fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydestä (Sintonen 2001). Mittarissa on 15 ulottuvuutta, jotka ovat liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä. Mittaria voidaan käyttää sekä profiili- että yhden indeksiluvun mittarina. (Sintonen 2001.) Eturauhassyöpöpotilailta mittaria on käytetty yhdessä muiden elämänlaatumittareiden kanssa elämänlaadun seurantatutkimuksessa (Kuivalainen 2004, Kuivalainen & Meriläinen 2007). Suomalaisissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa mittaria on käytetty muun muassa tutkittaessa ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutosta vuoden seuranta-aikana (Rantanen 2009).

European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC-QLQ-C30) -mittari on kehitetty 1986 erityisesti syöpäpotilaiden elämänlaadun mittaamiseen. Mittari sisältää yhteensä kolmekymmentä kysymystä, 15 eri ulottuvuudelta, jotka ovat fyysinen, rooli, kognitiivinen, emotionaalinen, sosiaalinen, väsymys, kipu, pahoinvointi, yleinen terveydentila, hengenahdistus, unettomuus, ruokahaluttomuus, ummetus, ripuli ja taloudelliset vaikeudet. (Aaronson ym. 1993.) Mittaria on käytetty mittaamaan eturauhassyövän ja sen hoitojen aiheuttamia oireita eri vaiheessa hoitoa ja niiden vaikutuksia elämään (Kuivalainen 2004, Jereczek-Fossa ym. 2013), eturauhassyöpäpotilaille suunnatun intervention vaikuttavuutta elämänlaatuun (Gjerset ym. 2011) sekä verrattaessa eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatua väestöarvoihin (Vanagas ym. 2013, Eisemann ym. 2014). Myös aktiiviseuranta hoidossa olevien eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatua on mitattu kyseisellä mittarilla (Seiler ym. 2012).

The Functional Assessment of Cancer Therapy – Prostate (FACT-P) -mittari on kehitetty 1990-luvulla mittaamaan syöpähoitoja saaneiden potilaiden elämänlaatua. Mittari on raportoitu luotettavaksi ja siitä löytyy omat versionsa eri syöpää sairastaville potilaille (Cella ym. 1993). FACT-P-mittarista voidaan erottaa neljä hyvinvointiin liittyvää osa-alueita; fyysinen, sosiaalinen, emotionaalinen ja toiminnallinen hyvinvointi sekä kaksi muuta osa-alueita; hoitosuhde lääkärin kanssa sekä muut eturauhassyövästä johtuvat huolenaiheet (Esper ym. 1997). Väittämiä mittarissa on yhteensä 47 ja niitä arvioidaan Likert-asteikolla. Mittarin on todettu olevan sekä kliininen työkalu että tutkimukseen soveltuva mittari (Esper ym. 1997, Ames ym. 2011).

Sairausspesifinen University of California, Los Angeles, Prostate Cancer Index (UCLA-PCI) mittari on todettu kyyvykkääksi mittaamaan erityisesti tyypillisiä hoitojen haittavaikutuksia ja elämänlaatua eturauhassyöpähoitojen jälkeen. Potilaat itse raportoivat mittarin kuudelta osa-alueelta yksilöllisiä oireita virtsaamisessa, suolen toiminnassa ja seksuaalisissa toiminnoissa, joissa on erityisesti eturauhassyöpäpotilaiden hoitojen haittavaikutuksia. (Litwin ym. 1998, Hooper & Gerber 2014.) Mittarin kahdeskymmentä väittämiä arvioidaan Likert-asteikolla pisteytyksen ollessa 0–100. Mitä korkeampi pistemäärä mittarilla saadaan, sitä korkeampi elämänlaatu on (Litwin ym. 1998, Huang ym. 2010, Holm ym. 2014). Useammassa tutkimuksessa mittaria on käytetty yhdessä jonkun muun elämänlaadunmittarin kanssa ja mittausajankohtia on ollut useita. (Huang ym. 2010, Grant ym. 2011, Holm ym. 2014, Hooper & Gerber 2014.)

Tässä tutkimuksessa päädyttiin käyttämään RAND-36 mittaria, koska terveyteen liittyvää elämänlaatua haluttiin tarkastella mahdollisimman kokonaisvaltaisesti huomioiden terveyden ja siihen liittyvän elämänlaadun mahdollisimman laaja-alaisesti ihmisen itsensä arvioimana. Terveyteen liittyvän elämänlaadun tuloksia haluttiin verrata eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa kesken kahdessa eri sairauden vai-

heessa. Näihin tarkoituksiin luonteeltaan yleinen mittari soveltui hyvin ja arvoja pystyttiin vertaamaan myös suomalaisiin väestöarvoihin. Lisäksi mittari on helppokäyttöinen ja se on tutkijoiden vapaassa käytössä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013). Mittari on kansainvälisesti tunnettu, laajalti käytetty sekä se on arvioitu validiksi ja käyttökelpoiseksi mittariksi ja myös sen rakenteelliset ominaisuudet sopivat hoitotieteelliseen tutkimukseen (Aalto ym. 1999, Kattainen & Meriläinen 2004).

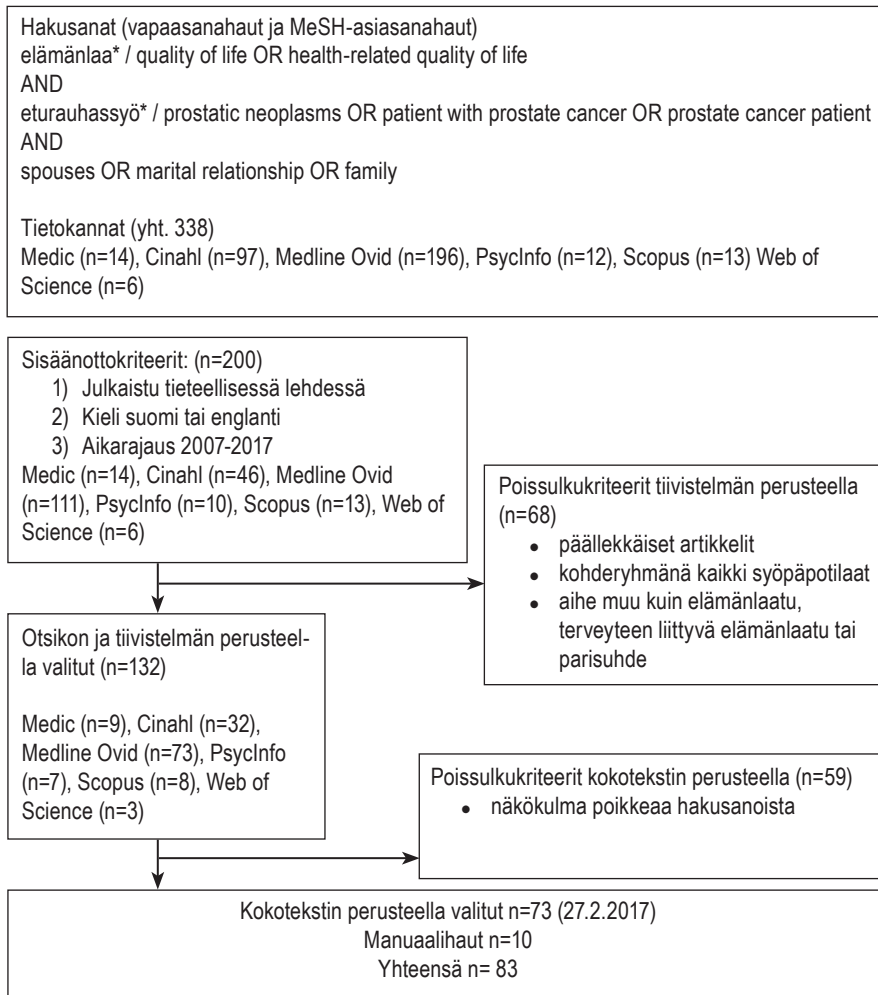
Taulukko 1. Eturauhassyöpöpotilaiden elämänlaadun mittaamiseen käytettyjä mittareita

Mittarin tyyppi	Mittarin nimi	Ulottuvuudet (lukumäärä)	Kysymysten määrä	Pisteytys
Yleinen	RAND-36, MOS/SF-36	fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminta, psyykinen roolitoiminta, tarmokkuus, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, kivuttomuus, koettu terveys (8)	36	0–100
Yleinen	EQ-5D	liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kipu, mieliala (5)	5	summa-arvo 0–1 ja VAS-asteikko 0–100
Yleinen	15D	liikuntakyky, näkö, kuulo, hengitys, nukkuminen, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, henkinen toiminta, vaivat ja oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, energisyys ja sukupuolielämä (15)	15	summa-arvo 0–1
Syöpäspesifi	EORTC QLQ-C30	fyysinen, rooli, kognitiivinen, emotionaalinen, sosiaalinen, väsymys, kipu, pahoinvointi, yleinen terveydentila, hengenahdistus, unettomuus, ruokahaluttomuus, ummetus, ripuli, taloudelliset vaikeudet (15)	30	0–100
Eturauhassyöpäspesifi	FACT-P	fyysinen, sosiaalinen, emotionaalinen ja toiminnallinen hyvinvointi, hoitosuhde lääkärin kanssa, muut eturauhassyövästä johtuvat huolenaiheet (6)	47	0–224
Eturauhassyöpäspesifi	UCLA-PCI	virtsaamisen toimintakyky, seksuaalinen toimintakyky ja suolentoiminta, virtsaamiseen, seksuaalisuuteen ja suolentoimintaan liittyvät vaivat (6)	20	0–100

2.1.3 Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos eri hoitomuotojen yhteydessä

Tutkimuksen aihetta kuvaava kirjallisuus perustuu vuosina 2015–2017 tehtyihin kirjallisuushakuihin. Suomalaisena viitetietokantana käytettiin Medic-tietokantaa ja kansainvälisinä viitetietokantoina Cinahl, Medline Ovid, PsycInfo, Scopus ja Web of

Science -tietokantoja. Hakusanoina käytettiin suomenkielisiä termejä elämänlaatu ja eturauhassyöpä sekä englanninkielisissä tietokannoissa termejä quality of life, health-related quality of life, prostatic neoplasms, patient with prostate cancer, prostate cancer patient, spouses, marital relationship ja family. Hakusanoja lyhennettiin ja yhdistettiin tietokantojen ohjeiden mukaisesti. (Kuvio 1.) Kirjallisuushakuun otettiin mukaan eturauhassyöpöpotilaiden ja/tai heidän puolisoitensa itsearvioituun terveyteen liittyvään elämänlaatuun tai elämänlaatuun ja/tai parisuhteeseen liittyviä suomen- tai englanninkielisiä tieteellisiä julkaisuita aikaväliltä 2007–2017. Hakujen tuloksena löytyi edellä kuvatut sisäänottokriteerit huomioiden yhteensä 200 julkaisua. Nämä tietokantahakujen tulokset käytiin huolellisesti läpi otsikon ja tiivistelmän perusteella, minkä jälkeen kirjallisuushakuun jäi mukaan 132 julkaisua. Poissulkukriteereinä käytettiin julkaisujen päällekkäisyyttä tai sitä, että julkaisut käsittelivät kaikkia syöpöpotilaita tai eivät tarkastelleet terveyteen liittyvää elämänlaatua, elämänlaatua tai parisuhdetta. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kokotekstiin perehtymisen jälkeen mukaan 73 julkaisua. Kokotekstin poissulkukriteereinä oli se, että julkaisun näkökulma ei liittynyt terveyteen liittyvään elämänlaatuun, elämänlaatuun tai parisuhteeseen. Hakujen tuloksena löytyneiden artikkeleiden lähdeviitteiden perusteella tehtiin myös täydentäviä käsihakuja, joiden perusteella kirjallisuuskatsaukseen valikoitui mukaan 10 julkaisua. Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat näihin 83 lähteeseen. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Tiedonhakuprosessin kuvaus

Eturauhassyöpäpotilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua on tutkittu suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa vuoden seuranta-aikana (Kuivalainen 2004). Myös lääketieteessä kotimaista tutkimusta aiheesta on julkaistu potilaan näkökulmasta (Salonen 2013, Vasarainen 2014). Psykologiassa aihetta on tutkittu yleisesti syöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa näkökulmasta (Gustavsson-Lilius 2010). Kansainvälistä tutkimusta aiheesta on tehty hoitotieteessä (Song ym. 2011, Ervik ym. 2013, Harden ym. 2013a), lääketieteessä (Seiler ym. 2012, Fossä & Dahl 2015), psykologiassa (Walker & Robinson 2010, Gottlieb ym. 2014) sekä poikkitieteellisesti (Vanagas ym. 2013, Penedo ym. 2013, Ross ym. 2016). Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa

elämänlaatua on tutkittu yleisillä elämänlaadun mittareilla (Penedo ym. 2013, Harden ym. 2013b, Gottlieb ym. 2014, Vasarainen 2014, Ross ym. 2016) sekä sairausspesifeillä mittareilla (Merz ym. 2011, Segrin ym. 2012, Song ym. 2015).

Eturauhassyöpä ja sen hoitojen sivuvaikutukset on todettu useammissa tutkimuksissa olevan yhteydessä sekä potilaan että heidän puolisoidensa elämänlaatuun (Northouse ym. 2007, Galbraith ym. 2008, Sanda ym. 2008, Kershaw ym. 2008). Puolisot kokevat jopa suurempaa huolta ja ahdistusta syöpädiagnoosista kuin potilaat (Lambert ym. 2012). Merkittävä elämänlaatua alentava tekijä eturauhassyöpäpotilailla on virtsankarkailu, virtsaamiseen liittyvät ongelmat sekä erektiohäiriöt (Ottenbacher ym. 2013). Tyytyväisyys eturauhassyövän hoidon lopputulokseen on yhteydessä elämänlaadun muutokseen sekä potilailla että puolisoilla (Sanda ym. 2008). Sairastumisvaiheen kielteiset kokemukset heijastuvat vielä viiden vuoden jälkeen potilaan psyykkiseen vointiin (Lehto ym. 2010). Kaikki eturauhassyövän hoitomuodot aiheuttavat sivuvaikutuksia, jotka heikentävät potilaiden psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia (Lehto ym. 2013) sekä elämänlaatua enemmän kuin sairaus itsessään (Vanagas ym. 2013). Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaadun arvojen välillä on havaittu positiivista riippuvuutta (Merz ym. 2011). Potilaat ja heidän puolisonsa raportoivat elämänlaatunsa hyvin samanlaisena diagnoosihetkellä eli ennen eturauhassyövän hoitojen alkamista (Pearcy ym. 2008) sekä runsaan vuoden kuluttua diagnoosista (Green ym. 2011). Puolison lääkäriltä saama tieto ja tuki sekä mahdollisuus osallistua tutkimus- ja hoitokäynteihin lisäsivät puolison hyvinvointia ja potilaalle antamaa tukea (Lehto ym. 2015b). Suurin osa eturauhassyöpäpotilaista ja heidän läheisistään ovat tyytyväisiä hoitohenkilökunnalta saamaansa sosiaaliseen tukeen, tosin läheisen ja puolison saama tuki jää heikommaksi potilaisiin verrattuna, ja emotionaalinen tuki jää heikoimmaksi tuen muodoksi sekä potilailla että läheisillä (Echlin & Rees 2002, Harju ym. 2011). Vaikka puolisollla on merkittävä rooli potilaan kokemassa elämänlaadussa, kunkin henkilön oma psyykkinen tilanne ennustaa vahvimmin elämänlaatua (Kim ym. 2008).

Ennen hoitojen alkamista eturauhassyöpäpotilaat raportoivat fyysisen ja psyykkisen roolitoiminnan, psyykkisen hyvinvoinnin ja terveyden sekä kivuttomuuden paremmaksi kuin puolisot, mutta kuuden kuukauden kohdalla tilanne alkaa muuttua päinvastaiseksi (Galbraith ym. 2008). Kun eturauhassyöpäpotilaiden puolisoiden terveyteen liittyvää elämänlaatua on verrattu väestöarvoihin, on havaittu, että puolisoiden elämänlaatu ennen eturauhassyövän hoitoja oli väestöarvoa matalampi (Lambert ym. 2012), mutta kahden vuoden kuluttua puolisoiden elämänlaatu oli vastaavasti väestöarvoja korkeampi (Eisemann ym. 2014). Muutokset olivat kuitenkin pieniä ja niiden kliininen merkitys voi olla pieni (Eisemann ym. 2014). Eturauhas-, rinta- ja suolistosyöpää sairastavien potilaiden läheisten elämänlaadussa ei ole todettu pitkällä aikavälillä eroja väestöarvoihin nähden, mutta noin kymmenen prosenttia läheisistä kokee

psykkisen elämänlaatunsa väestöarvoja matalampana (Turner ym. 2013). Eturauhassyövän hoitojen jälkeen potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaatu arvot on raportoitu väestöarvoihin nähden heikommaksi (Garos ym. 2007). Kahdeksan kuukauden seuranta-aikana potilaiden ja heidän puolisoidensa psyykkinen elämänlaatu havaittiin korkeammaksi ja vastaavasti fyysinen elämänlaatu matalammaksi kuin väestöarvot keskimäärin (Kershaw ym. 2008).

Diagnoosi

Prostata spesifinen antigeeni (PSA) on eturauhaskudoksesta erittyvä valkuaisaine, joka on tärkein eturauhassyövän diagnostiikassa käytettävä laboratoriotestit, mutta pelkästään PSA-arvon perusteella lääkäri ei voi tehdä eturauhassyöpädiagnoosia (Käypä hoito 2014, Syöpäjärjestöt 2016). Eturauhassyövän seulonnan on todettu vähentävän eturauhassyöpään kuolleisuutta kaksikymmentä prosenttia, mutta siihen liittyy suuri yli diagnostiikan riski (Schröder ym. 2009). Ylihoito altistaa miehiä tarpeettomasti hoidon komplikaatioille ja sen vuoksi rutiinimaista seulontaa ei voida suositella (Schröder ym. 2009, Käypä hoito 2014). Seulonnalla ei näyttäisi olevan yhteyttä lyhyen aikavälin elämänlaatuun potilaiden aineistossa. Väestöarvoihin verrattuna eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatu oli hyvin samanlainen tai jopa parempi vuoden seuranta-aikana. (Vasarainen 2014.) Eturauhassyövän vaikutuksia potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaatuun on seuraavaksi tarkasteltu eturauhassyövän hoitomuotojen kautta sekä samalla lyhyesti kuvattu kunkin hoitomuodon valintakriteereitä ja toteutusta.

Seuranta

Aktiiviseuranta soveltuu matalan riskin eturauhassyöpäpotilaille. Heidän ennusteensa on hyvä ilman välitöntä leikkaus- tai sädehoitoa. Aktiiviseuranta perustuu toistuviin PSA-määrityksiin, uusintakoepaloihin ja kliinisiin tutkimuksiin. (Taari 2013, Käypä hoito 2014.) Aktiiviseurannalla pyritään vähentämään yli diagnostiikan aiheuttamia ylihoitoja ja niiden aiheuttamia haittavaikutuksia. Lyhyellä aikavälillä seurannalla ei ole todettu olevan merkittäviä haittoja elämänlaadulle, mutta kaikille ajatus syövän seuraamisesta ei sovi. (van den Bergh ym. 2012, Käypä hoito 2014.) Aktiiviseurannassa olevien potilaiden ja puolisoien elämänlaadun on todettu säilyvän korkealla ja mahdollisilla eroilla ei ole kliinistä merkitystä (Seiler ym. 2012). Puolisot kuitenkin raportoivat psyykkisen elämänlaatunsa heikommaksi kuin potilaat, kun mittausajankohdassa eturauhassyöpädiagnoosista oli kulunut keskimäärin kolme ja puoli vuotta (Seiler ym. 2012). Korkeimmat elämänlaadun arvot syöpäspesifillä elämänlaadun mit-

tarilla mitattuna havaittiin juuri aktiiviseurannassa olevilla potilailla verrattaessa eri hoitomuotojen yhteyttä elämänlaatuun (Vanagas ym. 2013). Mikäli eturauhassyöpä muuttuu seurannassa kliinisesti merkityksellisesti, potilaalle suositellaan radikaalihoitoa (Dall’Era ym. 2012). *Passiiviseuranta* on ei-kajoava hoitomuoto, johon päädytään silloin kun eturauhassyövän etenemisriski potilaan elinaikana katsotaan hyvin pieneksi joko potilaan perussairauksien tai korkean iän aiheuttaman lyhyen elinajanodotteen vuoksi. Jos syöpä passiiviseurannan aikana etenee tai aiheuttaa oireita, aloitetaan yleensä hormonaalinen hoito. (Käypä hoito 2014, Syöpäjärjestöt 2016.)

Leikkaushoito

Kun potilaan eturauhassyövän hoidoksi on valittu leikkaushoito (radikaali prostatektomia), tavoitteena on parantaa potilas poistamalla kokonaisuudessaan paikallinen eturauhassyöpä sekä minimoida leikkauksesta aiheutuvat haittavaikutukset (Käypä hoito 2014, Heidenreich ym. 2014). Leikkaushoidon jälkeen virtsanpidätyskyvyn ja erektionhäiriöiden osalta tutkimustulokset vaihtelevat ja näihin hoidon sivuvaikutuksiin vaikuttaa monet asiat, kuten potilaan tilanne ennen toimenpidettä ja leikkaavan kirurgin taidot sekä kokemus. Leikkaushoito voidaan tehdä avoimesti tai mini-invasiivisesti, robotti- tai 3D-avusteisena tähyystyleikkauksena. Robottivälineiden tekniikan etuja ovat pienempi leikkaukseen liittyvä verenvuoto, vähäisempi leikkauksen jälkeinen kipu, lyhempi sairaalassaoloaika ja sairausloma. (Ficarra ym. 2012, Heidenreich ym. 2014, Käypä hoito 2014.) Eturauhassyövän leikkaushoidon jälkeen yli 60 prosenttia potilaista raportoi seksuaalisen toimintakyvynsä heikkenemisestä (Schover ym. 2002). Leikkaushoidon sivuvaikutusten on todettu laskevan potilaan sekä puolison elämänlaatua (Eton & Lepore 2002, Sanda ym. 2008, Ervik ym. 2013). Potilaan persoonallisuuden piirteillä, puolisolta saadulla tuella ja hoitosuhteen kommunikaatiolla on alustavasti osoitettu olevan yhteyttä seksuaalisen toimintakyvyn elpymisessä leikkaushoidon jälkeen (Siegel ym. 2007). Yleisellä elämänlaadun mittarilla mitattuna potilaiden, mutta myös puolisoitten fyysinen ja psyykinen elämänlaatu laskee kuukauden kuluttua leikkauksesta. Puolen vuoden ja vuoden kuluttua leikkauksesta puolisoit raportoivat fyysisen ja psyykkisen elämänlaatunsa heikommaksi kuin potilaat. Vuoden seurannassa havaittiin elämänlaadun arvojen vähitellen elpymään sekä potilailla että heidän puolisoillaan, mutta arvot eivät silti palanneet lähtötasolle. (Ross ym. 2016.) Eturauhassyöpään parantavan hoidon saaneiden potilaiden puolisoille suunnatussa haastattelututkimuksessa havaittiin puolisoilla olevan vaarana tukahduttaa omat tarpeensa keskittyessään tukemaan miestään. Jos puoliso jää ilman tukea, on mahdollista, että hän uupuu hoitoprosessin aikana. (Ervik ym. 2013.) Toisaalta on todettu puolisoitten

psykkisen elämänlaadun ja tyytyväisyyden elämään paranevan, mikäli puoliset saavat tukea miestään. Tämä yhteys korostuu etenkin, jos potilaat vähättelevät omaa selviytymistään eturauhassyövästä. (Gottlieb ym. 2014.)

Sädehoito

Toinen paikalliseen tai paikallisesti levinneeseen eturauhassyöpään käytetty hoitomuoto on *ulkoinen sädehoito*, joka sopii myös potilaille, jotka eivät ole soveliaita tai halukkaita leikkaukseen (Käypä hoito 2014). Syöpäkasvaimen, eturauhasen ja sitä ympäröivien elinten saamat sädeannokset määritetään sädehoitosuunnitelmassa, jossa pyritään minimoimaan peräsuolen ja virtsarakon saama sädeannos. Tihentynyt virtsaamistarve, suolen toiminnan vilkastuminen, ulostuskipu tai virtsaamisvaikeudet ovat tavallisimpia sädehoidon akuutteja sivuvaikutuksia. Pitkäaikaissivuvaikutuksina esiintyy suolisto- ja virtsaoireiden lisäksi erektiohäiriöitä. Sädehoitoon voidaan korkean riskin potilailla liittää hormonihoidon. Sädehoitoa voidaan antaa *leikkauksen jälkeisenä sädehoitona*, jolloin viitteitä jäännöskasvaimesta ei ole, mutta ennustetekijöiden perusteella taudin uusiutumisen riski on vähintään kohtalaisen suuri. *Toisen vaiheen sädehoidolla* tarkoitetaan sädehoitoa, jota annetaan silloin kun primäärin leikkaushoidon jälkeen eturauhassyöpä uusii paikallisesti. Levinnyttä eturauhassyöpää sairastaville potilaille voidaan antaa *palliativinen sädehoito* hormonihoidon lisäksi. Matalan uusiutumisen riskin potilaille soveltuu myös *kudoksen sisäinen, lyhytetäisyksinen sädehoito (brakyyterapia)*, jossa kaikukuvausohjauksessa radioaktiivisia jyväsä viedään kertaluontoisessa toimenpiteessä eturauhasen sisälle. (Taari 2013, Käypä hoito 2014, Heidenreich ym. 2014, Syöpäjärjestöt 2016.) Noin puolelle potilaista ilmaantuu sädehoidosta haittavaikutusoireita, jotka pääosin paranevat 2–3 kuukaudessa (Staff ym. 2003, Käypä hoito 2014). Sädehoitopotilaiden elämänlaatu säilyy väestöarvoja vastaavina tai jopa hivenen parempana yleisellä elämänlaatumittarilla mitattuna (Staff ym. 2003). Leikkaushoidolla ja sädehoidolla hoidettujen potilaiden ja heidän läheistensä perheen terveyttä tarkasteltaessa havaittiin, ettei hoitomuodolla ollut yhteyttä perheen terveyteen hoitojen päättymisen jälkeen (Harju ym. 2012). Puolisot, joiden miehillä on eturauhassyövän hoidosta johtuvia sivuvaikutuksia raportoivat myös oman elämänlaatunsa heikkenevän kahden vuoden seuranta-aikana (Harden ym. 2013a). Toisaalta eturauhassyöpäpotilaiden puolisoitten myönteisillä ennakkokäsityksillä ja luottamuksella syövän hoitoon liittyen on todettu olevan positiivista yhteyttä potilaan eturauhassyövän sairastamisaikaan ja elämänlaatuun. Vastaavaa yhteyttä potilaille ei ole havaittu. (Wu ym. 2013).

Hormonihoito

Eturauhassyövän hormonihoito on ensisijainen hoito etäpesäkkeisessä eturauhassyövässä sekä keskikorkean- ja korkeanriskin eturauhassyövän liittämissä hoito- ja sädehoidon yhteydessä. (Käypä hoito 2014). Hormonihoito on tehokas hoitomuoto oireisen levinneen eturauhassyövän kivun lievityksessä, mutta siihen liittyy elämänlaatua heikentäviä, ei toivottuja haittavaikutuksia (Tammela 2012). Eturauhassyöpäkudoksen toiminta on riippuvainen miessukupuolihormoneista kuten testosteronista. Kun hormonipitoisuus kasvainkudoksessa pienenee, käynnistyy kasvainkudoksessa ohjelmoitunut solukuolema. Tähän päästään estämällä testosteronin vaikutukset kudostasolla. Yleisimpiä kastroatiohoidon sivuvaikutuksia ovat väsymys, hikoilutaipumus, kuumat aallot, seksuaalisen halukkuuden menettäminen, itsetunnon heikentyminen, miehen habituksen muuttuminen ja erektiohäiriö. Pitkäaikaisina haittavaikutuksina hoidoissa ovat anemia, osteoporoosi ja lihassmassan väheneminen. (Walker & Robinson 2010, Taari 2013, Sountoulides & Rountos 2013.) Hormonihoitopotilaiden elämänlaatu on havaittu vuoden seurannassa heikommaksi kuin leikkaus- tai sädehoidon saaneilla potilailla (Kuivalainen 2004). Potilaan elämänlaadun kannalta jaksottainen eli tauotettu hormonihoito on suotuisampi hoitovaihtoehto (Salonen 2013). Hoidon haittavaikutukset voivat johtaa potilaan parisuhteen heikentymiseen, mikä on yhteydessä myös heikentyneeseen elämänlaatuun (Walker & Robinson 2010). Toisaalta stressinhallintataitojen on osoitettu olevan yhteydessä elämänlaatuun. Psykkisillä tekijöillä on yhteyttä elämänlaatuun, vaikka eturauhassyöpä olisi levinnyt ja hoidot aiheuttavat haitallisia sivuvaikutuksia. (Penedo ym. 2013).

Levinnyttä eturauhassyöpää sairastavat miehet ja myös heidän puolisonsa raportoivat elämänlaatunsa matalammaksi kuin juuri diagnoosin saaneet potilaat (Northouse ym. 2007). Kun parantavaa hoitoa ei eturauhassyöpään ole tarjolla, puolisoitten merkitys tuenantajina jokapäiväisessä elämässä korostuu (Ervik ym. 2010). Sairausspesifien mittareiden on todettu aliarvioivan levinnyttä eturauhassyöpää sairastavien potilaiden elämänlaatua (Stone ym. 2008).

2.1.4 Taustatekijöiden yhteys potilaiden ja puolisoitten terveyteen liittyvään elämänlaatuun

On todettu, että terveyteen liittyvään elämänlaatuun on yhteydessä sosiodemografia, somaattisia, psyykkisiä ja sosiaalisia tekijöitä. Tutkimusnäyttö näiden taustatekijöiden osalta on osittain ristiriitaista, koska yksittäisten taustatekijöiden sekä myönteisestä että kielteisestä yhteydestä elämänlaatuun on näyttöä.

Sosiodemografisista tekijöistä iällä on todettu olevan yhteys eturauhassyöpäpotilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Toisaalta ikä on vahvimpia tunnistettuja riskitekijöitä eturauhassyövälle. Sairastuneiden miesten keski-ikä on 70 vuotta (Käypä hoito 2014). Korkeampi ikä heikentää elämänlaadun osa-alueista fyysistä aktiivisuutta (Harrington ym. 2013). Yleisesti syöpäpotilaan iän on havaittu olevan yhteydessä elämänlaatua heikentäviin psyykkisiin tekijöihin siten, että mitä nuorempi syöpäpotilas on, sitä suurempi riski hänellä on ahdistuneisuuteen tai masennuksen oireisiin riippumatta syöpätaudista tai sukupuolesta (Hinz ym. 2010). Toisaalta on havaittu, että iällä ei ole yhteyttä hormonihoitoa saavien eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatuun vuoden seurannassa (Penedo ym. 2013). Eturauhassyöpäpotilaiden nuori ikä ennustaa myös posttraumaattista kasvua toipumisen jälkeen (Tanyi ym. 2015). Kolmen vuoden seurannassa on todettu, että alle 65-vuotiaat puoliset raportoivat psyykkisen elämänlaatunsa heikommaksi kuin yli 65-vuotiaat puoliset (Harden ym. 2013b). Sosiodemografisista tekijöistä myös toimeentulolla ja koulutustaustalla on todettu olevan yhteyttä elämänlaatuun, joskaan yhteyttä ei voida täysin pitävästi osoittaa (Maliski ym. 2011). Eturauhassyöpähoitojen jälkeen matalamman pohjakoulutuksen saaneet potilaat raportoivat enemmän perheen terveyteen liittyvää pahaa oloa kuin potilaat, joilla oli korkeampi pohjakoulutus (Harju ym. 2012). Kun eturauhassyöpädiagnoosista oli kulunut yli vuosi, sekä potilaiden, että heidän puolisoidensa korkeampi koulutustausta oli yhteydessä parempaan elämänlaatuun (Green ym. 2011). Toisaalta myös potilaiden alempi koulutustaso on havaittu olevan yhteydessä parempaan elämänlaatuun vuoden seuranta-aikana (Song ym. 2011).

Somaattisista tekijöistä ylipainolla ja tupakoinnilla on todettu olevan terveyteen liittyvää elämänlaatua heikentävä vaikutusta sädehoidetuilla eturauhassyöpäpotilailla (Dieperink ym. 2012, Mc Caughan ym. 2013). Lihavuus on yhteydessä myös hormonihoitoa saavien eturauhassyöpäpotilaiden fyysiseen elämänlaatuun sitä heikentäen (Harrington ym. 2013). Vuoden seurannassa eturauhassyöpäpotilaiden elämänlaatu selittivät parhaiten selviytyminen päivittäisistä toimista, liikuntakyky, nukkuminen ja sukupuolielämä (Kuivalainen 2004). On osoitettu, että unen laatu ja sen seurauksena elämänlaatu heikkenee diagnoosin jälkeen kuuden ensimmäisen kuukauden aikana (Kuivalainen & Meriläinen 2007). Eturauhassyövästä ja sen hoidosta johtuvat mahdolliset seksuaaliset toimintahäiriöt aiheuttavat suurempaa huolta potilaissa kuin puolisoissa (Hautamäki-Lamminen 2012).

Eturauhassyöpäpotilaan oma *psykinen tilanne* ennustaa omaa elämänlaatua vahvimmin kahden vuoden kuluttua diagnoosista, vaikkakin puolison psyykkisillä tekijöillä on tärkeä merkitys potilaan kokemaan elämänlaatuun (Kim ym. 2008). Syöpään liittyviä huolenaiheita aiheuttavat erektioon ja virtsaamiseen liittyvät ongelmat, kun

vastaavasti rintasyöpäpotilailla huolta aiheuttaa seksuaalisen halukkuuden vähentyminen ja pelko muiden perheenjäsenten syöpään sairastumisesta (Ottenbacher ym. 2013).

Sosiaalisista tekijöistä yksin asumisen on myös todettu yhdeksi riskitekijäksi heikentyneelle elämänlaadulle eturauhassyöpäpotilailla, joiden hoitomuotona on aktiiviseuranta (Bellardita ym. 2014) tai sädehoito (Dieperink ym. 2012, Mc Caughan ym. 2013). Perheen, kodin ja läheisten yhteyttä eturauhassyöpäpotilaan elämänlaatuun on urologien vaikea ennustaa hoitomuotoa valittaessa, ja valitettavasti usein niiden merkitystä aliarvioidaan (Percy ym. 2008). On havaittu, että mitä enemmän puoliset uskovat ja luottavat eturauhassyövän hoitojen auttavan potilasta, sitä parempana potilaat kokevat elämänlaatunsa kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista (Wu ym. 2013). Myös levinyttä eturauhassyöpää sairastavilla miehillä on todettu puolison ja perheen olevan tärkeitä potilaan elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä, ja potilaat ovat myös niihin tyytyväisiä – tosin elämänlaadun mittareissa näitä tekijöitä aliarvioidaan (Stone ym. 2008).

2.2 Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhde

2.2.1 Parisuhde käsitteenä

Suomen kielitoimiston sanakirja (2017) määrittelee parisuhteen kiintymykseen ja seksuaalisuuteen perustuvaksi kahdenväliseksi suhteeksi. Myös hoitotieteen (Denham 2003) ja sosiologian (Maksimainen 2010) näkökulmasta parisuhteen katsotaan rakentuvan rakastumisesta, kiintymyksestä ja henkilökohtaisesta sitoutumisesta. Se perustuu vastavuoroiseen avoimuuteen ja on sosiaalinen, moraalinen ja uskonnollinen järjestelmä (Maksimainen 2010, Denham 2003). Yli 65-vuotiaat arvostavat perinteitä ja perhekeskeistä elämää kotona, mitä perustelevat pitkä avioliitto ja sitoutuminen (Andersson 2007). Suomalaiset arvostavat perhettä, läheisiä ja merkityksellisiä ihmissuhteita (Kontula 2013). Arvot ovat suhteellisen pysyviä. Nykyisissä parisuhteissa annetaan kuitenkin suurempi merkitys tunteille sekä hellyydelle, ja parisuhde on yhä korostuneemmin seksuaalisuhde. (Kontula 2009). Parisuhteeseen ollaan erittäin tyytyväisiä, mikäli puolisoon voi luottaa vahvasti kaikissa asioissa. Tämä antaa omalle elämälle turvallisen ja vahvan perustan. Parisuhteen osapuolten molemminpuolinen kunnioitus ja arvostus ovat toinen tärkeä tyydyttävän suhteen tekijä. Vahva rakkauten tunne edistää merkittävästi myös onnellisuutta ja tyytyväisyyttä parisuhteeseen. Toimivan parisuhteen perusasioihin kuuluu myös hyvä kommunikaatio, mikä merkitsee puolisoitensa mahdollisuutta puhua ja jakaa keskenään kaikki asiat. (Kontula 2013). Parisuhde siis elää kommunikaation varassa. Kumppanit ovat vuoropuhelussa toisten-

sa sekä ympäristön kanssa ja vaikuttavat näin toistensa hyvinvointiin. (Maksimainen 2010, Denham 2003.)

Suomalaisia pitkäkestoisia avioliittoja yhdistäviä tekijöitä on tunnistettu kolmenlaisia: tunnetekijät, taitotekijät ja yhdessä pysymisen päätöstekijät ja teot. Tunnetekijät tarkoittavat yhteenkuuluvuuden arvostamista, rakkauden tunteen muutoksen hyväksymistä sekä yhteisen historian ja muistojen merkitystä. Taitotekijöitä ovat vuorovaiikutustaidot, riitelytaidot, tunteiden jakamisen kyky, arjen järjestäminen, ajan tuomien muutosten hyväksyminen, huumori ja seksuaalisuuden taidot. Päätös yhdessä pysymisestä, puolison huomioiminen tietoisesti, pyrkimys antaa lapsille ehjän kodin malli, yhteisten ratkaisujen etsiminen ristiriitaisiin sidoksiin ja parisuhdetapahtumiin osallistuminen ovat yhdessä pysymisen päätöstekijöitä ja tekoja. (Pukkala 2006.) Tässä perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa perhettä tarkastellaan parisuhteen näkökulmasta. Eturauhassyöpöpotilas itse määrittelee, elääkö hän parisuhteessa. Parisuhteen edellytyksenä ei tässä tutkimuksessa ole avio- tai avioliitto tai yhteisessä kodissa asuminen.

2.2.2 Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhde ja elämänlaatu

Eturauhassyöpöpotilaista noin kahdeksankymmentä prosenttia elää parisuhteessa (Lehto ym. 2010). Puolisoiden mukanaolo hoitoneuvottelukäynneillä vaihtelee, arviolta 44–48 prosenttia puolisoista on eturauhassyöpöpotilaan mukana urologian- tai syövänhoidonpoliklinikalla hoitoneuvottelukäynnillä (Forbat ym. 2012). Suomessa aineistossa vastaava luku on 27 prosenttia (Lehto ym. 2010) Tarkkaa tietoa siitä, kuinka aktiivisesti puoliset ovat potilaan mukana hoidon aikana myöhemmin, ei ole. Läheisistä hieman yli kolmannes oli potilaan luona sairaalassa leikkaus- ja sädehoidolla hoidettujen potilaiden aineistossa. Yleisin syy läheisen poisjääntiin oli lyhyt sairaalassa oloaika. (Harju ym. 2012.) Kuitenkin tiedetään, että eturauhassyöpöpotilaiden puoliset ovat avainasemassa psykososiaalisen tuentantajina eturauhassyöpöpotilaille koko hoitoprosessin ajan (O’Shaughnessy ym. 2015, Colloca & Colloca 2016).

Eturauhassyöpöpotilaiden diagnoosihetkellä parisuhteen ei ole todettu olevan yhteydessä potilaiden fyysiseen tai psyykkiseen elämänlaatuun, mutta vuoden seurannassa parisuhteessa elävillä, paikallista eturauhassyöpöä sairastavilla potilailla on todettu vähemmän hoidosta johtuvia suolistovaivoja tai pelkoa sairauden uusiutumisesta kuin ilman puolisoa elävillä potilailla (Bergman ym. 2009). Toisaalta juuri sairastumishetkellä potilaiden on todettu saavan tukea puolisoiltaan, mikä taas on yhteydessä potilaiden korkeampaan luottamukseen omiin kykyihin (Knoll ym. 2009). Aikaisemman tutkimuksen tiedon perusteella on todettu parisuhteen erimielisyyden liittyvän heikompaan elämänlaatuun eturauhassyöpöpotilaiden sairastumisen jälkeen (Merz ym. 2011). Terveiden

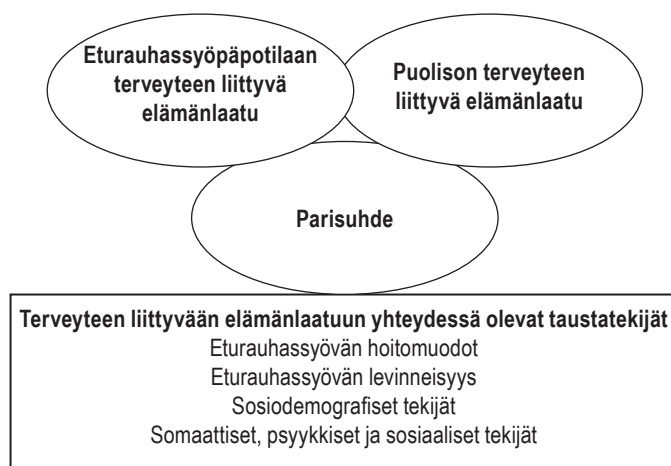
ja parisuhteen välillä on siis olemassa yhteys (Zhou ym. 2011). Eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa arvioivat eturauhassyövän ja parisuhteen vuorovaikutuksen liittyvän heidän elämänlaatuunsa pitemmällä aikavälillä (Song ym. 2016). Puolentoista vuoden seurannassa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa todettiin suhtautuvan toisiinsa ja kohtelevan toisiaan hyvin samalla tavoin (Galbraith ym. 2008). Eturauhassyöpään parantavan hoidon saaneista potilaista kuitenkin kaksitoista prosenttia raportoi parisuhteensa heikentyneen eturauhassyöpöhoitojen jälkeen. Suurimpana syynä tähän potilaat pitivät hoitojen aiheuttamia ongelmia sukupuoliselämässä. (Fosså & Dahl 2015).

Myös terveydenhuollon näkökulmasta puolisoilla on tärkeä merkitys, sillä puoliset pystyvät antamaan arvokasta tietoa miesten tuentarpeesta terveydenhuoltohenkilöstölle (O'Shaughnessy ym. 2015). Kaikki toimet, jotka edistävät parisuhteen vuorovaikutusta, parantavat myös potilaiden ja puolisoitensa elämänlaatua lisäämällä sosiaalista tukea, vähentämällä epävarmuutta ja potilaiden hormonaalisia oireita (Song ym. 2012, Song ym. 2016). Syöpöpotilaiden parisuhteen viestintää tarkasteltaessa on havaittu, että miehet pitävät parisuhteen viestintää parempana kuin naiset, niin potilaina kuin puolisoitakin (Lim ym. 2015). Toisaalta on myös todettu, että eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa kuvaavat keskinäisen viestinnän hyvin samanlaisena vuoden seuranta-aikana diagnoosihetkestä alkaen (Song ym. 2012). Sukupuolten välillä ei löytynyt eroja syövästä keskustelussa, mutta emotionaalisissa reaktioissa ja selektiivisten kysymysten jakamisessa on havaittu eroja, mikäli kyseessä on miespotilas-naispuoliso- tai naispotilas-miespuolisopari (Lim ym. 2015). Eturauhassyövän hoitojen sivuvaikutuksilla tai muilla taustamuuttujilla, kuten sosiodemografisilla tekijöillä ei ole todettu olevan yhteyttä parisuhteen kommunikaatioon (Song ym. 2012). Toisaalta kolmen vuoden seurannassa on osoitettu, että eturauhassyöpöpotilaat, joiden taloudellinen tilanne on heikentynyt syövän toteamisen vuoksi, kokivat myös parisuhteen laadun heikentyneen (Sunny ym. 2007). Myös eturauhassyöpöpotilaan iällä oli yhteyttä parisuhteen laatuun siten, että nuoremmat, 50–69-vuotiaat miehet raportoivat parisuhteensa heikommaksi kuin 70–80-vuotiaat miehet (Sunny ym. 2007).

2.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Terveyteen liittyvä elämänlaatu on moniulotteinen käsite, joka voidaan määritellä usealla eri tavalla. Tässä perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa terveyteen liittyvä elämänlaatu tarkoittaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia ja toimintakykyä. Eturauhassyöpään sairastuminen vaikuttaa sekä potilaan että puolison terveyteen liittyvään elämänlaatuun, ja aihetta on mitattu useilla erilaisilla elämänlaadunmittareilla

ja eri vaiheissa eturauhassyöpää. Aiheeseen liittyvää aikaisempaa tutkimusta on tehty kansainvälisesti ja se on kohdistunut potilaisiin ja heidän puolisoihinsa sekä eturauhassyövän eri hoitomuotojen vaikutuksiin. Aikaisempi tutkimus osoittaa, että parisuhteella ja useilla taustatekijöillä on yhteyttä eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tosin tutkimustieto on osin ristiriitaista. Kuviossa 2 on yhteenveto tutkimuksen keskeisistä teoreettisista lähtökohdista.



Kuvio 2. Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän pitkittäistutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja verrata eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja parisuhteen laatua eturauhassyövän diagnoosihetkellä ja kuuden kuukauden kuluttua siitä, sekä selvittää terveyteen liittyvän elämänlaatuun yhteydessä olevia ja selittäviä tekijöitä seuranta-aikana. Tavoitteena on auttaa terveydenhuoltohenkilöstöä tunnistamaan eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia ja selittäviä tekijöitä ja siten edistää eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen on eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja miten se muuttuu kuuden kuukauden seuranta-aikana?
2. Miten taustatekijät ovat yhteydessä eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun?
3. Millainen on eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhde ja miten se muuttuu seuranta-aikana?
4. Miten parisuhde on yhteydessä eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun?
5. Mitkä tekijät selittävät eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja sen muutosta seuranta-aikana?

4 TUTKIMUSAINEISTOT JA MENETELMÄT

4.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen perusjoukkona olivat suomalaiset, parisuhteessa elävät eturauhassyöpäpotilaat ja heidän puolionsa. Vuonna 2014 Suomessa sairastui eturauhassyöpään 4596 miestä (Suomen syöpärekisteri 2016). Heistä arviolta 80 prosenttia elää parisuhteessa (Lehto ym. 2015a). Tutkimukseen valittujen viiden suomalaisen keskussairaalan yhteenlaskettu väestöpohja on noin miljoona asukasta. Vuoden 2014 aikana tutkimuksessa mukana olleiden keskussairaaloiden alueilla todettiin yhteensä 1025 uutta eturauhassyöpätapausta (Suomen syöpärekisteri 2016). Tutkimuksen sisäänottokriteerit täyttäviä eturauhassyöpäpotilaita arvioitiin vuosittain olevan noin 800. Tutkimuksen otoskoon määrittämiseksi tehtiin yhdessä tilastotieteilijän kanssa voimalaskelma, joka perustui RAND 36-item health survey 1.0 -mittarista raportoituihin aiempiin keskiarvoihin ja -hajontoihin (Osoba ym. 2005). Kliinisesti merkitseväksi muutokseksi terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa on määritelty kymmenen pistettä (Osoba ym. 2005). Otskokolaskelmissa hyödynnettiin kahden riippuvan otoksen t-testiä. Hajonnan ollessa kaksikymmentä Alfon arvolla 0,05 ja voimakkuudella 0,8 saatiin laskettua, että kymmenen pisteen muutos nähtiin merkitseväenä 33 henkilön aineistolla. Olettaen että kyselyyn vastaa noin puolet, lukema pyöristettiin seitsemäänkymmeneen. Lisäksi taustamuuttujien osalta tutkimukseen osallistuvat potilaat voitiin luokitella hoitopaikan ja hoitomuodon suhteen viiteen eri luokkaan, jolloin otoskooksi määräytyi 350 potilasta ja 350 puolisoa.

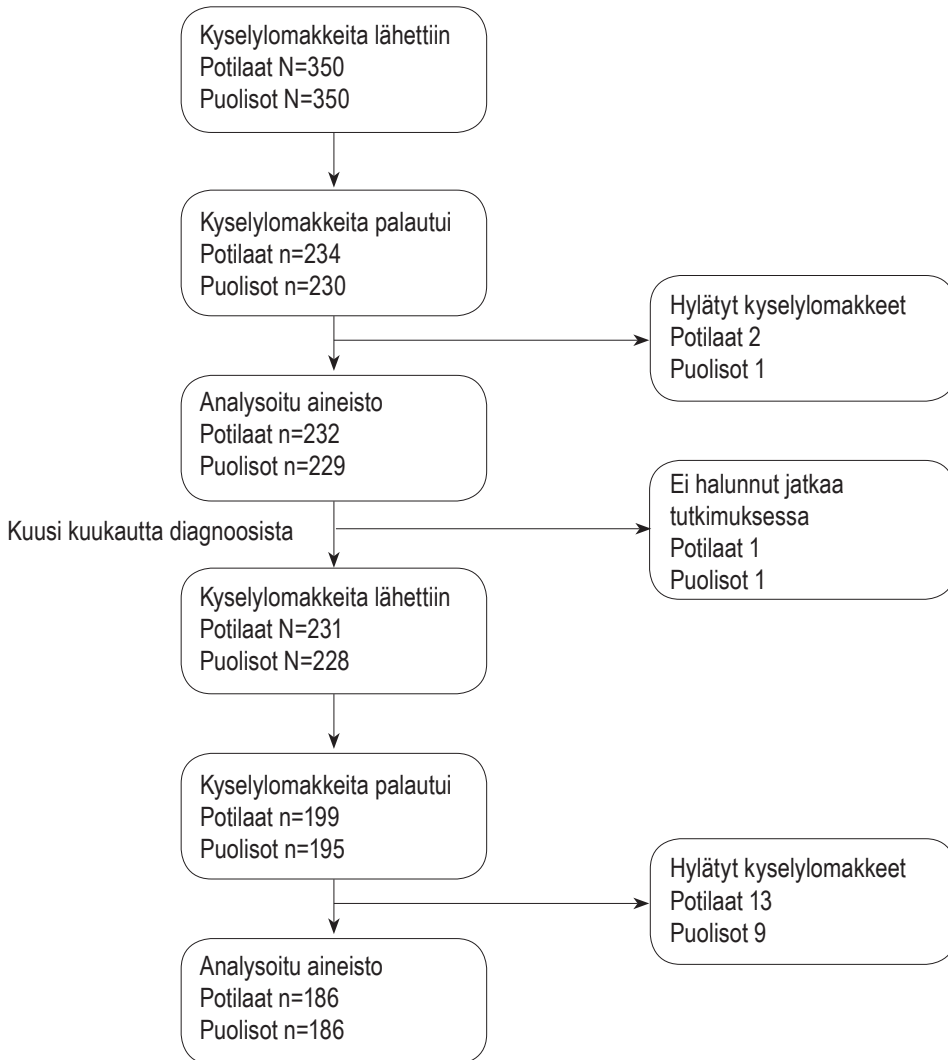
Tutkimukseen otettiin mukaan harkinnanvaraisella otannalla viiden suomalaisen keskussairaalan kirurgian ja urologian poliklinikoiden uudet, oman ilmoituksensa mukaan pysyvässä parisuhteessa elävät eturauhassyöpäpotilaat ja heidän puolionsa. Tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin potilaat, joiden eturauhassyöpään tarkoitettu hoito oli jo alkanut, ja jotka kertoivat itse, etteivät elä pysyvässä parisuhteessa. Potilaat itse antoivat sekaannusten välttämiseksi puolionsa nimen ja osoitteen kirjallisen suostumuksen allekirjoittamisen yhteydessä. Tutkimukseen suostuneet potilaat saivat poliklinikalla hoitoneuvottelukäynnin yhteydessä mukaansa heille itselleen osoitetun koodatun kyselylomakkeen ja erikseen puolisolleen osoitetun samalla koodilla varuste-

lun kyselylomakkeen. Kuuden kuukauden kuluttua tästä tutkija lähetti koodia apuna käyttäen ensimmäiseen kyselyyn vastanneille potilaille ja puolisoille samansisältöisen kyselylomakkeen täytettäväksi kotiin henkilökohtaisena postina.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa, kun potilaiden eturauhassyöpädiagnoosi oli varmistunut, mutta hoitoja ei ollut vielä aloitettu, kyselylomakkeita jaettiin 350 eturauhassyöpäpotilaalle ja heidän puolisolleen (N=350). Kyselylomakkeita palautui 234 (67 %) potilaalta ja 230 (66 %) puolisolta. Potilaiden lomakkeista hylättiin kaksi ja puolisoitten lomakkeista yksi, koska kyselylomakkeet oli täytetty puutteellisesti. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimuksen aineisto muodostui 232 potilaan ja 229 puolison vastauksista.

Toisessa vaiheessa, kuusi kuukautta diagnoosin varmistumisen jälkeen, kyselylomake lähetettiin niille, jotka olivat vastanneet ensimmäisen vaiheen kyselyyn. Ennen toisen kyselylomakkeen lähettämistä yksi pariskunta ilmoitti, etteivät he halua jatkaa tutkimuksessa. Kyselylomakkeita lähetettiin 231 potilaalle ja 228 puolisolle. Lomakkeita palautui tutkimuksen toisessa vaiheessa 199 (86 %) potilaalta ja 195 (86 %) puolisolta. Potilaiden lomakkeista hylättiin 13 ja puolisoitten yhdeksän, koska tutkimuksen toisessa vaiheessa tilastollisiin analyyseihin otettiin mukaan ne potilaat ja puoliset, jotka kummatkin olivat vastanneet kyselyyn molemmilla mittauskerroilla. Katoanalyysin perusteella toisessa vaiheessa vastaamatta jättäneiden potilaiden ja puolisoitten taustatiedot, kuten ikä, parisuhteen kesto, koulutustausta, työtilanne, mahdolliset pitkäaikaissairaudet tai eturauhassyövän hoitomuoto, eivät poikenneet tutkimukseen vastanneiden taustatiedoista. Kuviossa 3 kuvataan tutkimuksen aineistot.

Eturauhassyövän diagnoosihetki



Kuvio 3. Tutkimuksen aineistot seuranta-aikana

4.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin eturauhassyöpöpotilailta ja heidän puolisoiltaan kyselylomakkeella. Lomaketta ei esitetattu, sillä kyselylomakkeen sisältämät kaksi mittaria olivat testattuja, aikaisemmin käytössä olleita ja luotettavina pidettyjä mittareita. (Aalto ym. 1999, Saarijärvi 1990, Ylilehto 2005.) Keskussairaaloiden urologiset sairaanhoitajat huolehtivat siitä, että tutkimuksen sisäänottokriteerit täyttävälle eturau-

hassyöpäpotilaille kerrottiin tutkimuksesta, kun potilas oli urologian poliklinikalla hoitoneuvottelukäynnillä. Tällä käynnillä hoitajat kertoivat potilaille meneillään olevasta tutkimuksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta jäädä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa sekä kysyivät potilaiden halukkuutta osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen mukaan suostuneilta potilailta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Suostumukseen potilas kirjoitti myös puolisonsa nimen ja osoitteen.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa potilaalle sekä puolisolle suunnatun kyselylomakkeen potilas sai mukaansa hoitoneuvottelukäynnillä. Potilaat ja puoliset vastasivat kyselylomakkeisiin kuvaten senhetkistä omaa tilannettaan ja palauttivat kyselylomakkeet tutkijalle erillisissä postimerkillä varustetuissa palautuskuorissa. Ensimmäisen kyselylomakkeen mukana puoliset saivat suostumuslomakkeen, jonka he palauttivat allekirjoitettuna palautuskuoressa yhdessä kyselylomakkeen kanssa. Ilman suostumuslomaketta palautetut puolisoitten kyselylomakkeet otettiin myös mukaan tutkimukseen, sillä palautettu lomake voidaan katsoa suostumiseksi tutkimukseen (Gray ym. 2017). Tutkimukseen osallistujia pyydettiin palauttamaan täytetty kyselylomake kahden viikon kuluessa sen saamisesta. Koska tietoa vastaajilta haluttiin juuri tietynä ajankohtana, uusintakyselyä ei lähetetty. Myös potilaiden ja puolisoitten valintaa haluttiin kunnioittaa. Heillä oli mahdollisuus kysyä tutkijalta lisätietoja tutkimuksesta. Aineiston kerääminen tutkimuksen ensimmäistä vaihetta varten aloitettiin 19.11.2013, ja se päättyi 31.1.2016. Toisessa vaiheessa, kuusi kuukautta diagnoosin varmistumisen jälkeen, aineisto kerättiin 19.5.2014–31.7.2016 välisenä aikana.

4.2 Mittarit

Terveyteen liittyvää elämänlaatua mitattiin RAND-36-mittarilla, joka on Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksen ja Kansanterveyslaitoksen yhteistyönä kehittämä suomenkielinen versio alun perin Yhdysvalloissa 1990-luvun alussa kehitetystä RAND 36-item health survey 1.0 -mittarista (Ware & Sherbourne 1992, Aalto ym. 1999). Perustana on Maailman terveysjärjestön (WHO 2005) määrittely terveydestä, joka sisältää kolme perusulottuvuutta: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen. Fyysisen ulottuvuuden osa-ulottuvuuksia ovat fyysiset oireet ja fyysinen toimintakyky, psyykkisen ulottuvuuden osa-ulottuvuuksia vastaavasti psyykinen hyvinvointi ja kognitiivinen toimintakyky, sekä sosiaalisen perusulottuvuuden osa-ulottuvuuksia rooleista suoriutuminen, ihmissuhteet, yhteisölliset suhteet ja vapaa-aika (Aalto ym. 1999). RAND-36-mittari kartoittaa terveydentilaa ja hyvinvointia kahdeksalla rakenteellisella ulottuvuudella: fyysinen toimintakyky, fyysinen roolitoiminta, psyykinen

roolitoiminta, tarmokkuus, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen toimintakyky, kivuttomuus ja koettu terveys (Aalto ym. 1999). Mittarin kysymysten sisäistä johdonmukaisuutta kuvaavat Cronbachin alfa-kertoimet vaihtelivat arvojen 0,80–0,94 välillä (Aalto ym. 1999).

RAND-36-mittari on kysymyssarjaltaan yhteneväinen MOS SF-36 Health Survey -mittarin kanssa, mutta pisteytysohjeet poikkeavat hieman kivuttomuus ja koettu terveys -ulottuvuuksilla. Tutkimuskirjallisuudessa käytetään mittarista enemmän nimeä SF-36 kuin RAND-36. Mittarin suomensi Aallon (1999) tutkimusryhmä yhteistyössä alkuperäisten kehittäjien (Hays ym. 1993) kanssa. Samaan aikaan toinen erillinen tutkimusryhmä suomensi Aallon ryhmästä tietämättä saman mittarin, josta käytetään nimitystä SF-36 (Aalto ym. 1999). Mittarin vastausvaihtoehdot vaihtelevat kysymyksestä riippuen 2–6-portaisella asteikolla. Vastausvaihtoehtojen pisteytys on 0–100 niin, että korkea pistemäärä kuvaa hyvää terveyteen liittyvää elämänlaatua (Aalto ym. 1999). RAND-36:n suomalaisen väestöön perustuvat väestöarvot on julkaistu 1999 ja ne on esitetty sukupuolen, iän, koulutuksen ja pitkäaikaissairastavuuden mukaisissa alaryhmissä (Aalto ym. 1999, Bowling 2004, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013). RAND-36-mittari on vapaasti saatavilla tutkimuskäyttöön (Aalto ym. 1999, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013). Mittaria on käytetty eturauhassyöpöpotilaisiin liittyvissä seurantatutkimuksissa Yhdysvalloissa (Harden ym. 2013a, Harden ym. 2013b) ja eturauhassyöpöpotilailta saatuja arvoja on verrattu iänmukaiseen keskiarvoon suomalaisessa tutkimuksessa (Vasarainen ym. 2013).

Tässä pitkittäistutkimuksessa päädyttiin käyttämään RAND-36 mittaria, koska eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvän elämänlaadun tuloksia haluttiin verrata keskenään ja verrata myös molempien osallistujaryhmien arvoja keskimääräisiin väestöarvoihin. Tähän tarkoitukseen luonteeltaan yleinen mittari soveltui hyvin. Suomessa mittaria on käytetty eturauhassyöpöpotilailla lääketieteellisessä tutkimuksessa (Vasarainen ym. 2013), mutta hoitotieteellisiä, eturauhassyöpöpotilaisiin liittyviä, tällä mittarilla mitattuja tutkimustuloksia ei ole raportoitu. Mittaria on käytetty suomalaisessa hoitotieteellisissä tutkimuksissa selvitetessä sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden (Kattainen & Meriläinen 2004, Roos ym. 2012) ja mielen terveydeltään pitkäaikaisesti oireilevien ja oireettomien 25–64-vuotiaiden ihmisten (Saharinen 2013) terveyteen liittyvää elämänlaatua.

Parisuhdetta mitattiin parisuhdekyselyllä, jota on käytetty aikaisemmin kahdessa suomalaisessa väitöskirjatutkimuksessa (Saarijärvi 1991, Ylilehto 2005). Lupa mittarin käyttöön saatiin mittarin suomentajalta (Saarijärvi). Mittarin neljä osa-alueetta ovat parisuhteen yhteisymmärrys, parisuhteen eheys, tyytyväisyys parisuhteeseen ja parisuhteen kommunikaatio. Mittarin väittämät on koottu kahdesta aikaisemmin käytetystä, kansainvälisestä parisuhteen laatua mittaavista mittareista (Saarijärvi 1991).

Väittämistä 14 on Dyadic Adjustment Scale (DAS) -mittarista (Spanier 1976), joka on laajasti käytetty ja josta on kehitetty useita eripituisia versioita (Graham ym. 2006). Spanierin (1976) kehittämä mittari mittaa sitä, kuinka yksi- tai erimielinen pariskunta on tärkeitä yhteisiä asioita koskevassa päätöksenteossa. DAS-mittarin 32 kysymyksen Cronbachin alfa-kertoimen arvo on 0,96 (Spanier 1976). Parisuhteen tyytyväisyyttä mitataan kahdella kysymyksellä, jotka kuvaavat eron harkintaa ja riitelyä. Parisuhteen yhteisymmärrystä mittaavat yhdeksän kysymystä, jotka käsittelevät parisuhteen taloutta, vapaa-ajanviettoa, elämäntapomusta, tunteiden osoittamista, sukupuolista kanssakäymistä ja yhteydenpitoa ystäviin ja sukulaisiin Parisuhteen eheyttä mitataan kolmella kysymyksellä, jotka liittyvät puolisoitten yhteiseen keskusteluun, ajatusten vaihtoon ja ideointiin sekä yhteiseen työskentelyyn jonkin isomman asian tai tehtävän parissa. Marital Communication Inventory -kyselystä (Bienvenu 1970) on otettu parisuhdekyselyyn kuusi parisuhteen kommunikaatioon liittyvää kysymystä, jotka mittaavat puolisoitten välistä mielipiteiden ja tunteiden ilmaisemista ja kuuntelemista. Bienvenun (1970) kehittämän mittarin luotettavuutta on arvioitu split-half-menetelmällä ja Spearman-Brown ennuste luotettavuudelle on 0,93. Parisuhdekyselyn väittämiä eturauhassyöpöpotilaat ja puoliset arvioivat 5-portaisella asteikolla siten, että 1=lähes aina samaa mieltä/hyvin usein ja 5=lähes aina eri mieltä/ei juuri koskaan.

Taustamuuttujina kysyttiin potilailta ja puolisoilta ikä, parisuhteen kesto, koulutus, työssäolo ja mahdolliset pitkäaikaissairaudet. Taustamuuttujien valintaa ohjasi aikaisempi kirjallisuus, sillä terveyteen liittyvään elämänlaatuun vaikuttavat sosiodemografiset ja terveydentilaan liittyvät tekijät. Lisäksi potilailta kysyttiin sairauteen liittyvinä taustamuuttujina sairaalaa, jossa eturauhassyöpää hoidettiin sekä eturauhassyöpävän hoitomuotoa. Kyselylomake kokonaisuudessaan on liitteenä 1.

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston tallentamisen jälkeen tarkasteltiin muuttujien suorat jakaumat mahdollisten tallennusvirheiden poissulkemiseksi. RAND-36-mittarin väittämät käännettiin samansuuntaisiksi ja laskettiin summamuuttujat mittarin ohjeiden mukaan (Aalto ym. 1999). Terveyteen liittyvästä elämänlaadusta muodostettiin osa-alueiden mukaisesti kahdeksan summamuuttujaa: fyysinen toimintakyky, fyysinen ja psyykinen roolitoiminta tarmokkuus, psyykinen hyvinvointi, sosiaalinen hyvinvointi, kivuttomuus sekä koettu terveys. Suositusta sallittujen puuttuvien tietojen lukumäärästä noudatettiin RAND-36-mittarin ohjeiden (Aalto ym. 1999) mukaisesti. Elämänlaadun osa-alueesta riippuen puuttuvia tietoja sai olla kullakin osa-alueella 0–5 kysymyksessä (Aalto ym. 1999). Analyysiin otettiin mukaan ne kyselylomakkeet,

joihin oli vastattu vähintään 80-prosenttisesti. Parittaisissa vertailuissa analyyseissä olivat mukana ne kyselylomakkeiden vastaukset, joille oli olemassa potilas-puoliso parit.

Parisuhteesta muodostettiin kyselyn ohjeiden mukaisesti summamuuttujat parisuhteen tyytyväisyys, yhteisymmärrys, eheys ja kommunikaatio (Ylilehto 2005). Lisäksi laskettiin viides summamuuttuja, jossa edellä luetellut neljä parisuhteen osa-aluetta muodostivat parisuhteen kokonaisuutta kuvaavan summamuuttujan. Kunkin summamuuttujan arvo parisuhdekyselyssä jaettiin kyseisen summan muuttujien määrällä, jolloin summamuuttujan asteikko vastasi yksittäisen muuttujan asteikkoa (Nummenmaa 2009). Tilastollisen merkitsevyyden rajana oli tutkimuksen analyyseissä $p < 0,05$.

Tutkimusaineistoa tarkasteltiin kuvailevin menetelmin, kuten frekvensseinä, prosenttilukuina, keskiarvoina ja keskihajontoina. Potilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja parisuhdetta ja näiden muutosta verrattaessa käytettiin Wilcoxonin merkkitestiiä, koska summamuuttujien jakaumat eivät täyttäneet normaalijakauman kriteerejä (osajulkaisut I–IV, yhteenveto). Ensimmäisessä vaiheessa, eturauhassyövän diagnoosihetkellä, potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatu verrattiin myös ikä- ja sukupuolivakioidun väestön elämänlaatuun (osajulkaisu I), jotka oli saatu RAND-36-mittarin ohjeista (Aalto ym. 1999). Jokaiselle ikävuodelle laskettiin ohjeista saatujen arvojen mukaisesti vertailuarvo miehille ja naisille, joihin kunkin potilaan ja puolison elämänlaadun osa-alueen arvoa verrattiin. Myös tässä vertailussa käytettiin Wilcoxonin merkkitestiiä. Koska elämänlaadun summamuuttujat olivat jakaumiltaan vinoja, Mann-Whitney- ja Kruskal-Wallis-testejä käytettiin tarkasteltaessa taustamuuttujien ja elämänlaadun yhteyttä Bonferronin korjaus huomioiden (osajulkaisu I). (Munro 2005.)

Monimuuttujamenetelmänä taustamuuttujien ja parisuhteen yhteyttä elämänlaatuun (osajulkaisu II, yhteenveto) tarkasteltaessa käytettiin logistista regressioanalyysiä. Muuttujien tarkastelussa käytettiin enter-menetelmää (Nummenmaa 2009, Gray ym. 2017). Mallissa otettiin ensin tarkasteluun kaikkien taustamuuttujien vaikutus elämänlaadun osa-alueisiin ja tämän jälkeen malliin lisättiin parisuhteen neljä summamuuttujaa ja tutkittiin näiden kaikkien muuttujien yhteisvaikutusta elämänlaadun osa-alueisiin. Tarkastelua varten terveyteen liittyvä elämänlaatu luokiteltiin kaksiluokkaiseksi muuttujaksi, koska elämänlaadun osa-alueiden summamuuttujat olivat jakaumiltaan vinoja. Aikaisemman kirjallisuuden perusteella hyvän ja huonon elämänlaadun katkaisupisteeksi määriteltiin elämänlaadun ikä- ja sukupuolivakioitu keskiarvo, johon lisättiin puolet keskihajonnasta (Pekkonen 2010). Logistisen regressioanalyysin tulokset raportoitiin Cox & Snell R^2 -selityskertoimin ja p-arvoin (Munro 2005). Regressiomallit tehtiin erikseen potilaille ja heidän puolisoilleen.

Tekijöitä, jotka olivat yhteydessä potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaadun osa-alueiden muutokseen seuranta-aikana (osajulkaisu III) tutkittiin lineaarisel-

la regressioanalyysillä. Menetelmä soveltui tähän, koska elämänlaadun osa-alueiden muutokset seuranta-aikana olivat normaalijakautuneita (Munro 2005). Lineaarisesa regressioanalyysissä käytettiin enter-menetelmää, jossa ensin tarkasteltiin kaikkien taustamuuttujien vaikutusta elämänlaadun osa-alueiden muutokseen ja tämän jälkeen kaikkien taustamuuttujien vaikutusta tarkasteltiin erikseen. Tulokset raportoitiin R^2 -selityskertoimen ja p-arvon avulla. (Munro 2005, Gray ym. 2017.) Terveysteen liittyvän elämänlaadun muutoksia tarkasteltiin myös ristiintaulukoinnilla, Khiin neliötestillä ja yksisuuntaisella varianssianalyysillä (ANOVA) (Nummenmaa 2009). Näitä tarkasteluja varten aineisto luokiteltiin elämänlaadun muutoksen suhteen kolmeen eri luokkaan. Heihin, joilla elämänlaatu RAND-36-mittarin asteikolla kohosi yli kymmenen pistettä, heikkeni yli kymmenen pistettä tai pysyi ennallaan, jolloin muutos oli alle kymmenen pistettä (Osoba ym. 2005). Vastaavanlaiset luokittelut ja analyysit tehtiin myös puolisoiden aineistossa.

Parisuhteen muutokseen yhteydessä olevia tekijöitä seuranta-aikana tutkittiin lineaarisella regressioanalyysillä (enter-menetelmä), koska parisuhteen muutokset sekä potilaiden että puolisoiden aineistoissa olivat normaalijakautuneita. Mallit tehtiin erikseen potilaille ja puolisoille. Mallissa selitettiin parisuhteen osa-alueiden muutoksia parisuhteen neljällä eri osa-alueella: parisuhteen tyytyväisyydellä, yhteisymmärryksellä, eheydellä ja kommunikaatiolla. Nämä parisuhteen neljä osa-aluetta lisättiin malliin yhtä aikaa, koska ne kuvaavat parisuhdetta kaikki hieman eri näkökulmista (Munro 2005). Aikaisempaan tutkimukseen perustuen (Ylilehto 2005) parisuhteen laadulle määriteltiin katkaisupiste, jonka perusteella potilaiden ja puolisoiden aineistoissa voitiin luokitella vastaajat kahteen eri luokkaan. Heihin, joiden parisuhteen laatu oli noussut parisuhdekyselyn asteikon perusteella yli 3,5 pisteen rajan seuranta-aikana ja vastaavasti heihin, joiden parisuhteen laatu oli laskenut alle 3,5 pisteen katkaisupisteen (Ylilehto 2005).

Aineiston analysoinnissa käytettiin IBM SPSS Statistics for Windows SPSS (versio 23 IBM Corp., Armonk, NY, USA) -ohjelmistoa.

5 TULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimuksen aineisto muodostui ensimmäisessä vaiheessa 232 eturauhassyöpöpotilaan ja 229 puolison vastauksista. Potilaista nuorin oli 40-vuotias ja iäkkäin 86-vuotias (ka=68, kh=8,4). Iältään nuorin puoliso oli 33-vuotias ja iäkkäin 85-vuotias (ka=65, kh=9,0). Vastaajien parisuhteen kesto oli keskimäärin 36 vuotta (kh=16,0, vaihteluväli 1-60 vuotta). Noin kahdella kolmasosalla potilaista (n=148, 64 %) ja noin puolella puolisoista (n=108, 47 %) pohjakoulutuksena oli kansa- tai kansalaiskoulu. Kolmasosalla potilaista (n=76, 34 %) ja neljäsosalla puolisoista (n=55, 25 %) ei ollut ammatillista tutkintoa. Hieman alle puolet potilaista (n=99, 43 %) ja puolisoista (n=107, 47 %) oli mukana työelämässä. Noin kahdella kolmasosalla potilaista (n=160, 69 %) ja puolisoista (n=147, 64 %) oli jokin pitkäaikaissairaus. Hieman yli kolmasosalle potilaista suunniteltiin eturauhassyövän hoitomuodoksi ei-kajoavaa hoitoa (n=80, 36 %), vajaalle kolmannekselle (n=62, 27 %) kirurgista hoitoa, vajaalle neljäsosalle (n=53, 23 %) hormonihoidon ja 14 prosentille (n=32) sädehoitoa. (Taulukko 2.)

Kuusi kuukautta eturauhassyöpädiagnoosin jälkeen potilaat raportoivat eturauhassyövän hoitomuodot seuraavasti. Leikkaushoito oli tehty kolmasosalle potilaista (n=64, 34 %), sädehoidon oli saanut reilu viidesosa potilaista (n=51, 28 %), ei kajoavan hoidon vajaa neljännes (n=45, 24 %) ja hormonihoidon oli aloitettu reilulle kymmenesosalle (n=24, 13 %) potilaista. Kahden potilaan tiedot hoitomuodosta puuttuivat.

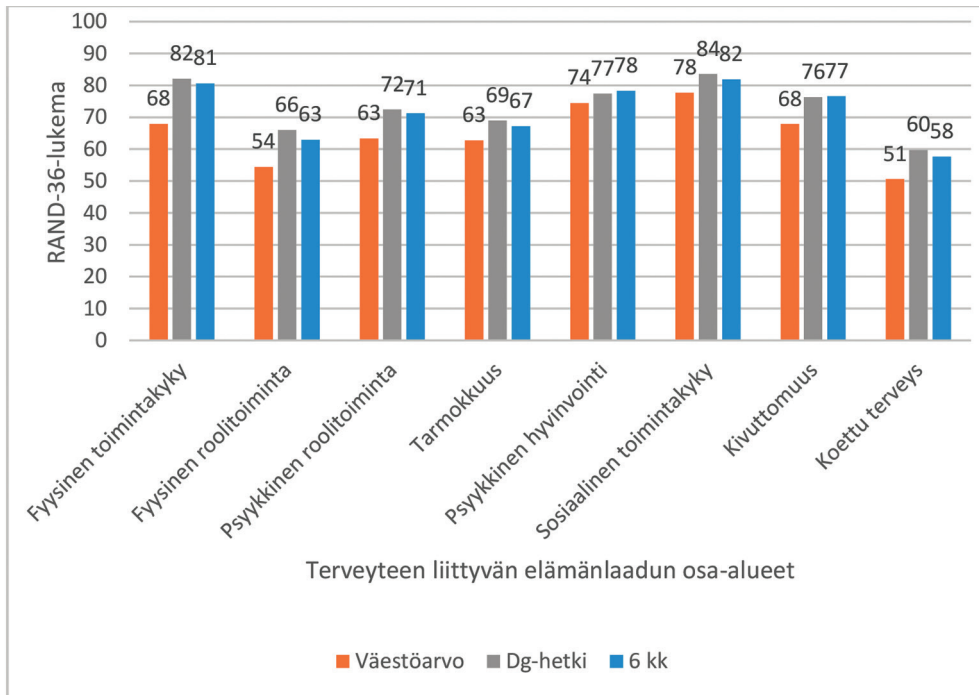
Taulukko 2. Potilaiden (n=232) ja heidän puolisoidensa (n=229) taustatiedot diagnoosihetkellä

Taustamuuttuja	Potilaat	Puolisot
	%	%
Ikä		
≤ 59	18	26
60–69	42	46
≥ 70	40	28
Parisuhteen kesto vuosina		
≤ 25	25	
26–40	25	
≥ 41	50	
Pohjakoulutus		
Koulutason tutkinto	64	47
Perus- ja keskikoulu	21	27
Ylioppilastutkinto	15	26
Ammattikoulutus		
Koulutason tutkinto	30	29
Opistotason tutkinto	26	32
Korkeakoulutason tutkinto	10	14
Ei ammatillista tutkintoa	34	25
Työtilanne		
Töissä	43	47
Ei töissä	57	53
Pitkäaikaissauraudet		
Kyllä	69	64
Ei	31	36
Hoitomuoto		
Kirurginen hoito	27	
Sädehoito	14	
Hormonihoito	23	
Ei-kajoava hoito	36	

5.2 Potilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos

5.2.1 Potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos seuranta-aikana

Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaatua mitattiin RAND-36-mittarilla eturauhassyövän diagnoosihetkellä (osajulkaisu I) ja kuusi kuukautta tämän jälkeen (osajulkaisu III). Potilaiden elämänlaatua seuranta-aikana on kuvattu kuviossa 4 ja puolisoiden kuviossa 5.



Kuvio 4. Potilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu seuranta-aikana

Potilaiden elämänlaatu oli keskimääräisesti kaikilla kahdeksalla elämänlaadun osa-alueella tilastollisesti merkitsevästi parempi kuin väestöarvo niin diagnosoitahetkellä kuin kuuden kuukauden kuluttua diagnosoitakin. Parhaimmaksi elämänlaadun osa-alueeksi potilaat raportoivat sosiaalisen toimintakyvyn molempina mittausajankohtina. Vastaavasti heikoin elämänlaadun osa-alue oli koettu terveys, joskin myös sen potilaat raportoivat väestöarvoja tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi. (Osajulkaisu I.)

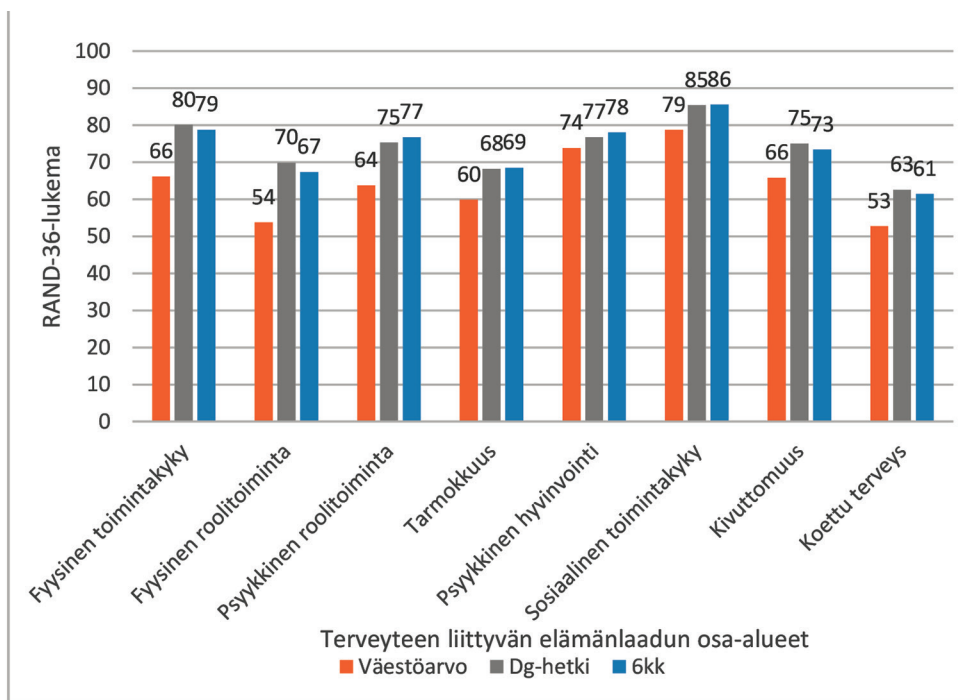
Kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyövän diagnosoista potilaat raportoivat elämänlaatunsa keskimäärin hyvin samanlaisena kuin diagnosoitahetkellä. Väestöarvoihin verrattuna potilaiden elämänlaatu oli kaikilla osa-alueilla tilastollisesti merkitsevästi parempaa. Sosiaalinen toimintakyky oli myös säilynyt parhaimpana elämänlaadun osa-alueena ja koettu terveys heikoimpana. Seuranta-ajan muutokset potilaiden elämänlaadun osa-alueissa eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Seuranta-aineistosta löytyi kuitenkin potilaita, joiden elämänlaatu muuttui yli kymmenen pistettä RAND-36-mittarin asteikolla mitattuna. Muutosten suhteen potilaat luokiteltiin kolmen ryhmään. Heihin, joiden elämänlaatu kohosi yli kymmenen pistettä, heihin, joiden elämänlaatu heikkeni yli kymmenen pistettä ja heihin, joiden elämänlaatu muuttui alle kymmenen pistettä eli toisin sanoen säilyi ennallaan. Taustamuuttujista ei löytynyt

tekijöitä, jotka olisivat olleet yhteydessä näiden ryhmien välisiin eroihin elämänlaadun muutoksessa. Seuranta-ajan elämänlaadun muutokset on kuvattu osajulkaisussa III.

5.2.2 Puolisoiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sen muutos seuranta-aikana

Puolison elämänlaadun tarkastelussa toimittiin samalla tavoin kuin potilaidenkin kohdalla. Diagnoosihetkellä puoliset raportoivat elämänlaatunsa kaikilla kahdeksalla elämänlaadun osa-alueella väestöarvoja keskimääräisesti tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi. Puolisot arvioivat parhaimmaksi elämänlaadun osa-alueeksi sosiaalisen toimintakyvyn ja vastaavasti heikoimmaksi osa-alueeksi koetun terveyden. (Osajulkaisu I.)

Kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyövän diagnoosista sosiaalinen toimintakyky oli edelleen puolisoiden elämänlaadun osa-alueista parhain. Ja niin ikään koettu terveys oli heikoin elämänlaadun osa-alue. Väestöarvoihin verrattuna puolisoiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli edelleen tilastollisesti merkitsevästi parempi kaikilla kahdeksalla elämänlaadun osa-alueella. Vaikka puolisoiden elämänlaatu ei keskimääräisesti muuttunut seuranta-aikana, puolisoiden aineistossa kuitenkin havaittiin yli kymmenen pisteen muutoksia RAND-36-mittarin elämänlaadun arvoissa. Nämä



Kuvio 5. Puolisoiden terveyteen liittyvä elämänlaatu seuranta-aikana

muutokset luokiteltiin kolmeen ryhmään; yli kymmenen pistettä kohonnut, alle kymmenen pistettä muuttunut ja yli kymmenen pistettä laskenut elämänlaatu. Ryhmien välillä ei kuitenkaan todettu tilastollisesti merkitseviä eroja. (osajulkaisu III)

5.2.3 Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaadun vertailu seuranta-aikana

Potilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua verrattiin Wilcoxonin merkkitestillä potilas-puoliso-pareina diagnoosihetkellä ja kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista (osajulkaisu I ja yhteenveto). Tilastollisesti merkitseviä eroja potilaiden ja puolisoiden raportoimissa elämänlaadun osa-alueiden arvoissa ei diagnoosihetkellä todettu. Puolisoiden fyysinen ja psyykinen roolitoiminta, tarmokkuus, sosiaalinen toimintakyky sekä koettu terveydentila olivat parempia kuin potilailla. Potilaat raportoivat fyysisen toimintakykynsä ja kivuttomuutensa paremmaksi kuin puolisot. Psyykkisen hyvinvointinsa potilaat ja heidän puolisonsa raportoivat yhtä hyvinä. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Potilaiden (n=216) ja puolisoiden (n=216) terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu diagnoosihetkellä

Osa-alue	Potilaat		Puolisot		p-arvo ²
	Ka ¹	Kh	Ka ¹	Kh	
Fyysinen toimintakyky	81,0	21,3	78,7	20,5	0,176
Fyysinen roolitoiminta	65,6	40,9	70,4	37,2	0,173
Psyykinen roolitoiminta	69,8	39,0	73,1	35,8	0,267
Tarmokkuus	67,5	21,1	68,1	18,8	0,956
Psyykinen hyvinvointi	76,0	16,3	76,0	15,1	0,938
Sosiaalinen toimintakyky	82,4	22,4	85,3	17,9	0,261
Kivuttomuus	75,7	23,1	74,0	22,9	0,463
Koettu terveys	59,1	17,8	61,6	17,7	0,156

¹ asteikko 0 = heikko elämänlaatu, 100 = erinomainen elämänlaatu

² Wilcoxonin merkkitesti

Kuuden kuukauden kohdalla potilaiden ja heidän puolisoiden elämänlaatua vertailtaessa havaittiin, että sosiaalinen toimintakyky ja koettu terveys olivat tilastollisesti merkitsevästi heikompia potilailla kuin puolisoilla. Fyysisen toimintakyvyn, psyykkisen hyvinvoinnin ja kivuttomuuden potilaat raportoivat hieman paremmaksi kuin heidän puolisonsa. Vastaavasti viidellä muulla elämänlaadun osa-alueella (fyysinen ja psyykinen roolitoiminta, tarmokkuus, sosiaalinen toimintakyky ja koettu terveys) puolisot raportoivat korkeampia arvoja kuin potilaat. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Potilaiden (n=186) ja puolisoiden (n=186) terveyteen liittyvän elämänlaadun vertailu kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista

Osa-alue	Potilaat		Puolisot		p-arvo ²
	Ka ¹	Kh	Ka ¹	Kh	
Fyysinen toimintakyky	80,8	20,9	78,8	21,3	0,175
Fyysinen roolitoiminta	63,3	40,8	67,4	40,0	0,254
Psyykinen roolitoiminta	71,6	37,8	76,6	34,9	0,096
Tarmokkuus	67,3	20,2	68,5	19,2	0,585
Psyykinen hyvinvointi	78,4	15,2	78,0	16,0	0,985
Sosiaalinen toimintakyky	82,1	20,6	85,4	20,1	0,012
Kivuttomuus	76,9	23,3	73,5	24,0	0,190
Koettu terveys	57,7	19,1	61,5	18,9	0,031

¹ asteikko 0 = heikko elämänlaatu, 100 = erinomainen elämänlaatu

² Wilcoxonin merkkitesti

5.2.4 Taustamuuttujien yhteys elämänlaatuun seuranta-aikana

Taustamuuttujien yhteyttä eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatuun diagnoosihetkellä tarkastellaan osajulkaisussa I.

Diagnoosihetkellä potilaan ikä, mahdolliset pitkäaikaissairaudet ja suunniteltu eturauhassyövän hoitomuoto olivat yhteydessä potilaan elämänlaatuun. Yli 70-vuotiaat kokivat fyysisen toimintakykynsä ja fyysisen roolitoimintansa heikommaksi. Fyysinen toimintakyky ja koettu terveys olivat parempia niillä potilailla, joilla ei ollut pitkäaikaissairautta, kuin niillä, joilla oli jokin pitkäaikaissairaus, kuten sydän- ja verisuonisairaus, diabetes tai tuki- ja liikuntaelinsairaus. Potilaat, joille suunniteltiin hormonihoitoa eturauhassyövän hoitomuodoksi, raportoivat koetun terveytensä heikommaksi kuin muihin ryhmiin kuuluvat potilaat. Parisuhteen kestolla, koulutustaustoilla ja työtilanteella ei ollut yhteyttä potilaan elämänlaadun osa-alueisiin.

Puolison ikä, pohja- ja ammattikoulutus sekä pitkäaikaissairaudet olivat yhteydessä puolison elämänlaatuun. Alle 60-vuotiaat puoliset kokivat fyysisen toimintakykynsä, fyysisen roolitoiminnan ja koetun terveyden parhaimmaksi. Psyykinen roolitoiminta oli parempaa 60–69-vuotiailla kuin muilla ikäryhmillä. Ylioppilastutkinnon suorittaneet puoliset raportoivat koetun terveytensä paremmaksi kuin puoliset, joilla oli matalampi pohjakoulutus. Korkeakoulutason tutkinnon suorittaneet puoliset ilmoittivat koetun terveytensä paremmaksi kuin muut ryhmät. Puolisoiden kokema fyysinen terveys ja fyysinen roolitoiminta olivat heikompia niillä puolisoilla, joilla oli jokin pit-

käaikaissairaus, kuin niillä, joilla pitkäaikaissairauksia ei ollut. Puolison parisuhteen kestolla ja työtilanteella ei ollut yhteyttä elämänlaadun osa-alueisiin. (Osajulkaisu I.)

Kuuden kuukauden kohdalla potilaan iällä ja aikaisemmin todetuilla pitkäaikais-sairauksilla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys potilaan elämänlaadun osa-alueisiin siten, että yli 70-vuotiaat kokivat psyykkisen roolitoimintansa heikompana kuin nuoremmat. Potilaat, joilla ei ollut pitkäaikaissairauksia, ilmoittivat koetun terveytensä paremmaksi kuin ne potilaat, joilla oli jokin pitkäaikaissairaus. Parisuhteen kestolla, koulutustaustalla, työtilanteella ja eturauhassyövän hoitomuodolla ei ollut yhteyttä elämänlaadun osa-alueisiin kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyöpädiagnoosista.

Puolisoiden ikä ja pohjakoulutus olivat yhteydessä elämänlaatuun. Puolisot, jotka olivat alle 60-vuotiaita, raportoivat fyysisen toimintakykynsä tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi kuin vanhemmat puolisot. Ylioppilastutkinnon suorittaneet puolisot kokivat fyysisen toimintakykynsä ja koetun terveytensä parhaimmaksi. Parisuhteen kestolla, ammattikoulutuksella, työtilanteella tai pitkäaikaissairauksilla ei ollut yhteyttä puolisoitten elämänlaatuun ja sen osa-alueisiin.

Taustamuuttujien yhteyttä parisuhteeseen diagnoosihetkellä (osajulkaisu II) ja kuusi kuukautta diagnoosin jälkeen tarkasteltaessa havaittiin, ettei tilastollisesti merkitsevää yhteyttä näiden muuttujien välillä ollut.

5.3 Potilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhde

5.3.1 Potilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhde seuranta-aikana

Potilaiden ja puolisoitten parisuhdetta mitattiin parisuhdekyselyllä eturauhassyövän diagnoosihetkellä (osajulkaisu II) sekä kuusi kuukautta tämän jälkeen. (Osajulkaisu IV.)

Potilaat ja heidän puolisonsa arvioivat oman parisuhteensa diagnoosihetkellä keskimääräisesti samanlaisena. Potilaat raportoivat tyytyväisyytensä parisuhteeseensa paremmaksi kuin puolisot. Vastaavasti puolisot raportoivat parisuhteen eheyden, kuten yhteisen keskustelun sekä ideoiden ja ajatusten keskinäisen vaihdon, tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi kuin potilaat. Sekä potilailla, että heidän puolisoillaan heikoin parisuhteen osa-alue diagnoosihetkellä oli kommunikaatio. (Osajulkaisu II.) (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Potilaiden (n=216) ja puolisoiden (n=216) parisuhde diagnoosihetkellä

Osa-alue	Potilaat		Puolisot		p-arvo ²
	Ka ¹	Kh	Ka ¹	Kh	
Tyytyväisyys parisuhteeseen	4,23	0,55	4,07	0,67	0,001
Parisuhteen yhteisymmärrys	4,02	0,52	4,01	0,62	0,134
Parisuhteen eheys	3,86	0,58	3,93	0,74	0,034
Parisuhteen kommunikaatio	3,70	0,55	3,76	0,60	0,160
Yhteispistemäärä	3,97	0,43	3,97	0,52	0,427

¹ asteikko 1 = heikko parisuhde, 5 = erinomainen parisuhde

² Wilcoxonin merkkitesti

Kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyöpädiagnoosista sekä potilaat että heidän puolisonsa raportoivat tyytyväisyytensä parisuhteeseensa parhaimmaksi parisuhteen osa-alueeksi. Potilaat raportoivat edelleen tyytyväisyytensä parisuhteeseensa paremmaksi kuin heidän puolisonsa. Parisuhteen kommunikaatio oli edelleen, kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyöpädiagnoosista, sekä potilailla että heidän puolisoillaan heikoin parisuhteen neljästä osa-alueista. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Potilaiden (n=186) ja puolisoiden (n=186) parisuhde kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista

Osa-alue	Potilaat		Puolisot		p-arvo ²
	Ka ¹	Kh	Ka ¹	Kh	
Tyytyväisyys parisuhteeseen	4,27	0,54	4,03	0,71	<0,001
Parisuhteen yhteisymmärrys	4,04	0,50	4,00	0,61	0,701
Parisuhteen eheys	3,91	0,62	3,89	0,68	0,886
Parisuhteen kommunikaatio	3,76	0,54	3,75	0,56	0,594
Yhteispistemäärä	3,98	0,39	3,92	0,52	0,270

¹ asteikko 1 = heikko parisuhde, 5 = erinomainen parisuhde

² Wilcoxonin merkkitesti

5.3.2 Potilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhteen muutos seuranta-aikana

Potilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhteen muutos on kuvattu osajulkaisussa IV. Potilaiden aineistossa havaitut muutokset seuranta-aikana parisuhteen ja sen osa-alueiden laadussa olivat niin vähäisiä, että tilastollisesti merkitseviä eroja ei löydetty. Vastaavasti puolisoilla parisuhteen osa-alueista yhteenkuuluvuus, eheys ja kommunikaatio

heikkenivät tilastollisesti merkitsevästi. Toisin kuin potilailla, puolisoilla parisuhteen kokonaislaatu heikkeni puolen vuoden aikana tilastollisesti merkitsevästi.

Diagnoosihetkellä 84 prosenttia puolisoista raportoi parisuhteen laadun hyväksi, mutta kuuden kuukauden kuluttua parisuhteen laadun hyväksi määritteli 80 prosenttia puolisoista. Vastaavanlaista muutosta potilaiden aineistossa ei havaittu. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Potilaiden (n=186) ja heidän puolisoitensa (n=186) parisuhteen muutos seuranta-aikana

Parisuhteen osa-alueet		Muutos		p-arvo ²	Dg-hetki hyvä pari- suhde ³	6kk hyvä parisuh- de ³
		Ka	Kh			
Yhteenkuuluvuus	Potilaat	-0,0	0,4	0,842		
	Puolisot	-0,1	0,4	0,007		
Eheys	Potilaat	-0,0	0,5	0,847		
	Puolisot	-0,1	0,5	0,051		
Tyytyväisyys	Potilaat	-0,0	0,4	0,532		
	Puolisot	-0,1	0,5	0,070		
Kommunikaatio	Potilaat	-0,0	0,4	0,393		
	Puolisot	-0,1	0,4	0,042		
Yhteispistemäärä ¹	Potilaat	-0,0	0,2	0,717	162 (87)	165 (89)
	Puolisot	-0,1	0,3	<0,001	156 (84)	149 (80)

¹ Parisuhdekyselyn asteikko: 1–5

² Wilcoxonin merkkitesti

³ katkaisupiste (3,5) hyvälle ja heikolle parisuhteen laadulle

5.4 Potilaiden ja heidän puolisoidensa parisuhteen yhteys elämänlaatuun seuranta-aikana

5.4.1 Parisuhteen yhteys elämänlaatuun

Parisuhteen yhteyttä eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun diagnoosihetkellä selitettiin logistisen regressioanalyysin avulla (osajulkaisu II). Potilaille parisuhde yhdessä taustamuuttujien: iän, parisuhteen keston, pohjakoulutuksen, ammattikoulutuksen, työtilanteen, pitkäaikaissairauksien ja eturauhassyövän hoitomuodon kanssa selitti 16,5 % potilaan koetusta terveydestä, 15,9 % psyykkisestä hyvinvoinnista ja 12,6 % tarmokkuudesta. Vastaavasti puolisoilla parisuhde selitti yhdessä taustamuuttujien; iän, parisuhteen keston, pohjakoulutuksen, ammattikoulutuksen, työtilanteen ja pitkäaikaissairauksien kanssa 13,5 % psyykkisestä hyvinvoinnista, 11,2 % psyykkisestä roolitoiminnasta ja 9,9 % sosiaalisesta toimintakyvystä. (Taulukko 8.)

Kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista potilaan parisuhde yhdessä taustamuuttujien kanssa selitti 21,9 % potilaan koetusta terveydestä, 16,7 % psyykkisestä hyvinvoinnista, 15,7 % sosiaalisesta toimintakyvystä ja 11,9 % tarmokkuudesta. Puolisoilla parisuhde yhdessä taustamuuttujien kanssa selitti tilastollisesti merkitsevästi kaikkia kahdeksaa elämänlaadun osa-aluetta. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaatuun yhteydessä olevat tekijät seuranta-aikana

	Fyysinen toimintakyky		Fyysinen roolitoiminta		Psyykinen roolitoiminta		Tarmokkuus		Psyykinen hyvinvointi		Sosiaalinen toimintakyky		Kivuttomuus		Koettu terveys	
	%*	p-arvo	%*	p-arvo	%*	p-arvo	%*	p-arvo	%*	p-arvo	%*	p-arvo	%*	p-arvo	%*	p-arvo
Diagnoosihetki																
Potilaat	6,2	0,048	4,3	0,209	3,2	0,414	7,9	0,011	4,1	0,239	7,7	0,013	5,2	0,107	10,5	0,001
Taustamuuttujat ¹	9,1	0,148	5,1	0,760	4,7	0,469	12,6	0,022	15,9	<0,001	10,5	0,147	5,6	0,925	16,5	0,004
Parisuhde ²																
Puolisot	11,5	<0,001	8,6	0,003	6,9	0,016	4,4	0,133	2,1	0,580	4,9	0,089	8,2	0,005	13,0	<0,001
Taustamuuttujat ³	12,2	0,797	10,1	0,473	11,2	0,035	8,0	0,076	13,5	<0,001	9,9	0,018	10,5	0,245	14,8	0,363
Parisuhde ²																
6 kk																
Potilaat	8,2	0,029	4,5	0,299	3,8	0,419	6,3	0,085	5,2	0,205	3,9	0,400	2,8	0,632	12,8	0,001
Taustamuuttujat ¹	9,2	0,095	6,1	0,409	5,5	0,503	11,9	0,017	16,7	<0,001	15,7	0,001	3,6	0,824	21,9	<0,001
Parisuhde ²																
Puolisot	14,0	<0,001	10,2	0,004	3,8	0,315	4,3	0,245	1,1	0,924	6,2	0,072	11,4	0,001	9,3	0,007
Taustamuuttujat ³	17,9	<0,001	14,0	0,003	10,8	0,024	13,2	0,004	15,6	0,001	14,3	0,002	13,3	0,004	11,3	0,016
Parisuhde ²																

* R² Cox & Snell¹ ikä, parisuhteen kesto, pohjakoulutus, ammattikoulutus, työtillanne, pitkäaikaissairaudet, eturauhassyövän hoitomuoto² parisuhteen yhteenkuuluvuus, eheys, tyytyväisyys ja kommunikaatio³ ikä, parisuhteen kesto, pohjakoulutus, ammattikoulutus, työtillanne, pitkäaikaissairaudet

5.4.2 Taustamuuttujien yhteys parisuhteeseen seuranta-aikana

Taustamuuttujien yhteyttä parisuhteeseen diagnoosihetkellä (osajulkaisu II) ja kuusi kuukautta diagnoosin jälkeen tarkasteltaessa havaittiin, ettei tilastollisesti merkitsevää yhteyttä näiden muuttujien välillä ollut.

5.5 Potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatua selittävät tekijät

5.5.1 Potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaadun muutosta selittävät tekijät seuranta-aikana

Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvän elämänlaadun muutokseen yhteydessä olevia tekijöitä on tarkasteltu osajulkaisuissa III ja IV. Tilastollisena analyysimenetelmänä käytettiin lineaarista regressioanalyysiä.

Potilaiden analyysiin otettiin selittäviksi muuttujiksi ensiksi mukaan potilaan ikä, pohjakoulutus, ammattikoulutus, työtilanne, pitkäaikaissairaudet ja eturauhassyöpön hoitomuoto. Potilaiden taustamuuttujat selittivät tilastollisesti merkitsevästi potilaan kivuttomuuden muutosta. Mallin selitysaste oli 13,1 %. Tämän jälkeen analysoitiin jokaista taustamuuttujaa erikseen mallin selittävänä muuttujana. Potilaiden pohjakoulutus selitti tilastollisesti merkitsevästi fyysisen toimintakyvyn muutosta siten, että potilaat, joiden pohjakoulutus oli korkeampi raportoivat suuremman muutoksen fyysisessä toimintakyvyssään seuranta-aikana. Selitysaste mallissa oli 4 %.

Puolisoilla tilastollisesti merkitseviä selittäviä muuttujia ei vastaavanlaisessa mallinnuksessa löytynyt. Potilaiden ja puolisoitensa aineistoja analysoitiin myös ristikkäin siten, että potilaiden taustamuuttujista yritettiin löytää selittäviä tekijöitä puolison elämänlaadun muutokselle ja päinvastoin, mutta tilastollisesti merkitseviä yhteyksiä ei löytynyt. Terveyteen liittyvän elämänlaadun osa-alueiden muutoksia ei selittänyt parisuhde potilaan eikä puolison aineistoissa.

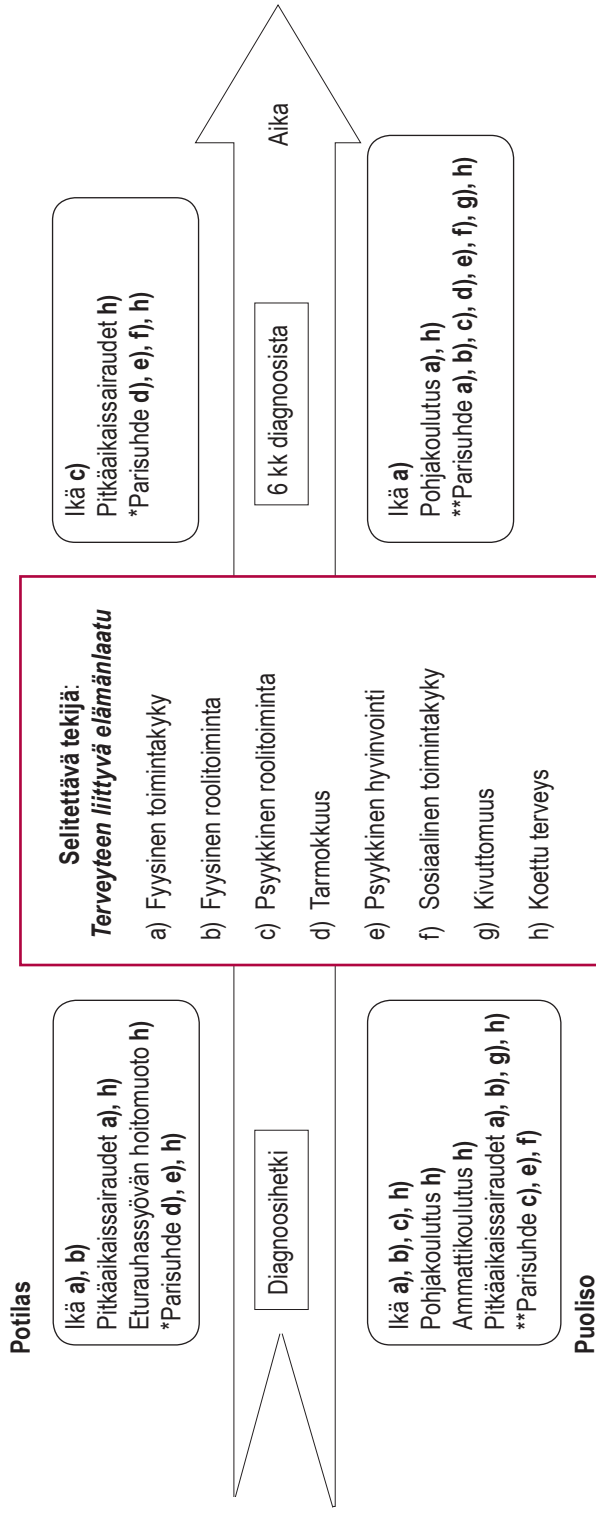
5.6 Yhteenveto tuloksista

Kuviossa 6 esitetään tutkimuksen tuloksiin perustuen eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvä elämänlaadun osa-alueisiin yhteydessä olevat ja selittävät tekijät kuuden kuukauden seuranta-aikana.

Taustamuuttujilla oli yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun diagnoosihetkellä seuraavasti. Potilaiden ikä oli yhteydessä fyysiseen toimintakykyyn ja fyysiseen roolitoimintaan. Pitkäaikaissairaudet olivat yhteydessä fyysiseen toimintakykyyn

sekä koettuun terveyteen ja suunniteltu eturauhassyövän hoitomuoto samoin koettuun terveyteen. Puolisoiden ikä oli yhteydessä fyysiseen toimintakykyyn, fyysiseen ja psyykkiseen roolitoimintaan sekä koettuun terveyteen. Pohja- ja ammattikoulutus oli yhteydessä terveyteen liittyvän elämänlaadun osa-alueista koettuun terveyteen. Pitkäaikaissairaudet olivat yhteydessä puolison elämänlaadun osa-alueista fyysiseen toimintakykyyn, fyysiseen roolitoimintaan, kivuttomuuteen ja koettuun terveyteen. Parisuhde ja taustamuuttajat yhdessä selittivät eturauhassyöpöpotilaiden tarmokkuutta, psyykkistä hyvinvointia ja koettua terveyttä diagnoosihetkellä. Vastaavasti puolisoilla parisuhde ja taustamuuttajat selittivät psyykkistä roolitoimintaa, psyykkistä hyvinvointia ja sosiaalista toimintakykyä.

Kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyöpädiagnoosista potilaan ikä oli yhteydessä psyykkiseen roolitoimintaan ja pitkäaikaissairaudet koettuun terveyteen. Puolisolla ikä oli yhteydessä fyysiseen toimintakykyyn ja pohjakoulutus fyysiseen toimintakykyyn ja koettuun terveyteen. Kuuden kuukauden kuluttua eturauhassyöpädiagnoosista potilaiden parisuhde yhdessä taustamuuttajien kanssa selitti elämänlaadun osa-alueista edelleen tarmokkuutta, psyykkistä hyvinvointia ja koettua terveyttä, mutta myös sosiaalista toimintakykyä. Vastaavasti puolisoilla parisuhde ja taustamuuttajat selittivät kaikkia kahdeksaa elämänlaadun osa-alueita.



* parisuhde yhdessä taustamuuttujien (ikä, parisuhteen kesto, pohjakoulutus, ammattikoulutus, työtilanne, pitkäaikaissairaudet ja eturauhassyövän hoitomuoto) kanssa
 ** parisuhde yhdessä taustamuuttujien (ikä, parisuhteen kesto, pohjakoulutus, ammattikoulutus, työtilanne ja pitkäaikaissairaudet) kanssa

Kuvio 6. Eturauhassyöpötilaisten ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvään elämälaatuun yhteydessä olevat sekä selittävät tekijät seuranta-aikana

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimus tuotti tietoa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta ja niihin yhteydessä olevista ja selittävästä tekijöistä kuuden kuukauden seuranta-aikana. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan auttaa terveydenhuoltohenkilöstöä tunnistamaan eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia ja selittäviä tekijöitä ja siten edistää eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatua.

Terveyteen liittyvä elämänlaatu

Tässä tutkimuksessa eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa raportoivat terveyteen liittyvän elämänlaatunsa väestöarvoja paremmiksi sekä diagnoosihetkellä että kuusi kuukautta sen jälkeen. Tämä tulos tukee tietoa siitä, että väestöarvoihin verrattuna eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvän elämänlaadun muutokset ovat hyvin pieniä eikä niiden kliininen merkitys ei ole kovin suuri. (Eisemann ym. 2014, Vasarainen 2014). Toisaalta myös tässä tutkimuksessa havaittiin, että kliinisesti merkittäviä elämänlaadun muutoksia oli noin viidesosalla potilaista ja puolisoista. Samansuuntaiseen tulokseen päätyivät myös Turner ym. (2013) laajemmin syöpöpotilaiden läheisten elämänlaatua yleisellä elämänlaadun mittarilla tarkasteltaessa. Tämän tutkimuksen tulos poikkeaa Lambertin ym. (2012) satunnaistetusta pitkitäistutkimuksesta, jossa puoliset raportoivat psyykkisen elämänlaatunsa väestöarvoja heikommiksi. Tosin elämänlaatua mitattiin kyseisessä tutkimuksessa syöpäspesifillä mittarilla (Lambert ym. 2012). Mittarin valinnalla voi olla merkitystä tulokseen, sillä sairausspesifimittari mittaa herkemmin juuri sairaudesta johtuvia muutoksia terveyteen liittyvässä elämänlaadussa. Toisaalta yleisellä elämänlaadun mittarilla saatuja tuloksia voidaan verrata väestöarvoihin. Tämän tutkimuksen tuloksia voi selittää osittain myös otoksen mahdollinen valikoituminen, sillä on todennäköistä, että kyselytutkimukseen ovat vastanneet ne eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa, jotka ovat

keskimääräistä tyytyväisempiä terveyteensä ja parisuhteeseensa. Katoanalyysiä ensimmäisellä mittauskerralla ei tässä tutkimuksessa voitu tehdä, koska tutkimuksen sisäänottokriteerit täyttävien potilaiden taustatiedot eivät olleet käytettävissä. Väestöarvoihin vertaamisessa käytetyt väestöarvot on mitattu 1990-luvulla. On mahdollista, että tuoreemmat väestöarvot olisivat hieman erilaiset, mutta toisaalta muutokset terveyteen liittyvän elämänlaadun väestöarvoissa eivät välttämättä ole kahdessakymmenessä vuodessa kovin suuria.

Potilaan ikä, pitkäaikaissairaudet ja eturauhassyövän hoitoon suunniteltu hoitomuoto olivat yhteydessä potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun diagnoosihetkellä. Kuivalaisen (2014) mukaan ennen hoitojen aloitusta leikkaushoidon valinneiden eturauhassyöpöpotilaiden elämänlaatu oli muita potilaita parempi. Toisaalta eturauhassyövän hormonihoito on ensisijainen hoitomuoto, kun paikallinen radikaalihoito ei tule kyseeseen tai kun eturauhassyöpä on levinnyt (Käypä hoito 2014). Tämä hoitolinjaus selittää osaltaan hormonihoitoa saavien eturauhassyöpöpotilaiden heikompaa elämänlaatua. He ovat todennäköisesti myös iäkkäämpiä ja heillä on mahdollisesti pitkäaikaissairauksia. Tässä tutkimuksessa kuuden kuukauden kohdalla eturauhassyövän hoitomuoto ei ollut enää yhteydessä potilaan elämänlaatuun. Potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatua mitattiin heti syöpädiagnoosin jälkeen ja ennen kuin hoito alkoi. Tarkempia tietoja potilaiden hoitoon hakeutumisen syistä tai eturauhassyövän ensioireista ei kuitenkaan ollut käytössä, eikä niitä kysytty. On mahdollista, että potilaiden diagnosoimaton eturauhassyöpä on ehtinyt vaikuttaa potilaiden elämänlaatuun jo ennen diagnoosin saamista. Tällöin eturauhassyöpään saadut hoidot eivät ole ratkaisevasti muuttaneet potilaiden kokemaa, terveyteen liittyvää elämänlaatua. On oletettavaa, että ei kajoavaa hoitoa saaneiden potilaiden elämänlaatu on säilynyt samanlaisena seurannan aikana ja kajoavaa hoitoa saaneiden potilaiden elämänlaatu olisi laskenut puolen vuoden aikana, kuten aikaisemmin on todettu syöpäpesifillä elämänlaadun mittarilla mitattuna (Seiler ym. 2012). Tässä tutkimuksessa yleisellä elämänlaadun mittarilla ei vastaavaa tulosta havaittu. Toisaalta tässä tutkimuksessa ei kajoava hoito sisälsi sekä eturauhassyövän aktiivisen että passiivisen seurannan, jotka lähtökohtaisesti valitaan hoitomuodoiksi eturauhassyövän ja potilaan voinnin kannalta erilaisille potilasryhmille (Käypä hoito 2014).

Vertailtaessa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatua seuranta-aikana todettiin, että diagnoosihetkellä eroja ei ollut, mutta kuuden kuukauden kuluttua puoliset raportoivat sosiaalisen toimintakykynsä ja koetun terveytensä paremmaksi kuin potilaat. Tämä saattaa selittyä sillä, että puoliset ovat keskimääräisesti potilaita nuorempia ja että eturauhassyövän hoito voi heikentää potilaiden kokemaa terveydentilaa ainakin tilapäisesti. Aikaisempi tieto vahvistaa tätä tulosta, sillä samansuuntaisia tuloksia on saatu diagnoosihetkellä (Percy ym. 2008) ja myös yli vuoden

seuranta-aikana (Green ym. 2011). Vastaavasti leikkaushoidolla hoidettujen potilaiden ja heidän puolisoidensa fyysisen ja psyykkisen elämänlaadun on todettu laskevan kuuden kuukauden kuluttua leikkauksesta (Ross ym. 2016). Tässä tutkimuksessa vastaavaa tulosta ei havaittu ja hoitomuotojen yhteys terveyteen liittyvään elämänlaatuun oli yllättävän vähäinen. Toisaalta tässä tutkimuksessa eturauhassyövän hoitomuodot on jaettu varsin karkeasti neljään eri luokkaan ja tieto hoitomuodosta saatiin potilaalta itseltään. Luotettavuuden parantamiseksi aikaisempia sairauksia ja eturauhassyöpää koskevat tiedot olisi voinut kerätä sairaaloiden potilasasiakirjoista. Tällöin tuloksissa olisi pystytty havainnoimaan tarkemmin haittavaikutuksiltaan erilaisten hoitomuotojen ja niiden yhdistelmien, kuten säde- ja hormonihoidon yhdistämisen yhteyden elämänlaatuun. Tämä olisi vaatinut huomattavasti enemmän tutkimusresursseja ja tilastollisten analyysien kannalta luokat olisivat voineet jäädä tässä aineistossa pieniksi. Vielä pidempi seuranta-aika ilmentäisi trendin potilaiden ja heidän puolisoidensa elämänlaadun muutoksissa. Tässä tutkimuksessa tarkasteltu eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvää elämänlaatu todettiin sekä diagnoosihetkellä, että kuuden kuukauden kuluttua siitä erittäin hyväksi.

Parisuhde

Eturauhassyöpäpotilaat ja heidän puolisonsa raportoivat parisuhteensa laadun keskenään hyvin samanlaisena diagnoosihetkellä ja kuusi kuukautta tämän jälkeen. Eroavaisuuksia kuitenkin löytyi, sillä molemmissa mittausajankohdissa eturauhassyöpäpotilaat kokivat tyytyväisyytensä parisuhteensa laatuun paremmaksi kuin puoliset. Diagnoosihetkellä vastaavasti puoliset kokivat parisuhteen eheyden paremmaksi kuin potilaat. Näitä eroja selittävät varmasti useat eri tekijät. Vaikka tutkimuksessa ei kysytty puolison sukupuolta, on tosi asia, että suurin osa heistä oli naisia. Näin ollen sukupuoli voi olla yksi selittäjä. Toisaalta muilla taustamuuttujilla, kuten parisuhteen kestolla, koulutustaustalla, työtilanteella ja pitkäaikaissairauksilla ei todettu olevan yhteyttä potilaiden eikä heidän puolisoidensa parisuhteen laatuun. Samansuuntaisia tutkimustuloksia on raportoitu aikaisemmin, sillä eturauhassyövän hoitojen sivuvaikutuksilla tai muilla taustamuuttujilla, kuten sosiodemografisilla tekijöillä ei ole todettu olevan yhteyttä parisuhteen kommunikaatioon (Song ym. 2012). Vaikka tähän tutkimukseen osallistuneiden parisuhteet olivat kestäneet keskimäärin 36 vuotta, osallistujien parisuhteen kesto vaihteli yhdestä vuodesta 60 vuoteen. Parisuhteen keston tarkempi luokittelu tilastollisia analyysejä varten ei ollut mahdollista, koska luokkien koot olisivat jääneet analyysejä ajatellen liian pieniksi (Gray ym. 2017). Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksen otokseen valikoitui parisuhteen keston näkökulmasta hyvin epä-

yhtenäinen joukko. Tämä voi osittain selittää potilaiden ja heidän puolisoitensa raportointien arvojen eroja, vaikka taustamuuttujia tarkasteltaessa sitä ei havaittukaan. Toisaalta yhden perheenjäsenen sairastuminen voi myös lähentää perheen välisiä suhteita (Åstedt-Kurki 2008). Aikaisemman suomalaisen poikkileikkaustutkimuksen (Lehto ym. 2015b) mukaan eturauhassyöpöpotilaiden puolisoista kaksi kolmasosaa raportoi, ettei eturauhassyöpä ole vaikuttanut parisuhteeseen. Toisaalta suurin osa puolisoista ilmoitti eturauhassyöpän ja sen hoidon vaikuttavan kuitenkin sukupuolielämään (Lehto ym. 2015b). Tässä tutkimuksessa sukupuolista kanssakäymistä mitattiin yhdellä väittämällä, osana parisuhteen yhteisymmärrystä. Nykyisin ja tulevaisuudessa on syytä huomioida perheiden ja parisuhteiden moninaisuus. Vaikka eturauhassyöpöpotilaiden parisuhteet ovat keskimäärin hyvin pitkiä ja vakaita, joukossa on myös potilaita, joiden parisuhde voi olla vielä hyvin tuore. Myöskään heteronormatiivinen parisuhde ei voi olla ainoa terveydenhuoltohenkilöstön oletus eturauhassyöpöpotilaan parisuhteesta. Homoseksuaaleille eturauhassyöpöpotilaille kohdennetun yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan (Allensworth-Davies ym. 2016), miehet raportoivat miehisen itsetuntonsa paremmaksi, mikäli he saivat vapautuneesti kertoa seksuaalisesta suuntautumisestaan hoitohenkilökunnalle. Tässä tutkimuksessa ei kysytty puolison sukupuolta, mutta yhteystietojen perusteella mukana oli myös yksittäisiä miespareja. Käytännössä on ensiarvoisen tärkeä pyrkiä siihen, että eturauhassyöpöpotilaille annetaan mahdollisuus kertoa parisuhteestaan. Aikaisemman tiedon perusteella potilaat odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta aloitetta seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskusteluun (Hautamäki-Lamminen 2012).

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan puolisoitien parisuhteen laatu kokonaisuudessaan heikkeni puolen vuoden seuranta-aikana. Sama havaittiin kolmen parisuhteen osa-alueen (yhteenkuuluvuus, eheys ja kommunikaatio) kohdalla. Potilailla vastaavalaista muutosta ei havaittu. Tämä tulos vahvistaa tietoa siitä, että miehet raportoivat yleisesti syöpöpotilaiden parisuhteen viestinnän paremmaksi kuin naiset, olivat he sitten potilaina tai puolisoina (Lim ym. 2015). Tässä tutkimuksessa muutokset potilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhteen laadussa olivat hyvin pieniä ja niiden kliinistä merkitystä on vaikea arvioida. Voidaan kuitenkin pohtia, kaipaavatko puoliset tukea eturauhassyöpöpotilaan hoitoprosessin aikana, ja kuinka terveydenhuoltohenkilöstö voisi tukea myös eturauhassyöpöpotilaiden puolisoita. Iso-britannialaisessa tutkimuksessa (Forbat ym. 2012) noin vajaa puolet eturauhassyöpöpotilaiden puolisoista on mukana hoitoneuvottelukäynnillä eturauhassyöpän hoitoa suunniteltaessa. Vastaavasti Suomessa puolisoista oli mukana hoitoneuvottelukäynnillä vain vajaa kolmasosa (Lehto ym. 2010). Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että puoliset voisivat hyötyä osallistumisesta potilaan hoitoon myös myöhemmin hoitoprosessin aikana. Eturauhassyöpöpotilaiden hoidossa tulisi terveydenhuollon ammattilaisten ajatella puoliset voima-

varana ja resurssina samaan tapaan kuin Palonen (2016) suosittelee läheisten ottamista mukaan iäkkäiden päivystyspoliklinikalta kotiutuvien potilaiden ohjaukseen. Toki puolisoilla voi olla esimerkiksi ansiotyöstä johtuvia esteitä hoitoon osallistumisessa. Tässä tutkimuksessa hieman vajaa puolet puolisoista oli mukana työelämässä. Toisaalta osa puolisoista oletettavasti osallistuu potilaan hoitoon omaishoitajana ja esimerkiksi heikon fyysisen kuntonsa vuoksi eturauhassyöpäpotilas tarvitsee konkreettista apua hoitokäynneillä. On mahdollista, että puoliset hyötyisivät myös muilta kuin terveydenhuoltohenkilöstöltä saamasta tuesta. Vertaistuki tai järjestöjen tarjoamat tukimuodot ja niiden hyödyntäminen tulisi myös terveydenhuoltohenkilöstön muistaa ohjatessa eturauhassyöpäpotilaita ja heidän puolisoitaan. Toisaalta on aikaisempaa tietoa siitä, että eturauhassyöpäpotilaat ja heidän puolisonsa kuvaavat keskinäisen viestinnän hyvin samanlaisena vuoden seuranta-aikana diagnoosihetkestä alkaen (Song ym. 2012). Kuitenkin tässä tutkimuksessa todettiin, että juuri puolisoilla parisuhteen kommunikaatiossa, yhteenkuuluvuudessa ja eheydessä tapahtui heikkenemistä. Aikaisemmin on todettu, että sukupuolten välillä ei ole löytynyt eroja liittyen keskusteluun syövästä (Lim ym. 2015). Sen sijaan sukupuolten välillä on havaittu eroja emotionaalisissa reaktioissa ja selektiivisten kysymysten jakamisesta. Mikäli kyseessä on miespotilas-naispuoliso, miehet ovat haluttomampia ilmaisemaan huoliaan puolisolalle, koska miehet haluavat suojella puolisoitaan. Vastaavasti naispotilas–miespuoliso-pareissa naiset kokivat, että miehet vetäytyivät keskustelusta, vaikka naiset halusivat keskustella. (Lim ym. 2015). Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat tietoa siitä, että eturauhassyövällä ja sen hoidoilla on yhteyttä myös puolison kokemaan parisuhteen laatuun.

Elämänlaatua selittävät tekijät

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella eturauhassyövän diagnoosihetkellä potilaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun olivat yhteydessä ikä, pitkäaikaissairaudet ja eturauhassyövän hoitomuoto. Kuuden kuukauden kuluttua elämänlaatuun yhteydessä olivat ikä ja pitkäaikaissairaudet. Vastaavasti puolisoilla terveyteen liittyvään elämänlaatuun olivat diagnoosihetkellä yhteydessä ikä, pohja- ja ammattikoulutus sekä pitkäaikaissairaudet ja kuuden kuukauden kuluttua ikä ja pohjakoulutus. Tulos viittaa siihen, että yhteydessä olevista tekijöistä erityisesti ikä ja pitkäaikaissairaudet heikentävät fyysistä toimintakykyä, ja tämä näkyy terveyteen liittyvässä elämänlaadussa. Sen sijaan koulutuksen yhteyttä elämänlaatuun ei havaittu potilaiden aineistossa. Aikaisempi tieto koulutuksen yhteydestä terveyteen liittyvään elämänlaatuun eturauhassyöpöpotilailla ja heidän puolisoilla on ristiriitaista (Maliski ym. 2011, Song ym. 2011), mutta korkeamman koulutuksen on havaittu olevan yhteydessä korkeampaan elämänlaatuun

ainakin eturauhassyöpähoitojen jälkeen (Green ym. 2011, Harju ym. 2012). Eroa potilaiden ja puolisoiden tuloksessa voi osittain selittää se, että tässä aineistossa puoliset olivat keskimäärin kolme vuotta nuorempia kuin potilaat. Puolisoiden koulutustausta oli korkeampi kuin potilailla, mikä osittain selittää puolisoiden koulutuksen yhteyden heidän elämänlaatuunsa. Toisaalta myös potilaat olivat keski-ikästään kaksi vuotta nuorempia kuin eturauhassyöpään sairastuvat miehet keskimäärin ovat (Käypä hoito 2014).

Tulosten mukaan parisuhde selitti potilailla terveyteen liittyvää elämänlaatua yhdessä taustamuuttujien kanssa hieman eri tavalla kuin puolisoilla. Diagnoosihetkellä potilaiden parisuhde yhdessä taustamuuttujien kanssa selitti tarmokkuutta, psyykkistä hyvinvointia ja koettua terveyttä. Vastaavasti puolisoilla parisuhde ja taustamuuttujat selittivät psyykkistä roolitoimintaa, psyykkistä hyvinvointia ja sosiaalista toimintakykyä. Kuuden kuukauden kuluttua diagnoosista tilanne muuttui potilailla niin, että edellisten lisäksi parisuhde ja taustamuuttujat selittävät myös sosiaalista toimintakykyä. Puolisoilla taas parisuhde ja taustamuuttujat selittivät kaikkia kahdeksaa terveyteen liittyvän elämänlaadun osatekijää. Vaikka selitysosuudet ovat melko matalat, nämä tulokset vahvistavat tietoa siitä, että eturauhassyöpäpotilaille suunnatut hoito-työn interventiot kannattaa laajentaa koskemaan myös puolisoita (Kershaw ym. 2008, Street ym. 2010, Badger ym. 2011, Lambert ym. 2012). Aikaisemman tiedon mukaan puoliset ovat kokeneet interventiot jopa hyödyllisimpänä kuin potilaat (Harden ym. 2009). Pareille suunnatuilla interventiolla on kuitenkin osoitettu pieni, mutta hyödyllinen vaikutus sekä potilaiden että heidän puolisoitensa elämänlaatuun (Badr & Krebs 2013). Tiedetään myös, että parit, jotka arvostavat läheisyyttä parisuhteessaan, sopeutuvat paremmin eturauhassyöpään ja sen hoitojen aiheuttamiin muutoksiin seksuaalisissa toiminnoissa (Walker & Robinson 2010, Beck ym. 2013). Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että parisuhteella on selkeästi suurempi merkitys puolisoiden elämänlaadulle. Toisaalta ei ole täyttä varmuutta siitä, että vain ja ainoastaan eturauhassyöpä ja sen hoidot ovat tämän tutkimustuloksen takana.

Tulokset osoittavat, että parisuhteen merkitys terveyteen liittyvän elämänlaadun selittävänä tekijänä muuttuu kuuden kuukauden seurannassa sekä eturauhassyöpäpotilailla että heidän puolisoillaan. Pidempi seuranta osoittaisi, miten selitysaste muuttuu jatkossa. Tämä tieto on tärkeä suunniteltaessa eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä ohjauksen oikea-aikaisuutta. Tämä tutkimustulos osoittaa, että erityisesti puoliset hyötyisivät ohjauksesta ja tuesta myös myöhemmin hoitoprosessin aikana kuin diagnoosihetkellä. Aikaisemman tutkimuksen mukaan interventioiden oikea-aikaisuudesta ja pituudesta ei kuitenkaan ole täyttä selvyyttä (Badr & Krebs 2013). Sen sijaan vuoden mittaisessa seurantatutkimuksessa leikkaushoidetuille eturauhassyöpäpotilaille ja heidän puolisolleen todettiin, että sopivin aika interventiolle olisi noin yksi kuukausi leikkauksen jälkeen (Ross ym. 2016).

Tutkimuksen tulosten perusteella parisuhde selitti potilaiden elämänlaatua jo diagnoosihetkellä. Osaltaan parisuhde selittää myös osallistujien korkeita elämänlaadun arvoja ja vähäisiä muutoksia terveyteen liittyvässä elämänlaadussa. Toisaalta parisuhteen erimielisyyksillä on todettu olevan yhteys heikompaan elämänlaatuun (Merz ym. 2011). Yhdysvaltalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa parisuhteen ei ole todettu olevan yhteydessä potilaiden fyysiseen ja psyykkiseen elämänlaatuun diagnoosihetkellä, mutta vuoden seurannassa parisuhde oli yhteydessä parempaan elämänlaatuun (Bergman ym. 2009).

6.2 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tilastollisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa erityisesti mittaamisen onnistuminen. Sen vuoksi tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan mittareiden luotettavuuden, otannan ja otoskoon edustavuuden sekä aineistojen analyysimenetelmien perusteella. (Uhari 2012, Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017.)

Mittareiden luotettavuus

Terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaamisessa käytettiin RAND-36-mittaria. Mittari on validoitu suomalaisessa väestötutkimuksessa (Aalto ym. 1999) ja sitä on käytetty aiemmin suomalaisten eturauhassyöpöpotilaiden elämänlaadun mittaamisessa (Vasarainen ym. 2013). Lisäksi mittaria on käytetty hoitotieteellisissä tutkimuksissa selvittäessä muiden potilasryhmien elämänlaatua (Kattainen & Meriläinen 2004, Roos ym. 2012, Saharinen 2013). Mittaria on testattu monipuolisesti ja se on osoittautunut aiemmissa tutkimuksissa sisäisesti johdonmukaiseksi (Ware & Sherbourne 1992, Aalto ym. 1999) sekä käyttökelpoiseksi psykometristen ominaisuuksiensa puolesta (Kattainen & Meriläinen 2004). RAND-36-mittarista puuttuu ympäristötekijöihin liittyvät käsitteet, minkä vuoksi mittaria on kritisoitu (Koskinen ym. 2009). Tässä tutkimuksessa mittarin sisäistä johdonmukaisuutta kuvaavat Cronbachin alfa-kertoimen arvot vaihtelivat I–II osajulkaisuissa välillä 0,75–0,91 potilaiden aineistossa ja välillä 0,68–0,89 puolisoiden aineistossa eli sisäistä johdonmukaisuutta voidaan pitää kohtuullisena. Tämän tutkimuksen luotettavuuteen saattaa vaikuttaa sairausspesifisen mittarin puuttuminen potilaiden aineistossa. On aiheellista pohtia, onko yleinen elämänlaadun mittari riittävän herkkä mittaamaan eturauhassyöpöpotilaiden elämänlaatua puolen vuoden seuranta-aikana. Tutkimukseen valittiin yleinen elämänlaadun mittari, koska potilaan ja puolison elämänlaatua voitiin tällöin verrata toisiinsa sekä olemassa oleviin väestöarvoihin. Tässä tutkimuksessa terveyteen liittyvää elämälaatua

mitattiin vain yhdellä mittarilla. Luotettavuutta olisi voinut vahvistaa useamman yleisen tai sairausspesifisen elämänlaadun mittarin käyttäminen. Sairausspesifit mittarit eivät sovellu puolisoille, mutta psyykkiseen oireiluun liittyvät mittarit olisivat voineet olla mahdollisia. Esimerkiksi psyykkisen toimintakyvyn mittari 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) olisi voinut soveltua tämän tutkimuksen aihepiiriin tutkimiseen, sillä se mittaa juuri ahdistuneisuutta, masentuneisuutta, sosiaalista kanssakäymistä ja itseluottamusta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013). Toisaalta se olisi lisännyt kyselylomakkeen pituutta. Mittarin valinta riippuu aina mittaamisen tarkoituksesta, ei ole olemassa yhtä ”huonoiten” tai ”parhaiten” toimivaa mittaria (Coons ym. 2000, Koskinen ym. 2009).

Parisuhdekyselyn luotettavuutta on testannut aikaisemmin mittarin suomentaja (Saarijärvi 1991). Parisuhdekyselyn väittämien välistä korrelaatiota kuvaava luku (inter-item correlation) vaihteli välillä 0,63–0,77 (Saarijärvi ym. 1990). Tavoiteltaviksi arvoiksi väittämien väliseksi korrelaatioksi pidetään arvoja välillä 0,30–0,70 (Polit & Beck 2012). Tässä tutkimuksessa summamuuttujien sisäistä johdonmukaisuutta mittaavien Cronbachin alfa-kertoimien kaikki arvot eivät ylittäneet hyväksyttäväksi pidettyyn arvoon 0,70 (Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017). Alfa-kertoimen arvot vaihtelivat potilaiden aineistossa välillä 0,52–0,87 ja puolisoitten aineistossa 0,49–0,89. Huomattavasti alle 0,70 jääneen osion (parisuhteen tyytyväisyys) arvoja potilailla ja puolisoilla saattaa selittää väittämien lukumäärän vähäisyys. Tässä tutkimuksessa parisuhdekyselyä ei esitestattu, koska mittarin tuloksia on raportoitu kahdessa suomalaisessa väitöskirjassa (Saarijärvi 1991, Ylilehto 2005). Tosin tässä tutkimuksessa parisuhdekyselyyn vastasivat sekä miehet että naiset ja he olivat iältään keskimäärin yli 65-vuotiaita. Kyselylomakkeen esitestauksesta olisi voinut olla hyötyä tarkoituksenmukaisten taustamuuttujien arvioinnissa. Taustamuuttujina olisi voinut kysyä tarkempia tietoja vastaajan perheestä, kuten esimerkiksi mahdollisista aikaisemmista parisuhteista tai lasten lukumäärästä. Myös eturauhassyöpään liittyviä taustakysymyksiä olisi voinut olla enemmän ja niitä olisi voinut selvittää potilasasiakirjoista. Esimerkiksi tieto mahdollisista ensioireista olisi voinut olla yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Suurempi taustamuuttujien määrä olisi lisännyt kyselylomakkeen pituutta. Myös potilasasiakirjojen analysointi taustatietojen selvittämiseksi olisi vaatinut lisäresursseja. Parisuhteen laadun katkaisupisteeksi määriteltiin 3,5 pisteen raja-arvo aikaisempaa tutkimukseen (Ylilehto 2005) perustuen. Parisuhdemittarille ei ole kuitenkaan määritetty kliinisesti merkitsevän muutoksen suuruutta. Näin ollen parisuhteen laadussa tapahtuvien muutosten täytyy suhtautua varauksella. Parisuhdemittarin validiteetin ja reliabiliteetin tarkempi testaus ja arviointi lisäisi mittarin luotettavuutta ja sen laajempaa hyödynnettävyyttä perhehoitotieteellisissä tutkimuksissa.

Otanta ja otoksen edustavuus

Tutkimuksen osallistujat saatiin viidestä suomalaisesta keskussairaalaista, jotka ovat potilasmääriltään hyvin samanlaisia. Eturauhassyövän hoitolinjat kyseisten sairaaloiden välillä eivät poikkea, mutta hoitoneuvottelukäynnin käytännön toteutuksessa on sairaaloiden välillä eroja. Nämä erot ovat voineet vaikuttaa potilaiden rekrytointiin ja selittävät osaltaan kahden vuoden rekrytointiaikaa. Otoskoon riittävyttä arvioitiin voima-analyysin avulla ja osallistujat tutkimukseen kerättiin harkinnanvaraisella otannalla. Osallistujien rekrytoinnissa on tapahtunut valikoitumista, sillä kaikki uudet eturauhassyöpäpotilaat eivät välttämättä tavanneet sairaanhoitajaa hoitoneuvottelukäynnillä eikä heitä näin ollen voitu pyytää mukaan tutkimukseen. Tutkimuksen yhtenä sisäänottokriteerinä oli potilaan itsensä määrittelemä parisuhde. Näin ollen tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää kaikkiin uusiin eturauhassyöpöpotilaisiin, vaan heihin, jotka elävät parisuhteessa. Eturauhassyövän hoitoneuvottelun yhteydessä urologinen sairaanhoitaja kertoi uusille, pysyvässä parisuhteessa eläville eturauhassyöpöpotilaille tutkimuksesta ja kysyi heidän halukkuutta osallistua tutkimukseen. Potilaiden rekrytoinnissa on voinut tapahtua valikoitumista siten, että elämälaatunsa ja parisuhteensa hyväksi kokevat potilaat osallistuvat tutkimukseen herkemmin. Varsinkin parisuhteen tutkiminen on aiheeltaan sensitiivinen, joten jos potilas kokee parisuhteessaan ongelmia, hän ei välttämättä halua osallistua tutkimukseen. Tämä voi vaikuttaa otoksen edustavuuteen ja näin ollen myös tulosten yleistettävyyteen (Polit & Beck 2012). Diagnoosihetki mittausajankohtana on vaativa, koska eturauhassyöpädiagnoosin saaminen voi aiheuttaa potilaalle huolta. Lisäksi potilas saa poliklinikkakäynnillä paljon sairauteen liittyvää tietoa, jolloin tutkimukseen osallistuminen voi jäädä vähemmän tärkeäksi asiaksi. Tämä on osaltaan voinut vaikuttaa osallistujien vastaamisaktiivisuuteen. Tästä seuraava kato vaikuttaa otoksen edustavuuteen. Katoanalyysiä varten tutkimukseen vastaamattomien potilaiden ja puolisoitten tietoja ei ollut ensimmäisenä mittausajankohtana käytettävissä. Tutkimukseen osallistumiseen on voinut vaikuttaa tutkimuksen luonne, sillä pitkittäistutkimus vaatii vastaajilta sitoutumista. Osaltaan kyselyyn vastaamiseen on voinut vaikuttaa myös kyselylomakkeen pituus ja tutkimusaihe, jota voidaan pitää sensitiivisenä (Aho & Kylmä 2012). Tutkimuksen toisessa vaiheessa kyselylomakkeeseen vastanneiden ja vastaamatta jättäneiden välillä ei pystytty löytämään eroja. Kuuden kuukauden kohdalla vastaamatta jättämiseen on voinut vaikuttaa myös eturauhassyöpään saatu hoito. Potilas on voinut olla vielä toipumassa eturauhassyöpään saamastaan hoidosta ja eivätkä hänen voimavaransa näin ollen ehkä ole riittäneet tutkimukseen osallistumiseen. Toisaalta kuusi kuukautta diagnoosista on perusteltu (Legler ym. 2000) ajankohta tutkia eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatua, koska syöpään saatujen hoitojen haittavaikutukset ovat

tuolloin voimakkaimmillaan. Useissa tutkimuksissa elämänlaatua on tosin seurattu pidemmällä aikavälillä, kuten vuoden (Ross ym. 2016), kahden (Harden ym. 2013b) tai kolmen vuoden (Harden ym. 2013a) kohdalla. Vastausprosentit sekä potilaiden että heidän puolisoitensa aineistoissa molemmilla mittauskerroilla olivat kuitenkin varsin hyviä (potilaat 67 %–86 %, puoliset 66 %–86 %).

Potilaille ja puolisoille ei lähetetty uusintakyselyä tai muistutusta kyselystä, koska vastaajia ei haluttu kuormittaa ja heidän valintaansa haluttiin kunnioittaa. Toisaalta tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä haluttiin tietoa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta juuri tiettyinä ajankohtina. Vaihtoehtoisena kyselymuotona vastausprosentin korottamiseksi olisi voinut olla sähköinen kysely, johon vastaamatta jättäneille olisi lähetetty muistutuskirjeenä paperinen kyselylomake 1–2 viikon kuluttua (Burgess ym. 2012, Willis ym. 2013). Tämä olisi kuitenkin vaatinut huomattavasti enemmän tutkimusresursseja ja toisaalta kaikilla vastaajilla ei välttämättä ole mahdollisuuksia sähköisen kyselyn täyttämiseen.

Analyysimenetelmien luotettavuus

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja verrata eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja parisuhdetta sekä verrata näiden muutosta ja niihin yhteydessä olevia sekä selittäviä tekijöitä. Tutkimuksen analyysimenetelmien valinnassa ja toteutuksessa tehtiin yhteistyötä tilastotieteilijän kanssa. Tutkimuskysymysten vastaamiseen soveltui menetelmät, joilla voidaan tarkastella ryhmien välisiä eroja, muuttujien välisiä yhteyksiä sekä selittävien tekijöiden yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Tarkasteltaessa elämänlaadun eroja potilaiden ja heidän puolisoitensa sekä väestöarvojen välillä käytettiin parittaisen t-testin ei-parametrista vastinetta, Wilcoxonin merkkitestää, koska ryhmät olivat toisistaan riippuvaisia eivätkä muuttujien jakaumat olleet täysin normaalijakautuneita (Munro 2005, Polit & Beck 2012).

Muuttujien välisten yhteyksien tarkastelussa käytettiin useampia tilastollisia menetelmiä huomioiden, että terveyteen liittyvän elämänlaadun ja parisuhteen muuttujat eivät noudattaneet normaalijakaumaa. Logistisella ja lineaarisella regressioanalyysillä arvioitiin selittävien tekijöiden yhteyttä terveyteen liittyvään elämänlaatuun sekä sen muutokseen. Koska elämänlaadun osa-alueiden muutokset olivat sekä potilaiden että heidän puolisoitensa aineistossa normaalijakautuneita, voitiin yhteyksien tarkastelussa käyttää lineaarista regressioanalyysiä (Munro 2005). Terveyteen liittyvän elämänlaatua ja sen muutosta kuvaavien regressiomallien selitysosuudet vaihtelivat 4 ja 21,9 prosentin välillä. Luotettavuuden näkökulmasta raja-arvoa hyvälle selitysosuudelle ei

ole määritelty, mutta moniulotteisia ilmiöitä selitettäessä pidetään 20 prosentin selitysosuuksia huomattavina (Ketokivi 2015). Näin ollen tässä tutkimuksessa valittujen muuttujien kykyyn selittää terveyteen liittyvää elämänlaatua tai sen muutosta tulee suhtautua varauksella.

Yhteenvetona voidaan todeta, että tutkimustulokset voidaan katsoa olevan yleistettävissä suomalaisiin, parisuhteessa eläviin eturauhassyöpöpotilaisiin ja heidän puolisoihinsa. Aineiston kerääminen jo käytössä olevilla, luotettaviksi osoittautuneilla mittareilla viidestä eri keskussairaalaista parantaa tulosten yleistettävyyttä. On todennäköistä, että aineisto edustaa keskimääräistä paremmaksi elämänlaatunsa ja parisuhteensa arvioivia eturauhassyöpöpotilaita ja heidän puolisoitaan. Näin ollen on huomioitava, että perusjoukossa terveyteen liittyvä elämänlaatua ja parisuhdetta ei arvioida niin hyväksi kuin tässä tutkimuksessa. Toisaalta aineiston valikoituminen ei todennäköisesti vaikuta tutkimuksessa osoitettuihin, elämänlaatuun yhteydessä oleviin tai elämänlaatua ja sen muutosta selittäviin tekijöihin.

6.3 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksen eettisyys huomioitiin jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla noudattaen Helsingin julistuksen periaatteita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, Helsinki julistus 2014). Tämän tutkimusaiheen valintaa voidaan pitää perusteltuna, koska uusia eturauhassyöpiä diagnosoidaan Suomessa vuosittain lähes 5000 ja näin ollen aihe koskettaa monia perheitä (Syöpäjärjestöt 2016). Tutkimusaiheena parisuhdetta voidaan kuitenkin pitää sensitiivisenä, koska kysely on voinut nostaa parisuhteen keskustelun aiheeksi potilaan ja puolison välillä. Myös osallistujien pyytäminen mukaan tutkimukseen on aiheen vuoksi vaatinut hienotunteisuutta. Tutkimukseen osallistuneiden suojaa koskevia kysymyksiä on pohdittava tutkimuksessa tarkasti (Aho & Kylmä 2012, Kuula 2013).

Ennen tutkimuksen aloittamista Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon tutkimussuunnitelmasta (koodi: R13092H). Tutkimusluvut haettiin ja saatiin lausunnon ja suunnitelman perusteella erikseen viidestä keskussairaalaista. Tutkija kävi jokaisen tutkimusyksikön urologisten hoitajien kanssa läpi tutkimukseen osallistuvien sisäänottokriteerit. Niillä pyrittiin varmistamaan tutkimuksen osallistumiskriteerien täyttyminen, sillä tutkimukseen otettiin mukaan uudet, parisuhteessa elävät eturauhassyöpöpotilaat. Hoitoneuvottelukäynnillä potilasta hoitava hoitaja antoi potilaalle tietoa meneillään olevasta pitkittäistutkimuksesta. Potilaalla oli myös mahdollisuus tässä yhteydessä nähdä itselleen ja puolisolleen osoitetut kyselylomakkeet. Potilaalle kerrottiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdolli-

suudesta kieltäytyä missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Hoitaja kysyi potilaan halukkuutta osallistua tutkimukseen ja pyysi tutkimukseen osallistuvilta potilailta kirjallisen suostumuksen. Suostumukseen potilas antoi oman nimensä ja osoitteensa lisäksi puolisonsa nimen ja osoitteen. Puolisolle potilaan mukana lähetetty kyselylomake antoi puolisolle mahdollisuuden kieltäytyä tutkimuksesta tai osallistua siihen. Puolisolle osoitetun kyselylomakkeen mukana oli erikseen puolisolle tarkoitettu kirjallinen suostumus. Tähän ratkaisuun päädyttiin, koska kaikkien eturauhassyöpöpotilaiden puoliset eivät ole mukana hoitoneuvottelukäynnillä. (Polit & Beck 2012.)

Ajankohta, jolloin eturauhassyöpöpotilaita rekrytoitiin tutkimukseen, on voinut vaikuttaa halukkuuteen osallistua tutkimukseen. Potilaat olivat juuri saaneet tiedon syöpädiagnoosistaan ja odottivat hoidon alkamista, mikä on voinut aiheuttaa huolta. Lisäksi pitkittäistutkimus vaatii osallistujilta pitkäaikaista sitoutumista ja potilaat ovat voineet kokea tutkimuksen aiheen arkaluonteiseksi. Toisaalta tutkimukseen osallistuminen on voitu kokea velvollisuudeksi, eivätkä potilaat ehkä ole rohjenneet kieltäytyä tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetti säilyi, sillä tutkija ei tavannut potilaita ja heidän puolisoitaan missään vaiheessa (Kuula 2013). Toisaalta tutkimukseen osallistujien yhteystiedot olivat tutkijan käytössä seurantakyselyn lähettämistä varten.

Tutkimukseen osallistunut potilas sai hoitoneuvottelukäynnillä mukaan itselleen ja puolisolleen osoitetut kyselylomakkeet. Ne eivät sisältäneet henkilötietoja, sillä lomakkeet merkittiin tunnistamista varten koodein siten, että tutkimuslomakkeista voitiin tunnistaa potilas–puoliso-parit analyysiä varten. Potilas antoi kyselylomakkeen puolisolleen. Potilaiden ja puolisoitten toivottiin vastaavan kyselylomakkeisiin henkilökohtaisesti. He täyttivät kyselylomakkeensa nimettöminä, ja lomakkeet palautettiin erillisissä suljetuissa kirjekuorissa. Kyselylomakkeen mukana tutkimukseen osallistujat saivat kirjallista tietoa tutkimuksesta. Tiedotteessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, pitkittäistutkimuksen etenemisestä, tutkimuksen hyödyistä ja riskeistä, luottamuksellisuudesta, tietojen käsittelystä ja säilyttämisestä, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, anonymiteetin säilymisestä sekä mahdollisuudesta jäädä pois tutkimuksesta koska tahansa syytä ilmoittamatta sen vaikuttamatta hoitoon. Puolison suostumuslomake oli ensimmäisen kyselylomakkeen mukana ja puoliso palautti sen kyselylomakkeen mukana. Tutkimukseen osallistuvilla oli halutessaan mahdollisuus ottaa tutkijaan yhteyttä ja kysyä lisätietoja tutkimuksesta. Potilaan ja puolison kirjallisessa suostumuksessaan antamien osoitetietojen perusteella tutkija pystyi postittamaan toisessa mittausajankohdassa, kuusi kuukautta ensimmäiseen kyselyyn vastaamisen jälkeen, potilaille ja puolisolle erikseen samansisältöisen kooditetun kyselylomakkeen. (Polit & Beck 2012.)

Tutkimuksen eettisyys huomioitiin myös aineiston otoskoko arvioitaessa. Tutkimuksella ei haluttu vaivata liian suurta määrää potilaita ja puolisoita. Tämän vuoksi tutkimuksen otoskoko määritettiin voima-analyysin perusteella. Tosin otoskoon määrittämisessä huomioitiin myös analyysimenetelmien vaatimukset ja edellytykset tulosten yleistettävyydelle, mitä pidetään eettisesti perusteltuna. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, Polit & Beck 2012.) Tutkimusaineistojen tilastollisten analysointimenetelmien valinnassa huomioitiin myös eettisyys valitsemalla eettisesti kestävä tavat tuottaa tutkimustuloksia (Oliver 2010, Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Muiden tutkijoiden työn ja saavutusten asianmukainen huomiointi lähdeviitauksin sekä osajulkaisuissa, että yhteenveto-osassa on huomioitu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) ohjeiden mukaisesti. Samoin rahoituslähteet ja sidonnaisuudet on ilmoitettu, kuten Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) on ohjeistanut.

Yksityisyyden toteutuminen varmistettiin myös tutkimusaineiston tallentamisessa ja analysoinnissa, käyttämällä koodeja, jolloin yksittäistä vastaajaa ei voitu tunnistaa. Potilaiden ja puolisoitten henkilötiedot säilytetään kyselylomakkeista erillään, tutkijan työhuoneessa, lukitussa paikassa niin, että ulkopuolisilla henkilöillä ei ole mahdollisuutta päästä aineistoihin (Kuula 2013). Kun tutkimusaineiston säilyttäminen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi ei ole enää tarpeen, tutkija hävittää henkilötiedot ja kyselylomakkeet, kuten Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) ja henkilötietolaki (Henkilötietolaki 22.4.1999/523) ohjeistavat.

6.4 Tulosten hyödyntäminen

Tämä seurantatutkimus tuottaa uutta tietoa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta, joista on suhteellisen vähän aikaisempaa tutkittua tietoa. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää useasta näkökulmasta.

Eturauhassyöpöpotilaille ja heidän puolisoilleen tutkimuksen merkitys on tärkeä. Tämän tutkimuksen tulokset antavat näyttöön perustuvaa tietoa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä kuuden kuukauden seuranta-ajalta. Tutkimuksen tulokset myös antavat viitteitä parisuhteen merkityksestä terveyteen liittyvälle elämänlaadulle niin eturauhassyöpöpotilaille kuin heidän puolisoillaan.

Terveydenhuoltohenkilöstö voi hyödyntää tutkimuksen tuloksia eturauhassyöpöpotilaiden hoidon kehittämisessä. Hoitotyössä eturauhassyöpöpotilas ja hänen puolisonsa sekä perheensä tulisi huomioida yksilöllisesti. Tällöin jokainen potilas ja hänen

puolionsa ja perheensä saivat riittävästi ja oikea-aikaisesti ohjausta ja tukea. Tämä tarkoittaa sitä, että terveydenhuoltohenkilöstön on kohdattava potilas ja hänen puolionsa aidosti ja osattava tunnistaa yksilölliset huolenaiheet ja tuentarpeet sekä puhuttava niistä potilaiden ja heidän puolisoitensa kanssa. Yksi käytännön keino olisi eturauhassyöpöpotilaille nimetty omahoitaja ja omalääkäri, jotka oppivat tuntemaan potilaan ja hänen perheensä paremmin hoitoprosessin aikana. Tämä käytäntö hyödyttäisi kaikkia osapuolia ja sitä voisi tutkia esimerkiksi interventiotutkimuksen keinoin. Tulosten perusteella puolison osallistumista eturauhassyöpöpotilaan hoitoon tulisi kannustaa koko hoitoprosessin ajan. Puolison osallistuminen pelkästään hoitoneuvottelukäynnille ei välttämättä ole riittävää, sillä puoliso voisi hyötyä enemmän, jos hän on mukana hoitokäynneillä ja tulee huomioiduksi koko hoitoprosessin ajan. Eturauhassyövän hoitojen kehittyessä myös potilaiden hoitoajat sairaalassa lyhenevät etenkin leikkauspotilailla (Ficarra ym. 2012). Tällöin on tärkeää varmistaa, että eturauhassyöpöpotilas ja hänen puolionsa ovat kotonaan tietoisia tuensaantimahdollisuuksista ja -vaihtoehtoista. Hoitotyössä tulisi huomioida erityisesti yli 70-vuotiaiden eturauhassyöpöpotilaiden sekä heidän puolisoitensa tuen tarpeet erityisesti, jos heillä on jokin pitkäaikaissairaus. Hoitohenkilöstön tulisi osata huomioida eturauhassyöpöpotilaan parisuhde ja hyödyntäminen hoitotyön voimavarana. Vaikka tämä tutkimus kohdentuu eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhteen tarkasteluun, tuloksia voidaan soveltaa perhehoitotieteessä ja -hoitotyössä laajemminkin.

Hoitotyön johtamisessa esimiehet voivat hyödyntää tutkimusten tuloksia suunnitellessaan henkilökuntaresursseja eturauhassyöpöpotilaiden hoitokäynneille. Suunnittelutyössä tulisi huomioida erityisesti moniammatillisuus ja eturauhassyöpöpotilaan koko hoitoprosessi diagnoosin varmistumisesta hoidon päättymiseen saakka.

Hoitotyön koulutukseen tulokset tarjoavat ymmärrystä perhehoitotyön merkityksestä eturauhassyöpöpotilaan ja myös laajemmin syöpöpotilaan hoitotyössä. Perhehoitotyön näkökulmaan tulisi kiinnittää huomiota terveydenhuoltoalalla eriasteisissa koulutuksissa. Oikea asenne erityisesti aikuispotilaiden perheiden huomioimiseen ja tukemiseen luodaan sairaanhoitajille ja myös muille terveydenhuollon ammattilaisille jo koulutuksen aikana.

Hoitotieteelle tämän seurantatutkimuksen tulokset tarjoavat lisää teoreettista ja tutkittua tietoa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvästä elämänlaadusta ja parisuhteesta. Tulosten perusteella ilmenneet tilastolliset yhteydet antavat perustelua ja pohjaa uusien tutkimusasetelmien suunnitteluun ja toteuttamiseen jatkossa. Myös parisuhteen tutkiminen ja erityisesti pitkien parisuhteiden näkökulma perhehoitotieteessä on vielä niukasti raportoitu tutkimusalue.

Vertaistoimijat ja kolmas sektori voivat myös hyödyntää tämän tutkimuksen tuloksia suunnitellessaan eturauhassyöpöpotilaille ja heidän perheilleen suunnattua toimintaa.

Potilasjärjestöjen ja kolmannen sektorin tuottamien palveluiden merkitys palveluiden tuotannossa on kasvanut.

Yhteiskunnallisesti ja kansantaloudellisesti tutkimusaihe on merkittävä, koska eturauhassyöpä on yleisin syöpä länsimaisilla miehillä ja taudin ilmaantuvuus on voimakkaasti kasvanut kehittyneissä maissa. Tulokset tarjoavat laajempaa ymmärrystä ja syvällisempää tietoa siitä, että eturauhassyöpä ei ole parisuhteessa elävillä miehillä pelkästään miehen oma asia, vaan parin yhteinen asia.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa oli mukana parisuhteessa eläviä eturauhassyöpäpotilaita ja heidän puolisoitaan. Jatkossa olisi hyödyllistä tutkia myös yksin elävien, eronneiden ja leskenä olevien eturauhassyöpäpotilaiden terveyteen liittyvää elämänlaatua ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Vertailua siitä, poikkeaisiko heidän elämänlaatunsa parisuhteessa eläviin eturauhassyöpäpotilaisiin verrattuna, olisi hyödyllistä. Yksi jatkotutkimuksen mahdollisuus on lisätä jo olemassa oleviin eturauhassyöpäpotilaille suunnattuihin elämänlaadun kyselyihin nykyistä enemmän pari- ja perhesuhteeseen liittyviä kysymyksiä, jolloin aineisto kertyisi kattavammin pitkällä aikavälillä. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa elämäntilannetta olisi mielekästä tutkia myös laadullisilla tutkimusmenetelmillä, koska ne antaisivat tietoa yksilöllisistä kokemuksista. Jatkossa olisi aiheellista tehdä pitkän aikavälin seuranta-tutkimusta, sillä puolen vuoden seuranta-aika elämänlaadun suhteen on melko lyhyt. Aihetta olisi hyödyllistä tutkia myös hoito-henkilökunnan näkökulmasta: onko hoito-organisaatioon liittyvillä tekijöillä, kuten esimerkiksi eturauhassyöpäpotilaita hoitavan henkilökunnan määrällä, koulutuksella ja työkokemuksella yhteyttä potilaan saamaan ohjaukseen ja sitä kautta myös elämänlaatuun. Terveystuotohenkilöstön tarjoaman ohjauksen sisällön vaikuttavuutta ja ajankohtaa olisi hyödyllistä tutkia interventiotutkimuksen keinoin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta seuraavat johtopäätökset:

1. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoiden terveyteen liittyvä elämänlaatu on väestöarvoihin verrattuna erittäin hyvä. Puolen vuoden seurannassa muutosta väestöarvoihin nähden ei potilaiden ja puolisoiden elämänlaadussa ilmennyt, mutta potilaiden sosiaalinen toimintakyky ja koettu terveys heikkenivät puolisoiden arvoihin verrattuna.
2. Terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä potilailla olivat ikä, pitkäaikaissairaudet ja eturauhassyövän hoitomuoto. Puolisoiden elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä olivat ikä, pohja- ja ammattikoulutus sekä pitkäaikaissairaudet.
3. Potilaiden ja heidän puolisoitensa parisuhteen laatu on hyvä ja muutokset parisuhteen laadussa kuuden kuukauden seurannassa ovat pieniä. Potilaiden tyytyväisyys parisuhteeseensa oli parempi kuin heidän puolisoitensa koko seuranta-ajan.
4. Parisuhde selittää yhdessä taustamuuttujien kanssa sekä eturauhassyöpöpotilaiden että heidän puolisoitensa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Parisuhteen merkitys elämänlaatua selittävänä tekijänä oli puolisoilla vahvempi. Sen merkitys kuitenkin kasvoi seuranta-aikana sekä potilailla että heidän puolisoillaan. Parisuhde ei kuitenkaan selittänyt elämänlaadussa tapahtuvia muutoksia potilailla eikä heidän puolisoillaan.

KIITOKSET

Haluan lämpimästi kiittää kaikkia tässä työssä mukana olleita henkilöitä, jotka omalla panoksellaan ovat edesauttaneet minua tämän työn tekemisessä. Erityisen lämpimät kiitokseni haluan esittää väitöskirjatyöni ohjaajille dosentti Anja Rantaselle ja professori Päivi Åstedt-Kurjelle. Kiitän heitä asiantuntevasta ja lämminhenkisestä ohjauksesta tieteelliseen ajatteluun. Dosentti Anja Rantasta kiitän erityisesti tarkoista ja rakentavista kommentteista, jotka ovat ohjanneet minua eteenpäin koko tutkimusprosessin ajan. Professori Päivi Åstedt-Kurkea kiitän erityisesti kannustavasta ja rohkaisevasta ohjauksesta ja palautteesta niin yksilöohjauksissa kuin jatkokoulutusseminaareissa näiden vuosia ajan. Tutkimukseni alkumetreillä taisitte olla ainoat ihmiset, jotka luottivat tutkimukseni toteutumiseen. Tutkijoina ja ohjaajina olette minulle esikuvia, joiden viisautta ja johdonmukaisuutta haluan itsekin nuorena tutkijana oppia.

Väitöskirjani esitarkastajille, dosentti Maritta Koivuselle ja dosentti Antti Rannikolle osoitan kunnioittavat kiitokset perusteellisesta paneutumisesta työhöni ja rakentavista huomioista, jotka jäsensivät ja auttoivat parantamaan väitöskirjatyötäni. Professori Marja Kaunosta kiitän lämpimästi ja asiantuntevasta palautteesta, kannustuksesta sekä tuesta väitöskirjatyön eri vaiheissa. Dosentti Taina Isotaloa kiitän erityisesti lääketieteellisestä asiantuntijuudesta ja arvokkaasta palautteesta, joita olen saanut tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tilastotieteen asiantuntijuudesta kiitän FM Mika Helmistä. Olen kiitollinen hänen kanssaan käydyistä arvokkaista ja perusteellisista keskusteluista tilastollisiin analyysimenetelmiin liittyen.

Olen erittäin kiitollinen niille kaikille eturauhassyöpöpotilaille ja heidän puolisoilleen, jotka halusivat osallistua tähän tutkimukseen. Ilman teitä tämä tutkimus ei olisi koskaan valmistunut. Kiitokset kuuluvat myös aineiston keruun mahdollistaneiden keskussairaaloiden terveydenhuoltohenkilöstölle. Teidän myötämielisellä suhtautumisellanne tutkimukseni oli mahdollista toteuttaa.

Haluan kiittää myös terveystieteilijöille Tampereen yliopiston Kaupin kampuksella. Työyhteisön ja erityisesti hoitotieteen oppialan työtovereilleni haluan esittää suuret kiitokset kannustavasta, avuliaasta ja lämminhenkisestä työilmapiiristä. On ilo kuulua tähän työyhteisöön. Tohtoriopintojen ja jatkokoulutusseminaarien myötä olen saanut tutustua opiskelijatovereihini. Useimmista teistä on tullut minulle työtovereita ja ys-

täviä, jotka ymmärtävät, auttavat, kannustavat ja myötäelävät tutkimukseen ja arkeen liittyvissä pienissä ja suurissa kysymyksissä. Kiitos teille!

Kiitän Urologista tutkimussäätiötä, Suomen Urologiset Hoitajat ry:tä, Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitotyön kehittämisrahastoa, Tampereen yliopiston tukisäätiötä ja Tampereen kaupungin tiederahaston toimikuntaa saamistani apurahoista. Erityisen kiitollinen olen Tampereen yliopistolle tohtorikoulutuspaikasta, jonka palkkalistoilla minulla on ollut mahdollisuus tehdä suuri osa väitöskirjastani. Kiitokset kuuluvat myös seuraaville asiantuntijoille, joiden asiantuntemusta ja taitoja väitöskirjan tekemisessä olen tarvinnut. Tampereen yliopiston Arvo-kirjaston henkilökuntaa, erityisesti tietoasiantuntija, FT, Saira Huuskosta kiitän tiedonhakuun ja viitteiden hallintaa liittyvien kysymysten ratkaisemisesta, tietopalveluneuvoja Sirpa Randellia työni taitosta sekä FM Oili Valkilaa suomen kielen tarkastamisesta.

Viime vuodet ovat olleet myös tasapainoilua tutkimuksen tekemisen ja perhe-elämän välillä. Haluan kiittää perhettäni, sukulaisiani ja ystäviäni kaikesta tarjoamastanne tuesta ja kannustuksesta näiden vuosien ajan. Suurimmat kiitokseni osoitan puolisolleni Jarkolle sekä lapsillemme Annalle ja Ollille. Jarkko, tukesi on ollut ehtymätön ja olet jaksanut lukea ja kommentoida lukuisia kertoja artikkeleiden käsikirjoituksia ja muita tekstejä. Perheessä, jossa on kaksi väitöskirjatutkimusta tekevää vanhempaa ja kaksi pientä lasta, oppiminen ja kehittyminen ovat lähes päivittäistä. Anna ja Olli olette maailman ihanimmat lapset, olen teistä ylpeä. Tahdon, että tämä toisista välittävä, rakastava ja kannustava ilmapiiri jatkuu elämässämme vielä väitösten jälkeenkin. Omistan väitöskirjani omille rakkaimmilleni, Jarkolle, Annalle ja Ollille.

Kangasalla kevään 2018 korvalla, kesäpäiviä odotellessa

Eeva Hanju

LÄHTEET

- Aalto A., Aro A.R. & Teperi J. *RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittarina. Mittarin luotettavuus ja suomalaiset väestöarvot*. Helsinki: Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, tutkimuksia 101, 1999. PDF-julkaisu. <http://www.thl.fi/toimia/> (5.5.2017).
- Aaronson N., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez N., Filiberti A., Flechtner H., Fleishman S. & de Haes J. (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* **85**(5), 365–376.
- Aho A.L. & Kylmä J. (2012) Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä-näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* **24**(4), 271–280.
- Albaugh J. & Hacker E.D. (2008) Measurement of Quality of Life in Men with Prostate Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* **12**(1), 81–86.
- Allensworth-Davies D., Talcott J.A., Heeren T., Vries B.d., Blank T.O. & Clark J.A. (2016) The Health Effects of Masculine Self-Esteem Following Treatment for Localized Prostate Cancer Among Gay Men. *Lgbt Health* **3**(1), 49–56.
- Ames S.C., Tan W.W., Ames G.E., Stone R.L., Rizzo T., J., Crook J.E., Williams C.R., Werch C.E., Clark M.M. & Rumman T.A. (2011) A pilot investigation of a multidisciplinary quality of life intervention for men with biochemical recurrence of prostate cancer. *Psycho-Oncology* **20**(4), 435–440.
- Andersson S. (2007) *Kabdestaan kotona: Tutkimus vanhoista pariskunnista*. Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki.
- Badger T., Segrin C., Figueredo A., Harrington J., Sheppard K., Passalacqua S., Pasvogel A. & Bishop M. (2011) Psychosocial interventions to improve quality of life in prostate cancer survivors and their intimate or family partners. *Quality of Life Research* **20**(6), 833–844.
- Badr H. & Krebs P. (2013) A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology* **22**(8), 1688–1704.
- Beck A.M., Robinson J.W. & Carlson L.E. (2013) Sexual Values as the Key to Maintaining Satisfying Sex After Prostate Cancer Treatment: The Physical Pleasure-Relational Intimacy Model of Sexual Motivation. *Archives of Sexual Behavior* **42**(8), 1637–1647.
- Bellardita L., Villa S. & Valdagni R. (2014) Living with untreated prostate cancer: predictors of quality of life. *Current Opinion in Urology* **24**(3), 311–317.
- Bergman J., Gore J.L., Saigal C.S., Kwan L. & Litwin M.S. (2009) Partnership and outcomes in men with prostate cancer. *Cancer* **115**(20), 4688–4694.
- Bhojani N., Perrotte P., Jeldres C., Suardi N., Hutterer G., Shariat S.F. & Karakiewicz P.I. (2008) The Effect of Comorbidities and Socioeconomic Status on Sexual and Urinary Function in Men Undergoing Prostate Cancer Screening. *The Journal of Sexual Medicine* **5**(3), 668–676.
- Bienvenu M.J., Sr. (1970) Measurement of Marital Communication. *The Family Coordinator* **19**(1), 26–31.

- Borg S., Ketola K., Kääriäinen K., Niemelä K. & Suhonen P. (2007) *Uskonto, arvot ja instituutiot: suomalaiset World Values -tutkimuksissa 1981–2005*. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Tampere.
- Bowling A. (2004) *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. 3rd Edition. Open University Press. Maidenhead.
- Burgess C., Nicholas J. & Gulliford M. (2012) Impact of an electronic, computer-delivered questionnaire, with or without postal reminders, on survey response rate in primary care. *Journal of Epidemiology and Community Health* 66(7), 663–664.
- Carr A.J., Carr A.J., Higginson I.J. & Robinson P.G. (2003) *Quality of life*. BMJ Books. London.
- Cella D., Tulsky D., Gray G., Sarafian B., Linn E., Bonomi A., Silberman M., Yellen S., Winicour P. & Brannon J. (1993) The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology* 11(3), 570–579.
- Colloca G. & Colloca P. (2016) The Effects of Social Support on Health-Related Quality of Life of Patients with Metastatic Prostate Cancer. *Journal of Cancer Education* 31(2), 244–252.
- Coons S.J., Rao S., Keininger D.L. & Hays R.D. (2000) A Comparative Review of Generic Quality-of-Life Instruments. *PharmacoEconomics* 17(1), 13–35.
- Dall’Era M.A., Albertsen P.C., Bangma C., Carroll P.R., Carter H.B., Cooperberg M.R., Freedland S.J., Klotz L.H., Parker C. & Soloway M.S. (2012) Active surveillance for prostate cancer: A systematic review of the literature. *European Urology* 62(6), 976–983.
- Denham S.A. (2003) *Family health: a framework for nursing*. Davis. Philadelphia (Pa.).
- Dieperink K., B., Hansen S., Wagner L., Johansen C., Andersen K., K. & Hansen O. (2012) Living alone, obesity and smoking: Important factors for quality of life after radiotherapy and androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Acta Oncologica* 51(6), 722–729.
- Echlin K.N. & Rees C.E. (2002) Information needs and information-seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners: a review of the literature. *Cancer Nursing* 25(1), 35–41.
- Eisemann N., Waldmann A., Rohde V. & Katalinic A. (2014) Quality of life in partners of patients with localised prostate cancer. *Quality of Life Research* 23(5), 1557–1568.
- Eriksson K., Isola A., Kyngäs H., Leino-Kilpi H., Lindström U.Å., Paavilainen E., Salanterä S., Vehviläinen-Julkunen K. & Åstedt-Kurki P. (2012) *Hoitotiede*. 4. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Ervik B., Nordoy T. & Asplund K. (2010) Hit by waves living with local advanced or localized prostate cancer treated with endocrine therapy or under active surveillance. *Cancer Nursing* 33(5), 382–389.
- Ervik B., Nordoy T. & Asplund K. (2013) In the middle and on the sideline: the experience of spouses of men with prostate cancer. *Cancer Nursing* 36(3), E7–E14.
- Esper P., Mo F., Chodak G., Sinner M., Cella D. & Pienta K.J. (1997) Measuring quality of life in men with prostate cancer using the Functional Assessment of Cancer Therapy-prostate instrument. *Urology* 50(6), 920–928.
- Eton D.T. & Lepore S.J. (2002) Prostate cancer and health-related quality of life: a review of the literature. *Psycho-Oncology* 11(4), 307–326.
- Ferrans C.E. (1990) Quality of life: Conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing* 6(4), 248–254.
- Ficarra V., Novara G., Rosen R.C., Artibani W., Carroll P.R., Costello A., Menon M., Montorsi F., Patel V.R., Stolzenburg J., Van der Poel H., Wilson T.G., Zattoni F. & Mottrie A. (2012) Systematic review and meta-analysis of studies reporting urinary continence recovery after robot-assisted radical prostatectomy. *European Urology* 62(3), 405–417.

- Forbat L., White I., Marshall-Lucette S. & Kelly D. (2012) Discussing the sexual consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples affected by prostate cancer. *BJU International* **109**(1), 98–103.
- Fosså S.D. & Dahl A.A. (2015) Global quality of life after curative treatment for prostate cancer: What matters? A study among members of the Norwegian prostate cancer patient association. *Clinical Genitourinary Cancer* **13**(6), 518–524.
- Galbraith M.E., Pedro L.W., Jaffe A.R. & Allen T.L. (2008) Describing health-related outcomes for couples experiencing prostate cancer: differences and similarities. *Oncology Nursing Forum* **35**(5), 794–801.
- Garos S., Kluck A. & Aronoff D. (2007) Prostate cancer patients and their partners: differences in satisfaction indices and psychological variables. *The Journal of Sexual Medicine* **4**(5), 1394–1403.
- Gjerset G.M., Fosså S.D., Dahl A.A., Loge J.H., Ensby T. & Thorsen L. (2011) Effects of a 1-week inpatient course including information, physical activity, and group sessions for prostate cancer patients. *Journal of Cancer Education* **26**(4), 754–760.
- Gottlieb B.H., Maitland S.B. & Brown J. (2014) Social support and adjustment among wives of men with prostate cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* **32**(1), 16–36.
- Graham J.M., Liu Y.J. & Jeziorski J.L. (2006) The Dyadic Adjustment Scale: A reliability generalization meta-analysis. *Journal of Marriage and Family* **68**(3), 701–717.
- Grant J., Litwin M., Kwan L., Lee S., Steinberg M. & King C. (2011) Does hormone therapy exacerbate the adverse effects of radiotherapy in men with prostate cancer? A quality of life study. *Journal of Urology* **185**(5), 1674–1680.
- Gray J.R., Grove S.K. & Sutherland S. (2017) *Burns and Grove's The Practice of Nursing Research*. 8th Edition. Saunders Elsevier. St. Louis, Mo.
- Green H., Wells D. & Laakso L. (2011) Coping in men with prostate cancer and their partners: a quantitative and qualitative study. *European Journal of Cancer Care* **20**(2), 237–247.
- Gustavsson-Lilius M. (2010) *Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective*. Väitöskirja. Käyttätymistieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto.
- Harden J., Falahee M., Bickes J., Schafenacker A., Walker J., Mood D. & Northouse L. (2009) Factors associated with prostate cancer patients' and their spouses' satisfaction with a family-based intervention. *Cancer Nursing* **32**(6), 482–492.
- Harden J., Sanda M., G., Wei J., T., Yarandi H., N., Hembroff L., Hardy J. & Northouse L. (2013a) Survivorship after prostate cancer treatment: Spouses' quality of life at 36 months. *Oncology Nursing Forum* **40**(6), 567–573.
- Harden J., Sanda M., Wei J., Yarandi H., Hembroff L., Hardy J., Northouse L. & PROSTQA Consortium Study Group. (2013b) Partners' long-term appraisal of their caregiving experience, marital satisfaction, sexual satisfaction, and quality of life 2 years after prostate cancer treatment. *Cancer Nursing* **36**(2), 104–113.
- Harju E., Rantanen A., Tarkka M. & Åstedt-Kurki P. (2012) Perceived family health in persons with prostate cancer and their family members. *Journal of Clinical Nursing* **21**(3), 544–554.
- Harju E., Rantanen A., Tarkka M. & Åstedt-Kurki P. (2011) Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* **23**(3), 218–229.
- Harrington J.M., Schwenke D.C. & Epstein D.R. (2013) Exercise preferences among men with prostate cancer receiving androgen-deprivation therapy. *Oncology Nursing Forum* **40**(5), E358–E367.

- Hautamäki-Lamminen K. (2012) *Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa: tiedontarpeet ja tiedonsaanti*. Väitöskirja, Acta Universitatis Tamperensis 1716. Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto.
- Hays R., Sherbourne C. & Mazel R. (1993) The RAND 36-Item Health Survey 1.0. *Health Economics* 2, 217–227.
- Heidenreich A., Bastian P.J., Bellmunt J., Bolla M., Joniau S., van der Kwast T., Mason M., Matveev V., Wiegel T., Zattoni F. & Mottet N. (2014) EAU Guidelines on prostate cancer. Part 1: Screening, diagnosis, and local treatment with curative intent-Update 2013. *European Urology* 65(1), 124–137.
- Helkama K. (2015) *Suomalaisten arvot*. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Helsinki julistus 2014. *Maailman Lääkäriliiton Helsingin julistus*. <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (12.2.2017).
- Henkilötietolaki 22.4.1999/523. Henkilötietolaki (online). <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523> (30.3.2017).
- Hinz A., Krauss O., Hauss J.P., Höckel M., Kortmann R.D., Stolzenburg J.U. & Schwarz R. (2010) Anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European Journal of Cancer Care* 19(4), 522–529.
- Holm H., Fossa S., Hedlund H., Schultz A. & Dahl A. (2014) How should continence and incontinence after radical prostatectomy be evaluated? A prospective study of patient ratings and changes with time. *Journal of Urology* 192(4), 1155–1161.
- Hooper G. & Gerber E. (2014) Measuring the quality of life in men with prostate cancer. *Urologic Nursing* 34(4), 177–184.
- Huang G., Sadetsky N. & Penson D. (2010) Health related quality of life for men treated for localized prostate cancer with long-term follow-up. *Journal of Urology* 183(6), 2206–2212.
- Hyypä M.T. & Liikanen H. (2005) *Kulttuuri ja terveys*. Edita. Helsinki.
- Jallinoja R., Hurme H. & Jokinen K. (2014) *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Gaudeamus. Helsinki.
- Jerezek-Fossa B., Santoro L., Zerini D., Fodor C., Vischioni B., Dispinzieri M., Bossi-Zanetti I., Gherardi F., Bonora M., Caputo M., Vavassori A., Cambria R., Garibaldi C., Cattani F., Matei D., Musi G., De Cobelli O. & Orecchia R. (2013) Image guided hypofractionated radiotherapy and quality of life for localized prostate cancer: prospective longitudinal study in 337 patients. *Journal of Urology* 189(6), 2099–2103.
- Joutsivuo T. (2015) *Terveys keskiajan lääketieteessä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Kattainen E. & Meriläinen P. (2004) NHP, RAND-36 ja 15D mittareiden psykometristen ominaisuuksien vertailu – mittarin valinnan perustelut sepelvaltimoiden ohitusleikkaus- ja pallolaajennuspotilaiden elämänlaatututkimukseen. *Hoitotiede* 16(5), 202–213.
- Kauhanen J., Erkkilä A., Korhonen M., Myllykangas M. & Pekkanen J. (2013) *Kansanterveystiede*. 4. uudistettu painos. (toim.). Sanoma Pro. Helsinki.
- Keleher H. & MacDougall C. (2011) *Understanding health*. 3rd Edition. Oxford University Press. Australia.
- Kershaw T.S., Mood D.W., Newth G., Ronis D.L., Sanda M.G., Vaishampayan U. & Northouse L.L. (2008) Longitudinal analysis of a model to predict quality of life in prostate cancer patients and their spouses. *Annals of Behavioral Medicine* 36(2), 117–128.
- Ketokivi M. (2015) *Tilastollinen päättely ja tieteellinen argumentointi*. 2. laajennettu laitos. Gaudeamus. Helsinki.
- Kim Y., Kashy D.A., Wellisch D.K., Spillers R.L., Kaw C.K. & Smith T.G. (2008) Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine* 35(2), 230–238.

- Knoll N., Scholz U., Burkert S., Roigas J. & Gralla O. (2009) Effects of received and mobilized support on recipients' and providers' self-efficacy beliefs: A 1-year follow-up study with patients receiving radical prostatectomy and their spouses. *International Journal of Psychology* 44(2), 129–137.
- Kollmeier M.A. & Zelefsky M.J. (2012) How to select the optimal therapy for early-stage prostate cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 84 (Supplement 1), E6–E15.
- Kontula O. (2013) *Yhdessä vai erikseen? Tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä*. Väestöliitto, Helsinki.
- Kontula O. (2009) *Parisuhdeonnen avaimet ja esteet*. Väestöliitto, Helsinki.
- Koskinen S., Talo S., Hokkinen E., Paltamaa J. & Musikka-Siirtola M. (2009) Neljän elämänlaatumittarin sisältöanalyysi ICF-luokituksen viitekehvyssä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 46(3), 196–207.
- Kuivalainen L. (2004) *Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana*. Väitöskirja, Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 115, Kuopion yliopisto.
- Kuivalainen L. & Meriläinen P. (2007) Eturauhassyöpää sairastavien potilaiden unen laatu vuoden seuranta-aikana. *Hoitotiede* 19(5), 239–247.
- Kuula A. (2013) *Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. 3. painos. (toim.). Vastapaino, Tampere.
- Käypä hoito 2014. *Eturauhassyöpä*. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi11060> (28.2.2017).
- Lauri S. & Elomaa L. (1999) *Hoitotieteen perusteet*. 3. uudistettu painos. (toim.). WSOY, Porvoo.
- Lambert S.D., Girgis A., Turner J., McElduff P., Kayser K. & Vallentine P. (2012) A pilot randomized controlled trial of the feasibility of a self-directed coping skills intervention for couples facing prostate cancer: Rationale and design. *Health & Quality of Life Outcomes* 10(1), 119–129.
- Legler J., Potosky A., Gilliland F.D., Eley J.W. & Stanford J.L. (2000) Validation study of retrospective recall of disease-targeted function: Results from the prostate cancer outcomes study. *Medical Care* 38(8), 847–857.
- Lehto U., Helander S. & Aromaa A. (2010) Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea: valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. *Suomen Lääkärilehti* 65(48), 3961–3968.
- Lehto U., Helander S., Taari K. & Aromaa A. (2015a) Patient experiences at diagnosis and psychological well-being in prostate cancer: A Finnish national survey. *European Journal of Oncology Nursing* 19(3), 220–229.
- Lehto U., Saarinen J., Aromaa A. & Tammela T. (2015b) Eturauhassyöpäpotilaan puolisoikin tarvitsee tukea. *Suomen Lääkärilehti* 70(47), 3181–3188.
- Lehto U., Tenhola H., Taari K. & Aromaa A. (2013) Eturauhassyövän hoitojen haitat ja potilaiden tyytyväisyys. *Suomen Lääkärilehti* 68(46), 2997–3005.
- Lim, J.P., Shon, M. & Enjung M.S.W. (2015) Gender and role differences in couples' communication during cancer survivorship. *Cancer Nursing* 38(3), E51–E60.
- Litwin M.S., Hays R.D., Fink A., Ganz P.A., Leake B., Brook R.H. & Scd. (1998) The UCLA Prostate Cancer Index: Development, reliability, and validity of a Health-Related Quality of Life Measure. *Medical Care* 36(7), 1002–1012.
- Maksimainen J. (2010) *Parisuhde ja ero: sosiologinen analyysi terapeuttisesta ymmärryksestä*. Väitöskirja, Sosiaalitieteiden julkaisuja, Helsingin yliopisto.

- Maliski S.L., Connor S.E., Oduro C. & Litwin M.S. (2011) Access to health care and quality of life for underserved men with prostate cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 27(4), 267–277.
- Mc Caughan E., Mc Sorley O., Prue G., Parahoo K., Bunting B., Sullivan J.O. & McKenna H. (2013) Quality of life in men receiving radiotherapy and neo-adjuvant androgen deprivation for prostate cancer: results from a prospective longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing* 69(1), 53–65.
- Merz E.L., Malcarne V.L., Ko C.M., Sadler M., Kwack L., Varni J.W. & Sadler G. R. (2011) Dyadic concordance among prostate cancer patients and their partners and health-related quality of life: Does it matter? *Psychology & Health* 26(6), 651–666.
- Mickevicien A., Vanagas G., Ulys A., Jievaltas M., Smailyt G. & Padaiga Ž. (2012) Factors affecting health-related quality of life in prostate cancer patients. *Scandinavian Journal of Urology & Nephrology* 46(3), 180–187.
- Mooney G. (2003) *Economics, medicine and health care*. 3rd Edition. Pearson Education. Harlow.
- Munro B.H. (2005) *Statistical methods for health care research*. 5th Edition. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia (Pa.).
- Northouse L.L., Mood D.W., Montie J.E., Sandler H.M., Forman J.D., Hussain M., Pienta K.J., Smith D.C., Sanda M.G. & Kershaw T. (2007) Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 25(27), 4171–4177.
- Nummenmaa L. (2009) *Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät*. 1. painos (uud. laitos) (toim.). Tammi. Helsinki.
- Oliver P. (2010) *The student's guide to research ethics*. 2nd Edition. McGraw-Hill/Open University Press. New York; Maidenhead, Berkshire, England.
- O'Shaughnessy P., K, Laws T., A & Esterman A.J. (2015) The Prostate Cancer Journey: Results of an Online Survey of Men and Their Partners. *Cancer Nursing* 38(1), E1–E12.
- Osoba D., Bezjak A., Brundage M., Zee B., Tu D., Pater J. & Quality of Life Committee of the NCIC CTG. (2005) Analysis and interpretation of health-related quality-of-life data from clinical trials: basic approach of The National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *European Journal of Cancer* 41(2), 280–287.
- Ottensbacher A., Sloane R., Snyder D.C., Kraus W., Sprod L. & Demark-Wahnefried W. (2013) Cancer-specific concerns and physical activity among recently diagnosed breast and prostate cancer survivors. *Integrative Cancer Therapies* 12(3), 206–212.
- Palonen M. (2016) *Päivystyspoliklinikalta kotiutuvien iäkkäiden potilaiden ja heidän läheistensä ohjaus: hypoteettisen mallin kehittäminen*. Väitöskirja, Acta Universitatis Tamperensis 2231. Terveystieteiden yksikkö, Tampereen yliopisto.
- Pearcy R., Waldron D., O'Boyle C. & MacDonagh R. (2008) Proxy assessment of quality of life in patients with prostate cancer: How accurate are partners and urologists? *Journal of the Royal Society of Medicine* 101(3), 133–138.
- Pekkonen M. (2010) *Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitospotilaiden vaikuttavuuden arvioinnissa: RAND-36-mittarin soveltuvuustyöikäisten laitospotilaiden ongelmaprofilin määrittämiseen ja kuntoutuksen vaikutusten arvioimiseen*. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta, Hjelt-instituutti, Kansanterveystieteen osasto, Helsingin yliopisto.
- Penedo F.J., Benedict C., Zhou E.S., Rasheed M., Traeger L., Kava B.R., Soloway M., Czaja S. & Antoni M.H. (2013) Association of stress management skills and perceived stress with physical and emotional well-being among advanced prostate cancer survivors following androgen deprivation treatment. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 20(1), 25–32.

- Pietilä A. (2010) *Terveyden edistäminen: teorioista toimintaan*. (toim.). WSOYpro Oy, Helsinki.
- Polit D. & Beck C. (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th Edition. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Pukkala T. (2006) *Millaiset avioliitot kestävät? Pitkässä parisuhteessa eläneiden käsitykset pysyvän avioliiton avaimista*. Väitöskirja, Lapin yliopisto.
- Rantanen A. (2009) *Obitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki*. Väitöskirja, Acta Universitas Tampereensis 1447. Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto.
- Roos M., Rantanen A. & Koivula M. (2012) Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 24(3), 189–200.
- Ross K.M., Ranby K.W., Wooldridge J.S., Robertson C. & Lipkus I.M. (2016) Effects of physical and mental health on relationship satisfaction: A dyadic, longitudinal examination of couples facing prostate cancer. *Psycho-Oncology* 25(8), 898–904.
- Saarijärvi S., Hyypä M.T., Lehtinen V. & Alanen E. (1990) Chronic low back pain patient and spouse. *Journal of Psychosomatic Research* 34(1), 117–122.
- Saarijärvi S. (1991) *Selkäpotilaan perhekeskeinen kuntoutus: kontrolloitu tutkimus pariterapian vaikutuksesta alaselkäpotilaiden kuntoutumiseen*. Väitöskirja, Kansaneläkelaitoksen julkaisuja, ML, 104. Lääketieteen tiedekunta, Turun yliopisto.
- Saharinen T. (2013) *Mielenterveydeltään pitkäaikaisesti oireilevien ja oireettomien 25–64-vuotiaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät*. Väitöskirja, Dissertation in Health Sciences 193. Terveystieteiden tiedekunta, Itä-Suomen yliopisto.
- Salonen A. (2013) *Intermittent versus continuous androgen deprivation in patients with advanced prostate cancer: the FinnProstate study VII*. Väitöskirja, Dissertation in Health Sciences 168. Terveystieteiden tiedekunta, Itä-Suomen yliopisto.
- Sanda M., Dunn R., Michalski J., Sandler H., Northouse L., Hembroff L., Lin X., Greenfield T., Litwin M., Saigal C., Mahadevan A., Klein E., Kibel A., Pisters L., Kuban D., Kaplan I., Wood D., Ciezki J., Shah N. & Wei J. (2008) Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. *New England Journal of Medicine* 358(12), 1250–1261.
- Schover L., Fouladi R., Warneke C., Neese L., Klein E.A., Zippe C. & Kupelian P.A. (2002) Defining sexual outcomes after treatment for localized prostate carcinoma. *Cancer* 95(8), 1773–1785.
- Schröder F.H., Hugosson J., Roobol M.J., Tammela T.L.J., Ciatto S., Nelen V., Kwiatkowski M., Lujan M., Lilja H., Zappa M., Denis L.J., Recker F., Berenguer A., Määtänen L., Bangma C.H., Aus G., Villers A., Rebillard X., van d.K., Blijenberg B.G., Moss S.M., de Koning H.J. & Auvinen A. (2009) Screening and prostate-cancer mortality in a randomized European study. *New England Journal of Medicine* 360(13), 1320–1328.
- Segrin C., Badger T.A. & Harrington J. (2012) Interdependent psychological quality of life in dyads adjusting to prostate cancer. *Health Psychology* 31(1), 70–79.
- Seiler D., Randazzo M., Leupold U., Zeh N., Isbarn H., Chun F.K., Ahyai S.A., Baumgartner M., Huber A., Recker F. & Kwiatkowski M. (2012) Protocol-based active surveillance for low-risk prostate cancer: Anxiety levels in both men and their partners. *Urology* 80(3), 564–569.
- Siegel S., Molton I., Penedo F., Llabre M., Kinsinger D., Traeger L., Schneiderman N. & Antoni M. (2007) Interpersonal sensitivity, partner support, patient-physician communication, and sexual functioning in men recovering from prostate carcinoma. *Journal of Personality Assessment* 89(3), 303–309.
- Sintonen H. (2001) The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine* 33(5), 328–336.

- Song L., Northouse L.L., Zhang L., Braun T.M., Cimprich B., Ronis D.L. & Mood D.W. (2012) Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: a longitudinal perspective. *Psycho-Oncology* 21(1), 72–81.
- Song L., Northouse L., Braun T., Zhang L., Cimprich B., Ronis D. & Mood D. (2011) Assessing longitudinal quality of life in prostate cancer patients and their spouses: a multilevel modeling approach. *Quality of Life Research* 20(3), 371–381.
- Song L., Rini C., Deal A.M., Nielsen M.E., Chang H., Kinneer P., Teal R., Johnson D.C., Dunn M.W., Mark B. & Palmer M.H. (2015) Improving couples' quality of life through a web-based prostate cancer education intervention. *Oncology Nursing Forum* 42(2), 183–192.
- Song L., Rini C., Ellis K.R. & Northouse L.L. (2016) Appraisals, perceived dyadic communication, and quality of life over time among couples coping with prostate cancer. *Supportive Care in Cancer* 24(9), 3757–3765.
- Sountoulides P. & Rountos T. (2013) Adverse effects of androgen deprivation therapy for prostate cancer: prevention and management. *ISRN Urology* 2013, Article ID 240108. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/240108>.
- Sousa K.H. & Williamson A. (2003) Symptom status and health-related quality of life: clinical relevance. *Journal of Advanced Nursing* 42(6), 571–577.
- Spanier G. (1976) Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family* 38(1), 15–28.
- Staff I., Salner A., Bohannon R., Panatieri P. & Maljanian R. (2003) Disease-specific symptoms and general quality of life of patients with prostate carcinoma before and after primary three-dimensional conformal radiotherapy. *Cancer* 98(11), 2335–2343.
- Stone P.C., Murphy R.F., Matar H.E. & Almerie M.Q. (2008) Measuring the individual quality of life of patients with prostate cancer. *Prostate Cancer Prostatic Diseases* 11(4), 390–396.
- Street A.F., Couper J.W., Love A.W., Bloch S., Kissane D.W. & Street B.C. (2010) Psychosocial adaptation in female partners of men with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care* 19(2), 234–242.
- Sunny L., Hopfgarten T., Adolfsson J. & Steineck G. (2007) Economic conditions and marriage quality of men with prostate cancer. *BJU International* 99(6), 1391–1397.
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. *Suomen perustuslaki* (online). <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> (30.3.2017).
- Suomen syöpärekisteri. (2016) *Tilastot*. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/> (30.3.2017).
- Suomen kielen sanakirja. (2017) *Kielitoimiston sanakirja*. <http://www.kielitoimistonanakirja.fi/> (28.2.2017).
- Syöpäjärjestöt. (2016) *Eturauhassyöpä*. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/eturauhassyopa/> (30.3.2017).
- Taari K. (2013) *Urologia*. 3. uudistettu. painos. (toim.). Duodecim. Helsinki.
- Tammela T. (2012) Endocrine prevention and treatment of prostate cancer. *Molecular and Cellular Endocrinology* 360(1–2), 59–67.
- Tanyi Z., Szluha K., Nemes L., Kovacs S. & Bugan A. (2015) Positive consequences of cancer: exploring relationships among posttraumatic growth, adult attachment, and quality of life. *Tumori* 101(2), 223–231.
- Taylor C., Taylor C., Lillis C. & LeMone P. (2001) *Fundamentals of nursing: the art and science of nursing care*. 4th Edition. Lippincott. Philadelphia (Pa.).

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2013) *TOIMIA, toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto, RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari*. [http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/\(23.3.2017\)](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/143/(23.3.2017)).
- The EuroQol Group. (1990) EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 16(3), 199–208.
- The WHOQOL Group. (1998) Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine* 28(3), 551–558.
- Thomas R.K. (2003) *Society and health: sociology for health professionals*. Kluwer Academic/Plenum Publishers. New York.
- Torre L.A., Bray F., Siegel R.L., Ferlay J., Lortet-Tieulent J. & Jemal A. (2015) Global cancer statistics, 2012. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 65(2), 87–108.
- Turner D., Adams E., Boulton M., Harrison S., Khan N., Rose P., Ward A. & Watson E.K. (2013) Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psycho-Oncology* 22(1), 12–19.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012) *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen Suomessa*. PDF-julkaisu. <http://www.tenk.fi/fi/ohjeet-ja-julkaisut> (28.2.2017).
- Uhari M. (2012) *Epidemiologia ja biostatistiikka*. 2. uudistettu painos. (toim.). Duodecim. Helsinki.
- Uutela A. & Aro A.R. (1993) Koettu ja havaittu elämänlaatu – toisiaan täydentävät näkökulmat. *Duodecim* 109(17), 1507–1511.
- van den Bergh R.C.N., Korfage I.J. & Bangma C.H. (2012) Psychological aspects of active surveillance. *Current Opinion in Urology* 22(3), 237–242.
- Vanagas G., Mickeviciene A. & Ulys A. (2013) Does quality of life of prostate cancer patients differ by stage and treatment? *Scandinavian Journal of Public Health* 41(1), 58–64.
- Varricchio C.G. & Ferrans C.E. (2010) Quality of Life Assessments in Clinical Practice. *Seminars in Oncology Nursing* 26(1), 12–17.
- Vasarainen H. (2014) *Screening and active surveillance in prostate cancer: prognostic and short-term outcomes of active surveillance and quality of life aspects*. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto.
- Vasarainen H., Malmi H., Maattanen L., Ruutu M., Tammela T., Taari K., Rannikko A. & Auvinen A. (2013) Effects of prostate cancer screening on health-related quality of life: results of the Finnish arm of the European randomized screening trial (ERSPC). *Acta Oncologica* 52(8), 1615–1621.
- von Steinbuechel N., Richter S., Morawetz C. & Riemsma R. (2005) Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Current Opinion in Neurology* 18(6), 681–691.
- Walker L.M. & Robinson J.W. (2010) The Unique Needs of Couples Experiencing Androgen Deprivation Therapy for Prostate Cancer. *Journal of Sex & Marital Therapy* 36(2), 154–165.
- Ware J.E.J. & Sherbourne C.D. (1992) The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 30(6), 473–483.
- WHO 2005. *Constitution of the world health organization* (online). <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1> (9.1.2018).
- Willis G.B., Smith T. & Lee H.J. (2013) Do additional recontacts to increase response rate improve physician survey data quality? *Medical Care* 51(10), 945–948.
- Wu L.M., Mohamed N.E., Winkel G. & Diefenbach M.A. (2013) Patient and spouse illness beliefs and quality of life in prostate cancer patients. *Psychology & Health* 28(4), 355–368.

- Ylilehto H. (2005) *Synnytyksen jälkeinen masennus – Salpautunut ilo. Naisten laspivuodeajan kokemusten salutogeeninen tarkastelu*. Väitöskirja, Acta Universitatis Ouluensis D Medica 838. Lääketieteen tiedekunta, Oulun yliopisto.
- Zhou E.S., Kim Y., Rasheed M., Benedict C., Bustillo N.E., Soloway M., Kava B.R. & Penedo F.J. (2011) Marital satisfaction of advanced prostate cancer survivors and their spousal caregivers: the dyadic effects of physical and mental health. *Psycho-Oncology* 20(12), 1353–1357.
- Åstedt-Kurki P. (1992) *Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana*. Väitöskirja, Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 349. Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopisto.
- Åstedt-Kurki P. (2008) *Kohti perheen hyvää hoitamista*. WSOY Oppimateriaalit. Porvoo.

LIITE

Kyselylomake eturauhassyöpöpotilaalle ja heidän puolisoilleen

Olkaa hyvä ja ympyröikää oikea vaihtoehto tai kirjoittakaa vastauksenne sille varattuun tilaan

TAUSTATIEDOT

1. Minkä ikäinen olette tällä hetkellä? _____ vuotta
2. Kuinka kauan olette eläneet tämän hetkisessä parisuhteessanne? _____ vuotta
3. Pohjakoulutus
 - 1 Kansa- tai kansalaiskoulu
 - 2 Perus- tai keskikoulu
 - 3 Ylioppilastutkinto
4. Ammattikoulutus
 - 1 Koulutason tutkinto
 - 2 Opistotason tutkinto
 - 3 Korkeakoulutason tutkinto
 - 4 Ei ammatillista tutkintoa
5. Minkä tyypisessä työssä/tehtävissä olette?
 - 1 Työntekijä (esim. leipomo- tai tehdastyö)
 - 2 Alempi toimihenkilö (esim. myyjä, toimistovirkailija)
 - 3 Ylempi toimihenkilö (esim. opettaja, insinööri)
 - 4 Yrittäjä
 - 5 Maatalousyrittäjä
 - 6 Eläkkeellä
 - 7 Muu, mikä _____
6. Onko Teillä eturauhassyövän lisäksi muita todettuja sairauksia? (potilaat)
Onko Teillä todettu pitkäaikaissairauksia? (puolisot)
 - 1 Kyllä, mitä _____
 - 2 Ei
7. Missä sairaalassa Teidän eturauhassyöpöpanne on hoidettu? (Vain potilaiden kyselylomakkeessa)
 - 1 keskussairaala 1 (sairaaloiden nimet poistettu tästä liitteestä)
 - 2 keskussairaala 2
 - 3 keskussairaala 3
 - 4 keskussairaala 4
 - 5 keskussairaala 5

8. Millä hoitomuodolla eturauhassyöpäänne on hoidettu? (Vain potilaiden kyselylomakkeessa)
- 1 leikkaus (robottiavusteinen)
 - 2 avoleikkaus
 - 3 sädehoito
 - 4 hormonihoido
 - 5 seuranta
 - 6 muu, mikä _____

PARISUHTEESEENNE LIITTYVIÄ KYSYMYKSIÄ

Vastatkaa kysymyksiin **rengastamalla se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa Teidän tilannettanne tällä hetkellä.**

Rengastakaa kustakin kysymyksestä **vain yksi vaihtoehto.**

Vastatkaa **neuvottelematta puolisonne kanssa**

Useimmilla ihmisillä on erilaisia mielipiteitä kuin puolisollla. Kuinka yksimielisiä tai erimielisiä Te ja puolisonne olette seuraavista asioista?

	Lähes aina samaa mieltä	Usein samaa mieltä	Joskus eri mieltä	Usein eri mieltä	Lähes aina eri mieltä
9. Perheen taloudelliset asiat	1	2	3	4	5
10. Vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin liittyvät asiat	1	2	3	4	5
11. Tärkeinä pidetyt asiat ja tavoitteet	1	2	3	4	5
12. Elämäkatsomukselliset asiat	1	2	3	4	5
13. Yhdessä vietetyn ajan määrä	1	2	3	4	5
14. Tunteiden osoittaminen	1	2	3	4	5
15. Sukupuolinen kanssakäyminen	1	2	3	4	5
16. Ystävyysuhteet	1	2	3	4	5
17. Kanssakäyminen sukulaisten kanssa	1	2	3	4	5

	Hyvin usein	Usein	Joskus	Harvoin	Ei juuri koskaan
18. Kuinka usein olet harkinnut eroa?	1	2	3	4	5
19. Kuinka usein riitelette?	1	2	3	4	5
20. Kuinka usein keskustellette rauhallisesti jostakin asiasta?	1	2	3	4	5
21. Kuinka usein teette yhdessä työtä jonkin isomman asian tai tehtävän parissa?	1	2	3	4	5
22. Kuinka usein vaihdatte kiinnostavia ajatuksia ja ideoita keskenänne?	1	2	3	4	5
23. Jätätkö ilmaisematta eriävän mielipiteen puolisollesi, koska pelkää, että hän suuttuu siitä?	1	2	3	4	5
24. Tuntuuko sinusta, että puolisosi käsittää sinut tahallaan väärin	1	2	3	4	5
25. Tuntuuko sinusta, että puolisosi ei uskalla ilmaista mielipidettään, koska hän pelkää sinun suuttuvan tai loukkaantuvan	1	2	3	4	5
26. Valittaako puolisosi, että et ymmärrä häntä	1	2	3	4	5
27. Selittääkö puolisosi sinulle ajatuksiaan ja tunteitaan, jos et ensin ymmärrä	1	2	3	4	5
28. Teeskenteletkö kuuntelevasi puolisoasi, vaikka todellisuudessa et kuuntele häntä	1	2	3	4	5

TERVEYTEEN LIITTYVÄÄ ELÄMÄNLAATUA KOSKEVAT KYSYMYKSET

29. Onko terveytenne yleisesti ottaen ...
(ympyröikää yksi numero)
- 1 erinomainen
 - 2 varsin hyvä
 - 3 hyvä
 - 4 tyydyttävä
 - 5 huono

30. Jos vertaatte nykyistä terveydentilaanne vuoden takaiseen, onko terveytenne yleisesti ottaen ...
(ympyröikää yksi numero)
- 1 tällä hetkellä paljon parempi kuin vuosi sitten
 - 2 tällä hetkellä jonkin verran parempi kuin vuosi sitten
 - 3 suunnilleen samanlainen
 - 4 tällä hetkellä jonkin verran huonompi kuin vuosi sitten
 - 5 tällä hetkellä paljon huonompi kuin vuosi sitten

Seuraavassa luetellaan erilaisia päivittäisiä toimintoja. Rajoittaako terveydentilanne nykyisin suoriutumistanne seuraavista päivittäisistä toiminnoista? Jos rajoittaa, kuinka paljon?
(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

	kyllä, rajoittaa paljon	kyllä, rajoittaa hiukan	ei rajoita lainkaan
31. huomattavia ponnistuksia vaativat toiminnot (esimerkiksi juokseminen, raskaiden tavaroiden nostelu, rasittava urheilu)	1	2	3
32. kohtuullisia ponnistuksia vaativat toiminnot, kuten pöydän siirtäminen, imurointi, keilailu	1	2	3
33. ruokakassien nostaminen tai kantaminen	1	2	3
34. nouseminen portaita useita kerroksia	1	2	3
35. nouseminen portaita yhden kerroksen	1	2	3
36. vartalon taivuttaminen, polvistuminen, kumartuminen	1	2	3
37. noin kahden kilometrin matkan kävely	1	2	3
38. noin puolen kilometrin matkan kävely	1	2	3
39. noin 100 metrin matkan kävely	1	2	3
40. kylpeminen tai pukeutuminen	1	2	3

Onko teillä viimeisen 4 viikon aikana ollut RUUMIILLISEN TERVEYDENTILANNE TAKIA alla mainittuja ongelmia työssänne tai muissa tavanomaisissa päivittäisissä tehtävissänne?
(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

- | | kyllä | ei |
|--|-------|----|
| 41. Vähensitte työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänne aikaa | 1 | 2 |
| 42. Saitte aikaiseksi vähemmän kuin halusitte..... | 1 | 2 |
| 43. Terveystilanne asetti teille rajoituksia joissakin työ- tai muissa tehtävissä | 1 | 2 |
| 44. Töistänne tai tehtävistänne suoriutuminen tuotti vaikeuksia (olette joutunut esim. ponnistelemaan tavallista enemmän)..... | 1 | 2 |

Onko teillä viimeisen 4 viikon aikana ollut TUNNE-ELÄMÄÄN LIITTYVIEN vaikeuksien (esim. masentuneisuus tai ahdistuneisuus) takia alla mainittuja ongelmia työssänne tai muissa tavanomaisissa päivittäisissä tehtävissänne?
(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

- | | kyllä | ei |
|---|-------|-----------------|
| 45. Vähensitte työhön tai muihin tehtäviin käyttämäänne aikaa | 1 | 2 |
| 46. Saitte aikaiseksi vähemmän kuin halusitte..... | 1 | 2 |
| 47. Ette suorittanut töitänne tai muita tehtäviänne yhtä huolellisesti kuin tavallisesti | 1 | 2 |
| 48. MISSÄ MÄÄRIN ruumiillinen terveydentilanne tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisen 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista (sosiaalista) toimintaanne perheen, ystävien, naapureiden tai muiden ihmisten parissa?
(ympyröikää yksi numero) | 1 | ei lainkaan |
| | 2 | hieman |
| | 3 | kohtalaisesti |
| | 4 | melko paljon |
| | 5 | erittäin paljon |

49. Kuinka voimakkaita ruumiillisia kipuja teillä on ollut viimeisen 4 viikon aikana?
(ympyröikää yksi numero)

- 1 ei lainkaan
- 2 hyvin lieviä
- 3 lieviä
- 4 kohtalaisia
- 5 voimakkaita
- 6 erittäin voimakkaita

50. Kuinka paljon kipu on häirinnyt tavanomaista työtänne (kotona tai kodin ulkopuolella) viimeisen 4 viikon aikana?
(ympyröikää yksi numero)

- 1 ei lainkaan
- 2 hieman
- 3 kohtalaisesti
- 4 melko paljon
- 5 erittäin paljon

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, miltä teistä on tuntunut viimeisen 4 viikon aikana. Merkitkää kunkin kysymyksen kohdalla se numero, joka parhaiten kuvaa tuntemuksianne.
(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

	koko ajan	suurim- man osan aikaa	huomat- tavan osan aikaa	jonkin aikaa	vähän aikaa	en lain- kaan
--	--------------	---------------------------------	-----------------------------------	-----------------	----------------	---------------------

Kuinka suuren osan ajasta olette viimeisen 4 viikon aikana ...

51. tuntenut olevanne täynnä elinvoimaa 1 2 3 4 5 6
52. ollut hyvin hermostunut 1 2 3 4 5 6
53. tuntenut mielialanne niin matalaksi, ettei mikään ole voinut teitä piristää . 1 2 3 4 5 6
54. tuntenut itsenne tyyneksi ja rauhalliseksi 1 2 3 4 5 6
55. ollut täynnä tarmoa 1 2 3 4 5 6
56. tuntenut itsenne alakuloiseksi ja apeaksi 1 2 3 4 5 6
57. tuntenut itsenne "loppuun-
kuluneeksi" 1 2 3 4 5 6
58. ollut onnellinen 1 2 3 4 5 6
59. tuntenut itsenne väsyneeksi 1 2 3 4 5 6

60. **Kuinka suuren osan ajasta ruumiillinen terveydentilanne tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisen 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista sosiaalista toimintaanne (ystävien, sukulaisten, muiden ihmisten tapaaminen)?**
(ympyröikää yksi numero)

- | | |
|---|----------------------|
| 1 | koko ajan |
| 2 | suurimman osan aikaa |
| 3 | jonkin aikaa |
| 4 | vähän aikaa |
| 5 | ei lainkaan |

- Kuinka hyvin seuraavat väittämät pitävät paikkansa teidän kohdallanne?**
(ympyröikää yksi numero joka riviltä)

	pitää ehdotto- masti paikkansa	pitää enimmäk- seen paikkansa	en osaa sanoa	enimmäk- seen ei pidä paikkansa	ehdotto- masti ei pidä paikkansa
--	--------------------------------------	-------------------------------------	---------------	--	---

61. Minusta tuntuu, että sairastun jonkin verran helpommin kuin muut ihmiset..... 1 2 3 4 5
62. Olen vähintään yhtä terve kuin kaikki muutkin tuntemani ihmiset..... 1 2 3 4 5
63. Uskon, että terveyteni tulee heikkenemään..... 1 2 3 4 5
64. Terveyteni on erinomainen..... 1 2 3 4 5

ALKUPERÄISARTIKKELIT

RESEARCH PAPER

The health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses before treatment compared with the general population

Eeva Harju MNSc RN¹  | Anja Rantanen PhD RN² | Marja Kaunonen PhD RN^{3,4} |
Mika Helminen MSc^{5,6} | Taina Isotalo MD PhD⁷ | Päivi Åstedt-Kurki PhD RN^{3,4}

¹ Doctoral Candidate, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland

² Docent, University Teacher, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland

³ Professor, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland

⁴ Professor, Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, Finland

⁵ Biostatistician, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland

⁶ Biostatistician, Science Centre, Pirkanmaa Hospital District, Finland

⁷ Chief Urologist, Department of Surgery, Päijät-Häme Central Hospital, Lahti, Finland

Correspondence

Eeva Harju, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014, Finland.

Email: eeva.j.harju@uta.fi

Funding information

Nursing Foundation of the Pirkanmaa Hospital District; Finnish Foundation of Urological Research; University of Tampere, Faculty of Social Sciences, Health Sciences; Finnish Association of Urological Nurses

Abstract

Aims: To describe the health-related quality of life (HRQOL) of patients with prostate cancer and their spouses in comparison with the Finnish general population, using the RAND 36-Item Health Survey. An additional purpose was to describe the associations between the background variables of the participants and their HRQOL.

Background: The HRQOL of patients with prostate cancer and especially their spouses at the time of diagnosis is not well known.

Design: A cross-sectional study.

Methods: Responses were received from 232 patients and 229 spouses at 5 central hospitals in Finland between October 2013 and January 2016.

Results: Compared to the Finnish general population mean, the HRQOL of the patients and their spouses was, on average, better for all dimensions. Patients' age, the presence of disease, and the treatment method were associated with the dimensions of HRQOL. The dimensions of HRQOL were also associated with spouses' age, basic and vocational education, and the presence of disease.

Conclusion: The patients and their spouses experienced their HRQOL as very similar; however, on average, it is better than the general population mean. However, the evidence suggests that support from the nurses should focus on emotional well-being, the dimension that received the lowest scores in both groups.

KEYWORDS

prostate cancer, quality of life, spouses

SUMMARY STATEMENT

What is already known about this topic?

- The incidence rates of prostate cancer have increased.
- Prostate cancer and its treatments affect patients' quality of life.
- The HRQOL of spouses at the time of diagnosis is unclear in the literature.

What this paper adds:

- At the time of diagnosis, the HRQOL of the patients with prostate cancer and their spouses was better than the age- and gender-stratified Finnish population.

- The HRQOL of the patients and their spouses did not differ from each other at the time of diagnosis.
- The demographic factors of spouses including age, basic education, vocational qualifications, and chronic diseases were associated with spouses physical functioning, physical and emotional role functioning, bodily pain, and general health.

The implications of this paper:

- Nurses should pay more attention to the emotional role functioning of spouses as part of good prostate cancer care.

- Nurses should particularly take into consideration the physical functioning of patients who are more than 70 years old, treated with hormone therapy, and have an earlier disease.
- Nurses can develop and implement interventions based on knowledge about the HRQOL of these patients and their spouses.

1 | INTRODUCTION

The incidence of prostate cancer has increased rapidly, and an estimated 1.1 million men worldwide were examined with prostate cancer in 2012 (Ferlay et al., 2015). Prostate cancer is presently the most common type of cancer among men in developed countries as well as in the Finnish men. More than 4700 Finnish men, who are mostly over 70 years of age, are examined with prostate cancer each year (Engholm et al., 2015; Ferlay et al., 2015). Most Finnish men with prostate cancer live together with their spouses (Lehto, Helander, Taari, & Aromaa, 2015). Therefore, prostate cancer in a family member affects the whole family. Together with the cancer symptoms, the side effects of treatment may lead to psychological distress and impaired functional capacity, reducing psychological well-being and quality of life (Harden et al., 2013b; Northouse et al., 2007; Sanda et al., 2008).

The most typical symptoms caused by active treatment of prostate cancer are urine incontinence and sexual problems. In addition, hormonal treatment may cause physical and psychological symptoms. Because the symptoms are deeply personal matters, they may cause psychological and social problems that might not be recognized (Huang, Sadetsky, & Penson, 2010; Lehto et al., 2015; Mc Caughan et al., 2013; Roth, Weinberger, & Nelson, 2008; Sanda et al., 2008). Mutual psychological distress of patients with prostate cancer and their spouses can lead to a poor quality of life (Kim et al., 2008). The absence of a spouse appears to be a risk factor for poor quality of life in men on active surveillance (Bellardita, Villa, & Valdagni, 2014). Single men reported a lower quality of life 1 year post-treatment than married men (Dieperink et al., 2012; Mc Caughan et al., 2013). On the other hand, marital discord can also weaken health-related quality of life (HRQOL) of patients with prostate cancer (Merz et al., 2011).

1.1 | Health-related quality of life

The concept of quality of life has become significant in relation to health because there are an increasing numbers of individuals living with long-term illnesses (Eton & Lepore, 2002). The quality of life represents an individual's idea of his or her situation in life in that set of values and in the cultural context in which the person lives (The WHOQOL Group, 1998). Quality of life includes an individual's physical health, psychological functioning, degree of the independence, social relations, and his or her relation with the environment (The WHOQOL Group, 1998). Health-related QOL is specified in this study, which includes individuals' physical, psychological, and social ability to function and welfare, and it is dealt with from the points of view of prostate cancer patients and of their spouses (Aalto, Aro, & Teperi, 1999; Bowling, 2004). It has been stated that prostate cancer and its treatments will affect the patients' as well as the spouses' quality of life (Harden et al., 2008; Kim et al., 2008; Maliski, Heilemann, & McCorkle, 2002; Sanders, Pedro, Bantum, & Galbraith, 2006).

Combined treatments and use of medication have been associated with worse physical and role functioning among patients with prostate cancer (Green, Wells, & Laakso, 2011). Ratings for physical and social functioning are the highest among the subscales for HRQOL before treatment (Green et al., 2011; Paterson, Robertson, Smith, & Nabi, 2015; Vasarainen et al., 2013), while global quality of life/general health and vitality are the weakest subscales (Cary, Singla, Cowan, Carroll, & Cooperberg, 2014; Green et al., 2011; Vasarainen et al., 2013). Three months following the prostate cancer treatment, patients reported that physical functioning, energy, and general health were lower when compared to other items on a generic HRQOL scale. They had been treated for radical prostatectomy, radiation therapy, hormonal therapy, or watchful waiting. Among prostate-specific HRQOL subscales, sexual function and sexual scores are lower compared with other scales (Jayadevappa, Malkowicz, Wittink, Wein, & Chhatre, 2012). Patients with prostate cancer are more worried about their sexual disability than their spouses (Burt, Caelli, Moore, & Anderson, 2005; Couper et al., 2006; Merz et al., 2011). Furthermore, when compared to the general population, the HRQOL of patients with prostate cancer remained at a relatively high level as long as the cancer remains localized (Torvinen et al., 2013). Impotence, loss of libido, incontinence, and fatigue resulting from treatment affect the lives of both patients and their spouses and can reduce the quality of life of both (Navon & Morag, 2003; War-Smith & Kapitan, 2005; Yang et al., 2005). At the time of the prostate cancer diagnosis, little is known about the spouses' quality of life. Patients' and their spouses' quality of life is reported more after the primary treatment of prostate cancer.

In previous studies, factors related to the socio-economic background of patients with prostate cancer, such as income and education, have been related to HRQOL. Patients with low socio-economic background have reported low HRQOL as well. Therefore, they are in greater need of guidance from the nurses (Penson et al., 2001; Rayford, 2006). In addition to age and symptoms, financial difficulties seemed to be the most important determinant related to the poor HRQOL of patients with prostate cancer (Torvinen et al., 2013). However, the connection between patients' socio-economic background and quality of life is not necessarily this unambiguous (Maliski, Connor, Oduro, & Litwin, 2011). According to a cross-sectional study (Green et al., 2011), high education is associated with better role functioning and reduced fatigue.

Spouses' younger age and lower income have been associated with greater distress and poorer quality of life (Deimling, Kahana, Bowman, & Schaefer, 2002; Harden et al., 2013b; Wu & Harden, 2015). Likewise, spouses who have low education reported distress regarding their husbands' prostate cancer (Eton & Lepore, 2002). Spouses expressed ongoing worries about their husbands' illness, those worries were associated with their sense of well-being and sleep, which may then affect the spouses' appraisals of their husbands' illness and in turn the spouses' own quality of life (Harden, Northouse, & Mood, 2006). After prostate cancer treatment problems related to the changes in the sexual relationship were reported more by spouses than patients (Harden et al., 2008). The spouses try to retain emotional balance and try to

maintain a positive attitude because they are the most important support for the patient. At the same time, spouses reported patients' social functioning as significantly better and emotional functioning as significantly worse than the patients' own ratings (Green et al., 2011).

Although the number of patients with prostate cancer has increased steadily during the last 2 decades, there is little knowledge of patients' and spouses' HRQOL before the start of cancer treatment. There is also a lack of knowledge on the ways in which their HRQOL differs from that of the general population. This knowledge is needed for the further development of nursing of patients with prostate cancer and their family.

2 | METHODS

2.1 | Aims

The aim of this study was to examine the HRQOL of patients with prostate cancer and their spouses before treatment of prostate cancer in comparison with the general population. Furthermore, this study investigated the demographic variables associated with the HRQOL in patients with prostate cancer and their spouses.

2.2 | Design

This cross-sectional study is a part of a longitudinal study. Data were collected from newly examined patients with prostate cancer and their spouses before the start of prostate cancer treatment.

2.3 | Participants

The study sample consisted of 350 consecutive new patients with prostate cancer and their spouses regardless of the prospective treatment of prostate cancer. The inclusion criterion was men examined with prostate cancer, prior to the beginning of treatment. Men characterized the relationship to their spouse as permanent and provided written informed consent with the additional contact information for their spouse. The enrolled patients received questionnaire forms for both themselves and their spouses, with a return envelope, during their appointment with a nurse. The completed questionnaires were mailed to the researcher's office. If neither the patient nor the spouse returned the questionnaire, they did not receive the follow-up questionnaire.

The sample size was calculated together with a statistician. In previous studies (Osoba et al., 2005), clinically significant change in HRQOL scores was determined at 10 points. The sample size calculation was based on paired-samples *t* test. Using a standard deviation of 20, with the α value set at 0.05 and the power at 0.8, a change of 10 points was calculated to be statistically significant with a sample of 33 respondents (Osoba et al., 2005). Assuming that approximately half of the participants would complete the survey, the figure was rounded to 70 patients. In addition, the patients might receive at least 4 types of treatment, in 5 different hospitals. Thus, the questionnaire was distributed to 350 patients and their spouses ($N = 350$).

2.4 | Data collection

Recruitment was done at the urology clinics of 5 Finnish central hospitals between October 2013 and January 2016. In the participating hospitals, altogether, 800 to 900 new patients with prostate cancer are being treated every year.

2.4.1 | RAND 36-Item Health Survey

The Finnish version of the RAND 36-Item Health Survey (RAND-36) was used to measure both patients and spouses' perspectives on HRQOL. The RAND-36 uses exactly the same questions as the Medical Outcome Study SF-36 (MOS SF-36); however, the scoring of general health and bodily pain does differ slightly for the MOS SF-36 (Hays, Sherbourne, & Mazel, 1993; Ware & Sherbourne, 1992). The RAND-36 consists of a total of 36 items divided into 8 subscales: physical functioning, bodily pain, role limitations due to emotional/physical problems, emotional well-being, social functioning, energy/fatigue, and general health perceptions (Aalto et al., 1999). Each subscale with higher scores indicates better corresponding HRQOL domain (Ware & Sherbourne, 1992). The RAND-36 is an internationally used instrument in measuring the HRQOL of patients with prostate cancer and their spouses (Cary et al., 2014; Dieperink et al., 2012; Harden et al., 2013a; Treiyer, Anheuser, Butow, & Steffens, 2011; Vasarainen et al., 2013). In international surveys on patients with prostate cancer, the coefficients have been over 0.88 (Harden et al., 2013a, 2013b). The reliability of the instrument has been tested in Finland, with Cronbach α coefficients for internal consistency at 0.80 to 0.94 (Aalto et al., 1999). To allow comparison with the general population, age-stratified reference values for the subscales have been established (Aalto et al., 1999; Vasarainen et al., 2013). The samples of the general population were randomly selected from the Finnish Population Register. The response rate was 64% ($n = 2175$) (Aalto et al., 1999).

2.4.2 | Demographic characteristics

The demographic characteristics of participants included age, duration of the marital relationship, basic and vocational education, employment status, and chronic diseases. In addition, among the patients' demographic characteristics were the hospital where the prostate cancer was diagnosed and treated and the treatment methods for the cancer.

2.5 | Ethical considerations

The ethicality of this study was approved by the Scientific Committee of the local hospital district. The directors of the 5 participating hospitals permitted its execution. All respondents were informed in writing and orally of the purpose of the study and of the principle of voluntary, anonymous participation.

2.6 | Data analysis

Standard methods were used for the descriptive statistics mean and standard deviation. The quality of life subscales of the RAND-36 were scored in 2 phases. First, the numeric values given in the questionnaire were recorded according to the scoring instructions of the instrument. Second, summated variables of the 8 subscales were formed from the indices. All 8 subscales are separately scored from 0 to 100, with

higher scores indicating better HRQOL (Aalto et al., 1999). All 8 dimensions did not meet the assumption of normality, using the Spearman rank correlation, Wilcoxon signed ranks, Mann-Whitney, and Kruskal-Wallis tests to examine associations. These were followed by post hoc comparisons using Bonferroni adjustment to determine where the change occurred. The internal consistency of the summated variables was tested using Cronbach α coefficients (Burns & Grove, 2009). All analyses were performed using IBM SPSS statistics Version 23 (IBM Corp., Armonk, New York). The level of statistical significance was set at $P < .05$.

3 | RESULTS

3.1 | Demographic characteristics of respondents

Responses were received from 232 patients and 229 spouses. The overall response rate was 65%. The mean age of the patients with prostate cancer was 68 years (SD = 8.4), ranging from 40 to 86 years (Table 1). The marital relationship of the participants was an average

TABLE 1 Demographic characteristics of patients with prostate cancer ($n = 232$) and their spouses ($n = 229$)

Variable	Patients		Spouses	
	n	%	n	%
Age, y				
≤59	42	18	60	26
60-69	98	42	104	46
≥70	92	40	65	28
Duration of marital relationship, y				
≤25	57	25		
26-40	58	25		
≥41	116	50		
Basic education				
Elementary school/civic school	148	64	108	47
Comprehensive school/lower	49	21	61	27
Secondary school				
Upper secondary school	35	15	60	26
Vocational qualifications				
Initial vocational qualification	69	30	65	29
Further vocational qualification	59	26	71	32
Polytechnic/university degree	23	10	31	14
No vocational qualification	76	34	55	25
Employment status				
Working	99	43	107	47
Not working	133	57	122	53
Chronic diseases				
Yes	160	69	147	64
No	72	31	82	36
Treatment method				
Surgery	62	27		
Radiation therapy	32	14		
Hormonal treatment	53	23		
Noninvasive care	80	36		

of 36 years (SD = 16.0). The shortest marital relationship was less than 1 year and the longest was 61 years. More than two-thirds of the patients with prostate cancer had completed elementary school or civic school, and more than half were not working. More than one-third of the patients had no other disease in addition to prostate cancer. The prostate cancer of one-third of the patients would initially be treated by surveillance, ie, the patient would receive noninvasive care.

The ages of the spouses ranged from 33 to 85, with a mean age of 65 years (SD = 9.0). Nearly half of the spouses had completed either elementary school or civic school. One-fourth of the spouses had no vocational qualification, and half of them were not working. More than two-thirds of the spouses had a chronic disease (cardiovascular diseases, diabetes, chronic lung disease, and musculoskeletal disorders) (Table 1).

3.2 | Health-related quality of life

Based on the average value, the HRQOL of the patients with prostate cancer and their spouses was best on the dimensions of social and physical functioning (Table 2). Compared to the age- and gender-stratified Finnish population mean, HRQOL of the patients with prostate cancer was on average better on all dimensions. The difference between the means was statistically significant on all dimensions of HRQOL. Spouses' HRQOL was on average better on all 8 dimensions compared to the age- and gender-stratified mean Finnish population. The difference between the means was statistically significant. Correspondingly, the association between the means of patients and spouses was not statistically significant. The correlation between the HRQOL of patients and their spouses was weak ($r = 0.08-0.22$).

3.3 | Association between demographic characteristics of the patients with prostate cancer and their HRQOL (RAND-36)

An association was detected between the age, the presence of another disease, and the treatment method of the patients with prostate cancer and their HRQOL (Table 3). Patients who were 60 to 69 years old reported higher satisfaction with physical functioning and physical role functioning than those over 70. Patients with prostate cancer who also have the presence of other disease reported that their perceived physical role functioning and general health were lower than those patients who had no other diseases. An association was detected between the treatment method for prostate cancer and the dimension of perceived general health. Patients who receive surgical treatment perceived their general health to be better than those who would receive hormonal treatment. There was no evidence of an association between the HRQOL and basic education, vocational qualification, employment status, or duration of the marital relationship.

3.4 | Association between the spouses' demographic characteristics and their HRQOL (RAND-36)

The associations between the demographic characteristics of the spouses and their HRQOL are presented in Table 4. Their age was

TABLE 2 RAND 36-Item Health Survey mean scores of the patients with prostate cancer (n = 232) and their spouses (n = 229)

Quality of Life Dimension	Items	Patients				Spouses				Patients/Spouses			
		M ^a	SD	RAND Average ^b	SD	M ^a	SD	RAND Average ^b	SD	Average P Value ^c	SD	Average P Value ^c	P Value ^c
Social functioning	2	82.4	22.4	77.6	5.9	<.001	85.3	17.9	78.6	1.8	<.001	0.261	
Physical functioning	10	81.0	21.3	68.1	10.3	<.001	78.7	20.5	66.5	12.1	<.001	0.176	
Emotional well-being	5	76.0	16.3	74.5	2.6	.028	76.0	15.1	73.7	2.0	.007	0.938	
Bodily pain	2	75.7	23.1	67.8	6.3	<.001	74.0	22.9	65.9	5.1	<.001	0.463	
Role functioning/emotional	3	69.8	39.0	63.5	10.4	.032	73.1	35.8	63.8	8.5	<.001	0.267	
Energy	4	67.5	21.1	62.7	5.8	<.001	68.1	18.8	59.8	3.6	<.001	0.956	
Role functioning/physical	4	65.6	40.9	54.7	12.3	.003	70.4	37.2	54.1	13.0	<.001	0.173	
General health	5	59.1	17.8	50.6	4.6	<.001	61.6	17.7	52.8	6.3	<.001	0.156	

^aScale: 0, poor health and quality of life, to 100, good health and quality of life.

^bAge-stratified general male/female populations (16).

^cWilcoxon signed ranks test.

Significant P value in boldface (P < 0.05).

associated with physical functioning, physical and emotional role functioning, and general health. Spouses who were younger than 60 years old reported higher satisfaction with physical functioning, physical role functioning, and general health than those 70 or over. Spouses who were 60 to 69 years of age reported higher satisfaction with emotional role functioning than those 70 or over. Their level of basic education was associated with general health. Those who had completed higher secondary education perceived their general health as better than those who had completed only elementary or civic school. Similarly, spouses who had a polytechnic or university degree perceived their health as better than those without a vocational qualification. Those who had no chronic disease perceived their physical functioning, physical role functioning, bodily painlessness, and general health better than those who had a chronic disease. Neither employment status nor the duration of the marital relationship was associated with the HRQOL of the spouses.

4 | DISCUSSION

4.1 | Health-related of quality of life

The main finding of this study was that the HRQOL of the patients with prostate cancer and their spouses was, on average, better on all dimensions when compared to the age- and gender-stratified Finnish population mean. Patients experienced better HRQOL compared to the age- and gender-stratified Finnish population mean on all 8 dimensions. The findings lend support to past studies that have quantified the short-term impact of the prostate-specific antigen screening process on the HRQOL (Vasarainen et al., 2013). In addition, with other instruments of HRQOL, parallel results have been obtained from Finnish patients with prostate cancer treated with radiotherapy, hormone therapy, or palliative. As long as the disease remained localized, patients' HRQOL remained at a relatively high level (Torvinen et al., 2013). Previous studies have showed that the quality of life of patients with prostate cancer treated with either surgery or radiation therapy was lower compared to the quality of life for the general population (Mols et al., 2009; Sanda et al., 2008).

The spouses in the present study experienced better HRQOL on all 8 dimensions than the age- and gender-stratified Finnish population mean. Similar results have been found in other studies of partners of the patients with prostate cancer after treatment (Harden et al., 2013b). Potential changes in the quality of life might come forth in longitudinal studies of patients with prostate cancer and their spouses. Previous longitudinal studies have identified that spouses' quality of life is associated with their spouses' patient treatments for prostate cancer, especially if these patients report many side effects of their treatment (Green et al., 2011; Harden et al., 2013a). Our findings show that patients experienced mildly higher physical functioning, emotional well-being, and painlessness than spouses. On the other hand, spouses experienced higher physical role functioning than patients. An earlier study has shown that there is a connection between social support and quality of life of patients with prostate cancer (Queenan, Feldman-Stewart, Brundage, & Groome, 2010). Perhaps, this partly explains why in this study quality of life the patients with prostate cancer was relatively high compared to the age- and gender-stratified Finnish population mean. Our study group included patients with prostate cancer who have the relationship to their spouses as permanent, which could, at least in part, explain the difference in the HRQOL between the reference populations. It may also be possible that, on average, healthier men and their spouses than patients with prostate cancer and their spouses usually may have participated in this survey.

4.2 | The characteristics of patients with prostate cancer

The findings suggest that age, other diseases, and the treatment method of patients with prostate cancer were associated with the HRQOL. Younger patients rated these dimensions of the quality of life better than older patients. The similar findings have been reported to the patient's age from the effects of the health (Harju, Rantanen, Tarkka, & Åstedt-Kurki, 2012). Further, physical health supposedly diminishes with age, which may be seen in the results of this study. On the other hand, previous studies have indicated that a younger age was associated with a poorer quality of life (Deimling et al.,

TABLE 3 Association between the demographic characteristics of patients with prostate cancer ($n = 232$) and their HRQOL (RAND-36)

Variable	Physical Functioning		Role Functioning/ Physical		Role Functioning/ Emotional		Energy		Emotional Well-being		Social Functioning		Bodily Pain		General Health	
	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)
Age, y	<.001		.117		.005		.056		.086		.059		.012			
≤59		80.6 (24.7)		63.4 (41.9)		65.0 (42.1)		60.0 (23.0)		70.5 (18.8)		78.0 (27.8)		70.2 (27.9)		60.9 (19.0)
60-69		86.9 (15.6)		78.9 (34.9)		77.0 (34.1)		72.6 (17.6)		77.8 (15.9)		86.6 (18.0)		80.2 (20.2)		62.3 (16.8)
≥70		74.6 (23.4)		52.2 (42.4)		64.0 (41.6)		65.5 (22.6)		76.6 (15.0)		79.9 (23.6)		73.3 (23.1)		54.7 (17.9)
Other disease	<.001		.108		.114		.026		.055		.003		<.001			
Yes		77.4 (22.6)		60.5 (42.6)		66.9 (40.3)		65.8 (22.1)		74.2 (17.0)		80.6 (23.2)		72.6 (24.4)		55.4 (18.2)
No		88.6 (16.0)		76.7 (34.7)		75.9 (35.5)		71.2 (18.4)		79.8 (13.9)		86.3 (20.2)		82.5 (18.6)		67.0 (14.2)
Treatment method	.015		.103		.131		.350		.009		.018		<.001			
Surgery		3.4 (19.8)		73.8 (38.6)		76.0 (37.6)		71.6 (17.3)		78.6 (14.5)		83.8 (21.8)		79.0 (20.2)		66.7 (15.7)
Radiation therapy		84.7 (15.4)		60.2 (37.5)		65.6 (40.1)		68.8 (21.2)		75.1 (15.8)		82.4 (20.8)		79.7 (18.7)		60.9 (15.3)
Hormonal treatment		71.1 (26.2)		50.5 (45.0)		59.3 (41.7)		59.7 (24.4)		72.5 (17.8)		73.5 (25.2)		64.6 (26.9)		49.0 (17.5)
Noninvasive care		83.3 (19.9)		70.6 (39.2)		72.6 (37.7)		68.3 (20.6)		76.0 (16.8)		86.3 (21.0)		77.8 (23.1)		58.5 (18.1)

Abbreviation: HRQOL, health-related quality of life.

The P values in boldface have been adjusted according to the Bonferroni correction.

2002; Harden et al., 2008; Wu & Harden, 2015). In the patient data, chronic diseases were associated with physical functioning and also general health. In this study, the planned treatment method for prostate cancer was associated with general health. Patients who would receive hormonal treatment perceived their general health to be poorer than those who would receive surgical treatment. According to prostate cancer guidelines (Heidenreich et al., 2011), the HRQOL of patients with prostate cancer plays an important role in the choice of patient treatment option. The hormonal treatment will also be the primary alternative for the treatment of metastasized prostate cancer and for those patients where local radical treatment is not an option. The choice of treatment, thus, depends on the prostate cancer patient's general condition and the patient's age (Heidenreich et al., 2011).

4.3 | The Characteristics of Spouses

Spouses who were younger than 60 years rated their physical functioning, physical and emotional role functioning, and general health better than older spouses. The findings differ from those of a previous study (Wu & Harden, 2015). However, patients who have other cancers than prostate cancer and their spouses also participated in Wu and Harden's (2015) study. Other findings from a longitudinal study (Harden et al., 2013b) indicate that spouses who were younger than 65 years perceived more threat and stress in their caregiving role, experienced more disturbance by their husbands' post-treatment symptoms. In this study, spouses who had higher basic education or vocational qualifications rated their general health better than those who had lower basic education or no vocational qualifications. This is consistent with the results of other studies (Eton & Lepore, 2002). In the patient data of this study, a similar significant association was not found. One explanation could be gender differences because the women and men may experience and rate their quality of life differently. The chronic diseases of spouses were associated with weaker physical functioning, physical role functioning, bodily painlessness, and general health. These results are consistent because chronic diseases are likely to just affect the physical dimensions of HRQOL.

4.4 | Limitations

The study has some limitations. The patients with prostate cancer included patients with different tumour stages and were not asked to report on characteristics such as stage, grade, or disease status. On the other hand, the patients' cancer treatments had not begun yet. The patients were not asked to describe their first symptom of prostate cancer. They were examined with prostate cancer on the basis of the screening or the symptoms. This can have an effect on patients' perceived quality of life. Potential first symptoms of the prostatic cancer can already affect patients' HRQOL. Only patients with prostate cancer who characterized their relationship with their spouse as permanent were included in the study. This means that the results cannot be extrapolated to all patients with prostate cancer.

In this study, Cronbach α coefficients for RAND-36 scales ranged from 0.85 to 0.87 in the patient and from 0.82 to 0.84 in the spouse data, demonstrating good internal consistency (Burns & Grove, 2009). The representativeness of the sample is supported by the good

TABLE 4 Association between the demographic characteristics of spouses (n = 229) and their HRQOL (RAND-36)

Variable	Physical Functioning		Role Functioning/ Physical		Role Functioning/ Emotional		Energy		Emotional Well-being		Social Functioning		Bodily Pain		General Health	
	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)	P value	M (SD)
Age, y	<0.001		<0.001		<0.001		0.109		0.336		0.134		0.119		<0.001	
≤59		86.2 (16.8)		85.7 (25.9)		80.8 (30.5)		64.5 (21.2)		74.2 (16.0)		84.8 (18.3)		76.5 (21.8)		68.3 (18.2)
60-69		80.3 (19.4)		72.0 (37.3)		81.5 (31.8)		71.1 (17.1)		77.6 (14.9)		87.9 (16.0)		75.9 (21.7)		62.9 (17.4)
≥70		70.4 (22.4)		55.5 (40.2)		55.8 (40.7)		70.0 (17.9)		75.1 (14.6)		81.8 (19.7)		69.5 (24.9)		54.8 (15.3)
Basic education	0.001		0.122		0.004		0.529		0.957		0.347		0.106		<0.001	
Elementary/civic school		75.0 (20.6)		64.9 (39.6)		65.7 (38.7)		70.1 (17.1)		75.8 (15.8)		84.1 (18.0)		72.4 (22.8)		57.8 (16.3)
Comprehensive/lower secondary school		79.9 (20.8)		73.4 (35.0)		79.8 (33.5)		66.5 (19.7)		75.9 (14.0)		85.9 (17.9)		72.3 (24.3)		61.1 (18.4)
Upper secondary school		85.3 (18.5)		78.0 (33.2)		82.5 (30.5)		66.4 (20.1)		76.3 (15.1)		86.9 (17.4)		79.4 (20.4)		69.3 (16.9)
Vocational qualifications	0.004		0.220		0.057		0.925		0.357		0.095		0.049		<0.001	
Initial vocational qualification		75.9 (19.8)		65.4 (37.2)		72.8 (36.7)		67.8 (17.9)		75.5 (15.5)		84.2 (17.0)		70.1 (23.7)		58.6 (18.0)
Further vocational qualification		81.6 (21.7)		73.9 (35.7)		78.4 (34.3)		68.3 (18.6)		76.6 (14.4)		85.4 (18.1)		75.0 (24.1)		65.2 (17.6)
Polytechnic/university degree		87.0 (15.5)		81.7 (30.0)		84.4 (31.2)		67.3 (20.9)		78.7 (14.6)		90.8 (16.1)		83.3 (16.8)		71.0 (15.8)
No vocational qualification		75.6 (21.6)		68.1 (41.0)		66.7 (37.1)		67.4 (19.2)		73.5 (16.4)		82.6 (19.5)		72.3 (22.3)		56.6 (16.3)
Chronic diseases	<0.001		<0.001		0.006		0.025		0.363		0.001		<0.001		<0.001	
Yes		74.0 (21.9)		60.8 (39.5)		69.2 (37.5)		66.1 (19.3)		75.2 (15.6)		82.4 (19.1)		68.5 (23.5)		56.9 (16.7)
No		88.0 (13.8)		88.0 (24.1)		82.3 (31.7)		71.8 (16.9)		77.3 (14.1)		90.4 (13.9)		84.4 (17.4)		70.3 (16.0)

Abbreviation: HRQOL, health-related quality of life.

The P values in boldface have been adjusted according to the Bonferroni correction.

response rate (65%). The sample still is fairly small and selective. The confounding factors such as family relationships or economic factors may also affect the results. Factors other than merely prostate cancer may have affected the HRQOL of the patients and their spouses. Although participants were asked to complete questionnaires separately, it is still possible that some couples discussed the questionnaire items together. Spouses were not asked to identify their gender, so in the analyses, attention was not paid to the same or separate sex couples. Self-reported data on treatment are limited by patients' understanding and recall of treatments. Overall, the findings support previous research regarding giving consideration to both patients' and their spouses' quality of life in both research and clinical practice.

5 | CONCLUSION

In summary, in this study, patients with prostate cancer who characterized the relationship with their spouse as permanent experienced their HRQOL as relatively good compared with the general population. Their counselling and support should thus focus on emotional well-being, because this dimension was found to be closest to the age- and gender-stratified population mean. The results further added nurses' knowledge of the HRQOL on the patients with prostate cancer and their spouses. Counselling and support of patients with prostate cancer should be more family focused and focus on emotional well-being, because this dimension was found to be the closest to the age- and gender-stratified population mean for both the patients and their spouses. In addition, nurses should pay more attention to couples older than 70 years who have other chronic diseases or receive hormonal treatment. It is important that at the time of diagnosis, all spouses will be considered and noticed for counselling, support, and advice because spouses are important supporters of those patients with prostate cancer.

Further longitudinal follow-up studies are still essential to identify the changes in the HRQOL and any related factors that are affecting patients and their spouses during and after prostate cancer treatment. Based on this information, timely interventions can then be developed to support patients with prostate cancer and their spouses. Also, it is important to recognize those couples with low HRQOL and focus these interventions on them.

DISCLOSURE

The authors declare no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

This study was supported by grants from the School of Health Sciences (University of Tampere), Finnish Association of Urological Nurses, Finnish Foundation of Urological Research, and Nursing Foundation of the Pirkanmaa Hospital District.

AUTHORSHIP STATEMENT

All listed authors meet the authorship criteria, and they are in agreement with the content of the manuscript.

REFERENCES

- Aalto, A., Aro, A. R., & Teperi, J. (1999). *RAND-36* as a measure of health-related quality of life. Reliability, construct validity and reference values in the Finnish general population. *Stakes, Research Reports* 101, Helsinki.
- Bellardita, L., Villa, S., & Valdagni, R. (2014). Living with untreated prostate cancer: Predictors of quality of life. *Current Opinion in Urology*, 24, 311–317. <https://doi.org/10.1097/MOU.0000000000000038>
- Bowling, A. (2004). *Measuring health: A review of quality of life measurement scales*. Maidenhead: Open University Press.
- Burns, N., & Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (6th ed.). USA: Elsevier Saunders.
- Burt, J., Caelli, K., Moore, K., & Anderson, M. (2005). Radical prostatectomy: Men's experiences and postoperative needs. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 883–890. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01123.x>
- Cary, K., Singla, N., Cowan, J., Carroll, P., & Cooperberg, M. (2014). Impact of androgen deprivation therapy on mental and emotional well-being in men with prostate cancer: Analysis from the CaPSURETM registry. *Journal of Urology*, 191, 964–970. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2013.10.098>
- Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G. M., & Kissane, D. (2006). Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 15, 937–953. <https://doi.org/10.1002/pon.1031>
- Deimling, G. T., Kahana, B., Bowman, K. F., & Schaefer, M. L. (2002). Cancer survivorship and psychological distress in later life. *Psycho-Oncology*, 11, 479–494. <https://doi.org/10.1002/pon.614>
- Dieperink, K. B., Hansen, S., Wagner, L., Johansen, C., Andersen, K. K., & Hansen, O. (2012). Living alone, obesity and smoking: Important factors for quality of life after radiotherapy and androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Acta Oncologica*, 51, 722–729. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.682627>
- Engholm, G., Ferlay, J., Christensen, N., Kejs, A. M. T., Hertzum-Larsen, R., Johannesen, T. B., ... Storm, H. H. (2015). *NORDCAN: Cancer incidence, mortality, prevalence and survival in the Nordic countries, Version 7.3 (08.07.2016)*. Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society. Available at: <http://www.anccr.nu/> (accessed 04.06.17).
- Eton, D. T., & Lepore, S. J. (2002). Prostate cancer and health-related quality of life: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 11, 307–326. <https://doi.org/10.1002/pon.572>
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D., Forman, D., & Bray, F. (2015). *GLOBOCAN 2012 v1.0, cancer incidence and mortality worldwide: IARC CancerBase no. 11* Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. Available at: <http://globocan.iarc.fr> (accessed 31.08.15).
- Green, H., Wells, D., & Laakso, L. (2011). Coping in men with prostate cancer and their partners: A quantitative and qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 20, 237–247. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01225.x>
- Harden, J. K., Northouse, L. L., & Mood, D. W. (2006). Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing*, 29, 367–377. <https://doi.org/10.1097/00002820-200609000-00004>
- Harden, J., Northouse, L., Cimprich, B., Pohl, J. M., Liang, J., & Kershaw, T. (2008). The influence of developmental life stage on quality of life in survivors of prostate cancer and their partners. *Journal of Cancer Survivorship*, 2, 84–94. <https://doi.org/10.1007/s11764-008-0048-z>
- Harden, J., Sanda, M. G., Wei, J. T., Yarandi, H. N., Hembroff, L., Hardy, J., & Northouse, L. (2013a). Survivorship after prostate cancer treatment: spouses' quality of life at 36 months. *Oncology Nursing Forum*, 40, 567–573. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.567-573>
- Harden, J., Sanda, M., Wei, J., Yarandi, H., Hembroff, L., Hardy, J., ... PROSTQA Consortium Study Group, PROSTQA Consortium Study Group (2013b). Partners' long-term appraisal of their caregiving experience, marital satisfaction, sexual satisfaction, and quality of life 2 years

- after prostate cancer treatment. *Cancer Nursing*, 36, 104–113. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182567c03>
- Harju, E., Rantanen, A., Tarkka, M., & Åstedt-Kurki, P. (2012). Perceived family health in persons with prostate cancer and their family members. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 544–554. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03775.x>
- Hays, R., Sherbourne, C., & Mazel, R. (1993). The RAND 36-item health survey 1.0. *Health Economics*, 2, 217–227.
- Heidenreich, A., Bellmunt, J., Bolla, M., Joniau, S., Mason, M., Matveev, V., ... Zattoni, F. (2011). EAU guidelines on prostate cancer. Part 1: Screening, diagnosis, and treatment of clinically localised disease. *European Urology*, 59, 61–71. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2010.10.039>
- Huang, G. J., Sadetsky, N., & Penson, D. F. (2010). Health related quality of life for men treated for localized prostate cancer with long-term followup. *Journal of Urology*, 183, 2206–2212. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2010.02.013>
- Jayadevappa, R., Malkowicz, S. B., Wittink, M., Wein, A. J., & Chhatre, S. (2012). Comparison of distribution- and anchor-based approaches to infer changes in health-related quality of life of prostate cancer survivors. *Health Services Research*, 47, 1902–1925. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2012.01395.x>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K., & Smith, T. G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: Dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 35, 230–238. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y>
- Lehto, U., Helander, S., Taari, K., & Aromaa, A. (2015). Patient experiences at diagnosis and psychological well-being in prostate cancer: A Finnish national survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 220–229. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.018>
- Maliski, S. L., Heilemann, M. V., & McCorkle, R. (2002). From "death sentence" to "good cancer": Couples' transformation of a prostate cancer diagnosis. *Nursing Research*, 51, 391–397. <https://doi.org/10.1097/0006199-200211000-00007>
- Maliski, S. L., Connor, S. E., Oduro, C., & Litwin, M. S. (2011). Access to health care and quality of life for underserved men with prostate cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 27, 267–277. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2011.07.005>
- Mc Caughan, E., Mc Sorley, O., Prue, G., Parahoo, K., Bunting, B., Sullivan, J. O., & Mckenna, H. (2013). Quality of life in men receiving radiotherapy and neo-adjuvant androgen deprivation for prostate cancer: Results from a prospective longitudinal study. *Journal of Advanced Nursing*, 69, 53–65. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.05987.x>
- Merz, E. L., Malcarne, V. L., Ko, C. M., Sadler, M., Kwack, L., Varni, J. W., & Sadler, G. R. (2011). Dyadic concordance among prostate cancer patients and their partners and health-related quality of life: Does it matter? *Psychology & Health*, 26, 651–666. <https://doi.org/10.1080/08870441003721251>
- Mols, F., Korfage, I. J., Vingerhoets, A. J. J. M., Kil, P. J. M., Coebergh, J. W. W., Essink-Bot, M., & van de Poll-Franse, L. V. (2009). Bowel, urinary, and sexual problems among long-term prostate cancer survivors: A population-based study. *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*, 73, 30–38. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2008.04.004>
- Navon, L., & Morag, A. (2003). Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties. *Qualitative Health Research*, 13, 1378–1392. <https://doi.org/10.1177/1049732303258016>
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., Hussain, M., ... Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4171–4177. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.6503>
- Osoba, D., Bezjak, A., Brundage, M., Zee, B., Tu, D., Pater, J., & Quality of Life Committee of the NCIC CTG (2005). Analysis and interpretation of health-related quality-of-life data from clinical trials: Basic approach of the National Cancer Institute of Canada clinical trials group. *European Journal of Cancer*, 41, 280–287. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.10.017>
- Paterson, C., Robertson, A., Smith, A., & Nabi, G. (2015). Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: A systematic review. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 405–418. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.12.007>
- Penson, D. F., Stoddard, M. L., Pasta, D. J., Lubeck, D. P., Flanders, S. C., & Litwin, M. S. (2001). The association between socioeconomic status, health insurance coverage, and quality of life in men with prostate cancer. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54, 350–358. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(00\)00312-7](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(00)00312-7)
- Queenan, J., Feldman-Stewart, D., Brundage, M., & Groome, P. (2010). Social support and quality of life of prostate cancer patients after radiotherapy treatment. *European Journal of Cancer Care*, 19, 251–259. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.01029.x>
- Rayford, W. (2006). Managing the low-socioeconomic-status prostate cancer patient. *Journal of the National Medical Association*, 98, 521–530.
- Roth, A. J., Weinberger, M. I., & Nelson, C. J. (2008). Prostate cancer: Psychosocial implications and management. *Future Oncology*, 4, 561–568.
- Sanda, M. G., Dunn, R. L., Michalski, J., Sandler, H. M., Northouse, L., Hembroff, L., ... Wei, J. T. (2008). Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. *New England Journal of Medicine*, 358, 1250–1261. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa074311>
- Sanders, S., Pedro, L. W., Bantum, E. O., & Galbraith, M. E. (2006). Couples surviving prostate cancer: Long-term intimacy needs and concerns following treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 10, 503–508. <https://doi.org/10.1188/06.CJON.503-508>
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF. Quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 3, 551–558. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>
- Torvinen, S., Färkkil, N., Sintonen, H., Saarto, T., Roine, R. P., & Taari, K. (2013). Health-related quality of life in prostate cancer. *Acta Oncologica*, 52, 1094–1101. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.760848>
- Treyer, A., Anheuser, P., Butow, Z., & Steffens, J. (2011). A single centre prospective study: Prediction of postoperative general quality of life, potency and continence after radical retropubic prostatectomy. *Journal of Urology*, 185, 1681–1685. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2010.12.052>
- Vasarainen, H., Malmi, H., Maattanen, L., Ruutu, M., Tammela, T., Taari, K., ... Auvinen, A. (2013). Effects of prostate cancer screening on health-related quality of life: Results of the Finnish arm of the European randomized screening trial (ERSPC). *Acta Oncologica*, 52, 1615–1621. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.802837>
- Ware, J. E. J., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473–483.
- War-Smith, P., & Kapitan, D. (2005). Quality of life among men treated with radiation therapy for prostate cancer. *Urologic Nursing*, 25, 263–268.
- Wu, H., & Harden, J. K. (2015). Symptom burden and quality of life in survivorship: A review of the literature. *Cancer Nursing*, 38, E29–E54. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000135>
- Yang, B. K., Crisci, A., Young, M. D., Silverstein, A. D., Peterson, B. L., & Dahm, P. (2005). Cross-sectional survey of long-term quality of life after radical prostatectomy. *Urology*, 65, 120–125. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2004.08.046>

How to cite this article: Harju E, Rantanen A, Kaunonen M, Helminen M, Isotalo T, Åstedt-Kurki P. The health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses before treatment compared with the general population. *Int J Nurs Pract*. 2017;23:e12572. <https://doi.org/10.1111/ijn.12572>



Marital relationship and health-related quality of life after prostate cancer diagnosis

Eeva Harju, Anja Rantanen, Marja Kaunonen, Mika Helminen, Taina Isotalo and Päivi Åstedt-Kurki

ABSTRACT

Prostate cancer has an impact on the health-related quality of life (HRQoL) of patients and their spouses. However, the marital relationship at the time of prostate cancer diagnosis is not well known. The aim of the study was to describe and compare the marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses and to identify factors associated with HRQoL at the time of diagnosis. The data of this cross-sectional study were collected with The Marital Questionnaire and RAND-36 Item Health Survey scales after the diagnosis of prostate cancer from 232 patients and 229 spouses at five Finnish central hospitals from October 2013 to January 2016. Patients with prostate cancer rated their dyadic satisfaction better than their spouses. Respectively, spouses reported better dyadic cohesion. The marital relationship of the patients or spouses was not associated with demographic variables of the respondents. In patients, energy, emotional well-being and general health were associated with the marital relationship. In spouses, emotional role functioning, emotional well-being and social functioning were explained by the marital relationship. At the time of diagnosis, the marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses was good. However, there were differences in associations between patients' and their spouses' marital relationship and HRQoL. Based on the results of this study, it is useful to take into account the spouses and the marital relationship in the nursing of patients with prostate cancer. The follow-up research on this subject is needed.

Key words: Health-related quality of life • Marital questionnaire • Marital relationship • Patient with prostate cancer • RAND-36 • Spouse

Authors: Eeva Harju, MNSc, RN, Doctoral Candidate, School of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland; Anja Rantanen, PhD, RN, Docent, University Teacher, School of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland; Marja Kaunonen, PhD, RN, Professor, School of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland; Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, FI-33521 Tampere University Hospital, Finland; Mika Helminen, MSc, Biostatistician, School of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland; Science Centre, Pirkanmaa Hospital District, FI-33521 Tampere University Hospital, Finland; Taina Isotalo, MD, PhD, Chief Urologist, Department of Surgery, Päijät-Häme Central Hospital, Keskussairaalankatu 7, FI-15850 Lahti, Finland; Päivi Åstedt-Kurki, PhD, RN, Professor, School of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland; Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, FI-33521 Tampere University Hospital, Finland

Address for correspondence: Eeva Harju, Doctoral Candidate, School of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland

E-mail: eeva.j.harju@uta.fi

BACKGROUND FOR THE STUDY

Prostate cancer is the most common malignancy among males in Western Europe and in Finland (Engholm *et al.*, 2015; Ferlay *et al.*, 2015). In Finland, over one third of all new cancers every year are prostate cancer, which means more than 4700 Finnish men are diagnosed with prostate cancer each year (Engholm *et al.*, 2015). Average age of patients with prostate cancer is 70 years, and 80% live in a marital relationship (Lehto *et al.*, 2015). All the treatment methods for prostate cancer are related to the distinct pattern of changes in quality of life (Sanda *et al.*, 2008); moreover, spouses play a central role in men's choice of treatment (Maliski *et al.*, 2002). It is, therefore, essential to describe the perceived marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses and its connection to health-related quality of life (HRQoL) at the time of diagnosis.

Within the context of public health, HRQoL is documented as an important health outcome, in addition to

morbidity and mortality (Horner-Johnson *et al.*, 2009). HRQoL has been described as an overall experience of physical, functional, psychological and social well-being (Zhan, 1992; Aalto *et al.*, 1999). Cancer in one family member has a significant impact on the whole family. Caring for a family member with cancer can be demanding and increase the responsibilities of others during and after the patient is undergoing cancer treatment and rehabilitation (Stenberg *et al.*, 2010; Ervik *et al.*, 2013). A Finnish study indicated that patients with cancer and their spouses who were optimistic and had a strong sense of coherence reported fewer symptoms of distress (Gustavsson-Lilius, 2010). There is even evidence for the fact that a cancer diagnosis affects spouses emotionally more than the patients, which is manifested in the spouses' depression and distress symptoms (Gustavsson-Lilius, 2010; Regan *et al.*, 2014). Supportive dyadic coping by each spouse alone and together was significantly associated with greater patient and spouse relationship satisfaction (Regan *et al.*, 2014).

Spouses are affected by prostate cancer, as has been reported in previous studies (Maliski *et al.*, 2002; Harden *et al.*, 2006; Ervik *et al.*, 2013). The spouse affects the patient's quality of life, and the patient affects the spouse's quality of life (Kershaw *et al.*, 2008). Spouses reported greater psychological distress than the patients themselves at the time of diagnosis and after the treatment (Harden, 2005; Galbraith *et al.*, 2008, 2011; Ervik *et al.*, 2013). Spouses assumed an active role in their husbands' prostate cancer; they were the ones who encouraged their husbands to seek treatment, were their husbands' primary source of support and frequently were the communication conduit between their husbands and their physicians and nurses (Gray *et al.*, 2000; Harden *et al.*, 2002).

The adverse effects of prostate cancer treatment, such as incontinence and erectile dysfunction, contribute to marital distress in spouses. Talking about cancer and sexual dysfunction has been shown to be a source of distress for both the patients and their spouses (Harden *et al.*, 2002; Northouse *et al.*, 2007; Badr and Taylor, 2009; Ervik *et al.*, 2013). Spouses strived to achieve a balance between focusing on their own needs and meeting their husbands' needs throughout the course of the illness (Ervik *et al.*, 2013). For some couples, the cancer experience could ultimately result in a closer relationship. Half of the spouses reported that the experience of the diagnosis and deciding on the treatment brought them and their husbands closer together and strengthened their relationship (Harden *et al.*, 2002; Resendes and McCorkle, 2006). On the other hand, patients with prostate cancer

do not accept that spouses fight the disease instead of them; they believe that their spouses invest in the fight because they cannot or they are not strong enough to do that themselves (Lafaye *et al.*, 2014).

Spouses' negative appraisal of their caregiving experience had a reciprocal effect on quality of life so that more negative appraisals resulted in more marital distress, less satisfaction with the sexual relationship and lower quality of life scores (Harden *et al.*, 2013b). According to Merz *et al.* (2011), dyadic disagreement is associated with worse HRQoL in couples facing prostate cancer. Prostate cancer threatens marital quality, which can in turn reduce each spouse's quality of life; hence, the marital relationship can be complicated by illness (Winters-Stone *et al.*, 2012).

Changes in a long-standing relationship, role reversal and decreased social interactions required adaptation. Although spouses were strongly committed to assisting their husbands through their experience, they were simultaneously adjusting to significant changes in their own lives as well (Maliski *et al.*, 2002; Harden *et al.*, 2006). Younger spouses particularly who had negative appraisals of their caregiving experience had lower marital and sexual satisfaction and poorer quality of life (Harden *et al.*, 2013b). According to recommendations (Harden *et al.*, 2006, 2013b), interventions designed for patients with prostate cancer should also focus on spouses and family members. This increases the effect of the intervention, enabling the spouse and family to support the patients with prostate cancer as the recovery proceeds. (Ching-Hui *et al.*, 2014). Often, couples would like even more information related to the strategies that focus on improving their quality of life and intimacy (Galbraith *et al.*, 2011).

RESEARCH QUESTIONS

The purpose of the study was to describe the marital relationship and HRQoL in patients with prostate cancer and their spouses after prostate cancer diagnosis.

The research questions were:

1. What is the marital satisfaction of patients with prostate cancer and spouses at the time of their confirmed diagnosis?
2. How are demographic variables associated with marital satisfaction in patients with prostate cancer and spouses?
3. How is marital satisfaction associated with HRQoL in patients with prostate cancer and spouses?

SAMPLE

The sample consisted of patients with prostate cancer and their spouses from the urology clinics of five

Finnish central hospitals. Collectively, the population in the area of these hospitals is about 1 million persons. Before the start of recruitment, the sample size was calculated together with a statistician. Ten points can be a clinically significant change when the quality of life is measured (Osoba *et al.*, 2005). The sample size calculation was based on a paired-samples *t*-test. Using a standard deviation of 20, with the alpha value set at 0.05 and the power at 0.8, a change of 10 points was calculated to be statistically significant with a sample of 33 respondents (Osoba *et al.*, 2005). To attention taking non-responses in three different measuring points, at least four types of treatment and five different hospitals the questionnaire was distributed to 350 patients and their spouses ($N = 350$). Responses were received from 232 patients and 229 spouses; the patients' response rate was 66% and the spouses' 65%. The original power calculation is performed as described above. In practice, it was found that the changes were smaller than expected, so the original plan of analysing hospitals separately was rejected.

The inclusion criteria were as follows: (i) the patient was diagnosed with prostate cancer and was at the pretreatment stage, (ii) the patient characterized the relationship to his spouse as permanent and (iii) he provided written informed consent with the additional contact information for his spouse. The treatment method regarding prostate cancer did not influence inclusion in the study.

DATA COLLECTION METHODS

The research was undertaken between October 2013 and January 2016. The recruited patient received questionnaire forms for both himself and his spouse, with a return envelope, during his appointment with a nurse. The filled-in questionnaires were mailed in separate envelopes with prepaid postage to the researcher's office. The questionnaire consisted of the Finnish version of the RAND-36 Item Health Survey (RAND-36) (Aalto *et al.*, 1999) and The Marital Questionnaire (Saarijärvi, 1991) and background variables. The instruments were selected because they were suitable for both patients with prostate cancer and their spouses and they had been used in Finland, for example, Vasarainen *et al.* (2013) and Ylilehto (2005) and internationally, for example, Cary *et al.* (2014) and Jenewein *et al.* (2008).

RAND-36 Item Health Survey

HRQoL was measured with RAND-36, which contains the same questions as the MOS SF-36 (Ware and Sherbourne, 1992, Hays *et al.* 1993, Aalto *et al.*, 1999). RAND-36 is a generic health-related survey consisting

of 36 items with 8 subscales: physical functioning, role functioning/physical, role functioning/emotional, energy, emotional well-being, social functioning, bodily pain and general health perceptions. All eight subscales are separately scored from 0 to 100, where a higher score indicates a better HRQoL. The items were scored on two 6-point Likert-type scales. RAND-36 is an instrument used internationally in measuring the HRQoL of patients with prostate cancer (Treier *et al.*, 2011; Dieperink *et al.*, 2012; Cary *et al.*, 2014) and their spouses (Harden *et al.*, 2013a). The Finnish version of RAND-36 has been validated and has good reproducibility in the Finnish population (Cronbach's $\alpha = 0.80-0.94$) (Aalto *et al.*, 1999). In our study groups, Cronbach's $\alpha =$ coefficients for the RAND-36 scale ranged from 0.85 to 0.87 in the patient sample and from 0.82 to 0.84 in the spouse data, showing good internal consistency (Burns and Grove, 2009).

The Marital Questionnaire

The Marital Questionnaire was used to measure the patients' and spouses' perspectives of their marital relationship. The items on the questionnaire were combined from two validated and internationally used instruments for measuring marital satisfaction. A total of 14 of the items are from the dyadic adjustment scale (DAS) (Spanier, 1976) which is a widely used measure with modified versions (Graham *et al.*, 2006). The DAS has been used in researching the impact of cancer on relationships (Jenewein *et al.*, 2008). The additional 6 items on the questionnaire are from the Marital Communication Inventory (Bienvenu, 1970). The reliability of Marital Communication Inventory has been shown to be high (Cronbach's $\alpha = 0.93$) (Bienvenu, 1970).

In the questionnaire, a marital relationship consists of the subscales of dyadic consensus (9 items), dyadic cohesion (3 items), dyadic satisfaction (2 items) and communication (6 items). The items were scored on a 5-point Likert-type scale (1 = definitely agree/often, 5 = definitely disagree/seldom). All the items on the marital relationship scale were combined to create a summated scale (Table 2). The Marital Questionnaire was compiled and translated into Finnish by Saarijärvi (1991). He has used the questionnaire for measuring the impact of family-oriented rehabilitation on chronic low back pain patients. The Marital Questionnaire has also been used in describing the marital relationship of women during childbirth (Ylilehto, 2005). The inter-item correlations varied between 0.63 and 0.81 (Saarijärvi *et al.*, 1990). In this study, Cronbach's α coefficients for the marital relationship scale ranged from 0.52 to 0.87 in the patient sample and from 0.49 to 0.89 in the spouse data.

Patient's demographic characteristics included age, duration of marital relationship, basic and vocational education, employment status, other disorders, the hospital where the cancer was treated and treatment methods for prostate cancer. Among the spouse's demographic variables were age, duration of marital relationship, basic and vocational education, employment status and long-term disorders.

Ethical considerations

The Scientific Committee of the local hospital district reviewed the ethicality of this study, and the directors of the five participating hospitals permitted its execution. The respondents were written and orally informed of the purpose of the study and of the principle of voluntary, anonymous participation.

DATA ANALYSIS

Variables were described as frequency and percentage distributions as well as location and standard deviation parameters. Firstly, the quality of life subscales of RAND-36 were recoded according to the scoring instructions of the instrument (Aalto *et al.*, 1999). After this, summated variables of the eight subscales were formed from the indices. The resulting subscale scores are on a 0–100 scale, with higher values representing a more favourable HRQoL (Aalto *et al.*, 1999). Respectively, the items in the marital questionnaire were scored and analysed according to instructions of the instrument (Ylilehto, 2005). Higher values indicated greater quality of marital relationship.

As the dimensions of HRQoL and marital relationship did not meet the assumption of normality, we used the Wilcoxon-signed ranks, Mann–Whitney and Kruskal–Wallis tests to examine associations. The cut-off of the good and poor HRQoL was the mean of the age-stratified general male/female population added to half of the standard deviation (Pekkonen, 2010). Logistic regression models with the enter method were used to assess the marital relationship of patients and their spouses for all eight dimensions of the HRQoL. All eight RAND-36 dimensions were divided into two scores (higher values = 1, lower values = 0) based on the age-stratified general male/female population (Aalto *et al.*, 1999). All the background variables and the dimensions of marital relationships were entered in the logistic regression model using the enter method. Results were reported by Cox & Snell R^2 and p value. The level of statistical significance was set at $p < 0.05$. The IBM SPSS statistics Version 23 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) was used to analyse the data (Munro, 2005).

Table 1 Demographic characteristics of patients with prostate cancer ($n = 232$) and their spouses ($n = 229$)

Variable	Patients with prostate cancer		Spouses	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Age (years)				
≤59	42	18	60	26
60–69	98	42	104	46
≥70	92	40	65	28
Duration of marital relationship (years)				
≤25	57	25	–	–
26–40	58	25	–	–
≥41	116	50	–	–
Basic education				
Elementary school/civic school	148	64	108	47
Comprehensive school/lower secondary school	49	21	61	27
Upper secondary school	35	15	60	26
Vocational qualifications				
Initial vocational qualification	69	30	65	29
Further vocational qualification	59	26	71	32
Polytechnic/university degree	23	10	31	14
No vocational qualification	76	34	55	25
Employment status				
Working	99	43	107	47
Not working	133	57	122	53
Chronic diseases				
Yes	160	69	147	64
No	72	31	82	36
Treatment method				
Surgery	62	27	–	–
Radiation therapy	32	14	–	–
Hormonal treatment	53	23	–	–
Non-invasive care	80	36	–	–

RESULTS

Demographic characteristics of respondents

The demographic characteristics of the patients with prostate cancer and spouses are presented in Table 1. The mean age of the patient with prostate cancer sample was 68 years ($SD = 8.4$, range 40–86). The mean age of the spouse sample was 65 years ($SD = 9.0$, range 33–85). The average duration of marital relationship was 36 years ($SD = 16.0$, range 1–60). More than two thirds of the patients with prostate cancer and less than half of the spouses had completed either elementary school or civic school. More than half of the respondents were not working, and most of them were retired. Over two thirds of the patients and spouses had a chronic disease. The planned treatment method for prostate cancer for over one third of the patients was non-invasive care.

Table 2 Perceived marital relationship in prostate cancer patients ($n = 232$) and their spouses ($n = 229$) before the start of prostate cancer treatments

	Patients				Spouses				p Value*
	Agree		Sometimes disagree	Disagree	Agree		Sometimes disagree	Disagree	
	Mean (SD)	n (%)	n (%)	n (%)	Mean (SD)	n (%)	n (%)	n (%)	
Marital satisfaction total score	4.0 (0.4)	–	–	–	4.0 (0.5)	–	–	–	0.427
<i>Dyadic consensus</i>	4.0 (0.5)	–	–	–	–	4.1 (0.6)	–	–	0.134
Handling family finances	–	190 (82)	35 (15)	6 (3)	–	176 (77)	41 (18)	11 (5)	
Matters of recreation	–	178 (77)	49 (21)	4 (2)	–	168 (74)	48 (21)	11 (5)	
Things believed important	–	191 (83)	38 (17)	1 (0.4)	–	199 (88)	22 (10)	6 (2)	
Philosophy of life	–	185 (80)	44 (19)	2 (1)	–	178 (78)	41 (18)	8 (4)	
Time spent together	–	181 (78)	44 (19)	6 (3)	–	177 (78)	45 (20)	6 (2)	
Demonstrations of affection	–	157 (68)	67 (29)	7 (3)	–	152 (67)	60 (27)	15 (6)	
Sexual relations	–	139 (60)	68 (30)	23 (10)	–	144 (64)	63 (28)	19 (8)	
Friends	–	186 (81)	39 (17)	5 (2)	–	182 (80)	33 (15)	12 (5)	
Ways of dealing with relatives or in-laws	–	171 (74)	52 (23)	8 (3)	–	163 (72)	54 (24)	10 (4)	
		Often	Sometimes	Seldom		Often	Sometimes	Seldom	
<i>Dyadic cohesion</i>	3.9 (0.6)	–	–	–	4.0 (0.7)	–	–	–	0.034
Calmly discuss something	–	192 (83)	30 (13)	9 (4)	–	187 (82)	31 (13)	11 (5)	
Work together on a project	–	162 (70)	60 (26)	9 (4)	–	164 (72)	46 (20)	18 (8)	
Exchange ideas	–	152 (66)	68 (30)	11 (4)	–	153 (67)	62 (27)	14 (6)	
<i>Dyadic satisfaction</i>	4.3 (0.6)	–	–	–	4.1 (0.7)	–	–	–	0.001
Considered divorce	–	1 (0.4)	12 (5)	217 (94)	–	6 (3)	31 (13)	191 (84)	
Spousal quarrel	–	6 (3)	79 (34)	146 (63)	–	9 (4)	84 (37)	136 (59)	
<i>Communication</i>	3.7 (0.5)	–	–	–	3.8 (0.6)	–	–	–	0.160
Fail to express disagreement fears of anger	–	18 (8)	103 (44)	110 (48)	–	21 (9)	70 (31)	138 (60)	
Difficult to express true feelings	–	5 (2)	57 (25)	169 (73)	–	20 (9)	61 (27)	147 (64)	
Hesitant to discuss certain things because of fear of hurt feelings	–	13 (6)	56 (24)	162 (70)	–	9 (4)	60 (26)	159 (70)	
Complain that you don't understand	–	15 (7)	71 (30)	145 (63)	–	11 (5)	47 (21)	169 (74)	
Engage in outside interests and activities together	–	54 (23)	112 (49)	65 (28)	–	50 (22)	76 (33)	102 (45)	
Pretend listening	–	14 (6)	63 (27)	154 (67)	–	6 (2)	45 (20)	177 (78)	

*Wilcoxon signed-ranks test.

Significant p value in boldface ($p < 0.05$).

The marital relationship according to four dimensions

The marital relationship and its dimensions are presented in Table 2. Both the patients with prostate cancer (mean = 4.0, SD = 0.4) and their spouses (mean = 4.0, SD = 0.5) rated their marital relationship 'good'. The patients' and the spouses' ratings of their dyadic consensus were very similar. Nearly, all patients and spouses reported that they agree on the handling of family finances and on matters of recreation. Similarly, the respondents experienced mutual agreement on concepts believed important and their philosophy of life. Two in three of the patients and spouses felt that they agree on sexual relations. More than two in three of the patients and spouses reported that they agree on ways of dealing with relatives or in-laws and friends.

The patients and the spouses gave similar scores for dyadic cohesion. Even so, the spouses reported

not much higher levels of dyadic cohesion. The difference was statistically significant ($p = 0.034$). Four of five patients and spouses reported that they often discuss some things calmly. More than two in three of patients and spouses often worked together on a project and had a stimulating exchange of ideas. The patients with prostate cancer reported higher levels of dyadic satisfaction than the spouses. The difference between the means was statistically significant ($p = 0.001$). Less than 1% of the patients and 3% of the spouses had often considered divorce. Less than 5% of the respondents reported that they often quarrel with their spouse.

The spouses gave higher scores for communication than the patients, but the difference was not significant. Less than one in five of the respondents failed to express disagreement with their spouse because of fear that their spouse would get angry. Over two in three of the patients and spouses experienced

Table 3 Factors associated with health-related quality of life according to hierarchical logistic regression models with the enter method

	Physical functioning		Role functioning/ physical		Role functioning/ emotional		Energy		Emotional well-being		Social functioning		Bodily pain		General health	
	%*	p Value	%*	p Value	%*	p Value	%*	p Value	%*	p Value	%*	p Value	%*	p Value	%*	p Value
Patients																
Background variables [†]	6.2	0.048	4.3	0.209	3.2	0.414	7.9	0.011	4.1	0.239	7.7	0.013	5.2	0.107	10.5	0.001
Marital relationship [‡]	9.1	0.148	5.1	0.760	4.7	0.469	12.6	0.022	15.9	<0.001	10.5	0.147	5.6	0.925	16.5	0.004
Spouses																
Background variables [§]	11.5	<0.001	8.6	0.003	6.9	0.016	4.4	0.133	2.1	0.580	4.9	0.089	8.2	0.005	13.0	<0.001
Marital relationship [‡]	12.2	0.797	10.1	0.473	11.2	0.035	8.0	0.076	13.5	<0.001	9.9	0.018	10.5	0.245	14.8	0.363

Significant *p* value for the *R*² bolded (*p* < 0.05).

*Cox & Snell *R*².

[†]Age, duration of marital relationship, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases and treatment method.

[‡]Dyadic consensus, dyadic cohesion, dyadic satisfaction and communication.

[§]Age, duration of marital relationship, basic education, vocational qualifications, employment status and chronic diseases.

expressing their true feelings to their spouse as not difficult. Similarly, two in three of the respondents seldom hesitated to discuss certain things with their spouse because of fear of their feeling getting hurt. Only 7% of the patients and 5% of the spouses felt that their spouse complained about a lack of understanding. One in five of the patients and spouses often engaged in outside interests and activities together. Two in three of the patients and spouses seldom pretended to listen to their spouse when they were not really listening.

Demographic characteristics and marital relationships in patients with prostate cancer and their spouses

There was no evidence of an association between marital relationships and demographic variables of patients with prostate cancer and their spouses; hence, data were not shown in table.

Health-related of quality of life

The participants' HRQoL was good before the start of prostate cancer treatment. Social and physical functioning were the best dimensions of HRQoL for both the patients and their spouses. Correspondingly, the general health was the participants' weakest dimension. There was no statistically significant association between the means of patients and spouses; consequently, descriptive data regarding HRQoL were not shown in the table.

Association between the marital relationship of the patients with prostate cancer and their HRQoL

Logistic regression analysis was used to explore the background variables of age, duration of marital relationship, basic education, vocational qualifications,

employment status, other diseases and treatment method for prostate cancer regarding HRQoL. The background variables showed significant associations with physical functioning, energy, social functioning and general health (Table 3). When the marital relationship was added to the model, it explained energy, emotional well-being and general health of patients with prostate cancer.

Association between the marital relationship of the spouses and their HRQoL

The spouses' age, the duration of the marital relationship, basic education, vocational qualifications, employment status and other diseases explained physical functioning, physical and emotional role functioning, bodily pain and general health (Table 3). When model was appended with marital relationship, it additionally explained the spouses' emotional role functioning, emotional well-being and social functioning statistically significant.

CONCLUSIONS, IMPLICATIONS FOR PRACTICE

The main interest of this study was to describe and compare the marital satisfaction of patients with prostate cancer and their spouses and to identify marital relationship was associated with HRQoL at the time of diagnosis. Both patients and spouses rated their marital relationship 'good'. These findings are in agreement with previous studies (Banthia *et al.*, 2003; Couper *et al.*, 2006; Galbraith *et al.*, 2008), which concluded that both members of the dyad report similar perceptions when asked about their marital relationship. When each member of a dyad is asked about his/her own specific health issue, their reports

are not explicitly linked (Maliski *et al.*, 2002; Banthia *et al.*, 2003).

The possible differences between the patients and their spouses in their experience of the marital relationship could arise later. For example, spouses are more distressed at the time of diagnosis and less so 6 months later; the opposite occurred in the patients (Couper *et al.*, 2006). Patients' marital satisfaction levels remained constant over 6 months, but spouses' satisfaction declined (Couper *et al.*, 2006). It could also be possible that the spouses do not discuss their experiences quite truthfully because their husbands only recently became ill with the prostate cancer. According to Paterson *et al.* (2015), spouses had to suppress and conceal their own emotional needs to protect their husbands. Some spouses also spoke about the innate instinct to provide for the family following treatment (Paterson *et al.*, 2015). In addition, studies have shown patients with prostate cancer believed that their cancer and subsequent alterations to their sexual function had not impacted on their masculinity, although spouses felt that their men's masculinity had been challenged (O'Shaughnessy *et al.*, 2013). Patients with prostate cancer who reported high levels of mutual constructive communication also reported better marital adjustment than those who reported low levels of mutual constructive communication, regardless of their level of erectile dysfunction (Badr and Taylor, 2009). Spouses experienced negative appraisals that affected sexual satisfaction and quality of life 3 years following the patient's treatment for prostate cancer (Harden *et al.*, 2013a).

According to this study, there was no evidence of an association between the marital relationship and demographic characteristics of patients with prostate cancer or spouses. The potential associations in marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses possibly come up during and after prostate cancer treatment. On the other hand, participants of this study have long-standing marital relationships; the average duration of marital relationship was 36 years.

The results of this study showed that marital relationships were associated with patients' energy, emotional well-being and general health. Among spouses, emotional role functioning, emotional well-being and social functioning were associated with the marital relationship. Earlier studies have found that being in a relationship is a supportive factor among patients with prostate cancer (Banthia *et al.*, 2003; Fagundes *et al.*, 2012; O'Shaughnessy *et al.*, 2015). In all probability, the patients' and their spouses' age and chronic diseases have contributed to their HRQoL. According to results of these studies, the marital relationship is connected to the patients' and their spouses' HRQoL. At any rate,

patients and their spouses experienced the effect of the marital relationship on the HRQoL in a slightly different way. One possibility is that spouses focus more of their attention on their relationship and value open spousal communication more than patients, as reported by a previous study (Badr and Taylor, 2009). In this study, the marital relationship increased both patients' and spouses' emotional well-being. It means the mood and feeling of happiness or unhappiness. The marital relationship explained higher energy and general health of patients with prostate cancer. Correspondingly, the marital relationship explained spouses' better coping with work or daily tasks, even if spouses had depression or anxiety. Furthermore, the marital relationship explained the spouses' social functioning, which pertains to the usual social activity among a family, friends, neighbours and other people.

The study has several limitations. The demographic variables of the questionnaire were modified for use with patients with prostate cancer and their spouses. The HRQoL was measured using a generic HRQoL instrument that has been extensively validated and used earlier. Similarly, a marital questionnaire was composed of two generic and internationally used scales. Internal consistency as measured by Cronbach's alpha was good for the both scales. Regardless of the prospective treatment of prostate cancer, the patients with prostate cancer and their spouses were included in the study, which means that the results can be extrapolated to all Finnish patients with prostate cancer, who have a permanent marital relationship.

On the other hand, the sample was fairly small, although according to the power analysis the sample was adequate. The length of the questionnaire, research topic and moment; they have been allowed recently to hear about the prostate cancer diagnosis could have affected the response rate. Self-reported data on early diseases and prostate cancer treatment are limited by patients' understanding and recall of treatments. Even though participants were guided to fill in the questionnaires separately, it is still likely that some couples discussed the items together. It is possible that, in the sample of the study, selecting has taken place. The patients and their spouses who accepted involvement in the survey could have better health, and perhaps their marital relationship is stable. This bias could lead to the fact that the quality of life and marital relationship appear better in the results than in reality.

This study showed that, at the time of diagnosis, the marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses was good. The patients reported higher levels of dyadic satisfaction than spouses. The demographic variables of patients with prostate cancer and their spouses were not associated with the

marital relationship. There were differences in associations between patients' and their spouses' marital relationship and their HRQoL.

Clinical implications

In summary, we suggest that nurses and other health professionals take into account the spouses working with patients with prostate cancer, for example, by giving the spouses the opportunity to discussion. The marital relationship explained in different ways the patients with prostate cancer and their spouses of the

HRQoL at the time of diagnosis. Therefore, we could recommend that counselling and support to the patient and their spouses should be individually modified. Furthermore, there is a need for follow-up research to assess long-term changes in marital relationship and its association with HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

WHAT IS KNOWN ABOUT THIS TOPIC

- It is known that prostate cancer influences on the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses. This paper contributes to understand how the marital relationship is associated with HRQoL of patients and their spouses.

WHAT THIS PAPER ADDS

- A marital relationship affects the HRQoL of life of both patients with prostate cancer and their spouses. Furthermore, the marital relationship is associated with emotional well-being of both patients with prostate cancer and their spouses at the time of diagnosis.

REFERENCES

- Aalto A, Aro AR, Teperi, J. (1999). RAND-36 as a measure of health-related quality of life. Reliability, construct validity and reference values in the Finnish general population, Research Reports No. 101. STAKES, Helsinki.
- Badr H, Taylor CLC. (2009). Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psycho-Oncology*; **18**: 735–746.
- Banthia R, Malcarne VL, Varni JW, Ko CM, Sadler GR, Greenbergs HL. (2003). The effects of dyadic strength and coping styles on psychological distress in couples faced with prostate cancer. *Journal of Behavioral Medicine*; **26**: 31–52.
- Bienvu MJ Sr. (1970). Measurement of marital communication. *The Family Coordinator*; **19**: 26–31.
- Burns N, Grove SK. (2009). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 6th edn. St. Louis: Saunders Elsevier.
- Cary K, Singla N, Cowan J, Carroll P, Cooperberg M. (2014). Impact of androgen deprivation therapy on mental and emotional well-being in men with prostate cancer: analysis from the CaPSURE™ registry. *Journal of Urology*; **191**: 964–970.
- Ching-Hui C, Kuan-Lin L, Hui-Tsu C, Hsueh-Erh L. (2014). The effects of psychosocial strategies on anxiety and depression of patients diagnosed with prostate cancer: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*; **51**: 28–38.
- Couper JW, Bloch S, Love A, Duchesne G, Macvean M, Kissane DW. (2006). The psychosocial impact of prostate cancer on patients and their partners. *The Medical Journal of Australia*; **185**: 428–432.
- Dieperink KB, Hansen S, Wagner L, Johansen C, Andersen KK, Hansen O. (2012). Living alone, obesity and smoking: important factors for quality of life after radiotherapy and androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Acta Oncologica*; **51**: 722–729.
- Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Kejs AMT, Hertzum-Larsen R, Johannesen TB, Khan S, Leinonen MK, Ólafsdóttir E, Petersen T, Schmidt LKH, Trykker H, Storm HH. NORD-CAN. (2015). Cancer incidence, mortality, prevalence and survival in the Nordic countries, Version 7.2. Association of Nordic Cancer Registries. Copenhagen: Danish Cancer Society. <http://www.anccr.nu/anccr/> (accessed 05/02/16).
- Ervik B, Nordoy T, Asplund K. (2013). In the middle and on the sideline: the experience of spouses of men with prostate cancer. *Cancer Nursing*; **36**: E7E–E14E.
- Fagundes CP, Berg CA, Wiebe DJ. (2012). Intrusion, avoidance, and daily negative affect among couples coping with prostate cancer: a dyadic investigation. *Journal of Family Psychology*; **26**: 246–253.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin D, Forman D, Bray F. 2015. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer incidence and mortality worldwide: IARC CancerBase No. 11. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. <http://globocan.iarc.fr> (accessed 31/08/15).
- Galbraith ME, Pedro LW, Jaffe AR, Allen TL. (2008). Describing health-related outcomes for couples experiencing prostate cancer: differences and similarities. *Oncology Nursing Forum*; **35**: 794–801.
- Galbraith ME, Fink R, Wilkins GG. (2011). Couples surviving prostate cancer: challenges in their lives and relationships. *Seminars in Oncology Nursing*; **27**: 300–308.
- Graham JM, Liu YJ, Jeziorski JL. (2006). The dyadic adjustment scale: a reliability generalization meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*; **68**: 701–717.
- Gray RE, Fitch M, Phillips C, Labrecque M, Fergus K. (2000). To tell or not to tell: patterns of disclosure among men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*; **9**: 273–282.
- Gustavsson-Lilius M. (2010). *Psychological Consequences of Cancer From the Salutogenic and Dyadic Perspective*. Helsinki: Helsinki University Print.
- Harden J. (2005). Developmental life stage and couples' experiences with prostate cancer: a review of the literature. *Cancer Nursing*; **28**: 85–98.

- Harden J, Schafenacker A, Northouse L, Mood D, Smith D, Pienta K, Hussain M, Baranowski K. (2002). Couples' experiences with prostate cancer: focus group research. *Oncology Nursing Forum*; **29**: 701–709.
- Harden JK, Northouse LL, Mood DW. (2006). Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing*; **29**: 367–377.
- Harden J, Sanda MG, Wei JT, Yarandi HN, Hembroff L, Hardy J, Northouse L. (2013a). Survivorship after prostate cancer treatment: spouses' quality of life at 36 months. *Oncology Nursing Forum*; **40**: 567–573.
- Harden J, Sanda M, Wei J, Yarandi H, Hembroff L, Hardy J, Northouse L, PROSTQA Consortium Study Group. (2013b). Partners' long-term appraisal of their caregiving experience, marital satisfaction, sexual satisfaction, and quality of life 2 years after prostate cancer treatment. *Cancer Nursing*; **36**: 104–113.
- Hays R, Sherbourne C, Mazel R. (1993). The RAND 36-Item Health Survey 1.0. *Health Economics*; **2**: 217–227.
- Horner-Johnson W, Krahn G, Andresen E, Hall T, Rehabilitation Research and Training Center Expert Panel on Health Status Measurement. (2009). Developing summary scores of health-related quality of life for a population-based survey. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*; **124**: 103–110.
- Jenewein J, Zwahlen R, Zwahlen D, Drabe N, Moergeli H, Buchi S. (2008). Quality of life and dyadic adjustment in oral cancer patients and their female partners. *European Journal of Cancer Care*; **17**: 127–135.
- Kershaw TS, Mood DW, Newth G, Ronis DL, Sanda MG, Vaishampayan U, Northouse LL. (2008). Longitudinal analysis of a model to predict quality of life in prostate cancer patients and their spouses. *Annals of Behavioral Medicine*; **36**: 117–128.
- Lafaye A, Petit S, Richaud P, Houédé N, Baguet F, Cousson-Gélie F. (2014). Dyadic effects of coping strategies on emotional state and quality of life in prostate cancer patients and their spouses. *Psycho-Oncology*; **23**: 797–803.
- Lehto U, Helander S, Taari K, Aromaa A. (2015). Patient experiences at diagnosis and psychological well-being in prostate cancer: a Finnish national survey. *European Journal of Oncology Nursing*; **19**: 220–229.
- Maliski SL, Heilemann MV, McCorkle R. (2002). From "death sentence" to "good cancer": couples' transformation of a prostate cancer diagnosis. *Nursing Research*; **51**: 391–397.
- Merz EL, Malcarne VL, Ko CM, Sadler M, Kwack L, Varni JW, Sadler GR. (2011). Dyadic concordance among prostate cancer patients and their partners and health-related quality of life: does it matter? *Psychology & Health*; **26**: 651–666.
- Munro BH. (2005). *Statistical Methods for Health Care Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Northouse LL, Mood DW, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, Hussain M, Pienta KJ, Smith DC, Sanda MG, Kershaw T. (2007). Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*; **25**: 4171–4177.
- O'Shaughnessy PK, Ireland C, Pelentsov L, Thomas LA, Esterman AJ. (2013). Impaired sexual function and prostate cancer: a mixed method investigation into the experiences of men and their partners. *Journal of Clinical Nursing*; **22**: 3492–3502.
- O'Shaughnessy PK, Laws TA, Esterman AJ. (2015). The prostate cancer journey: results of an online survey of men and their partners. *Cancer Nursing*; **38**: E1–E12.
- Osoba D, Bezjak A, Brundage M, Zee B, Tu D, Pater J, Quality of Life Committee of the NCIC CTG. (2005). Analysis and interpretation of health-related quality-of-life data from clinical trials: basic approach of The National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *European Journal of Cancer*; **41**: 280–287.
- Paterson C, Robertson A, Smith A, Nabi G. (2015). Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: a systematic review. *European Journal of Oncology Nursing*; **19**: 405–418.
- Pekkonen M. (2010). *Terveysteen liittyvä elämänlaatu laitoskuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa: RAND-36-mittarin soveltuvuus työikäisten laitoskuntoutuksen ongelmaprofiilin määrittämiseen ja kuntoutuksen vaikutusten arvioimiseen (Abstract in English)*. Helsinki: Invalidisäätiö.
- Regan TW, Lambert SD, Kelly B, McElduff P, Girgis A, Kayser K, Turner J. (2014). Cross-sectional relationships between dyadic coping and anxiety, depression, and relationship satisfaction for patients with prostate cancer and their spouses. *Patient Education and Counseling*; **96**: 120–127.
- Resendes LA, McCorkle R. (2006). Spousal responses to prostate cancer: an integrative review. *Cancer Investigation*; **24**: 192–198.
- Saarijärvi S. (1991). *Family-Oriented Rehabilitation of a Patient With Chronic Low Back Pain. A Controlled Study of Couple Therapy in the Rehabilitation of Chronic Low Back Pain Patients*. Turku: Publications of the Social Insurance Institution.
- Saarijärvi S, Hyyppä MT, Lehtinen V, Alanen E. (1990). Chronic low back pain patients and spouse. *Journal of Psychosomatic Research*; **34**: 117–122.
- Sanda MG, Dunn RL, Michalski J, Sandler HM, Northouse L, Hembroff L, Lin X, Greenfield TK, Litwin MS, Saigal CS, Mahadevan A, Klein E, Kibel A, Pisters LL, Kuban D, Kaplan I, Wood D, Ciezki J, Shah N, Wei JT. (2008). Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. *New England Journal of Medicine*; **358**: 1250–1261.
- Spanier G. (1976). Measuring dyadic adjustment: new scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family*; **38**: 15–28.
- Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*; **19**: 1013–1025.
- Treyer A, Anheuser P, Butow Z, Steffens J. (2011). A single center prospective study: prediction of postoperative general quality of life, potency and continence after radical retropubic prostatectomy. *Journal of Urology*; **185**: 1681–1685.
- Vasarainen H, Malmi H, Maattanen L, Ruutu M, Tammela T, Taari K, Rannikko A, Auvinen A. (2013). Effects of prostate cancer screening on health-related quality of life: results of the Finnish arm of the European randomized screening trial (ERSPC). *Acta Oncologica*; **52**: 1615–1621.
- Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*; **30**: 473–483.
- Winters-Stone KM, Lyons KS, Nail LM, Beer TM. (2012). The exercising together project: design and recruitment for a randomized, controlled trial to determine the benefits of partnered strength training for couples coping with prostate cancer. *Contemporary Clinical Trials*; **33**: 342–350.
- Ylilehto H. (2005). *Postpartum depression – blocked joy. A salutogenic study of women's experiences during childbed*. Oulu: Oulu University Press.
- Zhan L. (1992). Quality of life: conceptual and measurement issues. *Journal of Advanced Nursing*; **17**: 795–800.



Changes in the health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses

Eeva Harju , Anja Rantanen, Marja Kaunonen, Mika Helminen, Taina Isotalo and Päivi Åstedt-Kurki

ABSTRACT

The purpose of this study was to determine how the health-related quality of life (HRQoL) of patients with prostate cancer and their spouses change during the 6 months after diagnosis and which factors explain the changes. Patients with prostate cancer and their spouses have reported a decrease in HRQoL, but simultaneous follow-up of the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses is rare. The sample consisted of 186 couples. The participants personally filled in the RAND-36-Item Health Survey, both at the time of diagnosis and 6 months later. Changes in the HRQoL were analysed statistically using descriptive statistics and non-parametric tests. Linear regression models were used to identify the factors associated with the changes in HRQoL in the patients and their spouses. The HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses did not change significantly during the first 6 months after diagnosis. Changes in the patients' bodily pain and physical functioning were explained by their background variables. The spouses' background variables did not explain the changes in HRQoL during the follow-up period. In addition, the changes in the HRQoL of patients and their spouses are very similar. There is a need for long-term assessment of changes in the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses. The findings indicate that attention should be paid to spouses with regard to the nursing of patients with prostate cancer, as spouses seem to be an important resource for patients with prostate cancer.

Key words: Health-related quality of life • Longitudinal study • Nursing research • Patients with prostate cancer • Rand-36 • Spouses

Authors: Eeva Harju, MNSc, RN, Doctoral Researcher, Doctoral Researcher Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland; Anja Rantanen, PhD, RN, Docent, University Teacher Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland; Marja Kaunonen, PhD, RN, Professor, Doctoral Researcher Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland; Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland; Mika Helminen, MSc, Biostatistician, Faculty of Social Sciences, University of Tampere, Tampere, Finland; Science Centre, Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland; Taina Isotalo, M.D., PhD, Chief Urologist, Department of Surgery, Päijät-Häme Central Hospital, Lahti, Finland; Päivi Åstedt-Kurki, PhD, RN, Professor, Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland

Address for correspondence: E Harju, Doctoral Researcher, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Arvo, Tampere, 33014, Finland

E-mail: eeva.j.harju@uta.fi

BACKGROUND FOR THE STUDY

The incidence of prostate cancer has been rapidly increasing in parts of the developing world, and it is currently the most common non-cutaneous cancer in men (Torre *et al.*, 2015). The causative factors of prostate cancer remain unclear (Ferlay *et al.*, 2015). The known risk factors are age, race and familial predisposition (Crawford, 2009). Annually, over 4700 Finnish men are diagnosed with prostate cancer, 80% of whom live with their spouses (Engholm *et al.*, 2015; Lehto *et al.*, 2015). Several treatment options are available for prostate cancer, and the treatment decisions are made jointly by the physician and the patient during treatment visits (Heidenreich *et al.*, 2011). Each treatment option might be associated with persistent or transient side effects such as hormonal, sexual, urinary and bowel symptoms; emotional distress and general symptoms; fatigue, pain and sleep disturbance (Heidenreich *et al.*, 2011). These side effects have been shown to decrease the quality of life (QoL) of patients

and also negatively affect the QoL of their spouses (Song *et al.*, 2011; Song *et al.*, 2015).

Health-related quality of life (HRQoL) can be defined in many ways, and it is composed of physical, psychological, social and emotional functional domains. It is also considered to be a person's subjective and individual assessment of his or her situation. In addition, individual values and cultural context also affect HRQoL (Ware and Sherbourne, 1992; Ferrans *et al.*, 2005; Albaugh and Hacker, 2008). Several studies have established that cancer and its treatment can have a significant effect on the QoL of both people with cancer and their family members (Kornblith *et al.*, 1994; Hodges *et al.*, 2005; Hawkins *et al.*, 2009; Resnick *et al.*, 2013). In particular, the distress level of male patients is most closely associated with that of their female carers (Hodges *et al.*, 2005). Moreover, research has shown that spouses' beliefs about their partner's illness influence the beliefs related to QoL in patients with prostate cancer (Wu *et al.*, 2013).

The QoL of patients with prostate cancer has been studied from the perspective of treatment methods in the long term. Three to four years after radical prostatectomy or radical external beam radiation therapy, affected men found that their QoL had decreased, particularly in the sexual domain, according to measurements with a disease-specific instrument; however, no differences were found between the treatment methods, according to the measurements of a general instrument (Nicolaisen *et al.*, 2014). In another study, over a four-year follow-up period, the patients who were in the watchful waiting group reported lower QoL than those who underwent conventional or low-dose mixed-beam radiation treatment (Galbraith *et al.*, 2005). However, three of the eight QoL dimensions—physical functioning, vitality and general health—significantly declined during the follow-up period (Galbraith *et al.*, 2005). Watchful waiting is a prostate cancer management option for older men with well-differentiated low-volume prostate cancer and a life expectancy of less than 10 years (Wallace *et al.*, 2004). Although there are studies on the HRQoL of patients with prostate cancer, the HRQoL of the spouses of these patients has not received much attention in studies. In one such study, Harden *et al.* (2013) have reported that younger (<65 years) spouses had lower QoL than older spouses 2 years after prostate cancer treatment.

Changes in QoL have been reported over short follow-up periods too. For example, in one study, 6 months after prostate cancer treatment, no significant differences were observed in the eight dimensions of QoL between patients who had undergone surgery and brachytherapy (Hashine *et al.*, 2009). Further, patients

with prostate cancer who were treated with hormonal treatment and radiation therapy reported that their physical function significantly decreased at 6 months (Paterson *et al.*, 2015). However, there were no significant changes in the other dimensions of QoL (Paterson *et al.*, 2015). Similar results have been reported by War-Smith and Kapitan (2005) in patients with prostate cancer who underwent external beam radiation therapy. However, the negative changes in the social dimension of QoL appeared within 3 months after treatment (War-Smith and Kapitan, 2005.) Previous studies have shown associations between QoL and background variables. For example, in a longitudinal, randomized clinical trial study, better QoL was associated with lower education level of the patients, older age of their partners, higher family income and localized cancer at the baseline (Song *et al.*, 2011). Further, the QoL of patients and their partners was moderately correlated with each other (Song *et al.*, 2011).

Although there is much information about HRQoL in patients with prostate cancer, little is known about their spouses' perspectives on HRQoL. Simultaneous follow-up of patients and their spouses is worthy of investigation, as this information will help identify the needs of patients and their spouses and develop evidence-based interventions for patients with prostate cancer and their spouses.

RESEARCH QUESTIONS

The aim of this study was to monitor changes in HRQoL and identify the associated factors in patients with prostate cancer and their spouses. The following research questions were set:

- 1 How does the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses change during the 6 months after diagnosis of prostate cancer?
- 2 Which factors are associated with changes in the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses during the 6-month follow-up period?

SAMPLE

Study design and participants

The data for this longitudinal study were collected using questionnaires administered to patients with prostate cancer ($N=350$) and their spouses ($N=350$) at the time of diagnosis and the 6-month period that followed. At the time of diagnosis, all patients were aware of the prostate cancer, but the treatment did not have an effect on their HRQoL. At the timepoint of 6 months, the invasive treatments were finished in all patients and the recovery time had begun. The selection of timepoints is also supported by previous literature (Street *et al.*,

2010; Paterson *et al.*, 2015). The data were analysed using a paired-samples *t*-test, based on the assumption that a 10-point change in HRQoL is clinically significant (Osoba *et al.*, 2005). Based on the sample calculation method recommended by Osoba *et al.* (2005) to achieve a power of 0.8 with a standard deviation of 20 and an alpha value of 0.05, a total of 33 participants are required. Thus, the target number of participants for this study was 33. Because there was more than one point of measurement, at least four types of treatment and five different hospitals, the questionnaire was distributed to 350 couples. The original power calculation was performed as described above. In practice, it was found that the changes were smaller than expected, so the original plan of analysing hospitals separately was rejected. The local ethics committee approved of the study design. Permission for conducting the study was obtained from the directors of the five participating hospitals. All participants were informed of the purpose of the study, the longitudinal research design and the principle of voluntary, anonymous participation.

The data for the first stage were collected between October 2013 and January 2016 at the outpatient urology clinics of five Finnish central hospitals. The nurses asked patients with prostate cancer who wished to participate for their written informed consent during their treatment visits. The study included (1) patients diagnosed with prostate cancer who were at the pre-treatment stage, (2) patients who described their relationship with their spouse as being permanent and (3) patients who provided their written informed consent and additional contact information for their spouses. All treatment modalities were included in the study. Each patient was asked to provide the name of their spouse. If a patient agreed to participate in the study, he was given a letter containing the required information with the questionnaire and an envelope addressed to himself and his spouse. The questionnaires were returned by 232 patients and 229 spouses. No follow-up reminder was sent to the participants out of respect for their autonomy. In the second stage, questionnaires were sent to patients or spouses who had answered the questionnaires in the first stage and were willing to continue with the study. The data for the second stage were collected between April 2014 and July 2016 from patients ($n = 199$) and their spouses ($n = 195$). Only the data of couples ($n = 186$) who participated in the study at both measuring points were included in the analysis. The study samples are presented in Table 1.

DATA COLLECTION METHODS

Data related to the patients' and their spouses' HRQoL were collected with the help of identical

questionnaires. The general HRQoL instrument was chosen to measure HRQoL so that it was easy to compare the HRQoL of patients and their spouses. The RAND 36-item health survey (RAND-36) was used to measure HRQoL based on eight separate dimensions: physical functioning, role functioning/physical, role functioning/emotional, energy, emotional well-being, social functioning, bodily pain and general health (Ware and Sherbourne, 1992; Aalto *et al.*, 1999). The Finnish version of RAND-36 (Aalto *et al.*, 1999) contains exactly the same questions as MOS SF-36 (Ware and Sherbourne, 1992) but the scoring system for bodily pain and the general health scales differs slightly (Aalto *et al.*, 1999). The items were scored on a 2- to 6-point Likert-type scales. Each dimension of HRQoL is separately scored from 0 to 100, where a higher score indicates a better HRQoL. MOS SF-36 is an internationally known, validated and used instrument for measuring HRQoL in prostate cancer patients (Treiyer *et al.*, 2011; Dieperink *et al.*, 2012) and their spouses (Harden *et al.*, 2013). The reliability and construct validity of RAND-36 as a measure of HRQoL in the Finnish general population (Aalto *et al.*, 1999) and Finnish patients with prostate cancer and their spouses have been found to be good (Vasarainen *et al.*, 2013; Harju *et al.*, 2017).

The demographic background characteristics include self-reported age, duration of marital relationship, basic and vocational education, employment status and chronic diseases. In addition to these questions, the patients were asked about the hospital where the cancer was treated and the treatment methods for prostate cancer. The treatment methods were divided into four groups: surgery (all forms of radical prostatectomy), radiation therapy (brachytherapy and external beam radiation), hormonal treatment and non-invasive care (active and passive follow-up care).

DATA ANALYSIS

Data were described using frequencies, percentages, means and standard deviations. The RAND-36 items were scored in accordance with the manual (Aalto *et al.*, 1999). The resulting subscale scores were on a 0–100 scale, with higher values representing a better HRQoL. Differences between patients and their spouses with regard to changes in HRQoL were analysed using the Wilcoxon signed-rank test because the distribution was skewed. A 10-point change was considered to be clinically significant on the RAND-36 scale (Aalto *et al.*, 1999; Osoba *et al.*, 2005). The patients and their spouses were divided into three groups: those in whom the HRQoL increased by 10 or more points, those in whom the HRQoL decreased

Table 1 Response rates of the study participants at the time of diagnosis and 6 months later

Time	Patient		Spouse	
	<i>n</i>	Response rate (%)	<i>n</i>	Response rate (%)
At the time of diagnosis				
Number of questionnaires sent	350		350	
Number of returned questionnaires	234	67	230	66
Number of rejected questionnaires	2		1	
Number of samples analysed	232		229	
Number of respondents who did not continue with the study	1		1	
Six months				
Number of questionnaires sent	231		228	
Number of returned questionnaires	199	86	195	86
Number of questionnaires rejected	13		9	
Number of samples analysed	186		186	

by ten points or more, and those in whom the HRQoL did not change. Cross-tabulations with the χ^2 test and ANOVA were used for testing dependencies between grouped HRQoL and background variables. Linear regression models were used to identify the factors associated with the changes in HRQoL in the patients and their spouses (Munro, 2005). The residuals were examined and considered to be normally distributed (Munro, 2005). Models were created separately for the patients and their spouses. The IBM SPSS statistics version 23 (IBM Corp.; Armonk, NY, USA) was used to analyse the data. The level of statistical significance was set at $P < 0.05$.

RESULTS

Demographic characteristics of the sample

Table 2 describes the demographic characteristics of patients with prostate cancer and their spouses 6 months after diagnosis. The mean age of the patients was 68 years (± 8.1). The spouses were on average 3 years younger (65 ± 8.4 years). The respondents' marital relationship had been ongoing for an average of 36 years (± 15.4 , range: 1–60 years). Two-thirds of the patients and nearly half of the spouses had finished elementary school or civic school. More than one-third of the patients and their spouses had initial vocational qualifications. More than two-thirds of the respondents were not employed. Chronic disease, such as cardiovascular diseases, diabetes, chronic lung diseases and musculoskeletal disorders, was reported by 70% of the 186 patients and 66% of the 186 spouses. More than one-third of the patients had undergone surgical treatment for their prostate cancer; less than a third had undergone radiation therapy; less than a fourth had undergone non-invasive care; and 13% had undergone hormonal treatment during the follow-up period.

Changes in HRQoL in the patients and their spouses within 6 months

The mean HRQoL scores at the time of diagnosis and 6 months after diagnosis are presented in Table 3. On average, the HRQoL of the patients with prostate cancer and their spouses did not change significantly over the 6-month study period. The data for participants for whom the HRQoL changed by 10 points or more on the RAND-36 scale have also been described in Table 3. More than one-fifth of the patients and their spouses reported at least a 10-point increase or decrease during the 6-month study period. The changes were very similar in patients and their spouses. Statistically significant differences were not observed between the groups.

Factors associated with changes in HRQoL in the patients and their spouses

Patients' age, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases and treatment method for prostate cancer explained 13.1% of the variance in bodily pain (Table 4.). The background variables did not significantly explain the variance in the other dimensions of the patients' HRQoL. Six months after prostate cancer diagnosis, basic education explained 4% of the variance in physical functioning. The patients who had higher basic education presented with a greater change in physical functioning (Table 4). Only the statistically significant results have been reported in Table 4.

Six months after prostate cancer was diagnosed, the background variables of the spouses did not significantly explain the variance of the dimensions of the spouses' HRQoL. The spouses' background variables did not explain the changes in the patients' HRQoL in a statistically significant way, and vice versa (data are not shown in a table).

Table 2 Demographic characteristics of the prostate cancer patients and their spouses 6 months after diagnosis [patients ($n = 186$), spouses ($n = 186$)]

Variable	Patients		Spouses	
	<i>n</i>	(%)	<i>n</i>	(%)
6 months				
Age (years) , mean (SD)	68 (8.1)		65.1 (8.4)	
Duration of marital relationship (years)				
Mean (SD)	36.2 (15.6)			
Basic education				
Elementary school/civic school	112	60	86	46
Comprehensive school/lower Secondary school	44	24	49	26
Upper secondary school	30	16	51	28
Vocational qualifications				
Initial vocational qualification	58	31	62	33
Further vocational qualification	46	25	53	29
Polytechnic/university degree	22	12	28	15
No vocational qualification	56	30	42	23
Missing	4	2		
Employment status				
Working	63	34	70	38
Not working	122	66	115	62
Chronic diseases				
Yes	131	70	123	66
No	55	30	63	34
Treatment method				
Surgery	64	35		
Radiation therapy	51	28		
Hormonal treatment	24	13		
Non-invasive care	45	24		

CONCLUSIONS, IMPLICATIONS FOR PRACTICE

This study examined changes in the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses at the time of diagnosis and 6 months later. The study also identified the factors associated with changes in the HRQoL of participants. Our main finding was that the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses did not change significantly during the follow-up period. Nonetheless, the changes observed in the HRQoL of the patients were explained by their background variables.

A surprising discovery in this study was that the changes in the HRQoL of patients and their spouses 6 months after prostate cancer diagnosis were on average minor. One of the reasons may be that the HRQoL of the patients and their spouses at the time of diagnosis was already high. On the other hand, one could assume that the side effects of treatments, such as surgery and radiation therapy, would show up at 6 months after diagnosis. In addition, the instrument used may have had some effect on the results of HRQoL. QoL is generally measured using both disease-specific instruments and generic instruments. A study by Paterson *et al.* (2015) found that the HRQoL of patients with prostate

cancer significantly decreased, according to a prostate cancer-specific instrument, at the 6-month follow-up. However, although this study included all the treatment modalities, information about the marital relationship of the patients was not reported (Paterson *et al.*, 2015). In a similar study, War-Smith and Kapitan (2005) also showed that the physical and social well-being of patients changed significantly after external beam radiation therapy, according to a disease-specific instrument. In contrast to these findings, Harden *et al.* (2013) reported that the QoL of spouses was generally good with a generic QoL instrument in a longitudinal, 2-year follow-up study. In our study, the participants were in a long-term marital relationship, which may explain the high HRQoL. However, it is difficult to confirm such an effect, as the significance of marital relationship in the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses is not clearly understood.

According to the results of this study, the HRQoL of the patients had decreased with regard to six dimensions of HRQoL (physical functioning, physical/emotional role functioning, energy, social functioning and general health). In contrast, the HRQoL of their spouses had reduced for the following four dimensions: physical functioning, physical role functioning, bodily pain and general health dimensions.

Table 3 Changes in patients' ($n = 186$) and their spouses' ($n = 186$) health-related quality of life (RAND-36)

Quality of life dimension		At the time of diagnosis (baseline)		After 6 months (follow-up)		Change		P-value for the difference between the baseline and follow-up*	HRQoL increased by ≥ 10 points		HRQoL decreased by ≥ 10 points	
		M [†]	SD	M [†]	SD	M	SD		n	%	n	%
Physical functioning	Patients	82.1	19.6	80.6	20.9	-1.5	12.6	0.052	25	14	37	20
	Spouses	80.1	19.4	78.8	21.2	-1.3	10.3	0.105	40	22	27	15
Role functioning/physical	Patients	66.00	40.1	62.9	40.9	-3.2	37.3	0.186	37	20	45	25
	Spouses	69.9	37.8	67.4	40.0	-2.5	32.6	0.312	34	19	42	23
Role functioning/emotional	Patients	72.4	37.1	71.2	38.0	-0.8	42.2	0.881	42	23	45	24
	Spouses	75.3	35.1	76.6	34.8	2.0	35.4	0.462	40	22	36	20
Energy	Patients	68.9	20.1	67.2	20.2	-1.6	15.3	0.136	44	24	63	34
	Spouses	68.2	19.3	68.5	19.1	0.3	14.5	0.957	42	23	45	24
Emotional well-being	Patients	77.4	15.1	78.3	15.2	0.9	14.3	0.569	44	24	43	23
	Spouses	76.8	14.9	78.0	16.0	1.3	13.5	0.319	38	20	26	14
Social functioning	Patients	83.5	21.5	81.9	20.7	-1.6	20.5	0.205	49	26	65	35
	Spouses	85.4	18.5	85.5	20.0	0.1	16.3	0.860	51	27	48	26
Bodily pain	Patients	76.3	22.2	76.6	23.6	1.8	31.0	0.859	77	42	65	35
	Spouses	75.1	23.4	73.4	24.1	-1.8	18.9	0.434	68	37	54	29
General health	Patients	59.8	17.9	57.7	19.1	-2	13.8	0.071	39	21	57	31
	Spouses	62.5	17.6	61.5	18.8	-1	11.8	0.129	41	22	58	31

*Wilcoxon signed-rank test.

[†]Scale: 0: poor health and quality of life, 100: good health and quality of life.**Table 4** Factors ($n = 186$) associated with the changes in health-related quality of life according to the linear regression model with the enter method

Variable	Physical functioning		Role functioning/physical		Role functioning/emotional		Energy		Emotional well-being		Social functioning		Bodily pain		General health	
	P-value	R ²	P-value	R ²	P-value	R ²	P-value	R ²	P-value	R ²	P-value	R ²	P-value	R ²	P-value	R ²
Background variables*	0.103	0.095	0.172	0.085	0.336	0.069	0.887	0.033	0.815	0.039	0.839	0.037	0.012	0.131	0.589	0.053
Basic education	0.007	0.040	0.081	0.027	0.819	0.002	0.668	0.004	0.983	0.004	0.321	0.012	0.083	0.027	0.682	0.004

Significant P-value for R² ($P < 0.05$).

*Age, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases and treatment method.

Previous research has also found that patients with prostate cancer show negative changes with regard to the social and physical dimensions of HRQoL after prostate cancer diagnosis and treatment (Galbraith *et al.*, 2005; War-Smith and Kapitan, 2005). The findings from a follow-up study (Segrin *et al.*, 2012) show that the spouses' psychological QoL at 4 months after treatment was predictive of the patients' psychological QoL at 6 months after treatment. We have not found similar associations in our study, but Segrin *et al.* (2012) used a prostate-specific instrument for HRQoL and we used a general HRQoL instrument, so this may explain the difference in the findings. The decrease in the physical dimension score of HRQoL in our study could be explained by the age of the participants. The decrease in the physical dimension score may also have been caused by the prostate cancer treatment itself. In a randomized, controlled trial study of primary prostate cancer patients, intervention was observed to be beneficial in improving the physical QoL (Dieperink *et al.*, 2013). Another factor that affects HRQoL may be how patients and their spouses deal with the illness.

Recent empirical evidence indicated that at the time of diagnosis, the spouses of patients with prostate cancer were more socially active than the men, but 3 and 12 months later, their involvement in social activities was more similar (Ezer *et al.*, 2011). Our results followed a similar trend, as the decrease in social functioning of the patient corresponded to an increase in their spouses' social functioning during the follow-up period; however, the changes were not statistically significant.

Findings from this study show that the background variables of the patients with prostate cancer (age, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases and treatment method) explained some of the changes in bodily pain and physical functioning. According to a previous study (Song *et al.*, 2011), patients and partners with a lower education level, older age, higher family income and localized cancer at the baseline were associated with better QoL. The findings of the present study also indicate the effect of age on changes in physical functioning. Moreover, in our study, the treatment method may have also partly influenced the changes

in the bodily pain scores of the patients. Street *et al.* (2010) reported in a semi-structured qualitative study that a fifth of the spouses assessed themselves to be distressed, and that at 6 months after prostate cancer treatment, the majority of spouses reported that they had emotionally adapted and were not distressed anymore. With regard to our study, the 6-month period following prostate cancer diagnosis may have been too short a time to discover the changes in HRQoL.

STRENGTHS AND LIMITATIONS

This study has some limitations. First, confounding factors such as family relationships or economic status might have affected the results. Furthermore, the patients were not asked about their first symptom of prostate cancer or the degree of the cancer. Second, the sample could have been selective, and there is a possibility that the study only included participants who felt that their HRQoL was better who non-responded. Third, the use of one QoL scale simplifies the complex concept of QoL. However, RAND-36 was chosen so as to allow for comparisons with spouses. Even though the sample size was quite small, the strength of this study is that the HRQoL of the same patients and their spouses was followed up at two different stages of the

prostate cancer. The response rate was also excellent, especially at the second measurement point. On the other hand, this may have caused a bias, too, because it is probable that it was the participants who felt that their HRQoL was better who responded to the second survey. On the other hand, the non-response analysis demonstrated that the demographic characteristics of the non-responders did not differ from that of the respondents in the second stage.

Implications for practice

The present study findings indicate that in the case of patients with prostate cancer, care should be extended to their spouses as well. In practice, this means that healthcare professionals should pay attention to the spouses of patients, and that the spouses should be encouraged to participate actively in the care of patients with prostate cancer. The information presented in this study can help nurses plan the care of patients with prostate cancer from the perspective of the couples. Future research should use a longer follow-up period to study the changes in the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses, in addition to the factors associated with changes in HRQoL.

WHAT IS KNOWN ABOUT THIS TOPIC

- Prostate cancer and side effects of treatments have been shown to decrease the quality of life of patients and also negatively affect the QoL of their spouses. Simultaneous follow-up of patients and their spouses is worthy of investigation.

WHAT THIS PAPER ADDS

- The findings from this study add knowledge about the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses over a 6-month follow-up period. Our results show that the HRQoL of patients with prostate cancer and their spouses did not change, on average, during the 6 months after diagnosis. Although there was some variation in individual HRQoL scores, this variation was quite similar between the patients and their spouses. The background variables of the patients with prostate cancer explained the changes in bodily pain scores, and their basic education level explained the changes in the physical functioning scores.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

This study was supported by grants from the School of Health Sciences (University of Tampere), Finnish Association of Urological Nurses, Finnish Foundation of Urological Research and Nursing Foundation of the Pirkanmaa Hospital District.

REFERENCES

- Aalto A, Aro AR, Teperi, J. (1999). RAND-36 as a measure of Health-Related Quality of Life. Reliability, construct validity and reference values in the Finnish general population. Stakes, Research Reports 101, Helsinki.
- Albaugh J, Hacker ED. (2008). Measurement of quality of life in men with prostate cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*; 12: 81–86.
- Crawford ED. (2009). Understanding the epidemiology, natural history, and key pathways involved in prostate cancer. *Urology*; 73: S4–S10.
- Dieperink KB, Hansen S, Wagner L, Johansen C, Andersen KK, Hansen O. (2012). Living alone, obesity and smoking: important factors for quality of life after radiotherapy and androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Acta Oncologica*; 51: 722–729.
- Dieperink KB, Johansen C, Hansen S, Wagner L, Andersen KK, Minet LR, Hansen O. (2013). The effects of multidisciplinary rehabilitation: RePCa-a randomised study among

- primary prostate cancer patients. *British Journal of Cancer*; **109**: 3005–3013.
- Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Johannesen T, Khan S, Kothlum J, et al NORDCAN. (2015). Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 7.2. Association of Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society, <http://www.anccr.nu/anccr/> (accessed 05/02/16).
- Ezer H, Chachamovich JLR, Chachamovich E. (2011). Do men and their wives see it the same way? Congruence within couples during the first year of prostate cancer. *Psycho-Oncology*; **20**: 155–164.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin D, Forman D, Bray F. (2015). GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013, <http://globocan.iarc.fr> (accessed 31/008/15).
- Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*; **37**: 336–342.
- Galbraith ME, Archiga A, Ramirez J, Pedro LW. (2005). Prostate cancer Survivors' and Partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5-5.5 years after treatment. *Oncology Nursing Forum*; **32**: E30–E41.
- Harden J, Sanda M, Wei J, Yarandi H, Hembroff L, Hardy J, Northouse L, PROSTQA Consortium Study Group. (2013). Partners' long-term appraisal of their caregiving experience, marital satisfaction, sexual satisfaction, and quality of life 2 years after prostate cancer treatment. *Cancer Nursing*; **36**: 104–113.
- Harju E, Rantanen A, Kaunonen M, Helminen M, Isotalo T, Åstedt-Kurki P. (2017). The health-related quality of life of patients with prostate cancer and their spouses before treatment compared with the general population. *International Journal of Nursing Practice*; **23**(5): 1–9.
- Hashine K, Kusuhara Y, Miura N, Shirato A, Sumiyoshi Y, Kataoka M. (2009). Health-related quality of life using SF-8 and EPIC questionnaires after treatment with radical Retropubic prostatectomy and permanent prostate brachytherapy. *Japanese Journal of Clinical Oncology*; **39**: 502–508.
- Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing*; **32**: 271–280.
- Heidenreich A, Bellmunt J, Bolla M, Joniau S, Mason M, Matveev V, Mottet N, Schmid H, van der Kwast T, Wiegel T, Zattoni F. (2011). EAU guidelines on prostate cancer. Part 1: screening, diagnosis, and treatment of clinically localised disease. *European Urology*; **59**: 61–71.
- Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*; **60**: 1–12.
- Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, Scher HI, Holland JC. (1994). Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. The value of a data base in clinical care. *Cancer*; **73**: 2791–2802.
- Lehto U, Helander S, Taari K, Aromaa A. (2015). Patient experiences at diagnosis and psychological well-being in prostate cancer: a Finnish national survey. *European Journal of Oncology Nursing*; **19**: 220–229.
- Munro BH. (2005). *Statistical Methods for Health Care Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Nicolaisen M, Müller S, Patel HRH, Hanssen TA. (2014). Quality of life and satisfaction with information after radical prostatectomy, radical external beam radiotherapy and postoperative radiotherapy: a long-term follow-up study. *Journal of Clinical Nursing*; **23**: 3403–3414.
- Osoaba D, Bezjak A, Brundage M, Zee B, Tu D, Pater J, Quality of Life Committee of the NCIC CTG. (2005). Analysis and interpretation of health-related quality of life data from clinical trials: basic approach of the National Cancer Institute of Canada clinical trials group. *European Journal of Cancer*; **41**: 280–287.
- Paterson C, Robertson A, Nabi G. (2015). Exploring prostate cancer survivors' self-management behaviours and examining the mechanism effect that links coping and social support to health-related quality of life, anxiety and depression: a prospective longitudinal study. *European Journal of Oncology Nursing*; **19**: 120–128.
- Resnick MJ, Koyama T, Fan K, Albertsen PC, Goodman M, Hamilton AS, Hoffman RM, Potosky AL, Stanford JL, Stroup AM, Van Horn RL, Penson DF. (2013). Long-term functional outcomes after treatment for localized prostate cancer. *New England Journal of Medicine*; **368**: 436–445.
- Segrin C, Badger TA, Harrington J. (2012). Interdependent psychological quality of life in dyads adjusting to prostate cancer. *Health Psychology*; **31**: 70–79.
- Song L, Northouse L, Braun T, Zhang L, Cimprich B, Ronis D, Mood D. (2011). Assessing longitudinal quality of life in prostate cancer patients and their spouses: a multilevel modeling approach. *Quality of Life Research*; **20**: 371–381.
- Song L, Rini C, Deal AM, Nielsen ME, Chang H, Kinneer P, Teal R, Johnson DC, Dunn MW, Mark B, Palmer MH. (2015). Improving Couples' quality of life through a web-based prostate cancer education intervention. *Oncology Nursing Forum*; **42**: 183–192.
- Street AF, Couper JW, Love AW, Bloch S, Kissane DW, Street BC. (2010). Psychosocial adaptation in female partners of men with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*; **19**: 234–242.
- Torre LA, Bray F, Siegel RL, Ferlay J, Lortet-Tieulent J, Jemal A. (2015). Global cancer statistics, 2012. *Cancer Journal for Clinicians*; **65**: 87–108.
- Treyer A, Anheuser P, Butow Z, Steffens J. (2011). A single center prospective study: prediction of postoperative general quality of life, potency and continence after radical retropubic prostatectomy. *Journal of Urology*; **185**: 1681–1685.
- Vasarainen H, Malmi H, Maattanen L, Ruutu M, Tammela T, Taari K, Rannikko A, Auvinen A. (2013). Effects of prostate cancer screening on health-related quality of life: results of the Finnish arm of the European randomized screening trial (ERSPC). *Acta Oncologica*; **52**: 1615–1621.
- Wallace M, Bailey D, O'Rourke M, Galbraith M. (2004). The watchful waiting management option for older men with prostate cancer: state of the science. *Oncology Nursing Forum*; **31**: 1057–1066.
- Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*; **30**: 473–483.
- War-Smith P, Kapitan D. (2005). Quality of life among men treated with radiation therapy for prostate cancer. *Urologic Nursing*; **25**: 263–268.
- Wu LM, Mohamed NE, Winkler G, Diefenbach MA. (2013). Patient and spouse illness beliefs and quality of life in prostate cancer patients. *Psychology & Health*; **28**: 355–368.

**MARITAL RELATIONSHIP AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE OF
PATIENTS WITH PROSTATE CANCER AND THEIR SPOUSES: A LONGITUDINAL
CLINICAL STUDY**

Harju Eeva, MNSc, RN, Doctoral researcher
Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland
Email address: Eeva.J.Harju@uta.fi
Postal address: Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland
Telephone number: +358503187632
Correspondence to E. Harju: e-mail Eeva.J.Harju@uta.fi

Rantanen Anja, PhD, RN, Docent, University Teacher
Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland
Email address: Anja.Rantanen@uta.fi
Postal address: Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland
Telephone number: +358401901452

Helminen Mika, MSc, Biostatistician
Faculty of Social Sciences, University of Tampere, Finland
Email address: Mika.Helminen@uta.fi
Postal address: Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland
Telephone number: +358401901599
Science Centre, Pirkanmaa Hospital District
Postal address: PO Box 2000, FI-33521 Tampere University Hospital, Finland

Kaunonen Marja, PhD, RN, Professor
Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland
Email address: Marja.Kaunonen@uta.fi
Postal address: Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland
Telephone number: +358401901454
Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, Finland
Postal address: PO Box 2000, FI-33521 Tampere University Hospital, Finland

Isotalo Taina, M.D., PhD, Chief Urologist
Department of Surgery, Päijät-Häme Central Hospital, Lahti, Finland
Email address: Taina.Isotalo@pshotey.fi
Postal address: Keskussairaalankatu 7, FI-15850 Lahti, Finland
Telephone number: +358381911

Åstedt-Kurki Päivi PhD, RN, Professor
Faculty of Social Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Finland
Postal address: Arvo, FI-33014 University of Tampere, Finland
Telephone number: +358505954516
Department of General Administration, Pirkanmaa Hospital District, Finland
Postal address: PO Box 2000, FI-33521 Tampere University Hospital, Finland

ABSTRACT

Aims and objectives. The aim of this study was to examine changes in the marital relationship six months after the diagnosis and the effects of these changes on the health-related quality of life (HRQoL) of the patients with prostate cancer and their spouses.

Background. There is limited knowledge on the impact of a diagnosis of prostate cancer on the marital relationship and HRQoL of patients and their spouses.

Design. Survey with longitudinal descriptive and comparative elements.

Methods. Of 350 recruited couples (N = 700), 186 couples (n = 372) completed the Marital Questionnaire and RAND-36-Item Health Survey at the two measurement points: time of diagnosis and six months later. Changes in the marital relationship were analysed statistically using descriptive statistics and non-parametric tests. The influence of changes in the marital relationship on HRQoL was evaluated using linear regression analyses.

Results. The patients and their spouses reported lower marital satisfaction six months after the diagnosis than at the time of the diagnosis. The summary score for marital satisfaction of the spouses significantly decreased during the follow-up period. In contrast, decreasing changes in the marital relationship of the patients were not statistically significant. Furthermore, the marital relationship of the patients and their spouses was not statistically significantly associated with changes in the HRQoL of the patients and their spouses within six months.

Conclusions. The results of this study add to current knowledge of the marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses. The spouses reported that their marital relationship had suffered, whereas the patients reported that the marital relationship remained unchanged.

Relevance to clinical practice. These findings may be useful when counselling of patients with prostate cancer and their spouses.

Keywords: Health-related quality of life, Marital relationship, Spouses, Patients with prostate cancer

What does this paper contribute to the wider global clinical community?

- Findings of this study may help health care professionals realise a deeper understanding of prostate cancer patients' and their spouses' marital relationship and health-related quality of life.
- Marital relationship of patients with prostate cancer should be utilised as a nursing resource. Therefore, spouses also need support and information during the process of treatment of prostate cancer. Integrating spouses into nursing care will help address their unique needs.

INTRODUCTION

In the western world, prostate cancer is the most common cancer among men (Ferlay *et al.* 2010). Although feelings about prostate cancer and its consequences are unique to each individual (Bruun *et al.* 2011), the disease affects not only the individual but the structure and hierarchy of the whole family (Arrington 2005, Bruun *et al.* 2011). In particular, it affects the daily life of the spouses of the patients, both practically and emotionally (Ervik *et al.* 2013, Harden *et al.* 2006). Regardless of age, intimacy issues and sexuality are a critical component of marital satisfaction and health-related quality of life (HRQoL) (Galbraith *et al.* 2005).

BACKGROUND

Previous research suggested that the quality of life (QoL) of patients with prostate cancer was better if their spouses had positive beliefs about the disease duration and treatment control (Wu *et al.* 2013). Research also indicated that the best support came from within the relationship, although the marital relationship changed as a result of the prostate cancer (O'Shaughnessy *et al.* 2015). It also suggested that the phase of the disease affected the QoL, with patients with advanced disease having the lowest physical QoL and their spouses having the lowest emotional QoL (Northouse *et al.* 2007). Newly diagnosed couples reported a better QoL across all dimensions than did couples in biochemical recurrence and advanced phases (Northouse *et al.* 2007).

The marital relationships of patients with cancer and their spouses have been described in the literature. A meta-analysis showed that distress levels were highest among female spouses (Hodges *et al.* 2005). Additionally, female patients with cancer reported more psychological distress than did their male spouses (Hodges *et al.* 2005). Patients with prostate cancer and their spouses experienced

cancer-related communication difficulties while managing the symptoms of prostate cancer (Song *et al.* 2015). The lower emotional QoL of couples dealing with cancer was attributed to the high level of uncertainty and limited communication about the illness (Northouse *et al.* 2007). After prostate cancer treatment, patients and their spouses also reported difficulties with intimacy and relationship challenges, such as the spouse taking a more active emotional caretaking role (Sanders *et al.* 2006). Prostate cancer patients reported physical problems, including weakness and a lack of stamina and endurance, and therefore required more help from their spouses than they had prior to the development of the disease (Sanders *et al.* 2006).

Aim of the study

The majority of previous studies in this area included only patients or spouses and evaluated perspectives only on HRQoL or the marital relationship. Therefore, the first aim of this longitudinal study was to explore changes in the marital relationship of prostate cancer patients and their spouses within six months of a diagnosis. The second aim was to determine the impact of the marital relationship on changes in the HRQoL of the prostate cancer patients and their spouses.

METHODS

Sample

This study consisted of patients with prostate cancer ($n = 186$) and their spouses ($n = 186$) who completed questionnaires at the time of the prostate cancer diagnosis and again six months later.

The size of the sample was calculated based on a power analysis and a paired-samples t -test. Using a standard deviation of 20, an alpha value of 0.05 and a power of 0.8, a change of 10 points on the RAND-36 was considered statistically significant in a sample size of 33 respondents (Osoba *et al.* 2005). The questionnaire was initially distributed to patients ($N = 350$) and their spouses ($N = 350$) receiving at least four types of treatment at five different hospitals. As the changes in the HRQoL were smaller than expected, the data were pooled rather than analysing the data from each hospital separately.

Patients were recruited from those attending urology outpatient clinics of five Finnish central hospitals between October 2013 and January 2016. The inclusion criteria were as follows: (i) the patient had been diagnosed with prostate cancer and was in the pre-treatment stage, (ii) the patient characterized the relationship with his spouse as permanent, and (iii) the patient provided written informed consent and additional contact information for his spouse. Patients receiving a range of treatment modalities were included in the study. In the initial stage of the study, the questionnaire forms were distributed to the recruited patients at the time of their appointment with the nurse in the hospitals. If the spouse was not present at this time, the patient delivered the questionnaire to his spouse. The participants were instructed to mail the completed questionnaires in a pre-paid envelope provided to the researcher's office. In total, 232 patients (66%) and 229 spouses (65%) returned the completed questionnaires the first phase of the study, at the time of diagnosis.

In the second phase of the study, six months after the diagnosis, questionnaires were sent to patients ($n = 231$) and spouses ($n = 228$) who had completed the first questionnaire, except those who indicated they were not willing to continue the study. The data for the second phase were collected between April 2014 and July 2016. The six months after the diagnosis, 199 patients (86%) and 195 spouses (85%) returned the completed questionnaire. The final analysis included patients ($n = 186$) and their spouses ($n = 186$) who had responded to the questionnaires at both measurements points. The final response rate was 53%.

Questionnaire instruments and variables

Data were obtained on demographic variables, and the participants completed the Marital Questionnaire (Bienvenu 1970, Graham *et al.* 2006, Saarijärvi 1991) and the Finnish version of the RAND 36-Item Health Survey (RAND-36) (Aalto *et al.* 1999). The demographic variables included age, duration of the marital relationship, education status (basic and vocational) employment status, other disorders, name of the hospital where the cancer was treated and treatment methods.

The Marital Questionnaire consists of dyadic consensus (nine items), dyadic cohesion (three items), dyadic satisfaction (two items) and communication (six items) subscales (Saarijärvi 1991). The Marital Questionnaire has been described in detail elsewhere (Authors 2016). The items on the questionnaire are based on two previous instruments (the Dyadic Adjustment Scale and Marital Communication Inventory) used to measure marital satisfaction. Fourteen of the items were from the Dyadic Adjustment Scale (Spanier 1976), which is a widely used measure of relationship adjustment, with modified versions (Graham *et al.* 2006). The additional six items in the questionnaire were from the Marital Communication Inventory (Bienvenu 1970). All the items on the marital relationship scale were combined to create a summated scale. A previous study (Ylilehto 2005) defined scores of 3.5 points and 5 points as cut-offs for good- and poor-quality marital

relationships. The reliability of Marital Questionnaire has been shown to be high, the inter-item correlations varied between 0.63 and 0.81 (Saarijärvi *et al.* 1990). In this study, Cronbach's alpha coefficients for the Marital Questionnaire ranged from 0.52 to 0.87 in the patient sample and from 0.49 to 0.89 in the spouse sample.

The RAND-36 has eight subscales, which are generally included in health surveys. Each subscale includes between two and 10 items: social functioning (two items), bodily pain (two items), emotional role functioning (three items), energy (four items), physical role functioning (four items), emotional well-being (five items), general health (five items) and physical functioning (10 items) (Ware & Sherbourne 1992). All eight subscales are separately scored from 0 to 100, with a higher score indicating better HRQoL (Aalto *et al.* 1999). The reliability and construct validity of RAND-36 as a measure of HRQoL in the Finnish general population (Cronbach's alpha = 0.80-0.94) (Aalto *et al.* 1999). In this study, Cronbach's alpha coefficients for the RAND-36 scale ranged from 0.85 to 0.87 in the patient sample and from 0.82 to 0.84 in the spouse data.

Ethical considerations

The study was approved by the Scientific Committee of the local hospital district (R13092H) and the directors of the five participating hospitals. The respondents were informed about the purpose of the study. They were also advised that their participation was voluntary and that they would remain anonymous.

Data analysis

All calculations were done using the IBM SPSS statistics Version 23 (IBM Corp., Armonk, NY, USA). The demographic variables of the participants were described using frequencies, percentages, means, standard deviations, medians and quartiles. The prostate cancer treatment

methods were divided into four groups: surgery, radiation therapy, hormonal treatment and non-invasive care. In this context, non-invasive care means different follow-up treatments such as active and passive follow-up care. Changes between the time of diagnosis and six months after the diagnosis in the marital relationship were analysed using Wilcoxon's signed-rank test because of skewed distributions. The patients and their spouses were divided into two groups: those in whom the quality of the marital relationship increased according to a cut-off point (3.5) during the follow-up period and those in whom the quality of the marital relationship decreased based on a cut-off point (3,5) during this period. The cut-off point is based on an earlier study (Ylilehto 2005), which uses the sum of scores (20–100) and the cut-off point is 70. However, in this study, the mean scale was used, so the cut-off point was 3.5. Based on these cut-off points the marital relationship was classified into good and poor. The associations between the marital relationship at the time of diagnosis and changes in the HRQoL of patients and their spouses were tested using linear regression models. The four subscales (dyadic consensus, dyadic cohesion, dyadic satisfaction and communication) were added to the model at the same time because they describe the marital relationship from a slightly different perspective and correlate with each other (Munro 2005). The residuals were examined and considered to be normally distributed (Munro 2005). Models were created separately for the patients and spouses for each eight subscales. In addition, the demographic characteristics were examined as independent variables together with the marital relationship. Thus, each model was carried out again so that demographic characteristics were added simultaneously to each of the sixteen models. The demographic characteristics of the patients were age, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases and treatment method. The demographic characteristics of the spouses were age, basic education, vocational qualifications, employment status and chronic diseases. In total, thirty-two models were carried out. *P*-values < 0.05 were considered statistically significant (Munro 2005).

RESULTS

Demographic characteristics of participants

In total, 186 (53%) of the 350 recruited couples returned the completed questionnaires at both measurement points. As shown by a non-response analysis, the non-responders' age, duration of the marital relationship, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases and treatment methods did not differ from those of the respondents. The duration of the marital relationship of the couples ranged from 1 to 60 years, with a mean duration of 36 years (SD = 15.4). The demographic characteristics of the prostate cancer patients and their spouses are shown in Table 1.

(Insert Table 1 here)

Changes in the marital relationship

Table 2 shows the changes in the marital relationships of the patients and their spouses at the six-month follow-up. The respondents reported an average-good marital relationship. Changes in the relationships since the diagnoses were relatively small. The median total score for the marital relationship of the spouses was Md 4.05 (Q1 3.64: Q3 4.34) at the time of diagnosis and Md 3.94 (Q1 3.62: Q3 4.25) six months after. The difference was statistically significant ($p < 0.001$). For dyadic consensus, the change went from Md 4.11 to Md 4.00 ($p = 0.007$) and for communication it went from Md 3.83 to Md 3.67 ($p = 0.042$). In spouses, there were no other statistically significant changes. In patients, statistically significant changes in marital relationship were not observed. In addition, Table 2 includes data on the participants for whom the marital relationship changed according to the cut-off point.

(Insert Table 2 here)

The marital relationship and HRQoL

Linear regression models were used to explore the marital relationship regarding HRQoL (Table 3.). Change in HRQoL was dependent variable and dyadic consensus, dyadic cohesion, dyadic satisfaction, and communication, and the demographic characteristics of participants were independent variables. Six months after the diagnosis of prostate cancer, the marital relationships of participants did not significantly explain the variance in the dimensions of the patients' HRQoL nor that of their spouses. The demographic characteristics and the marital relationship were then added to the model. Table 3 shows that demographic characteristics improved the coefficient of determination (R^2) of the model compared to the previous model for only one subscale (change in the bodily pain of patients). (Insert Table 3 here)

DISCUSSION

In this study, the marital relationships and HRQoL of prostate cancer patients and their spouses were measured at the time of the diagnosis and six months later. Although the spouses reported that the marital relationship suffered during the follow-up period, the patients reported that the marital relationship remained unchanged. According to linear regression models, neither the patients nor their spouses reported that the marital relationship was associated with changes in their HRQoL. The demographic characteristics explained the change of patients' bodily pain. This was related to the age of patients.

The finding that the reports of the patients and spouses on changes in the marital relationship differed six months after the prostate cancer diagnosis was surprising. This difference could be attributed to concerns about their husband's illness, problems with sexual function or problems with communication. The differences are observed in terms of dyadic consensus and communication and not as dyadic satisfaction and dyadic cohesion. It is possible that the spouses would like to discuss the illness, treatment and possible side effects with their husbands but that their husbands have no desire to do so. This was seen by Lim *et al* (2015) who reported in a sequential mixed-methods study that the male cancer patients tended not to talk about their negative symptoms to their spouses. Therefore, spouses may benefit from peer support or having opportunities to discuss their concerns with healthcare professionals. The spouses' perception that the quality of the marital relationship was weaker after the diagnosis may be due to them not discussing the illness with their husbands because they do not wish to cause them undue worry. In a study of 70 spouses of prostate cancer patients at the time of diagnosis and three months later, Ezer *et al.* (2006) found that various factors, such as family resources of flexibility, cohesion of the family unit and communication between the couple, played a significant role in the illness experience after the treatment was

complete and family life had become more stable. They also found that the marital relationship of the patients and their spouses did not explain the change in HRQoL. A longitudinal study in the U.K. showed that social support and satisfaction with social support (defined as emotional, informational and instrumental) predicted a better general QoL six months after a diagnosis of prostate cancer (Paterson *et al.* 2015). Among married couples, the spouse is usually the major provider of different sorts of social support. Previous qualitative studies showed that prostate cancer affected couples' daily lives (Ervik *et al.* 2013, Harden *et al.* 2006). Harden *et al.* (2006) reported differences in the effects on daily life, depending on the age group, with greater effects on late middle age (50-64) than young-old (65-74) or old-old (75-84) couples. They reported that younger couples found it more difficult than older couples did to adjust to prostate cancer because it meant they were unable to achieve planned goals (Harden *et al.* 2006). Furthermore, the upheaval in their day-to-day lives created frustrations, which hampered the couple's ability to adapt (Harden *et al.* 2006). In the present study, the participants had been married for a long time ($M = 36$ years), and the patients and their spouses were older (average age, > 65 years). A Finnish study showed that as long as prostate cancer remained localized, patients' HRQoL remained relatively high (Torvinen *et al.* 2013). Additionally, it is possible that developments in the treatment of prostate cancer and associated improvements in prognosis affect perceived QoL (Torvinen *et al.* 2013). The present data study did not identify the factors responsible for the decrease in the quality of the marital relationship reported by some spouses during the follow-up period. Could be expected that spouses who had a short marital relationship would report a greater decrease than spouses who had a long marital relationship. This assumption was not supported by the data. In this study, gender was not asked. According to the names of the spouses, there were also some same-sex relationships. It is important that prostate cancer patients can discuss sexual concerns in supportive environment with health professionals. A cross-sectional survey study in the USA showed that men who reported

feeling comfortable revealing their sexual orientation to their doctor reported higher masculine self-esteem scores than men who were not (Allensworth-Davies *et al.* 2016).

Limitations

This study has some limitations that may have affected the results. The couples in this study were a heterogeneous group with regard to the duration of the marital relationship, with some couples married for a short period and others together for many decades. Additionally, six months is a relatively short follow-up time to assess HRQoL. On the other hand, the strengths of this study were the paired results and excellent response rates. Confounders, such as family relationships or economic factors, may also have influenced the results. Thus, factors other than the disease itself may have affected the marital relationship and HRQoL of the participants.

CONCLUSION

In summary, the findings of this study add to current knowledge of the marital relationship of patients with prostate cancer and their spouses. During the six months after the diagnosis of prostate cancer, the spouses reported that their marital relationship had suffered, whereas the patients reported that the marital relationship remained unchanged. Furthermore, the marital relationship of the patients and their spouses was not statistically significantly associated with changes in the HRQoL of the patients and their spouses.

RELEVANCE TO CLINICAL PRACTICE

This finding supports the widely held belief that cancer affects not only the patients with prostate cancer but also their spouses. It also suggests that spouses should be encouraged to participate

actively in the treatment process of patients with prostate cancer. Thus, spouses could benefit from counselling and information provided by healthcare professionals. The marital relationship should not be ignored simply because patients are older or have been married for a very long time. Healthcare professionals can offer information and counselling that would be appropriate for couples dealing with a prostate cancer diagnosis. A longer follow-up study could help to clarify the value of marital relationship and HRQoL of the patients and their spouses.

Acknowledgements

This study was supported by grants from the Faculty of Social Sciences (University of Tampere), Finnish Association of Urological Nurses, Finnish Foundation of Urological Research and Nursing Foundation of the Pirkanmaa Hospital District.

Conflict of interest

The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of the paper.

REFERENCES

- Aalto A, Aro A R, & Teperi J (1999) *RAND-36 as a measure of health-related quality of life. reliability, construct validity and reference values in the Finnish general population*. Helsinki: Stakes, Research Reports 101. Available at:
<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76006/Tu101.pdf?s> (accessed 8 February 2017).
- Allensworth-Davies D, Talcott JA, Heeren T, Vries Bd, Blank TO & Clark JA (2016) The Health Effects of Masculine Self-Esteem Following Treatment for Localized Prostate Cancer Among Gay Men. *LGBT Health*, **3**, 49-56.
- Arrington M I (2005) "She's right behind me all the way": An analysis of prostate cancer narratives and changes in family relationships. *Journal of Family Communication*, **5**, 141-162.
- Authors. (2016). Marital relationship and health-related quality of life after prostate cancer diagnosis. *International Journal of Urological Nursing*. DOI 10.1111/ijun.12131.
- Bienvenu M J Sr (1970) Measurement of marital communication. *The Family Coordinator*, **19**, 26-31.
- Bruun P, Pedersen B D, Osther P J & Wagner L (2011) The lonely female partner: A central aspect of prostate cancer. *Urologic Nursing*, **31**, 294-299.
- Ervik B, Nordoy T & Asplund K (2013) In the middle and on the sideline: The experience of spouses of men with prostate cancer. *Cancer Nursing*, **36**, E7-E14.
- Ezer H, Ricard N, Bouchard L, Souhami L, Saad F, Aprikian A & Taguchi Y (2006) Adaptation of wives to prostate cancer following diagnosis and 3 months after treatment: A test of family adaptation theory. *International Journal of Nursing Studies*, **43**, 827-838.
- Ferlay J, Parkin D M & Steliarova-Foucher E (2010) Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. *European Journal of Cancer*, **46**, 765-781.

- Galbraith M E, Archiga A, Ramirez J & Pedro L W (2005) Prostate cancer survivors' and partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5-5.5 years after treatment. *Oncology Nursing Forum*, **32**, E30-E41.
- Graham J M, Liu Y J & Jeziorski J L (2006) The dyadic adjustment scale: A reliability generalization meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, **68**, 701-717.
- Harden J K, Northouse L L & Mood D W (2006) Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing*, **29**, 367-377.
- Hodges L J, Humphris G M & Macfarlane G (2005) A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their careers. *Social Science & Medicine*, **60**, 1-12.
- Lim J, Paek M, Shon E (2015) Gender and role differences in couples' communication during cancer survivorship. *Cancer Nursing*, **38**, E51-E60.
- Munro B H (cop. 2005) *Statistical methods for health care research* (5. edn). Philadelphia (Pa.): Lippincott Williams & Wilkins.
- Northouse L L, Mood D W, Montie J E, Sandler H M, Forman J D, Hussain M, Kershaw T (2007) Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, **25**, 4171-4177.
- O'Shaughnessy P K, Laws T A & Esterman A J (2015) The prostate cancer journey: Results of an online survey of men and their partners. *Cancer Nursing*, **38**, E1-E12.
- Osoba D, Bezjak A, Brundage M, Zee B, Tu D, Pater J & Quality of Life Committee of the NCIC CTG (2005) Analysis and interpretation of health-related quality-of-life data from clinical trials: Basic approach of the national cancer institute of Canada clinical trials group. *European Journal of Cancer*, **41**, 280-287.
- Paterson C, Robertson A & Nabi G (2015) Exploring prostate cancer survivors' self-management behaviours and examining the mechanism effect that links coping and social support to health-

- related quality of life, anxiety and depression: A prospective longitudinal study. *European Journal of Oncology Nursing*, **19**, 120-128.
- Saarijärvi S (1991) *Family-oriented rehabilitation of a patient with chronic low back pain. A controlled study of couple therapy in the rehabilitation of chronic low back pain patients*. Turku: Publications of the Social Insurance Institution, Finland.
- Saarijärvi s, Hyyppä MT, Lehtinen V & Alanen E (1990) Chronic low back pain patient and spouse. *Journal of Psychosomatic Research*, **34**, 117-122.
- Sanders S, Pedro L W, Bantum E O & Galbraith M E (2006) Couples surviving prostate cancer: Long-term intimacy needs and concerns following treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, **10**, 503-523.
- Song L, Rini C, Deal A M, Nielsen M E, Chang H, Kinneer P & Palmer M H (2015) Improving couples' quality of life through a web-based prostate cancer education intervention. *Oncology Nursing Forum*, **42**, 183-192.
- Spanier G (1976) Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and Family*, **38**, 15-28.
- Torvinen S, Färkkilä N, Sintonen H, Saarto T, Roine R P & Taari K (2013) Health-related quality of life in prostate cancer. *Acta Oncologica*, **52**, 1094-1101.
- Ware J E J & Sherbourne C D (1992) The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36): I. conceptual framework and item selection. *Medical Care*, **30**, 473-483.
- Wu L M, Mohamed N E, Winkel G & Diefenbach M A (2013) Patient and spouse illness beliefs and quality of life in prostate cancer patients. *Psychology & Health*, **28**, 355-368.
- Ylilehto H (2005) *Postpartum depression - blocked joy. A salutogenic study of women's experiences during childbed*. Oulu: University of Oulu.

Table 1. Demographic characteristics of patients with prostate cancer and their spouses 6 months after the diagnosis (patients $n = 186$, spouses $n = 186$)

Variable	Patients		Spouses	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<u>Six-months follow-up</u>				
Age (years)	68.0 (8.1) ^a		65.1 (8.4) ^a	
≤ 59	29	16	43	23
60–69	76	41	85	46
≥ 70	81	43	58	31
Duration of marital relationship (years)	36.4 (15.4) ^a			
≤ 25	47	25		
26–40	41	22		
≥ 41	98	53		
Basic education				
Elementary school/civic school	112	60	86	46
Comprehensive school/lower secondary school	44	24	49	26
Upper secondary school	30	16	51	28
Vocational qualifications				
Vocational qualification	58	31	62	33
Further vocational qualification	46	25	53	29
Polytechnic/university degree	22	12	28	15
No vocational qualification	56	30	42	23
Missing	4	2	1	

Employment status				
Working	77	41	88	47
Not working	109	59	98	53
Chronic diseases				
Yes	131	70	123	66
No	55	30	63	34
Treatment method				
Surgery	64	34		
Radiation therapy	51	28		
Hormonal treatment	24	13		
Non-invasive care	45	24		
Missing	2	1		

^a = mean (standard deviation)

Table 2. Changes in the marital relationship according to the patients ($n = 186$) and their spouses ($n = 186$)

Marital Questionnaire		At the time of diagnosis (baseline)		After 6 months (follow-up)		<i>p</i> -value for the change between baseline and follow-up ^b	Baseline > 3.5 points ^c <i>n</i> (%)	Follow-up > 3.5 points ^c <i>n</i> (%)
		Mean ^a (SD)	Md ^a (Q1;Q3)	Mean ^a (SD)	Md ^a (Q1;Q3)			
Marital satisfaction: total score	Patients	3.99 (0.42)	4.02 (3.72;4.27)	3.98 (0.39)	3.99 (3.72;4.25)	0.717	162 (87)	165 (89)
	Spouses	3.99 (0.49)	4.05 (3.64;4.34)	3.92 (0.52)	3.94 (3.62;4.25)	<0.001	156 (84)	149 (80)
Dyadic consensus	Patients	4.04 (0.50)	4.00 (3.67;4.44)	4.04 (0.50)	4.00 (3.67;4.44)	0.842		
	Spouses	4.07 (0.59)	4.11 (3.72;4.56)	4.00 (0.61)	4.00 (3.56;4.44)	0.007		
Dyadic cohesion	Patients	3.91 (0.58)	4.00 (4.00;4.33)	3.90 (0.62)	4.00 (3.67;4.33)	0.847		
	Spouses	3.98 (0.70)	4.00 (3.67;4.42)	3.89 (0.68)	4.00 (3.58;4.33)	0.051		
Dyadic satisfaction	Patients	4.27 (0.54)	4.50 (4.00;4.50)	4.25 (0.55)	4.50 (4.00;4.50)	0.532		
	Spouses	4.11 (0.65)	4.00 (4.00;4.50)	4.03 (0.71)	4.00 (3.50;4.50)	0.070		
Communication	Patients	3.76 (0.54)	3.75 (3.33;4.17)	3.72 (0.50)	3.67 (3.33;4.17)	0.393		
	Spouses	3.80 (0.57)	3.83 (3.50;4.17)	3.75 (0.56)	3.67 (3.33;4.17)	0.042		

SD, standard deviation; Md, median; Q1, 25th percentile; Q3, 75th percentile^aScale: 1–5^bWilcoxon's signed-rank test^cCut-off point (3.5) for good and poor marital relationships

MR of Patients with PCa and Their Spouses & HRQoL

Table 3. Factors (n=186) associated with changes in the health-related quality of life according to the linear regression model with the enter method

Variable	Physical functioning		Role functioning/ physical		Role functioning/ emotional		Energy		Emotional well-being		Social functioning		Bodily pain		General health	
	p-value	R ²	p-value	R ²	p-value	R ²	p-value	R ²	p-value	R ²	p-value	R ²	p-value	R ²	p-value	R ²
Patients																
Marital relationship ^a	0.823	0.008	0.635	0.014	0.580	0.016	0.624	0.014	0.636	0.014	0.800	0.009	0.537	0.017	0.418	0.022
Marital relationship and demographic characteristics ^b	0.084	0.108	0.131	0.108	0.317	0.085	0.718	0.061	0.792	0.054	0.833	0.050	0.018	0.143	0.619	0.074
Spouses																
Marital relationship ^a	0.829	0.008	0.456	0.020	0.357	0.024	0.618	0.015	0.637	0.014	0.791	0.009	0.497	0.019	0.322	0.026
Marital relationship and demographic characteristics ^c	0.905	0.027	0.142	0.087	0.704	0.060	0.859	0.036	0.853	0.037	0.270	0.064	0.982	0.030	0.263	0.079

Significant p-value for the R² change is bolded (p < 0.05)

^a Dyadic consensus, dyadic cohesion, dyadic satisfaction and communication

^b Dyadic consensus, dyadic cohesion, dyadic satisfaction, communication, age, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases, treatment method

^c Dyadic consensus, dyadic cohesion, dyadic satisfaction, communication, age, basic education, vocational qualifications, employment status, chronic diseases