Artikkeli

Syöpään sairastuneiden sosiaaliset verkostot diagnoosivaiheessa ja seuraavien kolmen vuoden aikana

Sosiaaliset verkostot ovat yksilöiden ja ryhmien välisiä sidoksia, jotka kuvaavat sosiaalisiin suhteisiin ja aktiviteetteihin osallistumista. Sosiaaliset verkostot edistävät terveyttä, esimerkiksi syöpäpotilailla verkostojen on todettu olevan yhteydessä hyvinvointiin ja vähentyneeseen kuolleisuuteen.

Mittasimme Oulun ylipistolliseen sairaalaan (OYS) hoitoon tulleiden uusien rintasyöpä- (n=222) ja lymfoomapotilaiden (n=102) sosiaalisia verkostoja 2–5 kuukautta diagnoosin jälkeen sekä 9, 18 ja 36 kuukauden kuluttua. Kysyimme verkostojen henkilömäärää ja kuinka monen kanssa potilas oli puhunut syövästään seuraavissa osaverkostoissa: puoliso, perhe, lähipiiriin kuuluvat omaiset (aikuiset lapset perheineen, omat/puolison vanhemmat, omat/puolison sisarukset, tätä kaukaisemmat sukulaiset), läheiset ystävät, tuttavat, muut syöpäpotilaat, syöpää hoitaneet henkilöt, työyhteisö, muut hoitosuhteet, osallistuminen (uskonnollinen yhteisö, harrastukset, järjestötoiminta).

Alkuvaiheessa lähes 90 %:lla oli puoliso/kumppani, neljäsosalla kotona asuvia lapsia ja kaikilla joitakin lähipiiriin kuuluvia omaisia. Kolmella neljästä oli aikuisia lapsia perheineen (nuoremmilla useammin omia/puolison vanhempia, vanhemmilla aikuisia lapsia puolisoineen ja lastenlapsia) ja lähes kaikilla sisaruksia. Useimmilla oli ystäviä. Em. lähiverkostot olivat tyypillisesti laajoja ja kaikille oli yleensä puhuttu syövästä. Neljä viidestä oli jo alkuvaiheessa puhunut tuttaville ja muille syöpään sairastuneille. Työssä olevat olivat yleensä puhuneet työyhteisössään. Seurannassa jotkin osaverkostot harvinaistuivat ja supistuivat hiukan, rintasyöpäpotilailla enemmän kuin lymfoomapotilailla, mutta lähipiiriin kuuluvien kaukaisempien sukulaisten ja ystävien määrä suureni alkuvaiheen ja yhdeksän kuukauden välillä. Muiden syöpäpotilaiden määrä lisääntyi koko ajan.

Sairastuneilla oli paljon ja laajoja sosiaalisia verkostoja, joissa varsinkin läheisille oli puhuttu syövästä. Lähiverkostot olivat eri-ikäisillä erilaisia. Sairastumisen jälkeen lähipiiriin tuli lisää sukulaisia ja ystäviä, ja verkostoihin liittyi kanssapotilaita ja hoitoon osallistuvia. Vaikka osaverkostot saattoivat seurannassa vähentyä, tätä tapahtui hyvän ennusteen omaavassa syövässä (rintasyöpä) enemmän kuin vakavammassa (lymfooma). Tulkitsemme, että jälkimmäisillä oli suurempi tarve ylläpitää tukea antavia ihmissuhteita.

ASIASANAT: Etenevä tutkimus, Ihmissuhteet, Sosiaaliset verkostot, Syöpäpotilaat

ULLA-SISKO LEHTO, MIRA KOHONEN, SILJA LÄÄPERI, MARKKU OJANEN, TOMMI HÄRKÄNEN, KIRSI HONKALAMPI, TAINA TURPEENNIEMI-HUJANEN

YDINASIAT

- Ihmissuhteista muodostuvien sosiaalisten verkostojen ajatellaan edistävän terveyttä ja hyvinvointia.
- Syöpään sairastuneilla oli paljon sosiaalisia verkostoja, joissa he olivat yleensä puhuneet syövästään.
- Osaverkostot olivat eri-ikäisillä erilaisia.
- Kolmen vuoden seurannassa osaverkostot pienenivät hiukan, paremman ennusteen omaavassa taudissa enemmän kuin vakavammassa.
- Sairastuneiden sosiaalisten verkostojen merkitystä tulee tutkia ja tuloksia hyödyntää syöpää hoitavissa organisaatioissa.

JOHDANTO

Sosiaalisia suhteita on tutkittu jo kauan sosiologiassa, psykologiassa, antropologiassa ja kansanterveystieteessä, erityisesti sosiaalisina verkostoina ja sosiaalisena tukena (1-6), sekä myöhemmin sosiaalisena pääomana (7-11). Sosiaalisten suhteiden ja terveyden ajateltiin olevan yhteydessä, koska sosiaalisilla resursseilla oli stressiltä suojaavia ominaisuuksia (1, 4-6). Käsitteen sosiaalinen verkosto kehittivät antropologit Barnes ja Bott 1950-luvun puolivälissä (6, 12). Ensimmäisissä määritelmissä sosiaalinen verkosto kuvattiin sosiaaliseksi rakenteeksi, joka koostuu yksilöiden tai organisaatioiden muodostamista solmukohdista. Myöhemmin sosiaaliset verkostot on määritelty yksilöiden ja ryhmien välisiksi sidoksiksi, jotka kuvaavat sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaalisiin aktiviteetteihin osallistumisen määrää ja sosiaalisen integraation astetta (2, 6, 13). Tutkimusten mukaan sosiaaliset verkostot olivat yhteydessä useiden eri sairauksien ilmaantuvuuteen ja etenemiseen sekä hyvinvointiin (2, 3, 14-22). Verkostojen laajuus ja monipuolisuus ennakoi parempaa ja niiden puute huonompaa terveyttä. 1970- ja 80-luvuilla julkaistiin useita merkittäviä eteneviä väestötutkimuksia, joissa sosiaalisten suhteiden puutteen osoitettiin olevan tärkeä suurempaa kokonaiskuolleisuutta ennakoiva tekijä (3, 23-25). Sosiaaliset verkostot ennakoivat myös kuolleisuutta useissa sairauksissa (2, 3, 6, 14, 20, 21, 26), myös syövässä (14, 15, 17, 27-29). Sosiaalisten verkostojen merkitys sairauksista toipumiseen lienee suurempi kuin niiden vaikutus sairauksien syntyyn (14).

Sosiaaliset verkostot tuottavat sosiaalista tukea ja sosiaalista pääomaa (1-3, 9). Sosiaalisen tuen käsite nousi esiin terveystutkimuksessa 1970-luvun puolivälissä (4, 5), jonka jälkeen alettiin laajasti tutkia stressin ja psykososiaalisten tekijöiden merkitystä terveyden ja sairauksien etiologiassa. Sosiaalisten suhteiden vaikutus terveyteen oli tulosten mukaan selkeä ja sosiaalisen tuen tulkittiin suojaavan stressin haitallisilta vaikutuksilta. (1). Sosiaalista tukea ja terveyttä käsittelevä tutkimus laajeni voimakkaasti ja samalla idea adaptiivista käyttäytymistä tai neuroendokriinisiä vasteita edistävästä sosiaalisesta tuesta muodostui johtavaksi teoriaksi terveystieteissä (1-3, 6, 21, 30-33). Kuitenkin jo varhain esitettiin kritiikkiä sosiaalisen tuen ja terveyden välisen yhteyden kausaalisesta luonteesta (3). Sosiaalinen pääoma on sosiaalista tukea uudempi ja laajempi käsite (7, 9, 10). Se muodostuu sosiaalisista verkostoista ja osallistumisesta (kuten harrastukset ja vapaaehtoisjärjestötoiminta), jotka ovat sosiaalisen pääoman rakenteellinen perusta, sekä näiden sisällöstä, joita ovat arvot, uskomukset, käsitykset ja asenteet (8-10, 13, 34-37). Myös sosiaalisen pääoman on todettu edistävän hyvinvointia ja terveyttä sekä vähentävän kuolleisuutta (8, 35, 38-41). Sekä sosiaalisen tuen että sosiaalisen pääoman terveyttä edistävät resurssit kuitenkin perustuvat sosiaalisiin verkostoihin.

1990-luvulla esitetyn mallin (17) mukaan syöpäpotilailla sosiaalisten sidosten yhteyttä käyttäytymiseen ja biologisiin prosesseihin välittävät kognitiiviset ja affektiiviset hyödyt. Kognitiivisia hyötyjä ovat tiedon saanti, kontrollin tunne, itsetunto ja optimismi. Affektiivinen hyöty tarkoittaa lisääntyneitä positiivisia ja vähentyneitä negatiivisia tunteita. Sosiaaliset suhteet vähentävät riskikäyttäytymistä ja edistävät yksilön huolehtimista terveydestään, kuten terveellisiä elämäntapoja (42), tutkimuksiin tai hoitoon hakeutumista ja hoitomyöntyvyyttä (15). Niukat sosiaaliset verkostot voivat olla yhteydessä siihen, että kaikkia hoitovaihtoehtoja ei toteuteta (15, 42). Sosiaalisten verkostojen yhteys syöpätauteihin sairastuvuuteen, syövän etenemiseen, jäljellä olevaan elinaikaan ja kuolleisuuteen voi välittyä esimerkiksi neuroendokriinisten ja neuroimmunologisten mekanismien kautta (15, 43). Sosiaalisten verkostojen on todettu olevan yhteydessä vähäisempään syöpäkuolleisuuteen erityisesti nuoremmilla potilailla (15). Sosiaalisissa

verkostoissa on eroja iäkkäillä ja nuoremmilla sekä siviilisäädyn, sosioekonomisten ryhmien ja väestöryhmien välillä (44).

Sosiaaliset verkostot voidaan jaotella sidoksen voimakkuuden (heikko/vahva), muodollisuuden (muodollinen/ei-muodollinen), laadun (sitova/silloittava/yhdistävä) ja suunnan (horisontaalinen/vertikaalinen) mukaan (13, 34, 45). Vahvat sidokset ovat henkilökohtaisia ja molemminpuolisia eli 'läheisiä', kuten suhteet perheeseen ja läheisiin (9, 13, 34). Heikkoja sidoksia ovat kaukaisemmat epäsäännölliset kontaktit, kuten suhteet tuttaviin. Muodolliset sidokset perustuvat organisoituun toimintaan (yhdistystoiminta, kontaktit viranomaisiin), kun taas ei-muodollisia ovat mm. läheisten ja ystävien keskinäiset suhteet. Muodollisia ja vertikaalisia sidoksia ovat suhteet viranomaisiin tai asiantuntijoihin, esim. syöpää hoitaviin henkilöihin. Tärkein sosiaalisten verkostojen tyypittely on ollut jako vahvoihin ja heikkoihin sidoksiin, joilla on todennäköisesti erilaiset yhteydet terveyteen (8, 18, 20, 46, 47). Jo kauan henkilön sosiaalisia verkostoja on tutkittu ja kuvattu ihmissuhdeympyrällä (48), jossa henkilön ihmissuhteita ja niiden läheisyyttä kuvataan pyytämällä häntä sijoittamaan sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvat sitä lähemmäs ympyrän keskustaa mitä läheisemmäksi tutkittava heidät kokee, jolloin sisimmällä kehällä olevat ovat henkilön vahvoja sidoksia ja sitä ulompana (keskimmäisellä ja ulommalla kehällä) olevat ovat heikkoja sidoksia (16). Sosiaalisten verkostojen sidoksia voidaan arvioida esimerkiksi ihmissuhteiden määränä ja kontaktien tiheytenä (6, 49), sekä mm. niiden jakautumisena osaverkostoihin, jolloin sidoksia arvioidaan erikseen erityyppisissä ihmissuhteissa (perhe, ystävät, työkaverit, ym.) (50, 51). Sidokset itsessään ovat uudempien tutkimusten mukaan merkityksellisempiä kuin yhteydenpidon tiheys (20, 52).

Vahvoja sosiaalisia sidoksia on pidetty keskeisinä terveysvaikutuksille, koska ihmisten ajatellaan tukeutuvan läheisimpiin ihmissuhteisiinsa saadakseen emotionaalista tukea. Sosiaalista tukea onkin yleensä mitattu lähisuhteista (30). Heikkojen sosiaalisten sidosten ja osallistumisen puolestaan ajatellaan tuottavan sosiaalista pääomaa (7, 10, 11, 53) ja viime vuosina heikkojen sidosten on todettu edistävän terveyttä ja hyvinvointia (16, 18, 46). Heikkojen sidosten yhteys terveyteen ja hyvinvointiin on todennäköinen siksi, että ne ovat vähemmän emotionaalisesti vaativia ja rasittavia kuin vahvat sidokset, koska ne sisältävät vähemmän sosiaalisten suhteiden negatiivisia ominaisuuksia, kuten ristiriitoja ja sosiaalista painetta (16). Heikot sidokset tarjoavat usein yksilölle pääsyn tietoa ja käytännön tukea tarjoaviin kontakteihin stressi- ja kriisitilanteissa. Heikoilla sidoksilla on todettu yhteyksiä kuolleisuuteen (16) ja hyvinvointiin (18, 46, 47).

Hiljattain on myös havaittu, että vahvat sosiaaliset sidokset eli läheiset ihmissuhteet eivät syöpäpotilailla välttämättä olekaan yhteydessä parempaan terveyteen, vaan että yhteys voi olla myös negatiivinen (46, 54-57). Omassa tuoreessa tutkimuksessamme kaikkein läheisimmät ihmissuhteet (puoliso, aikuiset lapset) olivat yhteydessä huonompaan hyvinvointiin, mutta lähipiiriä kaukaisempien ihmissuhteiden yhteys oli päinvastainen eli ne yhdistyivät parempaan hyvinvointiin (46). Tulkitsimme, että läheisimpien ihmissuhteiden yhteys huonompaan hyvinvointiin saattaa selittyä sillä, että vastasairastuneiden syöpäpotilaiden hyvinvointia kuormittaa huoli läheisimpien hyvinvoinnista. Kroenke tutkijaryhmineen (28, 55-57) on havainnut, että laajemmat sosiaaliset verkostot ennakoivat parempaa selviytymistä rintasyövästä, mutta että yhteys riippui lähisuhteiden laadusta ja tehtävästä (funktiosta), ja erityisesti siitä, kuinka kuormittavia ne olivat potilaalle. Lähiverkostojen yhteys terveyteen ja hyvinvointiin riippunee niiden kuormittavuudesta ja siitä, toimiiko potilas niihin kuuluvien tukena, apuna tai huolenpitäjänä. Kroenke ryhmineen suosittaa, että sosiaaliset verkostot tulee kliinisessä työssä ottaa huomioon yhtenä syövän ennusteeseen vaikuttavana tekijänä (57).

Yksilön sosiaaliset verkostot eivät pysy samanlaisina elämänkaaren eri vaiheissa. Lapsuudessa ja nuoruudessa sosiaaliset verkostot yleensä laajenevat, mutta supistuvat aikuisuudessa ja vanhuudessa (15, 58). Vakavan sairastumisen on esitetty pienentävän yksilön sosiaalisen verkoston heikkoja sidoksia (58), kun taas läheiset suhteet säilyvät usein läpi elämän (59). Sosioemotionaalisen valintateorian mukaan (60) sosiaaliset suhteet muuttuvat sen mukaan, mikä on yksilön käsitys jäljellä olevasta elinajastaan. Jos tulevaisuutta koetaan olevan edessä vielä paljon, ihmissuhteissa tavoitellaan tiedon keräämistä ja maailmankuvan laajentamista, mutta jos oma tulevaisuus nähdään rajallisena, tavoitteet kyt-

keytyvät nykyhetkeen, emotionaaliseen tyytyväisyyteen ja merkityksellisyyden saavuttamiseen (61, 62). Vakava sairastuminen voi vaikuttaa yksilön käsitykseen jäljellä olevasta elinajastaan sitä lyhentäen, jolloin sosiaaliset verkostot voivat pienentyä, mutta myös muodostua enemmän tyydytystä tuottaviksi (63).

Teoreettisessa mallissamme (tämä lehti, (13)) vakavaan sairauteen sairastuneiden sosiaalisia verkostoja tarkastellaan sekä yksilön luonnollisina sosiaalisina resursseina ennen sairastumista että tilannesidonnaisina, sairauteen liittyvinä resursseina (50, 51). Sosiaaliset verkostot jaetaan siinä luonnollisiin ja tilannesidonnaisiin verkostoihin ja esitetään, että näitä voidaan arvioida ja mitata erikseen. Luonnollisiin sosiaalisiin verkostoihin kuuluvat ne verkostot, jotka henkilöllä oli jo ennen sairastumista. Tilannesidonnaiset eli sairausspesifit sosiaaliset verkostot (tässä syöpäspesifit verkostot) taas muodostuvat sairastumisen ja hoidon yhteydessä. Syöpäspesifeihin verkostoihin kuuluvat myös ne luonnollisten verkostojen jäsenet, joiden kanssa potilas on ollut vuorovaikutuksessa sairauteensa liittyen, esimerkiksi puhunut syövästään. On mahdollista, että nämä verkostotyypit vaikuttavat eri mekanismien kautta terveyteen ja hyvinvointiin, mutta tutkimustuloksia tästä ei tietojemme mukaan ole.

Koska tietyt syövät lisääntyvät väestön ikääntyessä ja hoitomenetelmät kehittyvät, syöpään sairastuneita on yhä enemmän (Suomessa 290 000 syöpään sairastunutta elossa vuoden 2018 lopussa, www.syoparekisteri.fi). Rintasyöpää löydetään noin 5 000 ja lymfoomia noin 2 200 uutta tapausta vuodessa. Rintasyöpäpotilaista 91 % ja lymfoomapotilaista 61 % (Hodgkinin lymfoomassa 86 %, muissa 65 %) on elossa viiden vuoden kuluttua. Koska hyvän ennusteen saaneilla potilailla hoidon jälkeinen seuranta toteutetaan harvakseltaan ja kontaktit ovat lyhyitä, potilas ei useinkaan saa syövän hoitojärjestelmästä toipumista tukevia sosiaalisia voimavaroja, varsinkin jos psykososiaalisia tukipalveluita ei ole tarjolla.

Tämä tutkimus on osa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) yhteishanketta 'Syöpään sairastuneiden sosiaalinen pääoma, hyvinvointi, terveys ja toipuminen'. Tässä osatutkimuksessa kuvaamme rintasyöpään tai lymfoomaan sairastuneiden sosiaalisia verkostoja ja osallistumista toistetuin mittauksin diagnoosivaiheessa ja sitä seuraavien kolmen vuoden aikana. Tutkimme, millaisia ja kuinka laajoja osaverkostoja potilailla oli, ja keille heistä potilaat kertoivat syövästään (syöpäspesifit verkostot) sekä olivatko osaverkostot yhteydessä potilaiden taustatietoihin. Tutkimme, muuttuivatko syöpään sairastuneiden sosiaaliset verkostot sairastumisvaihetta seuraavien kolmen vuoden aikana.

AINEISTO JA MENETELMÄT

TUTKITTAVAT JA TUTKIMUSASETELMA

Tutkimukseen pyydettiin OYS:n Syöpätautien klinikalle toukokuun 2011 ja kesäkuun 2015 välisenä aikana hoitoon tulleilta ei-levinneeseen rintasyöpään tai lymfoomaan sairastuneita uusia potilaita. Potilaiden sosiaalisia terveysresursseja ja hyvinvointia mitattiin validoiduin menetelmin ammattihenkilön (tutkimushoitaja, tutkija) suorittaman haastattelun yhteydessä, kun syöpädiagnoosista oli kulunut 2–5 kuukautta. Tässä tutkimuksessa käsitellään vain sosiaalisia verkostoja koskevaa osakyselyä. Haastatelluista 225 rintasyöpäpotilaasta kahdella todettiin rekrytoinnin jälkeen etäpesäkkeitä lähettänyt tauti sekä 105 haastatellusta lymfoomapotilaasta kahdella muu tauti (krooninen lymfaattinen leukemia) ja yhdellä oli aikaisemmin saatu diagnoosi. Nämä viisi jätettiin pois aineistoista. Lisäksi rintasyöpäaineiston ainoa mies jätettiin pois jatkoanalyyseistä. Lopullisissa aineistoissa oli 222 rintasyöpä- ja 102 lymfoomapotilasta (48 naista ja 54 miestä). Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin (OYS) eettinen toimikunta antoi hankkeesta puoltavan lausunnon vuonna 2010. Rintasyöpäaineiston ensimmäistä mittausta koskevia tuloksia sosiaalisten verkostojen ja hyvinvoinnin yhteydestä on hiljattain julkaistu (46).

Osallistuneille lähetettiin postikyselyt 9, 18 ja 36 kuukauden kuluttua haastattelusta. Seurantakyselyihin vastasi 91, 85 ja 79 % haastatelluista rintasyöpäpotilaista ja 84, 72 ja 67 % haastatelluista lymfoomapotilaista (vastaamattomien osuudet sisältävät seuranta-aikana kuolleet). Kaksi rintasyöpäpotilaista ja seitsemäntoista lymfoomapotilasta kuoli seurannan aikana (Taulukko 1). Seurantaan osallistuneet lymfoomapotilaat olivat vanhempia ($p=0.045$), mutta muutoin jatkaneet eivät eronneet muista sukupuolen,

koulutuksen, pitkäaikaissairastavuuden tai asuinpaikan suhteen.

MITTAUSMENETELMÄ

Sosiaalisia verkostoja mitattiin yksityiskohtaisesti ja laajasti Structural-Functional Social Support Scale (SFSS) -menetelmän (50, 51) pohjalta tätä tutkimusta varten laaditulla versiolla (46). SFSS:n ensimmäisessä osassa tutkittava kirjaa sosiaaliset osaverkostonsa (luettelo, ks. Taulukot 2 ja 3). Tutkittavalta kysytään a) onko hänellä tietty sosiaalinen osaverkosto (ei/kyllä) ja siihen kuuluvien henkilöiden lukumäärä (luonnolliset verkostot) sekä b) kuinka monen henkilön kanssa heistä hän on keskustellut syövästään (syöpäspesifit verkostot), ks. tarkemmin alla.

Sosiaalisten osaverkostojen esiintymistä tutkittiin kysymällä onko potilaalla 1) puoliso tai seurustelukumppani, 2) samassa taloudessa asuvia perheenjäseniä (alaikäisiä lapsia, täysi-ikäisiä lapsia, muita perheenjäseniä), 3) sellaisia lähipiiriin kuuluvia mutta ei samassa taloudessa asuvia omaisia, joihin hän pitää säännöllisesti yhteyttä (aikuisia lapsia, lasten puolisoita, lastenlapsia, omia vanhempia, puolison vanhempia, omia sisaruksia, puolison sisaruksia, tätä kaukaisempia sukulaisia, ks. Taulukko 2.) ja 4) läheisiä ystäviä sekä sellaisia 5) tuttavia, 6) muita syöpään sairastuneita henkilöitä (myös ne, jotka kuuluvat em. omaisiin tai ystäviin) ja 7) työyhteisön jäseniä (työkavereita, esimiehiä), joiden kanssa hän on puhunut syövästään. Lisäksi kysyttiin, osallistuuko hän ja onko hänellä kontakteja 8) seurakuntaan/uskonnolliseen yhteisöön, 9) harrastustoimintaan (korkeintaan kolme harrastusta), 10) tai vapaaehtoisjärjestötoimintaan (korkeintaan kaksi järjestöä) kuuluvien henkilöiden kanssa sekä 11) onko hänellä vakituisia hoitosuhteita (terveydenhoitaja, fysioterapeutti, lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä) jonkin muun pitkäaikaissairauden hoidossa.

Jos potilaalla oli jokin edellä mainittu osaverkosto, hän arvioi siihen kuuluvien henkilöiden lukumäärän sekä sidoksissa 1–4 ja 8–10 (yllä) myös niiden henkilöiden määrän, joiden kanssa hän oli keskustellut syöpäsairaudestaan (haastattelussa siihen mennessä, seurantakyselyissä aina edellisestä kyselystä kuluneena aikana). Lähiverkostoista ja osallistumiseen liittyvistä kontakteista kysyimme siis sekä luonnollisen että syöpäspesifin henkilömäärän. Tuttavista, muista syöpään sairastuneista ja työyhteisön jäsenistä kysyimme vain syöpäspesifin henkilömäärän (tuttavat valmiiksi luokitetulla muuttujalla). Lisäksi pyysimme tutkittavaa arvioimaan hänen syöpäänsä tutkineiden tai hoitaneiden lääkäreiden ja hoitajien lukumäärän (hoitajien määrä valmiiksi luokitetulla muuttujalla <5, 5–10, >10). Kysyimme myös, oliko potilas puhunut syövästään muun sairauden hoitoon liittyvien vakituisten hoitosuhteidensa kanssa (ei/kyllä).

TILASTOLLISET ANALYYSIT

Aineiston kuvailussa käytettiin prosenttiosuuksia, keskiarvoja ja -hajontoja, mediaaneja ja vaihteluvälejä. Ryhmien eroja ensimmäisessä mittauksessa tutkittiin ristiintaulukoinneilla, varianssianalyysillä ja t-testillä sekä toistomittausasetelmassa logistisella regressioanalyysillä. Ajallisia muutoksia osaverkostojen esiintymisessä (ei/kyllä) tutkittiin logistisella regressioanalyysillä ja henkilölukumäärissä yleistettyihin estimointiyhtälöihin ja negatiiviseen binomijakaumaan perustuvalla regressiomallilla (GEE population-averaged model). Taustatekijöiden yhteyksiä aikariippuviin osaverkostoihin tutkittiin logistisella regressioanalyysillä ja yllä mainitulla testillä siten, että eri taustatekijät otettiin yhtä aikaa huomioon. Lymfoomaaineistoa ei sen pienuuden vuoksi jaettu osa-aineistoihin sukupuolten mukaan, vaan sukupuolta käytettiin riippumattomana muuttujana. Aineisto analysoitiin SPSS 24 ja 25 (SPSS Inc, Chicago, IL, USA) ja STATA 16 (StataCorp LLC, College Station, Texas, USA) ohjelmilla.

TULOKSET

Rintasyöpäpotilaat olivat haastatteluhetkellä keskimäärin 57,5-vuotiaita (SD 9,8, vaihteluväli 25–88) ja lymfoomapotilaat keskimäärin 56,4-vuotiaita (SD 14,1, vaihteluväli 20–80) (Taulukko 1). Lymfoomaan sairastuneet miehet olivat keskimäärin 56,7-vuotiaita (SD 15,2, vaihteluväli 20–80) ja naiset keskimäärin 56,0-vuotiaita (SD 12,9, vaihteluväli 24–74). Rintasyöpäpotilaat olivat korkeammin koulutettuja kuin lymfoomapotilaat. Hiukan alle puolet oli sairastuessaan työelämässä. Lähes puolet asui kaupunkimaisessa ympäristössä. Rintasyöpäpotilaat asuivat useammin maaseudulla kuin lymfoomapotilaat (32 % vs. 23 %). Ainoa sukupuoliero taustatekijöissä oli se, että lymfooma-aineiston naiset olivat koulutetumpia kuin miehet (p=0.044). Tutkittujen taustatekijät on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Potilaiden tausta-, tauti- ja hoitotiedot primärihoitovaiheessa

	Rintasyöpä		Lymfooma	
	n=222	(%)	n=102	(%)
TAUSTATIEDOT				
Ikä				
< 35	2	(1)	11	(11)
35–44	15	(7)	9	(9)
45–54	67	(30)	16	(16)
55–64	83	(37)	31	(30)
65–74	48	(22)	31	(30)
≥ 75 vuotta	7	(3)	4	(4)
Siviilisääty				
Naimaton	22	(10)	6	(6)
Naimisissa tai avoliitossa	165	(74)	83	(81)
Eronnut tai asumuserossa	25	(11)	8	(8)
Leski	10	(4)	5	(5)
Lapsia	184	(83)	88	(86)
– Lasten lukumäärä, ka (SD)	2,3 (SD 1,0)		2,9 (SD 2,4)	
Korkein ammattikoulutusaste				
Ei ammattikoulutusta	19	(8)	12	(12)
Ammattikursseja tai oppisopimuskoulutus	37	(17)	19	(19)
Ammattikoulu tai teknillinen-, kauppa- tai sairaanhoitokoulu	59	(27)	38	(37)
Opistotutkinto tai AMK	70	(32)	23	(22)
Yliopistotutkinto	36	(16)	10	(10)
Muu	1	(0)	–	–
Tieto puuttuu	1	(0)	–	–
Työtilanne				
Työelämässä	109	(49)	47	(46)
– Osa-aikatyössä (<30h/vk)	11	(10)	7	(15)
Työtön	20	(9)	9	(9)
Eläkkeellä	93	(42)	46	(45)
Ammattiasema				
Työntekijä	103	(46)	58	(57)
Alempi toimihenkilö	50	(23)	20	(20)
Ylempi toimihenkilö	33	(15)	14	(14)
Yrittäjä, maatalousyrittäjä, kotiäiti	36	(16)	9	(9)
Tieto puuttuu	–	–	1	(1)
Asuinalue				
Kaupunki	102	(46)	48	(47)
Taajama	48	(22)	31	(30)
Maaseutu	72	(32)	23	(23)
Pitkäaikaissairauksia				
0	84	(38)	51	(50)
1	85	(38)	30	(29)
2	38	(17)	17	(17)
≥3	14	(6)	4	(4)
– Verenpainetauti	62	(28)	25	(24)
– Tuki- ja liikuntaelinsairaus	28	(13)	10	(10)
– Sydänsairaus	5	(2)	12	(12)
– Diabetes	3	(1)	10	(10)
– Krooninen keuhkosairaus	9	(4)	7	(7)

	Rintasyöpä		Lymfooma	
	n=222	(%)	n=102	(%)
TAUTITIEDOT				
Gradus (Erilaistumisaste)				
In situ	29	(13)	–	–
matala	48	(22)	–	–
keskikorkea	96	(43)	–	–
korkea	49	(22)	–	–
Kainalostatus (nodus)				
– 0	164	(74)	–	–
– 1–3	36	(16)	–	–
– 4–xx	22	(10)	–	–
Levinneisyys, stage				
I–II			40	(39)
III–IV			62	(61)
SYÖVÄN HOITO				
Sädehoito	218	(98)	53	(52)
Solunsalpaaja(sytostaatti)hoito				
Kyllä	89	(40)	90	(88)
Korkea-annos (kantasolusiirto)	–	–	24	(24)
Rituksimabi, ei/kyllä			77	(76)
Osapoisto (rintaresektio)	145	(65)	–	–
Mastektomia (koko rinnan poisto)	83	(37)	–	–
SEURANNAN AIKANA KUOLLEET	2	(1)	17	(17)
Ennen 9 kk seurantaa	–	–	6	(6)
9 ja 18 kk seurantojen välillä	–	–	2	(2)
18 ja 36 kk seurantojen välillä	2	(1)	9	(9)

Useammalla rintasyöpä- kuin lymfoomapotilaalla (62 % vs. 50 %) oli jokin aiempi pitkäaikaissairaus ja yli viidesosalla niitä oli kaksi tai enemmän (Taulukko 1). Lymfooma oli todettaessa levinnyt miehillä laajemmalle (stage III-IV vs. stage I-II) kuin naisilla (p=0.012), ja naiset saivat useammin sädehoitoa (p=0.045). Tiedot potilaiden syövästä ja sen hoidoista on esitetty taulukossa 1.

Potilaiden sosiaalisten osaverkostojen esiintyminen ja niiden keskimääräiset henkilömäärät on esitetty erikseen luonnollisissa ja syöpäspesifeissä verkostoissa (ne, joiden kanssa potilas oli puhunut syövästään) yksityiskohtaisesti taulukoissa 2. ja 3.

SOSIAALISET LÄHIVERKOSTOT ELI VAHVAT SIDOKSET

Lähes yhdeksällä kymmenestä oli sairastuessaan puoliso tai seurustelukumppani (86 %:lla rintasyöpä- ja 89 %:lla lymfoomapotilaista), mikä on enemmän kuin suomalaisessa aikuisväestössä keskimäärin (63 %) (64). Tutkimuksen alussa 20 % rintasyöpä- ja 14 % lymfoomapotilaista asui yksin (aikuisväestöaineistossa 29 %). Vähän yli puolet (54 ja 59 %) asui kahdestaan puolisonsa kanssa (aikuisväestöaineistossa 47 %), lymfoomaan sairastuneet miehet useammin kuin naiset (69 % vs. 48 %). Molemmissa potilasryhmissä neljäsosalla oli vielä kotona asuvia lapsia. Rintasyöpäpotilaista 18 %:lla oli kotona asuvia alaikäisiä ja 10 %:lla kotona asuvia täysi-ikäisiä lapsia, kun taas lymfoomapotilaista 22 %:lla oli kotona asuvia alaikäisiä ja 9 %:lla kotona asuvia täysi-ikäisiä lapsia. Rintasyöpäpotilailla oli 1–5 ja lymfoomapotilailla 1–11 kotona asuvaa lasta. Molemmissa potilasryhmissä kotona asui tyypillisesti yksi lapsi. Muutamissa harvoissa tapauksissa taloudessa oli myös muita perheenjäseniä, kuten omia tai puolison vanhempia (1 ja 1,5 %).

Ensimmäiseen haastatteluun mennessä kaikki potilaat olivat puhuneet puolisonsa tai kumppaninsa kanssa syövästään, lukuun ottamatta kahta lymfoomapotilasta. Kotona asuvien alaikäisten lasten kanssa oli lähes aina puhuttu syövästä, samoin kuin täysi-ikäistenkin kanssa, lukuun ottamatta yhtä lymfoomapotilasta.

Taulukko 2. Potilaiden lähipiiriin kuuluvat muualla asuvat omaiset ja ystävät (luonnolliset ja syöpäspesifit verkostot) sekä muutos seuranta-aikana

		Rintasyöpä n=222					Lymfooma n=102				
Muualla asuva lähipiirin osaverkosto	Aikajakso	Luonnollinen osaverkosto		Syöpäspesifi osaverkosto (eli ne, joiden kanssa puhunut syövästään)		Syöpä-spesifi osuus	Luonnollinen osaverkosto		Syöpäspesifi osaverkosto (eli ne, joiden kanssa puhunut syövästään)		Syöpä-spesifi osuus
		%[1]	ka (SD)	%[1]	ka (SD)	*%*	%[1]	ka (SD)	%[1]	ka (SD)	*%*
Aikuiset	Syöpä-dg–										
lapset	haastattelu	73	4.79 (5,18)	73	3,47 (3,25)	*100*	74	6,17 (9,34)	74	5,25 (9,15)	*100*
perheineen	Haast.–9 kk	73	4,80 (5,30)	68 ᵛ	3,32 (3,50)	*93*	74	5,59 (7,97)	67	3,84 (4,55)	*91*
	9–18 kk	74	4,85 (5,38)	70	3,27 (3,43)	*95*	77	6,04 (8,46)	73 ᵛ	4,18 (4,82)	*95*
	18–36 kk	77 ^	4,83 (4,58)	73	3,28 (3,24)	*95*	71 ᵛ	6,51 (11,10)	68 ᵛ	4,99 (8,78)	*96*
	Muutos[2]	p=0.002	n.s.	p=0.023	n.s.		p=0.023	n.s.	p=0.009	n.s.	
-Aikuiset	Syöpä-dg–										
lapset (omat	haastattelu	72	1,59 (1,30)	72	1,56 (1,26)	*100*	74	1,88 (2,00)	74	1,83 (2,00)	*100*
tai puolison)	Haast.–9 kk	72	1,66 (1,41)	66 ᵛ	1,49 (1,40)	*92*	73	1,72 (1,67)	67	1,65 (1,69)	*92*
	9–18 kk	73	1,64 (1,34)	68	1,49 (1,33)	*93*	77	1,88 (1,72)	70 ᵛ	1,74 (1,76)	*91*
	18–36 kk	76 ^	1,73 (1,37) ^	70	1,55 (1,33)	*92*	71 ᵛ	1,81 (1,80)	66 ᵛ	1,68 (1,82)	*93*
	Muutos[2]	p=0.006	p=0.029	n.s.	n.s.		p=0.036	n.s.	p=0.005	n.s.	
-Lasten	Syöpä-dg–										
puolisot	haastattelu	63	1,19 (1,16)	57	1,11 (1,16)	*90*	61	1,39 (1,76)	59	1,30 (1,75)	*97*
	Haast.–9 kk	58 ᵛ	1,13 (1,20)	52 ᵛ	1,01 (1,17)	*90*	61	1,30 (1,49)	54	1,14 (1,47)	*89*
	9–18 kk	59	1,22 (1,22)	51 ᵛ	1,01 (1,15)	*86*	63	1,41 (1,58)	58	1,23 (1,47)	*92*
	18–36 kk	60	1,22 (1,20)	53	1,00 (1,12)	*88*	60	1,40 (1,64)	57	1,31 (1,64)	*95*
	Muutos[2]	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.		n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	

n.s. = tilastollisesti ei-merkitsevä (> 0.05)

ᵛ tilastollisesti merkitsevää vähentymistä, ^ tilastollisesti merkitsevää lisääntymistä

[1] Niiden potilaiden osuus, joilla oli tämä osaverkosto (ei/kyllä).

[2] Ajallinen muutos (p-arvo) alkuvaiheen ja 36 kuukauden välillä.

-Lasten-	Syöpä-dg–										
lapset	haastattelu	48	2,01 (3,24)	27	0,78 (1,55)	*56*	56	2,89 (6,22)	40	2,12 (6,19)	*71*
	Haast.–9 kk	47	2,01 (3,36)	27	0,83 (1,78)	*57*	55	2,57 (5,29)	33	1,12 (2,03)^{V3}	*60*
	9–18 kk	46	1,98 (3,44)	23	0,77 (1,71)	*50*	58	2,75 (5,70)	36	1,21 (2,17)^{V}	*62*
	18–36 kk	50 $^{\wedge}$	1,88 (2,56)	27	0,73 (1,49)	*54*	52 ^{V}	3,31 (8,22)	35	2,00 (6,14)	*67*
	Muutos[2]	p=0.005	n.s.	n.s.	n.s.		p=0.010	n.s.	n.s.	n.s.	
Vanhemmat	Syöpä-dg–										
ja puolison	haastattelu	57	1,09 (1,22)	49	0,93 (1,18)	*86*	56	1,19 (1,39)	43	0,95 (1,32)	*77*
vanhemmat	Haast.–9 kk	55	1,07 (1,31)	48	0,91 (1,23)	*87*	42 ^{V}	0,94 (1,35)	42	0,92 (1,33)	*100*
	9–18 kk	49 ^{V}	0,90 (1,12)^{V}	40 ^{V}	0,74 (1,08)^{V}	*82*	37 ^{V}	0,82 (1,31)^{V}	30	0,71 (1,27)	*81*
	18–36 kk	48 ^{V}	0,86 (1,09)^{V}	42 ^{V}	0,73 (1,03)^{V}	*88*	43 ^{V}	0,94 (1,37)	35	0,76 (1,27)	*81*
	Muutos[2]	p<0.001	p<0.001	p<0.001	p<0.001		p<0.001	n.s.	n.s.	n.s.	
-Omat	Syöpä-dg–										
vanhemmat	haastattelu	44	0,61 (0,76)	39	0,54 (0,74)	*89*	42	0,65 (0,83)	37	0,57 (0,80)	*88*
	Haast.–9 kk	44	0,63 (0,99)	39	0,53 (0,72)	*89*	34	0,55 (0,82)	33	0,54 (0,82)	*97*
	9–18 kk	38 ^{V}	0,52 (0,74)	33	0,45 (0,71)	*87*	32	0,47 (0,75)^{V}	27	0,42 (0,74)^{V}	*84*
	18–36 kk	37 ^{V}	0,51 (0,73)^{V}	33 ^{V}	0,44 (0,69)	*89*	32	0,50 (0,78)	28 ^{V}	0,46 (0,78)^{V}	*88*
	Muutos[2]	p<0.001	p=0.016	p=0.003	p<0.001		n.s.	n.s.	p=0.044	p=0.016	
-Puolison	Syöpä-dg–										
vanhemmat	haastattelu	36	0,49 (0,72)	28	0,39 (0,67)	*78*	38	0,54 (0,75)	27	0,38 (0,69)	*71*
	Haast.–9 kk	33	0,44 (0,68)	25	0,34 (0,65)	*76*	27	0,41 (0,73)	24	0,36 (0,69)	*89*
	9–18 kk	29 ^{V}	0,38 (0,65)^{V}	21 ^{V}	0,29 (0,61)^{V}	*72*	22 ^{V3}	0,36 (0,71)	18	0,29 (0,66)	*82*
	18–36 kk	25 ^{V}	0,35 (0,64)^{V}	21 ^{V}	0,29 (0,61)^{V}	*84*	29 ^{V}	0,44 (0,74)	20	0,31 (0,65)	*69*
	Muutos[2]	p<0.001	p<0.001	p<0.001	p=0.010		n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	
Sisarukset ja	Syöpä-dg–										
puolison	haastattelu	97	6,27 (4,09)	91	4,50 (3,67)	*94*	100	6,75 (4,41)	96	5,05 (4,03)	*96*
sisarukset	Haast.–9 kk	96	5,81 (3,86)	92	4,23 (3,13)	*96*	97	5,37 (3,58)	94	4,65 (3,16)	*97*
	9–18 kk	94 ^{V}	5,35 (3,71)^{V}	88	4,03 (3,19)	*94*	97	6,03 (4,08)	92	4,71 (3,63)	*95*
	18–36 kk	95	5,38 (3,89)^{V}	89	4,09 (3,30)	*94*	93	5,79 (4,16)	85 ^{V}	4,54 (3,71)	*91*
	Muutos[2]	n.s.	p=0.001	n.s.	n.s.		n.s. [4]	n.s.	p=0.015	n.s.	

n.s. = tilastollisesti ei-merkitsevä (> 0.05)

^{V} tilastollisesti merkitsevää vähentymistä, $^{\wedge}$ tilastollisesti merkitsevää lisääntymistä

[3] p≤0.001

[4] Ajallinen muutos 9 ja 36 kuukauden välillä (referenssiluokka 9 kuukautta).

-Omat sisarukset	Syöpä-dg–haastattelu	93	3,36 (2,47)	86	2,76 (2,34)	*92*	94	3,44 (3,01)	88	3,06 (2,86)	*94*
	Haast.–9 kk	92	3,35 (2,52)	88	2,67 (2,12)	*96*	91	2,94 (2,48)	86	2,74 (2,31)	*95*
	9–18 kk	89 ᵛ	3,06 (2,35)	85	2,50 (2,00)	*96*	92	3,14 (2,63)	86	2,75 (2,49)	*93*
	18–36 kk	88 ᵛ	2,99 (2,42)	84	2,64 (2,31)	*95*	87 ᵛ	3,16 (2,89)	81	2,75 (2,80)	*93*
	Muutos[2]	p=0.018	n.s.	n.s.	n.s.		p=0.46	n.s.	n.s.	n.s.	
-Puolison sisarukset	Syöpä-dg–haastattelu	77	2,91 (2,70)	59	1,73 (2,29)	*77*	88	3,30 (2,63)	67	1,99 (2,01)	*76*
	Haast.–9 kk	71 ᵛ	2,45 (2,52)ᵛ[3]	61	1,57 (1,84)	*86*	69 ᵛ[3]	2,43 (2,43)ᵛ	62	1,92 (1,98)	*90*
	9–18 kk	68 ᵛ	2,29 (2,37)ᵛ[3]	55	1,53 (1,91)ᵛ	*81*	74 ᵛ	2,89 (3,12)	64	1,96 (2,05)	*86*
	18–36 kk	67 ᵛ	2,39 (2,49)ᵛ[3]	56	1,45 (1,76)ᵛ	*84*	69 ᵛ[3]	2,63 (2,90)	56 ᵛ	1,79 (1,99)	*81*
	Muutos[2]	p<0.001	p<0.001	n.s.	p= 0.003		p<0.001	n.s.	0.010	n.s.	
Muut sukulaiset [5]	Syöpä-dg–haastattelu	70	3,92 (7,84)	61	2,38 (4,17)	*87*	77	3,76 (4,36)	65	2,82 (3,62)	*84*
	Haast.–9 kk	70	7,45 (11,48) ^[3]	68 ^	3,78 (5,94)^[3]	*97*	74	6,30 (7,66)^[3]	65	3,42 (4,04)	*88*
	9–18 kk	71	6,69 (10,05) ^[3]	64	3,30 (5,40)^[3]	*90*	62 ᵛ	4,84 (6,27)	62	3,18 (4,07)	*100*
	18–36 kk	71	6,47 (9,01)^[3]	66	3,05 (3,95)^	*93*	52 ᵛ	3,90 (5,75)	44 ᵛ	2,74 (4,81)	*85*
	Muutos[2]	n.s.	p<0.001	n.s.	p= 0.007		p<0.001	n.s.	p=0.002	n.s.	
Läheiset ystävät	Syöpä-dg–haastattelu	96	5,20 (4,29)	94	4,81 (3,56)	*99*	93	5,41 (4,79)	91	4,94 (4,62)	*98*
	Haast.–9 kk	97	6,52 (5,11)^	92	6,17 (5,13)^[3]	*98*	93	7,84 (7,29)^[3]	88	7,31 (6,91)^[3]	*95*
	9–18 kk	96	5,97 (5,76)	92	5,60 (5,53)	*98*	93	6,52 (4,77)	86	6,20 (4,64)	*92*
	18–36 kk	97	5,72 (4,21)	92	5,31 (4,06)	*98*	87	6,67 (4,97)	85	6,71 (4,69)	*98*
	Muutos[2]	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.		n.s.	p=0.027	n.s.	p=0.011	

n.s. = tilastollisesti ei-merkitsevä (> 0.05)
ᵛ tilastollisesti merkitsevää vähentymistä, ^ tilastollisesti merkitsevää lisääntymistä

[5] Seurannassa potilaat antoivat joskus summittaisen määrän 'monta', joka luokitettiin = 10.

Tutkimuksen alussa kaikkien lähipiiriin kuului muualla asuvia omaisia, joihin he pitivät säännöllisesti yhteyttä (esitetty yksityiskohtaisesti Taulukossa 2.). Rintasyöpäpotilailla heitä oli yhteensä keskimäärin 16,1 (SD 10,2) ja lymfoomapotilailla keskimäärin 17,9 (SD 11,8) henkilöä. Kolmella neljäsosalla tähän lähipiiriin kuului aikuisia lapsia perheineen (aikuiset lapset, heidän puolisonsa ja lastenlapset). Aikuisten lasten kanssa oli käytännössä aina puhuttu syövästä ja lähes aina myös lasten puolisoiden kanssa (syöpäspesifin verkoston osuus luonnollisesta verkostosta 90 ja 97 %). Lastenlapsia oli noin puolella. Vanhempia kuului lähipiiriin runsaalla puolella, omia vanhempia (44 ja 42 %) hiukan useammin kuin puolison (36 ja 38 %). Omien ja puolison vanhempien kanssa oli melko kattavasti puhuttu syövästä (86 ja 77 %). Yleisin osaverkostoista oli kuitenkin omat ja puolison sisarukset, joita oli lähes kaikilla. Heidän kanssaan oli melkein aina puhuttu syövästä (94 ja 96 %). Lähipiiriin kuului yli 70 %:lla myös edellä mainittuja kaukaisempia sukulaisia, ja heidänkin kanssaan oli usein puhuttu syövästä (87 ja 84 %). Melkein kaikilla oli läheisiä ystäviä, joiden kanssa tieto syövästä oli jaettu lähes aina (99 ja 98 %). Omia vanhempia kuului lymfoomaan sairastuneiden naisten lähipiiriin useammin kuin miesten (p=0.017).

Tutkimuksen alussa lasten perheiden ja sisarusten osaverkostot olivat henkilömääriltään suurimpia. Lapsia perheineen oli keskimäärin 6,5 henkilöä niillä rintasyöpäpotilailla, joilla tämä osaverkosto oli ja lymfoomapotilailla yli 8 henkilöä. Sisaruksia oli yhteensä keskimäärin yli 6. Läheisiä ystäviäkin oli alussa keskimäärin yli viisi. Lymfoomapotilailla ei ollut sukupuoleen liittyviä eroja läheisten henkilömäärissä. Mitä läheisempi osaverkosto oli kyseessä (Kuvio 1), sitä useammin potilaat olivat puhuneet kaikille sen jäsenille syövästään eli luonnollisen ja syöpäspesifin osaverkoston laajuudet olivat lähellä toisiaan, kuitenkin niin, että lastenlasten kanssa oli puhuttu selvästi harvemmin (mikä todennäköisesti johtui siitä, että osa lastenlapsista oli hyvin pieniä). Alkuvaiheen lähipiirin osaverkostojen laajuus on esitetty kuviossa 1. sekä luonnollisten että syöpäspesifien henkilömäärien keskiarvoina.

SOSIAALISTEN LÄHIVERKOSTOJEN AJALLISET MUUTOKSET

Yhdeksään kuukauteen mennessä 4 % (n=8) ja 18 ja 36 kuukauden välillä 3 % (n=6) rintasyöpäpotilaista oli eronnut puolisostaan tai kumppanistaan; lymfoomapotilaista vain yksi. Kolmen vuoden seurannassa hiukan harvemmalla rintasyöpäpotilaalla oli puoliso tai kumppani ($p<0.1$). Kahdestaan puolison kanssa asuminen lisääntyi hiukan. Kotona asuvia lapsia, erityisesti kotona asuvia alaikäisiä lapsia, oli ajan kuluessa yhä vähemmän (rintasyöpäpotilailla p-arvot <0.001 ja lymfoomapotilailla p=0.119 ja 0.012).

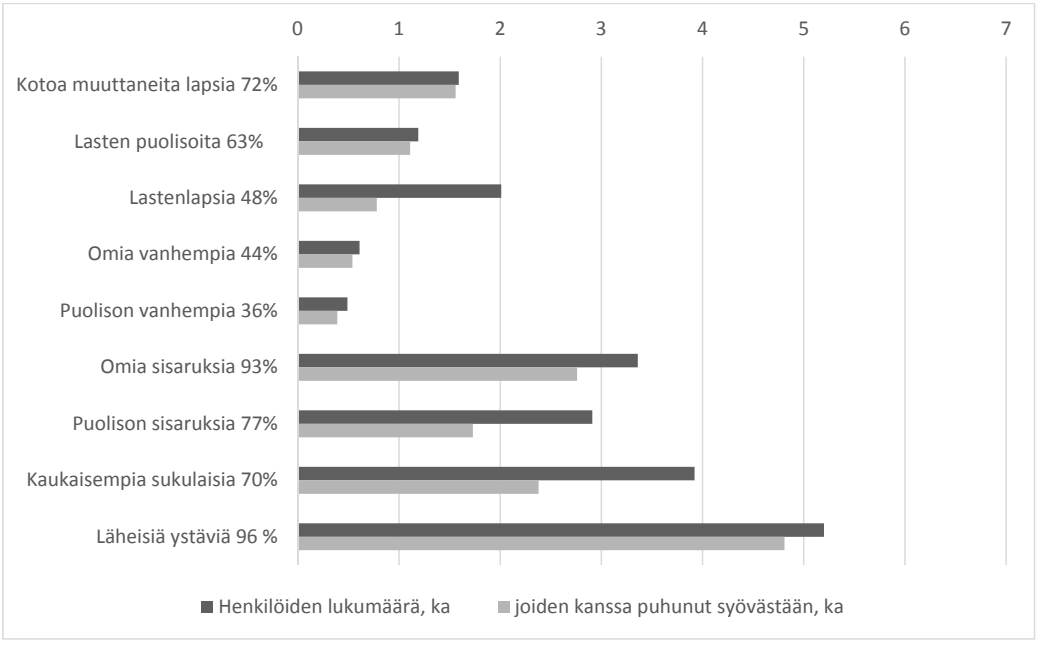
Lähiosaverkostojen esiintyminen harvinaistui ja laajuus pieneni seuranta-aikana yleensä jonkin verran, kun verrattiin kolmivuotisseurannan tilannetta lähtötasoon (Taulukko 2). Rintasyöpäpotilailla kuitenkin oli seurannan edetessä useammin ($p<0.01$) ja enemmän ($p<0.05$) lähipiiriin kuuluvia aikuisia lapsia ja useammin lastenlapsia ($p<0.01$). Omia ja puolison vanhempia raportoitiin kuuluvan lähipiiriin seurannan edetessä yhä harvemmin (p-arvot <0.001). Rintasyöpäpotilailla myös sisaruksia raportoitiin kuuluvan lähipiiriin yhä harvemmin ja vähemmän. Yleisestä laskevasta trendistä poiketen lähipiiriin kuuluvien kaukaisempien sukulaisten ja läheisten ystävien määrä kasvoi molemmissa potilasryhmissä voimakkaasti alkuvaiheen ja yhdeksän kuukauden välillä (p-arvot 0.003 – <0.001). Rintasyöpäpotilailla lähipiiriin kuuluvien kaukaisempien sukulaisten määrä pysyi alkuvaiheessa mitattua korkeammalla tasolla ($p<0.001$). Kaiken kaikkiaan rintasyöpäpotilailla tapahtui enemmän muutoksia kuin lymfoomapotilailla. Minkään alkuvaiheen lähiverkoston esiintymisessä tai laajuudessa ei ollut eroa verrattaessa seurantaan osallistuneiden ja keskeyttäneiden/kuolleiden (seurantaan osallistuneet vs. kato) verkostoja.

HEIKOT SIDOKSET JA MUODOLLISET SIDOKSET

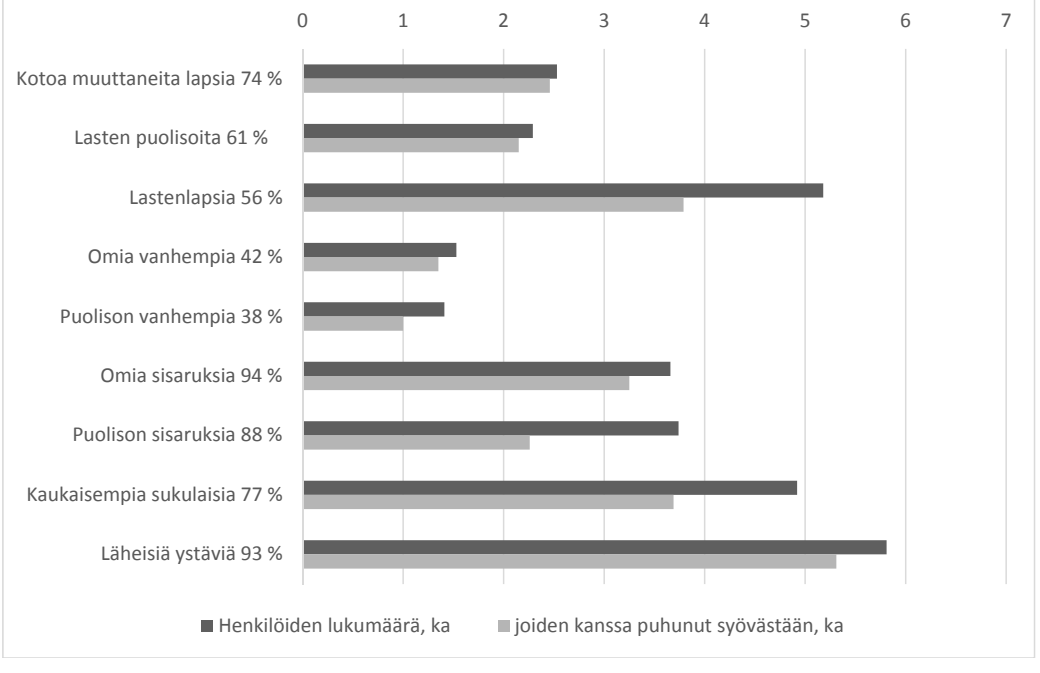
Neljä viidestä oli jo alkuvaiheessa puhunut syövästään tuttaviensa kanssa (Taulukko 3). Tuttavien kanssa puhuminen harvinaistui rintasyöpäpotilailla yhdeksän kuukauden seurannan jälkeen ($p<0.001$). Lymfoomapotilailla siinä ei tapahtunut ajallista muutosta eikä eroa naisten ja miesten välillä ollut.

Tutkimuksen alussa kukaan lymfoomapotilas ei ollut osallistunut syöpäpotilaiden vertaistukiryhmään ja rintasyöpäpotilaistakin vain 7 %.

A. Rintasyöpäpotilaat



B. Lymfoomapotilaat



Kuvio 1. Alkuvaiheen sosiaalisten lähiverkostojen laajuus (ka niillä, joilla oli tämä osaverkosto)

Kuitenkin jonkun muun syöpään sairastuneen kanssa syövästään oli puhunut 86 % rintasyöpäja 79 % lymfoomapotilaista (Taulukko 3). Molemmissa syöpätyypeissä näitä oli keskimäärin 2,5 henkilöä (vaihteluväli 0–20). Vaikka rintasyöpäpotilailla kontaktit muihin syöpäpotilaisiin harvinaistuivat puolentoista vuoden jälkeen (p=0.050), heidän määränsä kasvoi molemmissa syöpätyypeissä läpi koko seuranta-ajan (rintasyöpäpotilailla p=0.001, lymfoomapotilailla p=0.002).

Työelämässä olevat potilaat (hiukan vajaa puolet tukituista, ks. Taulukko 1) olivat usein jo alussa puhuneet syövästään työkavereidensa (89 ja 87 %) ja esimiestensä (84 ja 85 %) kanssa (Taulukko 3). Näitä kontakteja oli myös joillain työttömiksi jääneillä ja hiljattain eläkkeelle jääneillä. Nuoremmat lymfoomapotilaat olivat puhuneet syövästään työyhteisössään useammin kuin vanhemmat (p-arvot <0.001), mutta henkilömäärissä ei ollut eroja eri-ikäisillä. Rintasyöpäpotilaat olivat puhuneet syövästään keskimäärin lähes yhdeksän työkaverinsa kanssa (vaihteluväli 0–45) ja lymfoomapotilaat keskimäärin kuuden (vaihteluväli 0–25). Syövästä oli puhuttu yleensä yhdelle esimiehelle. Sukupuolieroja ei näissä tuloksissa ollut. Seurannassa tällaisia työkavereita (p<0.01) ja esimiehiä (p<0.001) oli yhä harvemmin. Niiden työkavereiden ja esimiesten lukumäärät, joiden kanssa oli puhuttu syövästä, vähenivät rintasyöpäpotilailla (p-arvot <0.05 ja 0.01), mutta eivät lymfoomapotilailla.

Tutkimuksen alussa rintasyöpäpotilailla oli useammin muun sairauden hoitoon liittyvä vakituinen hoitosuhde kuin lymfoomapotilailla (32 % vs. 18 %). Lymfooma-aineiston naisilla oli tällainen hoitosuhde selvästi useammin kuin miehillä (25 % vs. 11 %). Rintasyöpäpotilaista 8 %:lla oli vakituinen terveydenhoitaja, 26 %:lla lääkäri (molemmille syövästä kerrottu 64 %:lle) ja 7 %:lla fysioterapeutti (syövästä kerrottu 85 %:lle). Lymfoomapotilaillakin yleisin hoitosuhde oli terveydenhoitaja (9 %) tai lääkäri (12 %) (syövästä kerrottu 78 ja 50 %:lle), mutta fysioterapeutti oli vain 2 %:lla. Hoitosuhde psykologiin tai sosiaalityöntekijään oli vain muutamilla vastaajista.

SYÖPÄÄN LIITTYVÄT SIDOKSET: LÄÄKÄRIT JA HOITAJAT

Keskimäärin viisi lääkäriä oli haastatteluun mennessä tutkinut tai hoitanut potilaan syöpää (rintasyöpäpotilailla 1–20 lääkäriä, lymfoomapotilailla 2–12 lääkäriä) (Taulukko 3.). Rintasyöpäpotilaista noin viidesosalla ei ollut alkuvaiheen jälkeen kontaktia syöpää hoitavaan lääkäriin. Lymfoomapotilailla lääkärikontakti jäi pois 18 kuukauden jälkeen. Rintasyöpäpotilailla lääkärien määrä oli vähentynyt jo yhdeksän kuukauden kyselyssä, mutta lymfoomapotilailla muutos tapahtui tasaisesti seurannan edetessä. Rintasyöpäpotilailla oli erityisen tärkeäksi koettu lääkärisuhde harvemmin kuin lymfoomapotilailla (36 vs. 50 %).

Ennen haastattelua potilaita oli yleensä tutkinut tai hoitanut yhteensä yli kymmenen hoitajaa (49 ja 61 %) (Taulukko 3.). Rintasyöpäpotilailla hoitajakontaktit harvinaistuivat ja määrä pieneni heti alkuvaiheen jälkeen, mutta lymfoomapotilailla vähenemistä tapahtui vasta myöhemmin. Tärkeä potilas-hoitaja suhde oli ollut noin kolmasosalla.

OSALLISTUMINEN

Tutkimuksen alussa 12 % rintasyöpä- ja 18 % lymfoomapotilaista toimi seurakunnassa tai uskonnollisessa yhteisössä, jossa syövästään oli puhunut 74 ja 78 %; syöpäspesifejä kontakteja uskonnollisista yhteisöistä oli siis alkuvaiheessakaan vain noin kymmenesosalla (9 % ja 14 %) potilaista, eikä osuus muuttunut seurannan edetessä (Taulukko 3.). Alkuvaiheessa syövästä oli puhuttu seurakunnassa keskimäärin vähän yli seitsemän henkilön kanssa. Rintasyöpäpotilailla määrä laski 36 kuukauteen tultaessa. Lymfoomapotilailla uskonnollisessa yhteisössä toimineiden osuus sinänsä väheni (18 vs. 12 %, p=0.014).

Syövän toteamisvaiheessa 84 % rintasyöpäja 71 % lymfoomapotilaista harrasti jotakin säännöllisesti. Kuitenkin vain runsaalla puolella (53 % ja 65 %) harrastuksiin liittyi ihmiskontakteja. Kaikista tutkituista vain 39 % ja 25 %:lla oli harrastuksissaan sellaisia kontakteja, joiden kanssa hän oli puhunut syövästään (74 ja 38 %). Tällaisia kontakteja oli keskimäärin kaksi henkilöä. Ajallista muutosta harrastusten osaverkostossa ei voitu tutkia, koska aineisto ei ollut riittävä. Harrastavien rintasyöpäpotilaiden osuus väheni hiukan (p<0.1) seuranta-aikana.

Vapaaehtoisjärjestötoimintaan osallistui alkuvaiheessa 18 % rintasyöpä- ja 14 % lymfoomapotilaista, eläkkeellä olevat useammin kuin muut (p-arvot <0.05). Vaikka tutkituilla oli näissä kontakteja suureen määrään ihmisiä (henkilömää-

Taulukko 3. Syöpäspesifit heikot sidokset, osallistuminen ja syöpään liittyvät kontaktit sekä muutos seuranta-aikana

Sosiaalinen osaverkosto	Aikajakso	Rintasyöpä n=222		Lymfooma n=102	
		%[1]	Henkilömäärä	%[1]	Henkilömäärä
			Tyyppiluokka		Tyyppiluokka
Tuttavat [2]	Syöpä-dg–haastattelu	83	1–4	79	1–4
	Haastattelu–9 kk	83	5–10	83	5–10
	9–18 kk	76 ˅	1–4	82	1–4
	18–36 kk	66 ˅	0	78	5–10
	Muutos	p<0.001	–	n.s.	–
		%	*ka (SD)*	%	*ka (SD)*
Työkaverit	Syöpä-dg–haastattelu	48	8,8 (8,2)	47	5.9 (5,40)
	Haastattelu–9 kk	43	9,1 (11,0)	35 ˅	6,4 (4,84)
	9–18 kk	40 ˅	9,8 (10,6)	25 ˅	6,6 (6,44)
	18–36 kk	38 ˅	6,3 (10,4) ˅	31 ˅	5,6 (4,78)
	Muutos	p=0.01	p=0.003	p=0.002	n.s.
Esimiehet	Syöpä-dg–haastattelu	44	1,2 (0,8)	44	1,2 (0,84)
	Haastattelu–9 kk	33 ˅	1,0 (0,9) ˅	33 ˅	1,4 (1,16)
	9–18 kk	33 ˅	1,1 (1,0)	23 ˅	1,1 (0.92)
	18–36 kk	30 ˅	0,9 (1,4) ˅	24 ˅	1,0 (0,94)
	Muutos	p<0.001	p=0.025	p<0.001	n.s.
Uskonnollinen yhteisö	Syöpä-dg–haastattelu	9	7,3 (8,0)	14	7,7 (9,1)
	Haastattelu–9 kk	8	7,4 (8,1)	8	5,1 (1,8)
	9–18 kk	9	10,0 (21,5) ˅	3 ˅	14,3 (9,8)
	18–36 kk	7	4,6 (5,6) ˅	7	9,0 (6,8)
	Muutos	n.s.	p=0.002	n.s.	n.s.
Muut syöpään sairastuneet	Syöpä-dg–haastattelu	86	2,7 (2,9)	79	2,6 (3.0)
	Haastattelu–9 kk	86	3,3 (3,1) ^	88	3,4 (3.4)
	9–18 kk	84	3,2 (3,9) ^	75	4,8 (4.7) ^
	18–36 kk	80 ˅	3,8 (8,6) ^	83	4,9 (4.6) ^
	Muutos	p=0.050	p=0.001	n.s.	p=0.002
Lääkärit	Syöpä-dg–haastattelu	100	5,0 (2,6)	100	5,3 (2.4)
	Haastattelu–9 kk	78	1,6 (1,4) ˅	95	3,2 (2.0) ˅
	9–18 kk	78	1,5 (1,3) ˅	93	2,9 (2.1) ˅
	18–36 kk	83	1,7 (1,4) ˅	78 ˅	2,3 (1.9) ˅
	Muutos	n.s.[3]	p<0.001	p=0.003 [3]	p<0.001
		%	*Tyyppiluokka*	%	*Tyyppiluokka*
Hoitajat [2]	Syöpä-dg–haastattelu	100	> 10	100	> 10
	Haastattelu–9 kk	92	1–4	99	5–10
	9–18 kk	87	1–4	99	1–4
	18–36 kk	81 ˅	1–4	72 ˅	1–4
	Muutos	p=0.001 [3]	–	p=0.002 [3]	–

n.s. = tilastollisesti ei-merkitsevä (> 0.05)

˅ tilastollisesti merkitsevää vähentymistä, ^ tilastollisesti merkitsevää lisääntymistä

[1] Potilas puhunut tämän osaverkoston jäsenten kanssa syövästään (ei/kyllä).

[2] Mitattu vain luokitettuna

[3] Ajallinen muutos 9 ja 36 kuukauden välillä (referenssiluokka 9 kuukautta)

rien ka:t 11,2 ja 14,6), kaikista tutkituista vain noin kymmenesosalla (14 % ja 9 %) oli vapaaehtoisjärjestötoiminnassa sellaisia ihmissuhteita, joiden kanssa hän oli puhunut syövästään. Tällaisia henkilöitä oli keskimäärin noin viisi (5,4 ja 4,9). Ajallista muutosta vapaaehtoisjärjestötoiminnan osaverkostossa ei voitu tutkia, koska sitä kysyttiin seurannassa eri tavalla. Lymfoomapotilailla vapaaehtoisjärjestötoimintaan osallistuvien osuus sinänsä suureni alkuvaiheen ja 18 kuukauden välillä ($p<0.05$, naisilla koko seuranta-ajan). Rintasyöpäpotilailla alkuvaiheen eläkkeellä olo ($p=0.017$), talouteen kuuluvien alaikäisten lasten määrä ($p=0.011$), puolison sisarusten määrä ($p=0.036$) ja ystävien määrä ($p=0.009$) ennakoi osallistumista ja puolison olemassaolo ($p=0.019$) osallistumattomuutta järjestötoimintaan seuranta-aikana. Lymfoomapotilailla vain eläkkeellä olo ennakoi järjestötoimintaan osallistumista ($p=0.08$).

TAUSTATEKIJÖIDEN YHTEYS SOSIAALISIIN VERKOSTOIHIN

Ikä ennakoi merkittävästi potilaan sosiaalisten osaverkostojen laatua. Vanhemmilla potilailla oli useammin ja useampia aikuisia lapsia, lasten puolisoita ja lastenlapsia, mutta vähemmän omia ja puolison vanhempia (p-arvot ≤ 0.001) sekä kaukaisempia sukulaisia (p-arvot 0.01 ja <0.1). Ikä oli vastaavalla tavalla yhteydessä myös em. syöpäspesifeihin osaverkostoihin (p-arvot <0.001–0.01). Ystävien määrään ikä ei vaikuttanut. Ikä ei vaikuttanut heikkoihin sidoksiin.

Eläkkeellä olevat rintasyöpäpotilaat olivat puhuneet useammalle lapsenlapselle syövästään kuin työelämässä olevat (yhteydet vakioitu iän ja asuinalueen mukaan). Työttöminä olevilla rintasyöpäpotilailla oli lähipiirissään vähemmän kaukaisempia sukulaisia kuin muilla ($p<0.05$), mutta työttömillä lymfoomapotilailla vähemmän omia tai puolison vanhempia (p-arvot <0.05). Molemmissa potilasryhmissä taajamassa tai maaseudulla asuvilla oli lähipiirissään jonkin verran useammin ja useampia läheisiä (aikuisia lapsia, lasten puolisoita, puolison vanhempia, puolison sisaruksia) kuin kaupunkilaisilla, ja he olivat puhuneet useammin näiden kanssa syövästään (p-arvot <0.05). Sen sijaan maaseudulla tai taajamassa asuvat rintasyöpäpotilaat olivat puhuneet harvemman muiden syöpäpotilaiden kanssa syövästään kuin kaupunkilaiset (p-arvot <0.05).

POHDINTA

Tutkimme yksityiskohtaisesti syöpään sairastuneiden sosiaalisia verkostoja ja osallistumista toistetuin mittauksin kolmen vuoden aikana. Mittasimme eri osaverkostojen esiintymistä (laatu) ja niiden henkilömäärää (laajuus). Kartoitimme erikseen potilaiden luonnollisia sosiaalisia verkostoja, jotka ovat olemassa jo ennen syöpää tai siitä riippumatta, ja syöpään liittyviä verkostoja, eli niitä verkostoja, joissa potilas on puhunut syövästään (syöpäspesifit verkostot). Valitsimme tutkittaviksi syöviksi rintasyövän, joka on yleinen ja hyväennusteinen naisten syöpä, ja sitä selvästi harvinaisemman lymfooman, johon sairastuu sekä miehiä että naisia ja joka vaatii useammin rankempia syöpähoitoja. Aineistomme edustavat hyvin Pohjois-Suomen alueella rintasyöpään tai lymfoomaan sairastuvia (OYS:n erityisvastuualueen väestöpohja on noin 740 000 henkilöä).

Tutkituilla oli paljon mitattuja alaverkostoja, joihin tavallisesti kuului paljon ihmisiä ja he olivat usein puhuneet näiden kanssa syöpäsairaudestaan jo 2–5 kuukauden kuluessa diagnoosista. Vaikka melkein kaikilla oli läheisiä ihmissuhteita, eri-ikäisten verkostot olivat erilaisia. Ikä oli tärkein lähiverkostoja määrittävä tekijä. Molemmissa potilasryhmissä esiintyi saman verran eri osaverkostoja, todennäköisesti siksi, että ryhmät olivat keskimäärin saman ikäisiä (56–58 -vuotiaita). Syöpä on keski-ikäisten ja vanhempien ihmisten tauti ja riski sairastua kasvaa iän myötä: sekä rintasyöpään että lymfoomaan sairastuvien keski-ikä on yli 60 vuotta. Todennäköisesti siksi, että potilaat olivat keskiväestöä vanhempia, heillä oli useammin puoliso tai seurustelukumppani ja he asuivat harvemmin yksin ja useammin kahdestaan puolisonsa kanssa kuin aikuisväestö (≥18 v.) keskimäärin (64). Yli 40 prosenttia oli jo tutkimuksen alussa eläkkeellä. Aineiston nuoremmilla potilailla oli – luonnollisesti – useammin yhä lapsia kotona ja vanhempia vielä elossa, kun taas iäkkäämmillä lähipiiriin kuului kotoa muuttaneita aikuisia lapsia perheineen (näissä aineistoissa kolmella neljästä). Eläköityneillä näytti olevan enemmän aikaa osallistua vapaaehtoisjärjestöjen toimintaan. Kuuluminen eri ryhmiin (ikäryhmä, siviilisääty, työelämässä olo, sosioekonomiset ryhmät, ym.) tuottaa erilaisia verkostoja (15, 44, 54), joista saadaan muun muassa eri lailla tukea (31, 50). Kenelläkään lä-

hiverkosto ei rajoittunut vain samassa taloudessa asuviin, koska kaikilla oli alkuvaiheessa ainakin joitakin muualla asuvia omaisia, joihin hän piti säännöllisesti yhteyttä. Läheisiä ystäviä oli melkein kaikilla.

Syövästä oli kerrottu kaikkein läheisimmille käytännöllisesti katsoen aina jo alkuvaiheessa. Kaikki olivat jo 2–5 kuukauden kuluessa syöpädiagnoosin saatuaan puhuneet syövästään sekä samassa taloudessa että muualla asuvien aikuisten lastensa ja yleensä myös näiden lasten puolisoiden kanssa. Syövästä oli lähes aina puhuttu sisarusten kanssa. Sen sijaan lastenlapsille sekä omille ja puolison vanhemmille syövästä oli kerrottu harvemmin, mikä todennäköisesti johtui siitä, että osa lastenlapsista oli hyvin pieniä ja vanhemmat saattoivat olla hyvinkin iäkkäitä tai huonokuntoisia. Tutkittavamme olivat yleisesti puhuneet lähipiirilleen syövästään, mikä on aikaisempienkin tutkimustemme mukainen tulos (51).

Vaikka muutoksia läheisimmissä ihmissuhteissa oli kolmen vuoden aikana vähän, poikkeuksen tästä muodosti se, että molemmissa potilasryhmissä lähipiiriin kuuluvien kaukaisempien sukulaisten ja läheisten ystävien määrä kasvoi alkuvaiheen jälkeen voimakkaasti niin, että se oli korkeimmillaan 12 kuukauden kuluttua diagnoosista. Tämän jälkeen näiden sukulaisten ja ystävien määrät saattoivat vähentyä, mutta ne eivät enää palanneet alkuvaiheen tasolle. Muutoin lähiverkostot yleensä harvinaistuivat ja supistuivat, vaikkakin lymfoomapotilailla muutos oli vähäisempää kuin rintasyöpäpotilailla. Kuitenkin rintasyöpäpotilaiden lähipiiriin kuuluvien aikuisten lasten ja lastenlasten osuus ja määrä kasvoivat, mikä johtui todennäköisesti verkostojen luonnollisesta muutoksesta elinkaaren aikana eli siitä, että aikuistuneita lapsia muutti pois kotoa ja siirtyi lähipiiriin; seurannan aikana myös syntyi lastenlapsia. Myös omien ja puolison vanhempien väheneminen todennäköisesti johtui vanhenemisen mukanaan tuomasta sairastumisista ja kuolemista.

Keski-ikäisillä sosiaaliset verkostot ovat aiemman tutkimuksen mukaan jo hyvin pysyviä, ja jos muutosta tapahtuu, verkostojen on esitetty pääosin pienenevän (58). Tutkimuksessamme verkostojen esiintyminen tai laajuus yleensä pieneni hiukan. Syöpädiagnoosin kaltainen vakava elämäntapahtuma ei aiempienkaan tutkimusten mukaan vaikuta läheisiin ihmissuhteisiin, jotka yleensä säilyvän läpi elämän (59). Vakava sairastuminen voi lyhentää yksilön käsitystä jäljellä olevasta elinajastaan (61, 62), mikä johtaa sosioemotionaalisen valintateorian mukaan tavoitteiden kytkeytymiseen nykyhetkeen ja saattaa pienentää mutta samanaikaisesti syventää sosiaalisia verkostoja. Vakava syöpä voi siis korostaa läheisten sidosten merkitystä sekä lisätä potilaan kiinnostusta ja panostusta tärkeisiin ihmissuhteisiin. Tätä kuvaa tuloksemme, jonka mukaan läheiset suhteet vähenivät paremman ennusteen omaavassa syöpätyypissä enemmän kuin vakavammassa. Vakavasti sairastuneilla oli todennäköisesti suurempi tarve potentiaalisesti tukea antaviin ihmissuhteisiin niin, että he hakivat tai saivat tukea.

Potilaat olivat useimmiten jo alkuvaiheessa puhuneet syövästään myös lähiverkostoja kaukaisemmille ihmissuhteilleen ja muodollisten verkostojensa jäsenille sekä myös muille syöpään sairastuneille. Neljä viidestä oli puhunut syövästään tuttavilleen ja muille syöpään sairastuneille jo 2–5 kuukauden kuluessa diagnoosista. Kontaktit muihin syöpään sairastuneisiin lisääntyivät koko seurannan ajan. On kuitenkin huomattava, että tähän ryhmään kuuluvat olivat osittain päällekkäisiä muiden ryhmien kanssa eli nämä kanssapotilaat saattoivat olla myös omaisia, ystäviä, työkavereita tms. Alle puolet tutkituista oli alkuvaiheessa työelämässä ja he olivat yleisesti puhuneet syövästään työkavereidensa ja esimiestensä kanssa, vaikkakin tämä harvinaistui seurannan aikana. On esitetty, että vakava sairastuminen vähentää yksilön heikkoja sidoksia (14, 58, 65). Tässä tutkimuksessa heikkoja sidoksia mitattiin lähinnä vain syöpäspesifeinä eli sen mukaan oliko potilas puhunut näiden kanssa syövästään, ja nämä vähenivät vain rintasyöpäpotilailla, kun taas lymfoomapotilailla muutosta oli vähemmän. Suurin osa kumpaankaan syöpään sairastuneista ei sairastanut välittömästi henkeä uhkaavaa syöpää, mutta rintasyövässä on keskimäärin parempi ennusta kuin lymfoomassa. Rintasyövästä ei ehkä ollut enää ajan myötä niin paljon puhuttavaa, koska hoidot olivat valtaosin ohi, kun taas lymfoomasta tai sen hoidoista (moni sai mm. pitkäkestoista solunsalpaajahoitoa) riitti enemmän keskusteltavaa. Tutkimuksessamme vakavampi sairastuminen ei siis vähentänyt heikkoja sidoksia, vaan päinvastoin näytti ylläpitävän niitä. Oli ilahduttavaa havaita, että muiden syöpäpotilai-

den määrä lisääntyi kummassakin syöpäryhmässä. Muiden sairastuneiden kanssa puhuminen on tunnetusti hyvä vertaistuen lähde, mihin pyritään myös organisoidun syöpäpotilasyhdistystoiminnan vertaisryhmissä. Työyhteisöllä saattaa tulostemme mukaan olla työelämässä oleville merkitystä sosiaalisina resursseina, koska työyhteisön jäsenille usein puhuttiin syövästä. Edellisten lisäksi syöpään sairastuminen myös aina tuo sosiaalisiin verkostoihin hoitoon osallistuvia henkilöitä, joten sairastuminen lähes aina kasvattaa sosiaalisen verkoston muodollisia sidoksia.

Osallistumiseen liittyvät ihmissuhteet olivat aineistoissamme melko harvinaisia. Niillä, jotka kuuluivat uskonnolliseen yhteisöön, se oli tyypillisesti laaja, mutta vain kymmenesosalla kaikista tutkituista oli sellaisia uskonnollisia kontakteja, joiden kanssa he olivat puhuneet syövästään. Tämä siitä huolimatta, että Pohjois-Suomessa on paljon uskonnollisia yhteisöjä. Vaikka kolme neljästä harrasti jotain vakituisesti, läheskään kaikilla ei ollut harrastuksiin liittyviä ihmiskontakteja, ja vain noin kolmasosalla oli harrastusten yhteydessä sellaisia henkilöitä, joiden kanssa oli puhuttu syövästä. Vapaaehtoisjärjestöjen toimintaan osallistui noin 15 % ja vain osa oli puhunut niissä syövästään, jolloin syöpäspesifejä kontakteja järjestötoiminnasta oli vain 10 %:lla potilaista. Osallistuminen kuuluu sosiaalisten verkostojen ohella henkilön sosiaalisen pääoman rakenteelliseen perustaan (8-10, 34-37), mutta sen merkitys suomalaisille syöpäpotilaille lienee tuloksemme mukaan vähäinen. Uskonnolliseen toimintaan, harrastuksiin ja järjestötoimintaan osallistumiseen liittyvät ihmissuhteet voivat olla tärkeitä niille, joilla niitä on, mutta ne eivät ole yleinen terveysresurssi syöpään sairastuneille.

Syöpään sairastuneiden kiinnostuksesta ja panostuksesta ihmissuhteisiinsa kertoo se, että lähipiiriin kuuluviksi koettujen sukulaisten ja läheisten ystävien määrä lisääntyi alkuvaiheen jälkeen ja oli korkeimmillaan yhdeksän kuukauden mittauksessa, joka tehtiin noin vuoden kuluttua diagnoosista. Lähipiiriin tuli siis lisää sukulaisia ja ystäviä sairastumista seuraavan ensimmäisen vuoden loppupuolen aikana. Sairastuminen näyttää joko lujittaneen aiempia löyhempiä suhteita tai tuoneen uusia ystäviä. Tämä tapahtui kuitenkin vasta syövän toteamis- ja ensihoitovaiheen jälkeen, jolloin potilas on ehkä jaksanut paremmin panostaa ja pitää yllä sukulais- ja ystävyyssuhteitaan. Myös kontaktit muihin syöpään sairastuneisiin lisääntyivät läpi seurannan. Antaako syöpä intoa, aikaa tai halua pitää enemmän yhteyksiä? Sairastuneet olivat syövän ensihoitovaiheen jälkeen hakeneet ja saaneet lisää kontakteja välittömän lähipiirinsä ulkopuolelta. Tulos on hyvä potilaiden hyvinvoinnin kannalta, koska kaukaisempien ihmissuhteiden on todettu olevan yhteydessä syöpään sairastuneiden hyvinvointiin (16, 46, 66).

Tutkimuksen vahvuuksia ovat sosiaalisten verkostojen hyvin yksityiskohtainen tarkastelu, sillä syöpään sairastuneiden sosiaalisia verkostoja ei ole aiemmin tutkittu vastaavalla tarkkuudella, sekä kolmen vuoden seuranta-aika. Kolmen vuoden jälkeen syövän vaikutus sairastuneiden elämässä todennäköisesti yhä pienenee, mikäli tauti ei etene tai uusiudu, jolloin sen merkitys potilaiden sosiaalisissa suhteissa yhä vähenee. Emme voineet tutkia syöpään sairastumisen varsinaista vaikutusta sairastuneiden sosiaalisiin verkostoihin, koska verkostoja ei verrattu niiden verkostoihin, jotka eivät ole sairastuneet syöpään. Valtaosa alkuvaiheessa haastatelluista osallistui myös postikyselyseurantoihin. Osallistumismotivaatiota edisti arviomme mukaan se, että tutkittaviin otettiin yhteyttä henkilökohtaisesti ja ammattihenkilö haastatteli heidät, sekä todennäköisesti myös syövän diagnoosivaiheessa ohjelmoitu monta vuotta kestävä seurantatutkimus (ajatus että he ovat elossa vuosien kuluttua). Tutkitut pitivät yleensä kyselyjä mielenkiintoisina. Saimme vahvoista sosiaalisista sidoksista enemmän tietoa kuin heikoista sidoksista ja osallistumisesta. Heikkojen sidosten yhteydessä kysyimme ainoastaan, keiden kanssa potilas oli puhunut syövästään, koska luonnollisten henkilömäärien luotettava mittaaminen niistä on vaikeaa (esimerkiksi tuttavien määrä). Osallistumisesta emme saaneet luotettavia seurantatietoja.

Tämä tutkimus tarjoaa sosiaalisen näkökulman syöpään sairastumiseen ja tietoa (Pohjois-) Suomessa syöpään sairastuvien sosiaalisista suhteista ja siitä sosiaalisesta ympäristöstä, jossa syöpään sairastuminen tapahtuu. Tutkimillamme potilailla oli paljon ja laajoja sosiaalisia verkostoja, joihin kuuluville he olivat yleensä puhuneet syövästään. Lähiverkostoja oli lähes kaikilla, mutta ne olivat eri-ikäisillä erilaisia: nuoremmilla oli useammin omia tai puolison vanhempia, vanhemmilla taas aikuisia lapsia puolisoineen ja lastenlap-

sia. Päättelemme, että sairastuminen lisäsi ja laajensi sosiaalisia verkostoja, koska lähipiiriin kuuluvia sukulaisia ja ystäviä tuli seuranta-aikana lisää, samoin syöpään liittyviä sosiaalisia sidoksia eli hoitoon osallistuvia ja muita syöpäpotilaita. Jotkin osaverkostot saattoivat vähentyä seuranta-aikana, mutta paremman ennusteen omaavassa syövässä (rintasyöpä) tätä tapahtui enemmän kuin vaikeammassa taudissa (lymfooma). Tulkitsemme tämän tuloksen johtuneen siitä, että jälkimmäisillä oli suurempi tarve ylläpitää tukea antavia ihmissuhteita. Uskomme, että potilaan sosiaalisten verkostojen kartoittamista voidaan käyttää apuna arvioitaessa hänen sosiaalisia voimavarojaan sekä kehitettäessä syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tarjottavaa psykososiaalista tukea syöpää hoitavissa ja kuntoutumista tukevissa organisaatioissa.

KIITOKSET:

Kiitämme hum. tiet. yo Annamari Sveeniä lomakeaineiston hallinnoinnista ja tallentamisesta sähköiseen muotoon sekä VTM Julius Rissasta aineiston muokkaamisesta tilastollisia analyyseja varten.

RAHOITTAJAT:

Kiitämme Syöpäsäätiötä, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry:tä, Signe ja Ane Gyllenbergin säätiötä ja Pohjois-Suomen terveydenhuollon tukisäätiön (TERTTU-säätiö) Väisäsen rahastoa tälle tutkimushankkeelle myönnetyistä apurahoista.

KIRJOITTAJIEN KONTRIBUUTIOT:

Lehto, Ojanen ja Turpeenniemi-Hujanen suunnittelivat tutkimuksen. Lehto ja Turpeenniemi-Hujanen vastasivat tutkimustietojen keräämisestä. Lehto, Kohonen, Lääperi ja Härkänen toteuttivat analyysin, Lehto ja Ojanen kirjoittivat käsikirjoituksen ja Ojanen, Honkalampi ja Turpeenniemi-Hujanen kommentoivat kriittisesti käsikirjoitusta.

Lehto, U-S., Kohonen, M., Lääperi, S., Ojanen, M., Härkänen, T., Honkalampi, K., Turpeenniemi-Hujanen, T. ***Cancer patients' social networks during three years after diagnosis.*** **Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2022: 59: 62–82.**

Social resources, i.e., resources derived from a person's social environment, are important for individual wellbeing. Social networks comprise social ties between individuals. We investigated cancer patients' social networks during three years after diagnosis.

At 2–5 months after diagnosis, 222 breast cancer and 102 lymphoma patients completed a questionnaire on their social networks. The measurement was repeated after 9, 18, and 36 months. Social networks were explored assessing presence and person number in the subnetworks spouse/partner; family in the same household; close relatives not living in the same household (adult children and their families, own and spouse's parents, siblings, more distant relatives); friends; acquaintances; others with cancer; work community; health professionals; and religious, hobby and civic participation (generic social networks). Also, numbers in those with whom the patient had discussed with about their cancer were recorded (cancer-specific social networks).

At beginning, almost 90% had a spouse/partner, a fourth had children living at home, and all had at least some close relatives (younger patients more often own and spouse's parents and the older more often adult children with families). Almost all had close friends. Most patients had discussed with these relationships about their cancer. Four-fifths had discussed with acquaintances and other cancer patients, and those in working life usually in their work community. During the follow-up, some subnetworks slightly diminished, but the change was rarer in lymphoma patients. The numbers of more distant relatives and close friends increased between the beginning and nine months, and the number of other cancer patients increased constantly.

Cancer patients had usually multiple social relationships and had told them about their cancer. Presence of different close networks differed by age. The social networks were increased by numbers of distant relatives and close friends in the immediate circle as well as health professionals treating the cancer and other patients. The social networks were more stable in patients with a more severe cancer (lymphoma), possible because they were in greater need of supportive relationships.

Keywords: Breast cancer, Follow-up study, Lymphoma, Social relationships, Social networks, Cancer patients.

Saapunut (25.09.2020)
Hyväksytty (07.05.2021)

LÄHTEET

1. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. Psychol Bull 1985;98:310–57. doi: 10.1037/0033-2909.98.2.310
2. Eriksen W. The role of social support in the pathogenesis of coronary heart disease. A literature review. Family Practice 1994;11:201–9. doi: 10.1093/fampra/11.2.201
3. House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationship and health. Science 1988;241:540–5. doi: 10.1126/science.3399889
4. Cassel J. The contribution of the social environment to host resistance. Am J Epidemiol 1976;104:107–23. doi: 10.1093/oxfordjournals.aje.a112281
5. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. Psychosom Med 1976;38:300–14. doi: 10.1097/00006842-197609000-00003
6. Berkman L, Glass T. Social intergation, social networks, social support, and health. Kirjassa: Berkman L, Kawachi I, (toim.). Social Epidemiology. Oxford: Oxford University Press; 2000, 137–73.
7. Bourdieu P. The forms of capital. Kirjassa: Richardson J, (toim.). Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education. New York: Greenwood; 1986, 241–8.
8. Gilbert KL, Quinn SC, Goodman RM, ym. A meta-analysis of social capital and health: a case for needed research. J Health Psychol 2013;18:1385–99. doi: 10.1177/1359105311435983
9. Coleman J. Foundations of Social Theory. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1990.
10. Putnam R. Making democracy work: Civic traditions in modern Italy. Princeton: Princeton University Press; 1993. doi: 10.1515/9781400820740
11. Putnam R. Bowling alone. The Collapse and Revival of American Community. New York: Simon and Schuster; 2000. doi: 10.1145/358916.361990
12. Mitchell J. Social networks in urban situations: analyses of personal relationships in Central African towns. Manchester: Manchester University Press; 1969.
13. Lehto U-S, Ojanen M, Nieminen T, ym. Sosiaalisten resurssien vaikutus hyvinvointiin ja terveyteen: sairausspesifi sosiaalinen pääoma (Social capital in health research: the concept of disease-specific social capital). Sosiaalilääk Aikak 2017;53:297–309. doi: 10.23990/sa.67759
14. Vogt TM, Mullooly JP, Ernst D, ym. Social networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: incidence, survival and mortality. J Clin Epidem 1992;45:659–66. doi: 10.1016/0895-4356(92)90138-D
15. Pinquart M, Duberstein PR. Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis. Crit Rev Oncol Hematol 2010;75:122–37. doi: 10.1016/j.critrevonc.2009.06.003
16. Kauppi M, Kawachi I, Batty GD, ym. Characteristics of Social Networks and Mortality Risk: Evidence From 2 Prospective Cohort Studies. Am J Epidemiol 2018;187:746–53. doi: 10.1093/aje/kwx301
17. Helgeson V, Cohen S, Fritz H. Social Ties and Cancer. Kirjassa: Holland J, (toim.). Psycho-Oncology. New York: Oxford University Press; 1998, 99–109.
18. Sandstrom GM, Dunn EW. Social Interactions and Well-Being: The Surprising Power of Weak Ties. Personality & social psychology bulletin 2014;40:910–22. doi: 10.1177/0146167214529799
19. Cohen S, Janicki-Deverts D. Can We Improve Our Physical Health by Altering Our Social Networks? Perspectives on psychological science: a journal of the Association for Psychological Science 2009;4:375–8. doi: 10.1111/j.1745-6924.2009.01141.x
20. Barefoot JC, Gronbaek M, Jensen G, ym. Social network diversity and risks of ischemic heart disease and total mortality: findings from the Copenhagen City Heart Study. Am J Epidemiol 2005;161:960–7. doi: 10.1093/aje/kwi128
21. Berkman LF. The role of social relations in health promotion. Psychosom Med 1995;57:245–54. doi: 10.1097/00006842-199505000-00006
22. Kroenke CH, Kwan ML, Neugut AI, ym. Social networks, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. Breast Cancer Res Treat 2013;139:515–27. doi: 10.1007/s10549-013-2477-2
23. Berkman LF, Syme SL. Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. Am J Epidemiol 1979;109:186–204. doi: 10.1093/oxfordjournals.aje.a112674
24. House JS, Robbins C, Metzner HL. The assocoation of special relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh community health study. Am J Epidemiol 1982;116:123–40. doi: 10.1093/oxfordjournals.aje.a113387
25. Kaplan G, Reynolds P. Depression and cancer mortality and morbidity: prospective evidence from the Alameda County Stydy. J Behav Med 1988;11:1–13. doi: 10.1007/BF00846165

26. Eng PM, Rimm EB, Fitzmaurice G, ym. Social ties and change in social ties in relation to subsequent total and cause-specific mortality and coronary heart disease incidence in men. Am J Epidemiol 2002;155:700–9. doi: 10.1093/aje/155.8.700

27. Fleisch Marcus A, Illescas AH, Hohl BC, ym. Relationships between social isolation, neighborhood poverty, and cancer mortality in a population-based study of US adults. PloS one 2017;12:e0173370. doi: 10.1371/journal.pone.0173370

28. Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES, ym. Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. J Clin Oncol 2006;24:1105–11. doi: 10.1200/JCO.2005.04.2846

29. Rottenberg Y, Litwin H, Manor O, ym. Prediagnostic self-assessed health and extent of social networks predict survival in older individuals with cancer: a population based cohort study. J Geriat Oncol 2014;5:400–7. doi: 10.1016/j.jgo.2014.08.001

30. McDowell I, Newell C. Social health. Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. 2. ed. New York: Oxford University press; 1996, 122–76.

31. Lehto-Järnstedt U-S, Kellokumpu-Lehtinen P, Ojanen M. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykkinen stressinhallinta. Duodecim 2002;118:1457–65.

32. Lehto-Järnstedt U-S. Sosiaalinen tuki ja sen stressiä puskuroivat ominaisuudet syöpäpotilailla. Sosiaalilääk Aikak 2001;38:60–71.

33. Rowland J. Interpersonal resources: Social support. Kirjassa: Holland JC, Rowland J, (toim.). Handbook of Psychooncology, psychological care of the patient with cancer. New York: Oxford University Press; 1989, 58–71.

34. Ferlander S. The importance of different forms of social capital for health. Acta Sociologica 2007;50:115–28. doi: 10.1177/0001699307077654

35. Kawachi I, Takao S, Subramanian S. Introduction. Kirjassa: Kawachi I, Takao S, Subramanian S, (toim.). Global Perspectives on Social Capital and Health. London: Springer 2013. doi: 10.1007/978-1-4614-7464-7

36. Healy T, Cote S, Helliwell J, ym. The well-being of nations: The role of human and social capital. Paris: Organization for Economic Co-operation and Development Publishing; 2001.

37. Inaba Y. What's wrong with social capital? Critiques from social science. Kirjassa: Kawachi I, Takao S, Subramanian S, (toim.). Global Perspectives on Social Capital and Health. London: Springer; 2013, 323–42. doi: 10.1007/978-1-4614-7464-7_13

38. Kawachi I, Subramanian S, Kim D. Social Capital and Health. New York: Springer; 2008. doi: 10.1007/978-0-387-71311-3

39. Hyyppä M, Mäki J, Impivaara O, ym. Individual-level measures of social capital as predictors of all-cause and cardio-vascular mortality: a population-based prospective study of men and women in Finland. Eur J Epidemiol 2007;22:589–97. doi: 10.1007/s10654-007-9153-y

40. Kawachi I, Ichida Y, Tampubolon G, ym. Causal interference in social capital research. Kirjassa: Kawachi I, Takao S, Subramanian S, (toim.). Global Perspectives on Social Capital and Health. London: Springer; 2013. doi: 10.1007/978-1-4614-7464-7

41. Sundquist K, Hamano T, Li X, ym. Linking social capital and mortality in the elderly: a Swedish national cohort study. Exp Gerontol 2014;55:29–36. doi: 10.1016/j.exger.2014.03.007

42. Kroenke CH, Michael YL, Shu XO, ym. Post-diagnosis social networks, and lifestyle and treatment factors in the After Breast Cancer Pooling Project. Psychooncology. 2017;26:544–52. doi: 10.1002/pon.4059

43. Levy S, Wise B. Psychological risk factors, natural immunity, and cancer progression. Current Psychological Research and Reviews. 1987;6:229–43. doi: 10.1007/BF02686650

44. Rice L, Halbert C. Social Networks Across Common Cancer Types: The Evidence, Gaps, and Areas of Potential Impact. Adv Cancer Res 133;2017:95–128. doi: 10.1016/bs.acr.2016.09.002

45. Nieminen T. Healthier together? Social capital, health behaviour and health. Helsinki: University of Helsinki; 2015.

46. Lehto U-S, Ojanen M, Turpeenniemi-Hujanen T. Sosiaaliset verkostot ja vastasairastuneiden syöpäpotilaiden elämänlaatu – läheisimmät ihmissuhteet ovat yhteydessä huonompaan hyvinvointiin. Duodecim 2020;136:936–46.

47. Granovetter M. The strength of weak ties. Am J Sociol 1973;78:1360–80. doi: 10.1086/225469

48. Antonucci TC. Hierarchical mapping technique. Generations: Journal of the American Society on Aging. 1986;10:10–2.

49. Zawisza K, Galas A, Tobiasz-Adamczyk B, ym. The validity of the instrument to evaluate social network in the ageing population: the Collaborative Research on Ageing in Europe Social Network Index. Clin Psychol Psychother 2014;21:227–41. doi: 10.1002/cpp.1860

50. Lehto-Järnstedt U-S, Ojanen M, Kellokumpu-Lehtinen P. Cancer-specific social support received by newly diagnosed cancer patients: validating the new Structural-Functional Social Support Scale (SFSS) measurement tool. Supportive Care Cancer 2004;12:326–37. doi: 10.1007/s00520-004-0620-7

51. Lehto-Järnstedt U-S, Ojanen M, Kilpikari I, ym. Ihmissuhteista koettu tuki hiljattain vaikeaan sairauteen sairastuneilla: Uusi menetelmä koetun sosiaalisen tuen mittaamiseen. Sosiaalilääk Aikak 1999;36:311–24.
52. Shor E, Roelfs D. Social contact frequency and all-cause mortality: A meta-analysis and meta-regression. Soc Sci Med 2015;128:76–86. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.01.010
53. Lin N. Building a network theory of social capital. Connections 2001;22:28–51.
54. Aartsen M, Veenstra M, Hansen T. Social pathways to health: On the mediating role of the social network in the relation between socio-economic position and health. SSM - population health 2017;3:419–26. doi: 10.1016/j.ssmph.2017.05.006
55. Kroenke CH, Quesenberry C, Kwan ML, ym. Social networks, social support, and burden in relationships, and mortality after breast cancer diagnosis in the Life After Breast Cancer Epidemiology (LACE) study. Breast Cancer Res Treat 2013;137:261–71. doi: 10.1007/s10549-012-2253-8
56. Kroenke CH, Michael Y, Tindle H, ym. Social networks, social support and burden in relationships, and mortality after breast cancer diagnosis. Breast Cancer Res Treat 2012;133:375–85. doi: 10.1007/s10549-012-1962-3
57. Kroenke CH. A conceptual model of social networks and mechanisms of cancer mortality, and potential strategies to improve survival. Transl Behav Med 2018;8:629–42. doi: 10.1093/tbm/ibx061
58. Wrzus C, Hänel M, Wagner J, ym. Social network changes and life events across the life span: a meta-analysis. Psychol Bull 2013;139:53–80. doi: 10.1037/a0028601
59. Lang F. Social motivation across the life span Kirjassa: Lang F, Fingerman K, (toim.). Growing together: Personal relationships across the lifespan. Cambridge: Cambridge University Press; 2003, 341–67. doi: 10.1017/CBO9780511499852.014
60. Carstensen LL, Isaacowitz DM, Charles ST. Taking time seriously. A theory of socioemotional selectivity. Am Psychol 1999;54:165–81. doi: 10.1037/0003-066X.54.3.165
61. Lang FR, Carstensen LL. Time counts: future time perspective, goals, and social relationships. Psychol Aging 2002;17:125–39. doi: 10.1037/0882-7974.17.1.125
62. Sullivan-Singh SJ, Stanton AL, Low CA. Living with limited time: Socioemotional selectivity theory in the context of health adversity. J Pers Soc Psychol 2015;108:900–16. doi: 10.1037/a0039047
63. Carstensen LL. The influence of a sense of time on human development. Science 2006; Jun 30;312(5782):1913–5. doi: 10.1126/science.1127488
64. Rico-Uribe LA, Caballero FF, Olaya B, ym. Loneliness, Social Networks, and Health: A Cross-Sectional Study in Three Countries. PloS one 2016;11:e0145264. doi: 10.1371/journal.pone.0145264
65. Eller M, Holle R, Landgraf R, ym. Social network effect on self-rated health in type 2 diabetic patients – results from a longitudinal population-based study. Int J Public Health 2008;53:188–94. doi: 10.1007/s00038-008-7091-4
66. Lehto U-S, Ojanen M, Kellokumpu-Lehtinen P. Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. Ann Oncol 2005;16:805–16. doi: 10.1093/annonc/mdi146

Ulla-Sisko Lehto
PsM, FT (onkologia), erikoistutkija
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL
Väestönterveysyksikkö

Mira Kohonen
PsM
Itä-Suomen yliopisto
Kasvatustieteiden ja psykologian osasto

Silja Lääperi
PsM
Itä-Suomen yliopisto
Kasvatustieteiden ja psykologian osasto

Markku Ojanen
YT, prof. (emer.)
Tampereen yliopisto
Psykologia, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Tommi Härkänen
FT, tutkimuspäällikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL
Väestönterveysyksikkö

Kirsi Honkalampi
PsT, prof.
Itä-Suomen yliopisto
Kasvatustieteiden ja psykologian osasto

Taina Turpeenniemi-Hujanen
LKT, ylil., prof.
Oulun yliopistollinen sairaala
Syöpätaudit
Oulun yliopisto
Syövän ja translationaalisen lääketieteen tutkimusyksikkö