

SONJA TUOMISTO

**Sepelvaltimotautia
sairastavien henkilöiden
kokemukset perheen
osallisuudesta
kotona tapahtuvaan
kuntoutumiseen**

Tampereen yliopiston väitöskirjat 427

SONJA TUOMISTO

Sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden
kokemukset perheen osallisuudesta
kotona tapahtuvaan kuntoutumiseen

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
Yhteiskuntatieteiden tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi
Tampereen yliopiston Arvo-rakennuksen
auditoriossa F114, Arvo Ylpön katu 34,
Tampere, 16.6.2021, klo 12

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

<i>Vastuuohjaaja ja Kustos</i>	Dosentti Meeri Koivula Tampereen yliopisto Suomi	
<i>Ohjaaja</i>	Professori emerita Päivi Åstedt-Kurki Tampereen yliopisto Suomi	
<i>Esitarkastajat</i>	Dosentti Päivi Kankkunen Oulun yliopisto Suomi	Dosentti Outi Kanste Oulun yliopisto Suomi
<i>Vastaväittäjä</i>	Professori Katri Vehviläinen-Julkunen Itä-Suomen yliopisto Suomi	

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Copyright ©2020 tekijä

Kannen suunnittelu: Roihu Inc.

ISBN 978-952-03-1987-8 (painettu)
ISBN 978-952-03-1988-5 (verkkojulkaisu)
ISSN 2489-9860 (painettu)
ISSN 2490-0028 (verkkojulkaisu)
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1988-5>

PunaMusta Oy – Yliopistopaino
Vantaa 2020

Perheelleni

KIITOKSET

Lämpimät kiitokseni osoitan ohjaajilleni dosentti Meeri Koivulalle ja professori Päivi Åstedt-Kurjelle. Sydämelliset kiitokseni sinulle Meeri: Kiitän pitkästä yhteisestä tutkimustaipaleesta, jonka aikana olet aina ollut valmis auttamaan ja olemaan tukena. Päiviä kiitän kaikista asiantuntevista neuvoista ja kannustavista sanoista niin yhteisissä ohjauskeskusteluissamme kuin hoitotieteen tohtoriseminaareissakin.

Dosentti Anja Rantaselle haluan osoittaa vilpittömät kiitokset kaikesta avustasi ja osaamisestasi monissa eri tutkimuksen vaiheissa. Olet ollut tärkeä osa seurantaryhmää ja koko tutkimusmatkaa. FM Mika Helmiselle osoitan suuret kiitokset siitä, että olet ollut tilastotieteellisenä apuna tässä tutkimusprosessissa ja selittänyt minulle analyysien tekemistä kärsivällisesti ja ystävällisesti. Kiitos professori Katja Joroselle mittarin kehittämiseen osallistumisesta. Kiitos henkilöstöjohtaja, TtT Katja Hautamäki-Lammiselle, että olet ollut osa seurantaryhmääni. Lämmin kiitos työn esitarkastajille, dosentti Päivi Kankkuselle ja dosentti Outi Kansteelle. Rakentavat kommenttinne autoivat kehittämään tätä väitöskirjaa eteenpäin.

Aineistonkeruuseen liittyvistä vinkeistä sekä tutkimusprosessin aikana saaduista muista neuvoista haluan kiittää TtT Mira Palosta. Suuret kiitokset myös aineistonkeruuseen osallistuneille henkilökunnan jäsenille tutkimuksen kohteena olleessa sairaalassa.

Taloudellisesta tuesta haluan kiittää Pirkanmaan Kulttuurirahastoa, Tampereen yliopistoa, Tampereen yliopiston tukisäätiön Kalle Kaiharin sydäntautitutkimuksen rahastoa sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen kilpailutettavaa valtion tutkimusrahoitusta. Tiedonhakuihin ja väitöskirjan viimeistelyyn liittyvästä avusta kiitän Tampereen yliopiston kirjaston henkilökuntaa. Kieliopillisista neuvoista haluan kiittää HuK Jenna Kalliota.

Vertaistuesta ja tutkimustyöhöni liittyvistä kommentteista kiitän kaikkia opiskelutovereita jatko-opintoseminaareissa. Erityisesti haluan mainita kiitokset Hannele Siltaselle. Haluaisin lämpimästi kiittää myös Hoitotyön tutkimussäätiön johtajaa Arja Holopaista, jolta olen oppinut paljon tutkijana toimimisesta.

Aivan erityiset kiitokset osoitan kaikille niille sepelvaltimotautia sairastaville henkilöille, jotka osallistuivat tähän tutkimukseen. Tarjositte arvokasta tietoa, jota ilman tämä tutkimus ei olisi toteutunut.

Elämässä on tapahtunut paljon tutkimusprosessin rinnalla. Kiitokset Anniinalle pitkäaikaisesta ystävydestä, joka on tämänkin urakan aikana ollut erityisen tärkeää. Kiitän myös muita ystäviä ja sukulaisia, jotka olette eri tavoin tukeneet ja kannustaneet tässä prosessissa eteenpäin.

Rakas perheeni on ollut osallisena monin eri tavoin tällä tutkimusmatkalla, joka on ollut pitkä. Sydämelliset kiitokseni teille. Olette jaksaneet ottaa vastaan niin tutkimustyön tuottamaa iloa kuin turhautumistakin. Äidille ja isälle kiitos kaikesta avustanne ja kannustuksesta. Timo, olemme ne kaksi vanhaa puuta. Kiitos ymmärryksestäsi opiskeluintoani kohtaan ja tyyneydestäsi tutkimusprosessin myrskyissä. Tea ja Tarmo, kiitos että olette maailman ihanimmat lapset. Olette olleet ja tulette aina olemaan tärkeysjärjestyksessä ensimmäisinä. Kiitokset myös Jyki-koirallemme, joka on tasaisin väliajoin muistuttanut liikkumisen tärkeydestä kirjoitusprosessin aikana.

Ylöjärven Takamaalla huhtikuussa 2021,

Sonja Tuomisto

TIIVISTELMÄ

Sepelvaltimotautiin sairastuminen mullistaa sairastuneen henkilön ja hänen läheistensä elämän. Sairaalassaoloaikojen lyhenemisen myötä kotona tapahtuvan omaehtoisen kuntoutumisen merkitys korostuu ja sairastunut tarvitsee monenlaista tukea. Tämän poikkileikkaustutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tilastollinen malli, joka kuvaa perheiden osallisuutta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumiseen sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä.

Aineisto kerättiin vuosina 2013-2015 harkinnanvaraista otantaa hyödyntäen sepelvaltimotautia sairastavilta henkilöiltä, jotka olivat kotiutumassa tai jo kotiutuneet sairaalasta. Otokoko perustui voima-analyysiin, jonka perusteella kerättiin suostumus 218 sepelvaltimotautia sairastavalta henkilöltä yhdestä yliopistosairaalasta. Aineisto kerättiin postitse kyselylomakkeella vähintään kuusi viikkoa sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Kyselyyn vastasi 172 henkilöä. Tutkimusta varten laadittiin ja testattiin Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) -mittari, joka mittaa perheen osallisuutta sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisprosessissa kuntoutumisen edistämisen sekä kuntoutumista vaikeuttavien tekijöiden näkökulmasta. Lisäksi käytettiin Family Functioning, Health and Social Support (FAFHES)-mittarin Perheen toimivuus- ja Perheen terveys-osioita. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin käyttäen kuvailevia menetelmiä, parametrisiä ja ei-parametrisiä testejä sekä monimuuttujamenetelmiä.

Vastaajat kokivat perheen edistävän kuntoutumistaan merkittävästi, mutta raportoivat kokevansa myös kuntoutumista vaikeuttavia asioita perhe-elämässään. Perheen osallisuuteen vaikuttavat monet eri tekijät, jotka huomioimalla terveydenhuollon henkilöstö voi edesauttaa sepelvaltimotautia sairastavan henkilön optimaalista omaehtoista kuntoutumista. Hyvin toimivat ja terveet perhesuhteet edesauttavat perheenjäsenten kykyä osallistua toipumista edistävästi sairastuneen kuntoutumiseen ja vähentävät perheessä ilmenevien ongelmien todennäköisyyttä. Tämän vuoksi olisi erittäin tärkeää ottaa perhesuhteet puheeksi ennen sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kotiutumista sekä kuntoutumisprosessin aikana. Sepelvaltimotautia sairastavat miehet sekä aikuisten lasten kanssa asuvat sairastuneet tarvitsevat tukea erityisesti tunteiden käsittelyyn, vuorovaikutukseen ja arkielämän vastuunjakoon liittyviin vaikeuksiin perheessä esiintyvien ongelmien minimoimiseksi. Olennaisena tekijänä

on otettava huomioon myös sepelvaltimotautia sairastavan henkilön sydänoireiden ilmenemisherkkyys sekä tehdyt toimenpiteet. Tutkimuksessa havaittiin, että ohitusleikkauksen läpikäyneet henkilöt kokivat enemmän vaikeuksia perhe-elämässään ja he tarvitsevat ohjausta ja tukea toipumisen helpottamiseksi. Avoin keskustelu perheen tilanteesta terveydenhuollon henkilöstön ja sepelvaltimotautia sairastavan henkilön sekä hänen perheenjäsentensä välillä voi merkittäväällä tavalla helpottaa sairastuneen omaehtoista kuntoutumista.

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää sepelvaltimotautipotilaiden hoidossa sekä heidän perheenjäseniensä ohjauksessa ja tukemisessa sekä alan koulutuksessa.

Avainsanat: sepelvaltimotauti, perhe, osallisuus, kuntoutuminen, FIRE-mittari, perheen toimivuus, perheen terveys

ABSTRACT

The onset of coronary artery disease has a major effect on the lives of the affected person and their family members. With shorter hospital stays, the importance of self-managed rehabilitation at home is emphasized, and the patient needs a wide range of support. The purpose of this cross-sectional study was to produce a statistical model of family involvement in the rehabilitation process of persons diagnosed with coronary artery disease (CAD) and the factors associated with it.

Data were collected between 2013-2015 with convenience sampling from persons with CAD who were being discharged from the hospital or who were already discharged. The sample size was based on a power analysis, and informed consent was obtained from 218 persons with CAD from one university hospital. A postal questionnaire was used to collect the data at least six weeks after hospital discharge. The questionnaire was answered by 172 people. The Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) instrument was developed and tested to conduct this study, and it measures family involvement in the rehabilitation process of persons with CAD from the perspective of family promoting rehabilitation and issues encumbering rehabilitation in family. Additionally, the Family Functioning and Family Health scales from the Family Functioning, Health and Social Support (FAFHES) questionnaire were used. Data were analyzed with statistical methods by using descriptive statistics, parametric and non-parametric tests, and multivariate methods.

Respondents perceived that family contribute significantly to their rehabilitation, but they also reported experiencing things that make rehabilitation more difficult in their family life. By accounting for the factors influencing family involvement, health care professionals can contribute to the self-managed rehabilitation of a person with coronary artery disease. Well-functioning and healthy family relationships contribute to the family members' ability to participate in the rehabilitation of persons with CAD, and they reduce the likelihood of family problems. Therefore, it would be very important to discuss family relationships before a person with coronary artery disease is discharged from the hospital and also during the whole rehabilitation process. Men with coronary heart disease, as well as those with adult children, need support especially for difficulties dealing with emotions, family interaction, and sharing responsibilities in everyday life in order to minimize family problems. As an important

factor, the susceptibility of cardiac symptoms and the treatment procedures performed must also be considered. The study found that people who underwent bypass surgery experience more encumbering issues in their family lives, and they need guidance and support to facilitate recovery. An open discussion of the family situation between healthcare personnel and a person with coronary artery disease and his or her family members can significantly facilitate the patient's self-managed rehabilitation.

The information produced by the study can be utilized in the treatment of patients with coronary artery disease and in the guidance and support of their family members and on the education of health care staff.

Keywords: coronary artery disease, family, involvement, rehabilitation, FIRE scale, family functioning, family health

SISÄLLYS

1	Johdanto.....	17
2	Tutkimuksen lähtökohdat.....	20
2.1	Sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessi	20
2.1.1	Sepelvaltimotautiin sairastuminen ja sairauden hoito	20
2.1.2	Sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutuminen	23
2.2	Perheen osallisuus sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumisessa.....	24
2.3	Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista	32
3	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät	34
4	Tutkimusaineisto ja -menetelmät.....	36
4.1	Tutkimusasetelma ja tutkimuksen kulku.....	36
4.2	Tutkimukseen osallistujat	37
4.3	Tutkimuksessa käytetyt mittarit.....	37
4.3.1	Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa (Family Involvement in Rehabilitation = FIRE) -mittari.....	37
4.3.2	Perheen toimivuus, terveys ja sosiaalinen tuki (FAFHES) -mittari.....	41
4.4	Tutkimuksen aineistonkeruu.....	42
4.5	Aineiston analyysi	43
5	Tulokset	45
5.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....	45
5.2	Tutkimukseen osallistuneiden sepelvaltimotautihistoria	47
5.3	Perheen osallisuus kuntoutumiseen sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana.....	48
5.4	Perheen toimivuus ja perheen terveys	49
5.5	Tilastollinen malli perheen osallisuudesta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa	50
5.6	Yhteenvedo tutkimuksen tuloksista.....	54
6	Pohdinta.....	55

6.1	Tulosten tarkastelu.....	55
6.2	Tutkimuksen eettisyys	61
6.3	Tutkimuksen luotettavuus	63
6.3.1	Mittareiden luotettavuus.....	63
6.3.2	Tutkimuksen otoksen luotettavuuden tarkastelu	64
6.3.3	Analyysimenetelmien luotettavuuden tarkastelu	67
7	Tulosten hyödyntäminen.....	69
7.1	Johtopäätökset.....	71
7.2	Jatkotutkimusaiheet	71

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Tiedonhakujen prosessi

Kuvio 2. Tutkimuksen lähtökohdat

Kuvio 3. Tutkimusasetelma

Kuvio 4. Tilastollinen malli perheen osallisuudesta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa

Taulukkuuettelo

Taulukko 1. Sydän- ja verisuonitautipotilaan tutkiminen

Taulukko 2. Tutkimuksen toteutus tutkimustehtävittäin

Taulukko 3. Esimerkit FIRE-mittarin väittämistä

Taulukko 4. Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) -mittarin kehittämisen vaiheet

Taulukko 5. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Taulukko 6. Vastaajien sepelvaltimotautihistoria

Taulukko 7. Perheen osallisuus sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana

Taulukko 8. Perheen toimivuus ja perheen terveys sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana

LYHENTEET

Arto	Kotimaisten aikakauslehti- ja monografia-artikkelien kokoelma
CAD	Coronary Artery Disease=Sepelvaltimotauti
Cinahl	The Cumulative Index to Nursing and Allied Health; hoitotieteen ja hoitotyön sekä lähialojen viitetietokanta
EKG	Elektrokardiografia
FAFHES	Family Functioning, Health and Social support -mittari
FIRE	Family Involvement in Rehabilitation -mittari
ka	Aritmeettinen keskiarvo
KELA	Kansaneläkelaitos
kh	Keskihajonta
LDL	Low density lipoprotein, nk. haitallinen kolesteroli
md	Mediaani
Medic	Kotimainen terveystieteiden viitetietokanta
Medline	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online; lääke- ja terveystieteiden sekä lähialojen tärkein kansainvälinen kirjallisuusviitetietokanta
OPCAB	Off-pump coronary artery bypass, sepelvaltimo-ohitusleikkausten tekeminen ilman sydänkeuhkokonetta
OR	Odds ratio
POSEK	Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa -mittari
PsycInfo	Kansainvälinen psykologian ja sen lähialojen viitetietokanta
Q1	Alakvartiili
Q3	Yläkvartiili
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
WHO	World Health Organization
WMA	World Medical Association

ALKUPERÄISJULKAISUT

Tämä väitöskirjan yhteenveto-osa perustuu alla lueteltuihin osajulkaisuihin, joihin viitataan tekstissä roomalaisin numeroin.

- I Tuomisto, S., Koivula, M. & Joronen, K. (2014). Esitutkimuksen merkitys uuden mittarin tutkimuskäytölle -Esimerkkinä POSEK-mittari. *Hoitotiede* 26 (1), 136-146.
- II Tuomisto, S., Koivula, M., Åstedt-Kurki, P., & Helminen, M. (2018). Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease patients' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15-16), 3020-3031. doi:10.1111/jocn.14494
- III Tuomisto, S., Koivula, M., Åstedt-Kurki, P., & Helminen, M. (2020). Family composition and living arrangements—Cross-sectional study on family involvement to self-managed rehabilitation of people with coronary artery disease. *Nursing Open*. <https://doi.org/10.1002/nop2.555>
- IV Tuomisto, S., Koivula, M., Rantanen, A., Åstedt-Kurki, P. & Helminen, M. (2020). Family involvement, Family functioning and Family health of persons with coronary artery disease – a cross-sectional study. *Clinical Nursing Research*. Arvioitavana.

Artikkelien käyttöön väitöskirjan osajulkaisuinä on saatu kustantajien lupa.

1 JOHDANTO

Sairastuminen vakavaan sairauteen aiheuttaa aina muutoksia perheen yhteiselämään: perheet kohtaavat paljon uudenlaisia tilanteita sekä joutuvat luomaan uudenlaisia toimintatapoja arkeen (Årestedt ym. 2013). Sairaudesta aiheutuneet seuraukset saattavat vaikuttaa sepelvaltimotautipotilaan ja hänen perheenjäsentensä elämään vielä pitkään sairastetun sydäninfarktin jälkeen (Jackson ym. 2012). Sydänterveyden edistämiseksi on merkityksellistä luoda aiempaa perhekeskeisempiä lähestymistapoja, edesauttaa perheen sisäistä kommunikaatiota ja ottaa huomioon perheiden yksilölliset olosuhteet, joissa kuntoutuja elää (Vedanthan ym. 2016). Sukulaisilla voi olla suuri merkitys kuntoutumisen onnistumiselle. Läheisten tuella on todettu olevan yhteys muun muassa sydänpotilaiden vähäisempään ahdistuneisuuteen ja masennukseen (Hansen ym. 2017).

Sepelvaltimotaudin oireet on tunnettu jo 1900-luvun alussa, mutta vielä tuolloin vaivaa ei pidetty yleisenä (Huttunen 2015). Äkkikuolemat olivat mysteeri, mutta 1920-luvulla kun EKG (elektrokardiografia) keksittiin, tunnistettiin myös sydäninfarkti. Diagnostiikan yleistyessä huomattiin, että sydänvaivat olivatkin erittäin yleisiä, ja sydänsairauksien hoitoon alettiin kiinnittämään enemmän huomiota. Tuolloin verenpainetaudin vakavat komplikaatiot sekä reumaattiset läppäsairaudet olivat yleisiä, ja potilaat varsin nuoria (40–60-vuotiaita). 1950- sekä 1960- luvuilla sydän- ja verisuonisairauksien lääkitykset alkoivat kehittyä. Seuraavien vuosikymmenten aikana tapahtui merkittävää kehitystä useilla alueilla sydänsairauksien tutkimuksessa ja hoidossa: muun muassa sepelvaltimo- ja läppäkirurgia kehittyi, samoin synnynnäisten sydänvikojen korjausleikkaukset, teho- ja sydänvalvontahoito yleistyivät ja muun muassa uusia kolesteroli-, rytmihäiriö- ja verenpainelääkkeitä kehitettiin. Myös Suomen sairaalaverkosto laajeni ja kardiologian alan tutkimustyö vahvistui useissa kaupungeissa. 2000-luvulle tultaessa on kehitetty muun muassa verisuoniteitse asennettavia läppiä ja sulkulaitteita. (Sydäntutkimussäätiö 2015.)

Tänä päivänä verenkiertoelinten sairaudet ovat edelleen maailmanlaajuisesti yleisin kuolinsyy aiheuttaen 31 % kaikista kuolemista. Merkittävä osuus niistä johtuu sepelvaltimotaudin aiheuttamista sydänkohtauksista. (Wilkins ym. 2017; WHO 2017). Ongelma on suuri myös meillä Suomessa ja koskettaa monia ihmisiä. Vuonna

2017 miehillä joka viidennen ja naisilla joka kuudennen kuoleman syynä oli sepelvaltimotauti. Yhteensä sepelvaltimotautikuolemia oli lähes 10 000. (Suomen virallinen tilasto 2019). Merkittävä rooli sydän- ja verisuonisairauksien hoidossa on ollut suomalaisella Sydänliitolla. Vuonna 1985 syntyi *Sepelvaltimotaudin ehkäisyyn suuntaviivat Suomessa* -ohjekirja, jolla on ollut merkittävä vaikutus suomalaisten sydän- ja verisuoniterveyden edistämiseen. Ymmärrys oikeanlaisen ravitsemuksen, liikunnan ja tupakoimattomuuden merkityksestä lisääntyi uuden tutkimustiedon ja valistustyön myötä. (Sydänliitto 2019). Lääkityksen ja hoitomuotojen kehityksen myötä myös sydänkuntoutuksen toteutus on kehittynyt (Kraus & Keteyian 2007; Rolley & Thompson 2012). Tällä hetkellä sydänsairauksien ennaltaehkäisy ja kuntoutus ovat Suomessa heikommalla tasolla kuin monissa muissa Euroopan maissa. Tästä syystä myös Sydänliiton tavoitteena on mahdollistaa entistä selkeämpi hoitopolku ja parempi kuntoutus kaikille sydänpotilaille. (Sydänliitto 2020b.)

Sydänsairauksien hoidossa tapahtuneen nopean kehityksen vuoksi potilaiden sairaalassaoloajat ovat lyhentyneet merkittävästi, ja esimerkiksi pallolaajennustoimenpiteen jälkeen potilas saattaa kotiutua jo kolmen vuorokauden kuluttua. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnan tulee kiinnittää erityistä huomiota potilaan sekä hänen perheenjäsentensä ohjaukseen, sillä myös sairastuneen ja hänen perheenjäsentensä tiedon ja tuen tarpeet ovat lisääntyneet. (Dalteg ym. 2011; Kärner ym. 2004b; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Rolley & Thompson 2012). Koska terveydenhuollon henkilöstön valvonnan alla vietetty aika vähenee, terveydenhuollon ammattilaisten tulisi huomioida aiempaa laajemmin perheenjäsenten osallisuus ja sen edistäminen sydänpotilaan hoidossa ja kuntoutuksessa. (Compare ym. 2013; Hansen ym. 2017; Jackson ym. 2011; Simonä ym. 2015; Würigler ym. 2012).

Perhehoitotyön kehittyessä myös kiinnostus perheisiin kohdistuvaan tutkimukseen on lisääntynyt. Perhehoitotieteessä ihmisen katsotaan kuuluvan yhteen perheensä kanssa, joka voidaan teoreettisesti ymmärtää joko yksilön taustaryhmäksi tai yksilö elimelliseksi osaksi perheyhteisöä. Useita arviointityökaluja ja interventioita on kehitetty perheiden hoitotyön edistämiseksi, ja tämä on tärkeää myös tulevaisuudessa. (Bell 2009; Bell & Wright 2011; Joronen ym. 2008; Martire 2005; Wright & Leahey 2013; Årestedt ym. 2014.) Aiemman tutkimuskirjallisuuden pohjalta voidaan todeta, että perheen rooli sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa on kaksijakoinen; perhe voi toimia sairastuneelle kuntoutumisen edistäjänä (Andersson ym. 2013; Erdmann ym. 2013; Pryor ym. 2014; Wong ym. 2016), mutta perhe-elämään saattaa liittyä myös monenlaisia vaikeuksia sairastumisen jälkeen (Koerich ym. 2013; Köhler ym. 2017; Simonä ym. 2015; Tulloch ym. 2020). Aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa perheen osallisuutta ei ole tutkittu määrällisesti

kuntoutumisen edistämisen ja kuntoutumista vaikeuttavien tekijöiden osalta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden näkökulmasta. Kohdistamalla huomiota perheen osallisuuteen voidaan selvittää keskeiset tekijät, joihin sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden ja heidän perheidensä ohjauksessa ja tukemisessa tulisi kiinnittää enenevässä määrin huomiota.

Tämän hoitotieteen alaan kuuluvan väitöskirjatutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tilastollinen malli, joka kuvaa perheiden osallisuutta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumiseen sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää sepelvaltimotautipotilaiden hoidossa, heidän perheenjäseniensä ohjauksessa ja tukemisessa sekä terveystieteen koulutuksessa.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessi

2.1.1 Sepelvaltimotautiin sairastuminen ja sairauden hoito

Sepelvaltimotautiin sairastuminen aiheuttaa monenlaisia muutoksia normaaliin elämään, ja sairastuneet tarvitsevat tukea tilanteesta selviytymiseen ja uudenlaiseen elämään sopeutumiseen. Sairaus vaikuttaa ihmisen itsetuntoon ja arjessa pärjäämiseen sekä kokemukseen omista kyvyistä ja rooleista. Sairastunut voi myös pohtia sairastumisen syitä (Najafi Ghezleji ym. 2014). Sepelvaltimotauti on sairaus, jossa ateroskleroosi eli valtimonkovettumatauti ilmenee sydämen sepelvaltimoissa. Sepelvaltimoiden tehtävänä on huolehtia sydämen hapen ja ravinteiden saannista. Sepelvaltimot sijaitsevat sydämen ulkopinnalla ja saavat alkunsa aortan alkuosasta aorttaläpän yläpuolelta. Niitä on kaksi: vasen (arteria coronaria sinistra) ja oikea (arteria coronaria dextra) sepelvaltimo. Tavallisesti puhutaan kuitenkin kolmesta sepelvaltimosta, sillä vasen sepelvaltimo haarautuu kahdeksi valtimoksi. Jokaisella sepelvaltimolla on oma laskimopari sydämen takapinnalla. Keskeisintä ateroskleroosin muodostumisessa on LDL (low density lipoprotein) -kolesterolin kertyminen valtimon sisäpuolelle. Yleisesti kuulee puhuttavan yhden, kahden tai kolmen suonien taudista, riippuen taudin vaikeusasteesta eli siitä, kuinka moni suonista on tukkeutunut. Muita riskitekijöitä, jotka edistävät ateroskleroosin muodostumista ovat esimerkiksi tyypin II diabetes, tupakointi, ylipaino ja kohonnut verenpaine. Alkuvaiheessa suonien seinämään muodostuu pieniä rasvajuosteita, jotka kasvaessaan kehittyvät ateroskleroottiseksi plakiksi. Plakin ydin muodostuu rasvasta, joka sisältää kolesterolia, ja päällä on rakenteeltaan paksu sidekudoskatto. Plakki saattaa ahtauttaa sepelvaltimoa ja siten aiheuttaa sydänlihaskemiaa erityisesti rasisuksessa, kun lihas ei saa tarvitsemaansa verimäärää. Jos rasvaydin on suuri, sidekudoskatto ohenee ja saattaa revetä ilman ennalta varoittavia oireita. Tätä tapahtumaa kutsutaan sepelvaltimotautikohtaukseksi. Repeämästä aiheutuu paikallinen verihyytymä, joka on ateroskleroosin viimeinen vaihe. Merkittävimpiä kliinisiä ilmenemismuotoja ovat sydäninfarkti, rasisukseen liittyvä

rintakipu eli angina pectoris ja sydänperäinen äkkikuolema. (Airaksinen ym. 2016; Mäkijärvi ym. 2011; Stanner & Coe 2019.)

Kun ihmisellä epäillään sydänsairautta, ensisijaista on kliinisen tutkimuksen ja anamneesin tekeminen. Ne ovat tärkeimmät ja nopeimmat tutkimusmenetelmät myös akuuttihoitossa rintakipujen, hengenahdistusoireiden ja rytmihäiriöiden selvittämisessä. Taulukossa 1 on esitetty tavallisimmat sydänpotilaalle tehtävät tutkimukset (Airaksinen ym. 2016). Viime vuosien aikana anatominen kuvantaminen eli sepelvaltimoiden tietokonetomografia on yleistynyt (Porela 2018). Näiden lisäksi voidaan tehdä myös lisätutkimuksia käyttäen apuna esimerkiksi muita kuvantamismenetelmiä, kuten sydämen isotooppitutkimusta tai magneettikuvausta. Yksi tavallisimmista on sepelvaltimoiden angiografia eli varjoainekuvaus, jolla selvitetään sepelvaltimoiden anatomiaa ja ahtauttavan sepelvaltimotaudin olemassaoloa. Kajoava varjoainetutkimus tehdään yleensä silloin, jos potilaan oireet jatkuvat lääkehoidosta huolimatta tai muissa tutkimuksissa (esimerkiksi rasisus-EKG:ssä tai tietokonetomografiassa) todetaan löydöksiä. Yleisimmin angiografia tehdään väärtinvaltimon tai reisivaltimon kautta. (Airaksinen ym. 2016; Porela 2018.) Varjoainekuvauksessa voidaan nähdä mahdolliset ateroskleroottiset muutokset, jotka saattavat olla verenkierron kannalta merkittäviä. Näitä kaventumia voidaan arvioida painevaijeritutkimuksella varjoainekuvauksen yhteydessä ja tarvittaessa suorittaa ahtaumien pallolaajennus ja lääkehoito asentaminen. (Käypä Hoito 2015; Porela 2018.)

Taulukko 1. Sydän- ja verisuonitautipotilaan tutkiminen. (Mukaellen Airaksinen ym. 2016)

<i>Kaikille tehtävät perustutkimukset</i>	Anamneesi (oireet, muut sairaudet, lääkitykset, sukuanamneesi)
	Status (inspektio, palpaatio, auskultaatio)
<i>Tavallisia avoterveydenhuollossa tehtäviä lisätutkimuksia</i>	Verenpaineen mittaus
	EKG
	<ul style="list-style-type: none"> • lepo-EKG • oireiden aikainen EKG
	Laboratoriokokeet
	<ul style="list-style-type: none"> • Pieni verenkuva • Elektrolyytit • Munuaisen ja maksan toimintakokeet • Glukoosi • Lipidit • Sydänmerkkiaineet (troponiini, CK-MB) • Natriureettinen peptidi (BNP, NT-proBNP) • Hyytymiskokeet (INR)
	Sydämen ja keuhkojen röntgenkuva
	Kliininen rasisuskoe
	Sydämen kaikututkimus

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen FinTerveys 2017-tutkimuksen mukaan tavallimpien kansantautien riskitekijät (kohonnut verenpaine, kokonaiskolesteroli ja lihavuus) ovat edelleen suomalaisten keskuudessa erittäin yleisiä. Kohonnut kolesteroli-pitoisuus on 54 prosentilla miehistä ja 60 prosentilla naisista. (THL 2018.) Riskitekijöihin vaikuttaminen ja elintapamuutokset ovat tärkeä osa sepelvaltimotautipotilaan hoitoa, ja ne ovat lääkehoidon ohella ensimmäiset hoitokeinot. Sydän- ja verisuonitautien riskeihin voidaan vaikuttaa terveellisillä elintavoilla, joihin kuuluvat säännöllinen liikunta ja ylipainon välttäminen, tupakoinnin lopettaminen sekä terveellinen ruokavalio. Ruokavalioon tulisi kuulua runsaasti kuituja, vihanneksia, hedelmiä, hyviä rasvoja (esimerkkinä hyvän rasvan lähteistä oliiviöljy, pähkinät, kala) ja niukasti tyydyttyneitä, kovia rasvoja. Sepelvaltimotautia sairastavalla tulisikin olla riittävät tiedot riskitekijöistä ja terveellisistä elintavoista (Käypä Hoito 2015; Stanner & Coe 2019).

Lääkehoidon tavoitteena on lievittää ja estää sepelvaltimotaudin oireita sekä pyrkiä parantamaan sairastuneen ihmisen ennustetta, mutta myös elämänlaatua ja suorituskykyä. Usein lääkehoito on pysyvää. Joitakin lääkkeitä voidaan käyttää ainoastaan tarvittaessa, tästä esimerkkinä nitraatit eli nitrot. Yleisimmin sepelvaltimotaudin lääkehoidossa käytetään asetyylisalisyylihappoa, klopidogreeliä, nitraatteja, beetasalpaa-jia, statiineja eli kolesterolilääkkeitä, ACE-estäjiä (angiotensiinin konvertaasientsyymi-estäjät) ja kalsiumestäjiä. (Käypä Hoito 2015.)

Pallolaajennusta ja ohitusleikkausta voidaan käyttää hoitomuotona silloin, kun elintapamuutokset ja lääkehoito eivät ole riittäviä sydänoireiden hallinnassa. Nämä eivät kuitenkaan sovellu hoitomuodoksi kaikille potilaille, eikä kajoava toimenpide poista sepelvaltimotautia vaan hoitaa ainoastaan oireita. Sepelvaltimotaudin hoito vaatii aina pysyviä muutoksia elintapoihin sekä jatkuvaa lääkehoitoa. (Mäkijärvi ym. 2011; Porela 2018.) Päätökseen siitä, tehdäänkö pallolaajennus vai ohitusleikkaus, vaikuttavat sepelvaltimotaudin vaikeusaste, sepelvaltimoiden anatomia, leikkausriski ja potilaan liitännäissairaudet. (Airaksinen ym. 2016; Käypä Hoito 2015; Porela 2018.) Kun ahtauma on ainoastaan yhdessä suonessa, valitaan usein pallolaajennus (Roffi ym. 2016). Kansallisen hoitosuosituksen mukaan pallolaajennustoimenpiteessä käytettävät uuden sukupolven lääkeainestentit ovat parempia vaihtoehtoja kuin vanhan sukupolven lääkeainestentit tai metallitentit. Kuitenkin tietyissä tapauksissa voidaan suosia metallistentin käyttöä (esimerkiksi jos potilaalla on lisääntynyt vuotoriski) (Käypä Hoito 2015). Jos ahtaumia todetaan laajasti kolmessa sepelvaltimossa, päädytään usein valitsemaan ohitusleikkaus, mikäli potilas on muuten leikkaukelpoinen (Porela 2018). Ohitusleikkauksessa käytetään sydän-keuhkokonetta tai lyövän sydämen tekniikkaa (OPCAB). Lyövän sydämen tekniikasta on apua esimerkiksi tilanteessa, jossa potilaan aortta on kalkkeutunut (Käypä Hoito 2015).

2.1.2 Sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutuminen

Tässä väitöskirjatutkimuksessa tarkastellaan sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kotona tapahtuvaa kuntoutumista. **Kuntoutumisen** käsite nivoutuu yhteen **kuntoutuksen** käsitteen kanssa. Kuntoutus-termi pohjautuu alkuperäisesti latinan sanaan *habilitas* (kyky), ja etuliitteellä *re* viitataan palauttavaan toimintaan. Termin käyttö on vaihdellut vuosikymmenten kuluessa. Termiä kuntoutuminen on joskus käytetty korvaamaan sanaa kuntoutus, jolloin asiakkaan rooli kuntoutumisessa on korostunut. Termin käytössä on vivahde-eroja, jos ajatellaan termin englanninkielisiä vastineita. Usein käytettyjä termejä ovat esimerkiksi *recovery* ja *empowerment* (voimaantuminen). (Järvikoski 2014.) Kuntoutuksen voidaan määritellä olevan toimintaa, jolla on pyrkimyksenä parantaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ja työikäisten kohdalla myös työkykyä. Kuntoutuksella voidaan tarkoittaa toimintakyvyn palauttamista aiemmalle tasolle esimerkiksi vamman tai sairastumisen jälkeen (”rehabilitaatio”), tai uusien taitojen opettelu ja keskeytyneen kehityksen uudelleen käynnistämistä (”habilitaatio”). Valtioneuvoston julkaisun mukaan kuntoutukseen katsotaan kuuluvan lääkinällinen kuntoutus, sosiaalinen kuntoutus, kasvatuksellinen kuntoutus ja ammatillinen kuntoutus. (Malmström ym. 2018.) Ratkaisevasti nykyisen kuntoutustoiminnan syntyyn on vaikuttanut toinen maailmansota. Sen myötä syntyneeseen työvoimapulaan pyrittiin hakemaan ratkaisuja kuntoutusta kehittämällä. Siten kuntoutus kehittyi esimerkiksi vammautuneiden henkilöiden työ- ja toimintakykyä palauttavaksi toimintamuodoksi, jonka päätavoitteena oli työhön palaaminen. (Järvikoski 2014.) Kuntoutumisen voidaan nähdä olevan suunnitelmallista, asiantuntijapäätöksiin perustuvaa kuntoutustoimenpiteiden ja kuntoutujan omaehtoisen toiminnan yhdistämistä. Kuntoutuminen ei mahdollistu täysin pelkästään virallisiin ohjeistuksiin perustuvien interventtioiden avulla. Olennaista on kuntoutujan sitoutuminen ohjeistusten noudattamiseen (Kuntoutusportti 2012). Hoitohenkilökunnan antama ohjaus toimii siis omaehtoisen kuntoutumisen mahdollistajana. Hoitohenkilökunnan ja sairastuneen ihmisen välisen viestinnän merkitys korostuu erityisesti sairaalasta kotiutumisvaiheessa sekä kuntoutumisvaiheen kohtaamisissa, jotka ovat kriittisiä pisteitä tarpeellisen tiedon välittämiseksi. Näin voidaan edesauttaa sairastuneen henkilön kykyä itsehoitoon sekä sairauden uusiutumisen ehkäisyyn (Chew ym. 2016).

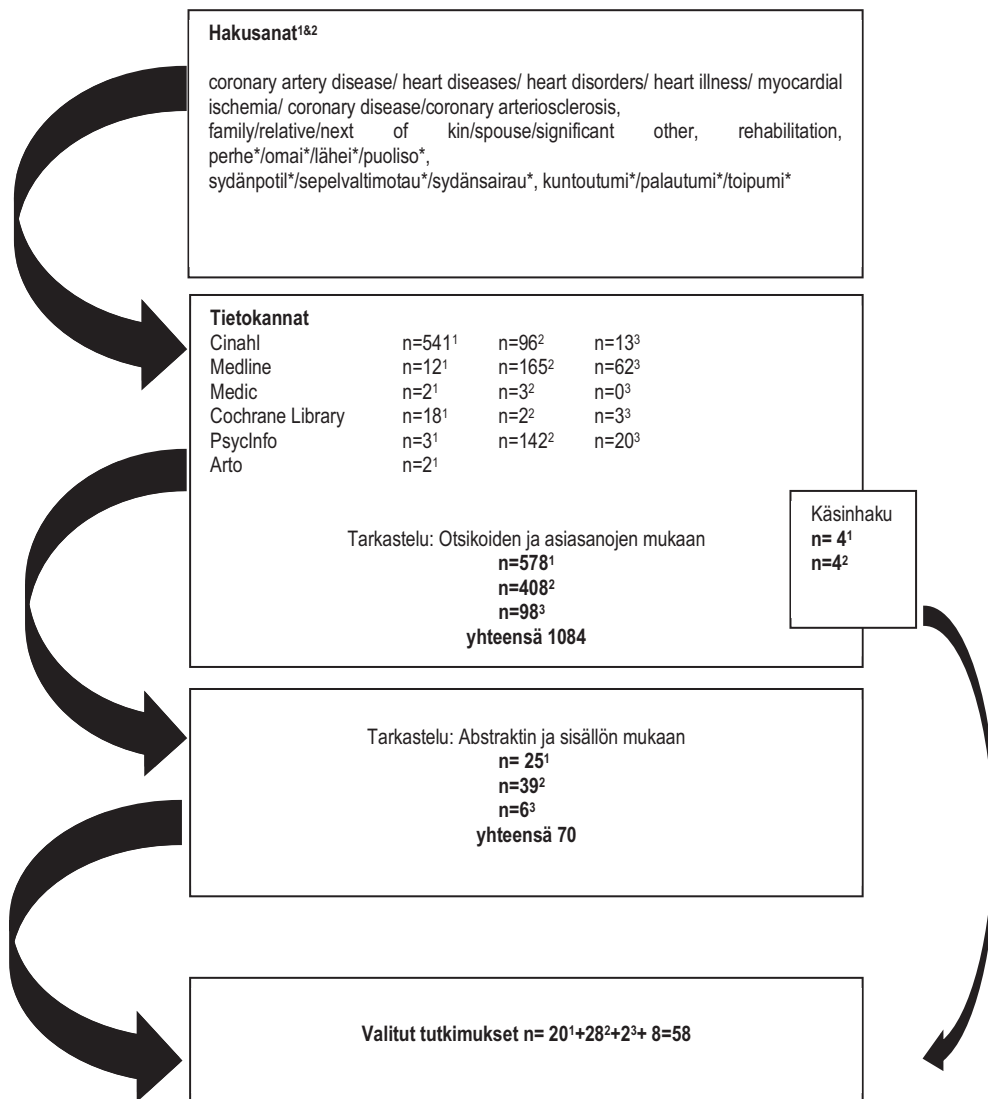
Sydänpotilaan hoito- ja kuntoutusprosessi alkaa siitä, kun sairaus todetaan. Sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutuksesta käytetään termiä sydänkuntoutus. Sydänkuntoutus käsitteenä on ymmärretty hyvin laaja-alaisena kokonaisuutena, joten on vaikea vetää rajoja sairauden hoitamisen, sekundaariprevention ja kuntoutuksen välille. Kuntoutuminen nähdään muutokseen tähtäävänä prosessina, joten voidaan

puhua myös kuntoutumisprosessista (Hämäläinen & Röberg 2007.) Sydänekuntoutusta järjestävät pääosin julkinen sosiaali- ja terveydenhuolto ja sydänjärjestöt. Suomessa merkittävä sydänekuntoutuksen järjestäjä on myös Kansaneläkelaitos KELA (2018). Sydänekuntoutusohjelmien tarkoituksena on parantaa potilaan fyysistä ja psykososiaalista toimintakykyä ja estää sydänongelmien uusiutumista. Tärkeimpiä sydänekuntoutuksen osa-alueita ovat liikunnanohjaus ja fyysisen kunnon parantaminen, terveelliset elämäntavat ja neuvonta stressin ja pelkojen vähentämiseksi (American Heart Association, 2017; Janssen ym. 2012; Sydänliitto 2020a). Kotona toteutettavalla kuntoutuksella on todettu useita positiivisia vaikutuksia elämänlaatuun ja ateroskleroosin riskitekijöihin (Clark ym. 2010). Huolellisen jatkohoito- ja kuntoutussuunnitelman laatiminen on tärkeää, ja sellainen tulisi olla kaikilla kuntoutujilla. Suunnitelmaan olisi hyvä kirjata vähintään sairaustiedot, jatkohoidosta vastaava hoitopaikka ja arvio kuntoutuksen tarpeesta (Sydänliitto 2019). Sepelvaltimotautia sairastava ihminen ja hänen läheisensä saattavat tarvita erityistä tukea, joten kuntoutuksessa olisi erityisen tärkeää ottaa huomioon sosiaalinen ympäristö ja perheenjäsenet (Compare ym. 2013; Jackson ym. 2011; Simon ym. 2015; Würigler ym. 2012). Perheenjäsenten tuen puutteella tai sosiaalisella eristäytymisellä saattaa olla vaikutusta sairaalan järjestämään kuntoutumisohjelmaan osallistumiseen (Blair ym. 2014; Clark ym. 2013; Daniels ym. 2012; Jackson ym. 2011, Würigler ym. 2012). Tässä tutkimuksessa kuntoutumisella tai kuntoutumisprosessilla viitataan sairaalasta kotiutumisen jälkeen kotona tapahtuvaan, sepelvaltimotautia sairastavan henkilön omaehtoiseen kuntoutumiseen.

2.2 Perheen osallisuus sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumisessa

Perheen osallisuutta sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumisprosessissa kuvaava kirjallisuus perustuu alun perin vuonna 2012 tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen. Tiedonhakuja päivitettiin vuonna 2013, 2019 ja 2020, sekä erilaisia vapaamuotoisia tiedonhakuja tehtiin koko tutkimusprosessin ajan viimeisimmän saatavilla olevan tutkimustiedon tavoittamiseksi. Kirjallisuushauissa käytetyt tietokannat ja hakusanat on esitetty kuviossa 1. Tietokantojen lisäksi kirjallisuutta on etsitty käsinhaun avulla. Ensimmäisessä tiedonhaussa vuonna 2012 käytettiin aikarajauksena vuosia 2000–2012. Vuonna 2019 päivitetystä tiedonhaussa joidenkin tietokantojen osalta hakutulokset rajattiin vuosiin 2010–2019. Tietokannoista, joista hakutuloksia tuli niukemmin, ei rajausta tehty vaan käytiin läpi kaikki hakutulokset. Lisäksi tutkimusten tuli olla saa-

tavilla englannin tai suomen kielellä. Kirjallisuushakujen avulla etsittiin vertaisarvioituja tutkimuksia, jotka käsittelivät perheen merkitystä sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa. Jotta löydettäisiin tietoa mahdollisimman monipuolisesti, ei hauissa käytetty hakusanana termiä osallisuus tai osallistuminen (involvement or participation). Tämä olisi rajannut hakutuloksia liikaa, koska osallisuuden käsitettä on käytetty hyvin vähän ja käyttö on usein epäjohdonmukaista. Haun tuloksena löytyneet tutkimukset, joita ei valittu mukaan tämän tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin, käsittelivät esimerkiksi järjestettyjä kuntoutusohjelmia, niihin osallistumista tai niiden vaikutuksia eri näkökulmista, potilaiden ohjausta ja erilaisia kuntoutukseen liittyviä interventioita.



x¹ = tiedonhaku tehty 2012
x²=tiedonhaku tehty 2019
x³=tiedonhaku tehty 2020

Kuvio 1. Tiedonhaku prosessi

Perhe on usein määritelty äidin, isän ja lapsen/lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi, jota kutsutaan ns. ydinperheeksi. Perheeseen voi kuitenkin kuulua paljon muitakin henkilöitä kuin ainoastaan biologiset sukulaiset, kuten esimerkiksi ystävät tai naapurit. Perheen määrittelyssä voidaan käyttää myös esimerkiksi juridisia tai emotionaalisia perusteita. Yksin asuva ihminen ei välttämättä ole perheetön ja toisaalta samassa taloudessa asuvat henkilöt eivät välttämättä kuulu samaan perheeseen. Tärkeintä on ihmisen oma kokemus siitä, keitä hänen perheeseensä kuuluu. (Chambers 2012; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999; Åstedt-Kurki ym. 2008.) On myös oleellista huomata, miten perheen määrittely on muuttunut aikojen kuluessa. Tämän päivän perhe saattaa olla hyvin erilainen kuin perhe esimerkiksi viime vuosisadan alussa. Myös asumisjärjestelyt ovat hyvin erilaisia. Ennen oli hyvin harvinaista, että ikääntynyt ihminen asui yksin, mutta nykyään se on varsin tavallista (Chambers 2012). Perinteinen ydinperhe on yhä harvinaisempi, kun uudet aiempia moniarvoisemmat perhemuodot yleistyvät nykyajan yhteiskunnassa (Roberto & Blieszner 2015). Esimerkkinä voidaan mainita niin kutsutut sateenkaariperheet, joissa vanhemmat kuuluvat johonkin seksuaalivähemmistöön (Klittmark ym. 2019; Chambers 2012.) Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan sepelvaltimotautia sairastavan henkilön itse määrittelemää läheisten ihmisten muodostamaa kokonaisuutta.

Osallisuus on käsitteenä hyvin monimuotoinen ja sitä käytetään eri tavoilla, joten sen kattava määrittely on vaikeaa (Entwistle & Watt, 2006; Olding ym., 2016). Osallisuudelle on olemassa useita lähi- ja rinnakkaiskäsitteitä, kuten osallistuminen (Olding ym., 2016), jonka voidaan ajatella sisältävän esimerkiksi aktiivisen sitoutumisen, vapaan valinnan, mahdollisuudet, vaikuttamisen, mukana olemisen ja erilaiset velvollisuudet (Hammel ym., 2008). Englanninkielisiä vastineita voivat olla involvement, participation ja engagement, Käytännössä näitä eri käsitteitä käytetään hyvin kirjavasti ja epä johdonmukaisesti. Osallisuus voidaan nähdä laajempänä käsitteenä kuin osallistuminen, ja usein se sisältää eri muotoja. Osallistumiseen sisältyy ajatus toimijasta aktiivisena subjektina, jolla on mahdollisuus vaikuttaa esimerkiksi itselleen tärkeisiin yhteiskunnallisiin asioihin (Osallisuusselonteko 2002). Aktiviteettien ja sosiaalisen kanssakäymisen lisäksi osallisuus voi sisältää esimerkiksi henkilön kokemat tunteet ja merkitykset. Osallisuus voidaan nähdä esimerkiksi toiminnassa mukana olemisena, toiminnan vaikutuksen kohteena olemisena ja mukana olemisen kokemuksena (Entwistle & Watt, 2006). Osallisuus voi olla positiivista tai negatiivista (Arnetz ym. 2016).

Osallisuuden käsitteelle on luonteenomaista, että sitä voi käyttää sellaisessa merkityksessä, jossa sille ei voida määritellä yksiselitteistä kohdetta. Nivalan ja Rynänen (2013) mukaan osallisuus voidaan nähdä olevan ihmisen ”sosiaaliseen perusluonteeseen liittyvää kuulumista johonkin, olemista, elämistä ja toimimista yhteydessä muihin ihmisiin”. Osallistuminen voi edistää osallisuutta, mutta se ei voi olla osallisuuden synonyymi. Osallisuus toteutuu ihmisen ja jonkin yhteisön suhteessa. Sen toteutumisen edellytyksenä on, että ihminen on osa jotakin yhteisöä, toimii osana sitä ja kokee kuuluvansa kyseiseen yhteisöön.

Tässä tutkimuksessa osallisuudella tarkoitetaan kaikkia niitä tapoja, miten perheenjäsenet ovat mukana sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumisprosessissa. Toisin sanoen osallisuudessa on siis kysymys sepelvaltimotautia sairastavan ihmisen ja hänen perheenjäsentensä välisestä suhteesta, ja kuntoutumisprosessi on ikään kuin konteksti, jossa tätä suhdetta tarkastellaan.

Kuntoutumisen edistäminen perheessä

Perheenjäsenten osallisuus sepelvaltimotautia sairastavan henkilön elämässä sairaalasta kotiutumisen jälkeen voi olla **kuntoutumista edistävää**. Sydäntapahtuman tai sydäntoimenpiteen jälkeen perheen tuki koetaan merkittävänä (Andersson ym. 2013; Holder ym. 2015; Kim ym. 2019; Koerich ym. 2013; Kähkönen ym. 2017; Pryor ym. 2014; Würzler ym. 2012). Myös pelkkä perheen läsnäolo voi olla sairastuneen oloa helpottava asia (Hagan ym. 2007; Koerich ym. 2013). Kun perhesuhteet ovat hyvät, myös perheen terveys koetaan hyväksi. Perheen rakenne ja perhesuhteet vaikuttavat koko perheen terveyteen. (Åstedt-Kurki ym. 2004). Kun yhteisiä perhearvoja kunnioitetaan ja pyritään pitämään huolta koko perheen terveydestä, myös perheen toimivuus koetaan hyväksi. Perheen toimivuutta edistävät muun muassa konkreettisen avun ja tiedon saaminen hoitohenkilökunnalta (Paavilainen ym. 2006).

Naimisissa olevat tai avoliitossa elävät sepelvaltimotautipotilaat saavat todennäköisemmin emotionaalista tukea perheeltään kuin ilman parisuhdetta elävät (Kähkönen ym. 2017). Naimisissa oleminen saattaa suojata sydäninfarktiin menehtymiseltä ja sairaalan ulkopuoliselta akuutilta sepelvaltimotautikuolemalta (Gerward ym. 2010; Kilpi ym. 2015; Lammintausta ym. 2014). Mikäli perheeseen kuuluu sepelvaltimotautia sairastava läheinen, joka on esimerkiksi läpikäynyt saman toimenpiteen, voi perheenjäsen olla myös vertaistukija (Koivula 2004). Asumisjärjestelyiden on myös todettu olevan yhteydessä sydäninfarktista selviytymiseen. Sydänkohtausriski on suurempi niillä, jotka asuvat yksin tai eivät ole naimisissa. (Kilpi ym. 2015; Lammintausta

ym. 2014). Yksin asuvat osallistuvat myös vähemmän sairaalan järjestämiin kuntoutusohjelmiin (Nielsen ym. 2008). Yksi tärkeä kuntoutumista edistävä asia onkin potilaiden mielestä perheenjäsenten vierailut esimerkiksi sairaalassa tai puhelun soittaminen (Koivula 2004).

Puolison tuki, optimismi ja positiivinen asenne vaikuttavat positiivisesti sairastuneen henkilön terveyskäyttäytymiseen ja edistävät sairastuneen mielenterveyttä (Franks ym. 2006; Kärner ym. 2004b). Erittäin suuri merkitys on myös empaattisella suhtautumisella, ymmärryksellä ja rohkaisulla (Andersson ym. 2013; Hagan ym. 2007; Kärner ym. 2004b; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Okkonen & Kuusisto 2004; Stewart ym. 2000). Perheenjäsenet usein myös etsivät aktiivisesti sairauteen liittyvää tiedollista tukea ollakseen parhaalla mahdollisella tavalla mukana kuntoutumisprosessissa (Clark ym. 2012; Stewart ym. 2000). Tieto lisää kontrollin tunnetta ja vähentää negatiivisia tunteita sairauteen liittyen (Cartledge ym. 2018).

Sairastuminen aiheuttaa sepelvaltimotautidiagnoosin saaneen elämään monenlaisia muutoksia, jotka vaikuttavat myös läheisiin. Perheenjäsenten täytyy omaksua uudenlaisia velvollisuuksia ja vastuita sairauden toteamisen myötä. (Andersson ym. 2013; Commodore-Mensah & Dennison Himmelfarb 2012.) Eräs tärkeimmistä asioista kuntoutumisen aikana on elintapamuutokset, joiden toteuttamisessa perheenjäsenet ovat avainasemassa. He saattavat lähteä sairastuneen kanssa yhdessä liikkumaan, huolehtia terveellisen ruoan laittamisesta ja varmistaa että sairastunut muistaa levätä. Usein tämä saattaa vaikuttaa myös siihen, että koko perhe omaksuu aiempaa terveellisemmät elintavat. (Andersson ym. 2013; Clark ym. 2012; Erdmann ym. 2013; Hagan ym. 2007; Holder ym. 2015; Kärner ym. 2004b; Marzolini ym. 2010; Pryor ym. 2014; Stewart ym. 2000; Wong ym. 2016). Erittäin tärkeäksi potilaat kokevat perheenjäsenten avun käytännön asioiden hoitamisessa (Clark ym. 2012; Knoll ym. 2000). Puolisot saattavat ottaa vastuun kaikista perheen arkielämään liittyvistä tehtävistä kuten lasten hoidosta, siivouksesta ja ostoksilla käymisestä (Andersson ym. 2013).

Perheenjäsenet usein kokevat velvollisuudekseen olla valppaina, ennakoita ja tarkkailla sepelvaltimotautipotilaan oireita (Andersson ym. 2013; Knoll ym. 2000; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Mahrer-Imhof ym. 2007; Stewart ym. 2000) sekä suojella potilasta esimerkiksi stressiä aiheuttavilta tiedoilta (Andersson ym. 2013; Clark ym. 2012; Murray ym. 2000; Stewart ym. 2000). Stressin on todettu olevan yhteydessä muun muassa rintakipujen esiintymiseen, elämänlaatuun ja kuolleisuuteen sydäninfarktin sairastaneilla potilailla (Arnold ym. 2012).

Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä

Perheen osallisuuteen liittyy usein myös erilaisia **kuntoutumista vaikeuttavia tekijöitä**. Sairastuminen vaikuttaa monella tavalla perheen elämään ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Mitä enemmän sydänsairaudella on vaikutusta päivittäiseen arkeen, sitä huonompi on koko perheen terveys (Åstedt-Kurki ym. 2004). Sairaudesta aiheutuneet seuraukset sepelvaltimotautipotilaan ja hänen perheenjäsentensä elämässä sairastetun sydäninfarktin tai ohitusleikkauksen jälkeen saattavat olla pitkäaikaisia (Jackson ym. 2012; Karlsson ym. 2010). Sepelvaltimotautia sairastavan potilaan hoidon suunnittelemattomuuden on todettu aiheuttavan epävarmuutta potilaille ja heidän perheenjäsenilleen, koska potilaille ei tehty asianmukaista hoitosuunnitelmaa (Ivarsson ym. 2011; Jackson ym. 2012; Lukkarinen & Kyngäs 2003). Sepelvaltimotautipotilaiden puoliset saattavat myös kokea tuen puutetta terveydenhuollon edustajilta ja kokea, että heidän tulisi olla tukena koko perheelle sairastumisen ja kuntoutumisprosessin aikana (Andersson ym. 2013; Jackson ym. 2012; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Stewart ym. 2000). Sydänpotilailla ja heidän puolisoillaan onkin useissa tutkimuksissa todettu olevan tyydyttymättömiä tiedontarpeita sydäntapahtuman jälkeen (Cartledge ym. 2018; Jackson ym. 2012; Stewart ym. 2000). Tietoa on saatavilla runsaasti esimerkiksi internetissä, mutta olennaisen ja asianmukaisen tiedon löytäminen voi olla vaikeaa. (Andersson ym. 2013.) Puutteet tiedonsaannissa aiheuttavat väärinkäsityksiä, ahdistusta ja sopeutumisasikeuksia. Myös perheenjäsenten epävarmuus ja ahdistus saattavat lisääntyä ja siten vaikuttaa heidän emotionaaliseen hyvinvointiinsa, perheen sisäisiin suhteisiin ja perheenjäsenten kykyyn tarjota käytännöllistä tai emotionaalista tukea kuntoutumiseen. (Jackson ym. 2012.) Perheenjäsenillä saattaa olla tunne, että hoitohenkilökunta ei huomioi heitä sairastuneen hoidossa, vaan he jäävät ulkopuoliksi. He kuvaavat tiedonsaannin puutteen lisäksi myös tunnetta siitä, että sairastunut tai omaisia ei oteta vakavasti tai jätetään huomiotta. Perheenjäsenet toivoisivat terveydenhuollon henkilöstöltä ihmisten kohtaamista, eikä pelkän sairauden korostamista. (Andersson ym. 2013; Ivarsson ym. 2011)

Sekä potilaat että heidän perheensä kohtaavat perheen arkirutiineihin ja elämäntapoihin liittyviä vaikeuksia kotiutumisen jälkeen. Tämä voi laukaista stressiä ja konfliktitilanteita perheen sisällä. Vastuu potilaasta ja hänen hoidostaan saattaa aiheuttaa perheenjäsenille stressiä ja pelkoa (Andersson ym. 2013; Jackson ym. 2012; Stewart ym. 2000) ja perheen on myös sopeuduttava potilaan voinnissa äkillisestäkin tapahtuviin muutoksiin (Andersson ym. 2013; Koivula 2004; Lukkarinen & Kyngäs 2003). Puolisoille kasautuu ehkä aiempaa enemmän vastuuta arkielämästä, ja huoli omasta terveydentilasta ja voimavarojen riittämisestä perhe-elämän velvollisuuksissa saattaa

kuormittaa heitä ja siten vaikuttaa heidän kykyynsä tukea potilasta kuntoutumisessa. (Jackson ym. 2012; Koerich ym. 2013; Lukkarinen & Kyngäs 2003.) Kotitöiden uudenlainen jakautuminen saattaa myös aiheuttaa erimielisyyksiä perheen sisällä (Jackson ym. 2012; Stewart ym. 2000).

Sairastumisesta aiheutuneet hoitokustannukset ja mahdollinen työkyvyttömyys niin sairastuneen henkilön kuin puolisonkin kohdalla vaikuttavat merkittävästi normaaliin arkeen. Perheen talouteen ja toimeentuloon liittyvät huolet ovatkin yleisiä sepelvaltimotautipotilaiden perheissä (Hagan ym. 2007; Jackson ym. 2012; Koivunen ym. 2003; Okkonen & Kuusisto 2004).

Potilaalla ja puolisoilla saattaa olla erilaisia odotuksia kuntoutumista koskien (Köhler ym. 2017) ja perheenjäsenillä saattaa myös olla vaatimuksia sairastuneen elintapamuutoksiin liittyen (Erdmann ym. 2013). Perheenjäsenet saattavat kantaa huolta siitä, noudattaako sairastunut esimerkiksi lääkitykseen liittyviä ohjeita ja suositeltuja elämäntapoja. Huolta aiheuttaa myös sairastumisen vaikutukset perheen lapsiin. (Andersson ym. 2013.)

Eräs yleinen perhe-elämään liittyvä kuntoutumista vaikeuttava asia on perheenjäsenten ylihuolehtivaisuus. Läheiset pyrkivät vähentämään riskitekijöitä ja tarkkailevat jatkuvasti potilaan oireita. (Andersson ym. 2013; Clark ym. 2012; Dalteg ym. 2011; Murray ym. 2000; Okkonen & Kuusisto 2004; Simoný ym. 2015; Stewart ym. 2000; Tulloch ym. 2020.) Potilaat toivovat, että perheenjäsenet eivät rajoittaisi heitä vaan tukisivat heitä yrityksessään parantaa omaa terveyttään ja hyvinvointiaan olemalla fyysisesti aktiivisia ja esimerkiksi jatkamalla tehokasta liikuntaharjoittelua (Simoný ym. 2015). Joskus potilaat saattavat jopa peitellä tai salata oireitaan perheenjäseniltä (Lukkarinen & Kyngäs 2003).

Kommunikaatioon ja tunteiden ilmaisemiseen liittyviä ongelmia tuovat esiin niin potilaat kuin puolisoitkin (Dalteg ym. 2011; Erdmann ym. 2013; Jackson ym. 2012). Tunteita voidaan kätkeä, jotta ei aiheutettaisi puolisolalle ahdistusta. Puolisot saattavat puolestaan kokea stressiä siitä, että heidän tulee elää potilaan tarpeiden ja toiveiden mukaan, eivätkä halua suututtaa tai järkyttää sairastunutta. (Dalteg ym. 2011.) Sairastuneiden perheenjäsenet raportoivat itsesyytöksiä, riittämättömyyttä, huonoa omaatuntoa ja tunnetta siitä, että pitää olla jatkuvasti saatavilla ja omat tunteet on ikään kuin sammutettava velvollisuuksien hoitamiseksi (Andersson ym. 2013). Jotkut sairastuneista ovat haluttomia etsimään tukea perheenjäseniltä tai ystäviltään, ja saattavat kokea vertaistuen merkityksellisemmäksi (Jackson ym. 2012).

Perheenjäsenillä voi myös esiintyä negatiivisia asenteita kuntoutumista kohtaan. Sepelvaltimotautipotilaat kohtaavat esimerkiksi puolisoiden taholta epäempaattisia asenteita tai kyvyttömyyttä toimia kannustavasti ja tukea sairastunutta (Benyamini

ym. 2007; Hagan ym. 2007; Kärner ym. 2004b; Stewart ym. 2000). Joskus perheenjäsenet saattavat suhtautua negatiivisesti elämäntapamuutoksiin tai lääkitykseen. Hyvin usein tämä johtuu tiedonpuutteesta (Kärner ym. 2004a).

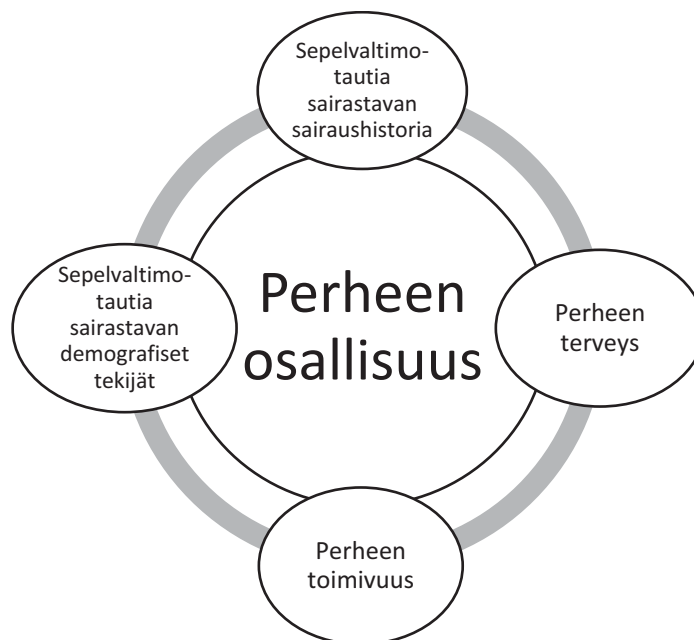
Seksuaalielämään liittyvät ongelmat ovat yleisiä sepelvaltimotautipotilailla (Dalteg ym. 2011; Koivunen ym. 2003; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Rantanen ym. 2008). Esimerkiksi kuolemanpelko ja kyvyttömyys seksuaaliseen kanssakäymiseen aiheuttaa huolta. Tiedon puute koskien seksuaalielämän aloittamista sekä infarktin uusiutumiseen liittyvät pelot voivat aiheuttaa paljon stressiä. (Stewart ym. 2000.) Sepelvaltimotautia sairastavat ja heidän puolisonsa tarvitsevat asianmukaista tietoa seksuaalielämään liittyvistä asioista, mutta seksuaalielämään liittyvä ohjaus on usein tehotonta (Byrne ym. 2016). Sydänpotilaille tulisikin tarjota nykyistä selkeämpää ja yksityiskohteisempaa seksuaalivouontaa sellaisena ajankohtana, joka heidän mielestään tuntuu sopivalta (D'Eath ym. 2013; Lai ym. 2011).

2.3 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Sairaalasta kotiutumisen jälkeen vastuu sepelvaltimotautiin sairastuneen hyvinvoinnista on hänellä itsellään sekä hänen perheenjäsenillään. Terveystuonon henkilöstöltä saadun ohjauksen ja tuen lisäksi sairastunut tarvitsee sosiaalista tukea toipumiseensa myös läheisiltään. Sairaalassa vietetyn ajan lyhentyessä kotona tapahtuvan kuntoutumisen merkitys korostuu ja tärkeässä asemassa siinä ovat perheenjäsenet, joiden kanssa jokapäiväinen arki jaetaan. Aikaisempi sepelvaltimotautipotilaisiin ja heidän perheisiinsä liittyvä tutkimus on ollut käsitteellisesti ja näkökulmiltaan varsin hajanaista. Perheen merkitystä kuntoutumiselle on tarkasteltu tutkimuksissa mm. sosiaalisen tuen, tiedon saannin, tiedon tarpeiden, elämänlaadun, parisuhteen ja roolimutosten näkökulmasta. Aikaisemman tutkimuksen mukaan sepelvaltimotauti aiheuttaa muutoksia sairastuneen henkilön ja hänen perheensä arkielämään ja tällä on vaikutuksia perheen terveyteen ja toimivuuteen.

Perhettä on aiemmissa tutkimuksissa tarkasteltu pääosin puolison näkökulmasta ja näissä tutkimuksissa korostuu sydänpotilaan puolison stressi, tuen tarve, tiedon tarve ja muutokset parisuhteen laadussa. Perheen merkitystä kuntoutumisessa on aikaisemmissa tutkimuksissa hyvin vähän tarkasteltu sairastuneen omasta näkökulmasta. Perheen osallisuus ei ole aikaisemmin ollut sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden tutkimuksessa viitekehystenä. Aikaisemman hajanaisen tutkimustiedon pohjalta voidaan muodostaa kuva kaksijakoisesta perheen osallisuudesta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumiseen. Perhe voi olla sepelvaltimotautia

sairastavalle henkilölle merkittävä tuki ja turva toimiessaan kuntoutumisen edistäjänä. Muun muassa luomalla otolliset olosuhteet kuntoutumiselle, osoittamalla ymmärrystä ja positiivista asennetta ja helpottamalla arjen askareiden ja käytännön asioiden hoitamista perheenjäsenet voivat edesauttaa toipumisen tiellä. Perheen toimivuuden, terveyden ja osallisuuden yhteyksiä ei ole tutkittu mutta voidaan olettaa, että kuntoutumista edistävissä perheissä perheen terveys ja toimivuus ovat hyvät. Perheenjäsenten osallisuus voi aiheuttaa esteitä kuntoutumiselle, mikäli yhteiselo on perheen kanssa liittyä vaikeuksia, kuten tiedon puutetta, kommunikaatiovaikeuksia, erilaisia odotuksia, negatiivisia asenteita, ylikuolehtivaisuutta sekä käytännön asioiden hoitamiseen ja roolien muutoksiin liittyviä hankaluuksia. Kun perheen osallisuus on kuntoutumista hankaloittavaa, perheen toimivuudessa ja terveydessä on oletettavasti ongelmia. Hoitotieteessä ja hoitotyössä tarvitaan kokonaiskuvaa perheen osallisuudesta ja siihen mahdollisesti yhteydessä olevista taustamuuttujien, sepelvaltimosairauden ja sen hoidon sekä perheen terveyden ja toimivuuden suhteista kuntoutumisprosessissa. Kuviossa 2 havainnollistetaan tutkimuksen lähtökohdia.



Kuvio 2. Tutkimuksen lähtökohdat

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tilastollinen malli, joka kuvaa perheiden osallisuutta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumiseen sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää sepelvaltimotautipotilaiden hoidossa, heidän perheenjäseniensä ohjauksessa ja tukemisessa sekä terveysalan koulutuksessa.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Kuvata Family Involvement in Rehabilitation (FIRE)-mittarin laatimisprosessi sekä tutkia mittarin validiteettia esitutkimuksella. (Osajulkaisu I)
2. Kuvata perheen osallisuutta sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumisessa sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana sekä taustatekijöiden yhteyttä perheen osallisuuteen. (Osajulkaisu II, yhteenveto)
3. Kuvata sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden perherakennetta ja asumisjärjestelyjä, sekä näiden yhteyttä perheen osallisuuteen. (Osajulkaisu III, yhteenveto)
4. Kuvata perheen toimivuutta ja terveyttä sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana sekä näiden yhteyttä perheen osallisuuteen. (Osajulkaisu IV, yhteenveto)
5. Muodostaa tilastollinen malli perheen osallisuudesta sekä osallisuuteen yhteydessä olevista tekijöistä sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa. (Yhteenveto)

Tutkimuksen toteuttaminen tutkimustehtävittäin on kuvattu yksityiskohtaisesti taulukossa 2.

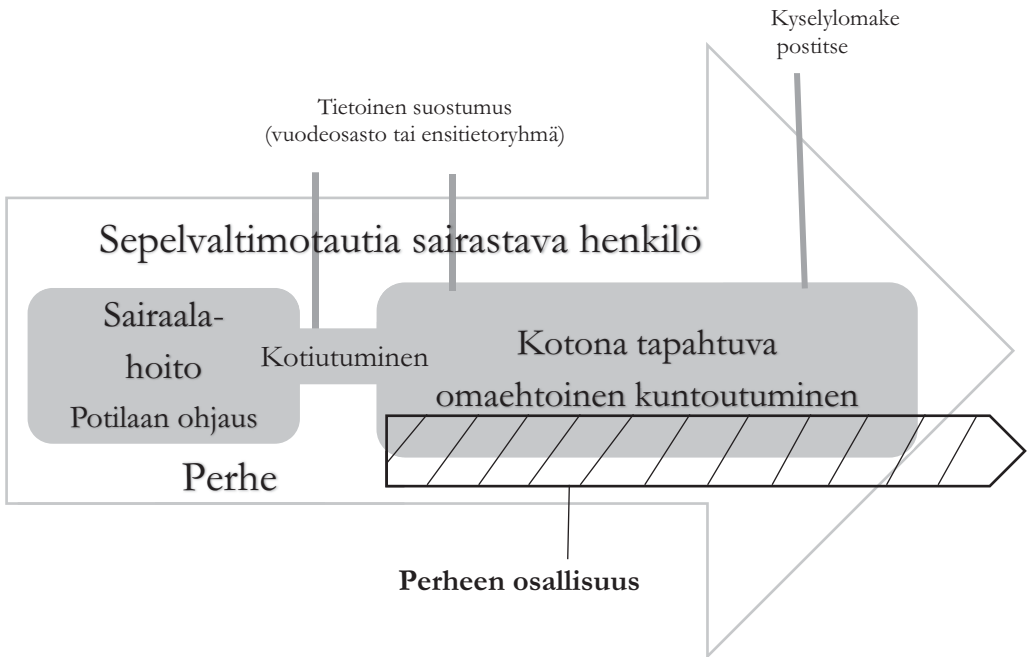
Taulukko 2. Tutkimuksen toteutus tutkimustehtävittäin

Tutkimustehtävä	Muuttujat	Aineisto ja analyysimenetelmät	Julkaisu
<p>1. Kuvata Family Involvement in Rehabilitation (FIRE)-mittarin laatimisprosessi sekä tutkia mittarin validiteettia esitutkimuksella.</p>	<p><i>Taustamuuttajat</i> <i>Sepelvaltimotautihistoria</i></p> <p><i>FIRE:</i> <i>Kuntoutumisen edistäminen perheessä (16 muuttujaa)</i> <i>Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä (30 muuttujaa)</i></p> <p><i>FAFHES:</i> <i>Perheen toimivuus (19 muuttujaa)</i> <i>Perheen terveys (23 muuttujaa)</i></p>	<p><i>Esitutkimuksen aineisto (n=29)</i></p> <p>-korrelaatio (Spearman) -mittarin alustava sisäinen johdonmukaisuus (Cronbachin alfa-kerroin)</p>	<p>Osajulkaisu I</p>
<p>2. Kuvata perheen osallisuutta sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumisessa sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana sekä taustatekijöiden yhteyttä perheen osallisuuteen.</p>	<p><i>Taustamuuttajat</i> <i>Sepelvaltimotautihistoria</i></p> <p><i>FIRE:</i> <i>Kuntoutumisen edistäminen perheessä (16 muuttujaa)</i> <i>Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä (30 muuttujaa)</i></p>	<p><i>Määrällinen tutkimusaineisto (n=169)</i></p> <p>- kuvailevat tilastomenetelmät -ei-parametriset ja parametriset testit - mittarin sisäinen johdonmukaisuus (Cronbachin alfa-kerroin)</p>	<p>Osajulkaisu II Yhteenveto</p>
<p>3. Kuvata sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden perherakennetta ja asumisjärjestelyjä sekä näiden yhteyttä perheen osallisuuteen.</p>	<p><i>Ikä</i> <i>Sukupuoli</i> <i>Asuminen</i> <i>Perheenjäsenet</i></p> <p><i>FIRE:</i> <i>Kuntoutumisen edistäminen perheessä (16 muuttujaa)</i> <i>Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä (30 muuttujaa)</i></p>	<p><i>Määrällinen tutkimusaineisto (n=169)</i></p> <p>- kuvailevat tilastomenetelmät -ei-parametriset ja parametriset testit -monimuuttujamenetelmät (logistinen regressioanalyysi)</p>	<p>Osajulkaisu III Yhteenveto</p>
<p>4. Kuvata perheen toimivuutta ja terveyttä sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana sekä näiden yhteyttä perheen osallisuuteen.</p>	<p><i>Taustamuuttajat</i> <i>Sepelvaltimotautihistoria</i></p> <p><i>FIRE:</i> <i>Kuntoutumisen edistäminen perheessä (16 muuttujaa)</i> <i>Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä (30 muuttujaa)</i></p> <p><i>FAFHES:</i> <i>Perheen toimivuus (19 muuttujaa)</i> <i>Perheen terveys (23 muuttujaa)</i></p>	<p><i>Määrällinen tutkimusaineisto (n=169)</i></p> <p>- kuvailevat tilastomenetelmät -ei-parametriset ja parametriset testit -monimuuttujamenetelmät (logistinen regressioanalyysi) -korrelaatio (Spearman)</p>	<p>Osajulkaisu IV Yhteenveto</p>
<p>5. Muodostaa tilastollinen malli perheen osallisuudesta sekä osallisuuteen yhteydessä olevista tekijöistä sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa.</p>	<p><i>Osajulkaisujen 2-4 tilastollisesti merkitsevät tulokset</i></p>	<p>-ei-parametriset ja parametriset testit -monimuuttujamenetelmät (logistinen regressioanalyysi) -korrelaatio (Spearman)</p>	<p>Yhteenveto</p>

4 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

4.1 Tutkimusasetelma ja tutkimuksen kulku

Tämä tutkimus on kuvaileva poikkileikkaustutkimus. Aluksi tutkimuksen toteuttamista varten kehitettiin mittari, jonka kehittämistä ja esitutkimuksen merkitystä on kuvattu ensimmäisessä osajulkaisussa. Tämän jälkeen kerättiin varsinainen tutkimusaineisto, joka analysoitiin tilastollisin menetelmin (osajulkaisut II, III ja IV). Sepelvaltimotautia sairastavia henkilöitä rekrytoitiin heidän kotiutuessaan sairaalasta, tai kun he olivat jo kotiutuneet ja ottivat osaa sairaalan järjestämään ensitietoryhmään. Kyselylomake lähetettiin tietoon perustuvan suostumuksen antaneille myöhemmin kotiin. Kuviossa 3 on kuvattu tutkimusasetelma ja tutkimuksen ydinkäsitteitä. Kuvioon on merkitty tämän tutkimuksen keskeisin kiinnostuksen kohde, eli millä tavoin perhe on osallisena sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumisprosessissa.



Kuvio 3. Tutkimusasetelma

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen osallistujat olivat sepelvaltimotautia sairastavia henkilöitä, jotka olivat olleet hoidettavana tutkimuksen kohteena olevassa sairaalassa. Kyseinen sairaala kuuluu sairaanhoitopiiriin, joka palvelee yli puolta miljoonaa asukasta 23 eri kunnan alueella. Kyseisessä sairaalassa hoidettiin vuonna 2014 noin 3700 sepelvaltimotautipotilasta. Tutkimuksen mukaanottokriteereinä olivat seuraavat asiat: tutkimukseen osallistujien tuli olla sairaalasta kotiutuvia/kotiutuneita aikuispotilaita, joilla on diagnosoitu sepelvaltimotauti, ja jotka suostuvat tietoisesti osallistumaan tutkimukseen. Tutkimuksesta poissuljettiin henkilöt, joilla ei ollut sepelvaltimotautia, eivät olleet suomenkielisiä ja jotka eivät jostain syystä pystyneet vastaamaan kyselylomakkeeseen. Tällaisia syitä voivat olla esimerkiksi heikko terveydentila, huono näkö tai vakavat mielenterveysongelmat. Myös henkilöt, jotka menivät jatkohoitoon toiselle osastolle tai eri sairaalaan sekä henkilöt, jotka kokivat että heillä ei ole yhtään perheenjäsentä, jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle.

4.3 Tutkimuksessa käytetyt mittarit

4.3.1 Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa (Family Involvement in Rehabilitation = FIRE) -mittari

Tutkimuksessa käytettiin tätä tutkimusta varten kehitettyä Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa-mittaria. Ensimmäisessä osajulkaisussa mittarista käytettiin nimeä POSEK, mutta jatkossa käytetään mittarin englanninkielisen nimen lyhennettä FIRE (Family Involvement in Rehabilitation). Mittarin rakenne perustuu vuonna 2012 tehdyn kirjallisuuskatsauksen tuloksiin. Taustatietoja kartoitettavia kysymyksiä lomakkeella on 17, ja väittämiä 46. Mittari jakautuu kahteen eri osaan: *Kuntoutumisen edistäminen perheessä* ja *Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä*. Osien summamuuttujat, väittämien määrä ja esimerkit väittämistä on esitetty taulukossa 3. Kaikki väittämät ja esimerkkejä väittämien operationalisoinnista sekä kirjallisuus, joihin väittämät perustuvat, on esitetty liitteissä 3 ja 4. Kunkin väittämän taustalla on vähintään kaksi aikaisempaa tutkimusta.

Taulukko 3. Esimerkit FIRE -mittarin väittämistä

Perheen osallisuus kuntoutumisessa (FIRE)	
Kuntoutumisen edistäminen perheessä (16 väittämää)	
Summamuuttuja (suluisia väittämien määrä)	Esimerkki väittämästä
Hyvien olosuhteiden mahdollistaminen (4)	Perheeni auttaa minua arkiaskareista selviytymisessä.
Perheen läheisyys (4)	Perheen olemassaolo helpottaa kuntoutumistani.
Perheenjäsen hoitajana (4)	Perheeni hankkii tietoa sairaudestani.
Potilaan motivoiminen kuntoutumiseen (4)	Perheeni tukee minua elämäntapamuutoksissani.
Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä (30 väittämää)	
Summamuuttuja (suluisia väittämien määrä)	Esimerkki väittämästä
Tulevaisuuden epävarmuus (4)	Hoidon suunnittelemattomuus aiheuttaa epävarmuutta minun ja läheisieni elämään.
Hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle (4)	Perheemme tiedonsaanti sairauteeni liittyen on riittämätöntä.
Tunteiden käsitteleminen (4)	Emme pysty perheenjäsenten kesken ilmaisemaan tunteita, joita sairastumiseni on meissä herättänyt.
Perheen selviytyminen arjessa (9)	Arjen velvollisuuksien jakaminen aiheuttaa stressiä perheessämme.
Vuorovaikutus (5)	Vaikeus puhua asioista aiheuttaa ongelmia perheessämme.
Vastuu sairastuneesta perheellä (4)	Vastuunkantaminen minun kuntoutumisestani aiheuttaa huolta perheelleni.

Mitta-asteikkona väittämiin vastaamisessa käytettiin Likert-asteikkoa (1=ehdottomasti eri mieltä – 6=ehdottomasti samaa mieltä). Kuusiportainen Likert-asteikko valittiin, sillä se ei sisällä neutraalia vaihtoehtoja, jolloin vastaaja on pakotettu valitsemaan mielipiteensä (forced choice) (Gray ym. 2017).

Taustatiedoissa kysyttiin sepelvaltimotautipotilaan ikä, sukupuoli, siviilisääty, puolison työssäkäynti (Kulik ym. 2006; Lukkarinen & Kyngäs 2003), perheenjäsenet sekä asumisjärjestely (Koivula 2004; Åstedt-Kurki 2004). Olennaisena taustatietona kysyttiin myös perhesuhteiden laatu ja taloudellinen tilanne ennen sairastumista (Hagan ym. 2007; Okkonen & Kuusisto 2004). Sepelvaltimotaudin ja sen hoidon historiaa koskevia kysymyksiä oli kahdeksan ja ne käsittelivät sydänoireiden ilmenemistä ja henkilölle tehtyjä sepelvaltimotautiin liittyviä toimenpiteitä, kuten onko hänelle tehty sepelvaltimoiden varjoainekuvauksia, liuotushoito, pallolaajennus tai ohitusleikkaus (Lukkarinen & Kyngäs 2003; Rantanen ym. 2008). Ikä ja sydänoireiden alkamisajankohta kysyttiin avoimina kysymyksinä.

FIRE-mittarin näennäisvaliditeettia arvioitiin asiantuntijaryhmässä (DeVellis 2012; Pittman & Bakas 2010), joka koostui viidestä hoitotieteen maisteriopiskelijasta

sekä kahdesta kokeneesta tutkijasta, jotka arvioivat kysymysten vastaavuutta aiempaan kirjallisuuteen. Asiantuntijoita pyydettiin vastaamaan kyselylomakkeen kysymyksiin ja antamaan palautetta epäselvistä tai puutteellisista kohdista. Saadun palautteen mukaisesti muutamien väittämien sanamuotoja hiottiin. Lisäksi taustatietojen siviilisäätyä käsittelevään kysymykseen lisättiin yhdeksi vaihtoehdoksi rekisteröity parisuhde. Asiantuntijaryhmän mielestä kyselylomake oli pääosin selkeä ja väittämät ymmärrettäviä.

Asiantuntijaryhmän palautteen jälkeen kyselylomake testattiin sepelvaltimotautia sairastavilla henkilöillä tekemällä esitutkimus, jonka toteutus ja merkitys on raportoitu yksityiskohtaisesti osajulkaisussa I. Esitutkimus toteutettiin vuonna 2014. Esitutkimuksen avulla voitiin arvioida mittarin kysymysten ja väittämien selkeyttä ja ymmärrettävyyttä potilaiden näkökulmasta, sekä kyselylomakkeen täyttämiseen käytettyä aikaa. Kyselyyn vastanneet sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt ($n=29$) kokivat kyselylomakkeen kysymykset helposti ymmärrettäviksi. Ainoastaan yhteen sydänoireiden ilmenemistä käsittelevään kysymykseen tarkennettiin ensimmäisen vastausvaihtoehdon sanamuotoa vastaajien antaman palautteen perusteella. Keskimääräinen vastausaika kyselylomakkeen täyttämiseen oli 25 minuuttia. Mittarin reliabiliteetin arvioimiseksi esitutkimuksessa laskettiin Cronbachin alphasuurekertoimet (DeVellis 2012; Scholters ym. 2011), joiden perusteella voitiin todeta FIRE-mittarin reliabiliteetin olevan sisäisen johdonmukaisuuden osalta melko hyvä. Ainoastaan yhden summamuuttujan sisäinen johdonmukaisuus oli toivottua heikompi ($\alpha=.502$). Alpha-arvot vaihtelivat välillä 0.502–0.928. Summamuuttujille tehtyjen osioanalyysien perusteella alpha-arvot eivät paranisi, vaikka jokin väittämistä olisi poistettu.

Esitutkimuksen myötä saatiin tietoa myös FIRE-mittarin rinnakkaisvaliditeetista (Osajulkaisu I), jolla tarkoitetaan mittarilla saatujen tulosten vastaavuutta toiseen teoreettisesti samantyyppisen mittarin tuottamiin tuloksiin, kun mittaus on tehty suurin piirtein samana ajankohtana (Gray ym. 2017). FIRE-mittarin rinnakkaisvaliditeetti sai esitutkimuksessa tukea, sillä tulokset olivat teorian mukaisia siten että hyvä perheen terveys ja toimivuus olivat yhteydessä perheen osallisuuteen ja perheen huono toimivuus ja terveys olivat yhteydessä hankaluuksiin perheen osallisuudessa. Mittarin kehittämisen vaiheet on esitetty kokonaisuudessaan taulukossa 4.

Taulukko 4. Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) -mittarin kehittämisen vaiheet

FIRE –mittarin kehittäminen

1.	Kirjallisuuskatsaus
2.	Väittämien operationalisointi (liitetaulukko 4), taustatiedot -> mittarin versio I
3.	Asiantuntijaryhmän arviointi, korjausehdotusten toteuttaminen - > mittarin versio II
4.	Esitutkimus sepelvaltimotautia sairastavilla henkilöillä (n=29), mittarin alustavan luotettavuuden tutkiminen, mittarin korjaaminen esitutkimuksen vastaajien palautteen perusteella -> mittarin versio III
5.	Sopivan otoskoon laskeminen (voima-analyysi)
6.	Varsinaisen tutkimusaineiston keruu (n=169)
7.	Aineiston analysointi, mittarin validiteetti ja reliabiliteetti: näennäisvaliditeetti (face validity), sisältövaliditeetti, sisäinen johdonmukaisuus sekä rinnakkaisvaliditeetti

4.3.2 Perheen toimivuus, terveys ja sosiaalinen tuki (FAFHES) -mittari

Family functioning, health and social support (FAFHES)-mittari on kehitetty mittaamaan perheen toimivuutta, terveyttä ja saatua sosiaalista tukea. Tässä tutkimuksessa käytettiin Perheen toimivuus- ja Perheen terveys-mittareita. Sosiaalisen tuen mittari jätettiin pois, sillä se keskittyy mittaamaan perheen sairaalassaoloaikana saamaa tukea. FAFHES-mittari on laadittu sydänpotilaiden perheisiin liittyvää tutkimusta varten, ja se perustuu kolmen suomalaisen väitöstutkimuksen tuottamaan tietoon, joten kyselylomakkeen teoreettinen pohja on vahva (Paavilainen 1998; Tarkka 1996; Åstedt-Kurki 1992). Perheen toimivuutta mitataan 19 väittämän avulla ja perheen terveyttä 23 väittämän avulla. Perheen toimivuuden osa-alueita ovat perheen rakenteelliset tekijät, perheen sisäiset suhteet, perheen ulkopuoliset suhteet, perheen voimavarat ja riskitekijät. Kyseisiä osa-alueita mitataan esimerkiksi seuraavanlaisten väittämien avulla: *Perheessämme on helppo suunnitella asioita etukäteen, Vastuu perheen koti- töistä jakaantuu tasaisesti, Perheessämme välitetään toisistamme ja Perheellämme on yhteisiä harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita.* Perheen terveyden osa-alueita ovat arvot, hyvinvointi, pahoinvointi, tietämys ja aktiviteetit. (Åstedt-Kurki ym. 2002.) Näitä mitattiin muun muassa seuraavien väittämien avulla: *Perheessämme tunnemme olomme turvalliseksi, Suhteet läheisiin ihmisiin ovat perheessämme tärkeitä, Perheessäni tiedetään millainen sairaus minulla on, Sovellamme terveellisiä elämäntapoja perheeseemme sopivilla tavoilla ja Ratkaisemme terveyteen liittyviä pulmakysymyksiä myös omatoimisesti perheen kesken.* Lupa mittarin käyttöön saatiin mittarin laatijoilta. FAFHES-kyselylomakkeen psykometrisiä ominaisuuksia on raportoitu kahdessa artikkelissa (Åstedt-Kurki ym. 2002; Åstedt-Kurki ym. 2009) ja niihin perustuen voidaan todeta, että validiteettia ja reliabiliteettia on tarkasteltu useasta eri näkökulmasta käyttäen apuna esimerkiksi faktorianalyysia, Cronbachin alfa-kertoimia sekä sisältövaliditeettia. Faktorianalyysi tuki mittarin teoreettista rakennetta ja Cronbachin alfa -kertoimet vaihtelivat välillä .73–.98, osoittaen hyvää sisäistä johdonmukaisuutta. FAFHES-kyselylomaketta on käytetty myös muita potilasryhmiä tutkittaessa. Hautsalo ym. (2013) käyttivät lomaketta tutkiessaan ikään- tyneiden kotihoidon asiakkaiden perheiden toimivuutta, terveyttä ja sosiaalista tukea. Harju ym. (2012) ovat modifioineet lomaketta eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa tutkimusta varten. FAFHES:iä on käytetty myös lasta odottavien perheiden tutkimisessa (Lepistö et al. 2017). Se on myös käännetty muun muassa tanskaksi, ja sitä on hyödynnetty tanskalaisessa sydämen vajaatoimintapotilaita koskevassa tutkimuksessa (Østergaard et al. 2018). Kaikissa edellä mainituissa tutkimuk- sissa sisäinen johdonmukaisuus on todettu hyväksi Cronbachin alfa-arvojen vaihdel- lessa välillä .71–.98. Kyselylomaketta modifioitiin myös pediatriasta tutkimusta varten,

jossa tutkittiin vanhempien kokemuksia perheen toimivuudesta, terveydestä ja sosiaalisesta tuesta lasten tehohoitoyksikössä (Hakio et al. 2015). Kyseisessä tutkimuksessa alfa-arvot vaihtelivat välillä .40–.90.

4.4 Tutkimuksen aineistonkeruu

Tutkija rekrytoi vastaajia sepelvaltimotautipotilaille suunnatusta ensitietoryhmästä sekä kardiologisilta vuodeosastoilta vuosien 2013–2015 aikana. Vuodeosastoilta rekrytoinnissa avustivat myös kyseisten osastojen hoitajat. Ensitietoryhmä, joka järjestetään noin viiden viikon välein, on moniammatillinen ohjaustilaisuus, jossa eri asiantuntijat tarjoavat sepelvaltimotautiin liittyvää tietoa diagnoosin saaneille potilaille sekä heidän läheisilleen. Tilaisuudessa on läsnä kardiologi, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, kuntoutussuunnittelija sekä vertaistukihenkilö. Osallistuminen on potilaille vapaaehtoista, ja he voivat osallistua sopivaksi katsomanaan ajankohtana. Ensitietoryhmän kokoontumisen päätteeksi tutkija kertoi potilaille tutkimuksesta sekä jakoi tiedollinen suostumus -lomakkeet. Potilaille jaettiin myös kirjallinen tiedote tutkimuksesta (liite 1). Tutkija pyysi potilaita jättämään tilaisuuden päätteeksi suostumuslomakkeen (liite 2), mikäli potilas haluaa osallistua tutkimukseen. Myös vuodeosastoilta rekrytoitaessa potilas sai informaatiota tutkimuksesta sekä suullisesti että kirjallisesti. Potilaalle esitettiin tutkimukseen osallistumispyyntö ennen kuin he kotiutuivat osastolta. Tutkija vastasi myös potilaiden tai läheisten kysymyksiin tutkimukseen liittyen. Aineisto kerättiin potilailta postitse toimitettavalla kyselylomakkeella. Kyselylomake lähetettiin potilaille kotiin, kun he olivat olleet vähintään kuusi viikkoa kotona sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Kuusi viikkoa katsottiin sopivaksi ajaksi, jotta potilailla olisi tarpeeksi kokemusta perheen kanssa kotona olemisesta sairaalahoidon jälkeen.

Esitutkimuksessa kyselylomakkeita lähetettiin 35, joista palautui 30 (85 %). Lopulliseksi vastaajamääräksi esitutkimuksessa jäi 29, sillä yksi palautuneista kyselylomakkeista jouduttiin hylkäämään puuttuneiden vastausten vuoksi. Lisäksi vastaaja oli kirjoittanut saatteeksi, että ei koe omaavansa perheenjäseniä. Varsinaisen tutkimuksen otoskoko laskettaessa tulee huomioida esitutkimuksen vastausprosentti. Yhteistyössä tilastotieteilijän kanssa laskettiin tutkimukselle adekvaatti otoskoko. Tässä tutkimuksessa otoksesta saatu keskiarvo poikkeaa todellisesta populaation keskiarvosta korkeintaan 0.1 pistettä (virhemarginaali $M=0.1$) 95 % luottamusvälillä (z on tällöin 1.96). Keskihajonnan arvo 0.7, lasketaan pilottitutkimuksen perusteella Kuntoutumi-

sen edistäminen perheessä ja Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä -summamuuttujista. Otokoko laskettiin kaavalla $n = z^2 * s^2 / M^2 = 1.962^2 * 0.72 / 0.12 = 189$ (Levy & Lemeshow 1991). Tämän laskutoimituksen mukaan sopiva otokoko on 189 vastaajaa. Esitutkimuksessa todettu 15 % kato lasketaan tähän määrään mukaan, joten lopulliseksi otokooksi saatiin 218 vastaajaa. Otokokolaskelman mukaisesti suostumuksia kerättiin 218 kappaletta. Varsinaisessa tutkimuksessa lomakkeita palautui 172, joista kolme jouduttiin hylkäämään puuttuvien vastausten suuren määrän takia. Vastausprosentti jäi esitutkimusta matalammaksi ollen 79 %. Lopullinen aineiston koko oli siis 169 vastaajaa. Tämä määrä sisältää myös esitutkimuksen aineiston, sillä kyselylomakkeeseen ei esitutkimuksen jälkeen tehty merkittäviä muutoksia, jolloin aineisto pystyttiin hyödyntämään varsinaisessa tutkimuksessa.

4.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysissä käytettiin tilastollisia menetelmiä. Kahden väittämän asteikot käännettiin samansuuntaisiksi muiden väittämien kanssa. Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa (FIRE) -mittarin kahdesta osasta muodostettiin summamuuttujat: Kuntoutumisen edistäminen perheessä -osassa niitä oli neljä, ja Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä -osassa kuusi. Summamuuttujien jakaumat ja histogrammit tarkasteltiin sopivien analyysimenetelmien valitsemiseksi. Aineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä (N/n) ja prosentteja (%). Perheen osallisuuden sekä perheen toimivuuden ja terveyden kuvaamisessa käytettiin keskiarvoa (\bar{x}) ja keskihajontaa (kh), mediaania (Md), kvartiilia Tukey's Hinges ($Q1, Q3$), minimiä (min) ja maksimia (max). Jotkut taustamuuttujista luokiteltiin uudelleen analyysin mahdollistamiseksi. Ikä luokiteltiin uudelleen kolmeen luokkaan: 60 vuotta tai alle, 61–74 vuotta ja 75 vuotta tai yli. Siviilisäätö sisälsi alun perin kuusi vaihtoehtoa: naimisissa, avoliitossa, rekisteröidyssä parisuhteessa, ilman parisuhdetta, eronnut ja leski. Pienten frekvenssien vuoksi siviilisäätö luokiteltiin uudelleen kolmeen luokkaan: naimisissa, avoliitossa tai ilman parisuhdetta. Puolison työtilanne luokiteltiin kahteen luokkaan: työelämässä tai ei työelämässä. Kolmas vaihtoehto, eläkkeellä, yhdistettiin ei työelämässä -vaihtoehtoon. Perhesuhteet ennen sairastumista oli alun perin jaoteltu läheisiin, melko läheisiin, ei erityisen läheisiin ja huonoihin perhesuhteisiin. Vaihtoehdot 3 ja 4 yhdistettiin ei läheisiksi suhteiksi. Perheen taloudellinen tilanne ennen sairastumista luokiteltiin myös kolmeen luokkaan: heikko, keskinkertainen ja hyvä/erinomainen. Alun perin mukana oli myös neljäs vaihtoehto, erinomainen.

nen, mutta se yhdistettiin kolmannen vaihtoehdon kanssa samaan luokkaan. Parametrisiä testejä, t-testiä ja yksisuuntaista varianssianalyysia, käytettiin normaalisti jakautuneiden ryhmien väliseen vertailuun. Vinosti jakautuneiden ryhmien välisiä eroja vertailtiin ei-parametristen testien, Kruskal-Wallis ja Mann-Whitney U-testin, avulla. Tilastollisen merkitsevyyden rajana pidettiin p-arvoa <0.05 (Munro, 2005, Gray ym. 2017).

Jotta voitaisiin kuvata millaiseksi potilaat arvioivat kuntoutumisen edistämisen, pistemäärät jaettiin kolmeen tasakokoiseen luokkaan: vähäinen (vaihteluväli 16–42, 2 %), keskinkertainen (vaihteluväli 43–69, 9 %) ja merkittävä (vaihteluväli 70–96, 89 %). Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä -osa jaettiin myös pistemäärien mukaan seuraavasti kolmeen tasakokoiseen luokkaan: vähän vaikeuksia (vaihteluväli 30–80, 47 %), keskimääräisesti vaikeuksia (81–130, 50 %) ja merkittävästi vaikeuksia (131–180, 3 %). Spearmanin korrelaatiokerrointa käytettiin tutkittaessa FIRE-mittarin ja Perheen toimivuus- sekä Perheen terveys -mittarien välisiä korrelaatioita. Monimuuttujamenetelmistä logistista regressioanalyysia käytettiin tarkasteltaessa perheen rakenteen ja asumisjärjestelyiden yhteyttä perheen osallisuuteen. Malliin valittiin aiempiin tutkimuksiin perustuen (Ghezalje ym. 2010; Koivula ym. 2010; Ky ym. 2010) riippuviksi muuttujiksi ikä ja sukupuoli. Myös perheen toimivuuden ja perheen terveyden yhteyttä perheen osallisuuteen tarkasteltiin erillisten logististen regressioanalyysien avulla. Näihin malleihin valittiin aikaisempaan kirjallisuuteen perustuen (Lund ym. 2012; Su ym. 2018; Åstedt-Kurki ym. 2004) riippuviksi muuttujiksi ikä, sukupuoli ja sydänoireiden esiintyminen. Analyysien mahdollistamiseksi perheen osallisuus luokiteltiin kaksiluokkaiseksi muuttujaksi, sillä osa-alueiden summamuuttujista valtaosa oli jakaumiltaan vinoja. Katkaisupisteeksi valittiin keskiarvo/mediानी. Logistisen regressioanalyysin tulosten raportoinnissa käytettiin OR (odds ratio) -arvoa ja p-arvoa (Gray ym. 2017). Aineiston analyysissa käytettiin IBM SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Statistics for Windows, version 22 & 24 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) -ohjelmia.

5 TULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimuksen vastaajista valtaosa oli miehiä (n=129). Yli puolet tutkimukseen osallistuneista (n=93) oli iältään 61–74 vuotta, ja noin neljännes oli alle 60-vuotiaita (n=40). Naimisissa oli 141 vastaajaa ja 13 avoliitossa. Suurin osa puolisoista oli eläkkeellä (n=111). Taustatietona kysyttiin myös perheen välisistä suhteista ennen sairastumista, ja valtaosa arvioi perhesuhteiden olleen läheiset (n=125). Perheen taloudellinen tilanne ennen sairastumista arvioitiin enimmäkseen keskinkertaiseksi (n=86) ja hyväksi (n=68). Alle kymmenesosa arvioi taloudellisen tilanteen heikoksi (n=9). Kysyttäessä vastaajilta, keitä heidän perheeseensä kuuluu, valtaosa vastaajista ilmoitti puolison perheenjäsenekseen (n=151). Lähes puolella vastaajista (n=75) perheeseen kuului oma lapsi / omia lapsia, ja 8 vastaajaa koki puolison lapset osaksi perhettään. Muutamilla perheeseen kuului sisaruksia (n=9). Kahdeksan vastaajaa ilmoitti perheeseensä kuuluvaksi muun sukulaisen (avoimena vastauksena äiti, entinen mies), ystävän tai jonkun muun (avoimena vastauksena miesystävä). Suurin osa vastaajista asui samassa taloudessa puolison kanssa (n=131) ja 14 asui yksin. Taustamuuttujien prosentuaaliset määrät on esitetty taulukossa 5.

Taulukko 5. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot (%) (n=169)

Taustamuuttujat	%
Sukupuoli	
Mies	76
Nainen	24
Ikä	
≤60	24
61–74	55
>75	21
Siviilisääty	
Naimisissa	83
Avoliitossa	8
Eronnut	9
Puolison työtilanne	
Eläkkeellä	71
Työssä	25
Ei työelämässä	4
Perhesuhteet	
Läheiset	74
Melko läheiset	23
Ei läheiset	3
Taloudellinen tilanne ennen sairastumista	
Heikko	9
Keskinkertainen	51
Hyvä/erinomainen	40
Perheenjäsenet	
puoliso	
kyllä	89
ei	11
omat lapset	
kyllä	44
ei	56
puolison lapset	
kyllä	5
ei	95
sisko/veli	
kyllä	5
ei	95
muu sukulainen	
kyllä	1

<i>ei</i>	99
ystävä	
<i>kyllä</i>	2
<i>ei</i>	98
kollega	
<i>kyllä</i>	0
<i>ei</i>	100
joku muu	
<i>kyllä</i>	1
<i>ei</i>	99
Asuminen	
puolison kanssa	77
yksin	8
alle 18-vuotiaiden lasten kanssa	7
aikuisten lasten kanssa	7
jonkun muun kanssa	1

5.2 Tutkimukseen osallistuneiden sepelvaltimotautihistoria

Sepelvaltimotaudin ja sen hoidon historiaa kartoitettiin kahdeksan kysymyksen avulla. Enin osa vastaajista oli saanut sepelvaltimotautidiagnoosin alle 3 vuotta sitten (n=82). Noin viidesosa (n=34) oli saanut diagnoosin jo yli 10 vuotta sitten. Noin kolmasosalla potilaista (n=56) ei esiintynyt sydänoireita, neljäosa sai oireita pienessä rasituksessa (n=39) tai raskaassa rasituksessa (n=43). Levossa oireita sai 25 vastaajaa. Aiemmin rintakipujen vuoksi sairaalassa oli ollut hoidettavana 103 vastaajaa, ja 72:lla oli todettu sydäninfarkti. Liuotushoidon oli saanut hieman yli kymmenesosa vastaajista (n=22). Suurin osa potilaista oli käynyt varjoainekuvauksessa (n=163), pallolajennuksessa 126 vastaajaa ja ohitusleikkauksessa 18. Prosentuaaliset määrät on esitetty taulukossa 6.

Taulukko 6. Vastaajien sepelvaltimotautihistoria (%) (n=169)

Sepelvaltimotautihistoria	%
Oireiden alkku	
<3 vuotta sitten	51
4–9 vuotta sitten	28
≥10 vuotta sitten	21
Sydänoireiden esiintyminen	
ei sydänoireita	34.5
raskaassa rasiuksessa	26.5
pienessä rasiuksessa	24
myös levossa	15
Aiempi sairaalahoito rintakipujen vuoksi	61
Varjoainekuvaus	96
Pallolaajennus	75
Sydäninfarkti	43
Liutushoito	13
Sepelvaltimoiden ohitusleikkaus	11

5.3 Perheen osallisuus kuntoutumiseen sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana

Potilaat arvioivat perheen edistävän kuntoutumistaan merkittävästi (ka 81.3, kh 11.9). Kuntoutumisen edistäminen muodostui hyvien olosuhteiden mahdollistamisesta, perheen läheisyydestä, perheenjäsenen toimimisesta hoitajana ja potilaan motivoimisesta kuntoutumiseen. Potilaat arvioivat perheen läheisyyden (ka 21.1, kh 3.0) hieman muita kuntoutumisen edistämisen osa-alueita korkeammaksi. Nämä summamuuttujat on koottu taulukkoon 7. Tuloksia tulkitaan siten, että mitä suuremman arvon summamuuttuja saa, sitä enemmän vastaajat kokevat perheen edistävän kuntoutumistaan. (Osajulkaisu II.)

Potilaat arvioivat kokevansa keskimääräisesti vaikeuksia perheen osallisuudessa (ka 82.5, kh 22.9). Tässä osassa summamuuttujia oli kuusi, ja ne sisälsivät eri määrät väittämiä. Kuntoutumista vaikeuttaviin tekijöihin kuului tulevaisuuden epävarmuus, hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle, tunteiden käsitteleminen, perheen selviytyminen arjessa, vuorovaikutus perheessä sekä vastuu sairastuneesta perheellä. Arvot summamuuttujittain on esitetty taulukossa 7. Tuloksia tulkitaan siten, että mitä suuremman arvon summamuuttuja saa, sitä enemmän vaikeuksia potilaat arvioivat perheen osallisuudessa esiintyvän. (Osajulkaisu II.)

Taulukko 7. Perheen osallisuus sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana (ka/kh)(n=169)

	Muuttujien määrä	Pisteiden vaihteluväli	Ka (kh)
Kuntoutumisen edistäminen perheessä	16	19-96	81.3 (11.9)
Hyvien olosuhteiden mahdollistaminen	4	4–24	19.6 (3.5)
Perheen läheisyys	4	4–24	21.1 (3.0)
Perheenjäsen hoitajana	4	4–24	20.0 (3.8)
Potilaan motivoiminen kuntoutumiseen	4	4–24	20.6 (3.2)
Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä	30	30–180	82.5 (22.9)
Tulevaisuuden epävarmuus	4	4–24	11.1 (3.9)
Hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle	4	4–24	9.9 (4.3)
Tunteiden käsitteleminen	4	4–24	12.4 (3.8)
Perheen selviytyminen arjessa	9	9–54	25.7 (7.7)
Vuorovaikutus perheessä	5	5–30	13.2 (4.9)
Vastuu sairastuneesta perheellä	4	4–24	10.1 (3.9)

5.4 Perheen toimivuus ja perheen terveys

Perheen toimivuus jakautuu neljään eri summamuuttuun (Perheenjäsenten väliset suhteet, Suhteet perheen ulkopuolelle, Perheen rakenne ja Perheen voimavarat). Perheen terveys jakautuu viiteen eri summamuuttuun (Arvot, Hyvä olo, Paha olo, Tietäminen ja Tekeminen). Sepelvaltimotautia sairastavat arvioivat sekä perheen toimivuuden (ka 87.0, kh 13.7) että perheen terveyden (ka 105.3, kh 9.7) keskimäärin hyviksi. (Taulukko 8.) Perheen toimivuutta ja perheen terveyttä on käsitelty laajemmin osajulkaisussa IV.

Taulukko 8. Perheen toimivuus ja perheen terveys sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvioimana (ka/kh) (n=169)

	Muuttujien määrä	Pisteiden vaihteluväli	Ka (kh)
Perheen toimivuus	19	19–114	87.0 (13.7)
Perheenjäsenten väliset suhteet	7	7–42	33.7 (5.7)
Suhteet perheen ulkopuolelle	5	5–30	22.4 (4.3)
Perheen rakenne	4	4–24	17.8 (3.5)
Perheen voimavarat	3	3–18	12.9 (3.2)
Perheen terveys	23	23–138	105.3 (9.7)
Arvot	6	6–36	29.2 (4.2)
Hyvä olo	4	4–24	18.2 (3.6)
Paha olo	5	5–30	16.9 (5.1)
Tietäminen	5	5–30	25.9 (3.2)
Tekeminen	3	3–18	15.0 (1.9)

5.5 Tilastollinen malli perheen osallisuudesta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa

Tilastolliseen malliin perheen osallisuudesta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisessa (kuvio 4), on koottu muuttujat, joiden havaittiin tutkimuksessa tehtyjen analyysien perusteella olevan tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä perheen osallisuuteen (osajulkaisut II, III ja IV). Merkitseväksi on katsottu p-arvo, joka on alle 0.05 (Gray ym. 2017).

Kuntoutumisen edistämiseen yhteydessä olevat tekijät

Perhesuhteet ennen sairastumista olivat yhteydessä kuntoutumisen edistämiseen perheessä ($p < .001$). Vastaajat, jotka kokivat perhesuhteidensa olevan läheiset, arvioivat perheen edistävän kuntoutumistaan enemmän kuin ne, joilla perhesuhteet eivät olleet niin läheiset. Kuntoutumisen edistämiseen oli merkitsevästi yhteydessä myös sydäninfarktin sairastaminen ($p = .038$), siten että sydäninfarktin sairastaneet kokivat perheen edistävän kuntoutumistaan enemmän. Mitä korkeammaksi vastaaja arvioi perheen toimivuuden, sitä enemmän he kokivat perheen myös edistävän kuntoutumistaan ($p < .001$). Samoin korkeaksi arvioitu perheen terveys oli yhteydessä korkeaksi arvioituun kuntoutumisen edistämiseen ($p < .001$).

Avoliitossa elävät vastaajat arvioivat hyvien olosuhteiden mahdollistamisen korkeammaksi kuin naimisissa olevat tai ilman parisuhdetta olevat ($p = .026$). Myös ne potilaat, joilla oli läheiset suhteet perheeseensä ennen sairastumista, arvioivat hyvien olosuhteiden mahdollistamisen paremmaksi, kuin ne, joilla perhesuhteet olivat lähtökohtaisesti huonommat ($p = .004$). Asumisjärjestelyillä todettiin myös olevan yhteys hyvien olosuhteiden mahdollistamiseen. Vastaajat, jotka asuivat puolison tai alaikäisten lasten kanssa, arvioivat kuntoutumisen olosuhteet paremmiksi kuin yksin asuvat vastaajat ($p = .008$). Ne, jotka kokivat omaavansa läheiset perhesuhteet ennen sairastumista, arvioivat *Perheen läheisyys*-, *Perheenjäsen hoitajana* - ja *Potilaan motivoiminen kuntoutumiseen*- osa-alueet ($p < .001$, $p = .001$, $p < .001$) korkeammiksi kuin ne, joilla perhesuhteet olivat vain melko läheiset tai huonot. Kun tarkasteltiin perheen toimivuuden ja perheen terveyden yhteyttä perheen osallisuuteen, havaittiin, että mitä paremmaksi vastaajat arvioivat perheen toimivuuden ja terveyden, sitä enemmän he kokivat perheiden edistävän kuntoutumistaan ($p < .001$). Vastaava yhteys havaittiin kaikkien summamuuttujien osalta. Mitä korkeammaksi vastaaja arvioi perheen toimivuuden,

sitä enemmän he arvioivat perheen edistävän kuntoutumistaan ($p < .0005$) ja mitä korkeammaksi vastaaja arvioi perheen terveyden, sitä enemmän he kokivat perheen myös edistävän kuntoutumistaan kaikkien summamuuttujien osalta ($p < .0005$).

Kuntoutumisen vaikeuksiin yhteydessä olevat tekijät

Kun tarkasteltiin kuntoutumista vaikeuttavia tekijöitä, havaittiin että kokonaisuuteen olivat merkitsevästi yhteydessä perhesuhteet ennen sairastumista. Ne vastaajat, joilla ei ollut läheisiä perhesuhteita ennen sairastumista, kokivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän vaikeuksia ($p = .013$). Vastaajat, jotka ilmoittivat perheeseensä kuuluvan alaikäisiä tai aikuisia lapsia, kokivat enemmän kuntoutumiseen liittyviä vaikeuksia perheessä ($p = .034$).

Sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt, joilla sydänoireita esiintyi myös levossa, kokivat enemmän vaikeuksia perheen osallisuudessa ($p = .033$). Vastaajat, joille ei ollut tehty pallolaajennusta, kokivat enemmän vaikeuksia kuin ne potilaat, joita oli hoidettu pallolaajennuksen avulla ($p < .001$). Vastaavasti ohitusleikatut potilaat kokivat enemmän vaikeuksia kuin ne, joita ei ollut leikattu ($p = .005$). Sekä perheen toimivuus ($p = .002$) että perheen terveys ($p = .003$) ennustivat kuntoutumista vaikeuttavia tekijöitä perheessä siten, että mitä parempi perheen toimivuus ja terveys olivat, sitä vähemmän sepelvaltimotautipotilaat kokivat vaikeuksia kuntoutumisessa.

Pallolaajennustoimenpiteen läpikäyminen oli yhteydessä *Tulevaisuuden epävarmuus*- ($p < .001$), *Hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle*- ($p = .004$), *Tunteiden käsitteleminen*- ($p < .001$), *Perheen selviytyminen arjessa*- ($p < .001$), *Vuorovaikutus perheessä*- ($p < .001$) sekä *Vastuu sairastuneesta perheellä* ($p < .001$), -summamuuttujiin siten, että ne sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt, joille ei ollut tehty pallolaajennusta, kokivat enemmän vaikeuksia kuntoutumisessa. Vastaavasti ohitusleikkauksen läpikäyneet kokivat merkitsevästi enemmän vaikeuksia *Tulevaisuuden epävarmuus*- ($p = .008$), *Hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle*- ($p = .025$), *Tunteiden käsitteleminen*- ($p = .006$), *Vuorovaikutus perheessä*- ($p = .011$) sekä *Vastuu sairastuneesta perheellä* ($p = .003$) -summamuuttujien osalta. Merkittävänä taustamuuttujana mallissa nousee asumisjärjestelyiden merkitys. Asumisjärjestelyt olivat yhteydessä *Tulevaisuuden epävarmuus*- ($p = .018$), *Tunteiden käsitteleminen*- ($p = .011$), *Perheen selviytyminen arjessa*- ($p = .004$), *Vuorovaikutus perheessä*- ($p = .013$) sekä *Vastuu sairastuneesta perheellä* ($p = .001$) -summamuuttujiin: ne vastaajista, jotka asuivat puolison ja aikuisten lasten kanssa, kokivat enemmän vaikeuksia.

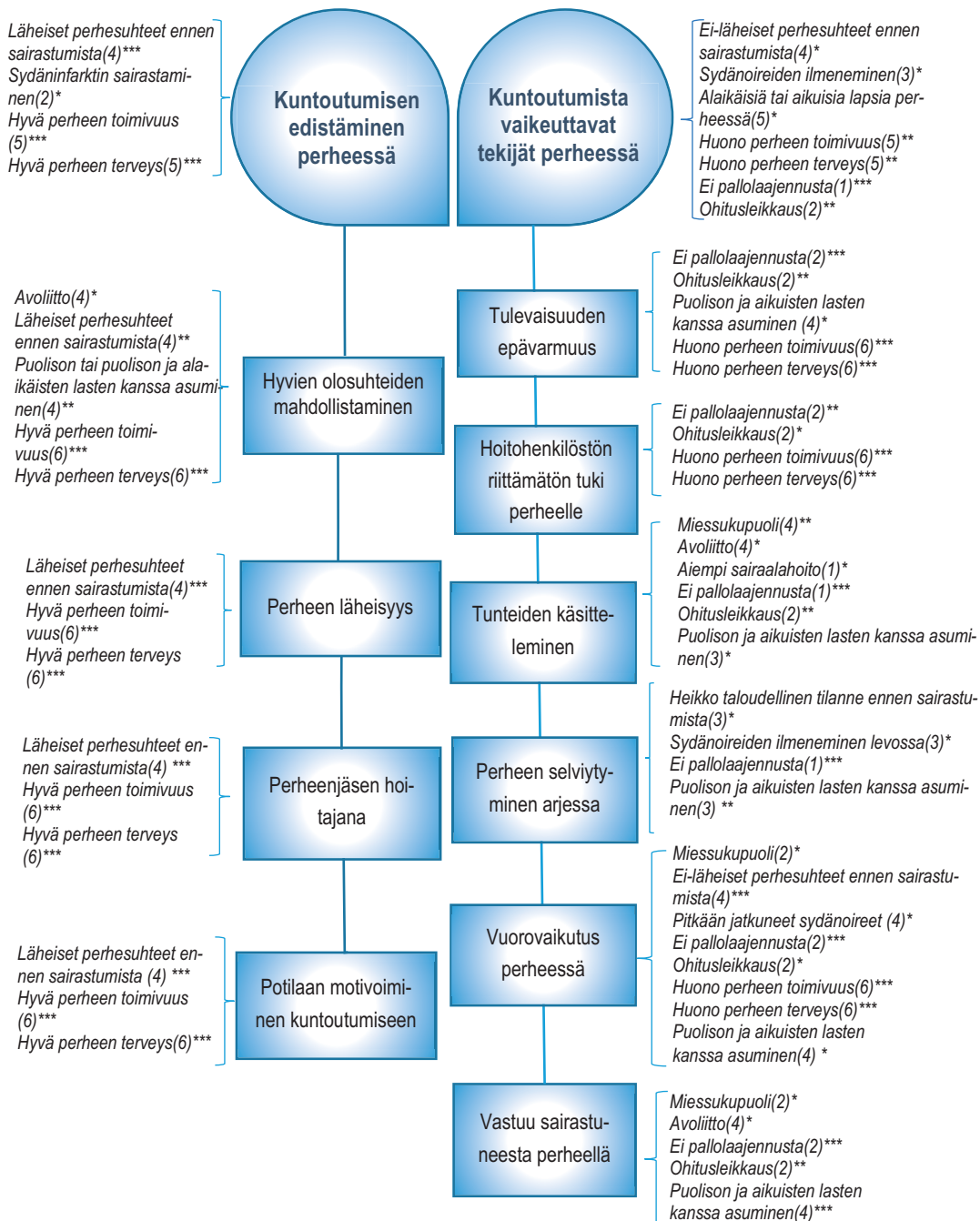
Sukupuoli oli yhteydessä *Tunteiden käsitteleminen*- ($p = .009$), *Vuorovaikutus perheessä*- ($p = .022$) sekä *Vastuu sairastuneesta perheellä*- ($p = .002$) -summamuuttujiin siten, että

miehet olivat alttiimpia kokemaan vaikeuksia. Siviilisääty oli yhteydessä *Tunteiden käsitteleminen*- (p=.032) ja *Vastuu sairastuneesta perheellä* (p=.025) -summamuuttujiin siten, että avoliitossa asuvat kokivat niiden osalta enemmän vaikeuksia. Vastaajat, jotka olivat olleet aiemmin rintakipujen hoidossa sairaalassa, kokivat enemmän vaikeuksia tunteiden käsittelemisessä kuin ne, joilla ei rintakivuista johtuvia sairaalahoitoja ollut aiemmin ollut (p=.043). Perhesuhteiden laatu ennen sairastumista oli yhteydessä vuorovaikutukseen perheessä siten, että ne vastaajat, joilla oli läheiset perhesuhteet ennen sairastumista, kokivat vähemmän vaikeuksia tällä osa-alueella (p<.001).

Sydänoireiden alkamisajankohta oli yhteydessä perheen vuorovaikutukseen siten, että ne vastaajista, jotka olivat kärsineet sydänoireista pisimpään, kokivat enemmän vaikeuksia (p=.049). Perheen taloudellinen tilanne ennen sairastumista oli yhteydessä perheen selviytymiseen arjessa niin, että ne, jotka arvioivat taloudellisen tilanteensa heikoksi, raportoivat enemmän vaikeuksia arjessa selviytymisessä (p=.034). Rintakipujen kokeminen oli yhteydessä perheen selviytymiseen arjessa siten, että potilaat, jotka kokivat herkemmin rintakipua, raportoivat enemmän vaikeuksia perhe-elämässään (p=.035).

Mitä huonommaksi perheen toimivuus arvioitiin, sitä enemmän kuntoutumiseen liittyviä vaikeuksia vastaajat kokivat perhe-elämässään kaikkien summamuuttujien osalta (p<.0005). Perheen terveyden huonoksi arvioineet vastaajat kokivat kuntoutumisen aikana enemmän vaikeuksia perhe-elämässään tulevaisuuden epävarmuuden, hoitohenkilöstön riittämättömän tuen sekä perheen sisäisen vuorovaikutuksen suhteen (p<.0005) (Liite 5.)

Perheen osallisuus



Kuvio 4. Tilastollinen malli perheen osallisuudesta sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa

Tehdyt analyysit:

- (1)=T-testi
- (2)=Mann-Whitney U-testi
- (3)=ANOVA
- (4)=Kruskall-Wallis
- (5)=Logistinen regressioanalyysi
- (6)=Korrelaatio (Spearman)

*P < 0.05, **P < 0.01, ***P < 0.001

5.6 Yhteenveto tutkimuksen tuloksista

Perheen osallisuutta mitattiin tutkimusta varten kehitetyllä Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) -mittarilla. Tutkimuksen tulosten perusteella sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt arvioivat perheen edistävän kuntoutumistaan merkittävästi sekä arvioivat kokevansa keskimääräisesti vaikeuksia perheen osallisuudessa kotona kuntoutumisen aikana. Perheen terveyttä ja toimivuutta mitattiin Family Functioning, Health and Social Support (FAFHES)-kyselylomakkeen perheen toimivuus- ja perheen terveys -mittareilla. Tutkimuksen vastaajat arvioivat sekä perheen toimivuuden että perheen terveyden keskimäärin hyväksi.

Perheen osallisuuteen yhteydessä olevista tekijöistä koottiin tilastollinen malli, josta ilmenee myös tehdyt tilastolliset analyysit sekä tutkittujen yhteyksien merkitsevyys (P-arvo). Kuntoutumisen edistämiseen ja sen osa-alueisiin erittäin merkitsevästi yhteydessä olivat läheiset perhesuhteet ennen sairastumista sekä hyväksi koetut perheen toimivuus ja terveys. Kuntoutumista vaikeuttaviin tekijöihin tai johonkin sen osa-alueeseen erittäin merkitsevästi yhteydessä olivat huonoksi koetut perheen toimivuus ja terveys, puolison ja aikuisten lasten kanssa asuminen, ei-läheiset perhesuhteet ennen sairastumista tai se, että potilaalle ei oltu tehty pallolaajennusta.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tässä tutkimuksessa on tarkasteltu sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden perheen osallisuutta kuntoutumisprosessissa kuntoutumisen edistämisen ja kuntoutumisen aikana ilmenevien vaikeuksien näkökulmasta, sekä niihin yhteydessä olevia tekijöitä sepelvaltimotautia sairastavien ihmisten arvioimana. Osallisuus nähdään perheen tapana olla mukana kuntoutumisessa eri tavoin. Tutkimus tuotti uutta tietoa perheen osallisuudesta kuntoutumiseen sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden näkökulmasta.

Perheen osallisuus

Tässä tutkimuksena selvitettiin missä määrin sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt kokevat perheen edistävän kuntoutumistaan. Vastaajat arvioivat *perheen edistävän kuntoutumistaan* merkittävästi. Tätä tukevat aiempien tutkimusten tulokset, joiden mukaan perheen rooli kuntoutumisen tukijana on monella tavalla tärkeä (Andersson ym. 2013; Cartledge ym. 2018; Clark ym. 2012; Franks ym. 2006; Hagan ym. 2007; Holder ym. 2015; Koerich ym. 2013; Kähkönen ym. 2017; Kärner ym. 2004b; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Okkonen & Kuusisto 2004; Pryor ym. 2014; Würigler ym. 2012). Perheiden tilanteet ovat yksilöllisiä ja tästä johtuen olisi tärkeää tunnistaa perheen vahvuudet ja mahdollisuudet luoda mahdollisimman otolliset olosuhteet kuntoutumiselle. Kuntoutumisen tukemisen ei aina tarvitse olla kovinkaan konkreettista ollakseen hyödyksi sairastuneelle. Olennaista on turvallisuuden tunteen luominen. Toisinaan se, että ollaan vain läsnä, suhtaudutaan ymmärtäväisesti ja kuunnellaan, on todella merkityksellistä. Tätä myös aiemmissa tutkimuksissa on tuotu ilmi (Andersson ym. 2013; Hagan ym. 2007, Koerich ym. 2013).

Sepelvaltimotautia sairastavat arvioivat kokevansa perhe-elämässään myös erilaisia *kuntoutumiseen liittyviä vaikeuksia*. Vastaus-asteikko jaettiin pistemäärien mukaan kolmeen tasakokoiseen luokkaan: vähän vaikeuksia (47 %), keskimääräisesti vaikeuksia (50 %) ja merkittävästi vaikeuksia (3 %). Vastausten perusteella vaikeuksia esiintyi

yleisimmin keskimääräisesti. Näiden erilaisten perheen osallisuuteen liittyvien vaikeuksien tunnistaminen on olennaista potilaan ohjauksessa. Myös potilasta ja hänen perheenjäseniään voi hyödyttää tieto siitä, millaisia ongelmakohtia perhe-elämään voi liittyä vakavaan ja pitkäaikaiseen sairauteen sairastumisen jälkeen. Perheen osallisuutta sydänpotilaiden kotona kuntoutumisen aikana ei ole aiemmin mitattu määrällisesti, mutta aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa on raportoitu useiden erilaisten perhe-elämään liittyvien ongelmien esiintymisestä (Andersson ym. 2013; Blair ym. 2014; Jackson ym. 2012; Cartledge ym. 2018; Dalteg ym. 2011; Erdmann ym. 2013; Koivula 2004; Köhler ym. 2017). Kansalaisten osallisuus on yhteiskunnallisen keskustelun kohteena ja tieteellisen tutkimuksen avulla on pyritty tuottamaan tietoa eri väestöryhmien ja haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten osallisuudesta (Isola ym. 2017). Perheen osallisuuden tutkiminen on perhehoitotieteessä luonteva näkökulma, jota tässä tutkimuksessa on käytetty uudessa sepelvaltimotautipotilaiden kotona kuntoutumisen kontekstissa ja heidän itsensä kokemana.

Perheen osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät

Tässä tutkimuksessa selvitettiin myös, mitkä tekijät ovat yhteydessä perheiden osallisuuteen sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumisprosessissa. Perhesuhteet ennen sairastumista olivat yhteydessä kaikkiin kuntoutumisen edistämisen osa-alueisiin. Tulosten mukaan hyvät perhesuhteet edesauttavat perheen myönteistä osallisuutta kuntoutumiseen. Tämä tulos saa vahvistusta aiemmista tutkimuksista, joissa on todettu perheen positiivinen vaikutus sairastuneen vointiin (Andersson ym. 2013; Blair ym. 2014; Franks ym. 2006; Hagan ym. 2007; Kärner ym. 2004b; Lukkarinen & Kyngäs 2003; Okkonen & Kuusisto 2004; Stewart ym. 2000). Kun perhedynamiikka toimii, on todennäköisempää, että perheen suhteet kestävät paremmin sairauden aiheuttaman kriisin. Tämä on kuitenkin edelleen aihe, jota ei välttämättä kovin helposti oteta puheeksi sairastumisen yhteydessä. Perhesuhteiden laatu oli myös yhteydessä kuntoutumista vaikeuttaviin tekijöihin. Sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt, joilla ei ollut läheisiä perhesuhteita ennen sairastumista, kokivat enemmän vaikeuksia perheen osallisuudessa kuntoutumisprosessin aikana. Erittäin merkitsevä yhteys perhesuhteilla oli perheen vuorovaikutukseen kuntoutumisprosessin aikana. Ne vastaajat, joilla oli läheiset perhesuhteet ennen sairastumista, kokivat vuorovaikutuksen paremmaksi. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu avioliiton laadun olevan yhteydessä esimerkiksi sepelvaltimoiden kalkkeutumiseen siten, että pariskunnilla, jotka kokivat toisensa suhteessa ambivalenteiksi, oli suuremmat sepelvaltimoiden kalkkeutumisar-

vot (Uchino ym. 2014). Onnettoman avioliiton on todettu myös pitkittävän sairaalassaoloaikaa sepelvaltimotautia sairastavilla naisilla (Kulik & Mahler 2006). Toisaalta on myös tutkittu sitä, vaikuttaako avioliiton laatu pallolaajennuksen läpikäyneiden sepelvaltimotautipotilaiden subjektiiviseen arvioon terveydentilastaan. Kyseisessä tutkimuksessa todettiin, että niillä vastaajilla, jotka kokivat avioliittonsa laadun huonoksi, muutokset subjektiivisessa terveydentilassa olivat samanlaiset kuin avioliittonsa laadun hyväksi kokeneilla. (Roijers ym. 2016.) Perheen sisäisten suhteiden laadulla voi siis olla erilaisia vaikutuksia sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumiseen.

Tässä tutkimuksessa sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden arvio *perheen toimivuudesta* ja *perheen terveydestä* oli myös yhteydessä kuntoutumisen edistämiseen. Kun perheen toimivuus ja terveys arvioitiin hyväksi, myös kuntoutumisen edistäminen arvioitiin paremmaksi. Tämän tutkimuksen mukaan on selvää, että perheen keskinäisten suhteiden ja hyvinvoinnin vaikutus perheenjäsenten kykyyn helpottaa sairastuneen kuntoutumista on merkittävä. Tässä tutkimuksessa havaittiin myös, että mitä parempi perheen toimivuus ja terveys olivat, sitä vähemmän sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt kokivat vaikeuksia perheen osallisuudessa. Samansuuntainen tulos saatiin myös ikääntyneitä kotihoidon asiakkaita käsittelevässä tutkimuksessa; mitä parempi perheen terveys oli, sitä paremmin he saivat sosiaalista tukea (Hautsalo ym. 2013). Aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa koko perheen terveyteen on todettu vaikuttavan perheen rakenne ja perhesuhteet. Kun perhesuhteet ovat hyvät, myös perheen terveys koetaan hyväksi (Åstedt-Kurki ym. 2004). Kun yhteisiä perhearvoja kunnioitetaan ja pyritään pitämään huolta koko perheen terveydestä, sitä kautta myös perheen toimivuus koetaan hyväksi (Paavilainen ym. 2006).

Perheen merkitys on usein kulttuurisidonnainen. Esimerkiksi Campinha-Bacoteen (2002) kulttuurisen kompetenssin mallissa perheen merkityksen huomioiminen on yksi keskeinen osa-alue potilaan hoidossa. Suomalaisessa yhteiskunnassa perheiden määrä on laskusuunnassa. Vuoden 2019 lopussa Suomessa oli 1 467 368 perhettä (Suomen virallinen tilasto 2019a). Laskelma on tehty sen perusteella, keitä samassa asunnossa asuu. Vastaavasti yksin asuvien määrä on viime vuosina ollut kasvussa. Vuosien 2018 ja 2019 välillä yksinasuvien määrä on kasvanut noin 30 000 hengellä. Tänä päivänä eniten yksinasuvia on yli 75-vuotiaiden ikäryhmässä, joista melkein joka toinen asuu yksin. Heistä valtaosa on naisia. (Suomen virallinen tilasto 2019b.) Perheen määritelmä on kuitenkin todellisuudessa paljon laajempi ja monimutkaisempi, joten olisi hätiköityä päätellä, että perheiden merkitys kulttuurissamme olisi vähentynyt. Luultavammin näissä luvuissa näkyy perheiden ja asumismuotojen monimuotoistuminen. On tärkeää muistaa, että perheenjäseniksi koetaan myös ne henkilöt,

jotka eivät asu samassa taloudessa. Lisäksi lyhenevät sairaalassaoloajat sekä koti- ja avohoidon yleistyminen ovat lisänneet sairastuneen ja hänen läheistensä vastuuta sairauden hoidossa.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan *avoliitossa* elävät vastaajat arvioivat hyvien olosuhteiden mahdollistamisen korkeammaksi kuin naimisissa olevat tai ilman parisuhdetta olevat. Tosin avoliitossa elävien määrä tässä tutkimuksessa oli varsin pieni (n=13). Muilla kuntoutumisen edistämisen osa-alueilla merkitseviä eroja avoliitossa tai avioliitossa elävien välillä ei kuitenkaan ollut. Siviilisäätö oli myös yhteydessä kuntoutumisen vaikeuksiin siten, että avoliitossa asuvat kokivat tunteiden käsittelemisen ja perheenjäsenten vastuun osalta enemmän vaikeuksia. Aiemmin on todettu naimisissa olevien tai avoliitossa elävien sepelvaltimotautipotilaiden saavan paljon tukea perheenjäseniltään kuntoutumisen aikana (Kähkönen ym. 2017).

Tulokset tuottivat uutta tietoa lasten roolista sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kuntoutumisprosessissa. Vastaajat, joilla oli perheessä lapsia, raportoivat enemmän kuntoutumiseen liittyviä vaikeuksia perheessä. Analyysissa ei eroteltu sitä, olivatko kysymyksessä aikuiset vai alaikäiset lapset. Lasten suhtautuminen vanhemman sairauteen ja heidän hyvinvointinsa saattavat aiheuttaa stressiä sairastuneelle. Aiemman tutkimuksen mukaan sepelvaltimotautia sairastava ihminen voi kantaa huolta lasten surusta ja heidän selviytymisestään surun kanssa, vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen ja siitä, miten lapsia tulisi tilanteessa tukea (Andersson ym. 2012). Kuitenkin tutkittaessa asumisjärjestelyitä, todettiin, että ne sepelvaltimotautia sairastavat, jotka *asuvat puolison tai alaikäisten lasten kanssa*, arvioivat kuntoutumisen olosuhteet paremmiksi kuin yksin asuvat vastaajat. Tätä tulosta tukee useampi aiempi tutkimus, joissa on todettu avioliiton tai asumisjärjestelyjen merkitys sydäninfarktista selviytymiselle (Gerward ym. 2010; Kilpi ym. 2015; Lammintausta ym. 2014). Myös lasten merkitys sosiaalisen tuen antajana on todettu aiemmassa tutkimuksessa (Roos ym. 2012).

Tässä tutkimuksessa nousi kiinnostavana löydöksenä asumisjärjestelyjen yhteys myös kuntoutumisen vaikeuksiin siten, että vastaajat, jotka asuivat puolison ja aikuisten lasten kanssa, arvioivat kokevansa enemmän ongelmia perheen osallisuudessa. Tämän tuloksen kohdalla on otettava huomioon, että aikuisten lasten kanssa asuvia vastaajia oli varsin pieni määrä (n=11), jolloin tulos ei ole yleistettävissä. Yhteys on kuitenkin kiinnostava, ja mahdollisia syitä sille miksi puolison ja aikuisten lasten kanssa asuvat kokevat enemmän vaikeuksia, saattaa olla useita. Yksi syy saattaa olla samassa taloudessa asuvien aikuisten lasten terveydentilaan liittyvät ongelmat. On mahdollista, että sepelvaltimotautiin sairastunut vanhempi toimiikin esimerkiksi

omaishoitajana aikuiselle lapselleen. Tällöin vanhemman vakava sairastuminen aiheuttaa erilaisia haasteita arkielämään ja toimeentuloon, ja perheen ulkopuolisen avun tarve kasvaa. Aikuisella lapsella saattaa olla myös itsellään jokin vakava sairaus, jonka vuoksi hänellä ei ehkä ole mahdollisuuksia huolehtia omasta toimeentulostaan ja siitä syystä asuu yhteisessä taloudessa vanhempiansa kanssa. Tämän tyyppisten tilanteiden vuoksi sepelvaltimotautia sairastavan potilaan perhetilanteen ja kotiolosuhteiden puheeksi ottaminen on erittäin tärkeää jo sairaalassaoloaikana, jotta voitaisiin mahdollistaa sairastuneelle optimaalinen kuntoutuminen.

Sydäninfarktin sairastaneet kokivat perheensä edistävän kuntoutumistaan enemmän kuin muut. Koska sydäninfarkti on äkillinen ja vakava tapahtuma, saattaa koko perhe olla varuillaan ja pyrkiä kaikin mahdollisin keinoin sujuvoittamaan toipumista. Jos sepelvaltimotauti todetaan esimerkiksi tutkimusten yhteydessä ilman akuuttia ja rajua infarktia, saattaa myös perheenjäsenten suhtautuminen sairauteen olla toisenlaista. Smallheer ja Dietrich (2019) totesivat tutkimuksessaan sosiaalisen tuen positiiviset vaikutukset infarktin sairastaneiden henkilöiden opitun avuttomuuden ilmenemiseen. Kyseisessä tutkimuksessa havaittiin, että henkilöillä, joilla on parempi sosiaalinen tuki ja pystyvyys, ilmenee vähemmän opittua avuttomuutta ensimmäisen vuoden kuluessa sydäninfarktista. Näin ollen sydäninfarktin sairastaneen potilaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen ja vahvistaminen on merkityksellistä.

Se, miten herkästi sepelvaltimotautia sairastava saa *sydänoireita*, on tämän tutkimuksen tulosten mukaan yhteydessä kuntoutumista vaikeuttaviin tekijöihin perheessä. Mitä herkemmin sairastunut kokee rintakipua, sitä enemmän vaikeuksia perhe-elämässä esiintyy. Myös ne, jotka olivat kärsineet pidempään sydänoireista tai olleet jo aiemmin rintakipujen vuoksi hoidettavana sairaalassa, kokivat enemmän vaikeuksia. Mitä vaikea-asteisempi sairaus on, sitä enemmän se aiheuttaa myös pelkoa ja ahdistusta niin sairastuneelle itselleen kuin hänen perheenjäsenilleen. Perheenjäsenten huoli johtaa usein ylihuolehtivaisuuteen ja pyrkimykseen kontrolloida sairastuneen henkilön tekemisiä, joka vastaavasti voi aiheuttaa sairastuneessa ihmisessä turhautumista ja mielipahaa (Dalteg ym. 2011).

Myös potilaan läpikäymällä toimenpiteellä on merkitystä. Ne, joille ei ollut tehty *pallolaajennustoimenpidettä*, arvioivat kokevansa enemmän vaikeuksia perhe-elämässä kuin ne potilaat, joita oli hoidettu pallolaajennuksen avulla. Tämä saattaisi selittyä sillä, että pallolaajennus toimenpiteenä on vähemmän kajoava kuin esimerkiksi ohiutusleikkaus. Ja jos pallolaajennustoimenpide onnistuu hyvin, se vähentää sairauden oireita ja helpottaa potilaan vointia, mikä saattaa vaikuttaa elämänlaadun ohella myös perhe-elämän sujumiseen (Soo Hoo ym. 2014). *Ohiutusleikatut potilaat* kokivat enem-

män ongelmia perhe-elämässä kuin ne, joita ei ollut leikattu. Ohitusleikkaus on vaativa toimenpide, jossa riskit ovat suuret ja joka vaikuttaa sairastuneeseen monin eri tavoin niin fyysisesti kuin emotionaalisesti. Perheen merkityksen ohitusleikkausprosessissa ovat todenneet myös useat aikaisemmat tutkimukset (Erdmann ym. 2013; Ivarsson ym. 2011; Karlsson ym. 2010; Koerich ym. 2013). Ohitusleikkauksen jälkeen perhe-elämään saattavat luoda vaikeuksia ristiriitaiset suhteet tai esimerkiksi perheenjäsenten ylihuolehtivaisuus (Koerich ym. 2013), perheenjäsenten epävarmuus ja epätietoisuus sairastuneen hoitoon liittyen (Ivarsson ym. 2011) sekä esimerkiksi sairauden mukanaan tuomat rajoitukset ja sopeutuminen elämässä tapahtuviin muutoksiin (Erdman ym. 2013).

Tämä tutkimus tuotti uutta tietoa sukupuolen yhteydestä perhe-elämän vaikeuksiin kuntoutumisen aikana. Sukupuoli oli yhteydessä kuntoutumisen vaikeuksiin Tunteiden käsitteleminen-, Vuorovaikutus perheessä- sekä Vastuu sairastuneesta perheellä -osa-alueilla. *Miehet* arvioivat kokevansa enemmän vaikeuksia perhe-elämässä näiden suhteen. Miehillä ja naisilla saattaa olla erilaiset tavat ilmaista tunteita ja keskustella niistä perheenjäsenten kanssa. Perinteisesti on myös ajateltu miesten olevan pidättyväisempiä tunneilmaisussaan, joka saattaa liittyä näihin vaikeuksiin. Tunneilmaisun eroista on myös tehty tutkimus, joka tukee tätä ajatusta (Fischer & LaFrance 2015). Toisaalta aiempi tutkimustieto on korostanut sepelvaltimotautia sairastavien naisten sosiaalisen tuen tarvetta toipumisen aikana (Fuochi & Foà 2018; Kähkönen ym. 2017). Sekä miehet että naiset kokevat vaikeuksia ja tarvitsevat tukea toipumiseen, mutta tuen tarpeet saattavat olla erityyppisiä. Tämän tutkimuksen myötä saamme suuntaa-antavaa tietoa siitä, minkä tyyppisissä asioissa nämä eroavaisuudet ilmenevät. Esimerkiksi Kähkönen (2017) on tutkimuksessaan todennut, että sosiaalisen tuen alueelta naiset tarvitsevat enemmän tietoa liittyen riskitekijöihin, rintakipujen ilmenemiseen, fyysiseen harjoitteluun pallolaajennuksen jälkeen ja hoidon jatkuvuuteen. Tämän tutkimuksen mukaan miesten kohdalla tulisikin terveydenhuollossa ottaa puheeksi emotionaaliset vaikeudet, kuten tunteiden tunnistaminen.

Perheen taloudellinen tilanne ennen sairastumista oli yhteydessä perheen selviytymiseen arjessa niin, että ne, jotka arvioivat *taloudellisen tilanteensa heikoksi*, raportoivat enemmän vaikeuksia perheen osallisuudessa. Mikäli jo sairastumista edeltävä taloudellinen tilanne on ollut huono, aiheuttaa vakava sairaus lisää hankaluuksia. Sairausten hoitoon liittyvät kustannukset, sairausloma ja työttömyys ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat merkittävästi perheen toimeentuloon. Joskus voi myös olla, että myös puolison on tehtävä järjestelyjä oman työnsä suhteen ollakseen mahdollisimman paljon avuksi sairastuneelle. Nämä huolenaiheet voivat merkittäväällä tavalla rasittaa perhettä. Tulos on yhteneväinen aiempien tutkimusten kanssa, joiden mukaan talouteen

ja toimeentuloon liittyviä huolia esiintyy sepelvaltimotautipotilaiden perheissä (Hagan ym. 2007; Jackson ym. 2012).

Tulosten perusteella voidaan todeta, että useat taustamuuttajat ja sepelvaltimotautiin liittyvät tekijät ovat yhteydessä siihen, millaisena sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt kokevat perheen osallisuuden kuntoutumiseensa ja millaisia vaikeuksia perhe-elämässä voi esiintyä kuntoutumisen aikana.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusaiheen eettisyyttä ja yhteiskunnallista merkitystä pohdittiin jo tutkimusprojektin varhaisessa vaiheessa (Gray ym. 2017.) Huomioiden sydänsairauksien kansanterveydellisen merkityksen, kaikki tieto potilaan kuntoutumisesta kotioloissa auttaa kehittämään sydänsairaiden potilaiden hoitotyötä. Useat tutkimukset ovat tuoneet esiin tarpeen ottaa huomioon enenevässä määrin sydänsairautta sairastavien henkilöiden perheet (Compare ym. 2013; Hansen ym. 2017; Jackson ym. 2011; Simonj ym. 2015; Würzler ym. 2012). Perheen osallisuuden tutkiminen sairastuneen ihmisen näkökulmasta on merkityksellistä, jotta voidaan parhaalla mahdollisella tavalla tukea perheiden vahvuuksia, sekä löytää ne kuntoutumista vaikeuttavat tekijät, joita perhe-elämässä saattaa ilmetä. Olennaista on myös pohtia aiheen sensitiivisyyttä (Aho & Kylmä 2012). Vakavaan pitkäaikaissairauteen sairastuminen on herkkä aihe ja voi olla monelle potilaalle erittäin raskas kokemus. Perhe-elämään liittyvien asioiden kysyminen potilaalta saattaa herättää monenlaisia tuntemuksia ja ehkä nostaa pintaan joitakin arkoja asioita. Potilaat saivat tietoa mahdollisuudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen niin halutessaan ja heillä oli mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkijaan, mikäli herää kysymyksiä. Tutkijalle jäi kokemus, että rekrytoidut potilaat vastasivat mielellään kyselylomakkeeseen ja suhtautuivat kaiken kaikkiaan positiivisesti tutkimuksen tekemiseen.

Tämä tutkimus on saanut sairaalan eettisen toimikunnan myönteisen lausunnon (koodi: R13018H) ja tutkimuslupa on myönnetty sydänpotilaiden hoitoon erikoistuneesta klinikasta, joka oli tutkimuksen kohteena (Rebar ym. 2011). Sopivaa otoskokoä pohdittiin eettisestä näkökulmasta. Sopivan otoskoon määrittämiseksi tätä tutkimusta varten tehtiin voima-analyysi yhteistyössä tilastotieteilijän kanssa. Tilastollisin menetelmin toteutettavaan tutkimukseen on otettava tarpeeksi aineistoa, jotta analyysien tekeminen mahdollistuu ja tuottaa järkeviä tuloksia. Tutkittavilta kerättiin vain tarvittava määrä suostumuksia ja potilaiden omaa päätöstä tutkimukseen osallistumisesta kunnioitettiin.

Tutkimuksen osallistujat rekrytoitiin ensitietoryhmästä sekä yhteistyössä sydänosastojen hoitohenkilökunnan kanssa. Sekä tutkija että hoitotyöntekijät olivat tietoisia potilaan oikeuksista tutkimukseen osallistumisen suhteen. Rekrytointitilanteessa potilaille annettiin sekä suullista että kirjallista tietoa tutkimuksesta, ja ne potilaat, jotka halusivat osallistua tutkimukseen, allekirjoittivat tietoon perustuvan suostumuksen. Rekrytointia suorittavan henkilön on tärkeä arvioida, onko potilas kykeneväinen antamaan tietoon perustuvan suostumuksen. Eettisestä näkökulmasta on huomioitava potilaan fyysinen ja psyykinen vointi. Rekrytointitilanteessa korostettiin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista eikä vaikuta millään tavalla potilaan saamaan hoitoon, ja että potilaalla on mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistuminen milloin tahansa.

Suostumuslomakkeet ja kyselylomakkeet koodattiin mahdollisen uusintakyselyn mahdollistamiseksi. Mikäli vastaaja ei palauttanut kyselylomaketta kohtuullisen ajan sisällä (noin yksi kuukausi), lähetettiin uusintakysely. Suostumuslomakkeet ja kyselylomakkeet säilytettiin eri paikoissa lukkojen takana, ja koodausnumerot olivat ainoastaan tutkijan tiedossa. Aineiston analysointivaiheessa huolehdittiin siitä, että tutkimustulokset esitetään rehellisesti ja välttämällä väärin tai liiallisten johtopäätösten tekemistä tai tulkintaa. Koko tutkimusprosessin ajan huolehdittiin siitä, että yksittäisen vastaajan tunnistaminen ei ollut mahdollista. Aineisto säilytetään lukitussa tilassa 15 vuotta tutkimuksen loppuunsaattamisen jälkeen. Tutkimuseettisten periaatteiden noudattamisesta huolehdittiin koko tutkimusprosessin ajan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019; Yleinen tietosuoja-asetus 2016; WMA 2017). Tieteellisen tutkimuksen aineiston riittävyyden ja tulosten julkaisemisen eettisyyttä voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Kun kerätään aineisto ihmisiltä, joilla on sydänsairaus, on tärkeää, että aineisto on oikean kokoinen suhteessa tutkimuskysymyksiin vastaamiseen. Voima-analyysilla varmistettiin aineiston riittävyys tilastollisiin analyyseihin ja toisaalta ettei kerätä liikaa aineistoa. Sydänsairautta sairastavilta henkilöiltä kerätyn tutkimusaineiston tarkka hyödyntäminen on eettisesti perusteltua. Kun potilaat ovat käyttäneet aikaansa kyselyyn vastaamiseen, on tärkeää tuottaa kaikki tieto mitä aineistosta voi saada ja myös julkaista se.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

6.3.1 Mittareiden luotettavuus

Tätä tutkimusta varten laadittiin Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) -mittari. Uusi mittari koettiin tarpeelliseksi, sillä tutkimukseen soveltuvia perheen osallisuutta mittaavia instrumentteja ei ollut. Sepelvaltimotautipotilaita käsittelevissä tutkimuksissa on käytetty erityyppisiä mittareita, mutta usein ne ovat yleisen tason mittareita, jolloin jokin sydänsairaudelle tyypillinen osa-alue saattaa jäädä huomiotta. Toisaalta taas on mittareita, jotka on laadittu nimenomaan sepelvaltimotautipotilaiden tutkimiseen, mutta perhenäkökulma niissä on suppea tai yksipuolinen. FIRE-mittari ottaa huomioon molemmat puolet: kuntoutumisen edistämiseen liittyvät tekijät sekä kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä. Täten saadaan realistista ja monipuolista tietoa kotona perheen parissa tapahtuvasta omaehtoisesta kuntoutumisesta.

FIRE-mittaria arvioitiin näennäisvaliditeetin (face validity), sisältövaliditeetin, sisäisen johdonmukaisuuden sekä rinnakkaisvaliditeetin näkökulmasta. Mittarin sisältövaliditeetti perustuu aikaisempiin tutkimuksiin, kuten liitteestä 4 ilmenee. Asian-tuntijaryhmä arvioi kyselylomakkeen suurimmalta osin selkeäksi, ja tehdyt muutokset olivat vähäisiä. Tämän jälkeen toteutettiin esitutkimus, jossa vastaajina toimivat sepelvaltimotautipotilaat (n=29). Ainoastaan yksi pieni sanamuodon tarkennus tehtiin lomakkeeseen, mutta sisällöllisesti kyselylomake ei muuttunut esitutkimuksen myötä. Koska esitutkimuksen perusteella vastaajat kokivat kyselylomakkeen selkeäksi, korjausehdotuksia esitettiin niukasti ja palautuneissa kyselylomakkeissa oli niukasti puuttuvia vastauksia, voidaan katsoa lomakkeen olleen vastaajaystävällinen. Vastaukset jakautuivat hyvin käytetyllä kuusiportaisella Likertin asteikolla, joten asteikon voidaan todeta olleen käyttökelpoinen. Esitutkimuksen tulokset on raportoitu yksityiskohtaisesti osajulkaisussa I.

Mittarin reliabiliteetin varmistamiseksi laskettiin varsinaisella tutkimusaineistolla Cronbachin alfa kertoimet, jotka vaihtelivat välillä 0.681–0.933. Yleisesti hyvänä pidetty raja-arvo on 0.70. Kertoimet, jotka ovat alle 0.60, ovat alhaisia ja ovat osoitus mittarin epäjohdonmukaisuudesta (Gray ym. 2017). Tarkat alfa-arvot on raportoitu osajulkaisussa II.

FIRE-mittarin rinnakkaisvaliditeettia arvioitiin suhteessa Family functioning, health and social support (FAFHES) -kyselylomakkeen perheen toimivuus- ja perheen terveys -mittareihin. Havaittiin, että Kuntoutumisen edistäminen -osiolla oli

voimakas positiivinen korrelaatio perheen toimivuuden (0.643) ja perheen terveyden (0.580) kanssa. Vähäisempi negatiivinen korrelaatio oli Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä -osion ja perheen terveyden välillä (-.284). Myös keskinkertainen negatiivinen korrelaatio oli Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä -osion ja perheen toimivuuden välillä (-.483). Kun perheen toimivuus ja terveys koettiin hyväksi, myös kuntoutumisen edistäminen arvioitiin hyväksi. Jos taas perheen toimivuus ja terveys saivat huonot arviot, perhe-elämässä esiintyi enemmän vaikeuksia. Nämä tulokset tukevat aiempaa teoretietoa aiheesta.

FAFHES-mittari sisältää joitakin samoja teemoja kuin tätä tutkimusta varten laadittu FIRE-mittari, kuten perhesuhteisiin, perherakenteeseen ja perheen hyvinvointiin liittyvät ilmiöt. Lisäksi FAFHES-mittari on laadittu nimenomaan sydänpotilaiden tutkimusta varten, mikä tekee siitä hyvän mittarin rinnakkaisvaliditeetin arvioimista varten. FAFHES-mittaria on aiemmin käytetty ja sen ominaisuuksia raportoitu suomalaisissa sydänpotilaita käsittelevissä tutkimuksissa (Åstedt-Kurki ym. 2002; Åstedt-Kurki ym. 2009). Näiden aiemmin raportoitujen tulosten perusteella todettiin mittarin sopivan tämän kyseisen potilasryhmän tutkimiseen. Tämän tutkimuksen tekemisen yhteydessä laskettiin FAFHES-mittarin Perheen toimivuus - ja Perheen terveys -osioiden Cronbachin alfa-arvot, jotka vaihtelevat välillä 0.765–0.932, ja siten ylittivät yleisesti hyväksyttynä rajana pidetyn 0.70 (Gray ym. 2017; Rebar ym. 2011). Tarkat alfa-arvot on esitetty osajulkaisussa IV.

Tutkimuksen aineisto ei ollut riittävän suuri, jotta siitä olisi voinut tehdä luotettavan faktorianalyysin. Vastaaajia tulisi olla vähintään viisi yhtä muuttujaa kohti, mikä tämän tutkimuksen kohdalla tarkoittaisi 230 vastaajaa (DeVon ym. 2007). Tästä huolimatta mittarin rakennevaliditeetin arvioinnin välineeksi kokeiltiin sekä eksploratiivisen että konfirmatorisen faktorianalyysin tekemistä. Faktorianalyysien tulokset tukivat vain osittain aiemman kirjallisuuden pohjalta muodostunutta FIRE-mittarin rakennetta. Tähän saattaa olla yhtenä syynä myös mitattavien ilmiöiden päällekkäisyys, jolloin mahdollisia rakenteita voi olla useita. Hoitotieteessä haasteena on käsitteiden moniulotteisuus ja erilaiset määrittelytavat. Konfirmatorista faktorianalyysia hyödyntäessä muuttujien tulisi myös olla normaalisti jakautuneita. (Kääriäinen ym. 2011.) Tässä tutkimuksessa suurin osa muuttujista oli vinosti jakautuneita.

6.3.2 Tutkimuksen otoksen luotettavuuden tarkastelu

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin yhdessä suomalaisessa yliopistosairaalassa, jossa hoidetaan vuosittain noin 220 000 potilasta. Otoskokoa arvioitaessa käytettiin

avuksi tilastotieteilijän kanssa tehtyä voima-analyysia, jonka suuntaisesti aineisto kerättiin. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin harkinnanvaraista otantaa (convenience sampling) (Rebar ym. 2011). Harkinnanvaraisessa otannassa tutkittavat otetaan mukaan, koska he ovat helposti tavoitettavissa. Se on yksinkertainen tapa löytää tutkittavat, mutta saattaa myös aiheuttaa valikoitumista. Tässä tutkimuksessa potilaita rekrytoitiin sepelvaltimotautipotilaille suunnatusta ensitietoryhmästä sekä kardiologisilta vuodeosastoilta. Aineistonkeruu kesti noin kaksi vuotta (2013–2015), vaikka sen olisi pitänyt kestää enintään puoli vuotta, kun huomioidaan yksikön hoitamat potilasmäärät. Aluksi tutkija rekrytoi itsenäisesti ainoastaan ensitietoryhmistä, ja tällöin aineistonkeruu oli hidasta, sillä ensitietoryhmiin osallistuneiden määrät vaihtelivat suuresti. Kohdeorganisaation hoitohenkilökunnan oli tarkoitus rekrytoida sepelvaltimotautipotilaita tutkimukseen, kun potilaat olivat kotiutumassa sairaalasta. Hoitohenkilökunnan tuli jakaa tiedote tutkimuksesta, kertoa tutkimuksesta ja ottaa vastaan potilaan tietoon perustuva suostumus tai kieltäytyminen ja välittää tutkijalle suostuneiden yhteystiedot. Tutkijan yhteydenotoista huolimatta potilaiden rekrytointi hoitoyksikössä ei juurikaan edennyt. Tähän lienee useita mahdollisia syitä. Luonnollisin syy on hoitohenkilökunnan kiireisyys akuuttia hoitoa tarjoavassa yksikössä, jossa on suuri potilasvaihto ja potilaiden hoito vaatii jatkuvaa tarkkailua. Kyse voi olla myös tehtävien priorisoinnista kiireisissä hoitotilanteissa, niin että tutkimukseen liittyvät tehtävät tulkitaan vähemmän tärkeiksi. Saattaa olla kyse myös henkilökunnan heikosta sitoutumisesta hoitotieteelliseen tutkimukseen osallistumiseen ja hoitotyön johtamisen vaikutuksista heidän sitoutumiseensa. Myös tutkijasta johtuvat syyt ovat saattaneet vaikuttaa henkilöstön tutkimukseen sitoutumiseen. Mahdollisesti hoitohenkilöstö olisi tarvinnut toteutunutta paremman perehdytyksen potilaiden tutkimukseen rekrytointiin. Kolmivuorotyötä tehtäessä koko henkilökunta ei ole koskaan yhtä aikaa paikalla, joten tutkijan olisi tarvinnut järjestää useampia perehdytyksiä rekrytointiin tavoittaakseen koko henkilökunnan. Potilaiden rekrytointi alkoi sujua, kun tutkija sai luvan itse tulla hoitoyksikköön ja informoida potilaiden tutkimuksesta ja ottaa heiltä tietoon perustuvan suostumuksen. Aineistonkeruuta olisi voinut nopeuttaa rekrytoinnin tehostaminen alusta alkaen.

Kaksi erilaista rekrytointitapaa ovat saattaneet vaikuttaa aineistoon, siten että ensitietoryhmästä rekrytoidut potilaat ovat parempikuntoisia ja mahdollisesti aktiivisia ja halukkaita saamaan tietoa sydänsairaudestaan ja kuntoutumisesta. Ensitietoryhmään osallistuvat potilaat saattavat saada enemmän tukea puolisoiltaan, jotka usein osallistuvat myös ensitietoryhmään. Suoraan osastolta kotiutusvaiheessa rekrytoidut potilaat ovat oletettavasti saaneet hoitohenkilökunnalta osastohoidon aikana ohjausta ja tukea sydänsairauden kanssa elämiseen ja riskitekijöiden hallintaan. Koska

sairaalahoitoajat ovat lyhyitä, osastohoidon aikana ei pystytä useinkaan ohjaamaan potilaita riittävästi eikä potilaan vastaanottokyky informaatiolle akuutissa vaiheessa ole paras mahdollinen, heidät ohjataan osallistumaan myöhemmin ensitietoryhmään. Kaikki kotiutuvat potilaat eivät osallistu sairaalan järjestämään ensitietoryhmään, jolloin heidän ohjauksensa jää tavallaan kesken. Kahdella erilaisella rekryointitavalla tähän tutkimukseen mukaan tulleet potilaat ovatkin eriarvoisessa asemassa tiedonsaannin suhteen, mikä mahdollisesti vaikuttaa heidän vastauksiinsa, aineistoon ja tuloksiin. Nykyisin kuitenkin potilaat voivat hankkia itsekin luotettavaa tietoa sepelvaltimotaudista ja kuntoutumisesta kirjallisuudesta, internetistä ja sydänjärjestöjen kautta.

Tutkimukseen rekrytoitiin ainoastaan kotiutuneita tai kotiutumassa olevia sepelvaltimotautipotilaita, eli jatkohoitoon siirtymässä olevia potilaita ei otettu tutkimukseen mukaan. Tämä johtui siitä, että tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita perheen osallisuudesta kotona kuntoutumisen aikana, ja jatkohoitoon siirtyvien potilaiden kohdalla ei kotiin siirtymisajankohtaa ollut mahdollista tietää. Tämä tietyllä tapaa rajaa aineistoa ja vaikuttaa tulosten yleistettävyyteen, ja saattaa olla, että siitä syystä tutkimukseen on valikoitunut paremmassa kunnossa olevia potilaita. Heikommassa kunnossa olevien potilaiden näkökulma olisi tärkeä, sillä heillä kuntoutumisen ongelmia saattaa esiintyä enemmän myös kotiutumisen jälkeen.

Sepelvaltimotautidiagnoosin saamisen ajankohtaa ei tässä tutkimuksessa rajattu mitenkään. Kaikki vastaajat olivat kuitenkin olleet hiljattain sairaalassa hoidettavana sydänoireiden vuoksi. Tällöin otoksessa on mukana sekä niitä potilaita, jotka ovat saaneet diagnoosin hiljattain että niitä, joilla sairaus on ollut osa arkipäivää jo ehkä hyvinkin pitkän aikaa. Tällöin aineistossa on hyvin edustettuna erilaiset lähtökohdat. Sairastuneen ja hänen perheenjäsentensä sopeutuminen sairauden kanssa elämiseen on erilaista silloin, kun sairauden kanssa on eletty jo pidempään ja kokemusta erilaisista arkielämän käännteistä on jo kertynyt. Toisaalta voi olla myös niin, että tasapainoa sairauden kanssa elämiseen ei ole löytenyt, ja uusien elämäntapojen omaksuminen yhdessä perheen kanssa on saattanut olla hankalaa, mikä voi puolestaan johtaa siihen, että sairauden kanssa pidempään eläneillä vaikeuksia onkin enemmän.

Yksityiskohtaisen katoanalyysin tekemistä varten ei tutkijalla ollut kieltäytyneistä potilaista tarpeeksi tietoja. Rekryoitavilta ei kysytty syytä kieltäytymiseen, mutta yleisin syy jonka he oma-aloitteisesti mainitsivat tutkimuksesta kieltäytymiseen, oli se, että he kokivat, ettei heillä ole perheenjäseniä eivätkä siitä syystä voi vastata lomakkeen kysymyksiin.

Kyselylomake lähetettiin tietoon perustuvan suostumuksen antaneille potilaille vähintään kuusi viikkoa sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Syy, miksi käytetään ilmaisu 'vähintään' on se, että potilaiden kotona viettämä aika vaihteli. Ensietitoryhmästä rekrytoidut potilaat olivat saattaneet olla kotona jo kuukausia, ja sitten vasta päättäneet osallistua ensietitoryhmään. Osastolta rekrytoidut potilaat olivat vasta kotiutuneita. Tutkija kysyi kuitenkin kaikilta potilailta kotiutumisajankohdan, jolloin voitiin varmistua, että potilaat olivat olleet kotona ainakin kuusi viikkoa, ennen kuin kyselylomake lähetettiin heille. Kotona vietetty aika saattaa vaikuttaa vastaajien kokemukseen omaehtoisesta kuntoutumisesta perheenjäsenten kanssa. Voi olla, että mitä lyhyemmän aikaa potilas on ollut kotona, sitä vähemmän hän on sopeutunut sairauteen ja arkeen perheen kanssa. Tätä seikkaa ei tutkimuksen analyysissä otettu huomioon.

Tutkimuksen aineisto kerättiin siis vain sepelvaltimotautia sairastavilta henkilöiltä. Perheenjäsenten näkökulma aiheeseen on tärkeä, ja siksi aineiston kerääminen myös läheisiltä olisi antanut merkittävästi laajemmän kuvan perheen osallisuudesta. Sepelvaltimotautia sairastavilta henkilöiltä kerätty aineisto oli kuitenkin niin monipuolinen, että aineiston kokonaisvaltaisen hyödynnettävyyden kannalta oli perusteltua rajata tutkittavat ainoastaan sepelvaltimotautia sairastaviin.

6.3.3 Analyysimenetelmien luotettavuuden tarkastelu

Sopivien analyysimenetelmien valinnassa ja testien suorittamisessa konsultoitin tilastotieteilijää. Niiden ryhmien osalta, jotka olivat normaalisti jakautuneita, käytettiin parametrisiä testejä, t-testiä ja yksisuuntaista varianssianalyysia. Ei-parametrisiä testejä eli Kruskal-Wallis ja Mann-Whitney U testiä käytettiin vastaavasti vinosti jakautuneiden ryhmien analyysissä, sillä ne on todettu sopiviksi menetelmiksi ryhmien välisten erojen tarkasteluun (Munro 2005, Gray ym. 2017). Muuttujien välisten yhteyksien tarkastelemisessa hyödynnettiin regressioanalyysia. Regressioanalyysin avulla pyritään määrittelemään, missä määrin selittävät tekijät ovat yhteydessä selitettävään muuttujaan eli tässä tutkimuksessa perheen osallisuuden. Tässä tutkimuksessa analyysimenetelmänä käytettiin logistista regressioanalyysia, sillä perheen osallisuuden osa-alueet olivat pääsääntöisesti vinosti jakautuneita. (Gray 2017). Analyysia varten perheen osallisuus dikotomisoitiin, eli luokiteltiin kaksiluokkaiseksi muuttujaksi. Katkaisupisteinä käytettiin keskiarvoa (ka). Koska FIRE –mittari oli käytössä ensimmäistä kertaa ja laadittiin tätä tutkimusprojektia varten, ei aiempia raja-arvoja ollut käytettävissä. Keskiarvo valittiin katkaisupisteeksi yhteistyössä tilastotieteilijän

kanssa. Näin saatiin eroteltua ne, jotka arvioivat perheen osallisuuden keskimääräistä korkeammaksi ja ne, jotka arvioivat osallisuuden keskimääräistä matalammaksi.

7 TULOSTEN HYÖDYNTÄMINEN

Tämä kuvaileva poikkileikkaustutkimus tuotti uutta tietoa perheiden osallisuudesta kuntoutumisprosessissa sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden näkökulmasta. Perheiden osallisuutta ei ole aiemmin mitattu määrällisesti kuntoutumisen edistämisen ja kuntoutumista vaikeuttavien tekijöiden osalta. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää erilaisista näkökulmista.

Sepelvaltimotautipotilaille sekä heidän perheenjäsenilleen tutkimus tuottaa tärkeää tietoa siitä, millaisia asioita kuntoutumisen aikana perheen sisäisissä suhteissa voi ilmetä. Tutkimus voi auttaa sairastunutta havaitsemaan oman perheensä voimavarat ja perheen tuen merkityksen kuntoutumiselleen. Sairastuneen on myös hyvä tietää mahdollisista ongelmista, joita sepelvaltimotautia sairastavilla on todettu perhe-elämässä. Tämän tiedon myötä sepelvaltimotautia sairastava voi kiinnittää huomiota niihin asioihin, jotka kuntoutumisen kannalta ovat merkityksellisiä.

Tutkimuksen perusteella kehitetty tilastollinen malli kuvaa tekijöitä, jotka ovat yhteydessä perheen osallisuuteen sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisprosessissa. Malliin on koottu ne muuttujat, joilla on todettu tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen osallisuuteen. Perheiden roolia on aiemmassakin tutkimuskirjallisuudessa tutkittu, mutta tämä malli tarjoaa kokonaisvaltaisen näkymän niin kuntoutumisen edistämisen kuin kuntoutumisessa esiintyvien vaikeuksien näkökulmasta sairausspesifillä mittarilla mitattuna. Malli voi auttaa **hoitotyöntekijöitä** tunnistamaan niitä perhe-elämään liittyviä tekijöitä, joihin nimenomaan sepelvaltimotautipotilaan ohjauksessa tulee kiinnittää huomiota, sekä kannustaa ottamaan näitä nimenomaisia asioita puheeksi esimerkiksi kotiutumisen tai seurannan yhteydessä. Tutkimuksen perusteella olennaista on huomioida, millaiset perhesuhteet sairastuneella on ollut sairautta edeltävästi. Luottamuksellinen keskustelu perheen tilanteesta, sairastuneen ja perheenjäsenten tuntemuksista sairastumiseen liittyen sekä mahdollisista ristiriidoista perhesuhteissa voi osaltaan edesauttaa sepelvaltimotautiin sairastunutta tunnistamaan kuntoutumista vaikeuttavia tekijöitä. Sen lisäksi, että kartoitetaan samassa taloudessa asuvat henkilöt, on tärkeää huomioida myös näiden läheisten suhteiden laatu. Hyvät, läheiset ja toimivat perhesuhteet ovat edellytys parhaan mahdollisen kuntoutumisen mahdollistamiseksi. Sairastuneille ja heidän perheenjäsenilleen tulee tarjota asianmu-

kaista tietoa perhesuhteiden vaikutuksesta, emotionaalisesta hyvinvoinnista sekä perheen tarjoaman tuen eduista kuntoutumisprosessin aikana. Sepelvaltimotautia sairastavan ja hänen perheensä on hyvä saada tietoa siitä, millainen merkitys hyvällä ja arvostavalla ilmapiirillä on kuntoutumisessa. Hoitohenkilökunnan on hyvä huomioida, mikä on samassa taloudessa asuvien henkilöiden elämäntilanne ja onko sillä mahdollisesti vaikutusta sepelvaltimotautia sairastavan ihmisen tilanteeseen. Mikäli sairastunut toimii esimerkiksi omaishoitajana läheiselleen tai muilla perheenjäsenillä on esimerkiksi sairauksia, jotka aiheuttavat sepelvaltimotautia sairastavalle kuormitusta, ovat nämä asioita, jotka on otettava keskustelussa esiin. Perheasioiden kartoittamisessa hoitohenkilökunnan on hyvä myös huomioida, miten herkästi potilas saa sydänoireita ja millaisia toimenpiteitä hänelle on tehty. Herkästi sydänoireita saava tai ohitusleikkauksen läpikäynyt henkilö on alttiimpi kokemaan hankaluuksia perhe-elämässään, joten heidän ohjauksessaan on tärkeää huomioida läheisten rooli. Sepelvaltimotautia sairastavista valtaosa on miehiä, ja koska tämän tutkimuksen perusteella miehet ovat alttiimpia kokemaan vaikeuksia muun muassa tunteiden käsittelyn ja vuorovaikutuksen saralla, tulee tämä huomioida myös ohjauksessa. Huolimatta siitä, että tutkimuksen kohteena ovat olleet sepelvaltimotautia sairastavat henkilöt, voidaan ajatella tulosten olevan helposti sovellettavissa laajemmin myös muita sydänsairauksia sairastavien hoitotyöhön.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää myös **hoitotyön johtamisessa sekä opetuksessa**. Hoitotyön johtamiseen tutkimus tarjoaa tietoa esimerkiksi uusien perhehoitotyöhön liittyvien hoitokäytäntöjen luomista varten. Perheenjäsenet tulee ottaa aiempaa tiiviimmin mukaan hoitoon myös aikuispotilaan hoitotyössä. Hoitotyön opettamiseen tutkimus tuo lisätietoa perheiden roolista potilaan kuntoutumisen aikana. Tämä auttaa muodostamaan ja vahvistamaan käsitystä siitä, miten tärkeässä roolissa läheiset ovat vakavaa pitkäaikaissairautta sairastavan potilaan hoitotyössä.

Tämä tutkimus tuotti tietoa **hoitotieteen** käyttöön. Sepelvaltimotaudin ollessa yksi merkittävimmistä kansansairauksistamme, uusi tutkimustieto on tarpeen. Tässä tutkimuksessa käytettiin määrällisiä menetelmiä, kun viimeaikainen tutkimustieto sepelvaltimotautipotilaiden perheisiin liittyen painottuu melko paljon laadulliseen tutkimukseen. Tutkimusta varten kehitetty mittari sekä tutkimustulokset antavat myös hyvän pohjan jatkotutkimusaiheille ja uusien tutkimusten toteuttamiselle. Suomenkielinen yhteenveto-osa vahvistaa perhehoitotieteellistä termistöä, sillä sekä hoitotyön, hoitotyön johtamisen ja alan koulutuksen kannalta on merkityksellistä kehittää ja vakiinnuttaa suomenkielisiä käsitteitä.

Tutkimuksen tuloksia voivat hyödyntää myös **erilaiset järjestöt** suunnitellessaan sydänsairaille ja heidän perheilleen suunnattua toimintaa.

7.1 Johtopäätökset

1. Perheenjäsenet ovat merkittävä voimavara sepelvaltimotautipotilaalle kuntoutumisen aikana.
2. Sepelvaltimotautipotilaiden perhe-elämässä esiintyy erilaisia vaikeuksia sairaalasta kotiutumisen jälkeen.
3. Perheenjäsenten osallisuuteen vaikuttaa monia eri tekijöitä, jotka huomioimalla terveydenhuollon henkilöstö voi edesauttaa sepelvaltimotautipotilaan optimaalista omaehtoista kuntoutumista.
4. Hyvin toimivat ja terveet perhesuhteet edesauttavat perheenjäsenten kykyä osallistua toipumista edistävästi sepelvaltimotautiin sairastuneen kuntoutumiseen.
5. Ongelmat perheen toimivuudessa ja terveydessä ovat yhteydessä sepelvaltimotautia sairastavien kokemuksiin vaikeuksiin kotona kuntoutumisen aikana.
6. Sepelvaltimotautia sairastavat miehet sekä aikuisten lasten kanssa asuvat sairastuneet tarvitsevat tukea erityisesti tunteiden käsittelyyn, vuorovaikutukseen ja arkielämän vastuunjakoon liittyviin vaikeuksiin.
7. Sydänoireiden ilmenemisherkkyys sekä tehdyt toimenpiteet ovat yhteydessä sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden perhe-elämässä kokemuksiin vaikeuksiin.
8. Tätä tutkimusta varten laadittu FIRE-mittari osoittautui sopivaksi sepelvaltimotautia sairastavien tutkimisessa näennäisvaliditeetin, sisältövaliditeetin, rinnakkaisvaliditeetin ja sisäisen johdonmukaisuuden perusteella, mutta mittarin testaaminen ja psykometristen ominaisuuksien tarkastelu jatkossa on tarpeellista.

7.2 Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa perheen osallisuutta sepelvaltimotautia sairastavan henkilön kuntoutumisprosessissa tutkittiin ainoastaan sepelvaltimotautia sairastavien näkökulmasta. Aihetta on mahdollista tutkia vielä useista erilaisista näkökulmista.

1. Jotta saadaan kokonaiskuva kyseessä olevasta ilmiöstä, jatkossa aihetta tulee tutkia perheenjäsenten näkökulmasta: miten he kokevat oman osallisuutensa

kotona tapahtuvan kuntoutumisen aikana. On olennaista ottaa huomioon puolison lisäksi kaikkien perheenjäsenten kokemukset.

2. Erityisen kiinnostava olisi aikuisten lasten näkökulma, joka aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa on jäänyt vähälle huomiolle. Lasten rooli kuntoutumisen tukijana on kuitenkin merkittävä, ja on tärkeää saada lisää tietoa heidän osallisuudestaan.
3. Aiheeseen on mahdollista soveltaa interventiotutkimuksen näkökulmaa esimerkiksi tutkimalla ohjauskeskustelun vaikutusta omaehtoisen kuntoutumisen aikana ilmenevien perhesuhteisiin liittyvien vaikeuksien esiintyvyyteen.
4. FIRE-mittarin testaaminen jatkossa suuremmilla aineistoilla on tarpeellista.
5. Kiinnostavaa on myös selvittää, onko perhesuhteissa esiintyvillä vaikeuksilla yhteyttä sydäninfarktin uusiutumiseen. Tätä olisi mahdollista tutkia pitkittäistutkimuksen avulla.

LÄHTEET

- Aho, AL. & Kylmä, J. (2012) Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä - näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271-280.
- Airaksinen, J., Aalto-Setälä, K., & Oppiportti. (2016). Kardiologia (Uudistettu [versio] ed.). Helsinki: Duodecim.
- American Heart Association. (2017). Cardiac rehabilitation. [://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/More/CardiacRehab/Cardiac-Rehab_UCM_002079_SubHomePage.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/More/CardiacRehab/Cardiac-Rehab_UCM_002079_SubHomePage.jsp) (9.10.2019).
- Andersson, E. K., Borglin, G., Sjostrom-Strand, A., & Willman, A. (2013). Standing alone when life takes an unexpected turn: Being a midlife next of kin of a relative who has suffered a myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27(4), 864-871. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01094.x>
- Arnetz, J. E., Zhdanova, L., & Arnetz, B. B. (2016). Patient involvement: A new source of stress in health care work? *Health Communication* 31, 1566–1572.
- Arnold, S. V., Smolderen, K. G., Buchanan, D. M., Li, Y., & Spertus, J. A. (2012). Perceived stress in myocardial infarction: long-term mortality and health status outcomes. *Journal of the American College of Cardiology* 60(18), 1756–1763. doi:[10.1016/j.jacc.2012.06.044](http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2012.06.044)
- Bell, J. M. (2009). “Family Systems Nursing: Re-examined” [Editorial]. *Journal of Family Nursing* 15, 123–129. <https://doi.org/10.1177/1074840709335533>
- Bell, J. M., & Wright, L. M. (2011). The illness beliefs model creating practice knowledge in family systems nursing for families experiencing illness. Teoksessa E. K. Svavarsdottir, & H. Jonsdottir (Eds.), *Family nursing in action* (pp. 15–51). Reykjavik, Iceland: University of Iceland Press.
- Benyamini, Y, Medalion, B & Garfinkel, D. (2007). Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology & Health* 22, 765-785.
- Blair, J., Angus, N. J., Lauder, W. J., Atherton, I., Evans, J., & Leslie, S. J. (2014). The influence of non-modifiable illness perceptions on attendance at cardiac rehabilitation. *European Journal of Cardiovascular Nursing: Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology* 13(1), 55-62. doi:[10.1177/1474515113477272](http://dx.doi.org/10.1177/1474515113477272)
- Burns N & Grove S. (2007). *Understanding Nursing Research*. Saunders: Missouri.
- Byrne, M., Doherty, S., Fridlund, B., Martensson, J., Steinke, E. E., Jaarsma, T., & Devane, D. (2016). Sexual counselling for sexual problems in patients with cardiovascular disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2) doi:[10.1002/14651858.CD010988.pub2](http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD010988.pub2)
- Campinha-Bacote, J. (2002). The Process of Cultural Competence in the Delivery of Healthcare Services: A Model of Care. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(3), 181–184. <https://doi.org/10.1177/10459602013003003>
- Cartledge, S., Feldman, S., Bray, J. E., Stub, D., & Finn, J. (2018). Understanding patients and spouses experiences of patient education following a cardiac event and eliciting

- attitudes and preferences towards incorporating cardiopulmonary resuscitation training: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing* 74(5), 1157-1169. doi:10.1111/jan.13522
- Chambers, D. (2012). *A Sociology of Family Life*. Cambridge: Polity Press.
- Chew, D. P., Scott, I. A., Cullen, L., French, J. K., Briffa, T. G., Tideman, P. A., ... Aylward, P. E. G. (2016). National Heart Foundation of Australia & Cardiac society of Australia and New Zealand: Australian Clinical Guidelines for the Management of Acute Coronary Syndromes 2016. *Heart, Lung and Circulation* 25(9), 895–951. <https://doi.org/libproxy.tuni.fi/10.1016/j.hlc.2016.06.789>
- Clark, A. M., Haykowsky, M., Kryworuchko, J., MacClure, T., Scott, J., DesMeules, M., . . . McAlister, F. A. (2010). A meta-analysis of randomized control trials of home-based secondary prevention programs for coronary artery disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation: Official Journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology* 17(3), 261-270.
- Clark, A. M., King-Shier, K., Thompson, D. R., Spaling, M. A., Duncan, A. S., Stone, J. A., . . . Angus, J. E. (2012). A qualitative systematic review of influences on attendance at cardiac rehabilitation programs after referral. *American Heart Journal* 164(6), 835-45.e2. doi:10.1016/j.ahj.2012.08.020
- Clark, A. M., King-Shier, K., Spaling, M. A., Duncan, A. S., Stone, J. A., Jaglal, S. B., . . . Angus, J. E. (2013). Factors influencing participation in cardiac rehabilitation programmes after referral and initial attendance: Qualitative systematic review and meta-synthesis. *Clinical Rehabilitation* 27(10), 948-959. doi:10.1177/0269215513481046
- Commodore-Mensah, Y. and Dennison Himmelfarb, C. R. (2012). “Patient education strategies for hospitalized cardiovascular patients: A systematic review.” *Journal of Cardiovascular Nursing* 27 (2),154–174. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318239f60f>
- Compare, A., Zarbo, C., Manzoni, G. M., Castelnuovo, G., Baldassari, E., Bonardi, A., . . . Romagnoni, C. (2013). Social support, depression, and heart disease: A ten year literature review. *Frontiers in Psychology* 4, doi:http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00384 <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2013.00384>
- Daniels, K. M., Arena, R., Lavie, C. J., & Forman, D. E. (2012). Cardiac rehabilitation for women across the lifespan. *The American Journal of Medicine* 125(9), 937.e1-937.e7. doi:10.1016/j.amjmed.2011.10.028
- Dalteg, T., Benzein, E., Fridlund, B. & Malm, E. (2011). Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 10, 140-149.
- D'Eath, M., Byrne, M., Doherty, S., McGee, H., & Murphy, A. W. (2013). The cardiac health and assessment of relationship management and sexuality study: A qualitative inquiry of patient, general practitioner, and cardiac rehabilitation staff views on sexual assessment and counseling for cardiac patients. *The Journal of Cardiovascular Nursing* 28(2), E1-E13. doi:10.1097/JCN.0b013e318281d0b3
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development (3rd ed.)*. SAGE Publications, United States of America.
- Devon, H., Block, M., Moyle-Wright, P., Ernst, D., Hayden, S., Lazzara, D., ... Kostas-Polston, E. (2007). A Psychometric Toolbox for Testing Validity and Reliability. *Journal of Nursing Scholarship* 39(2), 155–164. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2007.00161.x>

- Entwistle, W. A., & Watt, I. S. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling* 63, 268–278.
- Erdmann, A., Lanzoni, G., Callegaro, G., Baggio, M., & Koerich, C. (2013). Understanding the process of living as signified by myocardial revascularization surgery patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 21(1), 332–339. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000100007>
- Fischer, A. & LaFrance, M. (2015). What drives the smile and the tear: Why women are more emotionally expressive than men. *Emotion Review* 7, 22–29.
- Franks, M. M., Stephens, M. A. P., Rook, K. S., Franklin, B. A., Keteyian, S. J., & Artinian, N. T. (2006). Spouses' provision of health-related support and control to patients participating in cardiac rehabilitation. *Journal of Family Psychology* 20 (2), 311-318. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.20.2.311>
- Fuochi, G., & Foà, C. (2018). Quality of life, coping strategies, social support and self-efficacy in women after acute myocardial infarction: A mixed methods approach. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32(1), 98-107. doi:10.1111/scs.12435
- Gerward, S., Tydén, P., Engström, G., Hedblad, B. (2010). “Marital status and occupation in relation to short-term case fatality after a first coronary event: A population based cohort.” *BMC Public Health* 10, 235-235. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-235>
- Ghezeljeh, T. N., Momtahn, M., Tessma, M. K., Nikraves, M. Y., Ekman, I., & Emami, A. (2010). Gender specific variations in the description, intensity and location of Angina Pectoris: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies* 47, 965–974. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.021>
- 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.
- Hagan, N.A, Botti, M.A & Watts, R.J. (2007). Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. *Heart & Lung* 36, 105-113.
- Hakio, N., Rantanen, A., Åstedt-Kurki, P., & Suominen, T. (2015). Parents’ experiences of family functioning, health and social support provided by nurses – A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive & Critical Care Nursing* 31(1), 29-37. doi:10.1016/j.iccn.2014.08.001
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation* 30, 1445–1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hansen, C., Zinckernagel, L., Schneekloth, N., Zwisler, A. O., & Holmberg, T. (2017). The association between supportive relatives and lower occurrence of anxiety and depression in heart patients: Results from a nationwide survey. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 16 (8), 733-741. doi:10.1177/1474515117715761
- 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(3-4), 544-554. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03775.x
- Hautsalo, K., Rantanen, A., & Astedt-Kurki, P. (2013). Family functioning, health and social support assessed by aged home care clients and their family members. *Journal of Clinical Nursing* 22 (19-20), 2953-2963. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04335.x

- Holder, G. N., Young, W. C., Nadarajah, S. R., & Berger, A. M. (2015). Psychosocial experiences in the context of life-threatening illness: The cardiac rehabilitation patient. *Palliative & Supportive Care* 13(3), 749-756. doi:10.1017/S1478951514000583
- Huttunen, J. (2015) Mistä tulet ja mihin menet, sepelvaltimotauti? https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kol00226&p_listatyyppi=kol (10.8.2020).
- Hämäläinen, H & Röberg, M. 2007. Kokonaisvaltainen katse sydäntuntoutukseen. Vammala: Vammalan kirjapaino.
- Ivarsson, B., Larsson, S., Lührs, C., & Sjöberg, T. (2011). Serious complications in connection with cardiac surgery--next of kin's views on information and support. *Intensive & Critical Care Nursing* 27(6), 331-337. doi:10.1016/j.iccn.2011.10.002
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leeman, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S., & Keto-Tokoi, A. (2017). Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpäpaperi 33. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.
- Jackson, A. M., McKinstry, B., Gregory, S., Stone, J., Kovacs, A., & Doherty, S. (2011). The influence of significant others upon participation in cardiac rehabilitation and coronary heart disease self-help groups...including commentary by stone J, Kovacs A and Doherty S. *International Journal of Therapy & Rehabilitation* 18(8), 450-461.
- Jackson, A. M., McKinstry, B., Gregory, S., & Amos, A. (2012). A qualitative study exploring why people do not participate in cardiac rehabilitation and coronary heart disease self-help groups, and their rehabilitation experience without these resources. *Primary Health Care Research & Development* 13(1), 30-41. doi:10.1017/S1463423611000284
- Janssen, V., De Gucht, V., van Exel, H., & Maas, S. (2012). Changes in illness perceptions and quality of life during participation in cardiac rehabilitation. *International Journal of Behavioral Medicine* 20, 582-589. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9260-3>
- Joronen, K., Koski, A., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2008) Perhehoitotyön toteutumista arvioivat mittarit – systemoitu katsaus. *Hoitotiede* 20 (6), 366-376.
- Järvikoski, A. (2014) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43.
- Kansaneläkelaitos (Kela). (2018). Kelan kuntoutuskurssit sydänsairaille aikuisille. https://www.kela.fi/documents/10180/1547996/Kuntoutus_Sydansairaiden_kurssit.pdf/a462accd-7c6a-4620-b0b6-47b82f327a01 (10.8.2020).
- Karlsson, A., Mattsson, B., Johansson, M., & Lidell, E. (2010). Well-being in patients and relatives after open-heart surgery from the perspective of health care professionals. *Journal of Clinical Nursing* 19(5-6), 840-846. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03017.x
- Kilpi, F., Kontinen, H., Silventoinen, K. & Martikainen, P. (2015). "Living arrangements as determinants of myocardial infarction incidence and survival: A prospective register study of over 300,000 Finnish men and women." *Social Science & Medicine* 133, 93-100. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.054>
- Kim, K., Kim, H., Kang, K. & Kim, Y. (2019). Determinants of health-related quality of life among outpatients with acute coronary artery disease after percutaneous coronary intervention. *Japan Journal of Nursing Science* 16(1), 3-16. <https://doi.org/10.1111/jjns.12209>
- Klittmark, S., Garzón, M., Andersson, E., & Wells, M. B. (2019). LGBTQ competence wanted: LGBTQ parents' experiences of reproductive health care in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 33(2), 417-426. doi:10.1111/scs.12639
- Knoll, SM., & Johnson, J. (2000). Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. *Journal of Cardiovascular Nursing* 14, 64-75.

- Koerich, C., Aparecida Baggio, M., Lorenzini Erdmann, A., de, M. L., & Callegaro Higashi, G. D. (2013). Myocardial revascularization: Strategies for coping with the disease and the surgical process. *Acta Paulista De Enfermagem* 26(1), 8-13.
- Koivula M. (2004). Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauksipotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. *Tutkiva Hoitotyö* 2, 4-9.
- Koivula, M., Halme, N. & Åstedt-Kurki, P. (2010). Predictors of depressive symptoms among coronary heart disease patients: A cross-sectional study nine years after coronary artery bypass grafting. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 39(5), 421-431. doi:10.1016/j.hrtlng.2009.10.011
- Koivunen, K., Lukkarinen, H. & Isola, A. (2003). Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessaa. *Hoitotiede* 15, 62-73.
- Kraus, W. E., & Keteyian, S. J. (2007). Cardiac rehabilitation. Totowa, NJ: Humana Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-59745-452-0>
- Kulik, J. & Mahler, H. (2006). Marital quality predicts hospital stay following coronary artery bypass surgery for women but not men. *Social Science & Medicine* 63, 2031-2040.
- Kuntoutusportti (2012). Miten omaehtoista kuntoutumista tuetaan? <https://kuntoutusportti.fi/miten-omaehtoista-kuntoutumista-tuetaan/> (2.5.2020)
- Ky, B., Kirwan, B., de Brouwer, S., Lubsen, J., Poole-Wilson, P., Otterstad, J., St. John Sutton, M. (2010). Gender differences in cardiac remodeling and clinical outcomes in chronic stable angina pectoris (from the ACTION trial). *American Journal of Cardiology* 105, 943-947. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2009.11.019>
- Kähkönen, O., Kankkunen, P., Miettinen, H., Lamidi, M., & Saaranen, T. (2017). Perceived social support following percutaneous coronary intervention is a crucial factor in patients with coronary heart disease. *Journal of Clinical Nursing* 26(9-10), 1264-1280. doi:10.1111/jocn.13527
- Kärner, A., Dahlgren, M.A. & Bergdahl, B. (2004a). Coronary heart disease: causes and drug treatment--spouses' conceptions. *Journal of Clinical Nursing* 13, 167-176.
- Kärner, A., Dahlgren, M.A. & Bergdahl, B. (2004b). Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. *Journal of Advanced Nursing* 46, 204-11.
- Kääriäinen, M., Kanste, O., Elo, S., Pölkki, T., Miettunen, J., & Kyngäs, H. (2011). Testing and verifying nursing theory by confirmatory factor analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(5), 1163-1172. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05561.x>
- Köhler, A. K., Nilsson, S., Jaarsma, T., & Tingström, P. (2017). Health beliefs about lifestyle habits differ between patients and spouses 1 year after a cardiac event - a qualitative analysis based on the health belief model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(2), 332-341. doi:10.1111/scs.12351
- Lai, Y., Hsieh, S., Ho, W., & Chiou, A. (2011). Factors associated with sexual quality of life in patients before and after coronary artery bypass grafting surgery. *Journal of Cardiovascular Nursing* 26(6), 487-496. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/JCN.0b013e3182050269>;
- Lammintausta, A., Airaksinen, J. K., Immonen-Räihä, P., Torppa, J., Kesäniemi, A. Y., Ke-tonen, M. et.al. FINAMI Study Group. (2014). Prognosis of acute coronary events is worse in patients living alone: The FINAMI myocardial infarction register. *European Journal of Preventive Cardiology* 21, 989-996. <https://doi.org/10.1177/2047487313475893>

- Lepistö, S., Ellonen, N., Helminen, M., & Paavilainen, E. (2017). The family health, functioning, social support and child maltreatment risk of families expecting a baby. *Journal of Clinical Nursing* 26(15-16), 2439-2451. doi:10.1111/jocn.13602
- Levy, P. S., & Lemeshow, S. (1991). Sampling of populations: Methods and applications. Wiley series in probability and mathematical statistics. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Lukkarinen, H. & Kyngäs, H. (2003). Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2, 189-194.
- Lund, R., Rod, N. H., & Christensen, U. (2012). Are negative aspects of social relations predictive of angina pectoris? A 6-year follow-up study of middle-aged danish women and men. *Journal of Epidemiology and Community Health* 66(4), 359. doi:http://dx.doi.org.libproxy.tuni.fi/10.1136/jech.2009.106153
- Mahrer-Imhof, R., Hoffmann, A. & Froelicher, E.S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing* 57, 513-521.
- Malmström, T., Leskelä, R-L., Lindh, M., Kajova, M., Niemelä, P., Rissanen, A. & Salmisaari, T. (2018) Kuntoutusjärjestelmän kokonaisuudistus – tieto muutostyön tukena. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 7/2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160569 (10.8.2020).
- Marzolini, S., Mertens, D. J., Oh, P. I., & Plyley, M. J. (2010). Self-reported compliance to home-based resistance training in cardiac patients. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation: Official Journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology* 17(1), 35-41. doi:10.1097/HJR.0b013e32832da020
- Martire, L. M. (2005). The “relative” efficacy of involving family in psychosocial interventions for chronic illness: Are there added benefits to patients and family members? *Families, Systems, & Health* 23, 312-328. https://doi.org/10.1037/1091-7527.23.3.312
- Munro, B. H. (2005). Statistical methods for health care research. Philadelphia, PA: J. B. Lippincott & Co.
- Murray, J.C., O'Farrel, P. & Huston P. (2000). The experiences of women with heart disease: what are their needs? *Revue Canadienne de Sante Publique* 91, 98-102.
- Mäkijärvi, M. (2011). Sydänsairaudet (2. uud. p. ed.). Helsinki: Duodecim.
- Najafi Ghezalje, T., Yadavar Nikraves, M., & Emami, A. (2014). Coronary heart disease patients transitioning to a normal life: Perspectives and stages identified through a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 23(3-4), 571-585. doi:10.1111/jocn.12272
- Nielsen, K. M., Faergeman, O., Foldspang, A., & Larsen, M. L. (2008). Cardiac rehabilitation: Health characteristics and socio-economic status among those who do not attend. *European Journal of Public Health* 18(5), 479-483. doi:http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckn060
- Nivala, E. & Rynnänen, S. (2013). Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja* 4/2013.
- Okkonen, E. & Kuusisto, M. (2004). Potilaan huolenaiheet ja toiveet sepelvaltimoiden ohi-tusleikkauksen jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö* 2, 10-16.
- Olding, M., McMillan, S. E., Reeves, S., Schmitt, M. H., Puntillo, K., & Kitto, S. (2016). Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expectations* 19, 1183–1202.

- Osallisuusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko Eduskunnalle kansalaisten suoran osallistumisen kehittämisestä. www.intermin.fi/download/31572_osallisuusselonteko_2002.pdf.
- Paavilainen, E. (1998) Lasten kaltoinkohtelu perheessä. [Child mal-treatment in the family]. *Acta Universitatis Tamperensis* 604. University of Tampere, Tampere
- Paavilainen, E., Lehti, K., Åstedt-Kurki, P., & Tarkka, M. (2006). Family functioning assessed by family members in Finnish families of heart patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5(1), 54-59. doi:10.1016/j.ejcnurse.2005.10.002
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.). (1999). Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY.
- Pittman, J. & Bakas, T. (2010) Measurement and instrument design. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 37 (6), 603-607.
- Porela, P. (2018). Stabiili sepelvaltimotauti. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 134(4):333-40.
- Pryor, T., Page, K., Patsamanis, H., & Jolly, K. (2014). Investigating support needs for people living with heart disease. *Journal of Clinical Nursing* 23(1-2), 166-172. doi:http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12165
- Rantanen, A., Kaunonen, M., Sintonen, H., Koivisto, A-M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M-T. (2008). Factors associated with health-related quality of life in patients and significant others one month after coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing* 17, 1742-53.
- Rebar, C., Gersch, C., Macnee, C., & McCabe, S. (2011). Understanding nursing research. Using research in evidence-based practice. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Roberto, KA. & Blieszner, R. (2015). Diverse family structures and the core of older persons. *Canadian Journal of Aging* 34(3), 305–320.
- Roffi, M., Patrono, C., Collet, J. P., Mueller, C., Valgimigli, M., Andreotti, F., . . . Zamorano, J. (2016). 2015 ESC Guidelines for the management of acute coronary syndromes in patients presenting without persistent ST-segment elevation: Task Force for the Management of Acute Coronary Syndromes in Patients Presenting without Persistent ST-Segment Elevation of the European Society of Cardiology (ESC). *European Heart Journal* 37, 267 – 315.
- Roijers, J., Sunamura, M., Utens, E. M., Dulfer, K., ter Hoeve, N., van Geffen, M., . . . van Domburg, R. T. (2016). Marital quality and loneliness as predictors for subjective health status in cardiac rehabilitation patients following percutaneous coronary intervention. *European Journal of Preventive Cardiology* 23(12), 1245-1251. doi:10.1177/2047487316636259
- Rolley, J., & Thompson, D. (2012). Cardiovascular disease: Is it time to finally recognise it as a complex, chronic life-span illness? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 11, 135–137. <https://doi.org/10.1177/1474515111429664>
- Roos, M., Rantanen, A. and Koivula, M. (2012). Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 24, 189–200.
- Scholters, VA., Terwee, CB. & Poolman, RW. (2011). What makes a measurement instrument valid and reliable? *Injury* 42 (3), 236-240.
- Simoný, C., Dreyer, P., Pedersen, B., & Birkelund, R. (2015). Empowered to gain a new foothold in life-A study of the meaning of participating in cardiac rehabilitation to patients afflicted by a minor heart attack. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 10(1), 28717–12. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28717>

- Smallheer, B. A. & Dietrich, M. S. (2019). Social Support, Self-Efficacy, and Helplessness Following Myocardial Infarctions. *Critical Care Nursing Quarterly* 42(3), 246–255. doi: 10.1097/CNQ.0000000000000265.
- Soo Hoo, S. Y., Gallagher, R., & Elliott, D. (2014). Systematic review of health-related quality of life in older people following percutaneous coronary intervention: Life quality in older cardiac patients. *Nursing & Health Sciences* 16(4), 415-427. doi:10.1111/nhs.12121
- Stabiili sepelvaltimotauti. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim 2015 [päivitetty 13.4.2015]. Saatavilla internetissä www.kaypa-hoito.fi.
- Stanner, S. & Coe, S. (2019). Cardiovascular disease: Diet, nutrition and emerging risk factors (Second ed.). Hoboken, NJ: Wiley Blackwell.
- Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A. & Makrides, L. (2000). Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. *Journal of Advanced Nursing* 31, 1351-1360.
- Su, S., Chang, M. & He, C. (2018). Social Support, Unstable Angina, and Stroke as Predictors of Depression in Patients With Coronary Heart Disease. *The Journal of Cardiovascular Nursing* 33(2), 179–186. doi: 10.1097/JCN.0000000000000419.
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu]. ISSN=1799-5051. (2017), 2. Miehillä sepelvaltimotauti yhä synnä joka viidenteen kuolemaan. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 10.10.2019]. http://www.stat.fi/til/ksyyt/2017/ksyyt_2017_2018-12-17_kat_002_fi.html (10.8.2020).
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Perheet [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-3215. 2019a. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 2.11.2020]. Saantitapa: http://www.stat.fi/til/perh/2019/perh_2019_2020-05-22_tie_001_fi.html (2.11.2020)
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Asunnot ja asuinolot [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-6745. 2019b. Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 4.11.2020]. Saantitapa: http://www.stat.fi/til/asas/2019/asas_2019_2020-05-20_tie_001_fi.html (4.11.2020)
- Sydänliitto (2019). Sydänliitto 1955-2005. <https://sydanliitto.fi/sydanliitto/1995-2005> (10.8.2020).
- Sydänliitto (2020a). Sydänpotilaan kuntoutus ja vertaistoiminta. <https://sydan.fi/fact/sydanpotilaan-kuntoutus-ja-vertaistoiminta/> (10.8.2020).
- Sydänliitto (2020b). Sujuvien hoitopolkujen ja kuntoutuksen vuosi. http://www.mynewsdesk.com/fi/sydan/blog_posts/sujuvien-hoitopolkujen-ja-kuntoutuksen-vuosi-91727 (10.8.2020).
- Sydäntutkimussäätiö. (2015) Sydänsairauksien ja –hoidon historiaa. <http://www.sydantutkimussaatio.fi/sydantutkimus/sydantutkimuksen-historiaa> (9.10.2019)
- Uchino, B. N., Smith, T. W., & Berg, C. A. (2014). Spousal relationship quality and cardiovascular risk: Dyadic perceptions of relationship ambivalence are associated with coronary-artery calcification. *Psychological Science* 25(4), 1037-1042. doi:10.1177/0956797613520015
- Tarkka M.-T. (1996) Äitiys ja sosiaalinen tuki. [Motherhood and social support]. Acta Universitatis Tamperensis. Se A vol 518. University of Tampere, Tampere

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2018) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa - FinTerveys 2017 –tutkimus. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen/terveys-toimintakyky-ja-hyvinvointi-suomessa-finterveys-2017-tutkimus> (10.8.2020).
- Tulloch, B., Bouchard, K., Clyde, MJ., Madrazo, L., Demidenko, N., Johnson, S. & Greenman, P. (2020). Learning a new way of living together: a qualitative study exploring the relationship changes and intervention needs of patients with cardiovascular disease and their partners. *BMJ Open*, 10(5), e032948–e032948. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032948>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf (21.4.2021).
- Vedanthan, R., Bansilal, S., Soto, A. V., Kovacic, J. C., Latina, J., Jascow, R.,...Fuster, V. (2016). Family-based approaches to cardiovascular health promotion. *Journal of the American College of Cardiology* 14,1725–1737. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2016.01.036>
- Wilkins, E., Wilson, L., Wickramasinghe, K., Bhatnagar, P., Leal, J., Luengo-Fernandez, R., Burns, R., Rayner, M. & Townsend, N. (2017) European cardiovascular disease statistics 2017. European Heart network, Brussels. <http://www.ehnheart.org/images/CVD-statistics-report-August-2017.pdf> (10.8.2020).
- WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. (2018) <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>.(2.5.2020)
- Wong, E. M. L., Zhong, X. B., Sit, J. W. H., Chair, S. Y., Leung, D. Y. P., Leung, C., & Leung, K. C. (2016). Attitude toward the out-patient cardiac rehabilitation program and facilitators for maintenance of exercise behavior. *Psychology, Health & Medicine* 21(6), 724-734. doi:10.1080/13548506.2015.1115107
- World Health Organization (WHO) (2019). Cardiovascular diseases. Retrieved from https://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/ (15.5.2019)
- Wright, L. M. and Leahey, M. (2013). Nurses and families: A guide to family assessment and intervention (6th ed.) Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Würgler, M.W., Sonne, L. T., Kilsmark, J., Voss, H., & Sogaard, J. (2012). Danish heart patients' participation in and experience with rehabilitation. *Scandinavian Journal of Public Health* 40(2), 126-132. doi:10.1177/1403494811435487
- Yleinen tietosuoja-asetus (GDPR). (2016) EUROOPAN PARLAMENTIN JA NEUVOSTON ASETUS (EU) 2016/679. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI> (2.11.2020)
- Årestedt, L., Persson, C. and Benzein, E. (2014). “Living as a family in the midst of chronic illness.” *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28, 29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>
- Åstedt-Kurki P. (1992)Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokema. [Health, wellbeing and nursing as experienced by municipal residents and nurses]. Acta UniversitatisTampereensis. Se A vol 349. University of Tampere, Tampere.
- Åstedt-Kurki, P., Tarkka, M-T., Paavilainen, E., & Lehti, K. (2002). Development and testing of a family nursing scale. *Western Journal of Nursing Research*, 24, 567–579.

- Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Tarkka, M-T., & Paavilainen, E. (2004). Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 48, 115–213.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. (2008). Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.
- Åstedt-Kurki, P., Tarkka, MT., Rikala, MR., Lehti, K. & Paavilainen, E. (2009). Further testing of a family nursing instrument. *International Journal of Nursing Studies* 46, 350-359.
- Östergaard, B., Pedersen, K., Lauridsen, J., Norgaard, B., & Jeune, B. (2018). Translation and field testing of the family functioning, family health and social support questionnaire in danish outpatients with heart failure. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32 (2), 554-566. doi:10.1111/scs.12479

LIITTEET

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

13.5.2015

Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan miten perheet ovat mukana sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumisessa. Tämä tiedote lähetetään Teille, koska olette olleet hoidossa xxxxxxxx sairaalassa. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen Teillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen, jonka jälkeen Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää perheiden osallisuutta sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumiseen. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää sepelvaltimotautipotilaan hoidossa sekä hänen perheenjäseniensä ohjauksessa ja tukemisessa. Xxxxxxxx yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus toteutetaan keräämällä vähintään 150:lta sepelvaltimotautia sairastavalta potilaalta tietoja kyselylomakkeen avulla. Kyselylomake lähetetään tutkimukseen osallistuville postissa ja lomakkeen voi palauttaa tutkijalle mukana tulevassa palautuskuoressa, jonka postimaksu on maksettu.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille välitöntä hyötyä, mutta saattaa auttaa Teitä havaitsemaan oman perheenne merkityksen kuntoutumiseen tukemisessa. Kyselylomakkeiden täyttämiseen menee aikaa noin 15 minuuttia.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Tutkimukseen vastaaminen tapahtuu nimettömänä. Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Suostumuslomakkeet hävitetään asianmukaisesti heti kun tutkimukseen tarvittava aineisto on kerätty. Suostumuslomakkeeseen ja kyselylomakkeeseen merkityn koodin avulla voidaan tarvittaessa lähettää uusintakysely. Suostumuslomakkeet ja kyselylomakkeet tullaan säilyttämään eri paikoissa lukkojen takana, ja kyselylomakkeessa ei ole vastaajan henkilötietoja. Lomakkeiden koodit ovat ainoastaan tutkijan tiedossa, ja myös ne säilytetään lukkojen takana. Kun aineiston tiedot on tallennettu tietokoneelle, tutkija tulee huolehtimaan siitä, että yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Aineis-

toa tullaan säilyttämään niin kauan kuin tutkimuksen tekeminen vaatii, ja sen jälkeen aineisto tullaan arkistoimaan lukittuun tilaan 15 vuodeksi. Tutkimuksen tulokset esitetään lukuina, eikä yksittäisen vastaajan tunnistaminen ole mahdollista.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta millään tavalla saamaanne hoitoon. Voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustuloksista ei tiedoteta erikseen, vaan ne julkaistaan osana väitöstutkimusta.

Mikäli haluatte kysyä jotakin tutkimukseen liittyen, ottakaa yhteyttä tutkijaan.

Liite 2. Tietoinen suostumus –lomake

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVAN SUOSTUMUS

Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Suostun osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika: _____

Paikka ja aika: _____

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

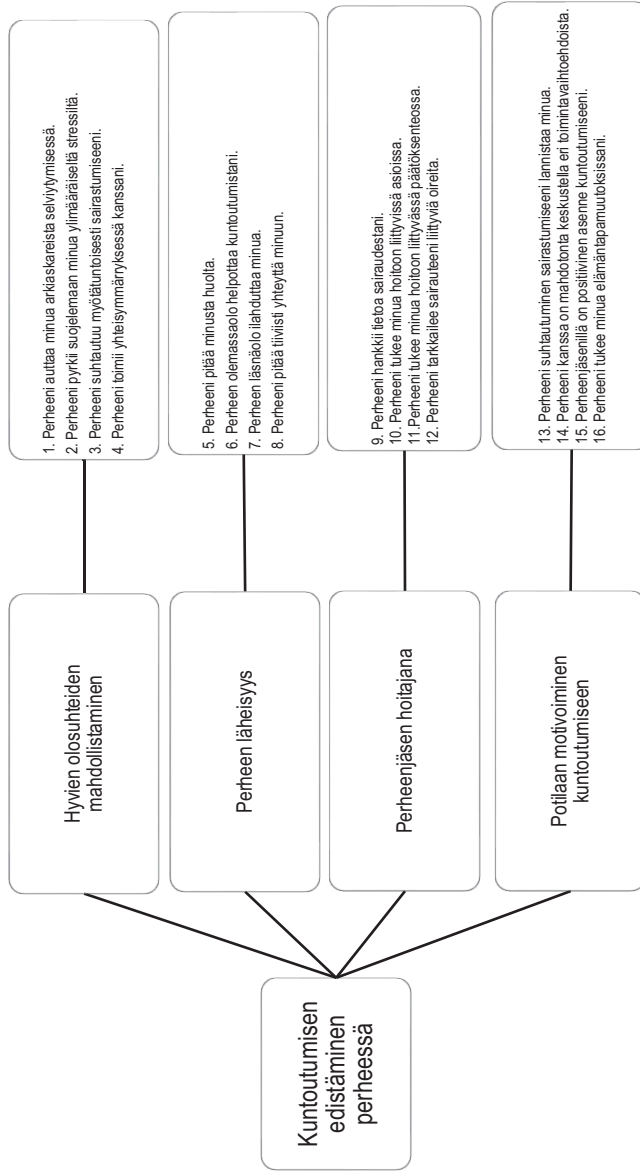
nimenselvennys

tutkittavan henkilötunnus tai syntymäaika

osoite

kotiutumisasajankohta

Liite 3. Esimerkki väittämien operationalisoinnista.



Liite 4. FIRE-mittarin väittämät ja niiden muodostamisessa käytetty alkuperäinen kirjallisuus

© Tuomisto Sonja

Väittämä	Lähteet
OSA 1 Kuntoutumisen edistäminen perheessä	
1.Perheeni auttaa minua arkiaskareista selviytymisessä.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 2. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9. 3. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73.
2.Perheeni pyrkii suojelemaan minua ylimääräiseltä stressiltä.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Murray JC, O'Farrel P & Huston P. 2000. The experiences of women with heart disease: what are their needs? <i>Revue Canadienne de Sante Publique</i> 91, 98-102. 2. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
3.Perheeni suhtautuu myötätuntoisesti sairastumiseeni.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 2. Okkonen E & Kuusisto M. 2004. Potilaan huolenaiheet ja toiveet sepelvaltimoiden ohitusleikkauksen jälkeen. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 10-16. 3. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
4.Perheeni toimii yhteisymmärryksessä kanssani.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11. 2. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.
5.Perheeni pitää huolta minusta.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 2. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73. 3. Hämäläinen H, Smith R, Puukka P, Lind J, Kallio V, Kuttila K & Rönnemaa T. 2000. Social support and physical and psychological recovery one year after

	<p>myocardial infarction or coronary artery bypass surgery. <i>Scandinavian Journal of Public Health</i> 28, 62-70.</p> <p>4. Rantanen A, Tarkka M-T, Kaunonen M, Tarkka M, Sintonen H, Koivisto A-M & Åstedt-Kurki P. 2009. Health-related quality of life after coronary artery bypass grafting. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 65, 1926-1936.</p>
6.Perheen olemassaolo auttaa minua kuntoutumisessa.	<p>1. Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. <i>Heart & Lung</i> 36, 105-113.</p> <p>2. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73.</p>
7.Perheen läsnäolo merkitsee minulle paljon.	<p>1. Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. <i>Heart & Lung</i> 36, 105-113.</p> <p>2. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73.</p>
8.Perheeni pitää tiiviisti yhteyttä minuun.	<p>1. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75.</p> <p>2. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauksipotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9.</p>
9.Perheeni hankkii tietoa sairaudestani.	<p>1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauksipotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9.</p> <p>2. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.</p>
10.Perheeni tukee minua hoitoon liittyvissä asioissa.	<p>1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauksipotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9.</p> <p>2. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.</p>
11.Perheeni tukee minua hoitoon liittyvässä päätöksenteossa.	<p>1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauksipotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9.</p> <p>2. Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. <i>Heart & Lung</i> 36, 105-113.</p>
12.Perheeni tarkkailee sairauteeni liittyviä oireita.	<p>1. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75.</p> <p>2. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.</p> <p>3. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.</p> <p>4. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.</p>

13.Perheeni suhtautuminen sairastumiseeni lannistaa minua.	<ol style="list-style-type: none"> Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. <i>Heart & Lung</i> 36, 105-113. Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11.
14.Perheeni kanssa on mahdotonta keskustella eri toimintavaihtoehdoista.	<ol style="list-style-type: none"> Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11.
15.Perheenjäsenillä on positiivinen asenne kuntoutumiseeni.	<ol style="list-style-type: none"> Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.
16.Perheeni tukee minua elämäntapamuutoksissani.	<ol style="list-style-type: none"> Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.
OSA 2 Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät perheessä	
1.Hoidon huono suunnittelu aiheuttaa epävarmuutta minun ja läheiseni elämään.	<ol style="list-style-type: none"> Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.
2.Tulevaisuuden epävarmuudesta johtuen elämäntapamuutoksiin sitoutuminen on vaikeaa.	<ol style="list-style-type: none"> Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
3. Elämäntapamuutokset aiheuttavat kielteisiä reaktioita perheessämme.	<ol style="list-style-type: none"> Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360. Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11.
4.Perheeni on joutunut sopeutumaan voiniissani tapahtuviin nopeisiin muutoksiin.	<ol style="list-style-type: none"> Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauksipotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9.

	<ol style="list-style-type: none"> Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.
5. Hoitohenkilöstön perheelleni tarjoama tuki on riittämätöntä.	<ol style="list-style-type: none"> Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
6. Riittämätön tuki hoitohenkilöstöltä aiheuttaa stressiä perheenjäsenilleni.	<ol style="list-style-type: none"> Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
7. Perheemme tiedonsaanti sairauteeni liittyen on riittämätöntä.	<ol style="list-style-type: none"> Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
8. Perheenjäsenilläni ei ole tarpeeksi tietoa siitä, mikä on minulle hyväksi.	<ol style="list-style-type: none"> Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. Kärner A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004a. Coronary heart disease: causes and drug treatment--spouses' conceptions. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 13, 167-176.
9. Sairastumiseni aiheutti minulle pelkoa ja ahdistusta.	<ol style="list-style-type: none"> Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
10. Tuntuu, että menetän malttini herkemmin kuin ennen sairastumistani.	<ol style="list-style-type: none"> Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.
11. Sairastumiseni aiheutti ahdistusta ja pelkoa perheelleni.	<ol style="list-style-type: none"> Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
12. Emme pysty perheenjäsenten kesken ilmaisemaan sairastumiseni aiheuttamia tunteita.	<ol style="list-style-type: none"> Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.

	<ol style="list-style-type: none"> 3. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149.
13. Arjen velvollisuuksista suoriutuminen huolestuttaa minua.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9. 2. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73.
14. Suoriutumiseni arjen velvollisuuksista huolestuttaa perhettäni.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9. 2. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73.
15. Arjen velvollisuuksien jakaminen aiheuttaa stressiä perheessämme.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 2. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
16. Perheen taloudellinen tilanne huolestuttaa minua.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73. 2. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 3. Okkonen E & Kuusisto M. 2004. Potilaan huolenaiheet ja toiveet sepelvaltimoiden ohitusleikkauksen jälkeen. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 10-16.
17. Sairauteni aiheuttaa muutoksia koko perheen arkeen.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 2. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360. 3. Åstedt-Kurki P, Lehti K, Tarkka M-T & Paavilainen E. 2004. Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 48, 115-213.
18. Kannan huolta perheeni selviytymisestä kuntoutumisen aikana.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73. 2. Murray JC, O'Farrel P & Huston P. 2000. The experiences of women with heart disease: what are their needs? <i>Revue Canadienne de Sante Publique</i> 91, 98-102.
19. Väärinymmärrykset aiheuttavat ongelmia perheenjäsenten suhteissa.	<ol style="list-style-type: none"> 3. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 4. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.

<p>20. Vaikeus puhua asioista aiheuttaa ongelmia perheessämme.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11. 2. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149.
<p>21. Erilaiset odotukset aiheuttavat ongelmia perheenjäsenten kesken.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 2. Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 57, 513-521.
<p>22. Seksuaalielämässä on ilmennyt ongelmia sairastumisen jälkeen.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149. 2. Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. <i>Hoitotiede</i> 15, 62-73. 3. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 4. Rantanen A, Kaunonen M, Sintonen H, Koivisto A-M, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T. 2008. Factors associated with health-related quality of life in patients and significant others one month after coronary artery bypass grafting. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 17, 1742-53.
<p>23. Perheenjäsenten liiallinen huolehtivaisuus ärsyttää minua..</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149. 2. Murray JC, O'Farrel P & Huston P. 2000. The experiences of women with heart disease: what are their needs? <i>Revue Canadienne de Sante Publique</i> 91, 98-102. 3. Okkonen E & Kuusisto M. 2004. Potilaan huolenaiheet ja toiveet sepelvaltimoiden ohitusleikkauksen jälkeen. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 10-16. 4. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
<p>24. Vastuunkantaminen minun kuntoutumisestani aiheuttaa huolta perheelleni.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149. 2. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 3. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 4. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.

<p>25. Sairastumiseni myötä muiden perheenjäsenten elämä on rajoittunut.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 10, 140-149. 2. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 3. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.
<p>26. Perheenjäsenieni henkilökohtainen aika on vähentynyt sairastumiseni myötä.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 2. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.
<p>27. Tunnen itseni rasitteeksi pyytäessäni apua perheenjäseniltäni.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Benyamini Y, Medalion B & Garfinkel D. 2007. Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. <i>Psychology & Health</i> 22, 765-785. 2. Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. <i>Heart & Lung</i> 36, 105-113. 3. Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i> 14, 64-75. 4. Kämer A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004b. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses' views of support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 46, 204-11.
<p>28. Toivoisin, ettei perheeni murehtisi niin paljon sairastumistani.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9. 2. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194. 3. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360.
<p>29. Haluan suojella perhettäni huolilta salaamalla joitakin asioita, jotka liittyvät sairauteeni.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 2, 4-9. 2. Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i> 2, 189-194.

<p>30. Perheenjäseneni eivät tue minua tarpeeksi kuntoutumissessani.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Benyamini Y, Medalion B & Garfinkel D. 2007. Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. <i>Psychology & Health</i> 22, 765-785. 2. Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. <i>Heart & Lung</i> 36, 105-113. 3. Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 31, 1351-1360. 4. Kulik J & Mahler H. (2006). Marital quality predicts hospital stay following coronary artery bypass surgery for women but not men. <i>Social Science & Medicine</i> 63, 2031-2040.
--	--

Liite 5. FIRE-mittarin summamuuttujien sekä Perheen toimivuus - ja Perheen terveys-mittareiden väliset korrelaatiot (Spearman)

<i>Kuntoutumisen edistäminen</i>	Perheen Toimivuus		Perheen Terveys	
	<i>r_s</i>	p	<i>r_s</i>	p
Hyvien olosuhteiden mahdollistaminen	.557	< .0005	.426	< .0005
Perheen läheisyys	.576	< .0005	.571	< .0005
Perheenjäsen hoitajana	.538	< .0005	.559	< .0005
Potilaan motivoiminen kuntoutumiseen	.588	< .0005	.575	< .0005
<i>Kuntoutumista vaikeuttavat tekijät</i>				
Tulevaisuuden epävarmuus	-.395	< .0005	-.352	< .0005
Hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle	-.402	< .0005	-.353	< .0005
Tunteiden käsitteleminen	-.302	< .0005	-.148	< .059
Perheen selviytyminen arjessa	-.318	< .0005	-.144	< .066
Vuorovaikutus perheessä	-.606	< .0005	-.342	< .0005
Vastuu sairastuneesta perheellä	-.277	< .0005	-.111	< .160

JULKAISUT

JULKAISU I

**Esitutkimuksen merkitys uuden mittarin tutkimuskäytölle
-Esimerkkinä POSEK-mittari**

Tuomisto Sonja, Koivula Meeri & Joronen Katja

Hoitotiede 26 (1), 136-146.

Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

Esitutkimuksen merkitys uuden mittarin tutkimuskäytölle

Esimerkkinä POSEK-mittari

SONJA TUOMISTO

TtM, opetushoitaja

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri,
Osaamisen kehittämissyksikkö

MEERI KOIVULA

TtT, dosentti, yliopistonlehtori

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö

KATJA JORONEN

TtT, dosentti, yliopistonlehtori

Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö

TIIVISTELMÄ

Artikkelin tarkoituksena on kuvata ja arvioida esitutkimuksen merkitystä tilastollisessa tutkimuksessa. Esimerkkinä käytetään tutkimusta perheen osallisuudesta sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisprosessissa. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tutkimusta varten laadittiin Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa (POSEK) -mittari. Ennen esitutkimusta asiantuntijaryhmä arvioi mittarin sisällön vastavan hyvin sen perustana käytettyä kirjallisuutta. Asiantuntijaryhmän huomioiden perusteella muutamaa kysymystä tarkennettiin.

Ennen esitutkimusta hankittiin sairaalan lupa ja eettisen toimikunnan puoltava lausunto tutkimukselle. Esitutkimuksen aineisto kerättiin sepelvaltimotautia sairastavilta potilailta (n = 29) kuusi viikkoa sairaalasta pääsyn jälkeen. Esitutkimuksen aineisto analysoitiin ja frekvenssijakaumien pohjalta arvioitiin jokaisen kysymyksen vastausten hajontaa ja asteikon toimivuutta. Esitutkimuksen perusteella kyselylomakkeen kaikki kysymykset olivat potilaille ymmärrettäviä ja vastaukset jakautuivat koko asteikolle. Esitutkimuksen vastausprosentti oli 85 ja vastausaika 25 minuuttia. Esitutkimuksen tuloksia tarvittiin voima-analyysin tekoon, koska uudesta POSEK-

ABSTRACT

The Meaning of a Pilot study for the use of a new scale in research – POSEK scale as an example

*Sonja Tuomisto, MNSc, Nursing Instructor
Meeri Koivula, PhD, University Lecturer
Katja Joronen, PhD, University Lecturer*

The purpose of this article is to describe and assess the significance of a preliminary study in statistical research. A research concerning family involvement in the rehabilitation process of coronary artery disease patients is used as an example. The Family Involvement in Coronary Artery Disease Patients Rehabilitation (POSEK)-scale was developed for this research on the basis of a literature review. Prior to preliminary study a group of experts assessed that the content of the scale corresponded well the literature. Based on the considerations of the expert group, a few questions were clarified.

Before the preliminary study was implemented, the hospital ethics committee admitted permission and assent for research was obtained. The pilot study data was collected from patients with coronary artery disease (n = 29) six weeks after discharge from hospital. The data was analyzed and the frequency distributions and feasibility of the scale were evaluated. According to the pilot study, the questions were understandable to patients and their responses were distributed throughout the scale. The re-

mittarista ei ollut käytettävissä voima-analyysissa välttämättömiä empiirisiä arvoja. Esitutkimuksen pohjalta mittarin alustava sisäinen johdonmukaisuus ja rinnakkaisvaliditeetti olivat kohtalaisen hyviä.

Esitutkimuksessa saatiin potilailta tärkeää tietoa uuden mittarin ymmärrettävyydestä, vastausvaihtoehtojen selkeydestä, vastaamiseen tarvittavasta ajasta, vastausprosentista ja voima-analyysin laskemiseen.

Avainsanat: esitutkimus; kyselylomakkeet; mittarit; validiteetti

response rate of the pilot study was 85 % and the average response time 25 minutes. The pilot study results were necessary for conducting the power analysis, since there were no empirical parameters of the new POSEK scale. On the basis of the pilot study the preliminary internal consistency and concurrent validity were fairly good.

The pilot study produced important information about the comprehensibility of the new scale, clarity of the items, the response time, response rate and the information to conduct a power analysis.

Keywords: Pilot projects; questionnaires; scales; validity

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Esitutkimuksen suorittaminen on tärkeää erityisesti kun käytössä on uusi mittari.
- Esitutkimuksen avulla voidaan saada selville aineiston keruuseen ja kyselylomakkeeseen liittyviä ongelmakohtia.

Mitä uutta tutkimus tuo?

- Artikkelin kuvaa esitutkimusprosessin mittarin kehittämistyössä suomalaisessa hoitotieteen tutkimuskentässä.
- Tuottaa tietoa esitutkimuksen merkityksestä tilastollisen tutkimuksen suunnittelussa.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle?

- Esitutkimuksen avulla voidaan vahvistaa varsinaisen tutkimuksen adekvaattisuutta.
- Tutkimuksen tuottaman tiedon avulla voidaan edelleen kehittää menetelmiä sepevaltimotautipotilaiden ja heidän perheidensä tutkimista varten.

Tutkimuksen lähtökohdat

Esitutkimus tehdään samalle kohderyhmälle kuin varsinainen tutkimus, mutta pienemmällä otoksella. Esitutkimus antaa tietoa esimerkiksi aineiston käsittelymenetelmistä, onko suunniteltu tutkimus toteuttamiskelpoinen ja mitä ongelmia tutkimuksessa voi ilmetä. Lisäksi sen avulla saadaan selville sopiva otoskoko, onko kohderyhmä sopiva sekä alustavaa tietoa käytettävien mittareiden ymmärrettävyydestä, validiteetista ja reliabiliteetista. (Burns & Grove 2007, Rattray & Jones 2007.) Esitutkimuksen suorittaminen on olennaista erityisesti kun käytössä on uusi mittari. (Rattray & Jones

2007.) Esitutkimusten tulosten laajempi raportointi on avuksi tutkijoille ja antaa paljon lisätietoa aiheesta. Hyvin suunniteltu ja toteutettu esitutkimus antaa tietoa sopivasta tutkimusmenetelmästä ja suuntaa antavista tutkimustuloksista. Tutkijoita tulisi rohkaista raportoimaan yksityiskohtaisemmin esitutkimuksen tuloksista sekä esitutkimuksen myötä mahdollisesti tehdyistä muutoksista. (Teijlingen ym. 2000, Secomb & Smith 2011.) Lisäksi esitutkimuksen avulla on mahdollista lisätä tutkimuksen menetelmällistä täsmällisyyttä, tieteellistä validiutta ja julkaisukelpoisuutta (Lancaster ym. 2004).

Perheisiin kohdistuvan tutkimuksen ongelmat liittyvät usein mittareihin. Ongelmia

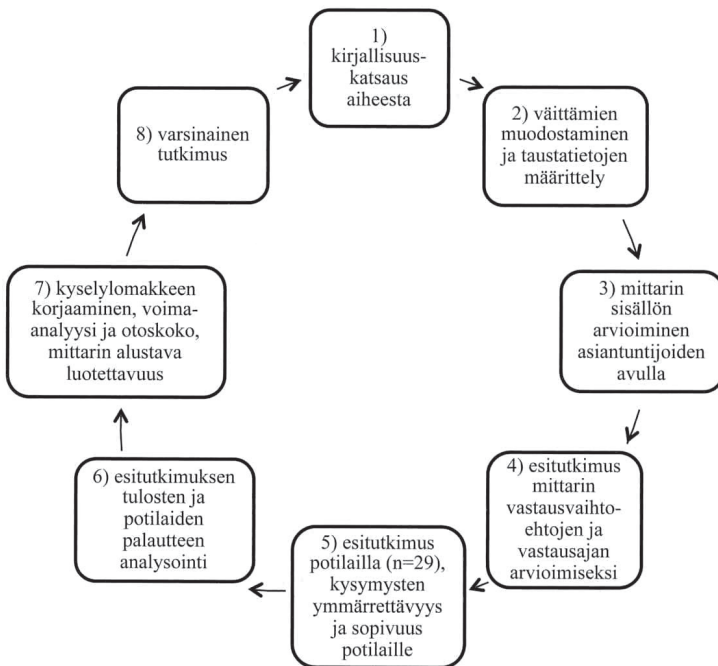
aiheuttavat esimerkiksi teorioiden soveltamisen ja rakenteiden käsitteellistämisen haastavuus sekä mittaamiskohteen ja mitaamistavan yhdistäminen. Uusien perhehoitotyön mittaus- ja arviointivälineiden tarve kasvaa perhehoitotyön kehittyessä. (Joronen ym. 2008.) Tämän artikkelin tarkoituksena on kuvata esitutkimuksen merkitystä, kun aiotaan käyttää uutta mittaria tutkimuksessa. Esimerkkinä käytetään POSEK-mittaria, jonka avulla halutaan tutkia perheen osallisuutta sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumiseen.

Vuonna 2007 sairaaloissa hoidettiin 54 768 sepelvaltimotautipotilasta (Suomen Sydänliitto ry 2013). Tutkijoiden mukaan sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisprosessiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota ja huomioida samalla myös perheenjäsenet. Sairaalassaoloajat lyhenevät myös tulevaisuudessa, mikä aiheuttaa uusia vaatimuksia kotona tapahtuvalle hoitamiselle. Perheenjäsenet tulevat tarvitsemaan enemmän tietoa ja tukea. (Lukkarinen & Kyngäs 2003, Kärner ym. 2004, Dalteg ym 2011.) Koska sydänsairaudet ovat kansanterveydellisesti merkittävä ongelma, on tarpeen panostaa

sydänsairaiden potilaiden hoidon kehittämiseen. Perhe on potilaalle resurssi, ja perheenjäsenien osallisuus kuntoutumisessa voi olla monitahoista. Aiempien tutkimusten perusteella on tullut esiin se, millä tavoin perhe voi edistää sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumista sekä millaisia haasteita kuntoutumisen aikana voi ilmetä (Knoll ym. 2000, Stewart ym. 2000, Lukkarinen ym. 2003, Benyamini ym. 2007, Hagan ym. 2007, Mahrer-Imhof ym. 2007). Perhehoitotyön toteutumisen ja kehittämisen kannalta on tärkeää tutkia perheen osallisuutta potilaan kuntoutumisessa.

Sydänpotilaisiin liittyviä mittareita löytyy melko vähän ja ne keskittyvät pääosin sydänpotilaiden sosiaaliseen tukeen, selviytymiseen tai sopeutumiseen (McLain ym. 2008, Vilchinsky ym. 2011). Tutkimusta varten laadittiin Perheen osallisuus sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisessa (POSEK) -mittari. POSEK-mittarin kehittämisprosessi on esitetty kuviossa 1.

Mittarin ensimmäistä potilailla suoritettavaa testaamista varten tehtiin esitutkimus jonka merkityksestä tässä raportoidaan. Uuden mittarin kehittäminen katsottiin tarpeel-



Kuvio 1. Mittarin kehittämisen prosessi.

liseksi, sillä olemassa olevilla mittareilla ei saada tietoa kuntoutumiseen liittyvistä haasteista perheissä ja tutkimusten mukaan sepelvaltimotautipotilaiden kuntoutumiseen liittyy monenlaisia perheen osallisuuteen liittyviä haasteita ja ongelmia (Knoll ym. 2000, Murray ym. 2000, Stewart ym. 2000, Koivunen ym. 2003, Okkonen & Kuusisto 2004, Mahrer-Imhof ym. 2007, Dalteg ym. 2011). Tässä tutkimuksessa perheen osallisuudella tarkoitetaan perheen tapoja olla mukana sepelvaltimotautipotilaan kuntoutumisprosessissa.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on arvioida esitutkimuksen merkitystä uuden hoitotieteellisen mittarin kehittämisessä suomalaisessa kontekstissa. Esimerkkinä käytetään kehitettyä mittaria sepelvaltimotautipotilaiden perheiden osallisuudesta kuntoutumisessa.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Mitä tietoa esitutkimus antaa tutkimuksen toteuttamiseen?
2. Mitä tietoa esitutkimus antaa uuden mittarin toimivuudesta?

Esitutkimuksen menetelmät

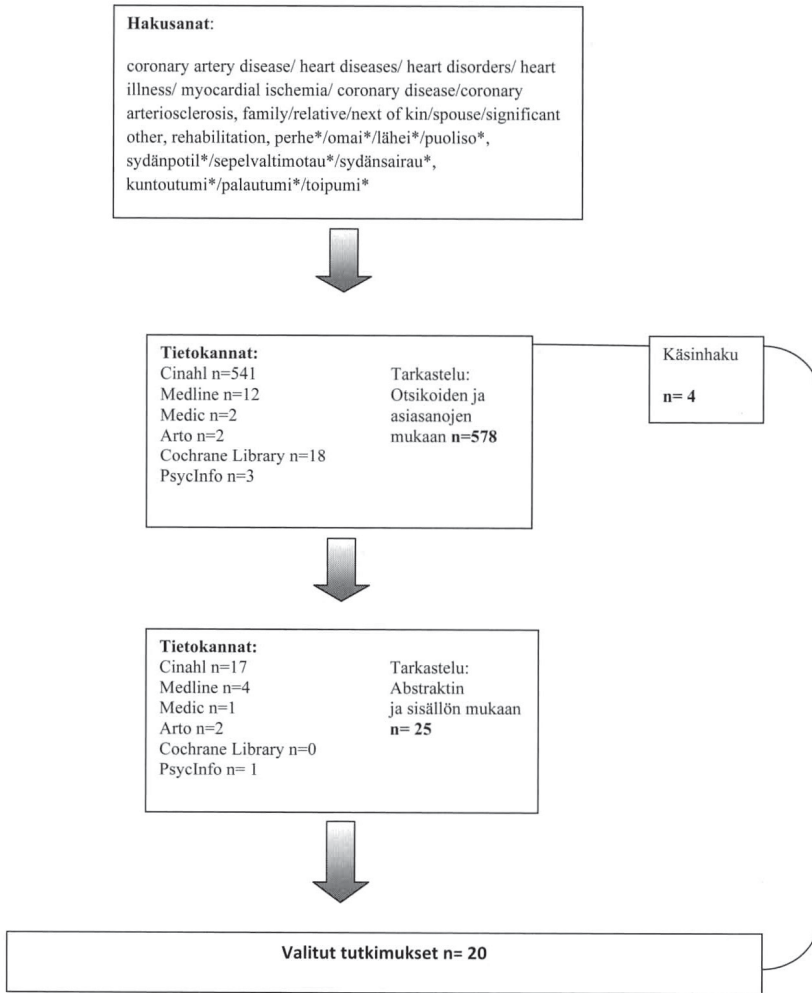
Mittarit

POSEK-mittarin pohjana on keväällä 2012 tehty ja 2013 päivitetty kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsaus kohdistui Cinahl-, Medline-, Medic-, Arto-, Cochrane Library- ja PsycInfo-tietokantoihin. Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja: coronary artery disease/ heart diseases/ heart disorders/heart illness/ myocardial ischemia/ coronary disease/coronary arteriosclerosis, family/relative/next of kin/spouse/significant other, rehabilitation, perhe*/omai*/lähei*/puoliso*, sydänpotil*/sepelvaltimotau*/sydänsairau*/kuntoutumi*/palautumi*/toipumi*. Julkaisun tuli käsitellä sepelvaltimotautia sairastavia potilaita ja liittyä heidän perheenjäsentensä

ja omaistensa asemaan ja osallisuuteen potilaan kuntoutumisessa. Julkaisun tuli olla suomen- tai englanninkielinen tieteellinen tutkimus ja julkaistu 2000-luvulla. Hakusanojen avulla löydetyistä artikkeleista tarkasteltiin ensin otsikoita, jonka perusteella valittiin aiheeseen sopivat tutkimukset. Artikkelit, jotka eivät käsitelleet tutkittavaa ilmiötä, hylättiin. Otsikoltaan aiheeseen sopivista tutkimuksista luettiin ensin tiivistelmät. Tarvittaessa tutustuttiin myös tutkimuksen sisältöön, mikäli tiivistelmässä oli jotakin epäselvää. Osa hakujen tuloksena löydetyistä artikkeleista käsitelivät sepelvaltimotautipotilaan kuntoutusta, mutta perhenäkökulman puuttumisen takia ne hylättiin. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin 20 aiheeseen sopivaa tutkimusta. Muutama hyvä hakutulokset jouduttiin myös hylkäämään sen perusteella, että tutkimuksesta ei ollut saatavilla kokotekstiä. Hakuprosessi on kuvattu kuviossa 2.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetty sisällönanalyysi tuotti kaksi yläkäsitettä: Kuntoutumisen edistäminen perheessä ja Kuntoutumisen haasteet perheessä, jotka muodostuivat useista alakäsitteistä (Taulukko 2). Sisällönanalyyssissa nimettyjen käsitteiden pohjalta muodostettiin väittämiä ja väittämärühmistä summamuuttujia (Burns & Grove 2007). Summamuuttujien nimet vastaavat sisällönanalyyssin alakategorioita. Kyselylomake koostuu 17 taustatietoa kartoittavasta kysymyksestä sekä 46 väittämästä. Mittari koostuu kahdesta eri osasta: *Kuntoutumisen edistäminen perheessä* (16 väittämää) ja *Kuntoutumisen haasteet perheessä* (30 väittämää). Jokainen väittämä perustuu vähintään kahden aikaisemman tutkimuksen tuloksiin.

Kuntoutumisen edistäminen perheessä -osaan kuuluu hyvien olosuhteiden mahdollistaminen (Koivunen ym 2003, Koivula 2004), perheen läheisyys (Lukkarinen & Kyngäs 2003, Hagan ym. 2007), perheenjäsen hoitajana (Stewart ym. 2000, Mahrer-Imhof ym. 2007) sekä potilaan motivoiminen kuntoutumiseen (Stewart ym. 2000, Kärner ym. 2004, Hagan ym. 2007). Kutakin osa-aluetta mitataan neljällä väittämällä. (Taulukko 2.) Kuntoutumisen edistämistä



Kuvio 2. Tiedonhakujen prosessi

mitataan esimerkiksi seuraavanlaisten väittämien avulla: *Perheeni auttaa minua arki-askareista selviytymisessä, Perheeni pyrkii suojelemaan minua ylimääräiseltä stressiltä ja Perheeni hankkii tietoa sairaudestani.*

Kuntoutumisen haasteet perheessä -osioon kuuluvat tulevaisuuden epävarmuus (Lukkarinen & Kyngäs 2003, Mahrer-Imhof ym. 2007), hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle (Stewart ym. 2000, Lukkarinen & Kyngäs 2003), tunteiden käsitteleminen (Stewart ym. 2000, Lukkarinen & Kyngäs 2003), perheen selviytyminen arjessa (Koivunen ym. 2003, Okkonen & Kuusisto 2004), vuorovaikutus (Kulik ym. 2006,

Dalteg ym. 2011) sekä vastuu sairastuneesta perheellä (Knoll ym. 2000, Murray ym. 2000, Stewart ym. 2000, Okkonen & Kuusisto 2004). Perheen selviytymistä arjessa mitataan kuuden väittämän avulla ja kaikkia muita osa-alueita mitataan neljän väittämän avulla. (Taulukko 2.) Kuntoutumisen haasteita mitataan esimerkiksi seuraavanlaisten väittämien avulla: *Emme pysty perheensä kesken ilmaisemaan tunteita joita sairastumiseni on meissä herättänyt, Perheemme tiedonsaanti sairauteeni liittyen on riittämätöntä ja Elämäntapamuutokset aiheuttavat kielteisiä reaktioita perheessämme.* Väittämiä arvioidaan 6-portaisella likert-

asteikolla (1 = ehdottomasti eri mieltä) – (6 = ehdottomasti samaa mieltä).

Taustatietoina kysytään sepelvaltimotautipotilaan ikää, sukupuolta, siviilisäätystä ja puolison työssäkäyntiä (Lukkarinen & Kyngäs 2003, Kulik ym. 2006). Potilailta tiedustellaan myös, kenen kanssa he asuvat ja ketkä ovat heille tärkeimpiä henkilöitä sosiaalisessa verkostossa (Koivula 2004, Åstedt-Kurki 2004). Lisäksi selvitetään perheen sisäisiä suhteita ja taloudellista tilannetta ennen sairastumista (Hagan ym. 2007, Okkonen & Kuusisto 2004). Myös sydänoireiden ilmenemistä ja potilaalle tehtyjä sepelvaltimotautiin liittyviä toimenpiteitä tiedustellaan kysymällä onko potilaalle tehty sepelvaltimoiden varjoainekuvauksia, liuotushoito, pallolaajennus tai ohitusleikkaus (Lukkarinen & Kyngäs 2003, Rantanen ym. 2008). Taustatiedoista ikä ja sydänoireiden alkamisajankohta kysytään avoimena kysymyksenä.

Lisäksi tutkimuksessa käytettiin FAFHES-kyselylomakkeen Perheen toimivuus- ja Perheen terveys -mittareita, koska perheen terveyden ja toimivuuden tiedetään olevan yhteydessä siihen millä tavalla perhe osallistuu sairastuneen perheenjäsenen kuntoutumiseen (Koivunen ym. 2003, Kärner ym. 2004, Åstedt-Kurki ym. 2004, Dalteg ym. 2011). FAFHES-kyselylomake on laadittu sydänpotilaiden perheisiin liittyvää tutkimusta varten ja sitä on käytetty myös syöpäpotilaiden tutkimuksessa (Åstedt-Kurki ym. 2002, Tarkka ym. 2003, Harju ym. 2012). Perheen toimivuutta mitataan 31 väittämän avulla ja perheen terveyttä 41 väittämän avulla. Perheen toimivuuden osa-alueita ovat perheen rakenteelliset tekijät, perheen sisäiset suhteet, perheen ulkopuoliset suhteet, perheen voimavarat ja riskitekijät. Perheen terveyden osa-alueita ovat arvot, hyvinvointi, pahoinvointi, tietämys ja aktiviteetit. (Åstedt-Kurki ym. 2002.)

Esitutkimuksen aineistonkeruu

Koska esitutkimuksen aineisto kerättiin potilailta, ennen sen toteutusta hankittiin tutkimuslupa ja eettisen toimikunnan myöntöinen lausunto. Esitutkimukseen otettiin

mukaan sepelvaltimotautia sairastavia aikuispotilaita. Esitutkimuksen ulkopuolelle jätettiin potilaat joilla ei ollut sepelvaltimotautia, jotka eivät olleet suomenkielisiä tai eivät pystyneet vastaamaan kyselylomakkeeseen. Tällaisia syitä voivat olla esimerkiksi heikko terveydentila, huono näkö tai vakavat mielenterveysongelmat. Vastaajien rekrytointi tapahtui sepelvaltimotautipotilaille suunnatusta ensitietoryhmästä. Tutkija kertoi tutkimuksesta ja potilaat antoivat kirjallisesti tietoon perustuvan suostumuksensa ja postiosoitteensa.

Esitutkimuksen aineisto kerättiin postikyselyllä sepelvaltimotautia sairastavilta potilailta noin kuusi viikkoa sairaalasta pääsyn jälkeen. Tähän ajankohtaan päädyttiin, koska silloin potilaalla on jo kokemusta perheen osallisuudesta. Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi taustamuuttujia, uuden POSEK-mittarin ja Perheen terveys- ja Perheen toimivuus-mittarit. Esitutkimuksen otoskoko perustui tilastotieteilijän kanssa tehtyyn arvioon. Kyselylomakkeita lähetettiin 35, joista palautui 30.

Esitutkimuksen aineiston analyysi

Esitutkimuksen aineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä ja prosentteja sekä keski- ja hajontalukuja. POSEK-mittarin summamuuttujat muodostettiin kirjallisuuskatsauksen tuloksiin perustuen. Summamuuttujien alustavaa sisäistä yhdenmukaisuutta tutkittiin Cronbachin alfa-kertoimen ja osioanalyysin avulla. Korrelaatiokertoimen avulla tutkittiin mittarin alustavaa rinnakkaisvaliditeettia. Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS 20.0 (Statistical Package for Social Sciences) -ohjelmalla.

Tulokset

Esitutkimuksen tuottama tieto tutkimuksen toteuttamiseen

Esitutkimukseen osallistuneista 72 % oli miehiä. Yli puolet vastaajista oli iältään yli 65-vuotiaita. Vastaajista 83 % oli naimisissa,

kymmenesosa avoliitossa ja 7 % eronneita. Suurin osa (76 %) vastaajista asui puolison kanssa. Yksin asuvia oli 7 %. Noin viidesosa (21 %) oli sairastanut sydäninfarktin ja melkein 80 %:lle oli tehty pallolaajennus. Kaksi potilasta oli läpikäynyt ohitusleikkauksen. Tutkimukseen osallistuneiden olennaisimmat taustatiedot ilmenevät taulukosta 1.

Esitutkimuksen vastausprosentti oli 85 (n = 30). Yksi palautuneista kyselylomakkeista jouduttiin hylkäämään (n = 29), koska suurin osa kysymyksistä oli jätetty vastamatta ja vastaaja koki, että hänellä ei ole perheenjäseniä. Vastausprosentti tulee ottaa huomioon laskettaessa sopivaa otoskoko varsinaiselle tutkimukselle. Tutkimuksen kohteena oleva populaatio on suuri, minkä vuoksi tutkimukseen valitaan otos. Koska otoksen keskiarvo ei vastaa koko populaation keskiarvoa, on määriteltävä virhemarginaali todellisen populaation ja otoksesta saadun arvon välille. (Lemeshow ym. 1990.) Tässä tutkimuksessa otoskoko laskettiin esitutkimuksen pohjalta siten, että otoksesta saatu keskiarvo poikkeaa todellisesta populaation keskiarvosta korkeintaan 0.1 pistettä (virhemarginaali $M=0.1$) 95 % luottamustasolla (z on tällöin 1.96). Keskihajonnan arvo 0.7, lasketaan pilottitutkimuksessa käytetyistä kuntoutumisen edistäminen perheessä ja kuntoutumisen haasteet perheessä summamuuttujista, koska niistä on olemassa vertailuarvoja sydänpotilaille tehdyistä tutkimuksista. Otoksiko voidaan laskea kaavalla (Levy & Lemeshow 1991) $n = z^2 * s^2 / M^2 = 1.96^2 * 0.7^2 / 0.1^2 = 189$. Käytetyn laskukaavan mukaan sopiva otoskoko on 189 vastaajaa. Esitutkimuksen perusteella huomioidaan 15 % kato, joten lopulliseksi otoskooksi saadaan 218 vastaajaa.

Esitutkimuksen tuottama tieto mittarin toimivuudesta

Ennen potilaille tehtyä esitutkimusta POSEK-mittarin näennäisvaliditeettia arvioitiin hoitotyön ja hoitotieteen asiantuntijoista koostuvassa ryhmässä (Pittman & Bakas 2010, Burns & Grove 2007). Asiantuntijaryhmä koostui viidestä hoitotieteen maiste-

Taulukko 1. Sepelvaltimotautipotilaiden taustatiedot.

Taustamuuttujat	n	%
Sukupuoli		
Mies	21	72
Nainen	8	28
Ikä		
≤ 65	13	45
> 65	16	55
Siviilisääty		
Naimisissa	24	83
Avoliitossa	3	10
Eronnut	2	7
Asumismuoto		
Yksin	2	7
Puolison kanssa	22	76
Puolison ja alaikäisten lasten kanssa	3	10
Puolison ja täysi-ikäisten lasten kanssa	2	7
Sairastanut sydäninfarktin		
6	21	
Tehty pallolaajennus		
22	76	
Tehty ohitusleikkaus		
2	7	

riopiskelijasta sekä kahdesta kokeneesta tutkijasta, jotka arvioivat kysymysten vastaavuutta kirjallisuuteen. Ryhmän jäsenet saivat vastata kysymyksiin ja antaa palautetta epäselvistä kohdista. Palautteen perusteella muutaman väittämän sanamuotoa muokattiin ja taustatiedoissa siviilisäätyyn lisättiin vastausvaihtoehdoksi rekisteröity parisuhde. Asiantuntijaryhmä piti kysymyksiä pääsääntöisesti selkeinä.

Esitutkimuksen avulla arvioitiin mittarin kysymysten ymmärrettävyyttä potilaille, vastausvaihtoehtojen selkeyttä ja vastausaikaa. Esitutkimuksen vastaajat kokivat kysymykset suurelta osin selkeiksi ja ymmärrettäviksi. Palautteen perusteella sydänoireiden ilmenemistä käsittelevään kysymykseen tarkennettiin ensimmäistä vastausvaihtoehtoa muotoon ”rasituskaan ei aiheuta sydänoireita”. Kyselylomakkeeseen vastaamiseen käytettiin keskimäärin 25 minuuttia. Mitta-asteikko (Likert 1–6) toimii hyvin esitutkimuksessa, sillä frekvenssien perusteella vastaukset jakautuvat koko asteikolle. Keskiarvojen ja mediaanien ollessa lähellä toisiaan, jakaumat ovat pääosin normaaleja.

Taulukko 2. POSEK -mittarin kuvailevat tulokset sekä summamuuttujien sisäinen johdonmukaisuus (Cronbachin alfa).

Summamuuttuja	Muuttujien määrä	Vaihteluväli	Min	Max	Ka(kh)	Mediaani	α
Kuntoutumisen edistäminen perheessä	16	16–96	35	90	69.9(11.2)	72	.900
Hyvien olosuhteiden mahdollistaminen	4	4–24	9	24	19.5 (4.3)	20.5	.853
Perheen läheisyys	4	4–24	10	24	21.1 (3.1)	21	.928
Perheenjäsen hoitajana	4	4–24	7	24	19.9 (4.2)	21	.921
Potilaan motivoiminen kuntoutumiseen	4	4–24	12	24	20.4 (3.2)	20	.502
Kuntoutumisen aikaiset haasteet perheessä	28	28–168	34	110	76.4 (20.2)	79	.910
Tulevaisuuden epävarmuus	4	4–24	4	16	9.6 (3.7)	8.0	.639
Hoitohenkilöstön riittämätön tuki perheelle	4	4–24	4	19	10.3 (4.5)	8.0	.878
Tunteiden käsitteleminen	4	4–24	4	17	11.8 (3.5)	12	.660
Perheen selviytyminen arjessa	8	8–48	8	33	19.9 (5.9)	20	.777
Vuorovaikutus perheessä	5	5–30	5	26	12.2 (4.7)	10.5	.804
Vastuu sairastuneesta perheellä	3	3–18	3	13	6.5 (2.4)	6.0	.657

Esitutkimuksen kuvailevat tulokset summamuuttujatasolla on esitetty taulukossa 2.

Cronbachin alfa-arvo on yksi yleisimmistä tavoista arvioida mittarin reliabiliteettia (Burns & Grove 2007, Scholters ym. 2011). Esitutkimuksen perusteella POSEK-mittarin suuntaa antava reliabiliteetti oli sisäisen johdonmukaisuuden osalta melko hyvä. Yhden summamuuttujan sisäinen johdonmukaisuus esitutkimuksessa oli toivotua heikempi ($\alpha = .502$). POSEK-mittarin summamuuttujien alfa-arvot vaihtelivat 0.502–0.928 (Taulukko 2). Osioanalyysin perusteella minkään kysymyksen poistaminen ei parantaisi alfaa.

Esitutkimus antaa alustavaa tietoa tutkimusta varten kehitetyn POSEK-mittarin rinnakkaisvaliditeetista. Rinnakkaisvaliditeetilla tarkoitetaan sitä, missä määrin yhden mittarin tulokset vastaavat toisella mittarilla saatuja tuloksia samasta tai teoreettisesti läheisestä muuttujasta (Rebar ym. 2011). Perheen terveys- ja Perheen toimivuus -mittarit valittiin rinnakkaismittareiksi, koska niiden tiedetään olevan teoreettisesti yhteydessä sydänpotilaiden kuntoutumiseen (Åstedt-

Kurki ym. 2004, Hagan ym. 2007). Kuntoutumisen edistäminen perheessä summamuuttujalla oli kohtalainen positiivinen korrelaatio (.480) Perheen terveys -mittarin ja Perheen toimivuus -mittarin kanssa sekä heikko negatiivinen korrelaatio (–.279) Kuntoutumisen haasteet summamuuttujan kanssa. Kuntoutumisen haasteet -osiolla oli voimakas negatiivinen korrelaatio (–.661) Perheen toimivuus -mittarin kanssa ja heikko negatiivinen korrelaatio (–.150) Perheen terveys -mittarin kanssa. (Burns & Grove 2007.) (Taulukko 3.)

Pohdinta

Eettiset näkökohdat esitutkimuksessa

Otantamenetelmänä käytetään mukavuusotantaa (convenience sampling). Mukavuusotantaa voidaan kutsua myös sattumanvaraiseksi otannaksi. Tutkittavat otetaan mukaan tutkimukseen siksi, että he sattuvat olemaan tietyssä paikassa tiettyyn aikaan. Etuina ovat menetelmän edullisuus

Taulukko 3. POSEK -mittarin sekä Perheen terveys- ja Perheen toimivuus -mittareiden korrelaatiot (Spearman).

	Kuntoutumisen edistäminen perheessä	Kuntoutumisen haasteet perheessä	Perheen toimivuus (FAFHES)	Perheen terveys (FAFHES)
Kuntoutumisen edistäminen perheessä	1.000	-.279	.480	.480
Kuntoutumisen haasteet perheessä	-.279	1.000	-.661	-.150
Perheen toimivuus (FAFHES)	.480	-.661	1.000	.484
Perheen terveys (FAFHES)	.480	-.150	.484	1.000

ja selkeys. Lisäksi tutkittavat ovat helposti saatavilla. Menetelmän heikkoutena on se, että jotkut näkökulmat saattavat jäädä vähemmälle otoksen sattumanvaraisuuden takia. (Burns & Grove 2007.)

Sairaalan eettinen toimikunta antoi tutkimuksesta myönteisen lausunnon ja sydänpotilaiden hoitoon erikoistuneen klinikan johtajat myönsivät tutkimusluvan. Vastaajia rekrytoitaessa korostettiin, että potilas voi kieltäytyä osallistumasta esitutkimukseen tai keskeyttää osallistumisen halutessaan. Tietoinen suostumus pyydettiin kirjallisesti potilailta sen jälkeen kun he olivat saaneet sekä suullista että kirjallista tietoa tutkimuksesta. Rekrytoitaville kerrottiin myös henkilötietojen salassapidosta ja tutkimuksen luottamuksellisuudesta. (Suomen Akatemia 2003.)

Esitutkimus toteutettiin kyselylomakkeen testaamiseksi, mistä kerrottiin vastaajille kyselylomakkeen saatekirjeessä. Heiltä pyydettiin lomakkeen täyttämisen lisäksi palautetta mittarin vastausvaihtoehtojen sopivuudesta. Kyselylomakkeen kysymyksiin oli vastattu huolellisesti. Vastaajat esittivät hyvin vähän korjausehdotuksia. Pieni tarkennus yhteen taustatietokysymykseen tehtiin näiden palautteiden pohjalta. Väittämän, jossa kysyttiin sydänoireiden ilmenemisestä, ensimmäinen vaihtoehto ”rasitus ei aiheuta sydänoireita” muutettiin muotoon ”rasitukseen ei aiheuta sydänoireita”.

Esitutkimuksen luotettavuus

Esitutkimukseen suositeltu otoskoko on 30–50. Tässä esitutkimuksessa vastaajia oli 29, ja vastaajat edustivat hyvin varsinaisen tutkimuksen perusjoukkoa. Vastausprosentti oli 85 %, mikä antaa suuntaa vastausprosentista suuremmassa aineistossa. Esitutkimuksen tuottamat arvot potilasaineistosta olivat välttämättömiä tutkimuksen otoskoon laskemiseksi. Varsinaisen tutkimuksen otoskoon laskeminen on tärkeää, jotta tilastollisesta tutkimuksesta saadaan luotettavia tuloksia. Otoskoon laskeminen on myös tutkimuseettisesti tärkeää, sillä potilaita ei tulisi rasittaa tarpeettomasti vaan kerätä ainoastaan tilastollisen päättelyn mahdollistava aineisto (Munro 2001.)

Esitutkimus oli ensimmäinen kerta kun POSEK-mittarilla kerättiin aineistoa potilailta. Tässä tutkimuksessa esitutkimus oli hyvin tärkeä POSEK-mittarin kysymysten ja vastausvaihtoehtojen ymmärrettävyyden arvioimiseksi juuri sydänpotilailla. Mittarin sisällön teoreettinen arviointi asiantuntijaryhmässä oli tärkeää, mutta se ei korvaa potilaiden arviointia mittarista. Erityisesti esitutkimukseen osallistuneiden melko korkea ikä ja heidän sairautensa asettaa vaatimuksia kyselylomakkeen selkeydelle ja vastausvaihtoehtojen sopivuudelle heidän tilanteisiinsa. Asiantuntija-arvioinnin ja esitutkimuksen pohjalta voitiin korjata muuta-

mien kysymysten sanamuotoa ja varmistettiin että kyselylomake toimii hyvin sepelvaltimotautipotilailla.

Esitutkimuksen tulosten pohjalta saatiin myös alustavaa tietoa uuden POSEK-mittarin reliabiliteetista ja rinnakkaisvaliditeetista. Olisi suotavaa, että summamuuttujien Gronbach alfa-arvot olisivat yli 0.70 (Burns & Grove 2007). Esitutkimuksen perusteella POSEK-mittarin summamuuttujien sisäinen johdonmukaisuus on melko hyvä. On kuitenkin otettava huomioon, että alfa-arvot laskettiin pienellä aineistolla (n = 29), joten mittarien reliabiliteetti ja rakennevaliditeetti voidaan arvioida luotettavasti vasta varsinaisesta tutkimusaineistosta. Esimerkiksi aineiston riittävä koko antaa vasta mahdollisuuden toteuttaa faktorianalyysi.

Esitutkimuksen perusteella POSEK-mittarin rinnakkaisvaliditeetti sai alustavaa tukea koska tulokset olivat teorian mukaisia. Aikaisemman tutkimusten mukaan toimiva ja terve perhe pystyy paremmin edistämään sairastuneen perheenjäsenen kuntoutumista (Kärner ym. 2004, Åstedt-Kurki ym. 2004) ja kuntoutumiseen liittyvät haasteet lisääntyvät kun perheen terveydessä ja toimivuudessa esiintyy ongelmia (Koivunen ym. 2003, Dalteg ym. 2011). Esitutkimuksessa pienellä aineistolla saadut korrelaatiokerto-

met alustavasti tukevat POSEK-mittarin kykyä tuottaa samansuuntaisia tuloksia aikaisempien tutkimusten kanssa.

Esitutkimuksen merkitys

Esitutkimus on välttämätön kun tutkimusta varten on kehitetty uusi mittari. Esitutkimuksessa kerätään pieni edustava otos varsinaisen tutkimuksen populaatiosta. Eri-tyisesti potilaisiin kohdistetussa tutkimuksessa esitutkimus tuottaa välttämätöntä tietoa kyselylomakkeen ymmärrettävyydestä ja vastausvaihtoehtojen sopivuudesta. Esitutkimuksen perusteella voidaan tehdä tarvittavia korjauksia ja siten parantaa varsinaisen tutkimuksen luotettavuutta. Esitutkimuksesta saadaan alustavaa tietoa vastausprosentista ja varsinaisen tutkimuksen otoskoon määrittelyssä tarvittavia tunnuslukuja. Esitutkimuksesta saadaan myös alustavaa tietoa kehitetyn mittarin reliabiliteetista ja validiteetista.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: ST, MK, KJ, aineistonkeruu: ST, aineiston analysointi: ST, käsikirjoituksen kirjoittaminen: ST, MK, KJ, käsikirjoituksen kommentointi: MK, KJ

LÄHTEET

- Benyamini Y, Medalion B & Garfinkel D. 2007. Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology & Health* 22 (5), 765–785.
- Burns N & Grove S. 2007. *Understanding Nursing Research*. Saunders: Missouri.
- Dalteg T, Benzein E, Fridlund B & Malm E. 2011. Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 10 (3), 140–149.
- Hagan N.A, Botti M.A & Watts R.J. 2007. Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. *Heart & Lung* 36 (2), 105–113.
- Harju E, Rantanen A, Tarkka MT & Åstedt-Kurki P. 2012. Perceived family health in persons with prostate cancer and their family members. *Journal of Clinical Nursing* 21 (3–4), 544–554.
- Joronen K, Koski A, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2008. Perhehoitotyön toteutumista arvioivat mittarit – systemoitu katsaus. *Hoitotiede* 20 (6), 366–376.
- Knoll SM, & Johnson J. 2000. Uncertainty and expectations: taking care of a cardiac surgery patient at home. *Journal of Cardiovascular Nursing* 14 (3), 64–75.
- Koivula M. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (1), 4–9.
- Koivunen K, Lukkarinen H & Isola A. 2003. Sepelvaltimotautia sairastavien naisten ja miesten kuntoutuminen ohitusleikkauksesta ja ohjaus osana kuntoutumisprosessissa. *Hoitotiede* 15 (2), 62–73.
- Kulik J & Mahler H. 2006. Marital quality predicts hospital stay following coronary artery bypass surgery for women but not men. *Social Science & Medicine* 63 (8), 2031–2040.
- Kärner A, Dahlgren MA & Bergdahl B. 2004. Rehabilitation after coronary heart disease: spouses'

- views of support. *Journal of Advanced Nursing* 46 (2), 204–211.
- Lancaster GA, Dodd S & Williamson PR. 2007. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 10 (2), 307–312.
- Levy PS & Lemeshow S. 1991. *Sampling of Populations: Methods and Applications*. Wiley Series in Probability and Mathematical Statistics. John Wiley & Sons, Inc.
- Lemeshow S, Hosmer DW, Klar J & Lwanga SK. 1990. *Adequacy of Sample Size in Health Studies*. World Health Organization. John Wiley & Sons, England.
- Lukkarinen H & Kyngäs H. 2003. Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 2 (3), 189–194.
- Mahrer-Imhof R, Hoffmann A & Froelicher E.S. 2007. Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing* 57 (5), 513–521.
- McLain R. 2008. Family Stress, Family Adaptation and Psychological Well-Being of Elderly Coronary Artery Bypass Grafting Patients. *Dimensions of Critical Care Nursing* 27 (3), 125–131.
- Munro, BH. 2005. *Statistical methods for health care research*. Lippincott, Philadelphia.
- Murray JC, O'Farrel P & Huston P. 2000. The experiences of women with heart disease: what are their needs? *Revue Canadienne de Sante Publique* 91 (2), 98–102.
- Okkonen E & Kuusisto M. 2004. Potilaan huolenaiheet ja toiveet sepelvaltimoiden ohitusleikkauksen jälkeen. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (1), 10–16.
- Pittman J & Bakas T. 2010. Measurement and instrument design. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 37 (6), 603–607.
- Rantanen A, Kaunonen M, Sintonen H, Koivisto A-M, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T. 2008. Factors associated with health-related quality of life in patients and significant others one month after coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing* 17 (13), 1742–1753.
- Rattray J & Jones MC. 2007. Essential elements of questionnaire design and development. *Journal of Clinical Nursing* 16 (2), 234–243.
- Rebar C, Gersch C, Macnee C, McCabe S. 2011. *Understanding Nursing Research. Using Research in Evidence-Based Practice*. Wolters Kluwer: Philadelphia.
- Scholters VA, Terwee CB & Poolman RW. 2011. What makes a measurement instrument valid and reliable? *Injury* 42 (3), 236–240.
- Secomb JM & Smith C. 2011. A mixed method pilot study: The researchers' experiences. *Contemporary Nurse* 39 (1), 31–35.
- Stewart M, Davidson K., Meade D, Hirth A & Makrides L. 2000. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping, and support. *Journal of Advanced Nursing* 31 (6), 1351–1360.
- Suomen Akatemia. 2003. Suomen akatemian tutkimuseettiset ohjeet. <http://www.aka.fi/Tiedostot/Tiedostot/Julkaisut/Suomen%20Akatemian%20eettiset%20ohjeet%202003.pdf> /16.10.2013.
- Suomen Sydänliitto ry. 2013. Sairastavuus ja sairastuvuus päihinänkuoressa. <http://www.sydänliitto.fi/sairastavuus-ja-sairastuvuus/> 3.12.2013.
- Tarkka MT, Paavilainen E, Lehti K & Åstedt-Kurki P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing* 12 (5), 736–743.
- Teijlingen ER, Rennie AM, Hundley V & Graham W. 2000. The importance of conducting and reporting pilot studies: the example of the Scottish Births Survey. *Journal of Advanced Nursing* 34 (3), 289–295.
- Vilchinsky N, Dekel R, Leibowitz M, Reges O, Khaskia A & Mosseri M. 2011. Dynamics of Support Perceptions Among Couples Coping with Cardiac Illness: The Effect on Recovery Outcomes. *Health Psychology* 30 (4), 411–419.
- Åstedt-Kurki P, Tarkka M-T, Paavilainen E & Lehti K. 2002. Development and Testing of a Family Nursing Scale. *Western Journal of Nursing Research* 24 (5), 567–579.
- Åstedt-Kurki P, Lehti K, Tarkka M-T & Paavilainen E. 2004. Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 48 (2), 115–123.

Sonja Tuomisto, TtM, opetushoitaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri,
Osaamisen kehittämissyksikkö, Biokatu 12, 33520 Tampere, sonja.tuomisto@pshp.fi

Meeri Koivula, TtT, dosentti, yliopistonlehtori, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede,
33014 Tampereen yliopisto, meeri.koivula@uta.fi

Katja Joronen, TtT, dosentti, yliopistonlehtori, Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede,
33014 Tampereen yliopisto, katja.joronen@uta.fi

Copyright of Hoitotiede is the property of Hoitotieteiden Tutkimusseura HTTS r.y. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

JULKAISU II


Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease patients' perspectives

Tuomisto Sonja, Koivula Meeri, Åstedt-Kurki Päivi & Helminen Mika

Journal of Clinical Nursing, 27(15-16), 3020-3031.
doi:10.1111/jocn.14494

Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease—patients' perspectives

Sonja Tuomisto MNSc, RN, Doctoral Student^{1,2}  | Meeri Koivula PhD, University Lecturer, Adjunct Professor² | Päivi Åstedt-Kurki PhD, Professor, Chair of Nursing Science^{1,2} | Mika Helminen MSc, Biostatistician^{2,3}

¹Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland

²Faculty of Social Sciences, Health Sciences, University of Tampere, Tampere, Finland

³Science Center, Pirkanmaa Hospital District, Tampere University Hospital, Tampere, Finland

Correspondence

Sonja Tuomisto, Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland and Faculty of Social Sciences, University of Tampere, Tampere, Finland.

Email: Tuomisto.Sonja.A@student.uta.fi

Funding information

This study was financially supported partly by the Competitive State Research Financing of the Expert Responsibility area of Tampere University Hospital, Grant number Z60052.

Aims and objectives: To describe coronary artery disease patients' perceptions of family involvement in rehabilitation and the connection between background factors and family involvement.

Background: Coronary artery disease patients' hospital stays can be very concise. Family members can support rehabilitation, but many challenges can emerge. There is a need to nurture patients and family members in an individual way and to recognise their concerns. More accurate patient education should be available for patients and their family members.

Design: This study is a descriptive cross-sectional study.

Methods: Data were collected from patients with coronary artery disease at least 6 weeks after discharge from hospital ($n = 169$) with a postal questionnaire. The Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) scale measures *family members' promotion of patients' rehabilitation* and *issues encumbering rehabilitation in family*. The data have been analysed with statistical methods. Both parametric and nonparametric tests were used to evaluate group differences.

Results: Patients with coronary artery disease perceived that family promotes their rehabilitation significantly. Respondents also perceived challenges at home. Family relations before hospitalisation were related to all subareas of family promoting rehabilitation and one subarea of issues encumbering rehabilitation in family. Patients with symptoms at rest also had more encumbrance on their rehabilitation. Patients who had undergone coronary artery bypass surgery perceived more challenges than percutaneous coronary intervention (PCI) patients in many subareas of issues encumbering rehabilitation in family.

Conclusions: Family relations prior to illness and the rigour of heart symptoms are significantly relevant to challenges that can occur between patient and their family members.

Relevance to clinical practice: Healthcare staff need to pay attention to coronary artery disease patients' individual situation, and patient education should be more family-centred. In the future, it would be noteworthy to collect more data from family members of patients with coronary artery disease and to find out their perceptions of family involvement.

KEYWORDS

coronary artery disease patient, family, involvement, nursing, rehabilitation

1 | INTRODUCTION

Cardiovascular diseases are the major cause of death worldwide (World Health Organization, 2016). The realisation of heart rehabilitation has changed during the last 30 years simultaneously with the development of new medicine for cardiovascular diseases (Kraus & Keteyian, 2007; Rolley & Thompson, 2012). For the most part, cardiac rehabilitation is organised by the municipal healthcare system and heart associations. In Finland, also The Social Insurance Institution of Finland KELA (2017) is a significant organiser of rehabilitation. Cardiac rehabilitation programmes aim to enhance patients' physical and psychosocial functioning and prevent additional cardiovascular problems. The three most important parts of cardiac rehabilitation are exercise guidance and training, healthy lifestyle and counselling to reduce stress (American Heart Association, 2017; Janssen, De Gucht, van Exel, & Maas, 2012). Assessment of psychosocial factors, such as low socio-economic status, deficiency of social support, stress at work and in family life, hatred, depression, anxiety and other mental disorders, can help recognise possible impediments to lifestyle changes and adherence to medication (Piepoli et al., 2016).

Coronary artery disease (CAD) can cause substantial difficulties in physical function. The prevention of later cardiovascular events and preserving physical performance are major challenges in preventive care (Ades, 2001). More individual and customised rehabilitation is needed especially for elderly cardiac patients (Dolansky & Moore, 2008). Currently, the length of hospital stay for patients with CAD shortens all the time. A patient who has undergone percutaneous coronary intervention (PCI), for example, can be discharged from the hospital in a few days. This endangers good interaction and collaboration not only with patients but also with their family members and caregivers. Because of this, healthcare staff have more limited opportunities to influence patients' health behaviours (Rolley & Thompson, 2012). Nurses consider family as an important part of patients' care, but negative attitudes towards family involvement exist. More information and education for healthcare staff are needed on this issue (Luttik et al., 2017). There is a need to support patients and family members in a tailored way, taking into account their concerns. Patient and spouses can have different priorities concerning rehabilitation, and pursuing the healthcare advice can become more difficult (Kärner Köhler, Nilsson, Jaarsma, & Tingström, 2017). An efficient way to promote cardiovascular health is to regard family-based approaches that target family members, advance communication in the family unit and take into consideration the individual circumstances of families (Vedanthan et al., 2016). It is very important to develop models that healthcare professionals can use when working with families in different subareas of health care (Bell & Wright, 2011; Lukkarinen & Kyngäs, 2003). In this study, *rehabilitation* means the phase when a patient is recovering at home.

Involvement is a very diverse and dynamic concept (Entwistle & Watt, 2006; Olding et al., 2016), and it can be positive or negative (Arnetz, Zhdanova, & Arnetz, 2016). Besides activities and social interactions, involvement includes the thoughts, feelings and

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

- This paper advances the understanding of family involvement in CAD patients' rehabilitation
- The meaning of family relations and the severity of patients' heart symptoms must be taken into account as a factor affecting rehabilitation after hospital discharge

meanings that person has. Involvement has various aspects and can be seen, for example, as getting caught up in an activity, being affected by an activity and feeling involved (Entwistle & Watt, 2006). There are also many involvement-related concepts such as participation (Olding et al., 2016) which can be seen as a group of values and may include, for example active engagement, free choice, opportunities, having an impact, inclusion and different kind of responsibilities (Hammel et al., 2008). In practical terms, these concepts are often used inconsistently. In this article, *family involvement* refers to the different ways that family members partake or engage in patients' rehabilitation, and it includes both positive and negative perspectives. These two standpoints are named *family promoting rehabilitation* and *issues encumbering rehabilitation in family*.

2 | BACKGROUND

Often family caregivers provide emotional and practical support for patients, but also can take part in decision-making (DuBenske, Gustafson, Shaw, & Cleary, 2010). The importance of paying attention to the family perspective when planning rehabilitation is highlighted (Dalteg, Benzein, Fridlund, & Malm, 2011; Kärner, Dahlgren, & Bergdahl, 2004). Earlier studies indicate that family members and relatives are the best social support for patients awaiting coronary artery bypass grafting (CABG) (Koivula, Paunonen-Ilmonen, Tarkka, Tarkka, & Laippala, 2002; Rantanen et al., 2008). Patients experience that the support received from family and friends and sharing experiences with other patients during cardiac rehabilitation effects on the quality of their recovery (Pryor, Page, Patsamanis, & Jolly, 2013). Spouses' optimism and positive attitudes towards lifestyle changes are ideal circumstances for recovery (Kärner et al., 2004).

Family members can involve themselves many ways in the rehabilitation process. They can promote patients' rehabilitation, but several challenges may occur (Dalteg et al., 2011; Knoll & Johnson, 2000; Mahrer-Imhof, Hoffmann, & Froelicher, 2007; Stewart, Davidson, Meade, Hirth, & Makrides, 2000). Earlier studies show that defective planning of CAD patients' treatment and rehabilitation causes insecurity, because patients do not have a proper treatment plan or sufficient patient education (Lie, Bunch, Smeby, Arnesen, & Hamilton, 2012; Lukkarinen & Kyngäs, 2003). Spouses disclose the lack of support from health care staff and sometimes must support

the whole family in the illness and rehabilitation process (Lukkarinen & Kyngäs, 2003; Stewart et al., 2000). Family members can feel stressed about the responsibility of taking care of the patient and managing daily routines. Changes in domestic roles and concerns about their family's economic situation can also increase encumbrance (Lukkarinen & Kyngäs, 2003; Stewart et al., 2000). Patients and spouses can identify the deficiency of communication and expressing emotions (Dalteg et al., 2011). Nonempathetic attitudes and the inability to be supportive are also a reality for some families (Kärner et al., 2004), and patients may recognise the lack of understanding and support from their spouses (Benyamini, Medalion, & Garfinkel, 2007; Kärner et al., 2004; Stewart et al., 2000). Many patients with CAD and their spouses have also had concerns about their sex life (Koivula et al., 2002; Dalteg et al., 2011; Lukkarinen & Kyngäs, 2003; Rantanen et al., 2008). More accurate patient education should be available to facilitate the patients' rehabilitation. Also, a link to the hospital would be important if complications occur (Lie et al., 2012). This study sought to measure also the challenges that exist during rehabilitation at home, so that patient education could be developed and better targeted to relevant issues.

3 | METHODS

3.1 | Aims

The aim of this study was to describe CAD patients' perceptions of family involvement in rehabilitation (FIRE) and the connection between background factors and family involvement.

The research questions were as follows:

1. How do CAD patients perceive family members promoting rehabilitation?
2. How do CAD patients perceive encumbrance in rehabilitation among family members?
3. How are background variables connected to family involvement in CAD patients' rehabilitation?

3.2 | Design and sample

This study is a descriptive cross-sectional study, and convenience sampling was used. The sample comprised of CAD patients who have been undergoing hospital treatment and gave an informed consent. Patients, who did not have CAD, do not speak Finnish or for some reason are not capable to answer a questionnaire, were excluded. Patients may not have been able to answer because of factors such as poor health condition, poor vision or serious mental health problems. Patients who have no family members were also excluded.

3.3 | Data collection

Data for this study were collected through postal questionnaires from patients with CAD at least 6 weeks or more after discharge

from the hospital, by which time patients had already experienced rehabilitation at home. Data were collected in one university hospital in Southern Finland. The participants were recruited from an information group targeted to patients with CAD. The voluntary information group organised by the hospital convenes once and session consists of lectures given by different professionals: a cardiologist, a nutritionist, a physiotherapist and a rehabilitation nurse. Patients can participate alone or with a family member. Besides the information group, participants were recruited also from cardiac wards. The patients' informed consent was requested when they got verbal and written information about the study, and those who agreed to participate signed the consent. For the most part, data collection was performed by the first author, but nursing staff in the cardiac wards assisted.

Sample size estimate ($n = 189$) produced by power analysis, using results from a pilot study (Tuomisto, Koivula, & Joronen, 2014), was calculated by a statistician as follows: the standard deviation of 0.7 is calculated from the family promoting rehabilitation and Issues encumbering rehabilitation in family subscales. To be able to estimate the sample size, the mean sum score value with 95% confidence interval and a marginal error no more than 0.1 were used. The sample size calculation was performed, and the suitable sample size is 189 respondents (Levy & Lemeshow, 1991). When the nonresponse rate of 15% in the preliminary study is taken into account, the final sample size needed results into 218. Informed consent was collected from these 218 patients when they participated in the group session or were discharged from the hospital. A structured questionnaire was sent to patients by mail and 172 patients filled it out, yielding a 79% response rate; three questionnaires were rejected because of missing answers ($n = 169$). Data collection was carried out between 2013 and 2015.

3.4 | Instruments

The FIRE questionnaire was designed for this study, and it started with a literature review and inductive content analysis. The results of the analysis were applied to form the items and subscales for the FIRE questionnaire. In addition to the essential background information (17 questions) which is presented in Table 1, the questionnaire contains two parts: *family promoting rehabilitation* (16 items) and *Issues encumbering rehabilitation in family* (30 items).

Family promoting rehabilitation consists of four subscales: enabling good circumstances (four items), family closeness (four items), a family member as a carer (four items) and motivating patient (four items). This part was measured with the following items, among others: *My family helps me with daily chores; My family takes care of me; My family seeks information about my illness; My family members have positive attitude to my recovery; and My family supports me with decision-making concerning treatment.*

Issues encumbering rehabilitation in family describes the challenges that can emerge at home. This part contains six subscales; future uncertainty (four items), inadequate support from nursing staff (four items), processing emotions (four items), the families' coping

TABLE 1 Demographic characteristics and history of CAD and its treatment ($n = 169$)

Demographic characteristics	<i>n</i>	%
Gender		
Male	129	76
Female	40	24
Age		
60 years or less	40	24
61–74 years	93	55
75 years or more	36	21
Marital status		
Married	141	83
Cohabiting	13	8
Without a relationship	15	9
Spouse's working status ^a		
Working	40	24
Retired	111	66
Not working ^a	6	4
Missing	12	6
Family relations		
Close relationship	125	74
Quite close relationship	38	22.5
Not close relationship	5	3
Missing	1	0.5
Economic situation before illness		
Meagre	15	9
Moderate	86	51
Good/Excellent	68	40
History of CAD and its treatment		
Onset of symptoms		
>10 years ago	34	20
4–9 years ago	45	27
<3 years ago	82	48
Missing	8	5
Appearance of heart symptoms		
Not even at rest	56	33
With minor exertion	39	23
With heavy exertion	43	25
Also at rest	25	15
Missing	6	4
Earlier chest pain treatments in hospital	103	61
Myocardial infarction	72	43
Thrombolytic therapy	22	13
Angiography	163	96
PCI	126	75
CABG	18	11

CABG, coronary artery bypass grafting; CAD, coronary artery disease; PCI, percutaneous coronary intervention.

^aPatients who lost their partners still responded to the question, which causes higher values than in the previous question.

with everyday life (nine items), family interaction (five items) and family responsibilities for the patient (four items). Examples of the items in this part: *Lifestyle changes cause negative reactions in our family; Support from health care staff is deficient; My illness causes anxiety and fear for my family members; and Misunderstandings cause trouble between family members.* A pilot study was performed to test the questionnaire (Tuomisto et al., 2014), and it showed that the questions were understandable to patients and that the preliminary internal consistency and concurrent validity were fairly good.

Items were measured on a 6-point Likert scale (1 = strongly disagree; 2 = disagree; 3 = slightly disagree; 4 = slightly agree; 5 = agree; 6 = strongly agree). The reliability of the FIRE scale was evaluated using Cronbach's alpha coefficient; the values ranged from 0.681–0.933 (Table 2). The content validity of the FIRE scale is based on the literature (Benyamini et al., 2007; Dalteg et al., 2011; Kärner et al., 2004; Knoll & Johnson, 2000; Mahrer-Imhof et al., 2007; Murray, O'Farrel, & Huston, 2000; Rantanen et al., 2008; Stewart et al., 2000). Concurrent validity with Family Functioning, Health and Social support (FAFHES) instrument was good in pilot study (Tuomisto et al., 2014). FAFHES questionnaire is a valid instrument measuring family functioning, family health and social support in family, and it is used for exploration of heart patients and their family members (Åstedt-Kurki, Tarkka, Paavilainen, & Lehti, 2002).

3.5 | Ethical considerations

The hospital ethics committee gave a favourable statement, and the administrators of the clinic granted permission to implement the study (Rebar, Gersch, Macnee, & McCabe, 2011). Based on the preliminary study, power analysis was conducted for calculating a minimum of the needed respondents. During recruitment, it was underlined that a patient can refuse to attend or may terminate at any time, and if any questions would arise, they could contact the researcher. Patients were also informed about confidentiality of personal data. The signed consents and questionnaires were coded if a new questionnaire needed to be sent, and anonymity was controlled throughout all the stages of the study (World Medical Association, 2017).

3.6 | Data analysis

Some of the background variables were recategorised to facilitate analysis. Age was categorised into three groups: 60 years or less; 61–74 years; and 75 years or more. Marital status originally contained six options: married, cohabiting, in registered partnership, single, divorced and widowed. Because there were such small groups, it was narrowed down to three groups: married, cohabiting or without a relationship. Spouses' working status was categorised as either working or not working. A third option, retired, was combined with the not working group. Family relations before hospitalisation were originally categorised as (1) close, (2) quite close, (3) not particularly close or (4) our relationship has been bad. Groups 3 and 4 were combined into a not close relationship. The last background variable that was recategorised was economic situation which was assorted

	Number of items	Possible range	Min	Max	Mean (SD)	Median	α
Family promoting rehabilitation	16	16–96	36	96	81.3 (11.9)	82	.933
Enabling good circumstances	4	4–24	5	24	19.6 (3.5)	20	.763
Family closeness	4	4–24	9	24	21.1 (3.0)	21	.841
Family member as a carer	4	4–24	7	24	20.0 (3.8)	21	.885
Motivating patient	4	4–24	9	24	20.6 (3.2)	21	.758
Issues encumbering rehabilitation in family ^a	30	30–180	30	145	82.5 (22.9)	82	.930
Future uncertainty	4	4–24	4	22	11.1 (3.9)	11	.617
Inadequate support from nursing staff	4	4–24	4	21	9.9 (4.3)	9	.855
Processing emotions	4	4–24	4	22	12.4 (3.8)	13	.681
Family's coping with everyday life	9	9–54	9	48	25.7 (7.7)	25	.834
Family interaction	5	5–30	5	28	13.2 (4.9)	12	.792
Family responsibilities for the patient	4	4–24	4	21	10.1 (3.9)	10	.779

^aNotice the direction of interpretation; the higher the value, the more encumbering issues patients perceive.

also to three groups: meagre; moderate; and good/excellent. Originally, there was also a fourth group, excellent, but it was later combined with group 3.

Demographic characteristics were described by frequencies and percentages. Means and standard deviations were used to describe subscales that were normally distributed. Parametric tests, an independent samples *t* test and a one-way ANOVA, were used to compare mean differences between groups. Medians and quartiles (Tukey's Hinges) were calculated to describe the subscales that were not normally distributed. The differences between groups were compared using nonparametric tests: a Kruskal–Wallis test and a Mann–Whitney *U* test. A *p*-value of $<.05$ was considered as significant (Munro, 2005). Data were analysed using the *SPSS* (Statistical Package for Social Sciences) Statistics for Windows version 22 program (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

4 | RESULTS

4.1 | Descriptive characteristics

Most of the participants (76%) were men. More than half (55%) the patients were aged 61–74 years. The majority (83%) were married, and most of the spouses (70%) were not working. A preponderance of patients (74%) assessed they had a close relationship with their family members, and over half (51%) the patients defined themselves as having moderate economic status before hospitalisation (Table 1).

4.2 | Patients' history of CAD

Almost half the patients (49%) had received diagnoses within 2 years. One-third of the patients (33%) did not experience chest pain, even

at rest; a quarter (25%) had chest pain with heavy exertion and 15% also at rest. Most patients (61%) had previously been treated in hospital from one to 20 times because of chest pain, with an average of two times. Nearly half (43%) the patients had suffered myocardial infarction, a small number of the participants (13%) had thrombolytic therapy, and a majority had gone through angiography (96%). PCI was performed on 75% and CABG to 11% of the patients (Table 1).

4.3 | Family promoting rehabilitation and connections to background variables

To describe the family promoting rehabilitation subscale, it was divided into three sections: minor (range 16–42, 2%) mediocre (range 43–69, 9%) and significant (range 70–96, 89%). Patients perceived that family members gave a significant contribution to their rehabilitation (mean 81.3, *SD* 11.9) (Table 2).

The background variables that were statistically significantly associated with family involvement are reported in this section. Family relations were associated with family promoting rehabilitation ($p < .001$) such that patients who had close family relationships (Md 85.0, Q1 79.0, Q3 91.5) assessed that family members promote their rehabilitation more than those who described their family relations as quite close (Md 79.0, Q1 72.0, Q3 82.0) or not close (Md 75.0, Q1 44.0, Q3 79.0). Myocardial infarction was also related to family promoting rehabilitation ($p = .038$). Patients who had suffered myocardial infarction (Md 83.0, Q1 79.0, Q3 91.0) assessed that family members promote their rehabilitation more than those who had not endured the condition (Md 80.5, Q1 75.0, Q3 88.0) (data not shown in Tables).

Patients who lived in cohabitation had higher values in the enabling good circumstances subscale than those who were married

TABLE 2 Descriptive statistics and internal consistency of the Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) scale (Cronbach's alpha) ($n = 169$)

or without a relationship. Family relations before hospitalisation were related to all dimensions of family promoting rehabilitation. Patients who had a close relationship with their family members had good circumstances, closeness, a family member as a carer, and family motivating them more often than those who did not have close relationships with family members (Table 3). PCI was associated with family motivating the patient ($p = .030$): those who had undergone PCI (Md 21.0, Q1 20.0, Q3 23.0) had been motivated more by family than those who had not been treated with PCI (Md 20.0, Q1 16.0, Q3 23.0).

4.4 | Issues encumbering rehabilitation in family and connections to background variables

The issues encumbering rehabilitation in family subscale was also distributed: minor encumbrance (range 30–80, 47%), mediocre encumbrance (81–130, 50%) and significant encumbrance (131–180, 3%). Patients perceived mediocre encumbrance among family members in the rehabilitation process (mean 82.5, SD 22.9) (Table 2).

Family relations before illness were associated with encumbering rehabilitation. Those who did not have close relationships with family members before illness (mean 106.8, SD 25.4) had more of an encumbrance on their rehabilitation ($p = .013$). The appearance of heart symptoms was also related to encumbrance such that patients with symptoms at rest (mean 92.4, SD 20.1) also had more encumbrance on their rehabilitation ($p = .033$). Those who had not undergone PCI (mean 96.5, SD 22.0) had more challenges in rehabilitation than those who were treated with PCI (mean 77.5, SD 21.3, $p < .001$). CABG was also associated ($p = .005$) with issues encumbering rehabilitation such that those who had undergone CABG had more encumbrance (mean 98.8, SD 26.4) than those who had not undergone the operation (80.6, SD 21.7) (Data not shown in Tables).

Gender was associated with processing emotions, family interaction and family responsibilities for the patient, and men experienced more challenges in these areas. Marital status was related to processing emotions and family responsibilities for the patient, so patients who lived in cohabitation experienced more difficulties in these areas. Family relations were associated with family interaction, and those with close family relations before hospitalisation had less challenges in this area (Table 4a).

The onset of heart symptoms was related to the family's coping with everyday life, and family interaction such that patients who had been suffering from heart symptoms for a longer time had more difficulties. The patients who experienced chest pain more easily also experienced more challenges in the family's coping with everyday life. If a patient had been treated in hospital because of chest pain, he or she experienced more inconveniences in emotional processing. Patients who had undergone PCI had the fewest challenges in all of the subdivisions: future uncertainty, inadequate support from nursing staff, processing emotions, the family's coping with everyday life, family interaction and family responsibilities for the patient. Those who had undergone CABG, experienced more encumbering issues in future uncertainty, inadequate support from

nursing staff, processing emotions, family interaction and family responsibilities for the patient than those who had not undergone CABG (Table 4b).

5 | DISCUSSION

5.1 | Review of the results

Results of this study demonstrate that most patients considered their family members as an asset in their rehabilitation to a great extent. The closeness between family members in general was considered very good. Family relations before hospitalisation were related to all subareas of family promoting rehabilitation and one subarea of issues encumbering rehabilitation in family. The meaning of closeness between family members has also been highlighted in several earlier studies (Dalteg et al., 2011; Hagan, Botti, & Watts, 2007; Knoll & Johnson, 2000; Koivula et al., 2002; Salminen-Tuomaala, 2013). Many studies indicate that spouses' positive attitude, optimism and empathic approach are meaningful in patients' recovery (Åstedt-Kurki et al., 2004; Eriksson, Asplund, & Svedlund, 2010; Kärner et al., 2004; Lukkarinen & Kyngäs, 2003; Stewart et al., 2000). Our results highlight that good family relations promote CAD patients' rehabilitation, and poor family relations encumber it.

Respondents perceived some issues encumbering rehabilitation at home. Most challenges were caused by everyday life and included factors such as economic worries, concerns about family members' coping and domestic roles. Patients who had been suffering from heart symptoms for a longer time had more difficulties with everyday life and interaction between family members. In earlier studies, the same types of results were also found, indicating that the need to change domestic roles or share chores differently can cause problems (Lukkarinen & Kyngäs, 2003; Stewart et al., 2000). This study demonstrates that patients who experienced chest pain more easily had more challenges in the family's coping with everyday life. Other studies show parallel results: the greater the effect of the illness on the patient's daily life, the worse the family health (Åstedt-Kurki et al., 2002). Patients who had undergone coronary artery bypass surgery (11% of respondents) perceived more challenges than PCI patients in future uncertainty, inadequate support from nursing staff, in processing emotions, in family interaction and in family responsibilities for the patients. Insufficient information about the patient's illness can cause insecurity in family (Knoll & Johnson, 2000). Family members can have negative attitudes and feelings towards changes caused by the illness of a family member, and sometimes it is because they lack knowledge (Kärner et al., 2004; Knoll & Johnson, 2000). It has been found that informing and educating older patients and their family members are insufficient (Palonen, Kaunonen, & Åstedt-Kurki, 2016). Family members who receive relevant information can prepare to deal with challenges and uncertainty (Roohafza et al., 2015). Especially families of CABG patients need rich support from healthcare staff. PCI patients perceive fewer challenges and gain strength easier after the operation, which might create an illusion of full recovery. Still, CAD is a prominent part of patients' and their

TABLE 3 Associations between family promoting rehabilitation and demographic characteristics (n = 169)

Background variables	Family promoting rehabilitation								
	Enabling good circumstances		Family closeness		Family member as a carer		Motivating patient		
	n	Md (Q1/Q3)	p	Md (Q1/Q3)	p	Md (Q1/Q3)	p	Md (Q1/Q3)	p
Age									
(1) 60 years or less	40	20.0 (19.0/22.0)	.822	22.0 (20.0/24.0)	.379	20.0 (19.0/23.0)	.675	20.5 (18.5/24.0)	.531
(2) 61–74 years	93	20.0 (17.5/23.0)		22.0 (20.0/24.0)		21.0 (19.0/23.0)		21.0 (19.0/23.0)	
(3) 75 years or more	36	20.0 (19.0/22.0)		20.0 (20.0/23.5)		20.0 (18.0/22.0)		21.0 (18.0/22.0)	
Gender									
(1) Male	129	20.0 (18.0/22.0)	.848	21.0 (20.0/24.0)	.782	21.0 (19.0/23.0)	.196	21.0 (19.0/23.0)	.962
(2) Female	40	20.0 (18.0/21.5)		22.0 (20.0/24.0)		20.0 (16.5/22.0)		21.0 (19.0/23.0)	
Marital status									
(1) Married	141	20.0 (18.0/23.0)	1 > 3 **	22.0 (20.0/24.0)	.126	21.0 (19.0/23.0)	.424	20.0 (19.0/23.0)	.212
(2) Cohabiting	13	21.0 (19.0/23.0)		21.0 (20.0/23.0)		21.0 (17.0/22.0)		22.0 (21.0/24.0)	
(3) Without relationship	15	18.5 (15.0/20.0)		20.0 (17.5/23.5)		19.0 (16.5/22.5)		22.0 (20.0/24.0)	
Spouse's working status									
(1) Working	40	20.0 (18.5/22.0)	.759	22.0 (20.0/24.0)	.845	20.0 (18.5/22.0)	.200	20.0 (18.0/23.0)	.256
(2) Not working	117	20.0 (18.0/23.0)		22.0 (20.0/24.0)		21.0 (19.0/23.0)		21.0 (19.0/23.0)	
Family relations									
(1) Close	125	20.0 (18.0/23.0)	1 > 2 **	22.0 (20.0/24.0)	1 > 2 ***	21.0 (19.0/23.0)	1 > 2 ***	22.0 (20.0/24.0)	1 > 2 ***
(2) Quite close	38	19.0 (18.0/20.0)	.004	20.0 (18.0/22.0)	<.001	19.0 (17.0/21.0)	.001	20.0 (17.0/21.0)	<.001
(3) Not close	5	19.0 (12.0/19.0)		18.0 (13.0/21.0)		19.0 (8.0/21.0)		17.0 (12.0/20.0)	
Economic situation before illness									
(1) Meagre	15	19.0 (16.0/20.0)	.290	20.0 (18.0/23.5)	.244	19.0 (18.0/21.5)	.458	20.5 (17.0/24.0)	.936
(2) Moderate	86	20.0 (18.0/23.0)		21.0 (20.0/24.0)		20.5 (18.0/23.0)		21.0 (19.0/24.0)	
(3) Good/excellent	68	20.0 (18.0/22.5)		22.0 (20.0/24.0)		21.0 (19.0/22.0)		21.0 (19.0/23.0)	

*p < .05, **p < .01, ***p < .001.
p-values < .05 are bolded.

TABLE 4 Associations between issues encumbering rehabilitation in family and (a) demographic characteristics (*n* = 169); (b) patients' history of CAD (*n* = 169)

Issues encumbering rehabilitation in family ^a												
Background variables	Future uncertainty		Inadequate support from nursing staff		Processing emotions		Family's coping with everyday life		Family interaction		Family responsibilities for the patient	
	Md (Q1/Q3)	<i>p</i>	Md (Q1/Q3)	<i>p</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>p</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>p</i>	Md (Q1/Q3)	<i>p</i>	Md (Q1/Q3)	<i>p</i>
(a)												
Age												
(1) 60 years or less	11.0 (8.0/13.5)	.609	8.5 (7.0/12.0)	.687	13.4 (2.6)	.064	27.5 (6.9)	.201	12.5 (10.0/16.0)	.981	9.0 (7.5/11.5)	.571
(2) 61–74 years	11.0 (8.5/14.0)		8.0 (7.0/13.0)		12.4 (4.1)		25.4 (8.2)		12.0 (10.0/17.0)		10.0 (8.0/13.0)	
(3) 75 years or more	11.5 (8.0/14.5)		9.0 (8.0/13.5)		11.5 (4.1)		24.5 (7.0)		13.0 (10.0/16.0)		11.0 (7.0/12.0)	
Gender												
(1) Male	11.0 (8.0/14.0)	.362	9.0 (7.0/13.0)	.532	12.9 (3.8)	.009	26.3 (7.4)	.077	13.0 (10.0/17.0)	.022	10.0 (8.0/13.0)	.002
(2) Female	11.0 (8.0/13.0)		8.0 (8.0/14.0)		11.0 (3.8)		23.8 (8.3)		11.0 (10.0/13.0)		8.0 (6.0/10.0)	
Marital status												
(1) Married	11.0 (8.0/14.0)	.208	9.0 (7.0/13.0)	.651	12.5 (3.8)	.032	26.0 (7.7)	.101	12.0 (10.0/16.0)	.390	10.0 (8.0/13.0)	1 > 3**
(2) Cohabiting	10.0 (10.0/14.0)		10.0 (8.0/13.0)		14.0 (3.1)	2 > 3*	26.4 (6.9)		14.0 (11.0/15.0)		12.0 (9.0/13.0)	
(3) Without relationship	9.0 (8.0/12.0)		8.0 (7.0/10.0)		10.2 (4.3)		22.1 (7.8)		11.0 (5.5/15.0)		6.0 (4.0/10.0)	
Spouse's working status												
(1) Working	10.0 (8.0/13.5)	.237	8.5 (8.0/12.0)	.776	13.2 (3.5)	.204	26.9 (7.5)	.393	12.0 (10.0/16.5)	.869	9.0 (8.0/11.0)	.210
(2) Not working	11.0 (8.5/14.0)		9.0 (7.0/13.0)		12.4 (3.8)		25.7 (7.5)		13.0 (10.0/16.0)		10.0 (8.0/13.0)	
Family relations												
(1) Close	11.0 (8.0/13.5)	.091	8.0 (7.0/12.0)	.263	12.2 (3.7)	.089	25.1 (7.0)	.062	11.0 (10.0/15.0)	1 < 3**	9.0 (7.0/12.0)	.196
(2) Quite close	12.0 (9.0/15.0)		11.0 (7.0/14.0)		12.6 (4.2)		26.4 (9.1)		16.0 (12.0/20.0)	1 < 2***	10.0 (8.0/14.0)	
(3) Not close	15.0 (11.0/16.0)		13.0 (9.0/14.0)		15.6 (2.3)		34.0 (8.0)		22.0 (18.0/23.0)		10.0 (10.0/10.0)	
Economic situation before illness												
(1) Meagre	14.0 (9.0/15.5)	.079	10.0 (6.0/14.5)	.268	12.3 (4.8)	.957	29.9 (11.1)	1 > 3*	13.0 (7.5/21.5)	.105	10.0 (5.5/15.0)	.361
(2) Moderate	11.0 (9.0/15.5)		10.0 (7.0/14.0)		12.5 (4.0)		26.2 (7.4)	.034	13.0 (11.0/18.0)		10.0 (8.0/13.0)	
(3) Good/excellent	10.0 (8.0/13.5)		8.0 (7.0/11.0)		12.4 (3.5)		24.1 (6.8)		11.5 (10.0/15.0)		9.0 (7.0/12.0)	

Issues encumbering rehabilitation in family														
Background variables	n	Future uncertainty		Inadequate support from nursing staff		Processing emotions		Family's coping with everyday life		Family interaction		Family responsibilities for the patient		
		Md (Q1/Q3)	p	Md (Q1/Q3)	p	M (SD)	p	M (SD)	p	Md (Q1/Q3)	p	Md (Q1/Q3)	p	
(b)														
Onset of symptoms														
(1) >10 years ago	34	13.0 (11.0/16.0)	.057	10.0 (8.0/13.0)	.081	13.6 (3.3)	.112	27.0 (7.0)	.608	15.0 (11.0/18.0)	1 > 3*	.049	11.5 (8.0/14.0)	.085
(2) 4–9 years ago	45	11.0 (8.0/13.0)		10.0 (8.0/14.0)		11.9 (3.8)		25.4 (7.4)		12.0 (9.0/17.0)			8.5 (7.0/13.0)	
(3) <3 years ago	82	11.0 (8.0/14.0)		8.0 (6.0/13.0)		12.3 (4.0)		25.5 (8.2)		12.0 (10.0/15.0)			9.0 (8.0/12.0)	
Appearance of heart symptoms														
(1) Not even at rest	56	10.0 (8.0/14.0)	.512	8.0 (6.0/13.0)	.053	11.6 (4.2)	.061	23.6 (8.4)	1 < 4*	11.5 (9.5/16.0)		.035	9.0 (5.5/13.0)	.153
(2) With minor exertion	39	12.0 (9.0/14.0)		11.0 (8.0/14.0)		12.4 (4.3)		26.8 (6.7)		13.0 (10.0/16.0)			10.5 (8.0/13.0)	
(3) With heavy exertion	43	11.0 (9.0/14.0)		8.0 (6.0/11.0)		12.9 (3.3)		26.1 (7.5)		13.0 (10.0/17.0)			10.0 (8.0/12.0)	
(4) Also at rest	25	11.0 (9.0/15.0)		10.0 (7.0/15.0)		14.0 (3.1)		28.6 (6.9)		14.0 (11.0/18.0)			10.0 (8.0/13.5)	
Chest pain treatment in hospital														
(1) Yes	103	11.0 (9.0/14.0)	.606	8.0 (7.0/12.5)	.736	13.0 (3.8)	.043	26.3 (7.8)	.275	13.0 (10.0/16.0)		.596	10.0 (8.0/13.0)	.381
(2) No	61	12.0 (8.0/14.0)		8.5 (6.5/13.0)		11.7 (3.8)		25.0 (7.6)		12.0 (10.0/16.0)			9.0 (7.0/12.0)	
Myocardial infarction														
(1) Yes	72	11.0 (8.0/14.0)	.866	8.0 (6.0/13.0)	.258	12.8 (3.7)	.306	26.8 (8.5)	.160	12.0 (10.0/16.0)		.902	10.0 (7.0/13.0)	.631
(2) No	88	11.0 (8.0/14.0)		9.0 (7.0/13.0)		12.2 (4.0)		25.0 (7.0)		12.0 (10.0/17.5)			9.0 (8.0/12.0)	
Thrombolytic therapy														
(1) Yes	22	11.0 (8.0/14.0)	.892	10.0 (5.0/14.0)	.933	13.2 (4.1)	.389	26.2 (8.8)	.890	14.0 (11.0/16.0)		.477	10.0 (8.0/13.0)	.331
(2) No	128	11.0 (8.0/14.0)		8.0 (7.0/13.0)		12.4 (3.8)		25.9 (7.4)		12.0 (10.0/16.0)			9.0 (8.0/13.0)	
Angiography														
(1) Yes	163	11.0 (8.0/14.0)	.829	9.0 (7.0/13.0)	.432	12.5 (3.8)	.631	25.9 (7.7)	.269	12.0 (10.0/16.0)		.920	10.0 (8.0/13.0)	.381
(2) No	3	12.0 (10.5/12.5)		8.0 (7.0/8.5)		11.6 (2.5)		21.7 (4.0)		12.0 (11.0/15.0)			6.0 (6.0/9.5)	
PCI														
(1) Yes	126	10.0 (8.0/13.0)	<.001	8.0 (6.0/11.0)	.004	11.8 (3.8)	<.001	24.4 (7.8)	<.001	12.0 (10.0/15.0)		<.001	9.0 (7.0/11.0)	<.001
(2) No	38	13.0 (11.0/15.0)		12.0 (8.0/14.0)		14.4 (3.5)		29.5 (6.1)		16.0 (11.0/20.0)			13.0 (9.0/15.0)	
CABG														
(1) Yes	18	14.0 (11.0/16.0)	.008	11.5 (9.0/16.0)	.025	14.8 (4.2)	.006	28.7 (7.8)	.121	16.5 (12.0/19.0)		.011	12.5 (11.0/16.0)	.003
(2) No	138	11.0 (8.0/14.0)		8.0 (7.0/13.0)		12.1 (3.7)		25.4 (7.6)		12.0 (10.0/16.0)			9.0 (8.0/12.0)	

CABG, coronary artery bypass grafting; CAD, coronary artery disease; PCI, percutaneous coronary intervention.

*Notice the direction of interpretation; the higher the value, the more encumbering issues patients perceive.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$.

p-values < .05 are bolded.

family members' lives, and these perspectives should be taken into consideration when patients are being discharged from hospital.

In this study, no statistically significant differences were found between age and family involvement. The incidence of CAD has decreased among people of working age and has become more an illness of the elderly (Finnish Heart Association, 2017). In this study, the mean age of the respondents was 67 years. Most patients who suffer from CAD are elderly, and that can induce certain stipulations for rehabilitation. Earlier studies have found, for example, that reversion to earlier levels of physical function can be slower (Dolansky & Moore, 2007) and that home-based rehabilitation programmes may be specifically useful among older patients with CAD who benefit most from cardiac rehabilitation (Shepherd & While, 2012).

The description, intensity and location of heart symptoms were found to be gender-specific (Ghezalje et al., 2010). Regarding gender differences, the majority of respondents in this study (76%) were men. In general, they experienced more challenges in family interaction, in processing emotions, and with family responsibilities. It might be that men are more reserved when opening up with their emotions and would need more encouragement to talk about these issues. This would be intrinsic to acknowledge in the dialogue between the healthcare staff and the patient.

This study adduced that communication problems, sharing responsibilities, dealing with different emotions and a wide range of issues can cause challenges between patients and their family members in the rehabilitation process after hospital discharge. All these challenges are meaningful and have tremendous signification to patients' recovery.

5.2 | Reliability of the study

In the hospital where this study was implemented, the number of hospitalisations attributable to CAD was 3,677 in the year 2014 (National Institute for Health and Welfare, 2015). The hospital district serves over half a million residents from 23 municipalities. It is important that the research sample is wide-ranging and large enough to represent the population group in the best possible way. Informed consent was collected from 218 patients. The response rate was good (79%), and most of the questionnaires were filled conscientiously. There is a possibility that selection bias affected the study results because the patients who were transferred to follow-up care at other hospitals or whose condition was weak were not asked to participate. All possible participants were not reached due to challenges in data collection. Data accrued slowly from the cardiac wards because the researcher was not able to be present every day and the nursing staff in the busy ward did not have time to recruit all the patients. In this study, only 24% of the respondents were women, but this number can be seen as representative because other Finnish studies have demonstrated equal percentages (Rantanen et al., 2008; Roos, 2012). Data can be seen as quite comprehensive because patients who took part in this study had very different backgrounds. Some patients had been suffering from CAD for many years, and some

had been diagnosed recently. Others had undergone surgery or coronary angioplasty, and the stages of the illness can be diverse. A more accurate nonresponse analysis was not possible because not enough profound information was collected about patients who refused.

Family involvement consists of two different aspects: family promoting rehabilitation and issues encumbering rehabilitation in family (Benyamini et al., 2007; Dalteg et al., 2011; Kärner et al., 2004; Knoll & Johnson, 2000; Mahrer-Imhof et al., 2007; Murray et al., 2000; Rantanen et al., 2008; Stewart et al., 2000). Because encumbrance or challenges in rehabilitation must be recognised, the FIRE scale was developed for this study to measure the two aspects. Cronbach's alpha coefficients proved that the reliability of the FIRE scale can be considered good (values between 0.681–0.933). The questionnaire was apprehensible to patients, and returned questionnaires contained only a few missing answers. The answers were divided mainly throughout the Likert scale. With regard to background variables, some groups were very small, which influences the reliability. The psychometric properties of the FIRE scale will be tested more extensively in the future (DeVellis, 2012).

6 | CONCLUSION

The conclusion of this study is that family members have an essential role in CAD patients' rehabilitation, but they are also involved with issues encumbering rehabilitation. Especially poor family relations and severity of the disease have significant effects on issues that can cause encumbrance during the patients' rehabilitation at home. The results of this study confirm the need to develop family nursing. With appropriate information and support from healthcare staff to family members, many challenges could be avoided or alleviated.

7 | RELEVANCE TO CLINICAL PRACTICE

Healthcare staff need to address issues concerning family relations and the possible discomforts between family members and the patient before they are discharged from hospital. Healthcare staff should also recognise that patients who have persistent heart symptoms, are more likely to have challenges in rehabilitation at home and may need more counselling and support. A very substantial issue is also to regard other family members in addition to the spouse. In the future, it would be important to collect more data from family members of patients with CAD and to find out their appraisal of family involvement.


CONTRIBUTIONS

Conception, design or analysis and interpretation, drafting or revision and approval of the manuscript: ST, MK, PÅ-K and MH.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

ORCID

Sonja Tuomisto  <http://orcid.org/0000-0001-9574-4261>

REFERENCES

- Ades, P. A. (2001). Cardiac rehabilitation and secondary prevention of coronary heart disease. *New England Journal of Medicine*, *345*, 892–902. <https://doi.org/10.1056/NEJMra001529>
- American Heart Association. (2017). *Cardiac rehabilitation*. Retrieved from http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/More/CardiacRehab/Cardiac-Rehab_UCM_002079_SubHomePage.jsp
- Arnetz, J. E., Zhdanova, L., & Arnetz, B. B. (2016). Patient involvement: A new source of stress in health care work? *Health Communication*, *31*, 1566–1572. <https://doi.org/10.1080/10410236.2015.1052872>
- Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Tarkka, M.-T., & Paavilainen, E. (2004). Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, *48*, 115–213.
- Åstedt-Kurki, P., Tarkka, M.-T., Paavilainen, E., & Lehti, K. (2002). Development and testing of a family nursing scale. *Western Journal of Nursing Research*, *24*, 567–579.
- Bell, J. M., & Wright, L. M. (2011). The illness beliefs model creating practice knowledge in family systems nursing for families experiencing illness. In E. K. Svavarsdottir, & H. Jonsdottir (Eds.), *Family nursing in action* (pp. 15–51). Reykjavik, Iceland: University of Iceland Press.
- Benyamini, Y., Medalion, B., & Garfinkel, D. (2007). Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology & Health*, *22*, 765–785. <https://doi.org/10.1080/14768320601070639>
- Dalteg, T., Benzein, E., Fridlund, B., & Malm, E. (2011). Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *10*, 140–149. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.01.006>
- DeVellis, R. F. (2012). *Scale development* (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Dolansky, M. A., & Moore, S. M. (2007). Older adults' early disability following a cardiac event. *Western Journal of Nursing Research*, *30*, 163–180.
- Dolansky, M. A., & Moore, S. M. (2008). Older adults' use of postacute and cardiac rehabilitation services after hospitalization for a cardiac event. *Rehabilitation Nursing*, *33*, 73–81. <https://doi.org/10.1002/j.2048-7940.2008.tb00207.x>
- DuBenske, L. L., Gustafson, D. H., Shaw, B. R., & Cleary, J. F. (2010). Web-based cancer communication and decision making systems: Connecting patients, caregivers, and clinicians for improved health outcomes. *Medical Decision Making*, *30*, 732–744. <https://doi.org/10.1177/0272989X10386382>
- Entwistle, W. A., & Watt, I. S. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: The case for a broader conceptual framework. *Patient Education and Counseling*, *63*, 268–278. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.05.002>
- Eriksson, M., Asplund, K., & Svedlund, M. (2010). Couples' thoughts about and expectations of their future life after the patient's hospital discharge following acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, *19*, 3485–3493. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03292.x>
- Finnish Heart Association. (2017). *Coronary artery disease*. Retrieved from <http://www.sydan.fi/sydansairaudet-ja-hoito/sepelvaltimotauti>
- Ghezleleh, T. N., Momtahan, M., Tessma, M. K., Nikraves, M. Y., Ekman, I., & Emami, A. (2010). Gender specific variations in the description, intensity and location of Angina Pectoris: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, *47*, 965–974. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.021>
- Hagan, N. A., Botti, M. A., & Watts, R. J. (2007). Financial, family, and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. *Heart and Lung*, *36*, 105–113. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2006.05.010>
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, *30*, 1445–1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Janssen, V., De Gucht, V., van Exel, H., & Maas, S. (2012). Changes in illness perceptions and quality of life during participation in cardiac rehabilitation. *International Journal of Behavioral Medicine*, *20*, 582–589. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9260-3>
- Kärner, A., Dahlgren, M. A., & Bergdahl, B. (2004). Rehabilitation after coronary heart disease: Spouses' views of support. *Journal of Advanced Nursing*, *46*, 204–211. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2003.02980.x>
- Kärner Köhler, A., Nilsson, S., Jaarsma, T., & Tingström, P. (2017). Health beliefs about lifestyle habits differ between patients and spouses 1 year after a cardiac event – a qualitative analysis based on the Health Belief Model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *31*, 332–341. <https://doi.org/10.1111/scs.1235>
- Knoll, S. M., & Johnson, J. (2000). Uncertainty and expectations: Taking care of a cardiac surgery patient at home. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *14*, 64–75. <https://doi.org/10.1097/00005082-200004000-00009>
- Koivula, M., Paunonen-Ilmonen, M., Tarkka, M. T., Tarkka, M., & Laippala, P. (2002). Social support and its relation to fear and anxiety in patients awaiting coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing*, *11*, 622–633.
- Kraus, W. E., & Ketyeyan, S. J. (2007). *Cardiac rehabilitation*. Totowa, NJ: Humana Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-59745-452-0>
- Levy, P. S., & Lemeshow, S. (1991). *Sampling of populations: Methods and applications*. Wiley series in probability and mathematical statistics. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Lie, I., Bunch, E. H., Smeby, N. A., Arnesen, H., & Hamilton, G. (2012). Patients' experiences with symptoms and needs in the early rehabilitation phase after coronary artery bypass grafting. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *11*, 14–24. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2010.09.004>
- Lukkarinen, H., & Kyngäs, H. (2003). Experiences of the onset of coronary artery disease in a spouse. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *2*, 189–194. [https://doi.org/10.1016/S1474-5151\(03\)00062-8](https://doi.org/10.1016/S1474-5151(03)00062-8)
- Luttik, M. L. A., Goossens, E., Ågren, S., Jaarsma, T., Mårtensson, J., Thompson, D. R., ... Strömberg, A. (2017). Attitudes of nurses towards family involvement in the care for patients with cardiovascular diseases. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *16*, 299–308. <https://doi.org/10.1177/1474515116663143>
- Mahrer-Imhof, R., Hoffmann, A., & Froelicher, E. S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing*, *57*, 513–521. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04141.x>
- Munro, B. H. (2005). *Statistical methods for health care research*. Philadelphia, PA: J. B. Lippincott & Co.
- Murray, J. C., O'Farrel, P., & Huston, P. (2000). The experiences of women with heart disease: What are their needs? *Revue Canadienne de Sante Publique*, *91*, 98–102.
- Olding, M., McMillan, S. E., Reeves, S., Schmitt, M. H., Puntillo, K., & Kitto, S. (2016). Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: A scoping review. *Health Expectations*, *19*, 1183–1202. <https://doi.org/10.1111/hex.12402>

- Palonen, M., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2016). Family involvement in emergency department discharge education for older people. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 3333–3344. <https://doi.org/10.1111/jocn.13399>
- Piepoli, M. F., Hoes, A. W., Agewall, S., Albus, C., Brotons, C., Catapano, A. L., . . . ESC Scientific Document Group. (2016). 2016 European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. The Sixth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice. *European Heart Journal*, 37, 2315–2381. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw106>
- Pryor, T., Page, K., Patsamanee, H., & Jolly, K. A. (2013). Investigating support needs for people living with heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 166–172.
- Rantanen, A., Kaunonen, M., Sintonen, H., Koivisto, A.-M., Åstedt-Kurki, P., & Tarkka, M.-T. (2008). Factors associated with health-related quality of life in patients and significant others one month after coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1742–1753. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02195.x>
- Rebar, C., Gersch, C., Macnee, C., & McCabe, S. (2011). *Understanding nursing research. Using research in evidence-based practice*. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Rolley, J., & Thompson, D. (2012). Cardiovascular disease: Is it time to finally recognise it as a complex, chronic life-span illness? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 11, 135–137. <https://doi.org/10.1177/1474515111429664>
- Roohafza, H., Sadeghi, M., Khani, A., Andali, G. E., Alikhasi, H., & Raffei, M. (2015). Psychological state in patients undergoing coronary artery bypass grafting surgery or percutaneous coronary intervention and their spouses. *International Journal of Nursing Practice*, 21, 214–220. <https://doi.org/10.1111/ijn.12234>
- Roos, M., Rantanen, A., & Koivula, M. (2012). Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki. (Health-related quality of life and social support from family members in patients with coronary artery disease). *Hoitotiede (Journal of Nursing Science)*, 24, 189–200.
- Salminen-Tuomaala, M. (2013). Sydäninfarktipotilaan ja hänen puolisonsa selviytyminen prosessina; Psykososiaaliseen tasapainoon pyrkiminen (Coping of myocardial infarction patients and their spouses as a process; Striving towards psychosocial balance). Academic dissertation. Acta Universitatis Tamperensis 1844. Tampere University Press.
- Shepherd, C. W., & While, A. E. (2012). Cardiac rehabilitation and quality of life: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 755–771. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.11.019>
- Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A., & Makrides, L. (2000). Myocardial infarction: Survivors' and spouses' stress, coping, and support. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1351–1360. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01454.x>
- The Social Insurance Institution of Finland KELA. (2015). *Rehabilitation*. Retrieved from <http://www.kela.fi/web/en/rehabilitation>
- THL (National Institute for Health and Welfare) (2015). *Coronary heart events*. Retrieved from https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautirekisteri/sepelvaltimotauti/raakaluvut#Sairaalahoitajaksojen_hoitopäivien_lukumäärät
- Tuomisto, S., Koivula, M., & Joronen, K. (2014). Esitutkimuksen merkitys uuden mittarin tutkimuskäytölle (The meaning of a pilot study for the use of a new scale in research — POSEK scale as an example). Esimerkkinä POSEK-mittari. *Hoitotiede (Journal of Nursing Science)*, 26, 136–146.
- Vedanathan, R., Bansilal, S., Soto, A. V., Kovacic, J. C., Latina, J., Jascow, R., . . . Fuster, V. (2016). Family-based approaches to cardiovascular health promotion. *Journal of the American College of Cardiology*, 14, 1725–1737. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2016.01.036>
- WMA Declaration of Helsinki. (2017). *Ethical principles for medical research involving human subjects*. Retrieved from [http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage)
- World Health Organization (WHO) (2016). *Cardiovascular diseases*. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/>

How to cite this article: Tuomisto S, Koivula M, Åstedt-Kurki P, Helminen M. Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease—patients' perspectives. *J Clin Nurs*. 2018;27:3020–3031. <https://doi.org/10.1111/jocn.14494>

JULKAISU III

Family composition and living arrangements—Cross-sectional study on family involvement to self-managed rehabilitation of people with coronary artery disease

Tuomisto Sonja, Koivula Meeri, Åstedt-Kurki Päivi & Helminen Mika

Nursing Open, 7 (6), 1715-1724.
<https://doi.org/10.1002/nop2.555>

Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa

RESEARCH ARTICLE

Family composition and living arrangements—Cross-sectional study on family involvement to self-managed rehabilitation of people with coronary artery disease

Sonja Tuomisto¹  | Meeri Koivula¹ | Päivi Åstedt-Kurki^{1,2} | Mika Helminen^{1,3}

¹Faculty of Social Sciences, Health Sciences, University of Tampere, Tampere, Finland

²Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland

³Research, Development and Innovation Centre, Tampere University Hospital, Tampere, Finland

Correspondence

Sonja Tuomisto, Faculty of Social Sciences, Health Sciences, University of Tampere, PO-Box 100, FI-33014 Tampere, Finland.
Email: sonja.tuomisto@tuni.fi

Funding information

Finnish Cultural Foundation, Pirkanmaa Regional fund, Grant/Award Number: 50171559

Abstract

Aim: To describe the family composition and living arrangements of persons diagnosed with coronary artery disease and those relationships to family involvement in self-managed rehabilitation.

Design: A cross-sectional study.

Methods: Data were collected with postal questionnaire from persons diagnosed with coronary artery disease (CAD) by using the Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) scale. It measures family members' promotion of patients' rehabilitation and issues encumbering rehabilitation in family. Statistical methods were used to analyse the data.

Results: Patients' gender and having children in the family were predictors of issues encumbering rehabilitation in the family. But when examining living arrangements, patients who lived with a spouse or underage children had a better environment for recovery than those who lived alone or with adult children. More attention should be paid to targeting appropriate support for persons with coronary artery disease and their family members during the rehabilitation phase.

KEYWORDS

coronary artery disease, family, family members, involvement, living arrangements, rehabilitation

1 | INTRODUCTION

It has been extensively acknowledged that family relationships and the progress and treatment of illnesses have a connection. Several assessment tools and interventions have been developed to advance family health and healing (Åstedt, Persson, & Benzein, 2014; Bell, 2009; Wright & Leahey, 2013). To understand the meaning of family in the life of a person with a severe illness, we need to define what a family is, the concept of which is far-reaching and subjectively defined.

Family can include various people besides those with whom we are connected by biological or legal ties; for some, emotional ties or concrete support have greater significance. How we define the concept of family has changed over time. Family compositions have become more diverse, and the traditional nuclear family is less common. In the last century, there have been considerable changes in family structure in Western societies. This was partially a consequence of the growing number of divorces and reconstituted families. (Chambers, 2012; Roberto & Blieszner, 2015) It is also notable that family members are

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2020 The Authors. *Nursing Open* published by John Wiley & Sons Ltd.

not necessarily the people who live in the same household. Currently, older people often live on their own or with a spouse. In the mid-twentieth century, it was very uncommon to live alone in old age (Chambers, 2012). In this study, the persons with coronary artery disease themselves define who belongs in their family.

In the health sciences, family involvement has been examined in various contexts: mental health care (Kontio, Lantta, Anttila, Kauppi, & Välimäki, 2017), the care of older people (Palonen, Kaunonen, & Åstedt-Kurki, 2016), decision-making (Itzhaki, Hildesheimer, Barnoy, & Katz, 2016) and from the perspective of healthcare professionals (Luttik et al., 2017). The most crucial thing is to define the concept of involvement because it can have many different meanings and manifestations. In this study, family involvement refers to how family members engage in the rehabilitation of a person diagnosed with coronary artery disease (CAD) and involvement is seen from two different viewpoints: family promoting rehabilitation and issues encumbering rehabilitation in family, which derive from the previous literature (Benyamini, Medalion, & Garfinkel, 2007; Cartledge, Feldman, Bray, Stub, & Finn, 2018; Dalteg, Benzein, Fridlund, & Malm, 2011; Hansen, Zinckernagel, Schneekloth, Zwisler, & Holmberg, 2017; Jackson, McKinstry, Gregory, & Amos, 2012; Kärner, Dahlgren, & Bergdahl, 2004; Mahrer-Imhof, Hoffmann, & Froelicher, 2007; Rantanen et al., 2008; Wong et al., 2016). It has been shown that, in addition to spouses, children are special supporters for patients with CAD (Roos, Rantanen, & Koivula, 2012), but studies of the significance of other family members living in the same household are scarce. Living arrangements have been found to be strong determinants for survival after myocardial infarction. Heart attack risk is greater for those who live alone or those who are not married, no matter the person's age (Kilpi, Konttinen, Silventoinen, & Martikainen, 2015; Lammintausta et al., 2014).

CAD is a lifelong illness that a person has to adapt to living with. Cardiac rehabilitation contains three important parts: guidance for training and physical activity, heart-healthy lifestyle and counselling to reduce stress (American Heart Association, 2017). In this study, rehabilitation refers to the patient's self-managed rehabilitation based on the guidance offered during the hospital stay. Thus, the patient education offered by the hospital enables self-managed rehabilitation. The importance of communication between the healthcare professionals and the person with heart disease is particularly emphasized in the hospital discharge phase and in the rehabilitation phase encounters, which are critical points for conveying the necessary information. This can promote the person's ability to self-care and prevent the recurrence of the disease. (Chew et al., 2016)

When a family is confronted with an acute or chronic cardiac event, the role of family and caregiver involvement in education is pivotal. In the event of a serious illness, family members often must adopt new kinds of responsibilities concerning the role of a caregiver, such as observing symptoms or support in uptaking healthy lifestyle (Commodore-Mensah & Dennison Himmelfarb, 2012). Overprotection, communication problems, challenges in daily routines and adjustment to illness are examples of potential difficulties (Dalteg et al., 2011). Guidance and self-care support should be offered to not

only the patients but also to their families, which is an important way of enhancing rehabilitation at home and reducing hospital readmissions. Patients' follow-up care should be carefully planned with the patient and with family members. These considerations should be incorporated into postevent rehabilitation. (Cebolla & Bjornberg, 2017).

It is often assumed that the family is helpful and supportive during the rehabilitation process, but more information is needed from the patient's perspective to better address possible family life challenges. To develop patient education in the rehabilitation phase, it is essential to gain new knowledge about patients' self-managed rehabilitation at home among family members. This knowledge is essential, for example, for delivering client- and family-centred care, promoting self-management and providing client and caregiver education (Vaughn et al., 2016).

Information searches were conducted on this topic originally in 2012 and 2013, and the searches were updated in spring 2019. Databases that were used were as follows: CINAHL, Medline, Medic, Cochrane library, Medic and PsycInfo. All together titles/keywords of 986 studies were read through and after that 64 abstracts. Manual searches have also been used to find the latest research on the subject. Very few studies concerning this topic (e.g. Cartledge et al., 2018; Hansen et al., 2017; Kähkönen, Kankkunen, Miettinen, Lamidi, & Saaranen, 2017; Köhler, Nilsson, Jaarsma, & Tingström, 2017) have been published in the last 3 years, which makes this article important and strengthens the novelty of it.

The aim of this paper was to describe the family composition and living arrangements of persons diagnosed with CAD and their connections to family involvement in rehabilitation. The research questions were as follows:

1. What is the family composition and what are the living arrangements of persons diagnosed with CAD?
2. How are family composition and living arrangements associated with family involvement in the rehabilitation of persons with CAD?

2 | METHODS

2.1 | Design

Convenience sampling was used in this descriptive cross-sectional study, which was carried out in one university hospital in Southern Finland. This study is third part of a larger research project with pilot study (Tuomisto, Koivula, & Joronen, 2014) and earlier publication (Tuomisto, Koivula, Åstedt-Kurki, & Helminen, 2018) based on the same empirical data.

2.2 | Participants

The inclusion criteria were as follows: patients diagnosed with coronary artery disease who had been undergoing hospital treatment

(inpatient) and who assented to participate in the study. The onset of the disease or treatment received by the individual was not limited in any way. Patients who underwent angiography, thrombolytic therapy, percutaneous coronary intervention (PCI) or coronary artery bypass grafting (CABG) participated in the study. The exclusion criteria were as follows: patients who did not speak Finnish or who, for some reason (poor health condition, poor vision or serious mental health problems), were not capable of answering the questionnaire. Power analysis was used in this study to determine suitable sample size. The results from a pilot study (Tuomisto et al., 2014) were used. The standard deviation of 0.7 was used in the computation (calculated from the Family promoting rehabilitation and Issues encumbering rehabilitation in family subscales) and the mean sum score value with 95% confidence interval and a marginal error no more than 0.1. According to this, the suitable sample size is 189 respondents (Levy & Lemeshow, 1991). The final sample size estimate is 218, when taking into consideration the non-response rate of 15% in the preliminary study. The total number of returned questionnaires was 172, and three questionnaires were rejected because of missing answers. It was considered in collaboration with statistician that although the response rate (79%) was lower than in the pilot study, the number of returned questionnaires ($N = 169$) was enough for this study.

2.3 | Data collection

Patients were recruited from an information group for patients with CAD and additionally from cardiac wards. The hospital where the data were collected arranged an information group for patients diagnosed with coronary artery disease. The patients were invited to this group during their hospital stay. The information group is organized every 5 weeks and the meeting includes lectures by various experts on coronary heart disease and its treatment. The intent is for the patient to attend only one briefing and family members may also attend. At the end of the information group, the patients got information related to this research and they gave written informed consent. Postal questionnaires were mailed to them at least 6 weeks after discharge from the hospital. This time frame allowed the patients to spend time at home with family members after leaving the hospital. The patient filled in the questionnaire at home and returned it with free postage. The data collection was conducted between May 2013–July 2015.

2.4 | Instruments

In 2014, we developed the Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) scale for this study and testing of the scale was done during this four part research project and the results of internal and concurrent validity and reliability of the subscales have been published already on earlier papers (Tuomisto et al., 2014, 2018). The content of FIRE is based on a literature review, and it measures patients' perceptions of family involvement in the rehabilitation of persons with

CAD. The scale has two parts: *Family promoting rehabilitation* (16 items) and *Issues encumbering rehabilitation in the family* (30 items). A 6-point Likert scale was used (1 = strongly disagree; 2 = disagree; 3 = slightly disagree; 4 = slightly agree; 5 = agree; 6 = strongly agree). The structure of the scale and the items is presented in Table 1. The questionnaire also contains 17 questions concerning demographic characteristics, such as age, gender, family members, living arrangements, family relations and the history of CAD and its treatment (Table 2).

A pilot study ($N = 29$), which purpose was to test the scale before conducting the actual research with larger data, demonstrated that the questions were understandable to patients. It also gave information about concurrent validity, which was fairly good. Cronbach's alpha coefficient was used to evaluate the reliability of the FIRE scale, and the values of the subscales ranged 0.502–0.928 (Tuomisto et al., 2014). The content validity of the FIRE scale, which consist of Family promoting rehabilitation (Hagan, Botti, & Watts, 2007; Kärner et al., 2004; Mahrer-Imhof et al., 2007; Stewart, Davidson, Meade, Hirth, & Makrides, 2000) and Issues encumbering rehabilitation in family (Benyamini et al., 2007; Dalteg et al., 2011; Kärner et al., 2004; Rantanen et al., 2008), is based on several earlier studies.

On these bigger data, Cronbach's alpha coefficient values can be interpreted as good (0.681–0.933 value range). The Cronbach's alpha coefficient for the family promoting rehabilitation part was 0.933, and for issues encumbering rehabilitation part 0.930. More detailed information about the reliability and validity of the FIRE scale has been considered in the previous article (Tuomisto et al., 2018).

2.5 | Ethics

A positive statement was obtained from the hospital ethics committee (The Regional Ethics Committee of University Hospital, approval number R13018H) and the administrators at the clinic granted permission to carry out the study. Informed consent was requested from the patients when they received verbal and written information about the study. Patients were notified that they had the right to refuse to take part and that they could discontinue participation at any time. Information about the confidentiality of personal data was also declared. The signed consents and questionnaires were coded in case they ever needed to resubmit the questionnaire. It was ensured that the anonymity of the respondents remained throughout the study (World Medical Association, 2017).

2.6 | Data analysis

Data were analysed using IBM SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Statistics for Windows, version 22 (IBM Corp., Armonk, NY, USA). Demographic characteristics are presented using frequencies and percentages. To describe the data, means and standard deviations are given for normally distributed variables and medians and quartiles (Tukey's Hinges) for subscales with a skewed distribution.

TABLE 1 The items and the structure of the Family Involvement in Rehabilitation (FIRE) scale

Family promoting rehabilitation (16 items)
Enabling good circumstances (4 items)
1. My family helps me with daily chores
2. My family members try to protect me from additional stress
3. My family is sympathetic to my illness
4. My family acts in agreement with me
Family closeness (4 items)
5. My family takes care of me
6. Having a family makes my recovery easier
7. The presence of family members makes me happy
8. My family keeps in touch with me
A family member as a carer (4 items)
9. My family seeks information about my illness
10. My family supports me with issues concerning my care
11. My family members support me in treatment-related decision-making
12. My family observes symptoms of my illness
Motivating patient (4 items)
13. My family's attitude towards my illness discourages me
14. It is impossible to discuss different options with my family
15. My family members have a positive attitude towards my recovery
16. My family members support me in lifestyle changes
Issues encumbering rehabilitation in family (30 items)
Future uncertainty (4 items)
1. Poorly planned treatment causes uncertainty for me and my family members
2. Uncertainty about the future makes it difficult to commit to lifestyle changes
3. Lifestyle changes cause negative reactions in our family
4. My family has had to adjust to the sudden changes in my health
Inadequate support from nursing staff (4 items)
5. Support from healthcare staff is deficient
6. Insufficient support from nursing staff causes stress to my family members
7. Informational support for my family members is inadequate
8. My family members do not have enough information about what is good for me
Processing emotions (4 items)
9. My illness causes me fear and anxiety
10. I feel like I am losing my temper more easily than before
11. My illness causes anxiety and fear for my family members
12. We cannot express the feelings that my illness has caused with family members
Family's coping with everyday life (9 items)
13. Performing daily responsibilities worries me
14. Performing daily responsibilities worries my family

(Continues)

TABLE 1 (Continued)

Issues encumbering rehabilitation in family (30 items)
15. Sharing everyday responsibilities causes stress in our family
16. My family's financial situation worries me
17. My illness causes changes to family life
18. I am concerned about my family's coping during my rehabilitation
27. I feel stressed when I ask for help from my family
28. I wish my family wouldn't worry so much about my illness
30. My family members do not support me enough in my rehabilitation
Family interaction (5 items)
19. Misunderstandings cause trouble between family members
20. The difficulty talking about things causes problems in our family
21. Different expectations cause problems between family members
22. There have been problems in my sex life since I became ill
29. I want to protect my family from concerns by hiding some issues related to my illness
Family responsibilities for the patient (4 items)
23. Excessive caring of family members annoys me
24. Taking responsibility for my rehabilitation is a concern for my family
25. My illness has limited the life of other family members
26. My family members' personal time has decreased because of my illness

A binary logistic regression analysis was used to examine the connections between family composition and family involvement (family promoting rehabilitation and issues encumbering rehabilitation), where the values of the two parts were dichotomized to higher or lower than the median/mean. This was done because the FIRE scale was developed for this study and the exact limits for good or acceptable family involvement were not yet specified. However, when choosing the median (or mean when normality assumption is met) as a cut-point, there are an equal number of cases in both groups, enabling solid model estimates and this cut-point more or less identifies the highest or lowest (the best or the worst, depending on which scale is used) involvement scores. High family involvement was used as a dependent variable, with age, gender and family members as independent variables. These additional background factors were chosen for the model because they have been found to associate with different types of challenges during cardiac patients' rehabilitation (Ghezeljeh et al., 2010; Koivula, Hautamäki-Lamminen, & Åstedt-Kurki, 2010; Ky et al., 2010). The meaning of children living in the family was further explored by examining the connections between living arrangements and the subscales of the two parts: family promoting rehabilitation and issues encumbering rehabilitation in the family. The groups were compared using one-way ANOVA and Kruskal-Wallis tests. A *p*-value of <.05 is considered to be statistically significant (Munro, 2005).

TABLE 2 Demographic characteristics, information related to CAD, family composition and living arrangements of persons diagnosed with CAD

Demographic characteristics	N	%	
Gender			
Male	129	76	
Female	40	24	
Age			
60 years or less	40	24	
61–74 years	93	55	
75 years or more	36	21	
Information related to CAD			
Onset of symptoms			
≥10 years ago	34	20	
4–9 years ago	45	27	
≤3 years ago	82	48	
Missing	8	5	
Appearance of heart symptoms			
Not even at exertion	56	33	
With minor exertion	39	23	
With heavy exertion	43	25	
Also at rest	25	15	
Missing	6	4	
Earlier chest pain treatments of CAD in hospital	103	61	
Myocardial infarction	72	43	
Thrombolytic therapy	22	13	
Angiography	163	96	
PCI ^a	126	75	
CABG ^a	18	11	
Family members	N	N	%
	yes	no	yes
Spouse	151	18	89
Own children	75	94	44
Spouses' children	8	161	5
Sister/Brother	9	160	5
Other relative	2	167	1
Friend	4	165	2
Colleague	0	169	0
Somebody else	2	167	1
Living in the same household	N	%	
Alone	14	8	
With spouse	131	77	
With children under 18 years old	11	7	
With grown children	11	7	
With somebody else	2	1	

^aCABG, coronary artery bypass grafting; CAD, coronary artery disease; PCI, percutaneous coronary intervention.

The FIRE questionnaire asked about family structure in this way: *Which of the following persons belong to your family?* The respondent was able to choose from several alternatives (Table 2). To perform the logistic regression analysis, the family structure was recategorized into three groups: spouse, children in the family and other family members. This recategorization does not exclude other answers so that those who include a spouse can also name children or other family members.

3 | RESULTS

In total, 172 questionnaires were returned and the response rate was 79%. Three questionnaires were rejected because of a substantial number of missing answers.

3.1 | Descriptive statistics of the sample

Most participants were men (76%), and the average age was 67 years. Approximately half had been diagnosed with CAD within 3 years (49%), others had had CAD at least 4 years. The preponderance of respondents (61%) had been treated in hospital from one to twenty times because of chest pain. The average number of hospital treatments was two. Other disease- and treatment-related information can be found in Table 2.

Most of the respondents reported a spouse (89%) as a family member. Almost half (44%) of the participants perceived their own children as family members and 5% considered their spouses' children as such. A few respondents (5%) reported brothers or sisters as part of the family. The preponderance of participants lived in the same household as a spouse (77%) and 8% lived alone (Table 2).

3.2 | Living arrangements and family involvement

Living arrangements were associated with enabling good circumstances insofar as patients who lived with a spouse or underage children had better circumstances for recovery than those who lived alone (Table 3). Living arrangements were not significantly associated with other subscales of family promoting rehabilitation.

Living arrangements had a strong connection with issues encumbering rehabilitation in the family: those who lived alone had the smallest values in all issues encumbering rehabilitation except future uncertainty. The most encumbering issues were perceived by those who lived with grown children (Table 3).

3.3 | Family composition and family involvement

The relationship of family composition to family involvement was examined with a binary logistic regression analysis (Table 4). No

TABLE 3 Living arrangements and family involvement

Background variable	N	Family promoting rehabilitation			
		Enabling good circumstances		Issues encumbering rehabilitation in family	
		Md (Q1/Q3)	p		
Living in the household			.008		
(1) Alone	14	18.0 (15.0/19.0)			
(2) With spouse	131	20.0 (18.0/23.0)	1 < 2***		
(3) With spouse and children under 18 years old	11	20.0 (18.0/21.0)	1 < 3[†]		
(4) With spouse and grown children	11	19.0 (17.0/21.0)			
Background variable	N	Issues encumbering rehabilitation in family			
		Future uncertainty Md (Q1/Q3)	p	Inadequate support from nursing staff Md (Q1/Q3)	p
Living in the household			.018		.771
(1) Alone	14	9.0 (8.0/12.0)	1 < 4[†]	8.0 (7.0/10.0)	
(2) With spouse	131	11.0 (9.0/14.0)		8.5 (7.0/13.0)	
(3) With spouse and children under 18 years old	11	8.0 (7.5/10.0)		9.0 (8.0/12.5)	
(4) With spouse and grown children	11	14.0 (10.5/15.5)		10.0 (7.5/14.5)	

Abbreviations: M, mean; Md, median; Q1, lower quartile; Q3, upper quartile; SD, standard deviation.

* $p < .05$.

** $p < .01$.

*** $p < .001$ (p -values $< .05$ are bolded).

statistically significant predictors of family promoting rehabilitation were found in this model, but the most powerful predictor of issues encumbering rehabilitation was the patient's gender. Men were more likely than women to have challenges (OR 2.6, $p = .023$). Having children in the family was also a predictor of issues encumbering rehabilitation (OR 2.3, $p = .034$).

4 | DISCUSSION

This paper aims to describe the family composition and living arrangements of persons diagnosed with CAD, and how these factors relate to family involvement, which consists of family promoting rehabilitation and issues encumbering rehabilitation in the family. About family composition in this study, most of the respondents reported that they had a spouse and most also stated that they live with their spouse in the same household. In many previous studies concerning CAD patients and their family members, attention is often focused on the spouse (Cartledge et al., 2018; Eriksson, Asplund, & Svedlund, 2010; Franks et al., 2006; Köhler et al., 2017) and the roles of other family members have not widely studied. Although the spouse is the closest family member for the most part, it is essential to recognize the diversity of families and consider the roles of all family members during rehabilitation (Andersson, Borglin, Sjöstrom-Strand, & Willman, 2013; Roos et al., 2012).

In this study, family composition had no effect on how persons with CAD perceived family members' to promote their rehabilitation. Instead, living arrangements were associated with how family enables good circumstances for recovery. Living with a spouse or underage children seems to be beneficial. Earlier studies show parallel results; the advantages of a marital relationship may protect from myocardial infarction fatality and marriage also seems to be protective against out-of-hospital acute coronary syndrome (ACS) death (Gerward, Tydén, Engström, & Hedblad, 2010; Kilpi et al., 2015; Lammintausta et al., 2014). Persons with CAD who are married or live in cohabitation are also more likely to receive emotional support from their families than those without a partnership (Kähkönen et al., 2017). Living alone has also been found to relate to non-attendance of cardiac rehabilitation programmes (Nielsen, Faergeman, Foldspang, & Larsen, 2008).

Those who live with a spouse are more likely to get help more easily, for example, for practical matters such as burdensome household chores. In this study, most respondents were over 60 years of age; their children are teenagers or older and can be very helpful, but they also need information about CAD to understand the nature of their parent's illness. On the other hand, living arrangements did not have any relation to other subscales of family promoting rehabilitation, which indicates that patients feel that family members can be supportive, regardless of whether they live at the same address.

In this study, gender was significantly associated with issues encumbering rehabilitation; for example, men seem to be more susceptible to

Family closeness		Family member as a carer		Motivating patient	
Md (Q1/Q3)	<i>p</i>	Md (Q1/Q3)	<i>p</i>	Md (Q1/Q3)	<i>p</i>
	.134		.304		.275
19.5 (17.0/23.0)		18.5 (15.0/22.0)		22.0 (20.0/24.0)	
22.0 (20.0/24.0)		21.0 (19.0/23.0)		21.0 (19.0/23.0)	
21.0 (20.0/23.0)		20.0 (19.0/21.5)		20.0 (17.5/20.0)	
22.0 (19.0/23.5)		19.0 (16.5/23.0)		20.0 (16.0/23.5)	

Processing emotions M (SD)	<i>p</i>	Family's coping with everyday life M (SD)	<i>p</i>	Family interaction Md (Q1/Q3)	<i>p</i>	Family responsibilities for the patient Md (Q1/Q3)	<i>p</i>
	.011		.004		.013		.001
10.0 (4.4) 1 < 4**		22.0 (8.1) 1 < 4**		11.0 (5.5/15.0) 1 < 4*		6.0 (4.0/10.0) 1 < 4**	
12.4 (3.8)		25.5 (7.3)		12.0 (10.0/16.0)		10.0 (8.0/13.0) 1 < 2*	
13.0 (3.3)		25.1 (8.8)		14.0 (8.5/17.0)		8.0 (6.0/10.0)	
15.1 (3.2)		32.9 (7.5)		20.0 (13.5/22.0)		11.0 (10.0/14.5)	

TABLE 4 Predictors of family involvement in the rehabilitation process of a person with CAD (logistic regression analysis)

Variable	Family Involvement								
	<i>R</i> ^{2a}	Family promoting rehabilitation ^b				Issues encumbering rehabilitation ^b			
		<i>p</i> -value	OR	CI 95%		OR	CI 95%		
Age	0.009				0.004				
≤60		.583				.212			
61–74		.671	1.19	0.539	2.61	.194	1.7	0.756	3.97
≥75		.612	0.773	0.285	2.09	.136	2.2	0.779	6.23
Gender ^c	0.000	.739	0.878	0.410	1.88	0.023	2.6	1.15	6.08
Family members									
Spouse ^d	0.003	.195	2.23	0.663	7.47	0.005	.249	2.0	0.607
Children in the family ^d	0.001	.570	0.818	0.409	1.64	0.013	0.034	2.3	1.07
Other family members ^d	0.014	.449	1.56	0.493	4.94	0.001	.909	1.1	0.317

Note: *p*-values < .05 are bolded.

Abbreviations: CI, confidence interval; OR, odds ratio.

^aNagelkerke.

^bModel pursues to explain values higher than mean/median.

^cMale = 1, female = 0.

^dYes = 1, no = 0.

different challenges in family relations. Previous studies have acknowledged gender differences in emotional expressiveness and recognition of emotions (Fischer & LaFrance, 2015; McKeown, Sneddon, & Curran, 2015); women are found to be more emotionally expressive (Fischer & LaFrance, 2015). This may indicate that it is more difficult for men to express and handle feelings caused by the illness. Men might experience more emotional challenges related to working and the redistribution of household responsibilities. If a man has previously been the breadwinner or has had certain responsibilities within the family, changing roles can be troublesome. The spouse's understanding and knowledge of the disease will have a major impact on the situation. Family members can also have problems adapting to a new role as a supporter (Commodore-Mensah & Dennison Himmelfarb, 2012.) The responsibility of taking care of the person with CAD can cause stress (Andersson et al., 2013; Jackson et al., 2012). Family members are forced to take more responsibilities in daily life, and this can affect their own well-being and influence their ability to offer support in the rehabilitation process (Jackson et al., 2012; Koerich, Baggio, Erdmann, Lanzoni, & Higashi, 2013).

An interesting observation was that having children in the family was significantly associated with issues encumbering rehabilitation. In this study, it was necessary to combine categories to enable logistic regression analysis, so it was not distinguished whether there were underage or adult children in the family. Concerns for children and their well-being through the illness of a parent can cause stress in the family. Andersson et al. (2013) point out that there may be concerns and worries in the family about how underage children cope with their grief, the impact a parent's illness has on them and how they should be supported.

In this study, respondents who lived alone had fewer encumbering issues in rehabilitation. It might be that, while living alone, disagreements and other challenges do not severely strain family relationships. A person diagnosed with CAD needs information and support to cope with the illness, but it is not an absolute that optimum support can only be received from family members living in the same household. However, an essential consideration is that men who live alone do have greater myocardial infarction fatality (Kilpi et al., 2015), as there is a risk that a person who lives alone does not necessarily get help early enough.

An interesting finding in this study was that living with grown children was related to having more encumbering issues in the family. This might be due to various reasons relating to the child, the parent or the family situation. Grown children might have some socio-economic challenges, which increases the likelihood of co-residence (Isengard & Szydlik, 2012). An earlier study dealing with social support given by family members showed that children are a statistically significant source of support for persons diagnosed with CAD (Roos et al., 2012), but studies concerning the support given by grown children are rare.

4.1 | Strengths and limitations

In this study, most respondents (76%) were men. However, this corresponds fairly well to the gender distribution of CAD patients

in Finland (The Social Insurance Institution of Finland, 2019). Men and women may experience interpersonal relationships in different ways; consequently, with more women respondents, we could have achieved different results. Additionally, the data were collected from one university hospital, which is part of a big hospital district responsible for the care of 900,000 people, so the results represent the Finnish population quite well. Although the study data were collected based on a power analysis, some subgroups remained quite small such as the number of respondents living with underage children ($N = 11$) and respondents living with adult children ($N = 11$). Because of this, it is necessary to be cautious about the generalizability of the results. The time of the CAD diagnosis and the respondents' treatment were not limited in any way. The respondents in this study were all patients with CAD, but they were in quite different situations; some of them had been diagnosed with CAD many years ago, but for other respondents, adjusting to the illness was new. The severity of the illness and treatments also varied among participants. Almost all respondents had received thrombolytic therapy, one in ten were treated with coronary artery bypass grafting and three-quarters had had PCI. In a registry study of infarction patients, approximately 37% per cent of patients were treated with PCI and about 7% with bypass surgery (Kyto et al., 2019). This supports the representativeness of the data in relation to Finnish CAD patients.

One factor that might have caused bias is that patients whose condition was weak and who needed further hospital treatment were excluded from the study. It can be stated that the sample was wide-ranging and gives a diverse view of the population of interest. It was not possible to conduct a proper non-response analysis because of the lack of information about the persons who declined to participate. Based on the pilot study (Tuomisto et al., 2014), the length of the questionnaire can be considered appropriate, as the questionnaires were filled out conscientiously and there was only one proposal for improvement (clarification of a single wording). The average time taken to complete the survey was 25 min. Also, the high response rate of this study supports the good suitability of the FIRE scale for people with CAD. Considering the FIRE scale, it should be considered as a limitation that the acceptable cut-off values for analysis of subscales have not been determined and the instrument has not yet been used in other studies besides this research project, which can have an impact on the generalization, validity and replication of the study.

5 | CONCLUSIONS

This study adds to our knowledge of the self-managed rehabilitation phase at home and of the families' involvement from the point of view of persons with CAD. Based on these results, the following suggestions are given for the nursing practice. Patients and their family members, supported by healthcare professionals, evaluate the current family situation and living conditions and express their thoughts and emotions related to the illness. Patients and their families should receive appropriate information concerning the impact

of family relations, emotional well-being and supportive family during cardiac recovery. Especially, men and CAD patients living with grown children need nursing support and guidance for preventing issues encumbering rehabilitation in the family.

ACKNOWLEDGEMENTS

This study was financially supported partly by the Finnish Cultural Foundation, Pirkanmaa Regional fund number 50171559.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflict of interest.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

All listed authors met the authorship criteria and made substantial contributions to the conception and design or analysis and interpretation of data, drafting the article or revising it critically for important intellectual content and the final approval of the version to be published.

ORCID

Sonja Tuomisto  <https://orcid.org/0000-0001-9574-4261>

REFERENCES

- American Heart Association (2017). *Cardiac rehabilitation*. Retrieved from <https://www.heart.org/en/health-topics/cardiac-rehab>
- Andersson, E. K., Borglin, G., Sjöström-Strand, A., & Willman, A. (2013). Standing alone when life takes an unexpected turn: Being a midlife next of kin of a relative who has suffered a myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 864–871. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01094.x>
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>
- Bell, J. M. (2009). Family systems nursing: Re-examined. *Journal of Family Nursing*, 15, 123–129. <https://doi.org/10.1177/107484070935533>
- Benyamini, Y., Medalion, B., & Garfinkel, D. (2007). Patient and spouse perceptions of the patient's heart disease and their associations with received and provided social support and undermining. *Psychology & Health*, 22, 765–785. <https://doi.org/10.1080/14768320601070639>
- Cartledge, S., Feldman, S., Bray, J. E., Stub, D., & Finn, J. (2018). Understanding patients and spouses experiences of patient education following a cardiac event and eliciting attitudes and preferences towards incorporating cardiopulmonary resuscitation training: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(5), 1157–1169. <https://doi.org/10.1111/jan.13522>
- Cebolla, B., & Bjornberg, A. (2017). P449 The Euro Heart Index 2016. *European Heart Journal*, 38(suppl_1), <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx501.P449>
- Chambers, D. (2012). *A sociology of family life*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Chew, D. P., Scott, I. A., Cullen, L., French, J. K., Briffa, T. G., Tideman, P. A., ... Aylward, P. E. G. (2016). National Heart Foundation of Australia & Cardiac society of Australia and New Zealand: Australian clinical guidelines for the management of acute coronary syndromes 2016. *Heart, Lung and Circulation*, 25(9), 895–951. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2016.06.789>
- Commodore-Mensah, Y., & Dennison Himmelfarb, C. R. (2012). Patient education strategies for hospitalized cardiovascular patients: A systematic review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(2), 154–174. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318239f60f>
- Dalteg, T., Benzein, E., Fridlund, B., & Malm, E. (2011). Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 140–149. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.01.006>
- Eriksson, M., Asplund, K., & Svedlund, M. (2010). Couples' thoughts about and expectations of their future life after the patient's hospital discharge following acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3485–3493. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03292.x>
- Fischer, A., & LaFrance, M. (2015). What drives the smile and the tear: Why women are more emotionally expressive than men. *Emotion Review*, 7, 22–29. <https://doi.org/10.1177/1754073914544406>
- Franks, M. M., Stephens, M. A. P., Rook, K. S., Franklin, B. A., Ketyeyan, S. J., & Artinian, N. T. (2006). Spouses' provision of health-related support and control to patients participating in cardiac rehabilitation. *Journal of Family Psychology*, 20(2), 311–318. <http://dx.doi.org/10.1037/0893-3200.20.2.311>
- Gerward, S., Tydén, P., Engström, G., & Hedblad, B. (2010). Marital status and occupation in relation to short-term case fatality after a first coronary event: A population based cohort. *BMC Public Health*, 10, 235. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-235>
- Ghezleleh, T. N., Momtahan, M., Tessma, M. K., Nikravesh, M. Y., Ekman, I., & Emami, A. (2010). Gender specific variations in the description, intensity and location of Angina Pectoris: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 965–974. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.021>
- Hagan, N. A., Botti, M. A., & Watts, R. J. (2007). Financial, family and social factors impacting on cardiac rehabilitation attendance. *Heart & Lung*, 36, 105–113.
- Hansen, C., Zinckernagel, L., Schneekloth, N., Zwisler, A. O., & Holmberg, T. (2017). The association between supportive relatives and lower occurrence of anxiety and depression in heart patients: Results from a nationwide survey. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(8), 733–741. <https://doi.org/10.1177/1474515117715761>
- Isengard, B., & Szydlík, M. (2012). Living apart (or) together? Coresidence of elderly parents and their adult children in Europe. *Research on Aging*, 34(4), 449–474. <https://doi.org/10.1177/0164027511428455>
- Itzhaki, M., Hildesheimer, G., Barnoy, S., & Katz, M. (2016). Family involvement in medical decision-making: Perceptions of nursing and psychology students. *Nurse Education Today*, 40, 181–187. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.03.002>
- Jackson, A. M., McKinstry, B., Gregory, S., & Amos, A. (2012). A qualitative study exploring why people do not participate in cardiac rehabilitation and coronary heart disease self-help groups and their rehabilitation experience without these resources. *Primary Health Care Research & Development*, 13(1), 30–41. <https://doi.org/10.1017/S1463423611000284>
- Kähkönen, O., Kankkunen, P., Miettinen, H., Lamidi, M., & Saaranen, T. (2017). Perceived social support following percutaneous coronary intervention is a crucial factor in patients with coronary heart disease. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1264–1280. <https://doi.org/10.1111/jocn.13527>
- Kärner, A., Dahlgren, M. A., & Bergdahl, B. (2004). Rehabilitation after coronary heart disease: Spouses' views of support. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 204–211. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2003.02980.x>
- Kilpi, F., Konttinen, H., Silventoinen, K., & Martikainen, P. (2015). Living arrangements as determinants of myocardial infarction incidence and survival: A prospective register study of over 300,000 Finnish men and women. *Social Science & Medicine*, 133, 93–100. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.03.054>

- Koerich, C., Baggio, M., Erdmann, A., Lanzoni, G., & Higashi, G. (2013). Myocardial revascularization: Strategies for coping with the disease and the surgical process. *Acta Paulista De Enfermagem*, 26(1), 8–13.
- Köhler, A. K., Nilsson, S., Jaarsma, T., & Tingström, P. (2017). Health beliefs about lifestyle habits differ between patients and spouses 1 year after a cardiac event – A qualitative analysis based on the health belief model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), 332–341. <https://doi.org/10.1111/scs.12351>
- Koivula, M., Hautamäki-Lamminen, K., & Åstedt-Kurki, P. (2010). Predictors of fear and anxiety nine years after coronary artery bypass grafting. *Journal of Advanced Nursing*, 66(3), 595–606. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05230.x>
- Kontio, R., Lantta, T., Anttila, M., Kauppi, K., & Välimäki, M. (2017). Family involvement in managing violence of mental health patients. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53, 55–66. <https://doi.org/10.1111/ppc.12137>
- Ky, B., Kirwan, B.-A., de Brouwer, S., Lubsen, J., Poole-Wilson, P., Otterstad, J.-E., ... St. John Sutton, M. (2010). Gender differences in cardiac remodeling and clinical outcomes in chronic stable angina pectoris (from the ACTION trial). *American Journal of Cardiology*, 105, 943–947. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2009.11.019>
- Kyto, V., Prami, T., Khanfir, H., Hasvold, P., Reissell, E., & Airaksinen, J. (2019). Usage of PCI and long-term cardiovascular risk in post-myocardial infarction patients: A nationwide registry cohort study from Finland. *BMC Cardiovascular Disorders*, 19(1), 123. <https://doi.org/10.1186/s12872-019-1101-8>
- Lammintausta, A., Airaksinen, J. K., Immonen-Räihä, P., Torppa, J., Kesäniemi, A. Y., & Ketonen, M., ... FINAMI Study Group (2014). Prognosis of acute coronary events is worse in patients living alone: The FINAMI myocardial infarction register. *European Journal of Preventive Cardiology*, 21(8), 989–996. <https://doi.org/10.1177/2047487313475893>
- Levy, P. S., & Lemeshow, S. (1991). *Sampling of populations: Methods and applications. Wiley series in probability and mathematical statistics.* Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Luttik, M., Goossens, E., Ågren, S., Jaarsma, T., Mårtensson, J., Thompson, D. R., ... Strömberg, A. (2017). Attitudes of nurses towards family involvement in the care for patients with cardiovascular diseases. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16, 299–308. <https://doi.org/10.1177/1474515116663143>
- Mahrer-Imhof, R., Hoffmann, A., & Froelicher, E. S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 57, 513–521. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04141.x>
- McKeown, G., Sneddon, I., & Curran, W. (2015). Gender differences in the perceptions of genuine and simulated laughter and amused facial expressions. *Emotion Review*, 7, 30–38. <https://doi.org/10.1177/1754073914544475>
- Munro, B. H. (2005). *Statistical methods for health care research.* Philadelphia, PA: J. B. Lippincott & Co.
- Nielsen, K. M., Faergeman, O., Foldspang, A., & Larsen, M. L. (2008). Cardiac rehabilitation: Health characteristics and socio-economic status among those who do not attend. *European Journal of Public Health*, 18(5), 479–483. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckn060>
- Palonen, M., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2016). Family involvement in emergency department discharge education for older people. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21–22), 3333–3344. <https://doi.org/10.1111/jocn.13399>
- Rantanen, A., Kaunonen, M., Sintonen, H., Koivisto, A.-M., Åstedt-Kurki, P., & Tarkka, M.-T. (2008). Factors associated with health-related quality of life in patients and significant others one month after coronary artery bypass grafting. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1742–1753. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02195.x>
- Roberto, K. A., & Bliessner, R. (2015). Diverse family structures and the care of older persons. *Canadian Journal of Aging*, 34(3), 305–320.
- Roos, M., Rantanen, A., & Koivula, M. (2012). Health-related quality of life and social support from family members in patients with coronary artery disease (*Sepelvaltimotautipotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu ja perheeltä saatu sosiaalinen tuki*). *Journal of Nursing Science*, 24, 189–200.
- Social Insurance Institution of Finland (2019). *Existing, new and withdrawn entitlements to reimbursement of drug expenses.* Retrieved on October 2, 2019, from http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet?IBIF_ex=NIT084AL&YKIELI=E
- Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A., & Makrides, L. (2000). Myocardial infarction: Survivors' and spouses' stress, coping and support. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 1351–1360. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01454.x>
- Tuomisto, S., Koivula, M., Åstedt-Kurki, P., & Helminen, M. (2018). Family involvement in rehabilitation: Coronary artery disease patients' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15–16), 3020–3031. <https://doi.org/10.1111/jocn.14494>
- Tuomisto, S., Koivula, M., & Joronen, K. (2014). Esitutkimuksen merkitys uuden mittarin tutkimuskäytölle (The meaning of a pilot study for the use of a new scale in research (POSEK scale as an example). *Esimerkinä POSEK-mittari. Hoitotiede (Journal of Nursing Science)*, 26, 136–146.
- Vaughn, S., Mauk, K. L., Jacelon, C. S., Larsen, P. D., Rye, J., Wintersgill, W., ... Dufresne, D. (2016). The competency model for professional rehabilitation nursing. *Rehabilitation Nursing*, 41(1), 33–44. <https://doi.org/10.1002/rnj.225>
- WMA (2017). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects.* Retrieved on February 15, 2017, from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Wong, E. M. L., Zhong, X. B., Sit, J. W. H., Chair, S. Y., Leung, D. Y. P., Leung, C., & Leung, K. C. (2016). Attitude toward the out-patient cardiac rehabilitation program and facilitators for maintenance of exercise behavior. *Psychology, Health & Medicine*, 21(6), 724–734. <https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1115107>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Philadelphia, PA: F.A. Davis.

How to cite this article: Tuomisto S, Koivula M, Åstedt-Kurki P, Helminen M. Family composition and living arrangements—Cross-sectional study on family involvement to self-managed rehabilitation of people with coronary artery disease. *Nursing Open*. 2020;00:1–10. <https://doi.org/10.1002/nop2.555>

JULKAISU IV

Family involvement, Family functioning and Family health of persons with
coronary artery disease – a cross-sectional study

Tuomisto Sonja, Koivula Meeri, Rantanen Anja, Åstedt-Kurki Päivi & Helminen
Mika

Lähetetty arvioitavaksi

