

**ETURAUHASSYÖPÖPOTILAIEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ PERHEEN TERVEYS,
TOIMIVUUS JA KOETTU TUKI SAIRAALASSA**

**Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Pro gradu -tutkielma
Syksy 2009**

Eeva Harju

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Lääketieteellinen tiedekunta

Hoitotieteen laitos

HARJU EEVA: Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa

Pro gradu -tutkielma, 50 sivua, 3 liitettä

Ohjaajat: TtT, Anja Rantanen, THT, dosentti Marja-Terttu Tarkka, THT, professori Päivi Åstedt-Kurki

Joulukuu 2009

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata millainen on eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saatu tuki potilaan ja läheisen kuvaamana. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata mitä eroa potilaiden ja heidän läheistensä kuvauksissa perheen terveydestä, toimivuudesta ja sairaalassa olon aikana hoitajilta saadussa tuessa oli. Tutkimuksessa kuvattiin myös, mitkä taustamuuttujat ovat yhteydessä koettuun terveyteen.

Tutkimusjoukon muodosti 76 leikkaushoidon tai sädehoidon saanutta eturauhassyöpäpotilasta ja 71 heidän läheistään. Kyselyn vastausprosentti oli 74 %. Tutkimusaineisto kerättiin Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella kehitetyllä perhehoitotyön FAFHES (The Family Functioning, Health and Social Support)- mittarilla. Kyselylomakkeessa Likert-tyyppisellä asteikolla kartoitettiin eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia terveydestä, perheen toimivuudesta ja koetusta sosiaalisesta tuesta. Potilaan kyselylomakkeessa oli 14 taustatietoa mittaavaa kysymystä ja läheisen kyselylomakkeessa vastaavasti 10 kysymystä, jotka mittasivat taustatietoja.

Tilastolliset analyysit tutkimusaineistolle tehtiin SPSS 16.0-ohjelmistolla. Aineistoa kuvailtiin frekvenssein, vaihteluvälein, keskiarvoin ja – hajonnoin, mediaanein sekä kvartiilein. Ryhmien eroja verrattiin riippumattomien otosten t-testin, Mann-Whitney testin, yksisuuntaisen varianssianalyysin (ANOVA) ja Kruskal-Wallis testin avulla.

Eturauhassyöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokivat perheen terveyden, toimivuuden ja sairaalassa saadun sosiaalisen tuen hyvänä. Läheiset kokivat enemmän sairaudesta johtuvaa pahaa oloa kuin potilaat. Taustamuuttujia tarkasteltaessa eturauhassyöpäpotilaan iällä, pohjakoulutuksella, työtilanteella, läheisen sairaalassa vierailutiheydellä, eturauhassyöpän ensimmäisellä oireella ja aikaisemalla sairaalahoidolla oli yhteyttä perheen terveyteen tai sen osa-alueisiin. Läheisen taustamuuttujista pohjakoulutuksella ja ammattikoulutuksella oli yhteyttä perheen terveyteen tai sen osa-alueisiin.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että eturauhassyöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokivat sairaalassa hoitavilta henkilöiltä saadun tuen heikoimmaksi tutkittavista osa-alueista. Jatkossa olisi kiinnitettävä erityisesti huomiota eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheisten emotionaaliseen tukemiseen hoidon aikana.

Avainsanat: Eturauhassyöpäpotilas, perheenjäsen, läheinen, perheen terveys, perheen toimivuus, sosiaalinen tuki, perhehoitotyö

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Medicine

Department of Nursing Science

HARJU EEVA: Family health, family functioning, and hospital support experiences of prostate cancer patients and their family members

Master's thesis, 50 pages, 3 appendices

Supervisors: Anja Rantanen PhD, docent Marja-Terttu Tarkka PhD, professor Päivi Åstedt-Kurki PhD

December 2009

The purpose of this study was to define how a prostate cancer patients and their family members experienced the family health, functioning, and support received from the nursing staff during the patient's stay in the hospital. In addition, the study aimed to determine differences between the patients and their family member's descriptions of the family health, functioning, and support received in the hospital. The study also defined background variables related to health experiences.

The study group consisted of 76 prostate cancer patients who had received surgery or radiotherapy, and 71 of their family members. The response rate was 74%. This study utilised the FAFHES (Family Functioning, Health, and Social Support) instrument, developed for family nursing by the Department of Nursing Science at the University of Tampere. The study material was collected by means of a questionnaire, with a Likert-type scale used to determine the prostate cancer patients and their family members' experiences of health, family functioning, and social support received. The patient's questionnaire had 14 questions for background information, and the family member's questionnaire had 10 such questions.

Statistical analysis of the material was performed using SPSS 16.0 software. The material was analysed by means of frequencies, ranges, averages, standard deviations, medians, and quartiles. Differences between the groups were specified by means of the independent samples t-test, Mann-Whitney test, one-way analysis of variance (ANOVA), and Kruskal-Wallis test.

The prostate cancer patients and their family members had positive experiences of the family health, functioning, and social support received in the hospital. The family members had more bad feelings caused by the illness than the patients did. An analysis of the background variables suggested that the prostate cancer patient's age, basic education, employment situation, frequency of hospital visits by family member, first symptom of prostate cancer, and previous hospital treatment were linked with the family health or its components. Of the family member's background variables, basic education and vocational training were linked with the family health or its components.

The results of this study indicated that prostate cancer patients and their family members felt that the support received from the nursing staff was the weakest of the areas studied. In the future, special attention should be paid to provision of emotional support to prostate cancer patients and their family members during the treatment.

Keywords: prostate cancer patient, family member, family health, family functioning, social support, family nursing

SISÄLTÖ

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	1
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	3
2.1. Eturauhassyöpä ja sen hoito	3
2.2. Eturauhassyöpäperheen kokema terveys	5
2.3. Perheen toimivuus	8
2.4. Sosiaalinen tuki	9
2.5. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	14
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
4. TUTKIMUSAINEISTO JA – MENETELMÄT	16
4.1. Kohderyhmä ja aineiston hankinta	16
4.2. Tutkimuksessa käytetty mittari	16
4.3 Aineiston analyysi	18
5. TUTKIMUKSEN TULOKSET	20
5.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	20
5.2. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja sairaassa olon aikana saatu tuki	23
5.3. Taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen	34
6. POHDINTA	37
6.1. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu	37
6.2. Tutkimuksen eettiset kysymykset	39
6.3. Tulosten tarkastelu	41
6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	44
LÄHTEET	46
LIITTEET (3)	
Liite 1. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveyteen, toimivuuteen ja sosiaaliseen tukeen liittyvät tutkimukset	
Liite 2. Eturauhassyöpöpotilaiden taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen	
Liite 3. Läheisten taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen	

1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Terveyden edistäminen on kansallista terveystalitiikkaa linjaavan Terveys 2015 - kansanterveysohjelman pääpaino. Ohjelmassa korostetaan väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä väestöryhmien välillä olevien terveyserojen kaventamista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001). Suomessa on voitu alentaa kuolleisuutta syöpäsairauksiin enemmän kuin useimmissa muissa maissa. Terveydenhuollon kustannukset ovat pysyneet hallinnassa myös kriisiaikoina. Väestön ikärakenteen muutoksen tuomat haasteet ovat olleet tiedossa jo pitkään. Siksi terveyden edistämistä, hoidon laadun ylläpitämistä ja syöpäsairauksien ehkäisemisen ja niistä kuntoutumisen osamista ja panoksia on lisättävä (Syöpä 2015).

Eturauhassyöpä on nykyisin miesten yleisin syöpä Suomessa ja myös koko väestön yleisin syöpäsairaus. Eturauhassyöpään sairastuu Suomessa vuosittain yli 4000 miestä ja se on pääasiallisesti iäkkäiden, yli 70-vuotiaiden miesten tauti (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2003, Syöpäjärjestöt 2009). Vaikka eturauhassyöpäpotilaiden määrä on lisääntynyt jatkuvasti ja kaikkiin hoitoihin liittyy elämänlaatua huonontavien tekijöiden riski, hoitotieteellistä tutkimusta eturauhassyöpäpotilaista ja heidän läheisistään on tehty Suomessa varsin vähän (Kuivalainen 2004).

Potilaan ja heidän läheistensä terveys ja hyvinvointi vaikuttavat toisiinsa. Perheen eri elämäntilanteissa ja muutosvaiheissa kuten perheenjäsenen sairastuessa perheellä ja läheisillä on tärkeä merkitys. Perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukemisessa ja hoitamisessa on lähtökohtana perheen ja hoitavien henkilöiden välinen yhteistyö (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkari 2008). Perhehoitotyön tavoitteena on perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen (Friedman, Bowden & Jones 2003).

Eturauhassyöpään sairastuminen vaikuttaa potilaan ja hänen läheisensä fyysisen, psyykkisen ja sosiaaliseen elämään (Maliski, Heilemann & McCorkle 2002, Harden, Northouse & Mood 2006). Eturauhassyöpäpotilaiden puoliso kokevat sairastumisesta johtuvan huolen ja ahdistuksen usein suuremmaksi kuin eturauhassyöpäpotilaat (Couper, Bloch, Love, Macvean, Duchesn & Kissane 2006, Resendes & McCorki 2006). Ahdistusta aiheuttaa tiedon puute, epätietoisuuden ja tulevaisuuden pelko sekä hoitoon liittyvät pelot (Resendes & McCorki 2006). Eturauhassyöpäpotilaan ja hänen puolisonsa kahdenkeskisen suhteen toimivuudella on vaikutusta sairaudesta ja sen aiheuttamasta huolesta selviytymiseen (Banthia, Malcarne, Varni, Ko, Sadler & Greenbergs 2002). Mitä

vahvempi potilaan ja hänen puolisonsa suhde on sitä vähemmän sairaus aiheuttaa tuskaa ja hätää. (Banthia ym. 2002).

Eturauhassyöpäpotilaat tarvitsevat ja etsivät tietoa eturauhassyövän hoidosta ja hoidon sivuvaikutuksista. Myös puolisoilla on samantyyppisiä tiedontarpeita ja he ovat jopa aktiivisempia hakemaan tietoa sairaudesta kuin potilaat (Echlin & Rees 2002). Terveystieteiden ammattilaisten täytyisi siis tunnistaa eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän perheenjäsentensä tiedon tarpeet ja pystyä vastaamaan niihin (Rees, Sheard & Echlin 2002). Riittämätön potilaan ja puolison saama tieto eturauhassyövästä voi viivästyttää jopa hoitoon hakeutumista (Docherty, Brothwell & Symons 2007). Eturauhassyöpäpotilaat ja heidän puolisonsa kokivat positiivisia tuloksia perheinterventioista, jotka tarjosivat tietoa ja tukea perheelle. Positiiviset vaikutukset tulivat esille erityisesti silloin, kun interventio laajennettiin koskemaan myös puolisoita (Northhouse, Mod, Schafenack, Montie, Snadler, Forman, Hussain, Pienta, Smith & Kershaw 2007).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, millainen on eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saatu tuki potilaan ja läheisen kuvaamana. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena on verrata eroja potilaiden ja läheisten kokemassa perheen terveydessä, toimivuudessa ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saadussa tuessa sekä tarkastella potilaiden ja läheisten taustamuuttujien yhteyttä perheen terveyteen. Tutkimuksen tuottamalla tiedolla on merkitystä perhettä ja perhehoitotyötä koskevan tiedon lisäämisessä ja perhekeskeisen hoidon edelleen kehittämiseksi terveydenhuollossa. Tieto perheestä ja perheen terveydestä auttaa hoitotyöntekijöitä tiedostamaan perheen ja perhekeskeisyyden merkityksen ja sisällön hoitotyössä. Tutkimuksen tavoitteena on eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä hyvän hoidon edistäminen.

2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat vuosina 2008–2009 tehtyihin hakuihin Cinahl, Medline, PsycInfo ja Psycarticles, British Nursing Index, Arto, Linda, Medic ja Terveysportti - tietokannoista. Hakusanoina käytettiin termejä eturauhassyöpä, perhe, omainen, läheinen, puoliso, tuki sekä englanninkielisiä termejä prostate cancer, prostatic cancer, prostatic neoplasms, family, spouse, wife, child ja support. Kirjallisuutta haettiin myös käsihakuna tietokannoista löytyneiden aihetta käsittelevien tutkimusten lähdeluetteloista. Julkaisuja valittiin otsikon ja tiivistelmän perusteella, minkä jälkeen tutustuttiin koko julkaisuun. Haut rajattiin vuosiin 1998–2009 ja julkaisukieleksi valittiin suomi ja englanti. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveyteen, toimivuuteen ja sosiaaliseen tukeen liittyvät tutkimukset esitetään taulukossa, joka on liitteenä 1.

2.1. Eturauhassyöpä ja sen hoito

Sankilan, Tepon ja Vainion (2006) mukaan eturauhassyövän ilmaantuvuus ja tapausmäärä ovat lähes kolminkertaistuneet 1990-luvun vaihteen jälkeen. Tärkeimmät tapausmäärän kasvuun vaikuttavat tekijät ovat miesväestön ikääntyminen sekä prostataspesifisen antigeenin (PSA) testauksen yleistynyt käyttö. Eturauhasen syöpä on nykyisin yleisin syöpä Suomessa, kuten myös muissa teollistuneissa maissa (Kellokumpu-Lehtinen, Joensuu & Ruutu 2006). Suomessa eturauhassyöpää esiintyy eniten Uudellamaalla ja Tampereen seudulla ja vähiten Itä-Suomen alueella. Teollistuneissa länsimaissa kuten Pohjoismaissa, Länsi-Euroopassa ja Yhdysvalloissa eturauhassyöpä on yleinen. Vähiten sitä esiintyy Kiinassa ja Japanissa (Lukkarinen 2002).

Eturauhassyöpää esiintyy erittäin harvoin alle 40-vuotiailla, mutta 55. ikävuoden jälkeen esiintyvyys alkaa nousta jyrkästi. Tärkein yksittäinen eturauhassyövän riskitekijä onkin ikä. Noin yksi kymmenestä miehestä sairastuu eturauhassyöpään ja sairastumisikä on keskimäärin yli 70 vuotta. Vuosien myötä potilaiden ennuste on parantunut ja vuosituhatosen vaihteessa todettujen eturauhassyöpäpotilaiden viiden vuoden elossaololuku oli noin 84 prosenttia. Eturauhassyövän etiologia on tuntematon. Perinnöllisyydellä on merkitystä eturauhassyövän etiologisena tekijänä, geneettisiin tekijöihin liittyy 5 -10 prosenttia eturauhassyövästä. Tupakointi suurentaa riskiä kuolla eturauhassyöpään verrattuna tupakoimattomiin. Myös runsas rasvan ja lihan tai kummankin käyttö lisää eturauhassyöpään sairastumisen riskiä. Lykopeeni, seleeni, E- ja D-vitamiinit sekä vihannesten ja hedelmien runsas käyttö saattavat myös ehkäistä eturauhassyövän syntyä (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2006).

Eturauhassyövän oireet ovat samanlaiset kuin eturauhasen hyvänlaatuisessa liikakasvussa. Oireina voi esiintyä virtsaamisvaikeuksia kuten tihentynyttä virtsaamistarvetta, erilaisia virtsan tulon häiriöitä ja yövirtsaamisen tarvetta. Virtsasuihku saattaa olla heikko ja katkonainen ja miehellä voi olla tunne, ettei rakko tyhjene täysin. Tästä voi seurata virtsaumpitilanne ja virtsatietulehdus (Kunnamo, Alenius, Hermanson, Jousimaa, Teikari & Varonen 2006). Pääasiassa eturauhassyöpä todetaan oireiden perusteella tehtävän kliinisen tutkimuksen ja eturauhasperäisen merkkiaineen pitoisuuden eli prostataspesifisen antigeenin (PSA) kohoamisen perusteella. Kliiniseen tutkimukseen kuuluu eturauhasen tunnustelu, jossa tunnustellaan eturauhasen mahdollisia kyhmyjä sekä eturauhasen kokoa ja kiinteyttä. Peräsuolen kautta tehtävän kaikututkimuksen yhteydessä otetulla histologisella neulanäytteellä varmennetaan diagnoosi. Radioisotooppikartoituksella arvioidaan sairauden mahdollista levinneisyyttä luustoon. Anemia, luustokivut ja laihtuminen voivat olla levinneen taudin oireita. Eturauhassyövän diagnostiikassa PSA-määrityksen käytön yleistyminen on johtanut varhaisvaiheessa löytyvien syöpätapausten määrän voimakkaaseen lisääntymiseen. Seurantatutkimusten perusteella tiedetään, että PSA-taso alkaa nousta keskimäärin seitsemän vuotta ennen kuin kasvain tulee kliinisesti ilmi. Epäselvää on siis edelleen, johtaako varhaisvaiheen eturauhassyöpädiagnostiikka potilaiden elinajan pitenemiseen (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2006; Kunnamo ym. 2006).

Eturauhassyövän hoidon valintaan vaikuttavat kasvaimen levinneisyys- ja pahanlaatuisuusasteet, potilaan ikä, muut sairaudet, yleiskunto, potilaan omat toiveet sairauden hoidosta ja hoitojen mahdolliset haittavaikutukset. Lopullisen valinnan hoidosta tekee potilasta hoitava lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa (Lukkarinen 2002; Kellokumpu-Lehtinen ym. 2006). Hoitovaihtoehtoja paikallisessa eturauhassyövässä on kolme: eturauhasen laaja poistoleikkaus, radikaalinen sädehoito ja aktiivinen seuranta. Ensisijaisesti hormonihoitolla tai eturauhasen ulkoisella sädehoitolla, johon liitetään hormonihoito, hoidetaan potilaat, joilla on eturauhaskapselin läpi kasvanut primaarituumori tai metastasointi alueellisiin imusolmukkeisiin. Nykyaikaista radikaalista sädehoitoa ja leikkaushoitoa ei ole koskaan verrattu keskenään satunnaistetuissa kliinisissä hoitotutkimuksissa. Seuranta ja leikkaushoitoa on sen sijaan verrattu. Pohjoismaisessa tutkimuksessa keskimäärin 6,2 vuoden seuranta-ajan jälkeen kuolleisuus eturauhassyöpään oli leikattujen ryhmässä merkitsevästi pienempi, mutta kokonaiskuolleisuudessa ryhmien välillä ei ollut eroa. Seuranta-ajan pidetessä 8,2 vuoteen leikkaushoidolla hoidettujen potilaiden kokonaiskuolleisuus pieneni merkitsevästi. Yli 65-vuotiailla potilailla leikkaus ei sen sijaan näyttänyt merkitsevästi vähentävän kuolleisuutta eturauhassyöpään (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2006).

Leikkaushoidon tarkoitus on poistaa eturauhassyöpä kokonaisuudessaan. Leikkaushoito soveltuu potilaille, joiden sairaus on paikallinen ja jotka ovat alle 70-vuotiaita. Virtsanpidätyskyvyttömyys ja impotenssi ovat leikkaushoidon haittavaikutuksia. Sädehoidon tarkoitus on syöpäsolujen tuhoaminen ja eturauhassyövän pienentäminen. Sädehoitoa voidaan antaa joko ulkoisesti tai kudoksensisäisesti (brakyterapia). Ulkoinen sädehoito on leikkaushoidon vaihtoehto ja se soveltuu potilaille, jotka eivät ole halukkaita tai soveliaita leikkaushoitoon. Sädehoitoa annetaan noin seitsemän viikon ajan. Sädehoidon jälkeen sivuvaikutuksina esiintyy ripulia, kivuliasta ulostamista, virtsankarkailua ja impotenssia (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2006; Lukkarinen 2002).

2.2. Eturauhassyöpäperheen kokema terveys

Perheen määrittelyä

Perhe on yhteiskunnan perusyksikkö, joka voidaan määritellä monella tavalla. (Friedman ym. 2003). Perusteena voivat olla biologiset tai juridiset perusteet, mutta myös emotionaaliset suhteet. (Friedman ym. 2003; Åstedt-Kurki ym. 2008). Åstedt-Kurjen ym. (2008) mukaan perheenjäsenet ovat toisistaan riippuvaisia toteuttaessaan merkityksellisiä toimintoja rooliensa kautta. Emotionaalinen side ja perheenjäsenten väliset suhteet voivat olla tärkeämpiä kuin biologiset tai juridiset siteet. Tästä johtuen perheen hoitamisessa ja perheiden tutkimuksessa pidetään tärkeänä, että asianomaiset itse määrittelevät perheensä ja siihen kuuluvat jäsenet.

Perhe on kehittyvä ja muuttuva systeemi, johon perheen sisäisten tekijöiden ohella vaikuttavat monet ulkoiset tekijät. Perheet rakentuvat perheenjäsenistä muodostuneista alasysteemeistä. Perheenjäsenet ovat tai eivät ole sukulaisia toisilleen ja heidän välillään on velvollisuuksia, sitoumuksia ja kiintymystä (Friedman 2003). Perhe tyydyttää jäsentensä eri tarpeita, kuten sosiaalisia, emotionaalisia, ekonomisia ja seksuaalisia tarpeita, sekä vaikuttaa jäsentensä terveyteen ja hyvinvointiin vuorovaikutuksen kautta. Terve perhe edistää hyvää kommunikointikykyä jäsentensä kesken, ja erilaisen tuen antaminen sekä perheenjäsenten vuorovaikutus vaikuttavat yksilön hyvinvointiin. Perheen keskeisiä tehtäviä yksilön kannalta ovat biologisten ja sosiaalisten tarpeiden sekä turvallisuuden ja hoidon tarpeiden tyydyttäminen (Tarkka 1996; Åstedt-Kurki ym. 2008).

Perheen terveyden edistäminen on perhehoitotyön tavoitteena, tällöin huomioidaan yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden väliset suhteet. Perhe on vuorovaikutuksellinen systeemi, jossa painotetaan perheen sisäistä dynamiikkaa, sen toimivuutta sekä perheen osajärjestelmien riippuvuutta kokonaisuudesta ja ympäristöstään. Perhehoitotyön tavoitteena on tukea perheen voimavaro-

ja ja vahvuuksia sekä auttaa ennaltaehkäisemään ongelmia (Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006).

Tässä tutkimuksessa läheiseksi katsotaan se henkilö, jonka potilas itse määrittelee perheenjäseneksi. Eturauhassyöpäpotilaan läheinen voi olla puoliso, lapsi, omainen, sukulainen, ystävä tai tuttava.

Terveyden määrittelyä

Loveland-Cherryn ja Bomarin (2004) mukaan perheen terveys on enemmän kuin yksittäisten perheenjäsenten terveyden summa; se on dynaaminen prosessi. Perheen terveys ja hyvinvointi edellyttävät perheen huomioon ottamista hoidossa silloin, kun yksi perheenjäsen on asiakkaana ja potilaana terveydenhuollossa. Ihminen on aina perheensä jäsen myös potilaana tai asiakkaana ollessaan. Yksilön ja perheen hyvinvointi ovat yhteydessä keskenään. Myös kunkin perheen käsitykset hyvinvoinnista ovat perhekohtaiset.

Terveyttä on tutkittu myös osana elämänlaatua. Elämänlaatu muodostuu oman arvon ja hyvän olon tunteista sekä elämän merkityksen ja mielekkyyden kokemisesta. Jotta elämä voitaisiin kokea hyvänä, siinä täytyy olla tietty määrä hyvää oloa. Elämässä tärkeänä ja arvokkaana pidetyissä asioissa esiintyy hyvää oloa. Perustana hyvän olon kokemukselle toimivat yksilön arkielämässä toteutuvat hyvän elämän arvot (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2000).

Åstedt-Kurjen (1992) mukaan ihmisen terveys ja hyvä vointi jäsenetään hyvän elämän tuntemuksiin ja arvoihin, tekemiseen ja tietämiseen arkielämässä. Yksilöllisiä elämän arvoja ovat vapaus, uskonnollisuus, rauha, huumori, esteettisyys, turvallisuus, ihmissuhteet, työ ja ihmisenä kasvaminen. Hyvän elämän arvot ovat kietoutuneet arkielämän kokemuksiin. Arvot ilmaisevat terveyttä abstraktilla tasolla. Arkielämässä terveys ilmenee hyvästä olostä kertovina tuntemuksina, omaa terveyttä koskevana tietämisenä sekä terveyteen liittyvänä toimintana ja tekemisenä. Tässä tutkimuksessa perheen terveys määritellään Åstedt-Kurjen (1992) tutkimukseen pohjautuen.

Perheen ja yksilön hyvinvointi ja terveys liittyvät toisiinsa. Yksilön voinnille on merkityksellistä se, miten hänen läheisensä voivat ja perheen terveyteen vaikuttaa toisaalta perheenjäsenten terveydentilalla (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Terveys on ihmiselle yksilöllinen asia, hyvän olon tunne, joka kuvaa koettua terveyttä. Perheen tavat ja asenteet vaikuttavat siihen, miten perheenjäsenet pitävät huolta terveydestään. Perheenjäsenten väliset toimintatavat, suhteet, tunneilmasto ja arjen su-

juminen ovat merkittäviä terveyden kannalta (Åstedt-Kurki 1992, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002).

Eturauhassyövän vaikutukset perheen kokemaan terveyteen

Aluksi eturauhassyöpädiagnoosi romahduttaa potilaan ja puolison elämän, mutta sairaudesta saadun tiedon myötä eturauhassyöpä koetaan hyväennusteiseksi syöväksi (Maliski ym. 2002). Kuivalaisen (2004) mukaan leikkaus- ja sädehoito tuottavat yhtä paljon terveyteen liittyvää elämänlaatua. Vuoden seurannassa leikkauspotilaiden elämänlaadussa tapahtui vain vähäistä muutosta. Sädehoitopotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli ennen hoidon aloitusta leikkauspotilaiden tasolla, mutta heikkeni hoidon aloituksen jälkeen tasaisesti (Kuivalainen 2004).

Eturauhassyöpää sairastavien potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun on yhteydessä potilaan ikä, hoito, sosiaalinen, emotionaalinen, roolitoimintakyky, myönteiset ja kielteiset tunteet, unen laatu, virtsaoireet, suolisto-oireet, hengenahdistus ja hoidon sivuvaikutukset. Näistä tekijöistä osa vaikutti pian hoidon jälkeen ja osa vasta myöhemmin seuranta aikana. Terveyteen liittyvän elämänlaadun heikkenemiseen vaikutti kipu neljän kuukauden aikana hoidon aloituksesta. Potilaiden kokemana kipu on yhteydessä myös unettomuuteen, sosiaaliseen toimintakykyyn ja roolitoimintaan (Kuivalainen 2004). Matala fyysinen elämänlaatu eturauhassyöpäpotilailla oli yhteydessä puolisoitten matalaan emotionaaliseen elämänlaatuun. Sairauden vaiheen huomioiva hoito auttaa sekä potilaita että heidän puolisoitaan sopeutumaan sairauden aiheuttamiin vaikutuksiin (Northouse, Mood, Montie, Sandler, Forman, Hussain, Pienta, Smith, Sanda & Kershaw 2007).

Yhden perheenjäsenen sairastuminen eturauhassyöpään vaikuttaa perheen päivittäiseen elämään ja pari- sekä perhesuhteisiin. Sairaus aiheuttaa perheessä uupumusta, taloudellisia ongelmia ja elämän tavoitteiden muuttumista. Perheenjäsenten väliset suhteet lähentyvät, mutta parisuhteessa voi sairauden myötä ilmetä seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia (Harden ym. 2006). Eturauhassyöpä aiheuttaa potilaille muutoksia miehisyyden kokemisessa (Broom 2005). Seksuaalisilla toimintahäiriöillä on negatiivinen vaikutus elämänlaatuun eturauhassyöpähoitojen jälkeen (Crowe & Costello 2003). Erektiovaikeudet ovat tunnettu haittavaikutus, joka liitetään eturauhassyövän hoitoon. Hoitotyön interventiot, kuten seksuaalineuvontaa jäsentävä PLISSIT-malli vaikuttaa positiivisesti eturauhassyöpäpotilaiden seksuaalisiin toimintoihin ja parantavat siten potilaan elämänlaatua. Kyseisen mallin nimi muodostuu kirjainyhdistelmästä luvan antaminen (Permission), rajatun tiedon antaminen (Limited Information), erityisohjeiden antaminen (Specific Suggestion) ja intensiivinen terapia (Intensive therapy) (Darst 2007).

Kontrolloituja tutkimuksia eturauhassyöpöpotilaiden yleisestä elämänlaadusta on vähän. Tämä johdetaan mahdollisesti asian hankalasta objektiivisesta mitattavuudesta. Leikkauksella tai sädehoidolla hoidettuja eturauhassyöpöpotilaita verrattiin normaaliin väestöön 5-10 vuoden kuluttua hoidosta. Hoidetuilla eturauhassyöpöpotilailla oli virtsanpidätyskyvyn häiriöitä 23–48 prosentilla, suoliston toiminnan häiriöitä 5-14 prosentilla ja erektiohäiriöitä 40–74 prosentilla. Samanikäisessä normaali-ikäisessä väestössä vastaavat osuudet olivat 4 prosenttia, 2 prosenttia ja 18 prosenttia. Myös leikkauksella tai ulkoisella tai sisäisellä sädehoidolla hoidettujen eturauhassyöpöpotilaiden (n=1201) ja puolisoitten tai partnerien (n=625) käsitykset elämänlaadusta ja tyytyväisyys ennen ja jälkeen hoidon vahvasti selkeästi eri hoitoihin liittyvät edellä kuvatut ongelmat (Sanda, Dunn, Michalski, Sandler, Northouse, Hembroff, Lin, Greenfield, Litwin, Saigal, Mahadevan, Klein, Kibel, Pisters, Kuban, Kaplan, Wood, Ciezki, Shah & Wei 2008; Mols, Korfage, Vingerhoets, Kil, Coeberg, Essink-Bot & van de Poll-Frase 2009).

2.3. Perheen toimivuus

Tässä tutkimuksessa perheen toimivuus määritellään Paavilaisen (1998) käsitejärjestelmän mukaan neljään kategoriaan: perheen rakenteelliset tekijät, perheenjäsenten väliset suhteet, suhteet perheen ulkopuolelle ja perheen voimavarat. Perheen rakenteelliset tekijät muodostavat perustan perheen toiminnalle ja viittaavat perheen rakenteeseen. Perheenjäsenten väliset suhteet sisältävät toiminnan perheen sisällä, tunnesiteet ja jaetut kokemukset. Se, miten vastuu jaetaan tai jakautuu perheen sisällä, on yksi perheenjäsenten välisiä suhteita kuvaava tekijä. Suhteet perheen ulkopuolelle muodostuvat suhteista ystäviin, tuttaviiin ja sukulaisiin. Perheen voimavarana voi olla joko perheen ulkoinen tai sisäinen tekijä. Perheen hyvinvointiin ja selviytymiseen vaikuttaa tasapaino perheen voimavarojen ja riskitekijöiden välillä. Riskitekijöinä voivat olla heikko koulutustaso, työttömyys sekä perheen sisäinen pysyvyys ja turvallisuus (Paavilainen 1998).

Paavilainen, Lehti, Åstedt-Kurki ja Tarkka (2006) ovat tutkineet sydänsairaana perheen toimivuutta. Perheen hyvän elämän arvot, terveyteen liittyvä toiminta ja tekeminen sekä hoitajilta saatu konkreettinen tuki olivat yhteydessä perheen toimivuuteen. Myös koettu emotionaalinen tuki vaikutti myönteisesti perheen toimivuuteen. Vanhemmilla perheenjäsenillä perheen toimivuus oli parempi, mutta ikäryhmien välillä ei ollut tilastollista eroa. Perheen voimavarat olivat huonoin perheen toimivuuden osa-alueista.

Eturauhassyöpöpotilaan ja hänen puolisonsa kahdenkeskisen suhteen toimivuudella on vaikutusta sairaudesta ja sen aiheuttamasta huolesta selviytymiseen (Banthia ym 2002). Mitä vahvempi potilaan ja hänen puolisonsa suhde on, sitä vähemmän sairaus aiheuttaa tuskaa ja hätää parisuhteessa (Banthia ym. 2002). Vaikka eturauhassyöpä ja sen hoito aiheuttavat potilaalle ja hänen puolisolleen huolta ja ahdistusta, se ei tuo muutoksia heidän parisuhteeseensa diagnoosin saamisen ja hoitojen jälkeen (Crowe & Costello 2003). Eturauhassyövällä on yleisiä vaikutuksia perheen elämään, mutta myös iällä on vaikutusta. Hardenin (2005) mukaan iällä ei ole vaikutusta siihen, kuinka parit sopeutuvat eturauhassyöpädiagnoosiin, vaan sen sijaan iällä on merkitystä tiedollisiin eroihin ja tutkimusten seurauksiin. Eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa, jotka ovat iältään 50–64-vuotiaita, ovat sairastumisen vuoksi pettyneitä ja kiukkuisia, koska eivät kykene asettamiinsa elämän tavoitteisiin ja vakiinnuttamaan taloudellista turvallisuutta. Iältään 65–74-vuotiaat pariskunnat ovat sen sijaan tyytyväisempiä elämäänsä kuin heitä nuoremmat tai vanhemmat pariskunnat. Iältään 75–84-vuotiaat pariskunnat kokevat toipuvansa sairaudesta hitaammin kuin nuoremmat pariskunnat (Harden ym. 2006).

2.4. Sosiaalinen tuki

Sosiaalisen tuen määrittelyä

Käsitteenä sosiaalinen tuki on moniulotteinen. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan yleisimmin niitä auttavia toimintoja, jotka tekevät yksilön läheiset ihmiset, kuten perhe, ystävät, sukulaiset, naapurit ja työtoverit (Thoits 1985). Sosiaalinen tuki on tärkeimpiä ihmisten ulkoisia selviytymisvoimavaroja, jonka vastaanottaminen ja etsiminen ovat osa selviytymisprosesseja (Lazarus & Folkman 1984). Sosiaalinen tukiverkosto määritellään kirjallisuudessa apukeinona, jonka kautta sosiaalista tukea annetaan (Kahn & Antonucci 1980). Sosiaalinen verkosto käsittää Kahn ja Antonuccin (1980) mukaan kaikki ne ihmiset, jotka antavat ja saavat toisiltaan tukea elämän erilaisissa tilanteissa. Sosiaalista tukea tarjoavat yksilöt ja ryhmät kuvataan epävirallisina lähteinä, joita ovat perhe ja ystävät sekä puoliammatilliset ja ammatilliset henkilöt ja eri palveluiden tuottajat. Sosiaalisen tuen ja sosiaalisen verkoston erona on sosiaalisen verkoston vuorovaikutteinen prosessin rakenne, kun taas sosiaalinen tuki on toiminto. Laaja sosiaalinen verkosto ei välttämättä merkitse Kahn ja Antonuccin (1980) mukaan suurta määrää tukea. Koettu tuki voi olla myös kielteistä (Kahn & Antonucci 1980).

Kahn ja Antonuccin (1980) teorian mukaan hoitajilta saatu sosiaalinen tuki voidaan määritellä potilaan ja hoitajan väliseksi vuorovaikutussuhteeksi, johon sisältyy emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan toisen ihmisen välittämisen ja rakastamisen

osoittamista, luottamista, arvostamista ja kannustusta. Informatiivinen tuki tarkoittaa tiedon, palautteen ja suositusten antamista sekä ohjaamista (Kahn 1979; Kahn & Antonucci 1980; Thoits 1985). Kahn ja Antonuccin (1980) mukaan informatiivista tukea voidaan kutsua päätöksenteon tueksi, joka sisältää ilmaisuja, jotka vahvistavat toisen ihmisen tekemiä tekoja. Konkreettinen tuki tarkoittaa konkreettista auttamista, joka sisältää suoraa apua tai avustusta, kuten tietoa, aikaa tai rahaa (Kahn 1979; Kahn & Antonucci 1980; Thoits 1985).

Perhettä ympäröi aina verkosto, joka koostuu niistä henkilöistä, joiden kanssa perheenjäsenet ovat tekemisissä. Verkoston jäseniä ovat esimerkiksi ystävät ja naapurit, joilla on siis tärkeä merkitys perheen saamaan sosiaaliseen tukeen. Sosiaalisella tuella ja sosiaalisilla verkostoilla on osoitettu olevan myönteisiä vaikutuksia terveyteen. Sosiaalisella tuella on suuri merkitys potilaan terveyteen ja hyvinvointiin. Ryhmältä, kuten esimerkiksi perheeltä saatu sosiaalinen tuki, auttaa potilasta selviytymään päivittäisistä arkielämän haasteista ja vastoinkäymisistä. Hoitavan henkilön olisi siis huomioitava potilaan hoitamisessa myös potilaan sosiaalinen ympäristö (Pender, Murdaugh & Parson 2002; Bullock 2004).

Tuki merkitsee potilaille ja hoitaville henkilöille pitkälti samoja asioita. Tuki on tiedon rakentumista, tunteiden oikeuttamista ja käsittelemistä, jatkuvuuden ylläpitämistä ja vuorovaikutussuhteen olemassaoloa. Hoitajat kuvaavat tukea ensisijaisesti siitä näkökulmasta, kuinka aloitteellista tai responsiivista heidän viestinsä on. Se, kokevatko potilaat hoitajan toimivan yhdessä potilaan kanssa ja kokevatko he hoitajan olevan potilasta varten, vaikuttaa potilaiden käsitykseen tuesta (Mikkola 2006).

Sosiaalisella tuella ymmärretään potilaan ja hoitajan tarkoituksellista vuorovaikutussuhdetta, jossa potilas kohdataan tasavertaisena hyväksyvässä ja sallivassa ilmapiirissä. Vuorovaikutuksella on positiivinen vaikutus ihmiseltä toiselle, sekä potilaan että hoitajan ominaisuudet ovat vaikuttamassa tähän suhteeseen. Vuorovaikutussuhde potilaan ja hoitajan välillä on dynaaminen ja se vaihtelee yksilön tarpeiden mukaisesti. Hoitotyön toimintaan kuuluu emotionaalinen ja konkreettinen tuki sekä päätöksenteon tukeminen. Hoidon päämääränä on rohkaista potilasta ja hänen perhettään tekemään itse päätöksiä omassa tilanteessaan kohti omaa ja perheen hyvinvointia (Tarkka 1996).

Mikkolan (2006) mukaan sosiaalisen tuen katsotaan vaikuttavan hyvinvointiin ennen muuta siten, että tuki lisää tuen saajan tunnetta elämän hallinnasta. Tuki vaikuttaa hallinnan ohella myös kokemukseen hyväksytyksi tulemisesta omana itsenään. Mikkolan (2006) mukaan sekä potilaat että hoi-

tajat kokivat, että hyvän vuorovaikutussuhteen olemassaolo auttaa selviytymään, ja se toimii tukena itsessään. Tuen saamiseen vaikuttaa osastohoidossa osastohoidon käytännöt, jotka tekevät vuorovaikutuksesta sirpalemaista. Potilaalla ei usein ole mahdollisuutta vaikuttaa siihen kuka on läsnä ja vuorovaikutuksen avaamiseen vaikuttaa se, onko hoitaja läsnä potilashuoneessa.

Sosiaalisen tuen merkitys eturauhassyöpöpotilaalle ja perheelle

Arringtonin (2005) mukaan eturauhassyöpöpotilaat kuvasivat vaimonsa tuen antajiksi ja terveyden ylläpitäjiksi. Muilla sukulaisilla oli pienempi merkitys potilaalle. Puolisot haluavat auttaa miehiään fyysisissä, sosiaalisissa ja emotionaalisissa asioissa, joten tukemalla vaimoja voidaan samalla auttaa eturauhassyöpöpotilaita (Bottorff, Oliffe, Halpin, Phillips, McLean & Mroz 2007). Puolisoilla on samantyyppisiä tiedontarpeita kuin eturauhassyöpöpotilailla. Puolisot ovat jopa potilaita aktiivisempia hakemaan tietoa eturauhassyövästä (Echlin & Rees 2002).

Kuivalaisen (2004) mukaan oireiden ja hoidon sivuvaikutusten lisäksi hoitavien henkilöiden tulisi huomioida eturauhassyöpöpotilaiden emotionaalinen tilanne sekä kielteiset ja myönteiset tunteet. Lääkärit ja huonokuntoiset potilaat tarvitsevat omahoitajan, jolla on aikaa keskustella heidän ongelmistaan. Sukulaisten kanssa tai laitoksessa asuvien huonokuntoisten potilaiden ohjaukseen ja tukemiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Myös läheisten mukana olo ohjaustilanteessa olisi suositeltavaa (Kuivalainen 2004).

Potinkarin (2004) mukaan myös potilaan läheinen tarvitsee apua hoitavilta henkilöiltä selvittääkseen vaikeasta tilanteesta ja jaksakseen auttaa potilasta tämän sairaudessa. Avun antaminen tarkoittaa läheisen kanssa keskustelemista, hänen huolenpitoaan, uskon vahvistamista ja lohduttamista. Hoitavan henkilön tiedon antaminen potilaasta läheiselle on keskeistä. Annettavan tiedon tulee olla rehellistä, realistista ja oikea-aikaista. Sairaanhoitajilla on suuri vastuu tiedon antamisessa potilaan läheiselle, koska lääkäri on ajallisesti vähemmän läheisen kanssa. Läheiselle ei ole oleellista, antaa-ko tiedon sairaanhoitaja vai lääkäri, tärkeintä on se, että läheinen saa tarvitsemansa tiedon. Willener ja Hantikainen (2005) toteavat hoitavien henkilöiden tarvitsevan vuorovaikutustaitojen harjoittelua, jotta he pystyisivät rohkaisemaan eturauhassyöpöpotilaita turvalliseen ja terapeuttiseen keskusteluun. Hoitohenkilökunnalta vaaditaan siis tukea ja ohjausta vaikeilta koettujen asioiden, kuten uupumuksen ja seksuaalisen aktiivisuuden käsittelyyn (Mason 2005). Miehet ja naiset suhtautuvat eritavalla eturauhassyöpään ja sen hoitoon. Naiset hakevat aktiivisemmin emotionaalista tukea ja hyötyisivät siitä, jos he voisivat jakaa sairastumiseen liittyviä kokemuksia vertaistuen avulla. Miehet sen sijaan kokevat kirjallisen informaation hyödyllisempänä. Terveystuella ammattilaisten

tulisi huomioida tämä kohdatessa eturauhassyöpäpotilaan ja hänen läheisensä (Sanders, Pedro, Bantum & Galbraith 2006).

Templetonin ja Coatesin (2001) mukaan potilasohjaus on perinteisesti hoitajalähtöistä, mikä tarkoittaa, että hoitaja on hallitseva asiantuntija ja potilaan rooli ohjauksessa on passiivinen. Tutkijat suosittelevat, että hoitajien antama ohjaus tulisi olla tasa-arvoista keskustelua ja että neuvonta ja ohjaus diagnoosin varmistumisen aikaan tulisivat rutiiniksi hoitotyössä. Eturauhassyöpäpotilaiden tiedon tarve ei ole pysyvä, vaan se muuttuu sairauden kuluessa. Tutkimuksen mukaan yli puolet eturauhassyöpäpotilaista haki tietoa potilastovereilta, ystäviltä tai sukulaisilta ja lääkärin antamista ohjelehtisistä. Alle puolet potilaista oli saanut tietoa lääkäriltä, lehtiartikkeleista ja Internetistä. Tiedon tarve on potilailla suuri juuri hoidon alussa ja tiedon tulee olla potilaiden tarpeista lähtevää (Templeton & Coates 2001; Davison, Gleave, Goldenberg, Degner, Hoffart & Berkowitz 2002). Potilaat halusivat tietoa sairauden ja hoidon vaikutuksista seksuaalisiin toimintoihin, sillä erektiovaikeudet ovat tunnettu haittavaikutus, joka liitetään eturauhassyövän hoitoon (Crowe & Costello 2003; Darst 2007). Seksuaalinen toiminta on usein potilaiden huolenaiheena. Tätä huolta he eivät usein jaa puolisoiden kanssa (Couper ym 2006).

Eturauhassyöpäpotilaista suurin osa oli tyytyväisiä saamaansa tietoon (Echlin & Rees 2002). Toisaalta Madjar, Denham ja Rashid (2007) toteavat, että eturauhassyöpään liittyviä kansallisia kampanioita tarvitaan, koska miehillä ja naisilla on liian vähän tietoa eturauhassyövästä. Eturauhassyöpäpotilaat kokivat hyödyllisinä interventiot, jotka helpottivat virtsaamiseen liittyviä oireita ja arvioivat sairaudesta aiheutuvia uhkia (Ezer, Ricard, Bouchard, Souhami, Saad, Aprikien & Taguchi 2006). Eturauhassyöpäpotilaan uskonnollisuus vaikutti ammattilaisten eturauhassyövästä antaman tiedon omaksumiseen. Vähemmän uskonnolliset potilaat luottivat enemmän lääkäriltä saatuu tietoon ja vastaavasti ulkoisesti hurskaat potilaat suodattivat saamansa tiedon kirkolta saatujen oppien mukaan (Mishel, Germino, Belyea, Stewart, Bailey, Mohler & Robertson 2003). Uskonnolla saattaa olla myönteinen vaikutus parantuneeseen ongelman ratkaisuun, mutta sitoutuminen yksinomaan uskontoon liittyviin selviytymiskeinoihin saattaa eturauhassyöpäpotilaiden puolisoilla olla yhteydessä huonompaan ongelman ratkaisuun (Yoshimoto, Ghorbani, Baer, Cheng, Banthia, Malcarne, Sadler, Greenbergs & Varni 2006).

Perheinterventioilla, jotka tarjoavat tietoa ja tukea perheelle, on todettu olevan positiivisia vaikutuksia eturauhassyöpäpotilaille ja heidän puolisoilleen. Sairaudesta puhuminen eturauhassyöpäpotilaan ja hänen puolisonsa välillä parani. Puolisoiden huoli sairauden aiheuttamista oireista väheni. Sa-

moin ongelmat, jotka liittyivät potilaiden virtsainkontinenssiin, vähenivät (Northouse ym. 2007). Hoitohenkilökunnalla on tärkeä tehtävä tunnistaa tiedontarpeessa olevat potilaat ja heidän puolisonsa sekä pystyä tarjoamaan asianmukaista tietoa (Docherty, Brothwell & Symons 2007). Eturauhassyöpöpotilaiden parissa ennen ja jälkeen leikkaushoidon työskentelevien ammattilaisten täytyisi auttaa pareja valmistautumaan paremmin toipumisjaksoon. Heitä tulisi auttaa ymmärtämään, että sekä henkinen että fyysinen toipuminen vievät aikaa (Phillips, Gray, Fitchi, Labrecque, Fergus ja Klotz 2000). Hoidolliset interventiot, jotka vaikuttavat eturauhassyöpöpotilaiden vaimojen tunteiden ja elämän tapahtumien käsittelyyn ovat merkityksellisiä ja yhtenäistävät parisuhdetta (Ezer ym. 2006).

Läheinen on potilaan auttaja ja hän vaikuttaa osaltaan potilaan terveydentilaan. Auttaminen on konkreettisia toimintoja ja läsnäoloa potilaan kanssa. Läheinen voi osallistua potilaan hoitoon antamalla tietoa potilaasta hoitavalle henkilölle, ottamalla osaa potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja osallistumalla pieniin arkipäivän hoitoihin (Potinkari 2004). Perinteinen ihanne hoivaavasta ja huolehtivasta vaimosta tulee esille eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoitensa suhteessa. Vaimot haluavat auttaa puolisoitaan fyysisissä, emotionaalisissa ja sosiaalisissa asioissa. Jos vaimoja tuetaan osallistumaan erilaisiin eturauhassyöpä tukiryhmiin, autetaan samalla niin potilaita kuin heidän puolisoitakin (Bottorff ym. 2007). Eturauhassyöpöpotilaiden puolisoille suunnattu, kuuden viikon aikana toteutettu sopeutumisvalmennuskurssi vaikutti myönteisesti pariskuntien elämään (Manne, Babb, Pinover, Horwitz & Ebbert 2003). Puolisoilla oli enemmän eturauhassyöpästä aiheutuvaa hätää ja ahdistusta kuin potilailla. Korkeampaa puolisoitensa ahdistusta ennusti matala koulutus, huono parisuhteen laatu, vähäinen sosiaalinen tuki ja matala itsetunto (Eton, Lepore & Helgeson 2005). Puolison hätä ja ahdistus potilaan sairastumisesta välittyy potilaalle, joten puolison ongelmiin puuttumisella ja tukemisella on vaikutusta potilaalle (Ko, Malcarne, Varni, Roesch, Bathia, Greenbergs & Sadler 2005).

Läheisiltä saatu tuki riippuu potilaan halukkuudesta hyväksyä emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Potilasta hoitavan lääkärin olisi syytä tiedustella potilaan tuen saanti mahdollisuuksia ja tarpeita. Tässä yhteydessä tulisi myös esille se, onko potilas yksin sairautensa kanssa (Boehmer & Babayn 2004). Potilaan tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarve tulisi potilasta hoitavien henkilöiden kartoittaa erityisesti matalammin koulutetuilta potilailta. Sosiaalisen tuen lisäajinä tiedon saanti sekä tukiryhmät ovat olennaisia (Weber & Sherwill-Navarro 2005). Sosiaalinen tuki vaikuttaa voimistavasti henkiseen toimintaan ja auttaa eturauhassyöpöpotilaita prosessoimaan heidän kokemuksiaan sairaudesta (Robers, Lepore & Helgeson 2006). Eturauhassyöpöpotilasta hoitavat lääkärit ja hoitajat voi-

vat suuresti vaikuttaa siihen, kuinka myönteinen kuva potilaalle tulee tukiryhmään osallistumisesta. Merkitys on suuri etenkin silloin, jos potilaan oma tukiverkosto on heikko (Voerman, Visser, Fischer, Garssen, Van Andel & Bensing 2006).

Sosiaalinen tuki on molemminpuolista. Eturauhassyöpäpotilaat tukivat myös puolisoitaan, miehet pyrkivät helpottamaan puolisonsa kuormaa esimerkiksi kotitöissä, he pyrkivät pitämään yllä hyvää mielialaa ja ottamaan huomioon puolisonsa. Tavoitteena oli säilyttää hyvä suhde puolisoonsa. (Fergus, Gray & Fitch 2002.)

2.5. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Yhteenvetona aikaisempien eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheisiään koskevien tutkimustulosten perusteella voidaan todeta sairauden vaikuttavan perheen toimivuuteen ja terveyteen. Sairauden ja sen hoitojen myötä eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatu heikkenee. Sairastumisen myötä perheen arki muuttuu ja tutkimusten mukaan läheiset ja erityisesti puoliset kokevat ahdistusta, pelkoa ja hätää. Potilaat sekä läheiset tarvitsevat sairastumisen myötä emotionaalista ja tiedollista tukea. Sosiaalisella tuella on positiivinen vaikutus potilaan ja läheisen terveyteen. Hoitohenkilökunnan täytyisi pystyä vastaamaan eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä tuen tarpeeseen. Erityisen tärkeää olisi huomioida ne potilaat, joiden sosiaalinen tukiverkosto on heikko. Perhe tulisi ottaa mukaan jo alkuvaiheessa potilaan hoitoon, tutkimusten mukaan tästä on positiivisia vaikutuksia potilaan selviytymiseen sairaudestaan.

Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyviä tutkimuksia on julkaistu varsin vähän. Suomessa tehtyjä hoitotieteellisiä tutkimuksia aiheesta on julkaistu niukasti. Tämä tutkimus keskittyy eturauhassyöpäpotilaan ja hänen läheisensä saamaan sosiaaliseen tukeen sairaalassaoloaikana, perheen terveyteen ja toimivuuteen. Tieto perheestä ja perheen terveydestä auttaa hoitotyöntekijöitä tiedostamaan perhekeskeisyyden merkityksen ja sisällön hoitotyössä.

3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, millainen on eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saatu tuki potilaiden ja läheisten kuvaamana. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena on kuvata eroja potilaiden ja läheisten kokemassa perheen terveydessä, toimivuudessa ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saadussa tuessa sekä tarkastella taustamuuttujien yhteyttä perheen terveyteen. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä perhettä ja perhehoitotyötä koskevaa tietoa ja kehittää edelleen perhekeskeistä hoitoa terveydenhuollossa ja sitä kautta edistää eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheisensä hyvää hoitoa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen on perheen terveys, toimivuus ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saatu tuki eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kuvaamana?
2. Mitä eroa on eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kuvaamassa perheen terveydessä, toimivuudessa ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saadussa tuessa?
3. Mitkä taustamuuttujat ovat yhteydessä eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kokemaan terveyteen?

4. TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

4.1. Kohderyhmä ja aineiston hankinta

Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat yhden yliopistosairaalan urologian osaston ja sädehoitoyksikön eturauhassyöpöpotilaat sekä heidän läheisensä. Otokseen (N=200) valittiin sellaiset potilaat ja heidän läheisensä, joiden eturauhassyöpä hoidettiin leikkaushoidolla eli radikaalilla prostatectomia leikkauksella tai radikaalilla sädehoidolla. Tutkimukseen osallistumisen ehtona oli myös, että läheinen oli käynyt osastolla potilaan luona tai ollut mukana hoitokäynnillä sairaalassa kyseisen hoitojakson aikana.

Ennen tutkimuksen aloittamista tutkimukselle haettiin ja saatiin sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan lausunto ja tutkimuspaikkojen vastaavien henkilöiden luvat tutkimuksen suorittamiselle. Aineiston keruu tapahtui seuraavasti. Eturauhassyöpöpotilas sai kutsukirjeen mukana tutkimustiedotteen, jossa kerrottiin mitä tutkimukseen osallistuminen edellyttää potilaalta. Sairaalaan tullessa hoitaja pyysi potilaalta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Suostumus sisälsi potilaan henkilö- ja yhteystiedot sekä potilaan nimeämän läheisen nimen ja osoitteen. Tutkija haki viikoittain osastoilta suostumuslomakkeet. Kun potilaan hoitojakso sairaalassa oli päättynyt, tutkija postitti viikon kuluessa potilaalle saatekirjeellä varustetun kyselylomakkeen ja palautuskuoren. Samalla tutkija postitti kyselylomakkeen myös läheiselle. Läheisen kyselylomakkeen liitteenä oli tutkimustiedote, jossa kerrottiin, että potilas on antanut suostumuksen tutkimukseen ja läheisen yhteystiedot. Läheiseltä pyydettiin myös kirjallinen suostumus tutkimukseen, jonka hän palautti palautuskuoressa. Potilaalla sekä läheisellä oli kaksi viikkoa aikaa vastata kyselyyn ja palauttaa se postitse. Kyselylomakkeet palautuivat tutkijan työosoitteeseen. Mikäli potilas tai läheinen ei palauttanut kyselylomaketta, uusintakyselyä ei lähetetty. Ennen tutkimuksen aloittamista tutkija kävi tutkimukseen osallistuvien osastojen osastotunnilla kertomassa hoitajille tutkimuksen käytännön järjestelyistä ja motivoimassa heitä tutkimuksen etenemisessä.

4.2. Tutkimuksessa käytetty mittari

Tutkimuksessa käytettiin Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella kehitettyä perhehoitotyön mittaria FAFHES (The Family Functioning, Health and Social Support). Mittari perustuu kolmeen suomalaiseen väitöskirjatutkimuksen tuottamaan tietoon perheen terveydestä, toimivuudesta ja sosi-

aalisesta tuesta. (Åstedt-Kurki 1992, Tarkka 1996, Paavilainen 1998). FAFHES-mittari on kehitetty sydänsairaalan potilaan perheelle. Perheen terveyttä ja toimivuutta on arvioitu suhteessa sairaalassa saatuun tukeen. Mittaria on kehitetty ja testattu 2000-luvun alusta alkaen. (Åstedt-Kurki, Tarkka, Paavilainen & Lehti 2002, Åstedt-Kurki, Lehti, Tarkka & Paavilainen 2004, Tarkka, Paavilainen, Lehti & Åstedt-Kurki 2003, Paavilainen ym. 2006.) Tässä tutkimuksessa mittarin kysymyksiä on muokattu eturauhassyöpöpotilaalle ja hänen läheiselleen sopivaksi.

Mittari sisältää kolme osa-aluetta: perheen terveys, perheen toimivuus ja perheen sairaalassa saama tuki. Mittarissa on yhteensä 59 kysymystä, joista perheen terveyteen liittyviä kysymyksiä on 22, perheen toimivuutta koskevia kysymyksiä 19 ja sairaalassa saatuun tukeen liittyviä kysymyksiä 18. Mittari on strukturoitu ja väittämiä arvioidaan Likert-tyyppisellä asteikolla 1-6, jossa 1=ehdottomasti eri mieltä, 2=eri mieltä, 3=vähän eri mieltä, 4=vähän samaa mieltä, 5=samaa mieltä ja 6=ehdottomasti samaa mieltä. Perheen terveyden, toimivuuden ja sosiaalisen tuen kuvaamista varten mittarin asteikko luokiteltiin uudelleen kolmeluokkaiseksi. Vastausvaihtoehdoista 1=ehdottomasti eri mieltä ja 2=eri mieltä muodostettiin luokka 1= vähän, vastausvaihtoehdoista 3=vähän erimieltä ja 4=vähän samaa mieltä muodostettiin luokka 2=kohtalaisesti ja vastausvaihtoehdoista 5=samaa mieltä ja 6=ehdottomasti samaa mieltä muodostettiin luokka 3=paljon. Taustamuuttujia potilaan kyselylomakkeessa oli neljätoista ja läheisen kyselylomakkeessa kymmenen. Potilaan taustatietoina kysyttiin ikää, siviilisäätystä, pohja- sekä ammattikoulutusta, työtilannetta, asuuko läheinen samassa taloudessa potilaan kanssa, läheisen yhteydenpitoa sairaalaan, eturauhassyövän ensioiretta, eturauhassyövän toteamisajankohtaa, hoitajakson pituutta, mahdollista aikaisempaa sairaalahoitoa, eturauhassyövän hoitomuotoa ja jatkohoitopaikkaa. Läheisen taustatietoina kysyttiin ikää, sukupuolta, siviilisäätystä, pohja- ja ammattikoulutusta, suhdetta potilaaseen, asuuko läheinen samassa taloudessa potilaan kanssa sekä yhteydenpitoa sairaalaan ja mahdollisia syitä, miksi läheinen ei ole voinut käydä sairaalassa potilaan luona niin usein kuin olisi halunnut. Taulukossa 1 on esitetty potilaiden ja läheisten kyselyn summamuuttujat, josta ilmenee mittarin sisältämien kysymysten määrä ja Cronbachin alfat, jotka mittaavat mittarin sisäistä johdonmukaisuutta (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998).

TAULUKKO 1. Potilaan ja läheisten perheen terveyden, toimivuuden ja sosiaalisen tuen summamuuttujat, kysymysten lukumäärät ja Cronbachin alfat

Summamuuttujat	Potilaat		Läheiset	
	Kysymysten määrä	Cronbachin alfa	Kysymysten määrä	Cronbachin alfa
Perheen terveys	22	0,85	22	0,82
Paha olo	4	0,82	4	0,77
Hyvä olo	4	0,78	4	0,81
Toiminta/tekeminen	3	0,87	3	0,79
Arvot	6	0,86	6	0,85
Tietäminen	5	0,79	5	0,87
Perheen toimivuus	19	0,91	19	0,92
Suhteet perheen ulkopuolelle	5	0,77	5	0,81
Perheen voimavarat	3	0,82	3	0,84
Perheen rakenne	4	0,77	4	0,86
Perheenjäsenten väliset suhteet	7	0,89	7	0,92
Sosiaalinen tuki	18	0,97	18	0,98
Emotionaalinen tuki	6	0,97	6	0,98
Konkreettinen tuki	5	0,90	5	0,93
Päätöksenteon tuki	7	0,95	7	0,96

4.3. Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin kvantitatiivisia menetelmiä. Tilastolliset analyysit tutkimusaineistolle tehtiin SPSS 16.0 – ohjelmistolla. Aineiston tarkastelu aloitettiin tarkistamalla saatu aineisto ja laskemalla vastausprosentti. Aineistoa kuvailtiin frekvenssien, vaihteluvälien, keskiarvojen, keskihajontojen, mediaanien ja kvartiilien avulla. Vastauksista muodostettiin summamuuttujat kolmelle kokonaismuuttujalle (perheen terveys, perheen toimivuus ja sosiaalinen tuki) laskemalla ensin kaikkien osatekijöiden muuttujien arvot yhteen ja sitten jakamalla summa muuttujien lukumäärällä. Mittarin yhtenäisyyden eli konsistenssin mittaamiseksi summamuuttujista laskettiin Cronbachin alfat, joista tarkemmin tutkimuksen luotettavuutta (6.1.) käsittelevässä kappaleessa. (Taulukko 1.)

Aineiston tutkimisessa käytettiin tilastollisia menetelmiä, joiden käytössä otettiin huomioon muuttujien mitta-asteikot sekä jakaumamuodot. Potilaan ja läheisen kokemassa perheen terveyden, toimivuuden ja sosiaalisen tuen vertailussa käytettiin riippumattomien otosten t-testiä ja Mann-Whitney testiä. Normaalisti jakautuneiden muuttujien kahden ryhmän keskiarvojen yhtäsuuruuden testaukseen käytetään t-testiä (Lepola, Muhli & Kanninen 2003). Jos normaalijakaumaoletus ei

täyttynyt, riippuvuustarkasteluissa t-testin asemasta käytettiin Mann-Whitney testiä (Heikkilä 2008). Taustamuuttujien ja potilaan sekä läheisen perheen terveyden yhteyksien tarkasteluun käytettiin t-testiä, Mann-Whitney testiä, yksisuuntaista varianssianalyysiä ja Kruskal-Wallis testiä. Yksisuuntaista varianssianalyysiä käytetään verrattaessa yhden ryhmittelymuuttujan vaikutusta jatkuvan muuttujan vaihteluun. Menetelmä soveltuu ryhmäkeskiarvojen väliseen vertailuun silloin, kun ryhmiä on enemmän kuin kaksi, ryhmät ovat keskenään riippumattomat ja normaalijakauman oletus täyttyy (Lepola ym. 2003; Heikkilä 2008). Mikäli normaalijakauman oletus ei ole voimassa, yksisuuntaisen varianssianalyysin asemasta voidaan käyttää Kruskal-Wallis testiä (Lepola ym. 2003). Metsämuurosen (2006) mukaan sosiaalitieteissä tilastollisen merkitsevyyden rajana voidaan pitää p-arvoa, joka on pienempi kuin 0,05. Tässä tutkimuksessa tulokset raportoidaan kolmella eri merkitsevyyden tasolla $p \leq 0.001$ =erittäin merkitsevä, $p \leq 0,01$ =merkitsevä ja $p \leq 0,05$ melkein merkitsevä.

5. TULOKSET

5.1. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistui 76 potilasta. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden keskimääräinen ikä oli 64 vuotta, iältään nuorin potilas oli 49-vuotias ja iäkkäin 79-vuotias (ka=63,66, kh=7,01). Potilaista 92 % eli avio- tai avoliitossa. Yli kahdella kolmasosalla (67 %) potilaista pohjakoulutuksena oli kansa- tai kansalaiskoulu. Noin kolmasosalla potilaista (34 %) oli koulutason ammattitutkinto ja neljäsosalla (25 %) ei ollut ammattitutkintoa. Eläkkeellä potilaista (57 %) oli yli puolet. Tutkimukseen osallistuneista potilaista 92 % potilaista asui yhdessä läheisensä kanssa. Potilaiden mukaan heidän luonaan sairaalassa tai mukana sädehoitokäynnillä oli läheinen päivittäin vähän yli kolmasosalla potilaista. Suurin syy siihen, ettei läheinen voinut vierailla sairaalassa tai olla mukana sädehoitokäynnillä oli potilaiden (29 %) mukaan lyhyt sairaalassa oloaika. (Taulukko 3.)

Tutkimukseen osallistui 71 eturauhassyöpäpotilaan läheistä. Läheisistä 97 % oli naisia. Läheisistä nuorin oli 32-vuotias ja iäkkäin 82-vuotias keski-ikä ollessa 60 vuotta (ka=59,79, kh=9,70). Avio- tai avoliitossa eli 99 % läheisistä. Läheisistä yli puolet (53 %) oli käynyt kansa- tai kansalaiskoulun. Ylioppilaita läheisistä oli vajaa kolmasosa (27 %). Läheisistä noin kolmasosalla oli koulutason ammattitutkinto. Ilman ammatillista tutkintoa läheisistä oli neljäsosa. Läheisistä 92 % olivat puolisoita ja 92 % läheisistä asui yhdessä potilaan kanssa. Kolmasosa (33 %) läheisistä kertoi vierailleensa päivittäin potilaan luona sairaalassa tai oli mukana sädehoitokäynnillä. Myös läheiset nimesivät suurimmaksi syyksi sairaalassa vierailemattomuuteen lyhyen hoitoajan. (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Potilaiden (n=76) ja läheisten (n=71) taustatiedot

Taustamuuttuja	Potilaat		Läheiset	
	n	%	n	%
Sukupuoli				
Mies	76	100	2	3
Nainen	0	0	69	97
Ikä				
Alle 60	23	30	34	48
61–65	20	26	18	25
yli 65	33	44	19	27
Siviilisäätö				
Avoliitto	62	82	59	83
Avoliitto	8	10	11	16
Eronnut	2	3	1	1
Leski	4	5	0	0
Pohjakoulutus				
Kansa- tai kansalaiskoulu	51	67	37	53
Perus- tai keskikoulu	17	22	14	20
Ylioppilastutkinto	8	11	19	27
Ammattikoulutus				
Koulutason tutkinto	25	34	21	31
Opistotason tutkinto	21	29	21	31
Korkeakoulutason tutkinto	9	12	8	12
Ei ammatillista tutkintoa	18	25	18	26
Työtilanne				
Työssä	16	21		
Työtön	1	1		
Sairauslomalla	14	18		
Eläkkeellä	43	57		
muu	2	3		
Asutteko yhdessä läheisen kanssa				
Kyllä	69	92	65	92
Ei	6	8	6	8
Keitä muita perheeseen kuuluu				
Lapset			29	74
Ei muita			9	23
Avovaimo			1	3
Perheenjäsenenne vierailutiheys				
Päivittäin	26	37	22	33
4-6 kertaa viikossa	6	8	5	7
2-3 kertaa viikossa	12	17	9	13
Kerran viikossa	7	10	12	18
Harvemmin kuin kerran viikossa	20	28	20	29
Syy läheisenne vierailemattomuuteen				
Lyhyt sairaalassa olo aika	8	29	7	24
Potilas ei halunnut	6	22	6	20
Pitkä matka	6	21	6	20
Läheinen työssä	4	14	6	20
Läheisen sairaus	4	14	4	13
Lasten hoito	0	0	1	3

Enemmistöllä (72 %) potilaista ensimmäinen oire eturauhassyövästä oli kohonnut PSA-arvo. Sairausten toteamisesta hoidon alkamiseen oli kulunut keskimäärin seitsemän kuukautta, vaihteluvälin ollessa kahdesta kuukaudesta kahteen vuoteen (ka=7,19 kh=8,34). Noin kolmasosa potilaista oli sairaalassa 2-3 päivää. Noin kolmasosalla hoitajakso kesti 3-8 viikkoa tai pitempään. Potilaista 79 % oli ollut aikaisemmin sairaalahoidossa, viidesosa vastaavasti oli nyt sairaalahoidossa ensimmäistä kertaa. Potilaista 63 % hoidettiin leikkaushoidolla ja 37 % sädehoidolla. Jatkohoitoa paikkana lähes kaikilla potilailla oli oma koti. (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Potilaan sairautta koskevat tiedot (n=76)

Muuttuja	Potilas	
	n	%
Eturauhassyövän ensimmäinen oire		
PSA-mittaus	55	72
Virtsamisen heikkous tai katkonaisuus	1	1
Tihentynyt virtsaamistarve	14	19
Verivirtsaisuus	3	4
Tunne ettei rakko tyhjene täysin	1	1
Jokin muu syy	2	3
Sairausten toteamisesta kulunut aika		
6kk tai alle	54	73
yli 6 kk	20	27
Hoitajakso pituus		
2-3 päivää	25	33
4-6 päivää	20	26
1-2 viikkoa	2	3
3-8 viikkoa	23	30
yli 8 viikkoa	6	8
Aikaisempi sairaalahoido		
Kyllä	60	79
Ei	16	21
Hoitomuoto		
Leikkaushoido	48	63
Sädehoito	28	37
Jatkohoitopaikka		
Oma koti	72	95
Aluesairaala/sairaala	3	4
Jokin muu	1	1

5.2. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja sairaalassa olon aikana saatu tuki

Perheen terveys

Yli kolmasosa (37 %) potilaista ja alle kaksi kolmasosaa (59 %) läheisistä kokivat sairauden aiheuttavan oireita perheenjäsenelle. Eturauhassyövän oireet aiheuttivat huolta noin kahdelle kolmasosalle potilaista (66 %) ja valtaosalle läheisistä (72 %). Suurin osa potilaista (42 %) ja läheisistä (65 %) hyväksyivät kuitenkin sairauden oireet osaksi perheen tämän hetkistä elämäntilannetta. Taulukossa 5 kuvataan potilaiden ja läheisten kokemaa pahaa oloa osana perheen terveyttä.

TAULUKKO 5. Paha olo osana terveyttä

	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon
Paha olo	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Sairauteeni / perheenjäsenemme sairauteen kuuluvat ajoittaiset oireet	19(25)	30(40)	27(37)	14(20)	14(20)	42(59)
Sairauteeni / perheenjäsenemme eturauhassyövästä aiheutuneet oireet aiheuttavat huolta muissa perheenjäsenissä	9(12)	17(22)	50(66)	7(10)	13(18)	51(72)
Huoli voinnistani / perheenjäsenemme voinnista aiheuttaa pahanolon tunnetta muissa perheenjäsenissä	8(10)	25(33)	43(57)	5(7)	20(28)	46(65)
Perheemme elämäntilanteeseen kuuluvat minulla / yhdellä perheenjäsenellämme ilmenevät eturauhassyövän oireet	15(20)	28(37)	32(42)	12(17)	13(18)	46(65)

Vaikka yhdellä perheenjäsenellä oli eturauhassyöpä, potilaista ja läheisistä valtaosa koki, ettei elämä ole kovin hankalaa. Suurimmalle osalla potilaista (80 %) sairaus ei aiheuttanut kipuja tai muita oireita (65 %). Noin kaksi kolmasosaa potilaista (67 %) ei ollut huolestunut voinnistaan. Potilaista 83 % ja läheisistä 78 % koki, ettei elämä ole kovin hankalaa, vaikka yhdellä perheenjäsenellä on eturauhassyöpä. Taulukossa 6 kuvataan potilaiden ja läheisten kokema hyvä olo.

TAULUKKO 6. Potilaiden ja läheisten kokema hyvä olo

	Potilaat			Läheiset		
	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon
Hyvä olo	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Minulla / eturauhassyöpää sairastavalla perheenjäsenellämme ei ole kovin usein kipuja	5(7)	10(13)	61(80)	4(6)	12(17)	55(76)
Minulla / eturauhassyöpää sairastavalla perheenjäsenellämme ei ole muita sairauteen liittyviä oireita	7(9)	20(26)	49(65)	5(7)	17(24)	48(68)
En ole / eturauhassyöpää sairastava perheenjäsenemme ei ole usein huolestunut voinnista	3(4)	22(29)	51(67)	10(14)	27(38)	34(48)
Vaikka minulla / yhdellä perheenjäsenellämme on eturauhassyöpä, elämä ei ole kovin hankalaa	1(1)	12(16)	63(83)	1(1)	15(21)	55(78)

Suurin osa potilaista ja läheisistä ilmoittivat soveltavansa terveellisiä elämäntapoja perheessään ja pitävänsä huolta terveydestä. Noin kaksi kolmasosaa potilaista (68 %) ja valtaosa (81 %) läheisistä ratkaisi terveyteen liittyviä pulmakysymyksiä omatoimisesti perheen kesken. Potilaiden ja läheisten toimintaa ja tekemistä osana perheen terveyttä kuvataan taulukossa 7.

TAULUKKO 7. Terveyteen liittyvä toiminta

	Potilaat			Läheiset		
	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon
Toiminta/tekeminen	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Sovellamme terveellisiä elämäntapoja perheeseemme sopivilla tavoilla	0(0)	17(22)	59(78)	0(0)	10(14)	61(86)
Meidän perheessämme pidetään huolta terveydestä	0(0)	20(26)	56(74)	0(0)	11(16)	60(84)
Ratkaisemme terveyteen liittyviä pulmakysymyksiä myös omatoimisesti perheen kesken	1(1)	23(31)	52(68)	1(1)	13(18)	57(81)

Lähes kaikkien potilaiden (86 %) ja läheisten (91 %) mielestä kukin perheenjäsen saa olla kotona oma itsensä. Lähes kaikki potilaista ja läheisistä kokivat olonsa turvalliseksi perheessä. Yli kaksi

kolmasosaa potilaista (69 %) ja läheisistä (66 %) oli sitä mieltä, että perheenjäsenillä on samanlainen huumorintaju ja valtaosa potilaista ja läheisistä ilmoittivat nauravansa samoille asioille. Noin kaksi kolmasosaa potilaista ja läheisistä pääsi leikkimielisyyden avulla yli hankalista tilanteista. Suhteet läheisiin ihmisiin olivat tärkeitä lähes kaikille potilaille (80 %) ja läheisille (90 %). Taulukossa 8 kuvataan potilaiden ja läheisten arvot terveyden ilmentäjänä.

TAULUKKO 8. Arvot perheen terveyden ilmentäjänä

Arvot	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän n(%)	Kohtalaisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohtalaisesti n(%)	Paljon n(%)
Kotona kukin perheemme jäsen saa olla oma itsensä	1(1)	10(13)	65(86)	0(0)	6(9)	65(91)
Perheessämme tunnemme olomme turvalliseksi	0(0)	4(5)	72(95)	0(0)	3(4)	68(96)
Perheemme jäsenillä on samanlainen huumorintaju	1(1)	23(30)	52(69)	3(4)	21(30)	47(66)
Nauramme samanlaisille asioille	1(1)	23(30)	52(69)	2(3)	18(25)	51(72)
Leikkimielisyyden avulla pääsemme usein yli hankalista tilanteista	4(5)	26(34)	46(61)	2(3)	20(28)	49(69)
Suhteet läheisiin ihmisiin ovat perheessämme tärkeitä	2(3)	13(17)	61(80)	1(1)	6(9)	64(90)

Lähes kaikki potilaat ja läheiset ilmoittivat tietävänsä, minkälainen sairaus eturauhassyöpä on. Valtaosa potilaista ja läheisistä tiesivät mitä kaikkea perhe voi tehdä yhdessä sairaudesta huolimatta ja he tiesivät myös, mistä hakea apua, jos eturauhassyövän oireet eivät helpotu. Suurin osa potilaista (89 %) ja läheisistä (90 %) luottivat siihen, että terveydenhuollossa voidaan auttaa eturauhassyöpää sairastavaa perheenjäsentä. Taulukko 9 kuvaa potilaiden ja läheisten kokemaa terveyttä tietämisenä.

TAULUKKO 9. Terveyttä koskeva tietäminen

	Potilaat			Läheiset		
	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon
Tietäminen	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Perheessäni tiedetään millainen sairaus minulla / perheenjäsenelämäni on	1(1)	1(1)	74(98)	0(0)	4(6)	67(94)
Tiedämme, mitä kaikkea perheemme voi tehdä yhdessä huolimatta eturauhassyövästä	1(1)	5(7)	70(92)	0(0)	7(10)	64(90)
Tiedämme, mistä hakea apua, jos oireeni / oireet eivät helpotu	0(0)	9(12)	67(88)	1(1)	5(7)	65(92)
Perheeni on varma, että terveydenhuollossa voidaan auttaa minua/eturauhassyöpää sairastavaa perheenjäsentämme	0(0)	8(11)	68(89)	0(0)	7(10)	64(90)
Jos muille perheemme jäsenille tulee terveysongelmia, tiedämme, mistä haemme apua	0(0)	8(11)	68(89)	0(0)	7(10)	64(90)

Potilaiden ja läheisten kokeman perheen terveyden vertailu

Potilaat (ka=4,88, kh=0,48) ja läheiset (ka=4,96, kh=0,48) kokivat perheen terveyden hyväksi. Läheiset kokivat perheen terveyden keskimääräisesti paremmaksi kuin potilaat. Terveiden osaluista alhaisimman keski-arvon sai potilailta sekä läheisiltä pahaa oloa kuvaava terveyden osalualue ja korkeimman keski-arvon tietäminen. Potilaat ja läheiset kokivat terveyden eri osaluueet lähes samanlaisina. Ainoastaan pahaa oloa kuvaavassa terveyden osaluueessa oli tilastollisesti melkein merkitsevä ero ($p=0,021$). Läheiset kokivat keskimääräisesti enemmän pahaa oloa kuin potilaat. Läheiset kokivat myös terveyteen liittyvän hyvän olon ja toiminnan keskimääräisesti parempana kuin potilaat, mutta tilastollisesti merkitsevää eroa potilaiden ja läheisten keskiarvojen välillä ei ollut. (Taulukko 10.)

TAULUKKO 10. Perheen terveyden osa-alueet

Summamuuttuja	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>			p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh	
Perheen terveys*	76	4,88	0,48	71	4,96	0,48	0,292
Paha olo**	76	4,11	1,06	71	4,43	0,97	0,021
Hyvä olo*	76	4,84	0,82	71	4,60	0,89	0,090
Toiminta/tekeminen*	76	4,92	0,74	71	5,12	0,65	0,088
Arvot*	76	5,00	0,68	71	5,13	0,67	0,281
Tietäminen*	76	5,33	0,54	71	5,35	0,56	0,776

*t-testi

**Mann-Whitney testi (U=2108, potilaat/läheiset: Md=4,25/4,75, Q1=3,56/4,25, Q3=4,94/5,00)

Perheen toimivuus

Puolet potilaista ja noin puolet läheisistä tapasi usein sukulaisiaan ja enemmistö potilaista ja läheisistä vastasi, että perheellä on hyviä ystäviä. Yli kaksi kolmasosaa potilaista ja läheisistä kokivat, että heillä on hyvät suhteet myös naapureihin. Puolet potilaista (50 %) ja noin kaksi kolmasosaa läheisistä (60 %) koki saavansa tarvittaessa helposti henkistä tukea perheen ulkopuolelta. Taulukossa 11 kuvataan suhteet perheen ulkopuolelle.

TAULUKKO 11. Suhteet perheen ulkopuolelle

	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)
Suhteet perheen ulkopuolelle						
Tapaamme usein sukulaisiamme	6(8)	32(42)	38(50)	5(7)	31(44)	35(49)
Perheellämme on hyviä ystäviä	4(5)	23(30)	49(65)	5(7)	15(21)	51(72)
Perheemme haluaa keskustella asioistaan läheistensä kanssa	1(1)	25(33)	50(66)	3(4)	18(26)	50(70)
Perheellämme on hyvät suhteet naapureihin	3(4)	15(20)	58(76)	5(7)	12(17)	54(76)
Perheen ulkopuolelta on helppo tarvittaessa löytää henkistä tukea	7(9)	31(41)	38(50)	5(7)	23(33)	43(60)

Potilaista 68 %:n ja läheisistä 74 %:n mielestä perheellä oli paljon yhteistä tekemistä. Noin kahdelle kolmasosalle potilaista ja läheisistä harrastukset ovat perheessä tärkeitä. Noin kahdella kolmasosalla potilaista ja läheisistä oli paljon yhteisiä harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita perheessä. (Taulukko 12.)

TAULUKKO 12. Perheen voimavarat

	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon
Perheen voimavarat	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Perheellämme on paljon yhteistä tekemistä	2(3)	22(29)	52(68)	1(1)	18(25)	52(74)
Harrastukset ovat perheellemme tärkeitä	2(3)	22(28)	52(68)	4(6)	20(28)	47(66)
Perheellämme on yhteisiä harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita	2(3)	33(43)	41(54)	3(4)	21(30)	47(66)

Potilaista (83 %) ja läheisistä (79 %) valtaosa oli sitä mieltä, että perheessä oli helppo suunnitella asioita etukäteen. Potilaista ja läheisistä enemmistön mielestä perhe toimi suunnitelmallisesti, eikä ajautunut tilanteesta toiseen. Potilaista ja läheisistä yli puolet oli sitä mieltä, että vastuu perheen kotitöistä jakautuu tasaisesti. Taulukossa 13 on kuvattu perheen rakenteelliset tekijät.

TAULUKKO 13. Perheen rakenteelliset tekijät

	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon	Vähän	Kohtalaisesti	Paljon
Perheen rakenne	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Perheessämme on helppo suunnitella asioita etukäteen	2(3)	11(14)	63(83)	4(6)	11(15)	56(79)
Perheemme ei ajaudu tilanteesta toiseen, vaan toimii suunnitelmallisesti	1(1)	14(19)	61(80)	4(6)	11(15)	56(79)
Vastuu perheen kotitöistä jakautuu tasaisesti	4(5)	29(38)	43(57)	13(18)	16(23)	42(59)
Perheessämme jokainen osallistuu kotitöihin	3(4)	22(29)	51(67)	10(14)	19(27)	42(59)

Potilaista ja läheisistä suurin osa ilmoittivat puhuvansa paljon keskenään. Valtaosa potilaista ja läheisistä kokivat, ettei heitä vaivaa selvittämättömät asiat. Perheessä ei myöskään koettu olevan ristiriitoja potilaista (75 %) ja läheisistä (64 %) suurimman osan mielestä. Potilaista 75 %:n ja läheisistä 72 %:n mielestä perheessä ilmaistaan positiivisia tunteita. Lähes kaikki potilaat ja läheiset kokivat, että perheessä välitetään toisista. Samoin potilaat ja läheiset kokivat, että perheessä vallitsee tasa-

painoiset suhteet perheenjäsenten välillä ja perheessä tuetaan toinen toisia. Perheenjäsenten väliset suhteet kuvataan taulukossa 14.

TAULUKKO 14. Perheenjäsenten väliset suhteet

Perheenjäsenten väliset suhteet	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>		
	Vähän n(%)	Kohtalaisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohtalaisesti n(%)	Paljon n(%)
Perheemme jäsenet puhuvat paljon keskenään	2(3)	15(20)	59(77)	2(3)	18(25)	51(72)
Perhettämme eivät vaivaa selvittämättömät asiat	2(3)	8(10)	66(87)	5(7)	16(23)	50(70)
Perheessämme ei ole ristiriitoja	4(5)	15(20)	57(75)	4(6)	21(30)	46(64)
Perheessämme ilmaistaan positiivisia tunteita	0(0)	19(25)	57(75)	3(4)	17(24)	51(72)
Perheessämme välitetään toisistamme	0(0)	5(7)	71(93)	0(0)	4(6)	67(94)
Perheessämme on tasapainoiset suhteet perheenjäsenten välillä	0(0)	9(12)	67(88)	1(1)	14(20)	56(79)
Perheessämme tuetaan toinen toisiamme	0(0)	6(8)	70(92)	1(1)	7(10)	63(89)

Potilaiden ja läheisten kokeman perheen toimivuuden vertailu

Eturauhassyöpöpotilaat ilmoittivat perheensä toimivuuden hyväksi ($k_a=4,87$, $k_h=0,61$). Läheiset ilmoittivat perheensä toimivuuden myös hyväksi ($k_a=4,81$, $k_h=0,73$). Keskiarvon perusteella potilaat kokivat perheen terveiden parempana kuin läheiset. Potilaiden kokeman perheen toimivuuden osa-alueista alhaisimman keski-arvon saivat suhteet perheen ulkopuolelle. Vastaavasti korkeimman keski-arvon perheen toimivuuden osa-alueista sai perheen jäsenten väliset suhteet. Läheisten kokivat perheen toimivuuden osa-alueista heikoimmaksi keski-arvon perusteella perheen rakenteen ja korkeimman keskiarvon osa-alueista sai perheen jäsenten väliset suhteet. Potilaiden ja läheisten kokemassa perheen toimivuudessa tai sen osa-alueissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. (Taulukko15.)

TAULUKKO 15. Perheen toimivuuden osa-alueet

Summamuuttujat	<u>Potilaat</u>			<u>Läheiset</u>			SD	p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	SD		
Perheen toimivuus*	76	4,87	0,61	71	4,81	0,73	0,569	
Suhteet perheen ulko- puolelle*	76	4,71	0,81	71	4,85	0,60	0,263	
Perheen voimavarat*	76	4,73	0,82	71	4,79	0,94	0,676	
Perheen rakenne*	76	4,89	0,82	71	4,62	1,10	0,095	
Perheenjäsenten väliset suhteet**	76	5,15	0,68	71	5,03	0,80	0,454	

*t-testi

**Mann-Whitney testi (U=2505, potilaat/läheiset: Md=5,29/5,14, Q1=4,86/4,57, Q3=5,71/5,71)

Potilaiden ja läheisten sairaalassa saama tuki

Puolet potilaista (58 %) ja vajaa puolet läheisistä (41 %) kokivat hoitajien osoittavan riittävästi myötätuntoa perheettä kohtaan. Puolet potilaista ja yli kolmasosa läheisistä ilmoitti hoitajien antavan riittävästi palautetta perheelle hoitoon osallistumisesta. Vajaa puolet potilaista ja vähän yli kolmannes läheisistä kokivat hoitajien välittävän riittävästi perheen hyvinvoinnista. Potilaista suurin osa (45 %) koki hoitajien olevan vain kohtalaisesti kiinnostuneita perheen selviytymisestä jatkohoidossa. Läheisistä (41 %) suurin osa koki hoitajien olevan hyvin kiinnostuneita perheen selviytymisestä jatkohoidossa. (Taulukko 16.)

TAULUKKO 16. Potilaiden ja läheisten saama emotionaalinen tuki hoitajilta sairaalassa oloaikana

	<u>Potilas</u>			<u>Läheinen</u>		
	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)
Emotionaalinen tuki						
Hoitajat osoittavat riittävästi myötätuntoa perhettämme kohtaan	6(8)	25(33)	44(58)	12(17)	27(38)	29(41)
Hoitajat antavat riittävästi myönteistä palautetta perheellemme hoitoon osallistumisesta	7(9)	30(40)	38(50)	16(23)	24(34)	28(39)
Hoitajat ovat riittävän kiinnostuneita perheemme asioista	13(17)	31(41)	29(38)	16(23)	29(41)	23(32)
Hoitajat arvostavat riittävästi perheemme osallistumista hoitooni	9(12)	33(43)	31(41)	16(23)	26(37)	26(37)
Hoitajat välittävät riittävästi perheemme hyvinvoinnista	9(12)	33(43)	31(41)	15(21)	25(35)	28(39)
Hoitajat ovat riittävän kiinnostuneita perheemme selviytymisestä jatkohoidossa	11(15)	34(45)	29(38)	17(24)	22(31)	29(41)

Potilaista ja läheisistä yli puolet koki, että heille oli selvitetty riittävästi eturauhassyövän ennusteesta. Samoin hoidon sivuvaikutuksista oli selvitetty paljon yli puolelle potilaista ja läheisistä. Noin kahdelle kolmasosalla potilaista ja läheisistä oli kerrottu riittävästi eturauhassyövän vaikutuksista sukupuolielämään. Yli kolmasosa potilaista (44 %) ja läheisistä (34 %) koki hoitajien rohkaisevan riittävästi perhettä osallistumaan hoitoon. Taulukossa 17 on kuvattu potilaiden ja läheisten konkreettisen tuen saantia sairaalassa olo aikana.

TAULUKKO 17. Potilaiden ja läheisten saama konkreettinen tuki sairaalassa oloaikana

	Potilas			Läheinen		
	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)
Konkreettinen tuki						
Perheellemme on selvitetty riittävästi eturauhassyövän ennusteesta	7(9)	25(33)	43(57)	9(13)	23(32)	39(55)
Perheellemme on selvitetty riittävästi eturauhassyövän hoidon sivuvaikutuksista	7(9)	25(33)	43(57)	10(14)	19(27)	42(59)
Perheellemme on kerrottu riittävästi, miten eturauhassyöpä vaikuttaa sukupuolielämään	7(9)	22(29)	47(62)	10(14)	17(24)	44(62)
Hoitajat rohkaisevat riittävästi perhettämme osallistumaan hoitoonni/perheenjäsenemme hoitoon sairaalassa	8(11)	34(45)	33(44)	17(24)	27(38)	24(34)
Hoitajat antavat riittävästi tilaan perheemme jäsenien tunteiden ilmaisulle	5(7)	25(33)	45(59)	12(17)	23(32)	33(47)

Enemmistö potilaista ja läheisistä koki hoitajien suunnittelevan riittävästi hoitotyötä yhdessä perheen kanssa. Kahdelle kolmasosalle potilaista ja läheisistä oli selitetty riittävästi, mitä hoidossa tulee tapahtumaan. Yli puolet potilaista ja läheisistä kokivat, että perheen kanssa on keskusteltu riittävästi sairauden kulusta ja hoidon etenemisestä sairaalassa oloaikana. Hoitoon liittyvistä vaihtoehtoista oli kerrottu riittävästi perheelle potilaiden (65 %) ja läheisten (61 %) noin kahden kolmasosan mielestä. (Taulukko 18.)

TAULUKKO 18. Potilaiden ja läheisten saama päätöksenteontuki sairaalassaoloaikana

	<u>Potilas</u>			<u>Läheinen</u>		
	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)	Vähän n(%)	Kohta- laisesti n(%)	Paljon n(%)
Päätöksenteon tuki						
Hoitajat ovat suunnitelleet riittävästi hoitotyötä yhdessä potilaan ja perheen kanssa	3(4)	27(36)	45(59)	10(14)	16(23)	45(63)
Perheellemme on selitetty riittävästi, mitä hoidossani/perheenjäsenemme hoidossa tulee tapahtumaan	1(1)	24(32)	50(66)	10(14)	13(18)	48(68)
Perhettämme on ohjattu riittävästi hoitooni/perheenjäsenemme hoitoon liittyvissä asioissa	2(3)	25(33)	48(63)	13(18)	17(24)	41(58)
Perheemme kanssa on keskusteltu riittävästi sairauteni / perheenjäsenemme sairauden kulusta	5(7)	25(33)	45(59)	11(16)	20(28)	40(56)
Perheemme kanssa on keskusteltu riittävästi voinnistani / perheenjäsenemme voinnista sairaalassaoloaikana	7(9)	26(34)	42(55)	13(18)	23(32)	32(45)
Perheemme kanssa on keskusteltu riittävästi hoidon etenemisestä	7(9)	26(34)	42(55)	11(16)	22(31)	38(54)
Perheemme jäsenille on selitetty riittävästi hoitooni / perheenjäsenen hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista	9(12)	17(22)	49(65)	11(15)	17(24)	43(61)

Potilaiden ja läheisten sairaalassa saadun tuen vertailu

Potilaat kokivat sairaassa saadun tuen melko hyväksi ($ka=4,36$, $kh=0,99$). Läheiset kokivat myös sairaalassa saadun tuen melko hyväksi ($ka=4,09$, $kh=1,32$). Sosiaalisen tuen osa-alueista potilaat ja läheiset saivat vähiten emotionaalista tukea ja eniten päätöksenteon tukea. Potilaat kokivat sairaalassa hoitavilta henkilöiltä saadun tuen kaikilla osa-alueilla paremmaksi kuin läheiset. Keskiarvoja verratessa tilastollisesti merkitsevää eroa potilaiden ja läheisten tuen saannissa ei löytynyt. Taulukko 19 kuvaa potilaiden ja läheisten saaman sosiaalisen tuen osa-alueiden summamuuttujia.

TAULUKKO 19. Sosiaalisen tuen osa-alueet

Summamuuttuja	<u>Potilas</u>			<u>Läheinen</u>			p-arvo
	n	ka	kh	n	ka	kh	
Sosiaalinen tuki*	76	4,36	0,99	71	4,09	1,32	0,149
Emotionaalinen tuki*	75	4,12	1,17	68	3,78	1,47	0,133
Konkreettinen tuki*	76	4,40	1,07	71	4,16	1,33	0,226
Päätöksenteon tuki**	75	4,51	0,98	71	4,24	1,35	0,447

*t-testi

**Mann-Whitney testi (U=2468, potilaat/läheiset: Md=4,71/4,57, Q1=4,00/3,43, Q3=5,00/5,14)

5.3. Taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

Eturauhassyöpöpotilaiden taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

Eturauhassyöpöpotilaiden taustamuuttujista tarkasteluun otettiin ikä, pohjakoulutus, ammattikoulutus, työtilanne, perheenjäsenen vierailutiheys, eturauhassyövän ensimmäinen oire, sairauden toteamisesta kulunut aika, hoitojakson pituus, aikaisempi sairaalahoito ja eturauhassyövän hoitomuoto. Tarkastelun ulkopuolelle jätettiin siviilisääty, asuminen ja jatkohoitopaikka, koska näissä muuttujissa vastaukset sijoittuivat yli 90 % yhteen luokkaan. Syytä läheisen vierailemattomuuteen tiedustelemaan kysymykseen vastauksia oli tullut niin vähän, että se jätettiin sen vuoksi tarkastelun ulkopuolelle.

Potilaiden taustamuuttujat luokiteltiin seuraavasti: ikä jaettiin kolmeen yhtä suureen ryhmään (alle 60-vuotiaat, 61–65-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat), pohjakoulutus jaettiin kahteen ryhmään (kansa- tai kansalaiskoulu ja perus- tai keskikoulu tai ylioppilastutkinto), ammattikoulutus kolmeen ryhmään (koulutason tutkinto, opisto- tai korkeakoulutason tutkinto ja ei ammatillista tutkintoa), työtilanne kahteen ryhmään (työssä tai sairauslomalla ja eläkkeellä), perheenjäsenen vierailutiheys kahteen ryhmään (2-7 kertaa viikossa ja kerran viikossa tai harvemmin), eturauhassyövän ensimmäinen oire kahteen ryhmään (PSA-mittaus ja virtsaamiseen liittyvä oire tai jokin muu syy), sairauden toteamisesta kulunut aika kahteen ryhmään (puoli vuotta tai alle ja yli puoli vuotta) ja hoitojakson pituus kolmeen ryhmään (2-3 päivää, 4 päivästä kahteen viikkoon ja 3-8 viikkoa). Taustamuuttujien yhteyttä terveyteen tarkasteltiin vertailemalla ryhmien välisiä keskiarvoja.

Eturauhassyöpöpotilaan iällä todettiin olevan tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys perheen arvoihin ($p=0,039$). Iältään 60-vuotiaat ja sitä nuoremmat potilaat kokivat perheen terveyteen liittyvät arvot keskimääräistä parempana kuin yli 65-vuotiaat. Potilaan pohjakoulutuksella oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys perheen terveyden osatekijöistä pahaan oloon ($p=0,017$). Kansa- tai kan-

salaiskoulun käyneet potilaat kokivat enemmän terveyteen liittyvää pahaa oloa kuin perus- tai keskikoulun tai lukion käyneet potilaat. Pohjakoulutuksella ei aivan ollut tilastollisesti melkein merkitsevää yhteyttä terveyteen liittyvään toimintaan ja tekemiseen ($p=0,053$). Kansa- tai kansalaiskoulun käyneet potilaat toimivat enemmän perheen terveyden puolesta kuin perus- tai keskikoulun tai lukon käyneet potilaat. Työssä tai sairauslomalla olevat potilaat kokivat perheen terveyteen liittyvät arvot tilastollisesti merkitsevästi parempana kuin eläkkeellä olevat potilaat ($p=0,008$).

Läheisen vierailulla sairaalassa oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys perheen terveyteen ($p<0,001$) sekä tilastollisesti merkitsevä yhteys terveyden osa-alueista pahaan oloon ($p=0,005$), melkein merkitsevä yhteys arvoihin ($p=0,020$) ja tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys tietämiinseen ($p=0,001$). Potilaat, joiden luona läheinen vieraili sairaalassa tai oli mukana sädehoitokäynnillä päivittäin tai vähintään kaksi kertaa viikossa kokivat perheen terveyden sekä terveyteen liittyvät arvot ja tietämisen parempana kuin ne potilaat, joiden luona läheinen vieraili tai oli läsnä kerran viikossa tai harvemmin. Potilaat, joiden luona läheinen vieraili tiheämmin, kokivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän terveyteen liittyvää pahaa oloa kuin ne potilaat, joiden luona käytiin harvemmin. Eturauhassyövän ensimmäisellä oireella oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys hyvään oloon ($p<0,001$). Potilaat, joiden eturauhassyöpä todettiin kohonneesta PSA-arvosta, kokivat terveyteen liittyvää hyvää oloa enemmän kuin ne potilaat, joiden ensimmäisenä oireena oli virtsaamiseen liittyvä oire tai jokin muu syy. Potilaan saamalla aikaisemmalla sairaalahoidolla oli tilastollisesti merkitsevä yhteys hyvään oloon ($p=0,002$). Potilaat, jotka olivat sairaalahoidossa ensimmäistä kertaa, kokivat terveyteen liittyvää hyvää oloa enemmän kuin ne potilaat, jotka olivat jo aikaisemmin olleet sairaalahoidossa.

Eturauhassyöpöpotilaiden taustamuuttujista ammatillisella koulutuksella, sairastumisesta kuluneella ajalla, hoitajakson pituudella ja hoitomuodolla ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheen terveyden ja sen osatekijöiden kanssa. Liitetaulukossa 2 on kuvattu potilaidenn taustatietojen yhteyttä potilaiden kokemaan perheen terveyteen ja sen osa-alueisiin. Tilastollisesti merkitsevät yhteydet on merkitty vahvennetusti.

Eturauhassyöpöpotilaiden läheisten taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

Läheisten taustamuuttujista tarkasteluun otettiin ikä, pohjakoulutus, ammattikoulutus ja vierailutiheys sairaalassa. Tarkastelun ulkopuolelle jätettiin sukupuoli, siviilisääty ja asuminen, koska näissä muuttujissa vastaukset olivat yli 90 % samassa luokassa. Kysymykset, joissa tiedusteltiin syytä sairaalassa vierailemattomuuteen ja keitä muita läheisen ja potilaan lisäksi perheeseen kuuluu, jätettiin

pois yhteyksien tarkastelusta, koska vastausmäärät olivat niin pienet. Läheisiä koskevat taustamuuttajat luokiteltiin samalla tavoin kuin potilaiden taustamuuttajat. Ikä luokiteltiin kolmeen yhtä suureen ryhmään (alle 60-vuotiaat, 61–65-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat), pohjakoulutus jaettiin kahteen ryhmään (kansala- tai kansalaiskoulu ja perus- tai keskikoulu tai ylioppilastutkinto), ammattikoulutus kolmeen ryhmään (koulutason tutkinto, opisto- tai korkeakoulutason tutkinto ja ei ammatillista tutkintoa) ja läheisen vierailutiheys kahteen ryhmään (2-7 kertaa viikossa ja kerran viikossa tai harvemmin).

Läheisen pohjakoulutuksella todettiin olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys terveyteen liittyvään toimintaan ja tekemiseen ($p=0,011$). Terveyteen liittyvää toimintaa ja tekemistä toteuttivat kansala- tai kansalaiskoulun käyneet läheiset enemmän kuin perus tai keskikoulun tai lukion käyneet läheiset. Läheisen ammattikoulutuksella oli tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys perheen terveyteen ($p=0,040$). Ilman ammatillista tutkintoa olevat läheiset kokivat perheen terveyden paremmaksi kuin koulutason tutkinnon suorittaneet läheiset. Läheisen ilmoittamalla vierailutiheydellä ja terveyden osa-alueista pahan olon välillä oli eroa. Päivittäin tai vähintään kaksi kertaa viikossa potilaan luona vierailleet tai potilaan mukana sädehoito käynnillä olleet läheiset kokivat enemmän terveyteen liittyvää pahaa oloa kuin harvemmin potilaan luona vierailleet tai hoidoissa mukana olleet läheiset. Vierailutiheydellä ei ollut kuitenkaan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä terveyteen. Läheisen iällä ei todettu olevan tilastollisesti merkitsevää yhteyttä perheen terveyteen tai sen osa-alueisiin. Liitetaulukossa 3 on esitetty läheisten taustamuuttajien yhteys perheen terveyteen ja sen osa-alueisiin, tilastollisesti merkitsevät yhteydet ovat vahvennettu. (Liitetaulukko 3.)

6. POHDINTA

6.1. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu

Tilastollisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa mittaamisen onnistuminen (Burns & Grove 2005; Polit & Beck 2008). Tässä tutkimuksessa arvioidaan mittarin luotettavuutta, otantaa, otoksen edustavuutta ja aineiston analyysimenetelmiä.

Mittarin luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen tulokset ovat juuri niin luotettavia kuin siinä käytetyt mittarit. Mittauksen luotettavuutta kuvataan kahdella käsitteellä: reliabiliteetti ja validiteetti, joista mittarin kokonaisluotettavuus muodostuu. Reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Mittauksen reliabiliteetti määritellään kyvyksi antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validiteetti tarkoittaa mittarin kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Mittaukset, jotka ovat suoritettu validilla mittarilla, ovat keskimäärin oikeita (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, Heikkilä 2008, Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008). Tämän tutkimuksen mittarina oleva perhehoitotyön mittari (FAFHES) on muokattu tätä tutkimusta varten eturauhassyöpöpotilaille ja heidän läheisilleen sopivaksi. Mittaria on käytetty aikaisemmin sydänpotilaan perheenjäsenelle suunnatussa tutkimuksessa sekä aivoverenkiertohäiriöpotilaan läheiselle suunnatussa opinnäytetyössä (Åstedt-Kurki ym. 2002, Åstedt-Kurki ym. 2004, Tarkka ym. 2003, Paavilainen ym. 2006, Kohonen 2007). Mittaria ei siksi esitettävä eturauhassyöpöpotilaille ja heidän läheisilleen, kyselylomaketta muokattiin lähinnä taustatietojen osalta. Mittarin sisäistä johdonmukaisuutta eli mittarin eri osioiden kykyä mitata samaa asiaa arvioidaan hoitotieteellisissä tutkimuksissa usein Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Kertoimen arvo vaihtelee välillä 0-1. Yleisesti esitetään, että arvot 0,70 - 0,80 ovat tasoltaan hyviä (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998). FAFHES-mittarin Cronbachin alfa-kerroin mittarin eri osa-alueissa vaihteli välillä 0,73 - 0,95 sydänpotilaan perheenjäsenelle suunnatussa tutkimuksessa (Joronen, Koski, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2008). Tässä tutkimuksessa Cronbachin alfat vaihtelivat potilaan kyselylomakkeessa välillä 0,77–0,97 ja läheisen kyselylomakkeessa 0,77–0,98. Kyselylomakkeiden summamuuttujien sisäistä johdonmukaisuutta voidaan pitää hyvänä. (Taulukko1.)

Mittarin reliabiliteettia lisäävät myös hyvät ohjeet, aineiston kerääjien hyvä koulutus ja virhetekijöiden minimointi (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998). Kyselylomakkeen alussa oli selkeät ohjeet kyselylomakkeen täyttämistä varten, lisäksi tutkimustiedotteissa ja saatekirjeessä kerrottiin,

mitä kyselylomakkeen täyttäminen edellyttää. Ennen tutkimuksen aloittamista ja tarvittaessa myös myöhemmin tutkija kävi tutkimusyksiköissä kertomassa tutkimuksesta ja ohjeistamassa sairaanhoitajia suostumuslomakkeen täyttämiseen. Koko tutkimuksen aineiston keräämisen ajan tutkija oli aktiivisesti yhteydessä tutkimusyksiköihin. Kyselylomakkeet sisälsivät yli seitsemänkymmentä kysymystä, mikä saattoi vaikuttaa tutkittavan halukkuuteen osallistua tutkimukseen. Tämä mahdollisesti heikensi vastausprosenttia ja siten myös luotettavuutta. Mittaus suoritettiin potilaan sairaalahoidon päätyttyä. Tämä voi vaikuttaa vastaamiseen joko myönteisesti tai kielteisesti (Polit & Beck 2008).

Otanta ja otoksen edustavuus

Tutkimukseen osallistujat olivat yhdestä yliopistollisesta sairaalasta. Tutkimukseen otettiin mukaan kaikki ne potilaat, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen, jotka tulivat aineistonkeruun aikana eturauhasen poistoleikkaukseen tai sädehoitoon ja jotka nimesivät läheisensä osallistujaksi. Tutkimukseen ei otettu mukaan muilla hoitomuodoilla hoidettavia eturauhassyöpäpotilaita. Tämä saattoi vaikuttaa otoksen edustavuuteen ja tutkimuksen tulosten yleistettävyyteen (Polit & Beck 2008). Tämän vuoksi tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää kaikkiin eturauhassyöpäpotilaisiin ja heidän läheisiin. Sen sijaan tulokset antavat viitteitä eturauhasen poistoleikkaukseen ja eturauhasen sädehoitoon tulleiden potilaiden ja heidän läheistensä perheen terveydestä, toimivuudesta ja sairaalassa olon aikana saadusta sosiaalisesta tuesta. Otoksen edustettavuuteen vaikuttaa kato. Tutkija ei kirjannut tutkimuksesta kieltäytyneiden määrää, mikä olisi lisännyt tutkimuksen luotettavuutta. Tutkija ei tiedä, millaisia perheitä olivat tutkimuksesta kieltäytyneet. Tutkija ei halunnut vaarantaa tutkimuksesta kieltäytyneiden potilaiden ja heidän läheistensä anonymiteettiä keräämällä heidän tunnistetietoja, koska kadon analysoiminen ei ollut tämän tutkimuksen tarkoituksen kannalta merkityksellisempää kuin potilaiden ja heidän läheistensä anonymiteetin säilyminen. Katoon saattoi vaikuttaa se, että potilaat ovat olleet toipumassa suuresta leikkauksesta tai pitkästä sädehoidosta, jolloin heillä ei ole ollut välttämättä voimavaroja osallistua tutkimukseen. Kyselyyn vastaamiseen on voinut vaikuttaa myös kyselylomakkeen pituus ja tutkimusaihe. Molempien ryhmien vastausprosentit olivat kuitenkin varsin hyvät (potilailta 76 % ja läheisillä 71 %). (Polit & Beck 2008.)

Potilaille ja läheisille ei lähetetty uusintakyselyä, mikä on voinut vaikuttaa vastausprosenttiin alentavasti. Uusintakyselyä ei lähetetty, koska tutkija halusi kunnioittaa vastaajien valintaa. Vastaamishalukkuuteen on voinut vaikuttaa myös se, että potilaat olivat toipumassa vaativasta leikkauksesta tai rankasta sädehoidosta. Tutkimuksesta kieltäytyneiden potilaiden ja läheisten poisjääminen tutkimuksesta on voinut vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin, koska ei ole tietoa siitä, poikkesiko heidän

perheen terveys, toimivuus ja sairaalassa olon aikana saatu tuki tutkimukseen osallistuneiden vastaavasta arvosta. Kyselylomakkeet lähetettiin potilaille sekä heidän nimeämilleen läheisille henkilökohtaisena postina. Heitä pyydettiin myös vastaamaan kyselylomakkeisiin henkilökohtaisesti. On silti mahdollista, että vastaajat ovat keskustelleet yhdessä kysymyksiin vastaamisesta.

Analyysimenetelmien luotettavuus

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja verrata eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveyttä, toimivuutta ja koettua tukea sairaalassa. Lisäksi tarkoituksena oli kuvata taustamuuttujien yhteyksiä perheen terveyteen. Tutkimusasetelma vaati menetelmiä, joilla voidaan tarkastella ryhmien välisiä eroja. Uharin & Niemisen (2001) mukaan ryhmien välisten erojen tarkasteluun voidaan käyttää riippumattomien otosten t-testiä. Tässä tutkimuksessa oli perusteltua käyttää eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveyden, toimivuuden ja sairaalassa saadun sosiaalisen tuen vertailussa t-testiä. Mikäli vertailussa normaalijakaumaoletus ei täyttynyt, riippuustarkasteluissa t-testin asemasta käytettiin Mann-Whitney testiä (Heikkilä 2008). Tässä tutkimuksessa taustamuuttujien ja potilaan sekä läheisen perheen terveyden yhteyksien tarkasteluun käytettiin t-testiä Mann-Whitney testiä, yksisuuntaista varianssianalyysiä ja Kruskal-Wallis testiä. Yksisuuntaista varianssianalyysiä käytetään verrattaessa yhden ryhmittelymuuttujan vaikutusta jatkuvan muuttujan vaihteluun. Menetelmä soveltuu ryhmäkeskiarvojen väliseen vertailuun silloin, kun ryhmiä on enemmän kuin kaksi, ryhmät ovat keskenään riippumattomat ja normaalijakauman oletus täyttyy (Lepola ym. 2003; Heikkilä 2008). Mikäli normaalijakauman oletus ei ole voimassa, yksisuuntaisen varianssianalyysin asemasta voidaan käyttää Kruskal-Wallis testiä (Lepola ym. 2003).

6.2. Tutkimuksen eettiset kysymykset

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu huolellisuus, tarkkuus ja rehellisyys tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, Clarkeburn & Mustajoki 2007, Eriksson, Leino-Kilpi & Vehviläinen 2008). Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaiset ja eettisesti kestävät tiedonhankinta-, tutkimus ja arviointimenetelmät sekä tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluva avoimuus tutkimuksen tuloksia julkaistessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, Leino-Kilpi 2004, Clarkeburn & Mustajoki 2007). Muiden tutkijoiden työn ja saavutusten asianmukainen huomioonottaminen eli tieteellinen tunnustus sekä älyllinen vapaus, joka tarkoittaa tutkijan oikeutta työstää uusia ja kritisoida vanhoja ideoita oman näkemyksen mukaisesti kuuluvat Clarkeburnin ja Mustajoen (2007) mukaan tutkimuksen yleisesti hyväksyttäviin periaatteisiin. Kuten myös julkinen vastuu, mikä tarkoittaa sitä, että tutkijalla on velvollisuus jul-

kaista tutkimustuloksia silloin kun ne ovat tärkeitä yleiselle hyvinvoinnille ja kun tulokset ovat tieteellisesti vertaisarvion mukaisesti hyväksytyjä (Clarkeburn & Mustajoki 2007). Tutkimuseettiset kysymykset koskevat tutkimustyölle asetettavia vaatimuksia, tutkittavien oikeuksien suojelemista sekä tutkitun tiedon julkaisemista (Leino-Kilpi 2004). Tähän tutkimukseen saatiin sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puoltava lausunto ja tutkimuslupa tutkimusorganisaation käytännön mukaisesti.

Keskeinen eettinen ongelma terveydenhuollon parissa suoritettavan tutkimuksessa on se, onko moraalisesti hyväksyttävää lähestyä terveydellisestä ongelmista kärsiviä ihmisiä siinä elämäntilanteessa ja pyytää heitä osallistumaan tutkimukseen (Mäkinen 2006). Tämän tutkimuksen tavoitteena oli eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä hyvän hoidon edistäminen. Tutkimuksen aihe saattoi tuntua potilaasta ja läheisestä arkaluontoiselta. Tutkimukseen osallistujat joutuivat täyttämään kyselylomakkeen ja postittamaan vastaukset palautuskuoressa tutkijalle. Tästä aiheutui väliaikaista vaiivaa tutkittaville. Yksittäiselle potilaalle tai hänen läheiselleen tutkimuksesta ei ollut suoraa hyötyä, mutta tutkimuksen tuottamalla tiedolla voi olla merkitystä perhettä ja perhehoitotyötä koskevan tiedon lisäämisessä ja perhekeskeisen hoidon kehittämisessä terveydenhuollossa.

Leino-Kilven (2004) mukaan tutkimusaineiston keräämisessä on kiinnitettävä huomiota tutkittavien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun. Lähtökohtana on, että tutkittavia ihmisiä kohdellaan kunnioitavasti ja rehellisesti. Kunnioitukseen sisältyy tutkittavilta ihmisiltä pyydetty suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tästä tutkimuksesta oli laadittu kirjallinen tiedote ja suostumus erikseen potilaalle ja hänen läheiselleen. Tiedotteessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, luottamuksellisuudesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, anonymiteetin säilymisestä sekä mahdollisuudesta jäädä pois tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa sen vaikuttamatta hoitoon. Potilas sai itse valita, kuka on se läheinen, jota pyydetään osallistumaan tutkimukseen. Potilaalla oli myös mahdollisuus nähdä läheiselle tarkoitettu kyselylomake halutessaan. Tällöin potilaan itsemääräämisoikeutta ei loukattu. Potilaalta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisessa ja samalla suostumus saada lähettää kyselylomake yhdelle hänen valitsemalleen läheiselle. Potilas kirjoitti hoitajan läsnä ollessa suostumuksen kahtena kappaleena, joista toinen jäi potilaalle ja toinen tutkijalle. Läheinen allekirjoitti suostumuksensa tiedotteeseen perehtymisen jälkeen ja lähetti sen kyselylomakkeen mukana tutkijalle. Läheisen tiedotteessa oli mainittu, että potilas oli antanut suostumuksensa tutkimukseen ja läheisen yhteystiedot. Potilailla ja läheisillä oli mahdollisuus halutessaan ottaa tutkijaan yhteyttä ja keskustella tutkimuksesta tai heitä mahdollisesti askarruttavista asioista. (Polit & Beck 2008.)

Tutkija käsitteli kyselylomakkeet nimettöminä. Yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa tutkimusraportista. Tutkija ei pysty yhdistämään potilaan suostumusta ja kyselylomaketta, sillä potilas täytti ne eri aikaan. Läheisen allekirjoittama suostumuslomake ja täytetty kyselylomake palautettiin tutkijalle samassa kirjekuussa, mutta kirjekuorien avaamisen jälkeen tutkija siirsi suostumus- ja kyselylomakkeet erilleen. Kyselylomakkeet koodattiin juoksevin numeroin. Vastaavaa numeroa ei laitettu suostumuslomakkeisiin, joten kyselylomakkeita käsitellessä tutkija ei tiennyt kenen lomake oli kyseessä. Tutkimusaineisto säilytetään erillään potilaan henkilötiedoista lukitussa paikassa. Tallennetut aineistot säilytetään annetun ohjeen mukaisesti niin, ettei ulkopuolisilla henkilöillä ole mahdollisuutta päästä aineistoihin käsiksi (Kuula 2006, Mäkinen 2006).

Tutkija raportoi tutkimuksen tulokset rehellisesti ja avoimesti, mikä edellytti tutkijalta mahdollisimman suurta objektiivisuutta. Tutkijan haki myös ohjausta ja neuvoa tutkimusta ohjanneilta henkilöiltä tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tutkija pohti tutkimuksen eettisyyttä koko tutkimuksen tekemisen ajan ja asettui alttiiksi myös kritiikille (Vehviläinen-Julkunen 1998).

6.3. Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksensa oli kuvata eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kokemaa perheen terveyttä, toimivuutta ja sairaalassa hoitavilta henkilöiltä saamaa tukea. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisäksi vertailla eroja potilaiden ja läheisten kokemassa perheen terveydessä, toimivuudessa ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saadussa tuessa sekä tarkastella taustamuuttujien yhteyttä perheen terveyteen. Vastaavasta aiheesta tehtyä suomalaista hoitotieteellistä tutkimusta ei juuri ole julkaistu. Ulkomaisten tutkimusten tulosten vertailu kulttuurierojen vuoksi voi vaikuttaa tulosten vertailuun tämän tutkimuksen kanssa.

Tässä tutkimuksessa lähes kaikki läheiset olivat potilaan puolisoita, kuten myös aiemmissa tutkimuksissa (Banthia ym. 2002, Davison ym. 2002, Fergus ym. 2002, Maliski ym. 2002, Crowe ym. 2003, Manne ym. 2003, Boehmer ym. 2004, Ko ym. 2005, Harden ym. 2006, Sanders ym. 2006, Docherty ym. 2007, Madjar ym. 2007, Northouse, Mood, Montie ym. 2007, Northouse, Mood, Schafenacker ym. 2007, Sanda ym. 2008). Myös Arringtonin (2005) mukaan muilla sukulaisilla on pienempi merkitys eturauhassyöpöpotilaille. Voidaan siis todeta, että puolisoitten rooli eturauhassyöpöpotilaiden hoidossa on merkittävä. Tutkittavien potilaiden keski-ikä oli 64 vuotta, keskimääräinen sairastumisikä on Kellokumpu-Lehtisen (2006) mukaan 70 vuotta. Potilaat olivat siis keski-

määräistä nuorempia eturauhassyöpäpotilaita. Toisaalta Hardenin (2005) mukaan iällä ei ole vaikutusta siihen kuinka eturauhassyöpäpotilaat ja heidän puolisonsa sopeutuvat eturauhassyöpädiagnoosiin. Iällä on merkitystä tiedollisiin eroihin ja tutkimusten seurauksiin (Harden 2005).

Tutkimustulosten perusteella eturauhassyöpäpotilaat ja läheiset kokivat perheen terveyden melko hyväksi, huolimatta yhden perheenjäsenen sairaudesta. Tulos on samansuuntainen muihin tutkimuksiin verrattuna. Maliskin ym. (2002) ja Kuivalaisen (2004) mukaan eturauhassyöpä koetaan hyväennusteiseksi syöväksi, eikä leikkaus- ja sädehoitopotilaiden terveyteen liittyvässä elämänlaadussa ole todettu eroja. Toisaalta eturauhassyöpään sairastumisen on todettu romahduttavan eturauhassyöpäpotilaan ja hänen läheisensä elämän sekä vaikuttavan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään (Maliski ym. & Harden ym. 2006). Potilaan ja läheisen kokemassa perheen terveydessä todettiin tilastollisesti merkitsevä ero pahaa oloa kuvaavassa terveyden osa-alueessa. Läheiset kokivat enemmän huolta ja pahaa oloa perheenjäsenen sairaudesta kuin potilaat itse. Tulos on samansuuntainen aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna, sillä on raportoitu eturauhassyöpäpotilaiden puolisoitten kokevan sairastumisesta aiheutuvan huolen ja ahdistuksen eturauhassyöpäpotilaiden huolta ja ahdistusta suuremmaksi (Couper ym. 2006, Resendes ym. 2006).

Tässä tutkimuksessa eturauhassyöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokivat perheen toimivuuden hyväksi. Tilastollisesti merkitseviä eroja perheen toimivuudessa tai sen osa-alueissa ei potilaan ja läheisen välillä ollut. Perheen toimivuuden osa-alueista läheiset kokivat suhteet perheen ulkopuolelle ja perheen voimavarat hieman paremmaksi kuin potilaat. Tämän perusteella läheiset ovat aktiivisempia keskustelemaan ja jakamaan perheen asioita yhdessä ystävien ja sukulaisten kanssa. Tutkimustulos on samansuuntainen Sandersin ym. (2006) tulosten kanssa. Vastaavasti potilaat kokivat perheen rakenteen ja perheenjäsenten väliset suhteet hieman paremmiksi kuin läheiset. Aikaisemmat tutkimukset tukevat tätä tulosta. Eturauhassyöpäpotilaan ja hänen läheisensä välinen hyvä parisuhde vähentää sairaudesta aiheutuvaa pahaa oloa (Banthia ym. 2002). Sairaudella ei myöskään ole todettu olevan negatiivisia vaikutuksia eturauhassyöpäpotilaan ja hänen läheisensä parisuhteeseen (Crowe & Costello 2003).

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan eturauhassyöpäpotilaat ja heidän läheisensä kokivat sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saadun tuen melko hyväksi. Tilastollisesti merkitsevää eroa potilaan ja läheisten kokemassa tuessa ei ollut, vaikka läheiset saivat vähemmän kaikkia sosiaalisen tuen muotoja kuin potilaat. Heikoimmaksi tuen muodoksi osoittautui sekä potilailla että läheisillä emotionaalinen tuki. Samansuuntaisia tutkimustuloksia ovat esittäneet Kuivalainen (2004), Potinka-

ri(2004), Willener ja Hantikainen (2005), Mason (2005), Weber ja Sherwill-Navarro (2005) sekä Robers ym. (2006). Esteitä paremman emotionaalisen tuen toteutumiseksi saattaa olla Mikkolan (2006) esittämät osastohoidon käytännöt, jotka tekevät vuorovaikutuksesta sirpalemaista. Tässä tutkimuksessa tosin tarkasteltiin sekä osastohoidossa että sädehoidossa olevia eturauhassyöpöpotilaita ja heidän läheisiään.

Tässä tutkimuksessa eturauhassyöpöpotilaat sekä läheiset kokivat saavansa eniten päätöksentekoon liittyvää tukea. Tulos on samansuuntainen Echlin ja Reesin (2002) kanssa, heidän tutkimuksensa mukaan suurin osa eturauhassyöpöpotilaista oli tyytyväisiä samaansa tietoon. Tämä tukee perinteistä hoitajälhtöistä potilasohjausta, Templetonin ja Coatesin (2001) mukaan hoitaja on ohjaustilanteessa hallitseva asiantuntija ja potilaan rooli ohjauksessa on passiivinen. Tässä tutkimuksessa potilaat ja läheiset kokivat saavansa hyvin myös konkreettista tukea. Aikaisempien tutkimusten mukaan eturauhassyöpöpotilaat hakusivat nimenomaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja hoidon vaikutuksista seksuaalisiin toimintoihin (Echlin & Rees 2002, Crowe & Costello 2003, Darst 2007). Echlin ja Rees (2002) myös toteavat, että puolisoitten tiedontarpeet ovat samantyyppisiä ja puolisoit ovat jopa aktiivisempia kuin potilaat hakemaan tietoa. Tässä tutkimuksessa läheiset kokivat saavansa konkreettisen tuen hieman heikommaksi kuin potilaat, mikä puoltaa läheisten tiedon tarvetta.

Taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

Tässä tutkimuksessa perheen terveyteen liittyvät arvot, kuten turvallisuuden tunne, ihmissuhteet ja huumori olivat nuoremmilla eturauhassyöpöpotilailla paremmat kuin iäkkäimmillä potilailla. Tulos poikkeaa Hardenin (2005) tutkimuksesta, jossa 50–64-vuotiaat pariskunnat olivat sairastuttuaan eturauhassyöpöön pettyneempiä ja tyytymättömpiä kuin vanhemmat pariskunnat. Vastaavasti potilaat, joiden pohjakoulutuksena oli kansa- tai kansalaiskoulu, toimivat ja tekivät perheen terveyden eteen enemmän kuin perus- tai keskikoulun tai lukion käyneet potilaat. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan potilaan työtilanne oli yhteydessä perheen terveyteen liittyviin arvoihin. Eläkkeellä oleminen todennäköisesti heikensi perheen terveyteen liittyviä arvoja.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan läheisen vierailutiheys oli yhteydessä perheen terveyteen ja lähes kaikkiin terveyden osa-alueisiin. Läheisten mukana olo potilaan hoidossa edisti perheen terveyttä, joskin se lisäsi myös terveyteen liittyvää pahaa oloa. Aiemmissä tutkimuksissa on saatu samansuuntaisia tuloksia puolison aktiivisuudesta pariskuntien elämänlaatuun (Manne ym., 2003, Ezer ym. 2006). Eturauhassyöpön hoitomuodoilla, leikkaus- ja sädehoidolla, ei ollut yhteyttä perheen terveyteen. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu leikkauksella tai sädehoidolla hoidettujen

eturauhassyöpöpotilaiden elämänlaadun olevan heikompi normaali väestöön verrattuna (Sanda ym. 2008, Mols ym. 2009).

Tämän tutkimuksen mukaan eturauhassyöpöpotilaan läheisen pohjakoulutuksella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys perheen terveyttä kuvaavaan toimintaan ja tekemiseen. Kansakoulun tai kansalaiskoulun käyneet läheiset kokivat perheen terveyteen liittyvän toiminnan parempana kuin perus- tai keskikoulua tai lukion suorittaneet läheiset. Vastaavanlainen tulos tuli esille potilaan taustamuuttujia tarkasteltaessa. Ilman ammatillista tutkintoa olevien läheisten ja koulutason tutkinnon suorittaneiden läheisten kokemassa perheen terveydessä oli tilastollisesti merkitsevä ero. Ilman ammatillista tutkintoa olevat läheiset kokivat perheen terveyden paremmaksi kuin koulutason tutkinnon suorittaneet läheiset. Tilastollisesti merkitsevää yhteyttä läheisen vierailutiheydellä ja perheen terveydellä ei ollut, kuten potilaiden taustamuuttujia tarkasteltaessa havaittiin.

6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Johtopäätökset

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä hoitotyötä edelleen yksilöllisempään ja perhekeskeisempään suuntaan. Eturauhassyöpöpotilaat ja heidän läheisensä kokivat perheen terveyden ja toimivuuden hyvänä eturauhassyövästä huolimatta. Koetun terveyden osa-alueista alhaimman keskiarvon sekä potilailla että läheisillä sai paha oloa kuvaava muuttuja. Perheen toimivuuden osa-alueista potilaat ilmoittivat heikommaksi suhteet perheen ulkopuolelle ja läheiset vastaavasti perheen rakenteen. Potilaat ja läheiset kokivat sairaassa oloaikana saadun sosiaalisen tuen melko hyväksi. Sekä potilaat että läheiset kokivat saavansa vähintään emotionaalista tukea ja eniten päätöksentekoon liittyvää tukea. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kokemassa perheen terveydessä, toimivuudessa ja sairaalassa olon aikana hoitavilta henkilöiltä saadussa tuessa ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa muussa kuin terveyttä kuvaavassa pahan olon osa-alueessa. Taustamuuttujia tarkasteltaessa eturauhassyöpöpotilaan iällä, pohjakoulutuksella, työtilanteella, läheisen sairaalassa vierailutiheydellä, eturauhassyövän ensimmäisellä oireella ja aikaisemmalla sairaalahoidolla oli yhteyttä perheen terveyteen tai sen osa-alueisiin. Läheisen taustamuuttujista pohjakoulutuksella ja ammattikoulutuksella oli yhteyttä perheen terveyteen tai sen osa-alueisiin.

Jatkotutkimusaiheet

Tässä tutkimuksessa eturauhassyöpöpotilaat ja heidän läheisensä kokivat saavansa sosiaalista tukea hoitavilta henkilöiltä melko hyvin. Vähiten potilaat ja läheiset saivat hoitavilta henkilöiltä emotio-

naalista tukea. Jatkossa olisi tärkeä tarkastella, miten sosiaalinen tuki toteutuu hoitavien henkilöiden näkökulmasta. Koska aikaisempaa tutkittua tietoa aiheesta on vähän, asiaa voisi lähestyä laadullisilla tutkimusmenetelmillä. Näin saataisiin tietoa perhehoitotyön ja hoitohenkilökunnan koulutuksen sisällölliselle kehittämiselle. Tämän tutkimuksen aineistosta jäi vielä tutkittavaksi mielenkiintoisia yhteyksiä, kuten sairaalassa saadun sosiaalisen tuen ja perheen toimivuuden välinen yhteys.

Leikkaushoito ja radikaali sädehoito eivät ole ainoat eturauhassyövän hoitomuodot. Jatkossa olisi tärkeää tutkia myös hormonihoitoa saavia tai aktiivisessa seurannassa olevia eturauhassyöpöpotilaita ja heidän läheisiään. Heidän perheen terveyttä, toimivuutta ja sairaalassa oloaikana saatua tukea olisi mielenkiintoista ja hyödyllistä verrata tämän tutkimuksen tuloksiin. Eturauhassyöpöpotilaiden perheitä olisi tärkeä tutkia myös laadullisin tutkimusmenetelmin. Koska hoitotieteellistä tutkimusta aiheesta on vähän, laadullisilla tutkimusmenetelmillä saataisiin tietoa yksilöllisistä kokemuksista. Eturauhassyöpöpotilaille ja heidän läheisilleen voitaisiin myös kehittää tuki-interventioita ja selvittää niiden vaikutuksia perheen terveyteen ja toimivuuteen.

LÄHTEET

- Arrington M. I. 2005. "She's right behind me all the way": An analysis of prostate cancer narratives and changes in family relationships. *The Journal of Family Communication* 5(2), 141-162.
- Banthia R., Malcarne V. L., Varni J. W., Ko C. M., Sadler G. R. & Greenbergs H.L. 2002. The effects of dyadic strength and coping styles on psychological distress in couples faced with prostate cancer. *Journal of Behavioral Medicine* 26, 31-52.
- Boehmer U. & Babayan R. K. 2004. A pilot study to determine support during the pre-treatment phase of early prostate cancer. *Psycho-Oncology* 14, 442-449.
- Bottorff J-L., Oliffe J. L., Halpin M., Phillips M., McLean G. & Mroz L. 2007. Women and prostate cancer supports groups: The gender connect? *Social Science & Medicine* 66, 1217-1227.
- Broom A. 2005. The eMale: Prostate cancer, masculinity and online support as a challenge to medical expertise. *Journal of Sociology* 41(1), 87-104
- Bullock K. 2004. Family Social Support. In: Bomar P (ed.) *Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice*. 3rd ed. Saunders, 142-161.
- Burns N. & Grove S.K. 2005. *The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization*. 5th edition. Elsevier Saunders, Philadelphia.
- Clarkeburn H & Mustajoki A. 2007. *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Vastapaino, Tampere.
- Couper J., Bloch S., Love A., Macvean M., Duchesne G. M. & Kissane D. 2006. Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology* 15, 937-953.
- Crowe H. & Costello A. J. 2003. Prostate cancer: perspectives on quality of life and impact of treatment on patients and their partners. *Urologic Nursing* 23(4), 279-285.
- Darst E. H. 2007. Sexuality and prostatectomy: Nursing assessment and intervention. *Urologic Nursing* 27(6), 534-541.
- Davison BJ, Gleave ME, Goldenberg SL, Degner LF, Hoffart D. & Berkowitz J. 2002. Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing* 25(1), 42-49.
- Docherty A, Brothwell C.P.D. & Symons M. 2007. The impact of inadequate knowledge on patient and spouse experience of prostate cancer. *Cancer Nursing* 30(1), 58-63.
- Echlin K. N. & Rees C. E. 2002. Information needs and information seeking behaviours of men with prostate cancer and their partners: A review of the literature. *Cancer Nursing* 25(1), 35-41.
- Eriksson K., Leino-Kilpi H. & Vehviläinen K. 2008. *Hoitotiede ja tiede-etiikka*. *Hoitotiede* 20, 295-303.
- Eton D. T., Lepore S.J. & Helgeson V.S. 2005. Psychological distress in spouses of men treated for early-stage prostate carcinoma. *Cancer* 103(11), 2412-2418.

- Ezer H., Ricard N., Bouchard L., Souhami L., Saad F., Aprikian A. & Taguchi Y. 2006. Adaptation on wives to prostate cancer following diagnosis and 3 months after treatment: A test of family adaptation theory. *International Journal on Nursing Studies* 43, 827-838.
- Fergus K.D., Gray R.E. & Fitch M.I. 2002. Active consideration underpinned the efforts of men with prostate cancer to support their spouse caregivers. *Evidence-Based Nursing* 6, 31.
- Friedman M., Bowden V & Jones E. 2003. *Family Nursing. Research, theory and practice*. 5th ed. Pearson Education LTD, Upper Saddle River, New Jersey.
- Harden J. K., Northouse L. L. & Mood D. W. 2006. Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort. *Cancer Nursing* 5, 367-377.
- Heikkilä T. 2008. *Tilastollinen tutkimus*. Edita Pirma Oy, Helsinki.
- Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2008. *Tutki ja kirjoita*. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.
- Hopia H., Heino-Tolonen T., Paavilainen E. & Åstedt-Kurki P. 2006. Hoitajien kokemukset perhe-neuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. *Hoitotiede* 1, 14-24.
- Joronen K., Koski A., Paavilainen E. & Åstedt-Kurki P. 2008. Perhehoitotyön toteutumista arvioivat mittarit – systemoitu katsaus. *Hoitotiede* 6(20), 366-376.
- Kahn R. 1979. Aging and social support. In: Riley MW (ed.), *aging from Birth to Death: Interdisciplinary Perspectives*. Boulder, CO, Westview, 77-91.
- Kahn R & Antonuccin T. 1980. Convoys over the life course. Attachment, roles and social support. In Baltes PB, Brim OG (eds.) *Life-span development and behavior Vol 3*. New York, Academic Press 253-286.
- Kellokumpu-Lehtinen P, Joensuu T & Ruutu M. 2006. Eturauhasen syöpä. Teoksessa: Joensuu H, Roberts PJ, Teppo L & Tenhunen M. *Syöpätaudit*. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 434 – 450.
- Ko C.M., Malcarne V.L., Varni J.W., Roesch S.C., Bathia R., Greenbergs H.L. & Sadler G.R. 2005. Problem-solving and distress in prostate cancer patients and their spousal caregivers. *Supportive Care in Cancer* 13, 367-374.
- Kohonen K. 2007. *Aivoverenkiertohäiriöpotilaan läheinen – perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa*. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Kuivalainen L. 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. *Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet* 115, Kuopion yliopisto, Kuopio.
- Kunnamo I., Alenius H., Hermanson E., Jousimaa J., Teikari M & Varonen H. 2006. Eturauhasen syöpä Lääkäriin käsikirja. *Duodecim*. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 429-431.
- Kuula A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Jyväskylä.
- Lazarus RS., Folkman S. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Co, New York.
- Leino-Kilpi H. 2004. *Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka*. Teoksessa: Leino-Kilpi H & Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, Juva, 284-298.

- Lepola E., Muhli A. & Kanninen A. 2003. SPSS 11.5 for windows. Perusteet. Oulun yliopisto. ATK-keskus. Oulu.
- Loveland-Cherry C. & Bomar P. 2004. Family Health Promotion and Health Protection. In: Bomar P (ed.) Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Saunders.
- Lukkarinen O. 2002. Eturauhassyöpä. Teoksessa: Nurmi M, Lukkarinen O, Ruutu M, Taari K & Tammela T. Urologia. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 243 – 261.
- Madjar I., Denham J. & Rashid P. 2007. Do women have a role in early detection of prostate cancer. *Australian Family Physician* 36 (5), 375-378.
- Maliski S., Heilemann MS. V. & McCorkie R. 2002. From ” Death Sentence” to ”Good Cancer” Couples transformation of a prostate cancer diagnosis. *Nursing Research* 6, 391-397.
- Manne S., Babb J., inover w., Horwitz E. & Ebbert J. 2003. Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 13, 37-46.
- Mason TM. 2005. Information needs of wives of men following prostatectomy. *Oncology Nursing Forum* 32(3), 557-563.
- Metsämuuronen J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 3. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä. 3. laitos. 2. korjattu painos.
- Mikkola L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Verkkojulkaisu osoitteessa: <http://dissertations.jyu.fi/studhum/9513927288.pdf>.(viitattu 2.11.2009).
- Mishel M. H., Germino B. B., Belyea M., Stewart J. L. Bailey Jr. D. E., Mohler J. & Robertson C. 2003. Moderators of an uncertainty management intervention. *Nursing research* 52, 89-97.
- Mols F., Korfage I.J., Vingerhoets A.J.J.M., Kil P.J.M., Coeberg J.W.W., Essink-Bot M-L. & van de Poll-Frase L. V. 2009. Bowel, urinary and sexual problems among long-term prostate cancer survivors: A population-based study. *International Journal of Radiation Oncology Biology, Physics* 73 (1), 30-38.
- Mäkinen O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Gummerus Kirjapaino Oy, Vaajakoski.
- Northouse L.L., Mood D.W., Montie J.E., Sandler H.M., Forman J.D., Hussain M., Pienta K.J., Smith D.C., Sanda M.G. & Kershaw T. 2007. Living with prostate cancer: Patients’ and spouses’ psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 27(25), 4171-4177.
- Northouse L. L., Mod D. W., Schafenacker A., Montie J. E., Sandler H. M. Forman J. D., Hussain M., Pienta K. J., Smith D. C. & Kershaw T. 2007. Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses. *Cancer* 12(110), 2809-2818.
- Paavilainen E. 1998. Lasten kaltoinkohtelu perheessä. Acta Universitatis Tamperensis 604. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Paavilainen E., Lehti K., Åstedt-Kurki P. & Tarkka M-T. 2006. Family functioning assessed by family members in Finnish families of heart patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5, 54-59.

- Pender N, Murdaugh C & Parsons M. 2002. Health promotion in nursing practice. 4th ed. Prentice Hall.
- Phillips C, Gray RE, Fitch MI, Labrecque M, Fergus K & Klotz L. 2000. Early postsurgery experience of prostate cancer patients and spouses. *Cancer Practice* 8(4), 165-171.
- Polit D. F. & Beck C. T. Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice. 8th edition. Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen (elektroninen aineisto): substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampere. Tampereen yliopisto. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5989-X.pdf> (viitattu 30.9.2009).
- Pukkala E, Sankila R & Rautalahti M. 2003. Syöpä Suomessa. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu- ja nro 64. Helsinki.
- Ress C. E., Sheard C. E. Echlin K. 2002. The relationship between the information-seeking behaviours and information needs of partners of men with prostate cancer: A pilot study. *Patient Education and Counseling* 49, 257-261.
- Resendes L. A. & McCorkie R. 2006. Spousal responses to prostate cancer: An intergrative Review. *Cancer Investigation* 24, 192-198.
- Robers K.J., Lepore S.J. & Helgeson V. 2006. Social-cognitive correlates of adjustment to prostate cancer. *Psycho-Oncology* 15, 183-192.
- Sanda M.G., Dunn R.L., Michalski J., Sandler H.M., Northouse L., Hembroff L., Lin X., Greenfield T.K., Litwin M.S., Saigal C.S., Mahadevan A., Klein E., Kibel A., Pisters L.L., Kuban D., Kaplan I., Wood D., Ciezki J, Shah N. & Wei J.T. 2008. Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. *The New England Journal of Medicine* 358, 1250-61.
- Sanders S., Pedro L. W., Bantum E. O. & Galbraith M. E. 2006. Couples surviving prostate cancer: Long-term intimacy needs and concerns following treatment. *Clinical Journal on Oncology Nursing*. 10(4), 503-508.
- Sankila R, Teppo L & Vainio H. 2006. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa: Joensuu H, Roberts PJ, Teppo L & Tenhunen M. Syöpätaudit. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 34- 49.
- Sarvimäki A. & Stenbock-Hult B. 2000. Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing* 42 (3), 1025-1033.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2001. Valtioneuvosten periaatepäätös Terveys 2015 – kasanterveysohjelmasta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:4 Helsinki. <http://www.terveys2015.fi/terveys2015.pdf> (viitattu 25.9.2009)
- Syöpä 2015. 2006. Suomen syöpäsäätiön julkaisuja nro 68. Kuopio. <http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/85797511b9ea733ef6bfdd103f764413/1253869610/application/pdf/1543951/Syopa2015.pdf> (viitattu 25.9.2009)
- Syöpäjärjestöt 2009, <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/eturauhanen/> (viitattu 15.1.2009).

- Templeton H.R.M. & Coates V.E. 2001. Adaptation of an instrument to measure the informational needs of men with prostate cancer. *Journal on Advanced Nursing* 35(3), 357-364.
- Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki: Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 518, Tampere.
- Tarkka M-T., Paavilainen E., Lehti K. & Åstedt-Kurki. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing*. 12, 736-743.
- Thoits PA. 1985. Social support and psychological well-being: theoretical possibilities. In Sarason IG & Sarason BR (eds.), *Social support: theory Research and applications*. Martinus Nijhoff Publishers, Boston, 51-71.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Verkkójulkaisu osoitteesta <http://www.tenk.fi/JulkaisutjaOhjeet/htkfi.pdf> (viitattu 24.2.2009).
- Uhari M. & Nieminen P. 2001. *Epidemiologia ja biostatistiikka*. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Vehviläinen-Julkunen K.1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva. 26-34.
- Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 1998. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva. 206-214.
- Voerma B., Visser A., Ficher M., Garssen B. Van Andel G. & Bensing J. 2006. Determinants of participation in social support groups for prostate cancer patients. *Psycho-Oncology* 16, 1092-1099.
- Weber B.A. & Sherwill-Navarro P. 2005. Psychosocial consequences of prostate cancer: 30 years of research. *Geriatric Nursing* 26(3), 166-175.
- Willener R & Hantikainen V. 2005. Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer. *Urologic Nursing* 25(2), 88-100.
- Yoshimoto S. M., Ghorbani S., Baer J. M., Cheng K.W., Banthia R., Malcarne V., Sadler G. R., Greenbergs H. L. & Varni J. W. 2006. Religious coping and problem-solving by couples faced with prostate cancer. *European Journal on Cancer Care* 15, 481-488.
- Åstedt-Kurki P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 349*. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Åstedt-Kurki P. & Paavilainen E. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 14(6), 293-298.
- Åstedt-Kurki P., Tarkka M-T., Paavilainen E. & Lehti K. 2002. Development and testing of 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.
- Åstedt-Kurki P., Jussila A-L., Koponen L., Maijala H., Paavilainen R. & Potinkari H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY Oppimateriaalit Oy, Porvoo.

LIITETAULUKKO 1

LIITE 1. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveyteen, toimivuuteen ja sosiaaliseen tukeen liittyvät tutkimukset

Tutkija/t, vuosi ja maa	Tutkimuksen aihe ja tarkoitus	Tutkimusaineisto ja tutkimusmetodi	Keskeisimmät tutkimustulokset	Julkaisu Impact faktor
1. Templeton H. R. M. & Coates V. E. 2001 Iso-Britania	Adaptation of an instrument to measure the informational needs men with prostate cancer	Määrällinen tutkimus 90 eturauhassyöpöpotilasta	Potilasohjaus on perinteisesti hoitajälähtöistä, mikä tarkoittaa, että hoitaja on hallitseva asiantuntija ja potilaan rooli ohjauksessa on passiivinen. Ohjauksen tulisi olla tasa-arvoista keskustelua ja neuvonta. Eturauhassyöpöpotilaiden tiedon tarve ei ole pysyvä, vaan se muuttuu sairauden kuluessa. Tutkimuksen mukaan yli puolet eturauhassyöpöpotilaista haki tietoa potilastovereilta, ystäviltä tai sukulaisilta ja lääkärin antamista ohjelehtisistä. Alle puolet potilaista oli saanut tietoa lääkäriltä, lehtiartikkeleista ja Internetistä. Tiedon tarve on potilailla suuri juuri hoidon alussa ja tiedon tulee olla potilaiden tarpeista lähtevää	Journal of Advanced Nursing IF=1,654
2. Echlin K. N. & Rees C. E. 2002. Iso-Britania. (USA, Kanada)	Information needs and information seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners.	kirjallisuuskatsaus artikkelit vuosilta 1990-2000	Miehet tarvitsevat ja etsivät tietoa eturauhassyöpön hoidosta, hoidon sivuvaikutuksista Suurin osa miehistä oli tyytyväisiä saamaansa tietoon. Myös puolisoilla oli samantyyppisiä tiedontarpeita. Puolisot ovat jopa aktiivisempia hakemaan tietoa kuin miehet	Cancer Nursing, IF=1,705
3. Davison B. J., Gleave M. E., Goldenberg S. L., Degner L. F., Hoffart D. & Berkowitz J. 2002. Kanada	Assesing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners.	Määrällinen Survey-tutkimus. 80 paria	Parit halusivat tietoa taudin ennusteesta, taudin vaiheesta, hoitovaihtoehtoista ja sivuvaikutuksista. Miehet pitivät tietoa seksuaalisuudesta tärkeämpänä kuin puolisot. Puolisot pitivät tärkeänä tietoa itsenäisestä kotihoitosta. Tietokoneohjelma oli luotettava ja hyväksytty tiedon antaja pareille.	Cancer Nursing, IF=1,705

LIITETAULUKKO 1

4. Fergus K. D., Gray R. E. & Fitch M. I.	Active consideration underpinned the efforts of men with prostate cancer to support their spouse caregivers	Laadullinen pitkittäistutkimus 34 eturauhassyöpäpotilasta ja heidän puolisoaan	Eturauhassyöpäpotilaat tukivat puolisoitaan: - helpottamalla puolison kuormaa, esim. kotitöissä - ylläpitämällä hyvää mielialaa - ottamalla huomioon puolison - säilyttämällä hyvä suhde	Evidence-Based Nursing IF=?
Kanada				
5. Maliski S. L., Heilemann MS. V. & McCorkie R.	From "Death Sentence" to "Good Cancer" Couples transformation of a prostate cancer diagnosis	Laadullinen tutkimus 20 eturauhassyöpäpotilasta ja heidän puolisoaan	Eturauhassyöpädiagnoosi "romahduttaa" aluksi potilaan ja hänen puolisonsa elämän, mutta kun he saavat tietoa sairaudesta eturauhassyöpä koetaan "hyvä ennusteiseksi syöväksi"	Nursing research IF=1,538
2002				
USA				
6. Banthia R., Malcarne V. L., Varni J. W., Ko C. M., Sadler G. R. & Greenbergs H.L.	The effects of dyadic strength and coping styles on psychological distress in couples faced with prostate cancer	Määrällinen tutkimus 154 eturauhassyöpäpotilasta ja heidän puolisoaan	Eturauhassyöpäpotilaan ja hänen puolisonsa kahdenkeskisen suhteen toimivuudella on vaikutusta sairaudesta ja aiheuttamasta hädestä selviytymiseen. Mitä vahvempi potilaan ja puolison parisuhde oli, sitä vähemmän sairaus aiheutti tuskaa ja hätää.	Journal of Behavioral Medicine IF=?
2003				
USA				

LIITETAULUKKO 1

7. Crowe H. & Costello A. J. 2003 Australia	Prostate cancer: Perspectives on quality of life and impact of treatment on patients and their partners	Määrällinen tutkimus 20 eturauhassyöpöpotilasta ja 20 puolisoa	Eturauhassyöpädiagnoosi ja hoito eivät vaikuttaneet negatiivisesti parisuhteeseen. Suurin osa vastaajista halusi tietoa sairauden ja hoidon vaikutuksista seksuaalisiin toimintoihin. Seksuaalisilla toimintahäiriöillä oli negatiivisin vaikutus elämänlaatuun.	Urologic Nursing IF=?
8. Manne S., Babb J., Pinover W., Horwitz E. & Ebbert J. 2003 USA	Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer	Koe-kontrolliryhmät 60 eturauhassyöpöpotilaan puolisoa "sopeutumisvalmennus" ryhmä, joka kestää kuuden viikon ajan	Ryhmien välillä ei ollut eroa. Ryhmäinterventiolla oli kuitenkin positiivisia vaikutuksia pariskuntien elämään. Ryhmäintervention hyöty jää vielä keskusteltavaksi.	Psycho-Oncology IF=3,150
9. Mishel M. H., Germino B. B., Belyea M., Stewart J. L., Bailey, Jr D. E., Mohler J. & Robertson C. 2003 USA	Moderators of an uncertainty management intervention	Määrällinen tutkimus 239 eturauhassyöpöpotilasta	Potilaan uskonnollisuus vaikuttaa ammattilaisten eturauhassyövästä antaman informaation omaksumiseen. Vähemmän hurskaat luottavat enemmän lääkäriltä saatuun tietoon ja vastaavasti ulkoisesti hurskaammat suodattavat tietonsa kirkolta saatujen oppien mukaan.	Nursing Research IF=1,538
10. Ress C. E., Sheard C. E. & Echlin K 2003 Iso-Britania	The relationship between the information-seeking behaviours and information needs of partners of men with prostate cancer: A pilot study	Määrällinen tutkimus 150 eturauhassyöpöpotilasta	Terveystieteiden ammattilaisten täytyisi tunnistaa eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän perheenjäsenten tiedon hakuinen käytös, kun arvioi heidän tiedon tarpeitaan.	Patient Education and Counseling IF=2,219

LIITETAULUKKO 1

11. Boehmer U. & Babayan R. K. 2004 USA	A pilot study to determine support during the pre-treatment phase of early prostate cancer	Laadullinen pilottitutkimus, Grounded teoria 21 potilasta 18 läheistä haastattelu	Potilaista 17 haki tukea läheisiltä. läheisiltä saatu tuki riippui miesten halukkuudesta hyväksyä tuen saanti Suositeltavaa olisi, että lääkäri tiedustelisi potilaiden tuen saanti mahdollisuuksia ja tarpeita, tällöin paljastui onko potilas yksin sairautensa kanssa	Psycho-Oncology IF=3,150
12. Arrington M. I. 2005 USA	"She's right behind me all the way": An analysis of prostate cancer narratives and changes in family relationships	Laadullinen tutkimus 16 eturauhassyöpäpotilasta	Eturauhassyöpäpotilaat kuvasivat vaimonsa epäitsekäiksi tuen antajiksi ja terveyden ylläpitäjiksi. Muilla sukulaisilla oli pienempi merkitys potilaalle.	The Journal of Family Communication IF=?
13. Boehmer U., & Babayan R. 2005 USA	A pilot study to determine support during the pre-treatment phase of early prostate cancer	Laadullinen tutkimus 21 eturauhassyöpäpotilasta ja 18 läheistä	Puolison antama tuki riippuu potilaan halukkuudesta hyväksyä emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Lääkäreiden olisi syytä tiedustella potilaiden tuen tarvetta ja lähteitä.	Psycho-Oncology IF=3,150
14. Broom A 2005 Iso-Britania	The eMale: Prostate cancer, masculinity and online support as challenge to medical expertise	Laadullinen tutkimus reaaliaikainen tukiryhmä Internetissä 33 eturauhassyöpäpotilasta	Eturauhassyöpä aiheuttaa potilaille muutoksia mielisyyden kokemisessa.	Journal of Sociology IF=?
15. Eton D. T., Lepore S. J. & Helgeson V. S. 2005 USA	Psychological distress in spouses of men treated for early-stage prostate carcinoma	Määrällinen tutkimus 165 eturauhassyöpäpotilasta	Puolisoilla oli enemmän syövästä aiheutuvaa hätää ja ahdinkoa kuin potilailla. Korkeampaa puolisoitten ahdistusta ennusti mm. matala koulutus, huono parisuhteen laatu, vähäinen sosiaalinen tuki ja matala itsetunto.	Cancer IF=5,238

LIITETAULUKKO 1

16. Harden J. 2005 USA	Developmental life stage and couples' experiences with prostate cancer A review of the literature	Kirjallisuuskatsaus Määrällinen tutkimus	Iällä ei ole vaikutusta siihen kuinka parit sopeutuvat eturauhassyöpä diagnoosiin. Sen sijaan iällä on merkitystä tiedollisiin eroihin ja tutkimusten seurauksiin. Puolison hätä välittyy puolison häiriintyneen selviytymisen ja potilaan hädän suhteeseen. Puolison ongelmiin puuttumisella ja tukemisella on vaikutusta myös potilaalle.	Cancer Nursing IF=1,705
17. Ko C. M., Malcarne V. L., Varni J. W., Roesch S. C., Banthia R., Greenbergs H. L. & Sadler G. R. 2005 USA	Problem-solving and distress in prostate cancer patients and their spousal caregivers	171 eturauhassyöpäpotilasta ja heidän puolisoaan		Supportive Care in Cancer IF=2,422
18. Weber B. A. & Sherwill- Navarro P. 2005 USA	Psychosocial consequences of prostate cancer: 30 years of research	Kirjallisuuskatsaus artikkelit vuosilta 1970-3/2004.	Tiedon lisääminen ja sen saatavuus sekä tukiryhmät ovat olennaisia sosiaalisen tuen lisääjiä. Lääkäreiden tulisi huomata potilaiden tiedon ja emotionaalisen tuen tarve erityisesti matalammin koulutetuilla miehillä.	Geriatric Nursing IF=0,512
19. Willener R. & Hantikainen V. 2005 Sveitsi	Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer	Laadullinen tutkimus 11 eturauhassyöpäpotilasta, jotka olivat olleet radikaaliprostatektomia leikkauksessa 3-4 kuukautta sitten	Sairaanhoitajien pitäisi harjoitella vuorovaikutustaitoja, jotka mahdollistavat heitä rohkaisemaan potilaita turvalliseen ja terapeuttiseen keskusteluun seksuaalisista huolenaiheista ja syöpädiagnoosista.	Urologic Nursing IF=?

LIITETAULUKKO 1

<p>20. Couper J., Bloch S., Love A., Macvean M., Duchesne G. M. & Kissane D. 2006 Australia</p>	<p>Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: a review of the literature</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus Artikkelit vuosilta 1994-2005</p>	<p>Puolisot raportoivat enemmän hätää kuin potilaat, Läheiset myös uskovat, että potilaat ovat ahdistuneempi kuin todellisuudessa ovat. Potilaiden huolenaiheena on heidän seksuaalinen toimintansa, jota he eivät jaa puolisoiden kanssa.</p>	<p>Psycho-Oncology IF=3,150</p>
<p>21. Ezer H., Ricard N., Bouchard L., Souhami L., Saad F., Aprikian A. & Taguchi Y. 2006 Kanada</p>	<p>Adaptation of wives to prostate cancer following diagnosis and 3 months after treatment: A test of family adaptation theory</p>	<p>Määrällinen tutkimus 70 eturauhassyöpöpotilaan vaimoa, aineisto kerättiin kahdessa vaiheessa; heti diagnoosin saatua ja kolmen kuukauden kuluttua tästä</p>	<p>Hoidolliset interventiot, jotka vaikuttavat vaimojen tunteiden ja elämän tapahtumien käsittelyyn sekä yhtenäistävät parisuhdetta ovat merkityksellisiä. On myös osoitettu, että interventiot, jotka helpottavat virtsaamiseen liittyviä oireita ja arvioivat sairaudesta aiheutuvia uhkia, koetaan hyödyllisiksi.</p>	<p>International Journal of Nursing Studies IF=2,310</p>
<p>22. Harden J. K., Northouse L. L. & Mood D. W. 2006 USA</p>	<p>Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by age cohort</p>	<p>Laadullinen tutkimus 15 eturauhassyöpöpotilasta ja heidän puolisoaan</p>	<p>Eturauhassyöväällä on yleisiä vaikutuksia parien elämään. 1. parien päivittäiseen elämään 2. heidän pari ja perhesuhteisiin 3. kehitysvaiheeseen Mutta iän mukaan on myös erilaisia vaikutuksia. Parit (50-64v.) ovat pettyneempiä ja kiukkuisempia siitä, etteivät kykene asettamiinsa elämän tavoitteisiin ja vakiinnuttamaan taloudellista turvallisuutta. Parit (65-74) kommentoivat spontaanimmmin ja ovat tyytyväisempiä elämäänsä kuin kahden muun ryhmän parit. Parit (75-84) kokevat toipuvansa sairaudesta hitaammin kuin muiden ryhmien parit.</p>	<p>Cancer Nursing IF=1,705</p>

LIITETAULUKKO 1

23. Resendes L. A. & McCorkie R.	Spousal responses to prostate cancer: An integrative Review	Kirjallisuuskatsaus	Kirjallisuuden mukaan puoliset ovat sairauden suhteen eturauhassyöpöpotilaita huomattavasti ahdistuneempia	Cancer Investigation IF=1,976
2006			Ahdistus koostuu tiedon puutteesta, epätietoisuuden pelosta, tulevaisuuden pelosta ja hoidosta johtuvista peloista.	
USA				
24. Robers K. J., Lepore S. J. & Helgeson V	Social-cognitive correlates of adjustment to prostate cancer	Määrällinen tutkimus	Sosiaalinen tuki vaikuttaa voimistavasti henkiseen toimintaa ja auttaa eturauhassyöpöpotilaita prosessoimaan heidän kokemuksiaan sairaudesta.	Psycho-Oncology IF=3,150
2006		89 eturauhassyöpöpotilasta		
USA				
25. Sanders S., Pedro L. W., Bantum E. O. & Galbraith M. E.	Couples surviving prostate cancer: Long-term intimacy needs and concerns following treatment	Laadullinen tutkimus	Miehet ja naiset suhtautuvat eritavalla eturauhassyöpään ja sen hoitoon. Tämä tulisi huomioida terveydenhuollon ammattilaisten kohdatessa potilaan, hänen puolisonsa tai parin yhdessä.	Clinical Journal of Oncology Nursing IF=?
2006		23 eturauhassyöpöpotilasta ja heidän puolisoaan		
USA				
26. Yoshimoto S. M., Ghorbani S., Baer J. M., Cheng K. W., Banthia R., Malcarne V. L., Sadler G. R., Greenbergs H. L. & Varni J. W.	Religious coping and problem-solving by couples faced with prostate cancer	Määrällinen tutkimus	Uskonnolla saattaa olla myönteinen vaikutus parantuneeseen ongelman ratkaisuun, mutta sitoutuminen yksinomaan uskontoon liittyviin selviytymiskeinoihin saattaa puolisoilla olla yhteydessä huonompaan ongelman ratkaisuun.	European Journal of Cancer Care IF=0.985
2006		101 eturauhassyöpöpotilasta ja heidän puolisoaan		
USA				

LIITETAULUKKO 1

<p>27. Darst E. H. 2007 USA</p>	<p>Sexuality and prostatectomy: Nursing Assessment and intervention</p>	<p>kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Erektiovaikeudet ovat tunnettu haettavaikutus, joka liitetään eturauhassyövän hoitoon. Vakiintuneet hoidolliset interventiot voivat vaikuttaa positiivisesti seksuaalisiin toimintoihin ja näin parantaa elämänlaatua.</p>	<p>Urologic Nursing IF=?</p>
<p>28. Docherty A., Brothwell C. P. D. & Symons M. 2007. Iso-Britania</p>	<p>The Impact of inadequate knowledge on patient and spouse experience of prostate cancer</p>	<p>Laadullinen tutkimus, ryhmähaastattelu 12 potilasta ja heidän puolisoaan</p>	<p>Riittämätön potilaan ja puolison saama tieto sekä tietämys eturauhassyövästä viivästyttää muun muassa hoitoon hakeutumista. Hoitohenkilökunnalla on tärkeä tehtävä tunnistaa tiedontarpeessa olevat ja pystyä tarjoamaan asianmukaista tietoa</p>	<p>Cancer Nursing IF=1,705</p>
<p>29. Northouse L. L., Mood D. W., Montie J. E., Sandler H. M., Forman J. D., Hussain M. Pienta K. J., Smith D. C., Sanda M. G. & Kershaw T. 2007 USA</p>	<p>Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life</p>	<p>Määrällinen tutkimus 263 paria, potilasta/puolisoa</p>	<p>Matala fyysinen elämän laatu potilailla oli yhteydessä puolisoitten matalaan emotionaaliseen elämänlaatuun. Sairauden vaiheen huomioiva hoito auttaa sekä potilaita, että heidän puolisoitaan sopeutumaan sairauden aiheuttamiin vaikutuksiin.</p>	<p>Journal of Clinical Oncology IF=17,157</p>

LIITETAULUKKO 1

<p>30. Northouse L. L., Mood D. W., Schafenacker A., Montie J. E., Sandler H. M. Forman J. D., Hussain M., Pienta K. J., Smith D. C. & Kershaw T. 2007 USA</p>	<p>Randomized clinical trial of family intervention for prostate cancer patients and their spouses</p>	<p>Määrällinen tutkimus 263 eturauhassyöpöpotilasta ja heidän puolisoaan</p>	<p>Eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa kokivat positiivisia tuloksia perheinterventioista, jotka tarjosivat tietoa ja tukea perheelle. Interventiolla on positiivisia vaikutuksia, mikäli se laajennetaan koskemaan myös puolisoita.</p>	<p>Cancer IF=5,238</p>
<p>31. Madjar I., Denham J. & Rashid P. 2007 Australia</p>	<p>Do women have a role in early detection of prostate cancer?</p>	<p>Laadullinen tutkimus 44 vapaaehtoistyöntekijää 18 eturauhassyöpöpotilasta 9 eturauhassyöpöpotilaan puolisoa</p>	<p>Sekä miehillä, että naisilla on liian vähän tietoa eturauhassyövästä, tarvitaan kansallisia kamppanijoita aiheesta.</p>	<p>Australian Family Physician IF=?</p>
<p>32. Voerman B., Visser A., Fischer M., Garssen B., van Andel G. & Bensing J. 2007</p>	<p>Determinants of participation in social support groups for prostate cancer patients</p>	<p>Määrällinen tutkimus 238 eturauhassyöpöpotilasta</p>	<p>Urologit ja urologiset hoitajat voivat suuresti vaikuttaa siihen, kuinka myönteinen kuva potilaalle tulee tukiryhmään osallistumisesta. Merkitys on suuri etenkin silloin, jos potilaan oma tukiverkosto on heikko.</p>	<p>Psycho-Oncology IF=3,150</p>
<p>Alankomaat</p>				

LIITETAULUKKO 1

33. Bottorff J-L., Oliffe J. L., Halpin M., Phillips M., McLean G & Mroz L	Women and prostate cancer supports groups: The gender connect?	Laadullinen tutkimus 20 eturauhassyöpöpotilaan puolisoa	Vaimot haluavat auttaa miehiään fyysisissä, sosiaalisissa ja emotionaalisissa asioissa. Jos vaimoja tuetaan osallistumaan eturauhassyöpä tukiryhmiin, autetaan samalla niin miehiä kuin naisia.	Social Science & Medicine IF=?
2008				
Kanada				
34. Sanda M.G., Dunn R.L., Michalski J., Sandler H.M., Northouse L., Hembroff L., Lin X., Greenfield T.K., Litwin M.S., Saigal C.S., Mahadevan A., Klein E., Kibel A., Pisters L.L., Kuban D., Kaplan I., Wood D., Ciezki J, Shah N. & Wei J.T.	Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors	Määrällinen tutkimus 1201 potilasta 625 puolisoa tai partneria tiedot kerätty ennen ja jälkeen eturauhassyöpän hoitoa eturauhassyöpää hoidettu joko leikkauksella, brachyterapialla tai sädehoidolla	Eturauhassyöpän hoito on selvästi yhteydessä potilaiden elämänlaatuun ja tyytyväisyyteen ennen ja jälkeen hoitojen. Eri hoitoihin liittyy virtsaamiseen, seksuaalitoimintoihin, suoliston toimintaan ja hormonaaliseen toimintaan liittyviä muutoksia ja ongelmia, jotka heikentävät potilaiden ja heidän puolisoitensa elämänlaatua.	New England Journal of Medicine IF=50,017
2008				
USA				

LIITETAULUKKO 1

<p>35. Mols F., Korfage I.J., Vingerhoets a.J.J.M., Kil P.M.J., Coe- bergh J.W.W., Essink-Bot M., van de Poll- France L.V.</p>	<p>Bowel, urinary and sex- ual problems among long-term prostate cancer survivors: a population- based study</p>	<p>Määrällinen pitkittäistut- kimus N=964, n=780 Vastausprosentti 81 %</p>	<p>Leikkauksella tai sädehoidolla hoidettuja eturauhas- syöpäpotilaita verrattiin normaaliin väestön 5-10 vuoden kuluttua hoidosta. Hoidetuilla eturauhas- syöpäpotilailla oli virtsanpidätyskyvyn häiriöitä 23– 48 prosentilla, suoliston toiminnan häiriöitä 5- 14 prosentilla ja erektiohäiriöitä 40–74 prosentilla. Samanikäisessä normaaliväestössä vastaavat osuudet olivat 4 prosenttia, 2 prosenttia ja 18 prosenttia.</p>	<p>International Journal Radia- tion Oncology, Biology, Phys- ics IF=?</p>
<p>2009</p>				
<p>Alankomaat</p>				

Liite 2. Eturauhassyöpöpotilaiden (n=76) taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

Taustamuuttuja	Perheen terveys			Paha olo		Hyvä olo			Toiminta/Tekeminen			Arvot			Tietäminen			
	ka	(kh)	p-arvo	Md (Q1;Q3)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	
Ikä (*, **)			0,725		0,195			0,981			0,221			0,039			0,176	
Alle 60 vuotta	4,93	(0,39)		4,00	(3,35; 4,50)			4,82	(0,85)			4,77	(0,76)	5,30	(0,50)		5,47	(0,45)
61–65 vuotta	4,81	(0,56)		4,25	(3,56; 5,00)			4,86	(1,02)			4,83	(0,81)	4,92	(0,79)		5,16	(0,60)
Yli 65 vuotta	4,88	(0,50)		4,75	(3,86; 5,00)			4,85	(0,68)			5,09	(0,65)	4,86	(0,67)		5,33	(0,55)
Pohjakoulutus(***, ****)			0,114		0,017			0,596			0,053			0,844			0,781	
Kansa- tai kansalaiskoulu	4,94	(0,48)		4,50	(4,00; 5,00)			4,88	(0,78)			5,04	(0,72)	5,02	(0,73)		5,34	(0,60)
Perus- tai keskikoulu tai ylioppilastutkinto	4,75	(0,46)		4,00	(2,75; 4,62)			4,77	(0,92)			4,69	(0,72)	4,99	(0,57)		5,30	(0,41)
Työtilanne (***, ****)			0,470		0,197			0,659			0,417			0,008			0,355	
Työssä tai sairauslomalla	4,92	(0,46)		4,00	(3,50; 4,75)			4,77	(0,10)			4,87	(0,70)	5,24	(0,54)		5,39	(0,54)
Eläkkeellä	4,84	(0,50)		4,50	(3,75; 5,00)			4,86	(0,68)			5,01	(0,72)	4,83	(0,74)		5,27	(0,55)
Vierailutiheys(***,****)			< 0,001		0,005			0,058			0,123			0,020			0,001	
2-7 kertaa viikossa	5,04	(0,45)		4,50	(4,00; 5,00)			4,98	(0,83)			4,99	(0,79)	5,17	(0,64)		5,51	(0,50)
Kerran viikossa tai harvemmin	4,61	(0,40)		4,00	(3,00; 4,25)			4,59	(0,80)			4,72	(0,60)	4,77	(0,74)		5,07	(0,48)
Eturauhassyövän ensioire (***,****)			0,151		0,829			< 0,001			0,230			0,313			0,423	
PSA-mittaus	4,93	(0,43)		4,25	(3,25; 4,75)			5,05	(0,72)			4,99	(0,70)	5,06	(0,59)		5,36	(0,53)
Virtsaamiseen liittyvä oire tai jokin muu syy	4,73	(0,58)		4,25	(4,00; 5,00)			4,31	(0,84)			4,75	(0,82)	4,88	(0,87)		5,25	(0,57)
Aikaisempi sairaalahoito (***,****)			0,182		0,409			0,002			0,942			0,187			0,559	
Kyllä	4,84	(0,48)		4,25	(4,00; 4,94)			4,70	(0,83)			4,92	(0,70)	4,96	(0,70)		5,31	(0,57)
Ei	5,02	(0,46)		4,00	(3,00; 4,94)			5,39	(0,53)			4,94	(0,89)	5,21	(0,70)		5,40	(0,46)

*yksisuuntainen varianssianalyysi (ANOVA)

**Kruskal-Wallis testi

***riippumattomien otosten t-testi

****Mann-Whitney testi

Liite 3. Läheisten (n=71) taustamuuttujien yhteys perheen terveyteen

	Perheen terveys			Paha olo		Hyvä olo			Toiminta / tekeminen			Arvot			Tietäminen			
	ka	(kh)	p-arvo	Md (Q1;Q3)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	ka	(kh)	p-arvo	
Taustamuuttujat																		
Pohjakoulutus(***,****)			0,286		0,872			0,912			0,012			0,484			0,553	
Kansa- tai kansalaiskoulu	5,02	(0,47)		4,75	(4,25; 5,00)			4,59	(0,94)		5,31	(0,65)		5,19	(0,68)		5,38	(0,61)
Perus- tai keskikoulu tai ylioppilastutkinto	4,75	(0,46)		4,75	(3,75; 5,00)			4,62	(0,86)		4,92	(0,61)		5,08	(0,66)		5,30	(0,52)
Ammattikoulutus(*,**)			0,040		0,492			0,133			0,429			0,154			0,633	
Koulutason tutkinto	4,79	(0,47)		4,75	(3,62; 5,00)			4,42	(0,91)		4,98	(0,73)		4,94	(0,78)		5,25	(0,57)
Opisto- tai korkeakoulutason tutkinto	4,96	(0,43)		4,75	(3,75; 5,00)			4,52	(0,10)		5,11	(0,59)		5,16	(0,62)		5,39	(0,52)
Ei ammatillista tutkintoa	5,16	(0,43)		4,88	(4,25; 5,06)			4,97	(0,76)		5,26	(0,66)		5,36	(0,57)		5,40	(0,65)
Vierailutiheys(***,****)			0,281		0,061			0,603			0,099			0,290			0,577	
2-7 kertaa viikossa	5,01	(0,43)		4,75	(4,25; 5,19)			4,53	(0,79)		5,23	(0,69)		5,21	(0,61)		5,32	(0,63)
Kerran viikossa tai harvemmin	4,89	(0,48)		4,50	(3,50; 5,00)			4,65	(1,03)		4,97	(0,60)		5,03	(0,76)		5,39	(0,49)

*yksisuuntainen varianssianalyysi (ANOVA)

**Kruskal-Wallis testi

***riippumattomien otosten t-testi

****Mann-Whitney testi