

TURUN YLIOPISTON JULKAISUJA
ANNELES UNIVERSITATIS TURKUENSIS

SARJA – SER. C OSA – TOM. 212
SCRIPTA LINGUA FENNICA EDITA

MITÄ PSYKIATRINEN POTILAS HALUAA TIETÄÄ ?

Tutkimus skitsofreniaan sairastuneiden
tiedon saannista ja tarpeista

English Summary

Aira Hotti

TURUN YLIOPISTO
Turku 2004

Psykiatrian klinikka

Lääketieteellinen tiedekunta

Turun yliopisto

Tutkimuksen ohjaaja:

Psykiatrian professori

Raimo K. R. Salokangas

LKT, VTM

TYKS, Psykiatrian klinikka

Turun yliopisto

Esitarkastajat:

Professori Matti Huttunen

Psykiatrian klinikka

Helsingin yliopisto

Professori Juha Veijola

Psykiatrian klinikka

Oulun yliopisto

ISBN 951-29-2653-9 (Painettu teos), 951-29-2732-2 (PDF)

ISSN 0082-6995

TTY-Paino - Tampere 2004

Omistettu
Psykiatrisille potilaille

Aira Hotti **Mitä psykiatrinen potilas haluaa tietää?** Tutkimus skitsofreniaan sairastuneiden tiedon saannista ja tarpeista. Psykiatrian klinikka, Turun yliopisto. Annales Universitatis Turkuensis C 212, TTY-Paino, Tampere 2004.

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aikuispsykiatristen avohoitopotilaiden ja psykiatriassa työskentelevien lääkäreiden potilaiden sairautta ja sen hoitoa koskevan tiedon saamiseen ja antamiseen liittyviä kokemuksia ja käsityksiä ja verrata potilaiden ja lääkäreiden käsityksiä toisiinsa.

Aineisto: Tutkimukseen osallistui 100 skitsofreniapotilasta ja verrokkeina 30 depressiopotilasta sekä 96 aikuispsykiatriassa työskentelevää lääkäriä. Potilaiden tausta-, sairaus- ja hoitotiedot vastasivat yleistä kuvaa depressio- ja skitsofreniapotilaista. Potilaat asuivat Etelä-Karjalassa ja lääkärit eri puolilla Suomea. Potilaat haastateltiin ja lääkäreiden vastaukset saatiin kirjekselyllä.

Tulokset: Lääkärien mielipiteet poikkesivat merkittävästi potilaiden mielipiteistä. Lääkäreiden mielestä potilaalle ei tule kertoa hänen psyykkisestä sairaudestaan niin paljon kuin potilaiden mielestä. Lääkärit suhtautuivat pidättyvämmiin sairautta koskevan tiedon kertomiseen skitsofreniapotilaille kuin depressiopotilaille. Niin lääkärit kuin potilaatkin olivat havainneet sekä skitsofrenia- että depressiopotilaiden hyötyvän sairauttaan koskevasta tiedosta.

Päätelmät: Psykiatriset potilaat kokevat, että he hyötyvät sairauttaan koskevasta tiedosta. He kokevat, että tieto vaikuttaa myönteisesti läheisten suhtautumiseen heitä kohtaan. Psykiatriset potilaat ovat sitä mieltä, että tietoa tulee antaa sekä sairautta epäiltäessä että useita kertoja sen jälkeen kun sairaus on todettu. Psykiatriset potilaat ovat sitä mieltä, että potilaille tulee kertoa: sairauden luonteesta ja hoidosta, sairauden kulkuun vaikuttavista tekijöistä, ennusteesta, sosiaalisista oikeuksista ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen.

Avainsanat: skitsofrenia, depressio, informaatio, sairaudentunto, sairaudesta tietäminen, diagnoosi, tiedontarve.

Aira Hotti What does a psychiatric patient want to know? A study of the knowledge and the needs to know of schizophrenic patients. Department of Psychiatry, University of Turku, Finland, *Annales Universitatis Turkuensis C* 212, TTY-Paino, Tampere 2004.

SUMMARY

The purpose of this study was to find out experiences and opinions of adult psychiatric outpatients and physicians treating adult psychiatric patients about getting and giving information about patients' disease and how to treat it and to compare the opinions of the patients and those of the physicians.

Material: There were 100 schizophrenic patients and 30 depressed patients in the study as well as 96 physicians, who were working with adult psychiatric patients. The knowledge of the background, disease and treatment of the patients was correspondent with the ordinary image of patients with schizophrenia or depression. Patients lived in South-Karelia and physicians anywhere in Finland. There were interviews with patients and questionnaires by letters to physicians.

Results: The physicians' opinions differed significantly from the patients' opinions. The physicians thought that they should not tell the patients about their psychiatric disease as much as the patients would like to hear. The physicians were more reserved about giving information about the disease to patients with schizophrenia than depression. Both the physicians and the patients think that it is useful for a patient to know about his or her disease.

Conclusions: Psychiatric patients experience that it is useful for the patient to know about his or her disease. They feel that information makes the people close to the patient to become more sympathetic towards him or her. Psychiatric patients think that all the patients should be told about: what kind of disease they have and how to treat it, about the factors influencing the disease's development, the prognosis, the social rights and how the disease will influence patients coping with activities of daily living.

Key words: schizophrenia, depression, information, insight, knowledge of the disease, diagnosis, need to know.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	4
SUMMARY	5
SISÄLLYS	6
1 JOHDANTO.....	11
2 KIRJALLISUUS.....	13
2.1 Yleistä.....	13
2.2 Mielenterveyshäiriöt ja psykiatrinen hoito	13
2.2.1 Mielenterveyshäiriöiden yleisyys ja hoidon tarve.....	13
2.2.2 Psykiatrinen hoito.....	14
2.2.3 Psykiatrinen avohoito tutkimuskunnissa	15
2.3 Skitsofrenia	16
2.3.1 Skitsofreniadiagnosi	16
2.3.2 Skitsofrenian etiologia	17
2.3.3 Skitsofreniaan sairastuminen	19
2.3.4 Skitsofreniapotilaiden taustatekijöitä	21
2.3.5 Skitsofreniapotilaiden avunhaku ja sairauden ehkäisy	23
2.3.6 Hoitamattoman psykoosin kesto	25
2.3.7 Skitsofrenian hoito.....	26
2.4 Sairudentunto ja hoitomyöntvyys.....	30
2.4.1 Tieto sairaudesta.....	30
2.4.2 Sairudentunto ja sen vaikutuksista.....	31
2.5 Potilaan informointi.....	33
2.5.1 Informointi ja sen merkitys	33
2.5.2 Psykiatrisesta sairaudesta informointi	35
2.5.3 Potilaiden tyytyväisyys saamaansa informaatioon ja tiedontarve	37
2.5.4 Potilaiden tyytyväisyys ja itsemääräämisoikeus	39
2.5.5 Omaisten tiedontarve	40
2.5.6 Informaatio lain ja etiikan näkökulmasta.....	41
2.6 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksesta.....	42
3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	44
4 TUTKIMUSALUE	46
4.1 Tutkimuspaikkakunnat	46
4.2 Psykiatrinen hoito tutkimuskunnissa.....	47
5 AINEISTO JA MENETELMÄT	48
5.1 Potilasaineisto	48

5.1.1 Skitsofreniapotilaat.....	48
5.1.2 Vertailuaineisto	50
5.2 Lääkäriaineisto.....	50
5.3 Luvat	51
5.4 Käytetyt muuttajat.....	51
5.4.1 Potilastietojen keräämiseen käytetyt muuttajat.....	51
5.4.2 Lääkärیتietojen keräämiseen käytetyt muuttajat	56
5.5 Tutkimuksen kulku	57
5.5.1 Potilaiden haastattelu.....	57
5.5.2 Lääkäreiden kysely.....	59
5.6 Otoksen kattavuus	59
5.6.1 Skitsofreniapotilaiden otoksen kattavuus	59
5.6.2 Verrokkiaineiston kattavuus	60
5.6.3 Lääkäriotoksen kattavuus	60
5.7 Katotarkastelu	61
5.7.1 Skitsofreniapotilaiden katotarkastelu	61
5.7.2 Lääkäreiden katotarkastelu	62
5.8 Tilastollinen käsittely	63
6 TULOKSET	65
6.1 Haastateltujen potilaiden tulokset.....	65
6.1.1 Potilaiden tausta	65
6.1.2 Psykkinen sairastuminen	68
6.1.3 Ensimmäinen avunhaku.....	72
6.1.4 Sairastaminen ja hoito	74
6.1.5 Skitsofreniapotilaiden nykykäsitys sairaudestaan.....	79
6.1.6 Skitsofreniapotilaiden tiedonsaanti	80
6.1.7 Tiedonsaannin vaikutus	86
6.1.8 Diagnoosin kertomisajankohta.....	92
6.1.9 Sairaudesta kertominen skitsofreniapotilaalle	93
6.1.10 Mitkä tekijät liittyvät sairautta koskevan tiedon tarpeeseen?	96
6.1.11 Kohtaavatko tiedon haluaminen ja saaminen?.....	98
6.1.12 Haastattelun luotettavuus.....	100
6.2 Lääkärikyselyn tulokset.....	100
6.2.1 Lääkäreiden tausta.....	100
6.2.2 Onko tiedosta potilaalle haittaa vai hyötyä?.....	101
6.2.3 Tiedonsaanti ja sen vaikutus potilaan läheisiin.....	103
6.2.4 Milloin potilaalle pitää kertoa diagnoosi?	106
6.2.5 Mitä potilaalle pitää kertoa sairautta epäiltäessä?.....	107

6.2.6 Mitä potilaalle pitää kertoa viimeistään diagnoosin varmistuttua?.....	109
6.2.7 Lääkäreiden tausta ja potilaalle kertominen.....	110
6.3 Lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden vertailu	112
6.3.1 Taustatietojen vertailu	112
6.3.2 Skitsofreniapotilaalle tiedosta aiheutuva haitta tai hyöty ..	112
6.3.3 Miten tieto skitsofreniapotilaan sairaudesta vaikuttaa läheisten suhtautumiseen?	114
6.3.4 Milloin skitsofreniapotilaalle pitää kertoa diagnoosi?.....	116
6.3.5 Mitä skitsofreniapotilaalle pitää kertoa sairautta epäiltäessä?	117
6.3.6 Mitä potilaalle pitää kertoa viimeistään sairauden diagnoosin varmistuttua tai myöhemmin?	118
7 POHDINTA.....	120
7.1 Tutkimuksen tavoite ja keskeiset tulokset	120
7.2 Tutkimusalue ja aineisto	122
7.2.1 Kuntien edustavuus.....	122
7.2.2 Skitsofreniapotilaiden aineisto	122
7.2.3 Vertailuaineisto	124
7.2.4 Lääkäriaineisto	126
7.3 Tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet	127
7.3.1 Diagnostiikka	127
7.3.2 Tutkija ja aineistot	128
7.3.3 Lomakkeet ja tietojen keruu.....	128
7.3.4 Yleistettävyyys	130
7.4 Taustatiedot.....	132
7.4.1 Potilaiden taustatiedot.....	132
7.4.2 Lääkäreiden taustatiedot	135
7.5 Sairauden kulku ja hoito	135
7.5.1 Sairastuminen	135
7.5.2 Avunhaku	136
7.5.3 Sairastaminen ja hoito.....	137
7.6 Potilaiden käsitys sairaudestaan.....	140
7.7 Potilaiden tiedonsaanti.....	141
7.8 Tiedon saannin vaikutus	143
7.8.1 Tiedon saannin vaikutus potilaaseen	143
7.8.2 Tiedon saannin vaikutus läheisten suhtautumiseen	146
7.9 Mitä ja milloin potilaalle pitää kertoa?.....	148
7.9.1 Pitääkö tai saako odottaa, että potilas kysyy?	148

7.9.2	Diagnoosin kertominen potilaalle	149
7.9.3	Mitä ja milloin pitää kertoa potilaalle?.....	154
7.10	Potilaiden taustatekijät ja sairautta koskevan tiedon haluaminen	159
7.11	Kohtaavatko tiedon haluaminen ja saaminen?	160
7.12	Lääkärin tausta ja potilaalle sairaudesta kertominen	162
8	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	163
9	SUOSITUKSET	164
10	YHTEENVETO.....	165
10.1	Tutkimuksen tarkoitus.....	165
10.2	Kuntien edustavuus	165
10.3	Aineisto ja menetelmät.....	166
10.4	Tulokset.....	167
10.4.1	Taustatietojen vertailu	167
10.4.2	Tiedon saaminen ja potilaiden sairauskäsitys	169
10.5	Tiedon vaikutus potilaisiin ja läheisten suhtautumiseen	170
10.6	Mitä ja milloin pitää potilaalle kertoa?	171
10.6.1	Milloin potilaalle pitää kertoa diagnoosi?	171
10.6.2	Mitä ja milloin potilaalle pitää kertoa sairaudesta?.....	172
	LÄHTEET	174
	LIITTEET	211
	KIITOKSET	243

1 JOHDANTO

Tutkija on työskennellyt psykiatrian parissa lähes kolmekymmentä vuotta. Tänä aikana on tapahtunut paljon muutoksia. On myös asioita, joiden muuttumattomuus ihmetyttää. Yksi niistä on käsitykset tiedon antamisesta potilaalle tämän sairaudesta. Potilaiden informoinnista käydyissä keskusteluissa niin potilaiden, hoitohenkilökunnan kuin muidenkin ihmisten mielipiteet ovat olleet yllättävän jyrkkiä ja ristiriitaisia. Tuleeko tietoa antaa vai ei, ja jos tietoa pitää antaa niin miksi, milloin ja kenelle? Mitä haittaa ja mitä hyötyä on tiedon antamisesta?

Potilailta saa usein kuulla, että he haluavat monipuolista tietoa sairaudestaan jo ensimmäisellä vastaanottokäynnillä. Hoidon myöhemmässä vaiheessa sekä potilaat että omaiset ovat ihmetelleet ja moittineet, miksei heille ole annettu aikaisemmin ja enemmän tietoa. Potilaat ovat ilmaisseet usein kiitollisuuttaan saamastaan tiedosta, vaikka tämä olisi ollut tuskallistakin. Usein he vasta jälkeenpäin kertovat, kuinka he olivat toivoneet jo sairauden alkuvaiheessa tietoa ja asioihin puuttumista. He toivoivat, että heille olisi kerrottu muun muassa hoidon välttämättömyydestä.

Toisaalta kuullaan sanottavan, että potilasta täytyy suojella. Hänen täytyy antaa rauhassa toipua, ennen kuin kerrotaan, että hän on sairas. Oletetaan, että huonovointisena potilas ei ymmärrä kerrottua, ei hyväksy tietoa, kertominen huonontaa vointia ja tuottaa tuskaa sekä potilaalle että tämän läheisille. Ei pidä kertoa mitään, ennen kuin tiedetään varmasti. Väärä tieto vahingoittaa.

Hoidon tulee pohjautua psykiatriassa, niin kuin muillakin lääketieteen alueilla, taudinmääritykseen eli diagnoosiin. Tulee tietää, miksi, mitä ja miten hoidetaan. Hoidolla ei kuitenkaan saa vahingoittaa potilasta. Psykiatrian parissa olen kuullut ajatuksen, että jos ei tiedetä tai ei olla varmoja, mistä on kysymys, ei voida hoitaa, vaan täytyy odottaa. Toisaalta puhutaan ennaltaehkäisystä. Jos ennaltaehkäistään, niin pitäähän silloinkin tietää, mitä ehkäistään.

Jos lääkäri antaa potilaalle tietoa, hän joutuu antamaan sitä yhä enemmän. Jossain vaiheessa tullaan varsinkin psyykkisten, mutta myös ruumiillisten, sairauksien kohdalla tilanteeseen, jossa potilaan kysymykset ylittävät lääkärin ja usein lääketieteenkin tietämyksen rajat. Tällöin lääkäri joutuu toteamaan

potilaalle, ettei hän tiedä. Pitääkö välttää sairaudesta kertomista, ettei potilas saisi tietää hoitohenkilökunnan tiedon rajallisuutta?

Kertoessaan potilaalle mistä tahansa sairausepäilystä tai sairaudesta lääkäri joutuu suremaan hänen kanssaan terveyden menettämistä. Jos potilaan on vaikea hyväksyä sairauttaan, hän saattaa kokea kertojan syylliseksi sairauteensa ja hyökätä häntä vastaan. Onko lääkäriillä oikeus pantata tietoa estääkseen potilasta suremasta sairastumisestaan?

Sanotaan, ettei tule luoda turhia tarpeita. Ei pidä hoitaa terveitä, kun resurssit eivät riitä sairaidenkaan hoitoon. Sairaudentunnottomien ja hoitokielteisten kanssa voimavarat menevät hukkaan. Parempi on keskittyä vain sairaudentuntoisiin ja motivoituneisiin. Panos-hyötysuhde on usein ennaltaehkäisevässä hoidossa ja kuntoutuksessa parempi kuin kroonistuneen sairauden kohdalla. Hoidon kokonaiskustannukset jäävät vähäisemmiksi, kun ennaltaehkäistään ja hoidetaan jo sairauden alkuvaiheessa, kuin jos sairauden tarpeenmukaisen hoidon alku viivästyy.

Potilaalla on oikeus sairautensa hoitoon ja oikeus saada tietää, mitä hänen sairaudestaan tiedetään. Se, että useissa laeissa, erityisesti laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (n:o 785/92), käsitellään tiedon antamista potilaalle ja muille henkilöille, kertoo myös siitä, kuinka vaikeasta asiasta käytännössä on kysymys. Kliinisessä työssä tutkija on tullut vakuuttuneeksi siitä, että avoimuuden lisääminen suhteessa potilaisiin ja omaisiin parantaa yhteistyötä ja hoitotulosta. Tässä tutkimuksessa on tarkoitus paneutua skitsofreniapotilaiden toiveisiin ja käsityksiin sairautta koskevan tiedon saamisesta ja verrata niitä depressiopotilaiden ja lääkäreiden käsityksiin.

2 KIRJALLISUUS

2.1 Yleistä

Kirjallisuuskatsauksessa käsitellään aluksi psykiatrista sairastamista, erityisesti skitsofreniaa. Sitten paneudutaan informaation merkitykseen, sairaudesta ja sen hoidosta potilaalle ja hänen läheisilleen kertomiseen. Psykkisesti sairaiden, erityisesti skitsofreniapotilaiden, informaation tarvetta ja saantia sekä heidän sairauttaan koskevan tiedon haluamista ja lääkäreiden käsityksiä skitsofreniapotilaiden informoinnista on tutkittu niukasti.

2.2 Mielensterveyshäiriöt ja psykiatrinen hoito

2.2.1 Mielensterveyshäiriöiden yleisyys ja hoidon tarve

Suomalaisesta aikuisväestöstä oli 1970-luvulla psykiatrisen erikoissairaanhoidon tarpeessa 8,9 %. Kaikkiaan psykiatrisen hoidon tai huomion tarpeessa oli tällöin 31,2 % väestöstä (Lehtinen 1975). Myöhemmin on arvioitu, että suomalaisista 20 - 25 %:lla on mielensterveyden häiriö (Lehtinen ym. 1991, 1993 ja 1995) ja että psykiatrista erikoissairaanhoidoa tarvitsee noin 8 % väestöstä (Lehtinen ym. 1990a). Skitsofrenian elinaikainen esiintyvyys on eri maissa 0,5 – 1,5 % (Isohanni ym. 1999). Suomessa skitsofrenian esiintyvyys on samaa tasoa kuin muissakin maissa (1 - 2 %) (Lehtinen ym. 1991). Depressio on yleinen sairaus. Se on merkittävä kansanterveydellinen ongelma (Konsensuslausuma 1994). Lähes viidennes suomalaisista sairastuu jossain elämänsä vaiheessa masennukseen (Salokangas 1997; Isometsä 1999; Lönnqvist 2001). Lehtinen ja Taipale (2000) ovat sitä mieltä, että mielensterveyden häiriöiden riittämätön hoito näkyy lisääntyvinä työkyvyttömyyseläkkeinä ja vähentyneenä työpanoksena. Psykkisistä sairauksista skitsofrenia pitkäkestoisuutensa ja vaikeahoitoisuutensa ja depressio yleisyytensä vuoksi vaativat eniten hoitoa ja taloudellisia resursseja.

Itä-Suomessa skitsofrenian esiintyvyys on lähes kaksinkertainen Etelä-Suomeen verrattuna (Lehtinen ym. 1990b ja 1991). Rautjärvi kuuluu siihen osaan Suomea, missä skitsofreniaa on runsaasti. Lappeenrannassa taas on todettu olevan vähän skitsofreniaa (Seppälä ym. 2000), vaikkei se sijaitsekaan kovin kaukana itäraajasta. Psykiatrisen hoidon tarpeen on todettu olevan suurin isoissa kaupungeissa ja syrjäisellä maaseudulla, kuten Rautjärvellä. Lappeenrannan kokoisissa kaupungeissa hoidontarve on pienempi kuin muualla. (Lehtinen ym. 1986)

2.2.2 Psykiatrinen hoito

Useissa maissa psykiatrisia sairaalapaikkoja on viime vuosikymmeninä vähennetty ja voimakkaat kehittämis- ja muutostarpeet ovat kohdistuneet psykiatriseen avohoitoon (Pyllkkänen 1999b). Väestövastuullisen toimintamallin kehittäminen mielenterveystyössä alkoi Suomessa vuonna 1977. Muutosprosessi oli aluksi hidas. (Ruokola 1991) Psykiatrinen erikoissairaanhoito oli 1970-luvun alussa sairaalakeskeistä. Vähitellen avohoitoa kehitettiin ja sairaalapaikkoja alettiin vähentää. (Nenonen ym. 2001). 1980-luvulla psykiatriset sairaalapaikat vähenivät 4,2:sta 2,5:een paikkaan tuhatta asukasta kohden. 1990-luvulla sairaalapaikkojen väheneminen kiihtyi. (Viialainen ja Lehto 1996)

Psykiatrinen palvelujärjestelmä muuttui olennaisesti 1990-luvulla. Psykiatristen sairaalapaikkojen vähentymisen myötä skitsofreniapotilaiden hoito siirtyi pääsääntöisesti avohoidossa tapahtuvaksi. Samanaikaisesti psykiatrista avohoitoa kunnallistettiin. Koko maassa psykiatrisista avohoitokäynneistä tapahtui vuonna 1998 perusterveydenhuollossa 24 %. (Lehtinen 2001) Kunnista tuotti yhdeksänkymmentäluvun loppuessa avohoitopalvelut kokonaan itse 18 % ja osittain itse 21 % (Tuori ym. 2000). Psykiatrisen avohoidon vahvistamisessa ei varsinkaan 1990-luvulla onnistuttu. Psykiatrisen avohoidon henkilöstön määrä, kuntien omana toimintana toteuttama avohoito mukaan lukien, oli koko maassa vuonna 1999 pienempi kuin vuonna 1992. (Lehtinen 2001) Suomen kunnissa oli vuonna 1999 keskimäärin 4,6 psykiatrista avohoitohenkilöä 10 000 asukasta kohti (Tuori ym. 2000; Lehtinen 2001).

Etelä-Karjalan tilanne muistuttaa koko maan tilannetta. Viimeisen 20 vuoden aikana, minkä tutkija on työskennellyt Etelä-Karjalassa, psykiatriset sairaalapaikat ovat vähentyneet. 1980-luvulla sairaalapaikkojen vähentämisen rinnalla kehitettiin psykiatrasta avohoitoa. 1990-luvulla sairaalapaikkoja vähennettiin yli kolmestasadasta vajaaseen sataan, alle yhteen promilleen väestöstä. Tällöin avohoidon kehittämistä ehkäisivät säästötoimet sekä muutoksien uhka ja odottelu. (Mielenterveysneuvottelukunnan kokous 1995) Etelä-Karjalan kunnat siirsivät 1990-luvun loppupuolella aikuispsykiatrisen avohoidon terveyskeskusten toiminnaksi. Tätä seurasi vuonna 1999 Etelä-Karjalan psykiatrisen sairaalan, Rauhan sairaalan, sulkeminen ja psykiatristen osastojen siirtyminen keskussairaalan yhteyteen. (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2003)

2.2.3 Psykiatrinen avohoito tutkimuskunnissa

Psykiatrinen avohoito oli Rautjärvellä ja Lappeenrannassa saman sairaanhoitopiirin tuottamaa vuoteen 1998 saakka, jolloin Etelä-Karjalan kunnat siirsivät aikuispsykiatrisen avohoidon terveyskeskuksiinsa. Käytännössä lähes koko aikuispsykiatrisen avohoidon henkilökunta, paitsi lääkärit, ja enimmäkseen toiminnot siirtyivät sellaisenaan kuntien terveyskeskusten yhteyteen. (Vainikka 2000; Örmärk 2001)

Lappeenrannassa tavoitteena oli avohoidon toiminnan sisällöllinen muuttuminen organisaatiomuutoksen myötä. Mielenterveyskeskuksessa vaihtui osa henkilökuntaa ja monen potilaan omahoitaja. Skitsofreniaa sairastavia pitkäaikaispotilaita oli jo 1990-luvulla siirretty runsaasti perusterveydenhuoltoon, ja sama suuntaus jatkui organisaatiomuutoksen jälkeenkin. (Vainikka 2000) Lappeenrannan kokoisessa kaupungissa tulevat jo vastaan suuren yksikön haitat ja hyödyt. Mitä suuremmasta kunnasta on kysymys, sitä suurempi on yhteistyökumppanien määrä, mikä vaikeuttaa tarvittavan yhteistyön toteutumista. Suuressa yksikössä on toisaalta mahdollisuus erikoistua ja rakentaa monipuolisempi palvelutarjonta. Suuri yksikkö ei ole niin haavoittuva kuin pieni. (Stakes 1993; Sariola 2000)

Rautjärvellä organisaatiomuutos vaikutti vain niukasti henkilökuntaan. Päävastuu skitsofreniaa sairastavien, myös pitkäaikaispotilaiden, psykiatrisesta hoidosta pysyi jo vuosia kunnassa toimineella psykiatrian yksiköllä. Perusterveydenhuollon ja psykiatrian yksikön välinen yhteistyö oli ollut vuosia tiivistä ja se jatkui yhtä sujuvana senkin jälkeen, kun yksikkö liitettiin terveyskeskukseen. (Örmark 2001) Rautjärven kokoinen pieni yksikkö toimii parhaimmillaan hyvin (Ruokola 1991), koska yhteistyökumppanit tuntevat toisensa ja tällöin on helpohkoa opetella toimimaan yhteistyössä. Toisaalta pieni yksikkö on haavoittuva. Yhdenkin työntekijän vaihtuminen voi ratkaisevasti vaikuttaa yksikön toimintaan. Rautjärven tilanne on niin psykiatrisen kuin muunkin terveydenhoidon suhteen ollut vuosia suhteellisen hyvä siksi, että henkilökuntamuutoksia on ollut vähän (Örmark 2001).

2.3 Skitsofrenia

2.3.1 Skitsofreniadiagnoosi

Skitsofreniassa itsen ja toisten välinen raja heikentyy, eikä sairastunut kykene erottamaan sisäisiä elämyksiään ulkomaailmaan liittyvistä aistimuksista (Alanen 1991). Käsitteenmuodostuskyky, keskittymiskyky, päättelykyky, tunteiden säätely ja realiteettitestausta huononevat (Alanen 1994; Ojanen ja Sariola 1996). Havaintokyky, ajattelu ja puhe häiriintyvät (Isohanni ym. 1999).

DSM-IV –tautiluokituksen (1994) mukaan skitsofrenian tyypillisiä oireita ovat harhaluulot, aistiharhat, hajanainen puhe, hajanainen tai katatoninen käytös ja negatiiviset oireet, kuten affektien latistuminen, puheen köyhtyminen ja tahdottomuus. Häiriön alkamisen jälkeen yhdellä tai useammalla elämän alueella, kuten työssä, ihmissuhteissa tai itsestä huolehtimisessa, ilmenee merkittävää huononemista sairastumista edeltävään tasoon nähden huomattavan pitkän ajan. Skitsofreniasta voidaan katsoa olevan kyse vain silloin, kun kyseinen oireisto ei johdu jostain muusta sairaudesta tai tekijästä, esimerkiksi päihteistä. (American Psychiatric Association 1994)

Skitsofrenia on aina jaettu alatyyppeihin (Isohanni ym. 1999). DSM-IV -tautiluokitus (1994) jakaa skitsofrenian viiteen alatyyppiin: paranoidinen,

hajanainen (hebefreeninen), katatoninen, erilaistumaton (jäsentymätön) ja jäännöstyyppinen (residuaalinen) skitsofrenia. Vain osan skitsofrenioista on todettu olevan alatyypiltään muuttumattomia (Kendler ym. 1985; Deister ja Marneros 1993). Sairaalasta kotiutetut skitsofreniapotilaat -tutkimuksessa (SKS-projekti) nähtiin diagnostisten alaryhmien osuuksien vaihtelevan eri vuosien otoksissa samallakin alueella (Salokangas ym. 1996 ja 2000). Siinä havaittiin koko maassa skitsofrenioista olleen hajanaista 12,6 - 17,0 %, katatonista 3,1 - 4,4 %, paranoidista 32,8 - 38,4 %, jäännöstyyppistä 7,7 - 9,8 % ja erilaistumatonta 33,8 - 40,3 % (Salokangas ym. 2000). Pohjois-Hämeessä ja Etelä-Satakunnassa kolme vuotta aiemmin sairaalassa olleista skitsofreniapotilaista sairasti hebefreenistä skitsofreniaa 22,0 %, katatonista 13,8 %, paranoidista 36,6 %, residuaalista 3,3 % ja erilaistumatonta 24,4 % (Honkonen 1995).

2.3.2 Skitsofrenian etiologia

Altistavat tekijät. Skitsofreniaan on monia syitä (Alanen 1991). Skitsofrenia on ehkä keskushermoston etenevä kehityshäiriö, johon liittyy monia biokemiallisia epänormaalisuuksia (Miyamoto ym. 2003). Tutkimusten pohjalta näyttää siltä, että alttius sairastua skitsofreniaan kehittyy useiden geenien ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta (Hovatta 1999; Cannon ym. 2003).

Sukututkimuksissa on todettu, että skitsofreniapotilaan omaisilla on suurempi riski sairastua skitsofreniaan kuin etäisemmällä sukulaisilla. Jos molemmat vanhemmat sairastavat skitsofreniaa, on lapsen todennäköisyys sairastua siihen 25 %. (Tienari 1991) Spesifisiä skitsofrenialle altistavia geenejä ei vielä tunneta (Hovatta 1999; Cannon ym. 2003). Kaksostutkimuksissa ja adoptiolapsitutkimuksissa on havaittu, että niin perinnöllisyys kuin ympäristökin vaikuttavat skitsofreniaan sairastuvuuteen (Tienari 1991; Alanen 1994; Tienari ym. 2003). Vanhempien isien lapsilla on muita suurempi riski sairastua skitsofreniaan (Brown ym. 2002; Dalman ym. 2002).

Äidin raskauden ajan sekä ruumiillinen että psyykinen vointi vaikuttavat sikiön kehitykseen. Virusinfektiot, alkoholi ja hapen puute voivat aiheuttaa sikiön keskushermostoon muutoksia, jotka lisäävät lapsen riskiä sairastua myöhemmin

skitsofreniaan (Huttunen 1993; Cannon ym. 2002 ja 2003). Äidin raskaudenaikaisen masentuneen mielialan ei ole todettu lisäävän lapsen riskiä sairastua skitsofreniaan (Mäki 2003).

Myös myöhemmät olosuhteet ja kokemukset vaikuttavat aivojen kehitykseen ja toimintaan (Huttunen 1993). Synnytyskomplikaatiot, kuten hapenpuute, voivat lisätä skitsofreniariskiä (Alanen 1991). Skitsofreniaan altistavia keskushermoston muutoksia voi syntyä varhaislapsuudessa ja myöhemminkin, esimerkiksi tilapäisen hapenpuutteen tai keskushermoston infektion aiheuttamana (Cannon ym. 2003; Roisko ym. 2003; Koponen ym. 2004). Ympäristö vaikuttaa aivojen kehitykseen ja toimintaan (Lehtonen ja Castren 2000). Kasvuympäristöllä saattaa olla skitsofrenian syntyyn geneettistäkin taipumusta suurempi vaikutus (Laing 1965 ja 1973; Alanen 1994).

Skitsofreniaan sairastuneiden aivoissa on havaittu monia rakenteellisia ja toiminnallisia muutoksia (Karhu ym. 2000). Mitä pienempi hippokampus eli aivoturso on, sitä suurempi näyttää olevan riski sairastua skitsofreniaan (Narr ym. 2002). Hippokampus on tavallista pienempi niillä, joilla on geneettinen alttius skitsofreniaan, ja vielä pienempi, jos he ovat kärsineet sikiökaudella hapen puutteesta (van Erp ym. 2002). Skitsofrenian oireet voivat johtua aivojen kuorikerroksen neuroniyhteyksien häiriöstä (Salokangas 1998).

Skitsofrenia kehittyy monien tekijöiden yhteisvaikutuksesta (Lehtonen ja Castren 2000; Roisko ym. 2003). Skitsofrenian syntyyn vaikuttavat perinnöllisyys, aivojen rakenteelliset ja toiminnalliset poikkeavuudet, monenlaiset ympäristötekijät ja sekä lapsuuden että myöhemmänkin ympäristön ilmapiiri ja ihmissuhteet (Alanen 1994).

Laukaisevat tekijät. Mitä suurempi on herkkyys sairastua skitsofreniaan sitä vähäisempi laukaiseva tekijä riittää sairauden puhkeamiseen. Laukaisevana tekijänä voi toimia mikä tahansa sisä- tai ulkosyntyinen psyykinen tai fyysinen rasitustekijä. Alkoholit ja huumeet voivat edesauttaa skitsofrenian puhkeamista muun muassa heikentämällä ennestäänkin vajavaisia minän rajoja. Laukaiseva tekijä voi olla mikä tahansa elämänmuutos: murrosikä, keski-ikä kriisi, ruumiillinen sairastuminen, erilaiset erotilanteet kuten lähtö kotoa, asunnon vaihto, pakkakunnan vaihto, työn vaihto, avioero, opiskelun lopettaminen, läheisen sairastuminen tai kuolema, muutokset ihmissuhteissa kuten seurustelun aloitus, avioituminen tai lapsen saanti tai muutokset opiskelu- tai

työelämässä. (Alanen 1994)

Suuri psykoosiriski on Yungin ym. (1998) mukaan henkilöillä, joilla on:

1. Psykoottistyyppisiä oireita:

- Vaikutuselämyksiä, outoja uskomuksia, aistihairahduksia, outo ajattelu- tai puhetapa, vainoamisajatuksia, outo käytös tai ulkonäkö.

- Oireet poikkeavat merkittävästi normaalista.

- Oireita on esiintynyt useita kertoja viikossa vähintään viikon ajan.

tai 2. Ohimeneviä psykoottisia oireita, jotka häviävät ilman hoitoa keitettyään enintään viikon.

tai 3. Geneettinen riski ja toimintakyvyn merkittävään heikkenemiseen johtavia psyykkisiä oireita:

- Joko mikä tahansa psykoosi ensimmäisen asteen sukulaisella tai psykoosipiirteinen persoonallisuus henkilöllä itsellään.

- Mikä tahansa psyykkinen oire, joka on aiheuttanut vähintään kuukauden ajaksi toimintakyvyn merkittävän heikkenemisen.

2.3.3 Skitsofreniaan sairastuminen

Sairaus alkaa usein hitaasti. **Ennakko-oireita**, kuten masennusta, ahdistusta, levottomuutta, unihäiriöitä, pakkoajatuksia, vähäenergisyttä, epäilevyttä ja kognitiivisen suoriutumisen huononemista, voi olla vuosia ennen psykoosin puhkeamista (Yung ja McGorry 1996; Salokangas ym. 2002). Skitsofrenian ennako-oireiden (prodromaalioireiden) on todettu kestävän muutamasta päivästä useisiin vuosiin, keskimäärin 1 - 2 vuotta (Loebel ym. 1992; Beiser ym. 1993; Kalla ym. 2002). Suomessa Kupittaa ja Keroputaan sairaaloissa havaittiin skitsofreniapotilaiden (n = 49) prodromaalivaiheen kestäneen keskimäärin lähes vuoden (Kalla ym. 2002). Häfnerin ym. (1999) tutkimuksien mukaan kolme neljäsosaa potilaista kärsi ennen psykoottisten oireiden alkamista ennako-oireista keskimäärin viisi vuotta. Skitsofreniapotilaista oli sairastunut kuukauden sisällä 18 % ja vuotta pidemmän ajan kuluessa 68 % (Häfner 2000). Ennako-oireista tavallisimpia oli depressio, josta oli kärsinyt jossain vaiheessa ennen psykoosin alkua 81 % ennako-oireisista potilaista (Häfner ym. 1999; Häfner 2000). Skitsofreniapotilaiden alkoholiongelmia alkoi

tavallisesti sairauden prodromaalivaiheessa (Häfner 2000) ja oli täten yleinen ennakko-oire.

Sairastumisikä. Skitsofrenia alkaa tavallisesti nuoruudessa tai nuorena aikuisena (Kaplan ym. 1994). Käytännössä on syytä muistaa, että skitsofrenia voi alkaa lähes missä iässä tahansa (Räsänen ym. 1997). Miehet sairastuvat skitsofreniaan 3 - 4 vuotta varhaisemmin kuin naiset (Räsänen ym. 2000). Skitsofreniapotilaiden sairastumisikäen keskiarvoksi todettiin saksalaisessa tutkimuksessa (Häfner ym. 1992a ja b) noin 29 vuotta. SKS-projektin potilaat olivat tulleet ensimmäisen kerran sairaalahoitoon keskimäärin 25,6 - 26,6-vuotiaina (Salokangas ym. 2000). Irlantilaisella maaseudulla skitsofreniaan sairastuneet päätyivät hoitoon keskimäärin 31,4-vuotiaina (Scully ym. 2002). Jos oletetaan hoitamattoman psykoosin kestoksi 0 - 2 vuotta, oli sairastumisikä Irlannin maaseudulla keskimäärin 29 - 31 vuotta. Suomessa todettiin vuosina 1950 - 1969 syntyneiden skitsofreniaan sairastumisen olleen maaseudulla syntyneiden keskuudessa vanhemmissa ikäluokissa yleisempää ja nuoremmissa ikäluokissa harvinaisempaa kuin kaupungissa ja skitsofrenian olleen idässä muuta maata yleisempää (Haukka ym. 2001).

Sukupuoli. Irlannin maaseudulla noin 100 000 asukkaasta sairastui vuosina 1995 - 2000 skitsofreniaan 16 miestä ja 2 naista (Scully ym. 2002). Keski-Pohjanmaan maaseudulla asuvista psykiatrisista pitkäaikaispotilaista, joista 77 % sairasti skitsofreniaa, oli enemmistö miehiä (64 %) (Lassila 1998). SKS-projektissa todettiin, että tutkitut naiset olivat muuttaneet miehiä useammin kaupunkiin ja tutkitut naimattomat miehet olivat usein jääneet asumaan lapsuudenkotiinsa (Salokangas ym. 2001b). Lappeenrannassa 1999 terveystieteiden ja mielenterveyskeskuksen tiedossa olevista skitsofreniapotilaista oli miehiä 53 % (Seppälä ym. 2000). SKS-projektissa skitsofreniaa sairastavia miehiä oli 52,4 - 55,9 % otoksesta (Salokangas ym. 2000). Mainituista tutkimuksista päätellen miehet ovat varsinkin maaseudulla skitsofreniapotilaissa yllämainittuina.

Diagnostisointi. Oireiden ja sairaudenkulun monimuotoisuus vaikeuttaa skitsofrenian tunnistamista (Kampman 2001). Noin puolet skitsofreniapotilaista diagnosoidaan ensimmäisellä hoitokäynnillä (Goldacre ym. 1994). Alankomaissa skitsofreniapotilaista (n = 186) 60 % diagnosoitiin skitsofreniaa sairastaviksi vuoden sisällä siitä, kun he hakivat ensimmäisen kerran hoitoa (Driessen ym. 1998). Pohjoissuomalaisen vuoden 1966

syntymäkohortin tutkimuksessa, johon tuli sairaalassa olleita potilaita, skitsofreniaa sairastavilta (n = 96) löytyi 43 % väärää negatiivisia, mutta ei yhtään väärää positiivista skitsofreniadiagnoosia (Moilanen ym. 2003). Asianmukainen diagnoosi ja hoidon aloittaminen saattavat viivästyä sen johdosta, että skitsofreniaan liittyvää vaikean häiriön leimaa halutaan välttää (Isohanni ym. 1997 ja 1999; Moilanen ym. 2003).

Turussa tutkittiin ensi kertaa psykiatriseen hoitoon tulleiden (n = 116) diagnostisointia. Kliinikoiden todettiin sekä yli- että alidiagnostisoineen sekä skitsofreniaa että depressiota tutkijoihin verrattuna. Tutkijat havaitsivat klinikoilla olevan taipumuksen olla toteamatta psykoottisten depressiivisiä oireita, yliagnostisoida depressiivisten psykoottisuutta ja jättää toteamatta depressiopotilaiden aikaisempia maanisia ja depressiivisiä jaksoja. Väärät tai epätarkat diagnoosit johtuivat riittämättömästä potilastietojen keruusta. (Taiminen ym. 2001)

2.3.4 Skitsofreniapotilaiden taustatekijöitä

Ikä. Skitsofreniapotilaiden hoitotarve kestää pitkään. Psykiatrisessa hoidossa olevien työikäistenkin skitsofreniapotilaiden keski-ikä on yli 40 vuotta. SKS-projektissa tutkitut olivat keskimäärin 36,3 - 40,8-vuotiaita (Salokangas ym. 2000), eli hieman nuorempia kuin Lappeenrannan ”Mielekäs elämä” -tutkimuksessa, jossa skitsofreniapotilaiden keski-ikä oli naisilla 48,5 ja miehillä 45 vuotta. Tutkimukseen osallistuneista vain 61 % oli hoidossa mielenterveyskeskuksessa (MTK), koska varsinkin iäkkäämpiä skitsofreniapotilaita oli siirretty Lappeenrannassa terveyskeskuksen perusterveydenhoitoon. (Seppälä ym. 2000)

SKS-projektissa skitsofreniapotilaiden **siviilisäädyissä** ei todettu mainittavia eroja eri vuosina koottujen otosten välillä. Naimattomia oli 68,4 - 70,7 %. Tutkituista oli **eläkkeellä** 85,6 % vuonna 1985 ja 94,5 % vuonna 1997. (Salokangas ym. 2000)

Päihteet. Yhdysvalloissa päihdeongelmaa on todettu elinaikana esiintyvän noin puolella skitsofreniapotilaista (47 % (Regier ym. 1990) 52 % (Mueser ym.

2000)) ja noin viidesosalla koko väestöstä (Regier ym. 1990; Mueser ym. 2000). Australiassa iältään 16 - 30-vuotiaista potilaista (n = 62) yli puolella (53 %) oli ollut aikaisemmin tai oli ensi kertaa psykoosihoitoon tullessa päihdeongelma (Lincoln ym. 1998). Skotlannissa (McCreadie 2002) ja Ruotsissa (Cantor-Graae ym. 2001) päihdeongelma oli yhtä yleinen kuin Yhdysvalloissa ja esiintyi skitsofreniaa sairastavilla useammin kuin muulla väestöllä. Alkoholi on niin USA:ssa kuin Euroopassakin yleisimmin käytetty päihde (Mueser ym. 2000; Cantor-Graae ym. 2001).

Useimmissa skitsofreniapotilaiden riippuvuusongelman tutkimuksissa on käsitelty päihdeongelman elinaikaista esiintyvyyttä. Alkoholiongelman esiintyvyys niin sairastumisvaiheessa kuin myöhemminkin on luonnollisesti elinaikaista esiintyvyyttä pienempi. Skitsofreniaprojektissa uusien skitsofreniapotilaiden tutkimuksessa (USP) hoidon alkuvaiheessa 14,5 %:lla potilaista todettiin ongelmallista alkoholinkäyttöä. Ensimmäisen hoitovuoden aikana, jolloin hoito oli intensiivisintä, väheni alkoholiongelmaisten osuus 4,9 %:iin ja nousi seuraavan neljän vuoden kuluessa 6,1 %:iin. (Salokangas ym. 1988 ja 1991b).

Päihteistä ainakin kannabis näyttää lisäävän psykoosiherkkyyttä (Arseneault ym. 2002; Patton ym. 2002; Rey ja Tennant 2002; Zammit ym. 2002; Salokangas 2003). Skitsofreniaa sairastavien keskushermosto on herkkä alkoholin aiheuttamille vaurioille (Mathalon ym. 2003). Alkoholi pahentaa psykoosin oireita (Buckley 1998). Päihteitä käyttävät skitsofreniapotilaat voivat muita huonommin (Addington ja Addington 1998) ja laiminlyövät herkästi psykiatrisen hoitonsa (Drake ym. 1989). Psykoosin hoidolla voidaan vähentää päihdeongelman esiintyvyyttä (Dixon 1999).

USP-projektissa 74,8 % potilaista oli hoitoon tullessaan **ruumiillisesti** terveitä. Viiden vuoden kuluttua somaattisesti oireettomien osuus oli 63,8 % (Salokangas ym. 1991b). SKS-projektissa skitsofreniaa sairastavista oli vaikeasti somaattisesti sairaita 3,1 - 5,3 % ja ruumiillisesti terveitä 83,6 - 72,2 % (Salokangas ym. 2000). USP-projektin viisivuotisseurannassa potilaiden **kliinistoiminnallinen kokonaistila** (Global assesment scale = GAS) -pisteiden keskiarvo oli 5,2 (Salokangas ym. 1991b). SKS-projektin skitsofreniapotilaiden GAS-arvo oli seurantavaiheessa keskimäärin 4,5 - 4,6. Skitsofreniapotilaiden **tyytyväisyys elämäntilanteeseensa** oli SKS-projektin potilailla tutkimusvaiheessa 6,8 - 7,2, mitattuna 10-portaisella asteikolla, jossa 1

tarkoittaa tyytymättömyyttä ja 10 tyytyväistä. (Salokangas ym. 2000)

2.3.5 Skitsofreniapotilaiden avunhaku ja sairauden ehkäisy

Avunhaku. Arviolta 2/3 väestöstä käy vuoden aikana terveyskeskuksessa (Salokangas ym. 1994). Yleislääkärin vastaanotolla käyvistä potilaista kolmasosa kärsii jonkinlaisesta psyykkisestä häiriöstä (Pylkkänen 1999b). Depressiopotilaita on usein tutkittu ja hoidettu moninaisten somaattisiksi katsottujen oireiden vuoksi vuosien ajan tavallisimmin terveyskeskuksessa, ennen kuin masennuksen hoito on alkanut (Salokangas 1997). Useimmat skitsofreniapotilaat ovat hakeneet apua psyykkiseen sairauteensa jopa useita kertoja useamman vuoden aikana ennen tarpeenmukaisen hoidon alkua (Addington ym. 2002; Fuchs ja Steinert 2002).

Australiassa psykoosipotilaiden (n = 62) ensimmäiset hoitoa edeltäneet avunhaut kohdistuivat yleislääkəriin (35,5 %), yleissairaalaan (9,7 %), psykiatriseen hoitopaikkaan (16,1 %), perheeseen tai ystäviin (9,7 %), poliisiin (12,9 %), sosiaalityöntekijään (3,2 %), opettajaan (6,5 %) ja pappiin tms. (6,5 %). Puolet tutkituista oli ainakin kerran käynyt yleislääkəriillä ennen psykoosihoidon alkua. 40 % haki ensimmäisen kerran apua omasta aloitteestaan. Omaisilla, läheisillä ja ammattiauttajilla oli keskeinen osa hoidonhaussa. (Lincoln ym. 1998)

Skitsofreniaan sairastuneiden todettiin Trinidadissa (n = 41) hakeneen ensimmäistä kertaa apua psyykkisen sairautensa vuoksi psykiatrilta (42 %), yleislääkəriiltä (56 %) tai papilta (2 %), ja Lontoossa (n = 29) poliisilta (25 %), yleislääkəriiltä (37,2 %), psykiatrilta (13,8 %) tai muilta psykiatrisilta työntekijöiltä (24 %) (Bhugra ym. 2000). Saksassa 76 % (n = 50) oli hakenut apua ennen psykiatrian klinikalle tuloa. Ensimmäinen kontakti johonkin hoitojärjestelmään oli yleislääkəri kahdellatoista (24 %), jokin muu erikoislääkəri tai muu hoitopaikka viidellä (10 %), sairaala muulla kuin skitsofreniadiagnoosilla kuudella (12 %) ja psykiatri tai psykoterapeutti viidellatoista (30 %). (Fuchs ja Steinert 2002)

Kanadassa 38 % potilaista haki apua jo prodromaalivaiheessa, ennen psykoosin puhkeamista (Addington ym. 2002). Saksassa ensimmäisten positiivisten

psykoottisten oireiden alusta avunhakuun kului keskimäärin kaksi viikkoa ja ensimmäisestä hoidon hakemisesta hoidon alkuun 60 viikkoa (Fuchs ja Steinert 2002).

Sairauden ehkäisy. Sairauden ehkäisyllä tai sen puhkeamisen myöhäistämällä voitaisiin vähentää potilaiden ja heidän läheistensä kärsimyksiä ja pienentää sairauden aiheuttamia kustannuksia (Salokangas 1999; Heinssen ym. 2001). Niin riskiryhmään kuuluva, esimerkiksi skitsofreniaa sairastavien vanhempien lapsi, kuin ennako-oireilevakin tai jo sairastunut henkilö voi omalla toiminnallaan huomattavasti vaikuttaa vointiinsa ja ennusteeseensa. Tiedetään, että eristäytyminen ja toisaalta liika ihmissuhderasitus huonontavat vointia. Toimettomuus on pahasta, mutta niin on liika rasituskin. Liika valvominen huonontaa vointia. Siis säännöllinen, rauhallinen, turvallinen, jäsentynyt, kulloistenkin voimavarojen mukainen, vain pieniä ja hitaita muutoksia sisältävä ja kuntoutuksellisesti orientoitunut elämä on voinnille eduksi. (Isohanni ym. 1999) Alkoholi ja huumeet voivat myös laukaista psykoosin tai pahentaa jo puhjennutta sairautta, joten niiden välttäminen on sairauden ehkäisyä (Salokangas ym. 2002).

Tehokkainta hoitoa on sairautta ennaltaehkäisevä hoito, primaaripreventio, mutta jotkut tutkijat pitävät sitä skitsofrenian kohdalla epäeettisenä (Roisko ym. 2003). Ennen sairauden puhkeamista, prodromaalivaiheessa aloitetulla hoidolla voitaisiin ilmeisesti estää joidenkin sairastuminen skitsofreniaan (McGlashan 1996, 1998 ja 2001; Wahlberg 2000; Kampman 2001; Suomela ym. 2001). Antipsykoottinen lääkehoito vähentää skitsofreniaan alttiiden henkilöiden psyyken herkkyyttä ja parantaa siihen liittyvää matalaa rasituksensietokykyä. Lääkityksellä voidaan ehkä ennaltaehkäistä tai ainakin viivästyttää skitsofrenian puhkeamista (McGorry ym. 2002). Psykoedukatiivinen perheterapia on myös osoittautunut hyväksi skitsofrenian prodromaalivaiheen hoidoksi (Falloon ym. 1996). Potilaan toimintakyky voi olla jo sairauden ennakkovaiheessakin niin huono, että hän tarvitsee erilaisia sosiaalisia palveluita selviytyäkseen esimerkiksi ruoan hankkimisesta, ja näihin tarpeisiin vastaaminen on tärkeä osa hoitoa (Manninen 1999).

Hoidon alusta alkaen on eri hoitomuotojen integroiminen keskenään tärkeää. Usein äskettäin sairastuneen ja myös vasta prodromaalivaiheessa olevan psykoosipotilaan hoidossa tarvitaan sekä yksilöhoitosuhdetta, perheterapiaa, lääkitystä että kuntoutusta ja sosiaalisen tilanteen selvittelyä. Potilaan

itseään määräämisoikeudesta on huolehdittava ja hoidon jatkuvuus tulee varmistaa. (Falloon ym. 1998; Aaltonen ym. 2000) On mahdollista, että akuutin psykoosin integroitu hoito vähentää skitsofrenian ilmaantuvuutta (Aaltonen ym. 2000).

2.3.6 Hoitamattoman psykoosin kesto

Psykoosin varhainen tunnistaminen on paikallaan sekä apua hakevien että riskiryhmään kuuluvien henkilöiden kohdalla (Korkeila 2002). Hoitamattoman psykoosin kestoksi on todettu keskimäärin 1 - 2 vuotta (Beiser ym. 1993; Häfner ym. 1993; Perkins ym. 2000). Yhdysvaltalaisessa Loebelin ym. (1992) tutkimuksessa (n = 70), jossa psykoottisten potilaiden hoidon katsottiin alkaneen sairaalaan tullessa, hoitamattoman psykoosin kestoksi havaittiin keskimäärin vuosi. Toisessa yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa todettiin, että psykoottisten oireiden alusta hoitoon pääsyyn kului yli puolella tutkituista (n = 71) enemmän kuin vuosi (Haas ja Sweeney 1992).

Saksassa (n = 491) psykiatriseen hoitoon tuli vuoden sisällä sairastumisesta 55,6 %, 1 - 5 vuoden kuluttua 24,6 % ja yli 5 vuoden kuluttua 19,7 % skitsofreniapotilaista (Huber ym. 1979). Myöhemmässä saksalaisessa tutkimuksessa uusien skitsofreniapotilaiden (n = 50) hoitamattoman psykoosin kestoksi todettiin keskimäärin 62 viikkoa. Puolet potilaista pääsi hoitoon kahdeksan viikon sisällä positiivisten psykoottisten oireiden alusta. Potilaista 24,0 %:lla hoitoon pääsyyn kului yli vuosi. (Fuchs ja Steinert 2002)

Norjassa psykoosin alusta adekvaatin hoidon alkuun kului kaksi vuotta. Kaikille potilaille oli tosin yritetty jotain hoitoa aikaisemminkin. (Larsen ym. 1996 ja 1998; Johannessen ym. 1999) Englannissa skitsofreniapotilaiden (n = 53) neuroleptihoito alkoi, kun psykoosi oli kestänyt keskimäärin 59 viikkoa (Barnes ym. 2000). Suomessa (Kupittaa ja Keroputaan sairaaloissa) ja Espanjasta tehdyssä tutkimuksessa todettiin suomalaisilla skitsofreniapotilailla (n = 19) ajan psykoosin alusta adekvaatin hoidon alkuun olleen keskimäärin 7,4 ja Espanjassa (n=17) 15,7 kuukautta (Kalla ym. 2002).

2.3.7 Skitsofrenian hoito

Diagnoosi auttaa yleisen tiedon ja kokemuksen hyödyntämistä yksittäisen potilaan hoidossa (Lääkintöhallitus 1987). Skitsofrenian varhainen tunnistaminen ja hoito lyhentää sairauden kestoa, parantaa toimintakykyä ja vähentää potilaan kärsimyksiä (Falloon ym. 1996; McGlashan ja Johannessen 1996; McGorry ym. 1996; Gross 1997; Honkonen 1997; Väänänen ja Lehtinen 1997; Birchwood ym. 1997 ja 1998; Edwards ym. 1998; McGorry 1998; Heinimaa 1999; Larsen ym. 2000 ja 2001; Alakare ja Veijola 2002; Cullberg ym. 2002; Malla ym. 2002; de Haan ym. 2003). Käytännössä skitsofrenian hoito alkaa harvoin sairauden alussa ja usein vasta vuosien sairastamisen jälkeen, minkä lisäksi hoito on usein riittämätöntä sekä kestoaltaan että vaikuttavuudeltaan (Kampman 2001).

Suomessa skitsofreniapotilaiden hoitoa on viime vuosikymmenet tutkittu intensiivisesti. Turussa skitsofrenian tarpeenmukaista hoitoa on kehitetty vuodesta 1968 alkaen nimellä ”Turun skitsofreniaprojekti” (Alanen 1994). Skitsofrenian tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen valtakunnallinen kehittämisohjelma eli ”Valtakunnallinen skitsofreniaprojekti” vuosina 1981 - 1987 (Lääkintöhallitus 1985) kiihdytti osaltaan psykiatristen potilaiden siirtymistä pois sairaalasta. SKS-projekti alkoi vuonna 1987 tarpeesta selvittää potilaiden selviytymistä sairaalahoidon jälkeen. Tutkittiin 3,5 - 3,8 miljoonan väestöpohjan vuosina 1982, 1986, 1990 ja 1994 sairaalasta kotiutettujen skitsofreniapotilaiden selviytymistä avohoidossa. Otokseen tuli kunakin vuonna 30 potilasta kutakin tutkimusalueen 100 000 asukasta kohti eli yhteensä yli tuhat skitsofreniapotilasta. Kolmena ensimmäisenä otosvuonna verrokkiryhmäksi otettiin viisi neuroosipotilasta kutakin tutkimusalueen 100 000 asukasta kohti. Etelä-Karjala osallistui tutkimukseen eikä poikennut potilaiden taustatietojen, sairaudenkulun eikä saadun tai tarvitun hoidon ja kuntoutuksen suhteen oleellisesti muusta maasta. (Salokangas ym. 1992, 1996 ja 2000) SKS-projektin potilaista oli kolmen vuoden seuranta-ajan päättyessä 4,3 - 15,0 % päivähoidossa, siis päivä kuntoutuksessa tai päiväsairaalassa tai molemmissa, ja päivä kuntoutuksen käyttö lisääntyi vuodesta 1985 vuoteen 1997 (Salokangas ym. 2000).

Arviolta ainakin kolmasosa ensi kertaa psykoosiin sairastuneista voitaisiin hoitaa avohoidossa (Power ym. 1998). Uusien skitsofreniapotilaiden hoidon kehittämisprojektissa (USP) ensimmäinen hoitopaikka oli sairaala 72 %:lla ja

ensimmäisen viiden hoitovuoden aikana 7,9 % ei ollut tarvinnut sairaalahoitoa (Salokangas ym. 1991b). Kaikista Kallan ym. (2002) tutkimuksen suomalaisista psykoosipotilaista (n = 49) hoidettiin polikliinisesti ainakin ensimmäiset viisi vuotta 45 %.

Lääkehoito on keskeinen oireiden lievittämis- ja ehkäisykeino (Huttunen 1996). Varhain aloitettu neuroleptihoito saattaa ehkäistä mahdollisia neurodegeneratiivisia muutoksia (Salokangas 1998). Uuden polven psykoosilääkkeet ovat tutkimuksien mukaan yhtä tehokkaita kuin vanhat, mutta aiheuttavat vähemmän sivuvaikutuksia (Vartiainen 2002). Suomen psykiatrisissa sairaaloissa skitsofreniapotilaat käyttivät vuonna 1980 neuroleptejä keskimäärin sellaisen määrän, joka vastasi 771 mg klorpromatsiinia vuorokaudessa (Hakkarainen ja Pylkkänen 1986). SKS-projektissa lääkkeiden käyttö kasvoi otos otokselta. Neuroleptivuorokausiannos kasvoi vuodesta 1985 vuoteen 1997 klorpromatsiiniksi laskettuna (klorpromatsiiniequivivalenttia) 697,1 mg:sta 882,1 mg:aan yhtä neuroleptin käyttäjää kohti. Potilaiden lääkitys kasvoi heidän kolmivuotisen avohoitoseurantansa aikana vähemmän 80-luvulla kuin 90-luvulla. Suuret päivittäiset neuroleptiannokset näyttävät korvanneen osastojen henkilökunnan. (Salokangas ym. 2001a) SKS-projektissa tutkituista skitsofreniapotilaista käytti rauhoittavia lääkkeitä (sedatiiveja) 19,6 - 36,1 % ja masennuslääkkeitä 7 - 25,3 %. Skitsofreniapotilaat käyttivät keskimäärin kahta eri lääkettä. (Salokangas ym. 2000)

Lääkehoito on tärkeä osa kokonaisuutta, mutta se yksin ei riitä kenenkään skitsofreniapotilaan hoidoksi (Alanen 1994). Sairautta ei tule nähdä pelkkänä aivosairautena, johon etsitään täsmälääkettä, koska tällöin psykologisia lähestymiskeinoja ei riittävästi hyödynnetä (Ojanen ja Sariola 1996 ja 1997). Skitsofrenian hoidon tulee olla monipuolista ja tarpeenmukaista (Alanen 1994). Meidän on pyrittävä syvällisesti ymmärtämään potilasta (Laing 1965 ja 1973). Monet skitsofreniapotilaat tarvitsevat tullessaan hoitoon kuntoutusta ja tietoa ja apua sosiaalisten ja taloudellisten ongelmien selvittämiseksi (Lääkintöhallitus 1985).

Skitsofrenian hyvä hoito on ryhmätyötä (Aaltonen ym. 2000). Potilaan itsemääräämisoikeus edellyttää hoitohenkilökunnalta sitä, että he antavat potilaalle tietoa tämän sairaudesta niin, että potilas ymmärtää saamansa tiedon. Potilas tarvitsee tietoa voidakseen osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. (Pietarinen 1994; Rauhala 1994). Keskeistä hoidossa on

biologisten, psykoterapeuttisten ja psykososiaalisten hoitomuotojen yhdistäminen kunkin potilaan ja hänen ympäristönsä tarpeet huomioon ottaen (Isohanni ym. 1999; Roisko ym. 2003).

Perheen merkitys skitsofreniapotilaiden hoidossa on akuuttivaiheesta alkaen keskeinen. Perheterapian tavoitteita ovat muun muassa perheen jaksaminen, tiedon antaminen ja saaminen, oireiden hallinnan oppiminen ja stressinhallintakeinojen kehittyminen. (Isohanni ym. 1999) Skitsofreniapotilaan perheterapiassa psykoedukatiiviset ja kuntouttavat menetelmät ovat hyödyllisiä. Psykoedukatiivinen perheterapia on perheen opettamista ja ohjaamista. Sekä potilaille että hänen perheellensä pyritään jakamaan sairauden oireita, etiologiaa, hoitoa ja kulkua koskevaa tietoa. Informoinnin tavoitteena on, että potilas ja hänen läheisensä oppivat entistä enemmän toimimaan tavalla, joka edistää toipumista ja ehkäisee voinnin uudelleen huononemista. Skitsofrenian oireet kuten hahmottamisvaikeudet, hajanaisuus, päättämättömyys ja aloitekyvyttömyys vaikeuttavat usein kotitöistäkin selviytymistä siinä määrin, että potilas joutuu uudestaan harjoittelemaan monia jokapäiväisen elämän taitoja, jotka hän on osannut ennen sairauttaan. Yhdessä perheen kanssa voidaan suunnitella kotona toteutettavaa kuntouttavaa päiväohjelmaa ja tarkastella sen toteutumista. (Suomen Psykiatriyhdistys 2001b; Salokangas ym. 2002; Roisko ym. 2003)

Useimmat skitsofreniapotilaat tarvitsevat psykoedukatiivista, supportiivista ja kuntouttavaa **yksilöhoitosuhdetta**. Keskeistä terapiassa on opettaa, tukea ja auttaa potilasta hoitamaan ja kuntouttamaan itse itseään omien voimavarojensa puitteissa. Potilas voi monella tavalla vaikuttaa sairautensa kulkuun. Hän voi opetella hyväksymään ja tuntemaan sairauttaan ja siihen tarvittavaa hoitoa. Hän voi hankkia tietoa sairaudestaan ja sen hoitomahdollisuuksista. Potilas voi opetella elämään voimavarojensa mukaisesti. Hän voi kuntouttaa itseään muun muassa opettelemalla uudestaan tekemään jokapäiväisiä kotitöitä ja solmimaan ja hoitamaan ihmissuhteitaan. Lääkkeiden käyttö, rasituksen säätely, toiminnan määrän ja laadun säätely, varomerkkien havaitseminen, ihmissuhteista huolehtiminen, riittävä lepo, äkkinäisten tai suurten muutosten tai muiden rasitusten välttäminen ja päihteiden käytön rajoittaminen ovat niitä asioita, joista potilas itse voi parhaiten huolehtia. (Isohanni ym. 1999)

Sähköhoito käytetään edelleen skitsofreniassa, mutta harvoin muuta kuin katatonian hoidossa. Esimerkiksi infektiot aiheuttavat joillekin psykoosin

akutisoitumisen. Hyvä **ruumiillisten sairauksien** ehkäisy ja hoito auttaa potilasta myös psyykkisen hyvinvoinnin kohentamisessa. (Suomen Psykiatriyhdistys 2001b)

Sosiaaliset oikeudet. Monet potilaat tarvitsevat erilaisia sosiaalipalveluita jo ennen psykoosin puhkeamista. Potilaan sosiaaliset oikeudet on syytä huomioida niin sairautta epäiltäessä kuin myöhemminkin. Skitsofrenia voi huonontaa potilaan toimintakykyä niin merkittävästi, että hänellä on vaikeuksia selviytyä jokapäiväisistä kotitöistä. Laskujen maksu, kaupassa käynti, ruoan valmistus, siivous ja jopa omasta puhtaudesta huolehtiminen voi olla potilaalle ylivoimaista. Potilaan tulee saada tällöin tarvitsemansa sosiaalipalvelut, esimerkiksi kodinhoitajan apu. (Manninen 1999). On tärkeää muistaa, että psyykkisesti sairailta on oikeus samoihin sosiaalisiin etuuksiin ja palveluihin kuin muillakin sairailta. Heillä on oikeus toimeentuloon ja tarvitsemaansa hoitoon ja huolenpitoon (Manninen 1997 ja 1999). Heillä on tarvittaessa oikeus muun muassa sairaalomaan, eläkkeeseen, kotipalveluun, tuettuun asumiseen, henkilökohtaiseen avustajaan, omaishoidon tukeen ja toimeentulotukeen (Taipale 1997).

Skitsofrenia alkaa tavallisesti nuorena tai nuorena aikuisena. Nuorena sairastuminen, miessukupuoli, naimattomuus, päihteiden käyttö ja monipuoliset ja pitkään jatkuneet prodromaalioireet ennakoivat huonoa toipumista. Usein hoidosta huolimatta sairauden syveneminen jatkuu vuosia, minkä jälkeen monien potilaiden vointi alkaa hoitamattakin vähitellen kohentua. (Suomen Psykiatriyhdistys 2001b) Skitsofreniaan sairastuneista 20 – 30 % toipuu täysin tai lähes täysin. Kokonaan toipuneiden määrään ei hoidolla ole todettu olevan vaikutusta. (Isohanni ym. 1999). Sairauden ennusteeseen vaikuttaa kuitenkin huomattavasti se, miten varhaisessa sairausvaiheessa ja miten adekvaatein keinoin sen hoito aloitetaan (Suomen Psykiatriyhdistys 2001b). Parhaimmillaan sairastuminen voidaan hoidolla kokonaan ehkäistä. Sairauden pahenemista voidaan hidastaa ja vähentää. Toimintakyvyn huononemista voidaan ehkäistä. Toipumisen alkamista voidaan nopeuttaa ja tulosta parantaa. Mahdollisimman hyvän ennusteen saamiseksi tarpeenmukaista hoitoa on jatkettava usein jopa koko ikä. (Alanen 1994; Suomen Psykiatriyhdistys 2001b) Käytännössä hoito jää usein liian lyhyeksi ja yksipuoliseksi (Kampman 2001).

Skitsofrenian hoidossa ja kuntoutuksessa potilaat tarvitsevat tietoa ja opetusta niin hoidon alussa kuin sairauden myöhemmissäkin vaiheissa (McGorry 1995;

Ojanen ja Sariola 1996). Opetuksessa yhtenä tavoitteena on, että potilaat oppivat hyväksymään sairauden ilman häpeää (Warner ym. 1989; Birchwood ym. 1997 ja 1998). Sairauden häpeätön hyväksyminen on hoidollisesti tehokkaampaa kuin mitkään kuntoutustoimet. Jos psykoottisia potilaita terapiassa autetaan hyväksymään psyykkisen sairauden diagnoosi, he voivat paremmin hallita sairauttaan ja kohentaa toimintakykyään. (Warner ym. 1989) Keskeistä skitsofreniapotilaiden kuntoutuksessa on tietojen jakamisen lisäksi arkielämän ja sosiaalisten taitojen harjoittelu (Suomen Psykiatriyhdistys 2001b).

Nykyisissä psykiatrisissakin hoitosuosituksissa kehoitetaan lääkäriä jakamaan potilaan kanssa tämän sairautta ja sen hoitoa koskeva tietoutensa (Konsensuslausuma 1994; Salokangas 1997; Suomen Psykiatriyhdistys 2001b; Salokangas ym. 2002). Erityisesti skitsofreniapotilaille on oltava avoin ja rehellinen, koska he aistivat minän rajojensa puutteellisuuden vuoksi kaikenlaisen salailun. Erilaisten näkökulmien ja hoitoidologioiden viidakko voi hämmentää lääkäriä niin, ettei hän osaa päättää, mitä kertoisi potilaalle. Hyvää tarkoittava tietojen pimittäminen potilaalta voikin huonontaa hänen vointiaan. (Tähkä 1982; Alanen 1991 ja 1994) Hoitokokoukset ovat osoittautuneet hyväksi yhteistyö- ja hoitofoorumeiksi. Niissä näkökulmien moninaisuus voi luoda pohjan toimivalle dialogille (vuoropuhelulle) potilaan, läheisten ja hoitohenkilöiden kesken. (Haarakangas ja Seikkula 1999)

2.4 Sairaudentunto ja hoitomyöntyvyys

2.4.1 Tieto sairaudesta

Skitsofreniapotilasta noin puolet on selvillä siitä, mitä oireita heillä on ja mitä he sairastavat (Amador ym. 1994; Fennig ym. 1996; Dickerson ym. 1997). Pitkään skitsofreniaa sairastaneista tanskalaisista ($n = 42$) 45 % tiesi sairastavansa skitsofreniaa, 16 % arveli sairautensa jonkinlaiseksi psykoosiksi ja 9 % ahdistukseksi. Lisäksi 12 % luuli olevansa psyykkisesti terveitä ja 18 % ei vastannut kysymykseen. (Knudstorp ja Gerlach 1999) Skitsofreniapotilaiden sairaudentunto on puutteellisempi kuin depressiopotilaiden (Amador ym. 1994; Michalakeas ym. 1994; Cuesta ym. 2000; Weiler ym. 2000). Myös muiden psykoottisten, kuten maanisten, potilaiden sairaudentunto on huonompi kuin

ei-psykoottisten potilaiden (Peralta ja Cuesta 1998).

Saksalaisessa tutkimuksessa vuosilta 1945 - 1959 skitsofreniaa sairastavista sairaalapotilaista (n = 443) vain 31 % tiesi diagnoosinsa, kun oikeiksi vastauksiksi hyväksyttiin skitsofrenian lisäksi psykoosit. Vain 14 % näistä 443 skitsofreniapotilaasta hyväksyi diagnoosinsa (Huber ym. 1979). Luderer totesi myöhemmässä saksalaisessa tutkimuksessa, että psykiatrisista sairaala- ja avohoitopotilaista (n = 117) 56 % tiesi diagnoosinsa. Skitsofreniapotilaista tiesi sairautekseen skitsofrenian vain 23 % ja lisäksi oikean mutta epätarkan diagnoosin 39 %. Niistä skitsofreniapotilaista, jotka tiesivät diagnoosinsa joko oikein tai väärin, ymmärsi diagnoosinsa 42 %. Skitsofreniapotilaat ymmärsivät tietämänsä, joko oikean tai väärän, diagnoosin yhtä usein kuin affektiivista psykoosia sairastavat (44 %). (Luderer ja Böcker 1993) Diagnoosista ja lääkehoidosta tietämisen taso ei korreloinut diagnoosiin eikä sairauden keston. Avohoitopotilaat tiesivät lääkehoidosta enemmän kuin sairaalapotilaat. (Luderer 1989b) Tieto diagnoosista ja hoidosta auttoi potilaita ymmärtämään sairauttaan (Luderer 1989a).

Yhdysvalloissa 51 % sairaalassa ja 24 % avohoidossa olevista skitsofreniapotilaista (n = 177) ei uskonut olevansa psyykkisesti sairaita. Sairaudentunnottomat, varsinkin sairaalapotilaat, olivat muita nuorempia (alle 30 v). Avohoitopotilaista harvoin sairaalassa olleet ja sairaalapotilaista muita useammin sairaalassa olleet olivat sairaudentunnottomia. (Pyne ym. 2001) Kolmestakymmenestä ruotsalaisesta vaikeasti sairaasta avohoidon skitsofreniapotilaasta 65 % oli mielestään jollain tavalla psyykkisesti sairaita ja 57 % ei tiennyt diagnoosiaan (Flyckt ym. 1999).

2.4.2 Sairaudentunto ja sen vaikutuksista

Tutkimuksien mukaan sairauden oireiden vaikeus on vain hieman tai ei lainkaan yhteydessä sairaudentunnottomuuteen (McEvoy ym. 1989b; Birchwood ym. 1994; Buckley ym. 2001). Pysyvää merkittävää negatiivista korrelaatiota ei ole todettu skitsofreniapotilaiden patologian ja sairaudentunnon välillä (Michalakeas ym. 1994). Sairaudentunto ei kohene samalla nopeudella kuin mitä oireet lievittyvät (McEvoy ym. 1989b; Carrol ym. 1999). Hyvä sairaudentunto tekee potilaalle mahdolliseksi vointinsa kohentamisen

(McGorry ja McConville 2000). Sairautentunto lisää potilaan hoitomotivaatiota ja siten myös parantaa ennustetta (Flyckt ym. 1999). Skitsofreniapotilaiden sairautentunto on puutteellisempi kuin depressiopotilaiden (Amador ym. 1994; Michalakeas ym. 1994; Cuesta ym. 2000; Weiler ym. 2000; Pini ym. 2001).

Sairastuminen on aina järkytys sekä potilaalle itselleen että hänen läheisilleen (Lääkintöhallitus 1987). Tieto skitsofreniasta lisää potilaiden toivottomuutta ja depressiota (Mechanic ym. 1994; Smith ym. 1998; Schwartz 2001), mikä voi johtaa itsemurhaan (Schwartz 2001). Toivottomuus näyttää olevan suurin syy skitsofreniapotilaiden itsemurhiin (Kim ym. 2003). Potilailla, jotka tietävät olevansa psyykkisesti sairaita, ei ole kuitenkaan itsemurha-ajatuksia sen enempää kuin muilla potilailla (Amador ym. 1996).

Hoitomyöntyvyys on psykiatriassa suunnilleen samaa luokkaa kuin muillakin lääketieteen aloilla (Sorvaniemi ja Kampman 2000). Peralta ja Cuesta (1994) totesivat sairaudesta tietämättömyyden ja hoidosta kieltäytymisen välillä kohtalaisen korrelaation. Huonon sairautentunnon on todettu korreloivan skitsofrenian oireiden voimakkuuteen (Vaz ym. 2002) ja olevan yhteydessä hoitokielteisyyteen ja huonoon ennusteeseen (Amador ym. 1991; McEvoy ym. 1989a ja 1993; David ym. 1995; Cuffel ym. 1996; Amador ja David 1998) Sairauden kieltäminen on keskeinen syy skitsofreniapotilaiden lääkehoidon laiminlyöntiin (Weiden 1995). Sairautentunnottomuus voi lisätä kalliiden sairaalahoitosten tarvetta ja siten kasvattaa sairaanhoitokuluja (Pyne ym. 2001).

Coloradossa tutkittiin psykoottisten potilaiden (n = 54) psyykkisen sairauden leiman hyväksymistä. Joukossa oli sekä sairaala- että avohoitopotilaita sekä maalta että kaupungista. Tutkimuksesta päätellen sairauden hyväksymisen myötä psykoosipotilaan on mahdollista kohentaa toimintakykyään. (Warner ym. 1989)

Hoidon vaikutusta sairautentuntoon on tutkittu psykiatriassa niukasti (Amador ym. 1991). Hoito parantaa skitsofreniapotilaiden sairautentuntoa (Michalakeas ym. 1994; McGorry ja McConville 2000; Weiler ym. 2000). Sairautentuntoa voidaan parantaa opettamalla ja tietoa antamalla (Greenfeld ym. 1989; Fennig ym. 1996; Carroll ym. 1999). Kampman ja Lehtinen (1999) toteavat, että kognitiivis-behavioristiset ja psykoedukatiiviset hoitomallit sisältävät monia keinoja terapeutin yhteistyön ja hoitomyöntyvyyden lisäämiseksi. Tiedon antaminen lisää sairautentuntoa ja hoitomyöntyvyyttä. Hoitomyöntyvyys ei

kuitenkaan välttämättä ainakaan lyhyellä tähtämellä kohene sairautentunnon parantuessa. (Kampman ja Lehtinen 1999)

2.5 Potilaan informointi

2.5.1 Informointi ja sen merkitys

Yli viisituhatta englantilaista sairaalapotilasta kattavassa tutkimuksessa todettiin, että niin psyykkisesti kuin ruumiillisestikin sairaiden ongelmat liittyivät suoraan tai epäsuorasti vuorovaikutukseen: puutteelliseen informaatioon (Bruster ym. 1994). Laajassa englantilaisessa tutkimuksessa vain 28 % sairaalapotilaista (n = 95 000) oli mielestään saanut täydellisen informaation lääkkeistä, joita he käyttävät kotiuduttuaan (Eaton 2003).

Tiedonantajana lääkäri on avainasemassa etenkin sairauden diagnostisointivaiheessa (Salminen ym. 2003). Suomen Lääkäriliiton terveyskeskuksissa ja keskussairaaloissa tekemään potilaskyselyyn osallistui 605 henkilöä. Viidennes vastanneista oli kokenut puutteita informaatioissa, jota lääkäri antoi sairaudesta ja sen hoidosta. Potilaista 96 % oli sitä mieltä, että on tärkeää tietää mahdollisimman paljon sairaudestaan. Usein tietoa ei saanut sitä kysymättä. Mikäli potilas kokee tiedot sairaudestaan riittämättömiksi, hän saattaa ruveta pelkäämään, että lääkäri salaa häneltä sairautta koskevia tosiseikkoja ja että sairaus on vakavampi, kuin se onkaan. Varsin monet potilaiden tietoisista pelon ja huolen aiheista perustuvat ainakin osittain väärinkäsityksiin ja tietämättömyyteen. (Seppälä 1973)

Sairaanhoitajien ja potilaiden näkemykset asiakkaiden informoinnista poikkeavat osittain toisistaan. Osa hoitajista pitää tärkeänä potilaan monipuolista informointia. Jotkut hoitajista ovat sitä mieltä, että tiedon antaminen on potilaan kontrollointia, ja sitä tulee sen vuoksi rajata. Potilas odottaa saavansa omaa tilannettaan koskevaa asiallista ja selkeää tietoa ja neuvontaa. Epätietoisuus omaan terveyteen liittyvistä kysymyksistä voi aiheuttaa potilaalle pahaa oloa ja turvattomuutta. (Åstedt-Kurki 1992)

Halutun ja toteutuneen kommunikaation vastaavuutta terveyskeskuksen lääkäreiden ja sairaanhoitajien vastaanotolla tutkittiin Kanta-Hämeessä 1996. Kokonaisotos oli 922 henkilöä. Sekä potilaiden että hoitohenkilöiden näkemyksen mukaan potilaat saivat tietoa vaivasta ja sen etenemisestä. Tietoa vaivan kestosta arvioi saaneensa alle puolet potilaista ja hoitovaihtoehdoista hieman yli puolet. Tutkimuksessa havaittiin potilaiden haluaman ja saaman informaation välillä merkittäviä eroja. Myöskin potilaiden ja hoitohenkilöiden käsitykset toteutuneesta viestinnästä poikkesivat toisistaan. Potilaat sekä halusivat että saivat tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Heidän odottamansa taudinmääritys toteutui itsearvioituna hyvin. Hoitohenkilöiden käsityksen mukaan taudinmääritys tehtiin useammalle, kuin mitä potilaat ilmoittivat. Hoito-ohjeita lääkäriltä odotti saavansa 87 % ja sai 63 %. Tietoa tutkimustuloksista odotti saavansa 20 % ja sai 11 %. Tietoa lääkehoidosta odotti saavansa 15 % ja sai 27 %. Tietoa sairauden kestosta arvioi saaneensa alle puolet ja eri hoitovaihtoehdoista 63 % potilaista. (Kukkola 1997)

Se, että potilas kokee saaneensa riittävästi tietoa, mahdollistaa hänen osallistumisensa omaan hoitoonsa (Kurittu 1993). Potilaiden mielestä tiedon antaminen on osa hyvää hoitoa (Häggman-Laitila 1990). Perinteisesti lääkäri on ollut auktoriteetti, jota potilaan on odotettu tottelevan. Potilaskeskeisessä työskentelyssä annamme lääketieteellisen asiantuntemuksemme potilaan käyttöön. Potilaille annetaan informaatiota riippumatta siitä, onko hän sairautentuntoinen ja motivoitunut hoitoon. Potilaskeskeinen työskentely ei ole pelkästään kohteliaisuutta potilasta kohtaan. Se on keino saada parempia tuloksia monien sairauksien sekä preventiossa että hoidossa. (Mustajoki 2003) Potilas odottaa lääkärin toisaalta olevan asiantuntija ja toisaalta antavan potilaille mahdollisuuden tuoda esiin omia näkökantojaan. Kun potilaan kanssa keskustellaan esimerkiksi diagnoosista, on tärkeää että lääkäri sekä kuuntelee potilaan diagnostisia arveluja että kertoo potilaan ymmärtämällä tavalla omat diagnostiset perustelunsa. Tavoitteena on keskustelun avulla löytää yhteinen näkemys ongelmaan ja sen hoitoon. (Ruusu vuori ym. 2003) Suomen Lääkäriliiton jäsenkyselyssä vuonna 2002 todettiin, että potilaat ovat aikaisempaa aktiivisempia, minkä osa lääkäreistä kokee myönteisenä, yhteistyötä ja tuloksia parantavana, ja osa taas lääkäriroolia haittaavana (Toivianen ym. 2003).

2.5.2 Psykiatrisesta sairaudesta informointi

Psykoosin hoidossa on tärkeää potilaiden ja heidän omaistensa jatkuva informointi potilaan diagnoosista, hoidosta ja kyvyttömyyden luonteesta (Flyckt ym. 1999). Sairautta koskevan tiedon antaminen lisää sairautentuntoa (Tähkä 1982; Macpherson ym. 1996; McGorry ja McConville 2000). Tieto lisää skitsofreniapotilaiden hoitomyöntyvyyttä (Sorvaniemi ja Kampman 2000).

Psykoosiin sairastuneelle potilaalle heti hoidon alussa selkeästi annettu tieto auttaa potilasta kokemaan hoidon turvaa tuottavaksi (Kilkku 1998). Falloon ym. (1996) toteavat, että skitsofrenian prodromaalivaiheen hoitoon kuuluu, että potilaalle ja hänen läheisilleen kerrotaan potilaan oireiden olevan mahdollisesti alkavan skitsofrenian oireita ja annetaan keskustellen tietoa skitsofreniasta ja sen hoidosta. Birchwood ym. (1997) ja Korkeila (2002) suhtautuvat pidättyvämmiin diagnoosin mainitsemiseen ennako-oireiden yhteydessä. McCreadien (1995) mukaan skitsofreniadiagnoosin saa kertoa potilaalle ja tämän omaisille vasta, kun on aivan varma, että potilas sairastaa skitsofreniaa.

Skotlannissa psykiatreista 59 % (n = 211) ilmoitti kertovansa diagnoosin skitsofreniapotilaalle tavallisesti tämän sairastuttua ensimmäistä kertaa psykoosiin. Psykiatreista 11 % ei kertonut diagnoosia toisenkaan psykoosivaiheen aikana. 15 % psykiatreista ei käyttänyt termiä skitsofrenia vaan jotain usein epämääräistä selitystä. (Clafferty ym. 2000)

Psykiatristen sairaalapotilaiden (n = 230), joista 51 sairasti skitsofreniaa, lääkärit ilmoittivat kertoneensa pienemmälle osalle skitsofreniapotilaita (28 %) kuin affektiivista psykoosia sairastavia (89 %) näiden tarkan diagnoosin. Suurin osa lääkäreistä (80,0 %) oli kertonut myös skitsofreniapotilaille jotain, vaikkakin useimmiten epätarkasti, heidän diagnoosistaan. Potilaiden käsitys diagnoosin kertomisesta vastasi melko hyvin lääkäreiden käsitystä. Skitsofreniapotilaista oli mielestään saanut diagnoosia koskevaa informaatiota 65 %, kun lääkärit ilmoittivat kertoneensa ainakin epätarkan diagnoosin 80 %:lle. (Luderer ja Böcker 1993)

Englannissa psykiatrisista sairaalapotilaista (n = 126) 53 % ilmoitti, ettei heille ole kerrottu diagnoosia. Skitsofreniapotilaat (31 %) tiesivät sairautensa nimen harvemmin kuin depressiopotilaat (56 %). Niistä potilaista, jotka eivät tietäneet diagnoosiaan, 55 % halusi ja 10 % ei halunnut tietää sitä. Useimmat halusivat

saada tietää sairautensa nimen heti hoidon alussa. Niistä, jotka tiesivät diagnoosin, 75 % hyväksyi sen. Useimpien mielestä diagnoosi oli hyödyllinen hoidossa. Psykiatrit (n = 24) olivat haluttomampia kertomaan potilaalle skitsofrenian kuin muun psyykkisen sairauden nimen. (Shergill ym. 1998)

Skitsofreniaa sairastaville on kerrottu sairauden nimi harvemmin kuin muille, ja he tietävät diagnoosinsa harvemmin ja epätarkemmin kuin muut potilaat (Luderer ja Böcker 1993). Diagnoosin tietäminen ei korreloi potilaan diagnoosiin, vaan siihen miten laajasti ja ymmärrettävästi lääkärit kertovat potilaalle tämän sairaudesta (Luderer 1989a; Luderer ja Böcker 1993).

Hoitomyöntyvyyttä voidaan parantaa antamalla tietoa potilaalle ja hänen läheisilleen (Koponen 2000). Systemaattinen, intensiivinen skitsofreniapotilaiden informointi sairauden luonteesta, sen hoidosta ja takapakkien (relapsi) ehkäisystä parantaa hoitomyöntyvyyttä ja hoitotulosta (Kissling 1995). Sairautta ja hoitoa käsittelevä informointi parantaa hoitomyöntyvyyttä myös lääkehoidossa (Oehl ym. 2000).

Skitsofrenian oireet ovat stigmatisoivampia kuin pelkkä sairauden nimi (Clafferty ym. 2000). Tieto vähentää potilaan stigmaattisia (kielteinen leima) kokemuksia (Kaltiala-Heino ym. 2001). Kielteinen asenne mielisairaita kohtaan on melko yleistä terveydenhoitohenkilökunnan, myös psykiatristen työntekijöiden keskuudessa (Lääkintöhallitus 1985; Kommana ym. 1997; Wahl 1999; Corker 2001; Dickerson ym. 2002). Asiallinen tieto vähentää yhteisön ennakkoluuloja ja myös hoitohenkilökunnan stigmatisoivaa asennetta (Kaltiala-Heino ym. 2001). Jos diagnoosista ei keskustella potilaan kanssa, jää tämä yksin pohtimaan ja selvittelemään, mistä oireilussa on kysymys (Clafferty ym. 2000). Vanha toimintamalli lääketieteessä on ollut autoritäärinen. Kun potilaat ovat osallistuneet lääkärin kanssa päätöksentekoon, he ovat tutkimuksien mukaan olleet tyytyväisiä ja hoitotulokset ovat olleet parempia. Psykiatriassa asiaa on tutkittu hyvin niukasti. On mahdollista, että jaettu päätöksenteko myös psykiatriassa parantaa potilaiden hoitomyöntyvyyttä ja hoitotuloksia. (Hamann ym. 2003)

2.5.3 Potilaiden tyytyväisyys saamaansa informaatioon ja tiedontarve

Wiersma ym. (1998) ovat tutkineet skitsofreniapotilaiden tarpeiden pysyvyyttä ja todenneet potilaiden haluavan vielä vuosienkin hoidon jälkeen enemmän tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta, kuin mitä he ovat saaneet. Potilaat tarvitsevat nykyistä enemmän tietoa sairaudesta, sen kulusta ja hoitomahdollisuuksista (Jeffriers ym. 1990; Kissling 1995; Howe 1997). Englantilaiset psykiatriset avohoitopotilaat (n = 60), joista 46 sairasti skitsofreniaa tai skitsoaffektiivista psykoosia, ja heidän omaisensa halusivat tietää enemmän potilaan sairaudesta. Skitsofreniaa sairastavien halu saada opetusta sairaudestaan oli lähes yhtä voimakas kuin omaisten. Skitsofreniapotilaat haluavat tietää enemmän sairaudestaan, varsinkin sen oireista ja hoitokeinoista ja -mahdollisuuksista. Sekä potilaat että heidän omaisensa kykenevät tunnistamaan tiedonsaantitarpeensa. (Mueser ym. 1992)

Lontolaiset psykiatriset potilaat (n = 137), joista noin puolet sairasti skitsofreniaa, kokivat tiedontarpeensa suuremmaksi kuin mitä henkilökunta (n = 96) arvioi sen heillä olevan (Slade ym. 1998). Useimmat uudet psykoosipotilaat (n = 93) ja heidän omaisensa olivat melko tyytyväisiä hoitoon, mutta potilaat ja varsinkin heidän omaisensa halusivat saada enemmän informaatiota (Leavey ym. 1997).

Italiassa psykiatristen potilaiden (n = 855) ja heidän omaistensa (n = 265) hoitotyytyväisyyttä mittaavassa tutkimuksessa sekä avohoito- että sairaalapotilaat olivat enimmäkseen tyytyväisiä. Eniten tyytymättömiä oltiin sairaudesta saatuun tietoon ja mahdollisuuteen osallistua hoitoon. Tyytymättömimpiä olivat sairaalapotilaat, varsinkin psykoosipotilaat, omaisineen. (Gigantesco ym. 2002) Espanjassa sekä skitsofreniaa sairastavat avohoitopotilaat (n = 231) että heidän hoitohenkilönsä olivat sitä mieltä, että potilaat tarvitsevat enemmän informaatiota, kuin he ovat saaneet (Ochoa ym. 2003). Skitsofreniapotilaiden (n = 404) tyytyväisyyttä psykiatrisiin hoitopalveluihin tutkittiin viidessä Euroopan maassa. Potilaat olivat tyytymättömimpiä sairauttaan koskevan informaation saamiseen. (Ruggeri ym. 2003)

Tanskassa skitsofreniaa tai skitsoaffektiivista psykoosia sairastavat potilaat (n =

46) omaisineen olivat tyytyväisiä hoitoon, mutta potilaista vain 65,2 % ja omaisista 50,0 % oli tyytyväisiä tiedon saantiin (Merinder ym. 1999). Ruotsissa psykiatristen sairaalapotilaiden (n = 50) tyytyväisyystutkimuksessa skitsofreniapotilaat (n = 17) olivat muita potilaita tyytymättömämpiä saamaansa informaatioon (Svensson ja Hansson 1994). Kolmestasadasta skitsofreniapotilaasta 39 % koki informaationtarpeensa olevan tyydyttämättä, kun heidän avaintyöntekijänsä (keyworkers) arvioivat tiedontarpeessa olevan 24 % potilaista. Muiden tarpeiden suhteen potilaiden ja hoitohenkilöiden käsitykset olivat lähempänä toisiaan. (Hansson ym. 2001) Kiinassa skitsofreniaa sairastavat avohoitopotilaat (n = 192) halusivat tietää enemmän omasta sairaudestaan, sosiaalisten suhteiden kohentamiskeinoista ja päivittäisistä ongelmista selviytymisestä (Chein ym. 2001).

Turussa psykiatristen sairaalapotilaiden (n = 20) kokema tiedontarve painottui ensisijaisesti hoidon etenemiseen liittyviin seikkoihin: miksi sairaalaan on jouduttu, minkälainen sairaus on luonteeltaan ja miten jatkossa selviydytään. Lähes yhtä suurta oli tiedontarve lääke- ja muista hoitomuodoista. Suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että potilaalla on oikeus saada tietää kaikki hänen omaa hoitoaan koskevat asiat. Ensisijaisiksi tiedonantajiksi potilaat nimesivät omahoitajan ja lääkärin. Lääkärin tehtäväksi nähtiin antaa tietoa varsinkin lääkityksestä ja sairauden luonteesta. Potilaat kokivat, etteivät he osaa tai uskalla kysyä, joten tietoja on annettava, vaikkei potilas kysykään. (Flemming 1992)

SKS-projektissa täysin tyytyväisiä hoitoon yleensä oli 37,1 - 38,1 % skitsofreniapotilaista ja tyytyväisiä avohoitoon 77,4 - 79,3 % (Salokangas ym. 2000). Helsingissä avohoidosta 1999 tehdyn psykiatrian asiakastyytyväisyyskyselyn saatiin lähes 2500 vastausta. Vastanneista yli puolet oli ollut hoidossa yli vuoden. Palaute oli pääosin myönteistä ja potilaat olivat enimmäkseen tyytyväisiä. Potilaat pitivät sairauttaan koskevaa tiedonsaantiaankin tyydyttävänä, vaikka ongelmia esiintyi eniten juuri informaatiota koskevissa asioissa. Noin 10 % ei ollut mielestään saanut lainkaan tietoa: sairaudestaan, hoitomahdollisuuksista, lääkityksestä ja lääkkeiden sivuvaikutuksista. (Kumpulainen 1999a)

Päijät-Hämeen alueella mielenterveystoimistojen palvelujen laatua selvitettiin kyselytutkimuksella. Lähes puolet vastaajista (n = 219) katsoi saaneensa hyvin tietoa sairaudestaan, hoitovaihtoehdoistaan ja lääkityksestä. Lisätietoa kaivattiin erityisesti sairauden syistä, diagnoosista ja sairauden ennusteesta sekä

lääkityksestä. (Kumpulainen 1999b)

Turussa potilaat (n = 171) olivat enimmäkseen tyytyväisiä aikuispsykiatriseen avohoitoon. Eniten he ilmaisivat tyytymättömyyttään tiedottamiseen liittyvissä kysymyksissä. Osa vastanneista ei ollut saanut mitään tai vain huonosti tietoa sairaudestaan (18 %), eri hoitomahdollisuuksista (27 %), lääkkeiden vaikutuksesta (13 %) ja sivuvaikutuksista (19 %). (Siponen 2000)

Avohoidon potilaat (n = 240) Satakunnassa, Länsi-Pohjassa ja Etelä-Karjalassa (Imatralla ja Lappeenrannassa) olivat vuonna 1995 tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Vähemmän tyytyväisiä potilaat olivat psykiatrisesta häiriötilasta ja sen hoidosta ja lääkityksestä annettuun tietoon. Heistä 7 % ei ollut saanut mitään tietoa sairaudestaan ja 8 % sairautensa hoidosta. Hyvää tai erinomaista informaatiota katsoi vastaajista saaneensa 46 % sairaudesta, 49 % hoitovaihtoehtoista ja 52 % lääkkeitä. (Korkeila 1998 ja 1999)

Suomen mielenterveysseuran potilaskyselyyn vastanneet (n = 118) halusivat lisää tietoa: taudin määrittelystä (diagnoosista), lääkkeitä, hoidosta, kuntoutuksesta ja ennusteesta. Henkilökuntakyselyyn vastanneista (n = 209) suurin osa oli hoitajia (n = 139) ja lääkäreitä (n = 23) Helsingin seudulta. Potilaan kuuntelu ja hänen kanssaan keskustelu ja sairautta koskevan tiedon antaminen hänen ymmärtämällään tavalla tulee myös ammattiauttajien mielestä olla hoidossa keskeistä. Henkilökunta ei mielestään kerro potilaille riittävästi hoidosta. (Ikäheimo ym. 1991)

Neljstäkymmenestä turkulaisesta avohoidossa olevasta skitsofreniapotilaasta lähes viidesosa oli mielestään saanut riittämättömästi tietoa skitsofreniasta. Hoitohenkilöt (keyworkers) eivät katsoneet näillä potilailla olevan sairauttaan koskevaa täyttämätöntä informaationtarvetta. (Korkeila ym. 2001)

2.5.4 Potilaiden tyytyväisyys ja itsemääräämisoikeus

Etelä-Savossa todettiin potilaiden hoitotyytyväisyyden laskeneen hieman avohoidon kunnallistamisen myötä vuodesta 1994 vuoteen 1995 (Koponen ym. 1996). Imatran psykiatrian poliklinikan potilaista neljä prosenttia oli tyytymättömiä psykiatrisen avohoidon kunnallistamisen mukanaan tuomiin

muutoksiin. Vastanneista 68 % oli erittäin tai melko tyytyväisiä poliklinikan toimintaan sekä ennen että jälkeen organisaatiomuutoksen. Muita tyytyväisempiä olivat ne, jotka kokivat itsellään olevan vaikutusmahdollisuuksia oman hoidon järjestelyssä. Puolet vastaajista koki vaikutusmahdollisuutensa vähäisiksi tai olemattomiksi. (Korhonen ym. 2000)

Tampereella kahdenkymmenen psykiatrisen potilaan haastattelututkimuksessa osa haastateltavista kertoi kokeneensa erittäin turhauttavaksi sen, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoja kysymättä. Potilaat kokivat, etteivät he voineet tietämättömyytensä vuoksi tehdä itsemääräämisoikeuteensa kuuluvia hoitoa koskevia päätöksiä. Oman hoidon suunnittelu ja sen seurauksena hoitoon sitoutuminen jäi niukaksi. (Raitis 1991)

Pitkäaikaispsykiatrisilla osastoilla Turun ja Porin läänissä hoitajista (n = 127) yli puolet (53 %) piti potilaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista erittäin ja kolmannes (33 %) melko ja pieni osa (4 %) vähemmän tärkeänä. Joidenkin (13 %) mielestä potilaat eivät olleet kykeneviä käyttämään itsemääräämisoikeuttaan. Hoitajista 40 % oli sitä mieltä, että potilaiden itsemääräämisoikeus on tärkeä psykiatristen sairaalapotilaiden hoidon onnistumista edesauttava tekijä. Potilaan saama opetus ja tieto auttaa itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. (Välimäki 1991; Välimäki ja Helenius 1996) Riittämätön tiedonsaanti oli keskeinen psykiatristen potilaiden itsemääräämisoikeuden toteuttamista vaikeuttava este. Potilaat (n = 277) kokivat itsemääräämisoikeuden tärkeämmäksi, kuin mitä hoitajat (n = 231) arvelivat sen potilaille olevan. (Välimäki 1998)

2.5.5 Omaisten tiedontarve

Epätietoisuus läheisten terveyteen liittyvistä kysymyksistä voi aiheuttaa pahaa oloa ja turvattomuutta (Åstedt-Kurki 1992). Skitsofrenian hoidossa ja kuntoutuksessa myös omaiset tarvitsevat tietoa ja opetusta niin hoidon alussa kuin sairauden myöhemmissäkin vaiheissa (McGorry 1995; Ojanen ja Sariola 1996). Omaiset tarvitsevat nykyistä enemmän tietoa sairaudesta, sen kulusta ja hoitomahdollisuuksista (Jeffriers ym. 1990; Kissling 1995; Howe 1997). Opetuksessa yhtenä tavoitteena on, että myös omaiset oppivat hyväksymään sairauden ilman häpeää (Warner ym. 1989; Birchwood ym. 1997 ja 1998).

Perheenjäsenet kykenevät tukemaan skitsofreniapotilasta vain, jos he saavat tarvitsemaansa informaatiota, käytännön neuvoja ja tukea (Stengård 2003).

Suomalaisessa ”Omaisien arkipäivää” -tutkimuksessa psykiatristen potilaiden omaisyhdistysten jäsenistä katsoi runsas viidennes saaneensa riittävästi tietoa läheisensä sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista. Noin kolme neljästä omaisesta olisi tarvinnut lisätietoja läheisen sairaudesta ja hoidosta sekä kotona sattuvista ongelmatilanteista. Tietoja odotettiin erityisesti lääkäriltä. Perheet kaipaavat tietoa läheisen sairauden luonteesta ja hoitomahdollisuuksista. Tieto on yksi tärkeimmistä vaikean tilanteen hallintakeinoista. (Salokangas ym. 1991a)

2.5.6 Informaatio lain ja etiikan näkökulmasta

Potilaan itsemääräämisoikeus pohjautuu lakiin, eettisiin ohjeisiin sekä perus- ja ihmisoikeuksiin (Pahlman 2003). Itsemääräämisoikeus ilmenee potilaan oikeutena informaatioon (Välimäki ym. 1996; Välimäki ja Helenius 1996). Maailman psykiatriyhdistyksen Havaijin julistuksessa vuonna 1977 todettiin, että psykiatrin on kerrottava potilaalle hänen terveydentilaansa koskevat tiedot (Pylkkänen ja Renlund 1997). Madridin julistuksen (1996) mukaan potilaalla on oikeus tulla hyväksytyksi hoitoprosessin osapuoleksi ja psykiatrin velvollisuus on tarjota potilaalle olennaista tietoa (Pylkkänen 1999a).

Suomessa on useita lakeja, jotka velvoittavat lääkärin antamaan potilaalle ja joissakin tapauksissa myös omaisille tietoa sairaudesta (Ståhlberg 1999). Laki potilaan oikeudesta ja asemasta (175/92) edellyttää, että hoitohenkilökunta kertoo potilaalle sen, mitä tiedetään, siis myös sairausepäilyvaiheessa. Lääkärin velvollisuus on tehdä kaikille potilaille lääketieteellinen diagnoosi ja määrittää optimaalinen hoito (Pylkkänen 1997). Suomen Lääkäriliiton (1999) vastaanoton laatua koskevassa suosituksessa mainitaan, että potilaalla on oikeus saada tietoa itseään koskevista asioista. Suosituksen mukaan vastaanoton päätteeksi potilaalla on oikeus kuulla lääkärin lopputiivistelmä vastaanotolle tulon johtaneesta asiasta. Potilaalla on myös oikeus saada selvät tiedot jatkosuunnitelmista ja jatkohoito-ohjeista.

Sairaanhoitajien käsityksen mukaan sairaalassa potilaan oikeuksista huonoimmin toteutuu tiedonsaantioikeus, missä vastaajista 36 % (n = 125)

katsoi olevan ongelmia (Juntunen ym. 1994). Potilaalla on oikeus saada ymmärrettävä selvitys terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksesta sekä kaikesta muustakin hoitoon liittyvästä (Salmela ym. 1997). Vain kiireellinen hoito voidaan toteuttaa, vaikka potilas ei kykenisi eikä hänen läheistään tai edunvalvojaa olisi antamassa hoitosuostumusta (Helin 2003).

Tiedonsaantioikeus on eräs tärkeimmistä potilaalle turvattujen oikeuksien kokonaisuudessa. Henkilötietolain (523/1999) mukaan jokaisella on oikeus tarkastaa, mitä tietoja hänestä on kirjattu esimerkiksi potilasasiakirjoihin. Siis myös psykiatrisilla potilailla on lain mukaan pääsääntöisesti oikeus tutustua sairauskertomuksiinsa. Vain silloin, kun tiedon antamisesta saattaisi olla vakavaa vaaraa kyseisen henkilön terveydelle tai hoidolle taikka jonkun muun oikeuksille, ei tätä tarkastusoikeutta ole. Poikkeussääntö, jonka mukaan potilaan tiedonsaantioikeutta voidaan rajoittaa, on tarkoitettu suppeasti tulkittavaksi. Pelkkä epäily tietojen mahdollisesta haitallisesta vaikutuksesta ei riitä perusteeksi pidättäytyä tiedonannosta, vaan pitää olla ilmeistä, että tietojen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan itsensä hengelle tai terveydelle. (Ilveskivi 1997; Ekholm ja Heikman 1999)

Tarve toimia eettisesti on tärkeää kaikkialla maailmassa (Pylkkänen 1999a). Eettisesti on tärkeää, että potilaan informointi on suoraa ja avointa (Lindqvist 1990). Suomen Lääkäriliiton julkaisemassa Lääkintäetiikka-kirjassa (1982) painotetaan, että potilaalle tulee kertoa totuudenmukaisesti sairaus, sen kulku ja hoito. Myöhemmissä kirjoissa ”Lääkärin Etiikka” (Suomen Lääkäriliitto 1989 ja 2000) ja ”Lääkäri ja lainsäädäntö” (Suomen Lääkäriliitto 1999) kerrotaan selkeästi sama avoimuuden periaate. Eettiset kysymykset ovat samanlaisia niin ruumiillisten kuin psyykkistenkin sairauksien varhaisen tutkimuksen ja hoidon kohdalla (McGorry ym. 2001).

2.6 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksesta

Psykkisistä sairauksista informointia on tutkittu vähän. Sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan mielestä potilaan sairautta koskevasta tiedosta on hyötyä potilaalle. Aluksi tieto sairaudesta voi herättää surua ja vastustusta ja vasta

sairauden hyväksymisen myötä kohentaa hoitomyöntyvyyttä ja hoitotulosta. Suurin osa potilaista haluaa tietää enemmän sairaudestaan ja sen hoidosta. Potilaat kokevat tiedonsaantitarpeensa pääsääntöisesti suuremmaksi ja niukemmin tyydytetyksi, kuin mitä hoitohenkilökunta arvioi sen olevan.

Lain ja etiikan mukaan lääkärin tulee kertoa potilaalle ja potilaalla on oikeus saada tietää sairaudestaan se, mitä siitä tiedetään. Kirjallisuudesta löytyy viitteitä siihen suuntaan, että toimintamalli psykiatriassa on vähitellen muuttumassa autoritäärisestä ja patriarkalisesta toimintamallista yhteistyön ja dialogin suuntaan. Suuri osa psykiatreista välttelee edelleen potilaidensa, varsinkin skitsofreniapotilaiden, informointia. Monet lääkärit karttavat erityisesti skitsofreniadiagnoosista puhumista.

3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aikuispsykiatristen skitsofreniaa sairastavien avohoitopotilaiden ja psykiatriassa työskentelevien lääkäreiden tiedon saamiseen ja antamiseen liittyviä kokemuksia ja käsityksiä ja verrata skitsofreniapotilaiden, depressiopotilaiden ja lääkäreiden käsityksiä toisiinsa.

Tutkimuksella pyrittiin selvittämään: Mitä psykiatriset potilaat haluavat tietää sairaudestaan? Milloin potilaat haluavat tietoa sairaudestaan? Saavatko potilaat sairaudestaan sellaista tietoa kuin haluavat? Saavatko potilaat tietoa sairaudestaan silloin kun he haluavat? Onko sairautta koskevasta tiedosta potilaalle hyötyä tai haittaa? Mitkä potilaan taustatekijät vaikuttavat siihen, mitä ja milloin hän haluaa tietää sairaudestaan? Eroavatko skitsofreniaan ja depression sairastuneiden kokemukset ja toiveet toisistaan? Mitkä lääkärin taustatekijät vaikuttavat hänen käsityksiinsä tiedon antamisesta potilaalle? Eroavatko psykiatrien ja potilaiden käsitykset toisistaan tietojen antamisen suhteen?

Hypoteesit rakennettiin kirjallisuuden ja kliinisen kokemuksen pohjalta.

A. Potilaiden näkemyksiä koskevat hypoteesit:

1. Potilaat haluavat runsaasti tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.
2. Potilaat eivät ole saaneet niin paljon tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta kuin he haluavat.
3. Potilaat eivät ole saaneet tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta niin varhain kuin he haluavat.
4. Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee antaa potilaalle toistuvasti.
5. Potilaat kokevat, että tiedosta sairaudesta ja sen hoidosta on heille hyötyä.
6. Tieto sairaudesta ja sen hoidosta vaikuttaa myönteisesti läheisten suhtautumiseen potilasta kohtaan.
7. Skitsofreniapotilaat haluavat yhtälailla kuin depressiopotilaat saada tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.
8. Tieto sairaudesta ja sen hoidosta vähentää sairauden kokemista kielteisenä ja salattavana.

B. Lääkäreiden näkemyksiä koskevat hypoteesit:

1. Skitsofreniaa koskevasta tiedosta on potilaalle haittaa.
2. Skitsofreniapotilaalle ei tule antaa tietoa sairaudesta niin aikaisessa sairausvaiheessa kuin depressiopotilaalle.

C. Potilaiden ja lääkäreiden vertailuhypoteesi:

1. Skitsofreniapotilaat haluavat saada enemmän tietoa sairaudestaan, kuin mitä lääkäreiden mielestä heille tulee kertoa.

Tulosten pohjalta pyrittiin tekemään johtopäätöksiä psykiatrisen hoidon mahdollisista tiedonkulkua koskevista kehittämistarpeista.

4 TUTKIMUSALUE

4.1 Tutkimuspaikkakunnat

Tutkimukseen otettiin Etelä-Karjalasta kaksi mahdollisimman erilaista kuntaa: Lappeenranta ja Rautjärvi. Molemmissa kunnissa on suhteellisen paljon puunjalostusteollisuutta. Niissä on teollisuuskeskuksen lisäksi haja-asutusaluetta. Molemmissa kunnissa on tehty kuntaliitoksia. Kunnat (taulukko 1) ovat verotulojen ja sosiaali- ja terveystulojen suhteen lähellä maan keskiarvoja. Toimeentulotukea saavia oli Rautjärvellä vähemmän ja Lappeenrannassa enemmän kuin maassa keskimäärin. Päinvastoin kuin useimpien Etelä-Karjalan kuntien, Lappeenrannan kaupungin väkiluku kasvoi 1990-luvulla ja oli tutkimusvuonna 57 583 asukasta. Rautjärvi sijaitsee Etelä-Karjalan pohjoisosassa, valtakunnan rajan ja Saimaan vesistön välisellä alueella. Asukkaita oli tutkimusvuonna 4 693. Rautjärvellä oli vähemmän lapsiperheitä ja velkaa, mutta enemmän eläkeläisiä ja vanhuksia kuin koko maassa keskimäärin. Kunta oli 1990-luvulla muuttotappiokunta. (Kaupunki-info 2000, Stakes Online-Kuntatilasto 1999)

Taulukko 1. Tietoja tutkimuskunnista vuodelta 1999.

Vuonna 1999	Rautjärvi	Lappeenranta	Koko maa
lapsiperheitä perheistä	37,67 %	42,81 %	44,33 %
yli 75-vuotiaita	7,67 %	6,56 %	6,41 %
työikäisistä eläkkeellä	11,30 %	7,40 %	7,70 %
toimeentulotukea saaneet	6,79 %	12,06 %	9,54 %
velkaa asukasta kohti	613 mk	5 334 mk	4 545 mk
verotuloja asukasta kohti	12 462 mk	12 747 mk	13 430 mk
sos. ja terveystoimen nettomenot asukasta kohti	9 678 mk	9 728 mk	10 354 mk

4.2 Psykiatrinen hoito tutkimuskunnissa

Psykiatrinen sairaalahoito toteutetaan alueella pääsääntöisesti Etelä-Karjalan keskussairaalan psykiatrisilla osastoilla. Hieman psykiatrasta sairaalahoitoa tapahtuu myös terveyskeskusten yhteydessä. Sekä avohoidon kunnallistamisen että sairaalamuutosten yhtenä tavoitteena oli sairaalan käytön vähentäminen. (Vainikka 2000; Örmärk 2001) Rautjärvi käytti vuonna 1998 psykiatrasta sairaalaa 292, Lappeenranta 381 ja koko Etelä-Karjala 421 hoitopäivää 1000 asukasta kohti (Nenonen ym. 2000).

Osa molempien kuntien vaikeasti sairaista skitsofreniapotilaista on sijoitettu yksityisiin palvelukoteihin. Tutkimuskuntien aikuispsykiatrinen avohoito on viime vuodet olleet terveyskeskusten toimintaa. Lappeenrannassa oli vuonna 1999 aikuispsykiatrisessa avohoidossa 34 hoitohenkilöä, mikä oli 5,9 työntekijää 10 000 asukasta kohti. Psykiatrisella päiväosastolla oli 10 paikkaa. Kahdessa kuntoutuskodissa oli yhteensä 14 asukaspaikkaa ja neljä päiväpaikkaa ja ryhmäkodissa kolme asukasta. Kaupungissa oli yksi päivä kuntoutusyksikkö. (Vainikka 2000)

Rautjärvellä oli vuonna 1999 noin 2,5 psykiatrasta hoitohenkilöä, mikä oli 5,3 psykiatrasta työntekijää 10 000 asukasta kohti. Rautjärvellä oli psykiatrinen päivä kuntoutusyksikkö ja vastaanottotoimintaa. Paikkakunnalla työskenteli kaksi kokopäiväistä ja yksi osa-aikainen hoitaja. Sairaanhoidajan työ oli etupäässä vastaanottotyötä, siis hoitosuhdetyötä. Mielenterveyshoitaja toimi päivä kuntoutusyksikössä. Joitakin vuosia käytettävissä ollut puolen sairaanhoidajan työpanos sijoittui suurimmalta osalta kuntoutukseen. Psykiatrin työpanos oli 1 - 2 päivää kuukaudessa ja puhelinkonsultaatiot. Psykologin tutkimukset ostettiin kunnan ulkopuolelta. (Silvennoinen-Berger 1999; Örmärk 2001)

5 AINEISTO JA MENETELMÄT

5.1 Potilasaineisto

Potilasaineisto käsitti sata skitsofreniapotilasta. Heille valittiin vertailuaineistoksi kolmekymmentä depressiopotilasta. Sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat olivat olleet vuonna 1999 psykiatrisessa avohoidossa.

5.1.1 Skitsofreniapotilaat

Skitsofreniapotilaiden aineiston muodosti 50 Rautjärvellä ja 50 Lappeenrannassa aikuispsykiatrisessa avohoidossa vuonna 1999 ollutta skitsofreniaan sairastunutta Suomessa syntynyttä henkilöä. Kummankin kunnan asukkaista valittiin psykiatrisen avohoidon sairauskertomuksista aakkosjärjestyksessä 50 ensimmäistä 18 - 64-vuotiasta henkilöä, jotka täyttivät skitsofrenian diagnostiset kriteerit (taulukko 2).

Taulukko 2. Skitsofreniapotilaiden otos.

	Rautjärvi		Lappeenranta		Kaikki	
	%	n	%	n	%	n
Kieltäytyneet	3,8	2	32,6	29	22,0	31
Keskeyttäneet	0	0	2,2	2	1,4	2
Ei tavoitettu	0	0	9,0	8	5,7	8
Osallistuneet	96,2	50	56,2	50	70,9	100
Yhteensä	100,0	52	100,0	89	100,0	141

Käytännössä tutkija kävi keväällä 1999 läpi kaikki Rautjärven kunnan aikuispsykiatrisen avohoidon sairauskertomukset ja valitsi niistä ne 18 - 64-vuotiaat rautjärveläiset, joilla oli ollut tammi-toukokuun 1999 aikana hoitokäyntejä kyseisessä psykiatrian yksikössä. Diagnostisointi tapahtui DSM-

IV:n (American Psychiatric Association 1994) mukaan, koska sen diagnostiset kriteerit ovat yleisesti ottaen selkeämmät ja siten luotettavammät ja paremmin tutkimuksiin soveltuvat kuin nykyisin kliinisessä käytössä olevan ICD-10:n kriteerit (Suomen Psykiatriyhdistys 1997). Tutkija valitsi otokseen ne potilaat, jotka sairauskertomustiedoista päätellen sairastivat DSM-IV -tautiluokituksen kriteerien mukaan skitsofreniaa. Tutkimus rajattiin koskemaan hajanaista (295.10), katatonista (295.20), paranoidista (295.30), jäsentymätöntä (295.90) ja jäännöstyyppistä (295.60) skitsofreniaa. Tutkimukseen ei otettu palvelukodissa, sairaalassa tai muussa laitoksessa olevia, vaikeasti kehitysvammaisia eikä muualle avohoitoon ohjattuja. Koska diagnostisointi tapahtui sairauskertomusten pohjalta, varsinkin lievästi oireilevia ja äskettäin skitsofreniaan sairastuneita jäi otoksen ulkopuolelle. Ne otokseen tulleet, jotka haastatteluvaiheessa osoittautuivat kriteereihin sopimattomiksi, esimerkiksi löytyivät laitoksesta, jätettiin otoksesta pois. Tutkija täydensi otosta myöhemmin henkilöillä, joiden hoitokäynnit tai sairauden toteaminen ajoittui loppuvuoteen. Rautjärveltä löytyi vuoden 1999 loppuun mennessä 50 haastatteluun suostuvaa, kriteerit täyttävää skitsofreniapotilasta.

Lappeenrannassa otoksen valinta tapahtui vuonna 2000. Kaupungin mielenterveyskeskuksen sairauskertomuksista tutkija valitsi aakkosjärjestyksessä vuonna 1999 kyseisen yksikön hoidossa olleet 18 - 64-vuotiaat lappeenrantalaiset Suomessa syntyneet henkilöt, jotka sairauskertomustietojen perusteella täyttivät DSM-IV tautiluokituksen mukaan skitsofrenian diagnostiset kriteerit. Joukosta jätettiin pois palvelukodissa, sairaalassa tai muussa laitoksessa olevat, vaikeasti kehitysvammaiset ja muualle avohoitoon ohjatut. Koska osa valituista kieltäytyi tutkimuksesta, laajennettiin otosta kunnes saatiin haastateltua viisikymmentä lappeenrantalaista skitsofreniapotilasta. Otos tuli täyteen, kun aakkosissa päästiin L:n loppuun.

Lähes kaikkien otokseen valittujen diagnoosiksi oli sairauskertomuksien mukaan jo ennen tutkimukseen valitsemista todettu skitsofrenia. Haastatteluisissa, joissa käytiin läpi muun muassa potilaiden oirehistoria, ei tullut esiin mitään sellaista tietoa, mikä olisi johtanut tutkimukseen osallistuneiden otoksen valintavaiheessa sairauskertomuksien pohjalta määritellyn diagnoosin muuttamiseen.

5.1.2 Vertailuaineisto

Vertailuaineisto, 15 depressiopotilasta kummastakin kunnasta, valittiin samalla tavalla kuin skitsofreniapotilaat. Niistä potilaista, jotka sairauskertomuksista päätellen sairastivat vuonna 1999 masennusta, tutkija jätti pois muualle avohoitoon ohjatut, psykiatriset työntekijät, päihdeongelmaiset, psykoottistasoisesti häiriintyneet, vaikeasti persoonallisuushäiriöiset, kehitysvammaiset ja reaktiivista depressiota sairastavat. Ne masentuneet, joilla oli syytä epäillä somaattista syytä depressiolle tai joiden sairaus oli ollut niin lievä, ettei sairaslomaa ollut tarvittu, jätettiin pois. Näin rajaten jäljelle jääneet henkilöt saivat DSM-IV:n mukaan diagnoosin 296.2 tai 296.3. Sitä, oliko tutkituilla kyseessä ensimmäinen vai toistuva masennus, ei haastattelussa varmistettu.

Rautjärvellä jouduttiin käymään läpi koko potilasaineisto viidentoista kriteerit täyttävän depressiopotilaan löytämiseksi. Lappeenrannassa aakkosjärjestyksessä viidestoista depressiopotilas löytyi K:n kohdalta. Kaikki valitut depressiopotilaat osallistuivat haastatteluun.

5.2 Lääkäriaineisto

Lääkäriaineisto koostui Suomen Psykiatriyhdistyksen jäsenistä. Vuoden 2000 aikana yhdistyksen jäsenistö lisääntyi 55 henkilöllä, ja siihen kuului vuoden 2000 loppuessa 1244 lääkäriä. Psykiatrien lisäksi yhdistykseen kuului lastenpsykiatreja, nuorisopsykiatreja ja psykiatriaan erikoistuvia. (Suomen Psykiatriyhdistyksen jäsenluettelo 2000; Suomen lääkärit 1997; Lääkärit 2000).

Tutkija otti aineistoon kevättalvella 2000 psykiatriyhdistyksen jäsenluettelosta joka viidennen henkilön. Heistä jäivät pois aineistosta ne 16, joiden osoitetta ei ollut jäsenluettelossa, ne kolme, jotka osoitteesta päätellen asuivat ulkomailla ja ne kahdeksan, joita posti ei tavoittanut jäsenluettelossa olevasta osoitteesta. Otokseen tuli 210 henkilöä (taulukko 3).

Taulukko 3. Lääkäreiden otos.

	n	%
Riittävän täydellisesti vastanneet	96	45,7
Kato yhteensä	114	54,3
Ei vastanneet	(90)	(42,9)
Vaillinaisesti vastanneet	(24)	(11,4)
Koko otos	210	100,0

5.3 Luvat

Sosiaali- ja terveysministeriö on 20.10.1999 myöntänyt yleisten asiakirjain julkisuudesta annetun lain perusteella tutkijalle luvan tutkimuksen suorittamiseen. Etelä-Karjalan keskussairaalan eettinen toimikunta on antanut luvan tutkimuksen suorittamiseen. Jokainen haastateltu on antanut kirjallisen tietoisuuden suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen.

5.4 Käytetyt muuttajat

5.4.1 Potilastietojen keräämiseen käytetyt muuttajat

Tutkimusta varten tehtiin haastattelulomake (liite 1). Se esiteltiin parilla vaikeasti psyykkisesti sairaalla henkilöllä, minkä seurauksena sitä vielä lyhennettiin ja selkeytettiin. Lomakkeen kysymyksiin haettiin vastauksia haastatteleamalla potilaita ja lisäksi joitakin seikkoja tarkastettiin sairauskertomuksista.

Potilaiden taustatiedoista selvitettiin sukupuoli (mies, nainen), ikä vuosina, kotikunta (Rautjärvi, Lappeenranta), ammatti: nykyinen tai eläkettä edeltänyt ammatti (ammattien luokittelussa käytettiin vuoden 1983 Sosioekonominen asema -luokitusta (Tilastokeskus 1983)), siviilisääty (naimaton, naimisissa, avoliitossa, eronnut, leski), peruskoulutus (vajaa kansakoulu, kansakoulu, peruskoulu tai keskikoulu, lukio), ammattikoulutus (ei ammattikoulutusta, enintään kurssimaista tai työpaikalla saatua opetusta, ammattikoulu tai vastaava,

alempi opistotasoinen koulutus, ylempi opistotasoinen koulutus, korkeakoulu tai yliopisto), asumistilanne (yksin, lapsuudenperheessä, omassa perheessä, jonkun muun kanssa), työtilanne (eläkkeellä, ei eläkkeellä).

Potilaiden sairaustiedoista. Haastattelun jälkeen tarkastettiin kaikkien käytettävissä olevien tietojen pohjalta potilaiden sairastumisvuosi. Sairastumisvuodeksi katsottiin vuosi, jolloin käytettävissä olevista tiedoista päätellen skitsofrenian diagnostiset kriteerit olivat täyttyneet. Kun potilaiden sairastumisvuodesta vähennettiin syntymävuosi, saatiin sairastumisikä. Kun tutkimusvuodesta vähennettiin sairastumisvuosi saatiin sairastamisaika.

Sairastumisnopeus, sairastumiseen kulunut aika tutkijan arvioimana, on ajanjakso ennako-oireiden (prodromaalioire) alusta psykoottisten oireiden alkuun (korkeintaan päivän, päivästä viikkoon, viikosta kuukauteen, kuukaudesta vuoteen, vuodesta viiteen vuoteen, yli viisi vuotta).

Skitsofrenian toteamisajankohdaksi katsottiin ajankohta, jolloin sairauskertomuksissa oli ensimmäisen kerran merkintä psykoosista. Verrokkipotilaiden depression toteamisajankohdaksi otettiin ajankohta, jolloin potilaan sairauskertomuksissa oli ensimmäinen merkintä sairaudesta masennus.

Psykiatrisista sivudiagnooseista tutkittiin vain päihdeongelma. Sekä sairauskertomuksista katsoen että potilaalta kysyen selviteltiin, ketkä tutkitut olivat päihdeongelmaisia sairauden alussa ja ketkä haastatteluvaiheessa. Ruumiillinen terveys tarkistettiin sekä sairauskertomuksista että potilaalta kysyen (ei ruumiillista sairautta, lievääasteinen sairaus, vaikea-asteinen sairaus).

Hoidon alku. Ensimmäisestä avunhausta selviteltiin, minä vuonna, mistä, kenen aloitteesta ja kenen toimesta se tapahtui. Psykiatrisen hoidon alkuajankohdaksi määriteltiin ajankohta, jolloin sairauskertomuksista päätellen skitsofreniapotilaan psykoosihoito alkoi. Verrokeilta katsottiin depressoionhoidon alkuajankohta. Sairauskertomuksien pohjalta arvioitiin tapahtuiko psykoosihoito avohoidossa vai sairaalassa. Selvitetiin, oliko tutkittava ollut koskaan psykiatrisessa sairaalahoidossa (on ollut, ei ole ollut) ja ensimmäisen sairaalahoidon kesto.

Aika avunhausta hoidon alkuun määritettiin vuoden tarkkuudella, laskettiin aika avunhakuvuodesta hoidonalkuvuoteen. Hoitamattoman psykoosin kestoksi

katsottiin aika skitsofreniaan sairastumisvuodesta hoidonalkuvuoteen. Hoitamattoman depression kestoksi määriteltiin aika vaikean depression (Depressio mentis gravis) diagnostisten kriteerien täyttymisestä siihen kun masennuksen hoito alkoi.

Hoito ja vointi. Selvitettiin, missä hoitopaikoissa potilas oli ollut vuoden sisällä ennen haastattelua ja missä hoitopaikoissa hän kävi haastatteluvaiheessa. Potilaalta tiedusteltiin, mitä lääkkeitä ja kuinka paljon hän käytti haastatteluvaiheessa. Neuroleptiannokset muunnettiin vastaaviksi määräksi klorpromatsiinia.

Potilaiden tyytyväisyyttä elämäntilanteeseensa kysyttiin 10-portaisen mittarin avulla, jota on käytetty muun muassa valtakunnallisessa skitsofreniaprojektissa (Salokangas ym. 2000). Asteikossa korkea pistemäärä kuvaa tyytyväisyyttä ja matala tyytymättömyyttä. Haastateltujen kliinis-toiminnallista tilaa arvioitiin Global assesment scale'n (GAS) pisteetyksellä (0 - 9), jossa nolla kuvaa erittäin huonoa ja yhdeksän erittäin hyvää tilaa.

Potilaiden tyytyväisyyttä hoitotilanteeseensa selvitettiin viisiportaisella asteikolla (täysin tyytyväinen, melko tyytyväinen, välinpitämätön tai ei osaa sanoa, melko tyytymätön, täysin tyytymätön).

Potilaiden käsityksiä sairaudestaan. Pyrittiin selvittämään potilaiden sairaudentuntoa (insight) sekä sairastumisvaiheessa että haastatteluvaiheessa.

Haastateltavilta kysyttiin, mitä he luulivat olevan tapahtumassa silloin kun he sairastuivat. Vastaukset kysymykseen, mistä sairaudesta tai jostain muusta oli silloin heidän mielestään kysymys, tutkija myöhemmin luokitteli (oikea diagnoosi, psyykinen sairaus, ruumiillinen sairaus, jokin sairaus, jokin oireilu, ei mitään, noiduttu tai muuten aiheutettu tms., jotain muuta, ei tietoa).

Potilailta tiedusteltiin, olivatko he mielestään psyykkisesti sairaita vai oliko kyse jostain muusta. Potilaiden määrittelyt sairaudestaan tai ongelmastaan tutkija myöhemmin luokitteli (oikea diagnoosi, psyykinen sairaus, ruumiillinen sairaus, jokin sairaus, jokin oireilu, ei mitään, noiduttu tai muuten aiheutettu tms., jotain muuta, ei tietoa).

Potilaiden jälkikäteen arvioimaksi sairastumisajankohdaksi otettiin vuosi, jolloin

sairaus, mitä he sanoivat potevansa, potilaan mielestä puhkesi. Sairastumisnopeus potilaan arvioimana on ajanjakso ennakko-oireiden (prodromaalioire) alusta sairauden puhkeamiseen, psykoottisten oireiden alkuun (korkeintaan päivän, päivästä viikkoon, viikosta kuukauteen, kuukaudesta vuoteen, vuodesta viiteen vuoteen, yli viisi vuotta).

Potilaan nykykäsitys sairaudestaan. Potilailta kysyttiin, tietävätkö he mielestään sairautensa nimen. Riippumatta siitä, katsoiko haastateltava tietävänsä diagnoosinsa, kysyttiin, mikä on potilaan tietämyksen mukaan hänen sairautensa nimi. Nämä vastaukset tutkija myöhemmin luokitteli (oikea, epätarkka, väärä).

Tiedusteltiin, oliko potilaille heidän mielestään kerrottu sen sairauden nimi, jota he tietäväkseen sairastivat, minä vuonna sairauden nimi kerrottiin ja tapahtuiko kertominen potilaiden mielestä liian aikaisin, sopivaan aikaan vai liian myöhään.

Kysyttiin potilailta, saivatko he tietää sairautensa nimen jonkun kertomana vai muilla keinoin jo ennen kuin kukaan kertoi sitä. Jos potilas sai tiedon muilla keinoin, niin kysyttiin koska ja miten.

Potilaiden tiedonsaannin ajankohtia ja kanavia. Potilailta tiedusteltiin heidän käsityksiään siitä, mistä ja missä vaiheessa sairauttaan he ovat saaneet tietoa ja oliko tiedonsaantiaika ollut sopiva. Vastaukset eivät ehkä kerro sitä, mitä todella on tapahtunut, vaan sen, milloin potilas on kyennyt ottamaan tiedon siinä määrin vastaan, että kykenee nyt hahmottamaan saaneensa silloin tietoa asiasta.

Tiedusteltiin kuka ja koska kertoi potilaalle ensimmäisenä jotain sairaudesta. Erikseen selvitettiin vielä, kuka hoitohenkilöistä (lääkäri, omahoitaja, psykologi, joku muu) kertoi ensin sairaudesta. Kysymyksellä, mitä muita tiedonsaantikanavia on ollut ja mistä vuodesta alkaen, tutkittiin muun muassa kirjojen, lehtien, TV:n ja radion merkitystä tiedon saannissa.

Tietäminen ja siitä koitunut hyöty tai haitta. Kahdeksantoista kysymyksen (taulukko 4) avulla tutkittiin, mitä tietoja potilaat muistivat saaneensa sairaudestaan, mitä heidän mielestään pitää potilaalle kertoa ja onko tiedosta potilaalle hyötyä tai haittaa.

Taulukko 4. Tiedot, joiden osalta tutkittiin, mitä tietoja potilaat arvelivat saaneensa sairaudestaan, mitä heidän tai lääkäreiden mielestä tulee potilaille kertoa ja onko tiedosta haittaa tai hyötyä.

1	Diagnoosi; sairauden nimi
2	Minkälainen kyseinen sairaus on
3	Syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä
4	Sairautta pahentavista tekijöistä
5	Mitä tehdä voidakseen paremmin
6	Mitä tehdä voidakseen huonommin
7	Alkoholin vaikutus sairauteen
8	Muiden päihteiden vaikutus sairauteen
9	Lääkitys, myös sivuvaikutukset
10	Perheterapia
11	Kuntoutus
12	Muut hoitokeinot
13	Perheen merkitys hoidossa
14	Ihmissuhteiden merkitys voinnille
15	Toiminnan merkitys voinnille
16	Sairauden ennuste
17	Sosiaaliset oikeudet
18	Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen

Niiden tietojen osalta, mitä kukin potilas kertoi saaneensa, kysyttiin seitsenportaisella asteikolla tiedoista potilaalle koituneen hyödyn tai haitan suuruutta.

Tutkittiin potilaiden mielipiteitä siitä, onko psyykkisesti sairaalle hyödyksi, merkityksetöntä vai haitaksi, jos hänen läheisilleen (taulukko 5) kerrotaan hänen sairaudestaan. Haastateltujen kokemuksia sairaustiedon ja diagnoositiedon vaikutuksesta ihmissuhteisiin selvitettiin kysymällä potilailta, onko heidän mielestään tiedolla ollut vaikutusta ja jos on, niin onko vaikutus seitsenportaisella asteikolla arvioiden myönteinen vai kielteinen.

Taulukko 5. Potilaan läheiset, joiden osalta kysyttiin potilaiden ja lääkäreiden kokemuksia sairaustiedon vaikutuksesta läheisten suhtautumiseen.

1	potilas
2	perheenjäsenet
3	omaiset
4	sukulaiset
5	ystävät
6	työtoverit
7	harrastustoverit
8	naapurit
9	hoitavat henkilöt
10	muut

Haastateltuja pyydettiin nimeämään erilaisia myönteisiä ja kielteisiä vaikutuksia, joita sairaustieto oli aiheuttanut potilaan läheisten suhtautumiseen häntä kohtaan.

Mitä ja milloin pitää kertoa. Potilailta tiedusteltiin, milloin heidän mielestään pitää kertoa potilaalle skitsofrenia- ja milloin depressiosairauden nimi. Kysymyksellä, minkälaista tietoa (taulukko 4) ja missä vaiheessa sairautta tai hoitoa pitää potilaiden mielestä antaa psyykkisesti sairaille, ei selvitelty sitä, mitä potilaat olisivat halunneet itse saada tietää. Heiltä kysyttiin selkeästi, että mitä heidän mielestään, heidän kokemuksiansa ja tietojensa mukaan, tulee kertoa potilaille psykiatrisen sairauden eri vaiheissa.

5.4.2 Lääkäritietojen keräämiseen käytetyt muuttujat

Psykiatrisia lääkäreitä varten laadittiin kyselylomake (liite 2), johon otettiin potilaiden haastattelulomakkeen keskeisimmät kohdat. Lomake esitettiin yhdellä lääkärillä. Se osoittautui toimivaksi.

Taustatiedoiksi otettiin ikä (vuosia), sukupuoli (mies, nainen), työikä (lääkärinä olo vuosia), psykiatrinen kokemus (työssä psykiatriassa vuosia) ja

kouluttautuneisuus (psykiatrian erikoislääkäri kyllä vai ei).

Tiedosta aiheutuva hyöty tai haitta. Tutkittiin seitsenportaisella asteikolla lääkäreiden mielipiteitä siitä, ovatko he mielestään havainneet psyykkisesti sairaalle olevan hyödyksi, merkityksetöntä vai haitaksi, kun potilas on saanut tietää sairauttaan koskevista asioista (taulukko 4). Niiltä lääkäreiltä, joilla ei mielestään ollut havaintoja aiheesta, kysyttiin oletuksia. Kysymyksessä haettiin lääkäreiden käsitystä siitä, miten tieto heidän mielestään vaikuttaa potilaaseen.

Kysyttiin lääkäreiden kokemuksia siitä, onko psyykkisesti sairaalle hyödyksi, merkityksetöntä vai haitaksi, jos hänen läheisilleen (taulukko 5) kerrotaan hänen sairaudestaan tai diagnoosistaan.

Mitä ja milloin pitää kertoa. Lääkäreiden käsityksiä sopivasta tiedon antamisesta tutkittiin kysymyksellä, minkälaista tietoa (taulukko 4) ja missä vaiheessa sairautta tai hoitoa pitää heidän mielestään antaa skitsofreniapotilaille ja minkälaista ja milloin depressiopotilaille.

5.5 Tutkimuksen kulku

5.5.1 Potilaiden haastattelu

Rautjärvellä tutkija, joka työskenteli kunnan psykiatrian yksikön lääkärinä, kertoi henkilökohtaisesti suurimmalle osalle potilaista tutkimuksesta. Psykiatrinen sairaanhoitaja antoi informaatiota muille otokseen valituille. Kaikki haastateltavat saivat suullisen informaation jälkeen kirjallista informaatiota ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen.

Lappeenrannassa MTK:n henkilökunnalle järjestettiin palaveri, jossa kerrottiin ja keskusteltiin tutkimuksesta. Tämän jälkeen omat hoitajat kertoivat joillekin potilaille ja muille otokseen valituille lähetettiin tutkimusta esittelevä kirje. Muutamat ilmoittivat kieltäytyvänsä. Osa palautti kirjeessä olleen suostumusilmoituksen allekirjoitettuna, minkä jälkeen tutkija varasi heille haastatteluajat. Niihin henkilöihin, jotka eivät reagoineet kirjeeseen, tutkija otti yhteyttä joko kirjeitse tai puhelimitse ehdottaen tutkimukseen osallistumista.

Osa potilaista totesi kieltäytyessään, ettei halua muistaa sairauttaan eikä olla missään tekemisissä hoitoasioiden kanssa.

Rautjärvellä otokseen tulivat kaikki kriteerit täyttävät vuonna 1999 psykiatrian yksikön hoidossa olleet skitsofreniapotilaat, 52 henkilöä, 1,1 % väestöstä. Lappeenrannan otokseen tarvittiin 89 skitsofreniapotilasta, ennen kuin saatiin haastateltua 50 potilasta. Rautjärveläisten otoksesta saatiin haastateltua lähes kaikki, joten mukaan saatiin myös hyvinkin sairautentunnettomia ja hoitokielteisiä potilaita. Joidenkin sairautentunnettomuus tuli selkeästi esiin haastattelussakin.

Sekä haastatteluun osallistuneiden että siitä kieltäytyneiden perustiedot kerättiin avohoidon sairauskertomuksista. Tarvittaessa tietoja tarkastettiin ja täydennettiin Rauhan sairaalan sairauskertomuksista. Tutkija haastatteli henkilökohtaisesti rautjärveläiset vuonna 1999 ja lappeenrantalaiset vuonna 2000. Haastattelut kestivät 1 - 4 tuntia ja ne toteutettiin 1 - 3 tapaamiskerralla useimmiten psykiatrian yksikön tiloissa. Jotkut haastattelut tehtiin potilaiden toiveesta heidän kotonaan.

Haastateltavien kysymyksessä, mitä ja koska heille on kerrottu, haettiin potilaan käsitystä siitä, tietääkö hän saaneensa jotain tietoa kyseisestä aihepiiristä. Ei siis kysytty, onko hänellä mielestään kattava tietous kysytystä asiasta. Kaikkien haastateltavien potilaiden keskittymiskyky ei tahtonut riittää varsinkaan pisimpiin kysymyksiin vastaamiseen. Kysymys, mitä ja milloin on kerrottava, oli haastatelluille kaikkein uuvuttavin vastattava.

Potilaille painotettiin, että nyt tutkitaan heidän mielipiteitään, eikä kysymyksiin ole oikeita tai väärinä vastauksia. Haastateltavat pohtivat paneutuen kysyttyjä asioita. Kun kysyttiin, mitä ja milloin potilaille pitää kertoa, he eivät muistelleet, mitä he olivat missäkin sairausvaiheessa halunneet tai mitä heille oli opetettu, vaan vastasivat nykyisen ymmärryksensä ja kokemuksensa pohjalta, mitä muille potilaille missäkin sairausvaiheessa tulee kertoa. Tutkijalle syntyi vaikutelma, että haastatellut rohkenivat ja kykenivät vastaamaan omien mielipiteitensä mukaan. Useat potilaat totesivat kokeneensa, että heitä kuultiin ja heidän kokemuksiaan ja mielipiteitään arvostettiin. Monet potilaat sanoivat, että he osallistuivat tutkimukseen mielellään ja että tutkimus on tärkeä.

Tutkija arvioi haastattelun lopuksi sen luotettavuuden. Arvioitiin oliko haastattelu sujunut huonosti, hieman epävarmasti vai luotettavasti. Jos epävarmuutta oli, arvioitiin erikseen, esiintyikö sitä mielipiteissä vai muistikuvissa vai molemmissa.

5.5.2 Lääkäreiden kysely

Otokseen valituilta lääkäreiltä tiedusteltiin keväällä 2000 kirjeitse heidän käsityksiään potilaalle annetun tiedon merkityksestä ja sen antamisesta. Lääkäreillä oli mahdollisuus vastata kyselyyn nimettöminä, kuten lähes kaikki tekivätkin. Uusintakysely syksyllä 2000 tuotti muutamia uusia vastauksia. Jotkut lääkärit ilmoittivat kysymysten olleen vaikeita. Erityisesti tutkimuksen keskeisin kysymys, mitä ja milloin on potilaalle kerrottava, joka oli potilaillekin vaikein vastattava, jäi usealta lääkäriltä hieman vaillinaiseksi. Niitä lääkäreitä, joiden vastauksissa oli runsaasti puuttuvia kohtia, ei otettu tarkasteluun.

5.6 Otoksen kattavuus

5.6.1 Skitsofreniapotilaiden otoksen kattavuus

Rautjärvellä tutkimukseen tulivat kaksi kieltäytynyttä mukaan lukien kaikki otoskriteerit täyttävät vuonna 1999 psykiatrian yksikön hoidossa olleet skitsofreniapotilaat, 52 henkilöä, 1,1 % väestöstä. Lappeenrannassa tutkimukseen tuli kieltäytyneet mukaan lukien 89 skitsofreniapotilasta, 0,15 % väestöstä. Sairauden aikana Etelä-Karjalaan muuttaneista useimmat olivat kotiseudulleen palaavia, joten lähes kaikki tutkitut olivat syntyperäisiä eteläkarjalaisia ja heidän hoitohistoriansa sijoittui lähes kokonaan Etelä-Karjalaan. Otoksen voitiin katsoa edustavan tutkimuspaikkakuntien avohoidon skitsofreniapotilaita.

5.6.2 Verrokkiaineiston kattavuus

Depressiopotilaita valittaessa tavoitteena ei ollut saada laaja-alaista käsitystä kaikkien depressiopotilaiden mielipiteistä, vaan koota sairaudeltaan mahdollisimman homogeeninen psykiatristen potilaiden ryhmä. Valituilla depressiopotilailla ei ollut psykiatrisia lisädiagnooseja ja heidän hoitonsa oli tapahtunut Etelä-Karjalassa samoissa hoitoyksiköissä kuin tutkittujen skitsofreniapotilaiden. Miehiä oli kyseisten yksikköjen masennuspotilaiden joukossa vähemmän kuin naisia. Lisäksi monilla näistä miehistä oli alkoholiongelma tai muita psykiatrisia lisädiagnooseja, joten otoksesta tuli naisvoittoinen. Otokseen tulivat Rautjärvellä kaikki depressioryhmän kriteereihin sopivat henkilöt. Vastaavasti Lappeenrannassa verrokkiotoksen valitsemiseksi jouduttiin etenemään aakkosjärjestyksessä kutakuinkin yhtä pitkälle kuin skitsofreniapotilaita valitessa ennen kuin otos tuli täyteen.

5.6.3 Lääkäriotoksen kattavuus

Pyrkimyksenä oli tavoittaa mahdollisimman kattava otos aikuispsykiatriassa työskenteleviä lääkäreitä. 01.01.2001 Suomen Psykiatriyhdistyksessä oli 1 244 jäsentä. Suomessa oli tällöin 1 032 psykiatria, joista työikäisiä oli 905 (87,7 %). Lastenpsykiatreja oli 221, joista työikäisiä oli 191. (Lääkärit 2000, Psykiatriyhdistyksen jäsenluettelo 2001). Kun psykiatriyhdistys koostuu psykiatreista, lastenpsykiatreista ja psykiatria erikoistuvista, voidaan edellä olevista luvuista päätellä lähes kaikkien aikuispsykiatriassa työskentelevien lääkäreiden kuuluvan psykiatriyhdistykseen. Vuoden 2000 aikana psykiatriyhdistyksen jäsenmäärä kasvoi 55 henkilöä. Satunnaisesti alkuvuodesta 2000 valittu otos, joka viides psykiatriyhdistykseen jäsen, käsitti noin viidesosan aikuispsykiatrian parissa vuonna 2000 työskennelleistä lääkäreistä. Otoksen voidaan katsoa edustavan kattavasti Suomessa aikuispsykiatriassa työskenteleviä lääkäreitä. Kaikkiin tai lähes kaikkiin kysymyksiin vastanneet 96 (45,7 %) henkilöä katsottiin vastaajien joukoksi ja muut katoryhmäksi.

5.7 Katotarkastelu

5.7.1 Skitsofreniapotilaiden katotarkastelu

Katotarkastelulla pyrittiin selvittämään, miten hyvin haastatellut potilaat edustivat koko aineistoa. Haastattelusta kieltäytyi 41 (29,1 %) skitsofreniapotilaista (taulukko 2). Heistä kaksi eli Rautjärvellä ja 39 Lappeenrannassa.

Kaksi rautjärveläisistä skitsofreniapotilaista ilmoitti suullisesti sairaanhoitajalle kieltäytyvänsä haastattelusta. Nämä, mies ja nainen, olivat 46 - 47-vuotiaita, useita vuosia paranoidista skitsofreniaa sairastaneita eläkeläisiä. Heidän sairastumisikänsä ja sairastamisaikansa olivat lähellä rautjärveläisten haastateltujen keskiarvoja.

Suurin osa kieltäytyneistä oli lappeenrantalaisia (taulukko 2). Kato oli 43,8 % skitsofreniapotilaiden otoksesta. Näistä 39 henkilöstä 29 ilmoitti suullisesti tai kirjallisesti kieltäytyvänsä haastattelusta. Kaksi henkilöä keskeytti haastattelun. Yksi sopi ajan, mutta ei saapunut haastatteluun, eikä tutkija tavoittanut häntä toistamiseen. Seitsemän henkilöä ei vastannut mitään heille lähetettyihin haastattelu ehdotuksiin eikä tutkija tavoittanut heitä puhelimitse.

Miehiä oli haastatelluista 58,0 % (n = 100) ja kieltäytyneistä 41,5 % (n = 41) Iältään haastatellut (keskiarvo = 43 v, keskihajonta = 9 v) ja kieltäytyneet (keskiarvo = 42 v, keskihajonta = 9 v) eivät poikenneet toisistaan. Siviilisäädyn suhteen haastatellut ja kieltäytyneet erosivat toisistaan. Naimattomia oli haastatelluista 52,0 % ja kieltäytyneistä 43,9 %. Avo- tai avioliitossa oli haastatelluissa 34,0 % ja kieltäytyneistä 24,4 %. Eronneita tai leskiä oli haastatelluista (14,0 %) pienempi osuus kuin kieltäytyneistä (31,7 %).

Peruskoulutukseltaan korkeintaan kansakoulun käyneitä oli varsin yleisesti sekä haastatelluissa (45,0 %) että kieltäytyneissä (39,0 %). Ammattikoulutukseksi enintään ammattikursseja oli käynyt haastatelluista 56,0 % ja kieltäytyneistä 70,7 %. Ammattityöntekijöitä, siis vähintään alempia toimihenkilöitä, oli haastatelluista 53,0 % ja kieltäytyneistä 39,0 %. Sairauseläkkeellä tai eläkettä hakemassa oli suurin osa niin haastatelluista (83,0 %) kuin kieltäytyneistäkin

(95,1 %).

Taulukko 6. Haastateltujen ja kieltäytyneiden diagnoosit (%).

Skitsofrenian alatyypit		haastatellut n = 100	kieltäytyneet n = 41
Hebefreeninen	29510	10,0	22,0
Katatoninen	29520	6,0	2,4
Paranoidinen	29530	30,0	43,9
Erilaisumaton	29590	54,0	31,7
Yhteensä		100,0	100,0

$\chi^2 = 8,517$, $df = 3$, $p = 0,036$.

Skitsofrenian alatyypin suhteen haastatellut ja kieltäytyneet olivat erilaisia (taulukko 6). Erilaisumaton skitsofrenia oli haastatteluun osallistuneiden (54,0 %) joukossa yleisempää kuin kieltäytyneiden (31,7 %) ($\chi^2 = 5,795$, $df = 1$, $p = 0,016$).

Ruumiillisesti terveitä oli haastatelluista 50,0 % ja sairauskertomustietojen mukaan kieltäytyneistä 63,4 %. Haastatteluun osallistuneista potilaista 49,0 %:n ja kieltäytyneistä 31,7 %:n psykiatrinen hoito alkoi avohoidossa. Psykiatrisessa sairaalahoitossa oli haastatelluista (81,0 %) ollut hieman pienempi osuus kuin kieltäytyneistä (95,1 %).

5.7.2 Lääkäreiden katotarkastelu

Otokseen tulleista 210 lääkäristä 120 (57,1 %) vastasi kyselyyn (taulukko 3). Riittävän täydellisesti vastasi 96 (45,7 %). Vaillinaisesti vastanneissa (24) oli psykoanalytikkoja, lastenpsykiatreja, eläkeläisiä ja muita todennäköisesti niukasti skitsofreniapotilaiden kanssa toimivia. Vaillinaisesti vastanneet olivat työskennelleet psykiatriassa keskimäärin 25,8 vuotta. Lääkäreillä oli mahdollisuus vastata kyselyyn nimettöminä, joten ei tiedetä, ketkä otokseen valituista palauttivat kyselylomakkeen. Lääkärimatrikkeleista (Suomen lääkärit 1997 ja 2002) haettiin otokseen valittujen taustatietoja. Katoryhmän taustatiedot saatiin vähentämällä koko otoksesta vastanneet. Katotarkastelu voitiin suorittaa

sukupuolen, iän, lääkärinä oloajan ja erikoislääkärinä olon suhteen.

Miehiä oli vastanneissa 50,0 % ja katoryhmästä 48,2 %. Vastanneet olivat 26 - 82-vuotiaita. Katoryhmäläiset olivat keskimäärin neljä vuotta hyväksytysti vastanneita vanhempia (46,8v /50,9v, $t = -2,6$, $df = 208$, $p = 0,010$). Yli 65-vuotiaiden osuus oli katoryhmässä (19,3 %) suurempi kuin vastanneiden (4,2 %) joukossa.

Hyväksyttävästi vastanneet olivat valmistuneet lääkäriksi keskimäärin 2,8 vuotta myöhemmin kuin katoryhmän lääkärit. Katoryhmässä (33,3 %) oli enemmän kuin vastanneissa (15,6 %) yli 30 vuotta sitten lääkäriksi valmistuneita. Vastanneista 85,4 % ja katoryhmästä 75,4 % oli psykiatrian erikoislääkäreitä.

5.8 Tilastollinen käsittely

Aineiston tilastollinen käsittely suoritettiin Exel 2000 for Windows ja SPSS -10 (Statistical Packace for the Social Sciences) for Windows ohjelmilla (Tähtinen ja Isoaho 2001). Muuttujia ristiintaulukoiitiin. Luokkamuuttujien tilastollisessa testauksessa käytettiin Khiin neliötestiä ja, silloin kun se ei soveltunut, Fisherin tarkkaa testiä (Fisher´s exact test). Jatkuvien muuttujien testauksessa käytettiin Studentin t-testiä (Helenius 1995).

Tilastollisesti merkitseväksi katsottiin $p < 0,05$. P-arvot on ilmoitettu kolmen desimaalin tarkkuudella. Kun tekstissä puhutaan eroavuuksista tarkoitetaan yleensä tilastollisesti merkitseviä eroja.

Haastattelu- ja kyselylomakkeissa käytettyä 1 - 7-luokittelua muokattiin informatiivisuuden parantamiseksi muutamien kysymysten kohdalla luokitukseksi -3:sta 3:een, jolloin miinusmerkkiset vastaukset kuvasivat kielteisyyttä ja plusmerkkiset myönteisyyttä.

Logistisella regressioanalyysillä (Javanainen ja Nevanlinna 2002) testattiin potilaiden vastauksia diagnoosin kertomisesta ja skitsofreniapotilaiden informaation haluamista selittäviä tekijöitä. Selittäviksi tekijöiksi otettiin sukupuoli, ikä, siviilisääty, kotikunta, peruskoulutus, päihdeongelma,

ruumiillinen terveys, eläkkeellä olo, GAS ja sairastumisikä.

6 TULOKSET

6.1 Haastateltujen potilaiden tulokset

Seuraavassa tarkastellaan skitsofreniapotilaiden tuloksia ja verrataan niitä depressiopotilaiden tuloksiin. Skitsofreniapotilaita käsitellään pääsääntöisesti yhtenä ryhmänä. Rautjärveläisten ja lappeenrantalaisten skitsofreniapotilaiden tulosten vertailua raportoidaan vain merkittävien erojen osalta.

6.1.1 Potilaiden tausta

Potilaiden taustatiedot käyvät ilmi taulukosta 7. Skitsofreniapotilaista yli puolet oli miehiä. Iältään he olivat 23 - 62-vuotiaita. Skitsofreniapotilaista lähes puolet oli 40 – 50-vuotiaita ja yli puolet naimattomia. Lapsuudenperheissään heistä eli maalla 24,0 % ja kaupungissa 12,0 %. Yksin skitsofreniapotilaista asui maalla vajaa kolmasosa ja kaupungissa yli puolet. Useimpien skitsofreniapotilaiden opiskelu oli jäänyt vähäiseksi. Maalaiset olivat vähemmän koulutettuja kuin kaupunkilaiset. Suurin osa skitsofreniapotilaista oli eläkkeellä.

Skitsofreniapotilaat olivat depressiopotilaita useammin miehiä, nuorempia, naimattomia, yksinasuvia ja eläkkeellä.

Skitsofreniapotilaiden diagnostinen jakauma oli Rautjärvellä erilainen kuin Lappeenrannassa. Maalaispitäjässä oli enemmän erilaistumatonta ja kaupungissa paranoidista skitsofreniaa (taulukko 8).

Taulukko 7. Skitsofrenia- ja depressiotilaiden taustatiedot (%).

	Skitsofrenia n = 100	Rautjärvi n = 50	Lappeenranta n = 50	Depressio n = 30
Sukupuoli				
mies	58,0	66,0	50,0	23,3
nainen	42,0	34,0	50,0	76,7
Ikä				
20-29	10,0	8,0	12,0	0,0
30-39	26,0	18,0	34,0	23,3
40-49	42,0	44,0	40,0	26,7
yli 50	22,0	30,0	14,0	50,0
Keskiarvo	42,7	44,2	41,1	47,4
Keskihajonta	9,0	9,1	8,7	8,2
Siviilisääty				
naimaton	52,0	52,0	52,0	6,7
avo- tai avioliitto	34,0	36,0	32,0	66,7
eronnut tai leski	14,0	12,0	16,0	26,7
Asumistilanne				
yksin	44,0	32,0	56,0	20,0
jonkun muun kanssa	56,0	68,0	44,0	80,0
Peruskoulutus				
enintään kansakoulu	45,0	56,0	34,0	40,0
vähintään peruskoulu	55,0	44,0	66,0	60,0
Ammattikoulutus				
enintään ammattikursseja	56,0	68,0	44,0	43,3
vähintään ammattikoulu	44,0	32,0	56,0	56,7
Työtilanne				
ei eläkkeellä	16,0	10,0	22,0	66,7
eläkkeellä tai eläke haussa	84,0	90,0	78,0	33,3

Taulukko 8. Skitsofreniapotilaiden diagnoosit (%).

Diagnoosi		Rautjärvi n = 50	Lappeenranta n = 50	Kaikki n = 100
Hebefreeninen	295.10	12	8	10
Katatoninen	295.20	8	4	6
Paranoidinen	295.30	14	46	30
Erilais tumaton	295.90	66	42	54

Päihdeongelmaisia oli haastatelluista skitsofreniapotilaista sairauden alkuvaiheessa 33,0 % ja tutkimusvaiheessa 23,0 %. Kaikilla päihdeongelmallisilla oli alkoholiongelma. Huumeidenkäytöstä oli vielä vaikeampi saada tietoja kuin alkoholinkäytöstä. Haastateltujen kertomasta päätellen muutamat käyttivät alkoholin lisäksi huumeita, mutta kukaan ei käyttänyt niitä säännöllisesti. Tutkimusvaiheessa rautjärveläisistä (32,0 %) oli lappeenrantalaisia (14,0 %) useampi päihdeongelmainen.

Skitsofreniapotilaista enemmistö oli alempia toimihenkilöitä, sekatyöläisiä tai ammatittomia. Skitsofreniapotilaiden ammatillinen asema oli depressiopotilaita matalampi (taulukko 9).

Taulukko 9. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden ammatit (%).

Ammatti	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
Johtava työntekijä	2,0	10,0
Maanviljelijä tai emäntä	6,0	3,3
Ylempi toimihenkilö	2,0	30,0
Alempi toimihenkilö	43,0	40,0
Maataloustyöntekijä	4,0	6,7
Apu/sekatyöntekijä	28,0	10,0
Opiskelija	5,0	0,0
Ammatiton	10,0	0,0
Yhteensä	100,0	100,0

Potilaiden ammatit ryhmiteltiin: 1. kolme ylintä 2. alempi toimihenkilö 3. loput $\chi^2 = 19,9$, $df = 2$, $p < 0,001$.

Skitsofreniapotilaista oli 53,0 % ruumiillisesti terveitä ja 11,0 % vaikeasti sairaita. Rautjärveläisistä 16,0 % ja lappeenrantalaisista 6,0 % oli ruumiillisesti vaikeasti sairaita. Somaattisesti ainakin lievästi sairaita oli skitsofreniapotilaista noin puolet (47,0 %) ja depressiopotilaista noin kaksi kolmasosaa (63,3 %) ja vaikeasti sairaita skitsofreniapotilaista 11,0 % ja depressiopotilaista 20,0 %.

6.1.2 Psykkinen sairastuminen

Mitä potilas arveli tapahtuvan, kun hän sairastui? Haastatellut kertoivat vapaamuotoisesti, mitä he sairastuessaan luulivat olevan tapahtumassa. Nämä vastaukset tutkija myöhemmin luokitteli (taulukko 10).

Taulukko 10. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden käsitys siitä, mitä tapahtui, kun hän sairastui (%).

Mitä luuli tapahtuvan	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
tiesi oikean diagnoosin	2,0	0,0
psykkinen sairaus	15,0	23,3
ruumiillinen sairaus	8,0	23,3
jokin sairaus	5,0	0,0
jokin oireilu	11,0	40,0
ei mitään	5,0	0,0
noiduttu, aiheutettu, tms.	13,0	0,0
jotain muuta	14,0	3,3
ei tiennyt	27,0	10,0
Yhteensä	100,0	100,0

Kun yhdistettiin yhdeksi luokaksi: 1. kaksi ylintä 2. kolme seuraavaa 3. loput, $\chi^2 = 21,2$, $df = 2$, $p < 0,001$.

Skitsofreniapotilaista 2,0 % tiesi jo sairastumisvaiheessa oikean diagnoosinsa ja kaikkiaan 41,0 % arveli tilaansa joksikin sairaudeksi tai oireeksi. Yli neljäsosa (27,0 %) skitsofreniapotilaista luuli kyseessä olevan jotain muuta kuin sairaus tai oireilu ja 32,0 % ei osannut kuvitella tilanteelle mitään selitystä.

Monet niin skitsofrenia- (17,0 %) kuin depressiopotilaatkin (23,3 %) olivat sairastuessaan selvillä siitä, että kyseessä oli psyykinen sairaus. Skitsofreniapotilaista (24,0 %) depressiopotilaita (63,3 %) pienempi prosenttiosuus arveli kyseessä olevan jonkin oireen tai ruumiillisen sairauden ($\chi^2 = 16,1$, $df = 1$, $p < 0,001$). Skitsofreniapotilaista (59,0 %) depressiopotilaita (13,3 %) useimmat eivät löytäneet tilanteelle mitään selitystä tai arvelivat jotain hyvinkin epätodellista ($\chi^2 = 19,3$, $df = 1$, $p < 0,001$).

Skitsofreniaan sairastuneiden oudot luulot olivat seuraavanlaisia: ”noiduttu”, ”pieksetään”, ”piru vie”, ”sielu on joutunut kadotukseen”, ”pää halkesi”, ”poliisit ovat perässä”, ”selän takana puhutaan”, ”kaikki ovat ilkeitä”, ”pommi tippuu päälle ja räjähtää”, ”minulle tehdään jotain”, ”myrkytettiin”, ”halvaannuin”, ”päässä on kasvi”, ”kuolen”, ”joudun sairaalaan koko iäksi”, ”maailmanloppu tulee”, ”kylmetyn täysin”, ”telepatiamiehet ovat asialla”, ”sekoan”, ”tulen hulluksi” tai ”kuolen pahaan oloon”. Myös monet depressiopotilaat luulivat sairastuessaan, että jotain paljon sairastumista pahempaa oli tapahtumassa, kuten: sekoaminen, hulluksi tuleminen, kuoleminen, reuma, anemia, astma tai sydämen pettäminen.

Skitsofreniapotilaiden sairastumisnopeus, prodromaalivaiheen kesto.

Tässä tutkimuksessa oli vähän äkillisesti sairastuneita. Skitsofreniapotilaat arvioivat ennako-oireidensa keston hieman lyhyemmäksi kuin tutkija. Vajaassa kuukaudessa katsoi sairastuneensa 15 (15,0 %) kun tutkijan saamista tiedoista päätellen vajaassa kuukaudessa sairastui vain kolme (3,0 %) skitsofreniapotilasta. Samoin kuin skitsofreniapotilaat myös depressiopotilaat arvioivat ennako-oireidensa keston hieman lyhyemmäksi kuin tutkija. Depressiopotilaista kaksi (6,7 %) katsoi sairastuneensa vajaassa kuukaudessa, kun tutkijan saamista tiedoista päätellen kukaan ei sairastunut näin nopeasti.

Tilastollista käsittelyä varten tutkijan vajaassa vuodessa sairastuneiksi arvioimat yhdistettiin yhdeksi luokaksi ja muut luokat pidettiin ennallaan. Vajaassa vuodessa sairastui skitsofreniapotilaista 29,0 % ja depressiopotilaista 13,3 %. Sairastuminen kesti vuodesta viiteen vuoteen skitsofreniapotilaista 35,0 %:lla ja depressiopotilaista 43,3 %:lla. Muiden sairastuminen kesti yli viisi vuotta. Sairastumisnopeutensa suhteen eivät skitsofreniapotilaat eronneet masennuspotilaista ($\chi^2 = 3,0$, $df = 2$, $p = 0,224$).

Skitsofreniapotilaiden sairastumisikä. Skitsofreniapotilaista 25,0 % oli sairastunut alle 20-vuotiaana ja 14,0 % yli 40-vuotiaana. Rautjärvellä 28,0 % ja Lappeenrannassa 22,0 % oli sairastunut alle 20-vuotiaana. Maalaispitäjässä skitsofreniapotilaista oli sairastunut 20 - 29-vuotiaana vain 34,0 % ja kaupungissa yli puolet (56,0 %). Rautjärveläisistä 13 (26,0 %) oli sairastunut yli neljäkymmentävuotiaana ja lappeenrantalaisista vain yksi (2,0 %). Maalaiset olivat sairastuneet keskimäärin iäkkäämpinä (keski-arvo = 29,5 v, keskihajonta = 11,7 v) kuin kaupunkilaiset (keski-arvo = 24,7 v, keskihajonta = 7,5 v) ($t = 2,5$, $df = 89$, $p = 0,016$). Sairastumisikäen hajonta oli suuri. Skitsofreniapotilaat olivat sairastuneet keskimäärin 13,7 vuotta nuorempina kuin depressiopotilaat (taulukko 11).

Taulukko 11. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden sairastumisikä (%).

Sairastumisikä	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
alle 20 vuotta	25,0	0,0
20-29	41,0	10,0
30-39	20,0	40,0
40-49	13,0	26,7
50-54	1,0	23,3
Yhteensä	100,0	100,0
Keskiarvo	27,1	40,8
Keskihajonta	10,1	8,6
Vaihteluväli	5 - 54	24 - 54

Ero skitsofrenia/depressio $t = -6,730$, $df = 128$, $p < 0,001$.

Sairastumisajankohta ja sairauden toteaminen. Osa tutkittavista koki sairastuneensa aikaisemmin, kuin sairauden diagnostiset kriteerit täyttyivät. Skitsofreniapotilaista 23,0 % oli mielestään sairastunut 1 - 20 vuotta varhaisemmin, kuin tutkija arvioi heidän sairastuneen skitsofreniaan. Siis lähes neljäsosa tutkituista koki olleensa sairaita jo ennen psykoosin puhkeamista. Depressiopotilaista 13,3 % oli sairastunut psyykkisesti mielestään 1 - 5 vuotta aikaisemmin, kuin tutkija arvioi heidän sairastuneen vaikeaan masennukseen. Skitsofreniapotilaista noin puolet (53,0 %) ja depressiopotilaista noin kolmasosa (36,7 %) arvioi takautuvasti sairastumisajankohtansa vuoden tarkkuudella samaksi kuin tutkija. Skitsofreniapotilaista 22,0 % arveli sairastuneensa 1 - 53 vuotta myöhemmin, kuin tutkija arvioi heidän sairastuneen skitsofreniaan. Depressiopotilaista 50,0 % arveli sairastuneensa 1 -

10 vuotta myöhemmin, kuin tutkija arvioi heidän sairastuneen vaikeaan masennukseen. Kaksi skitsofreniapotilasta ei ollut mielestään sairastunut.

Skitsofreniapotilaat arvelivat sairastuneensa keskimäärin 0,2 vuotta (keskihajonta = 6,5 v) ja depressiopotilaat 1,5 vuotta (keskihajonta = 3,0 v) varhaisemmin, kuin tutkija arvioi heidän sairastuneen. Skitsofreniapotilaiden arvio sairastumisajankohdastaan ei poikennut tutkijan arviosta tilastollisesti merkitsevästi vähempää kuin depressiopotilaiden ($t = -0,99$, $df = 126$, $p = 0,332$).

Taulukko 12. Aika potilaan sairastumisajankohdasta siihen, kun hän totesi olevansa sairas (%).

	Skitsofrenia n = 91	Depressio n = 30
ennen sairastumista	5,5	6,7
0 vuotta	30,8	16,7
1 vuosi	14,3	30,0
2 vuotta	7,7	13,3
3 vuotta	5,5	3,3
4 vuotta	3,3	6,7
5-9v	13,2	16,7
yli 10 v	19,8	6,7
Yhteensä	100,0	100,0
Keskiarvo	4,8 v	3,1 v
Keskihajonta	9,1 v	5,4 v
Minimi	21 v ennen	4 v ennen
Maksimi	53 v jälkeen	22 v jälkeen

Ero skitsofrenia/depressio $t = 1,245$, $df = 85$, $p = 0,217$.

Yhdeksän skitsofreniapotilasta ei ollut vielä tutkimusvaiheessa todennut, mutta kaikki depressiopotilaat olivat todenneet sairastavansa sitä sairautta, mitä he mielestään sairastivat (taulukko 12). Skitsofreniapotilaiden sairautensa toteaminen keskittyi kahteen ja depressiopotilaiden kolmeen ensimmäiseen sairastamisvuoteen. Merkittävä osa sekä skitsofrenia- että depressiopotilaista totesi sairautensa vasta monia vuosia sairastettuaan.

6.1.3 Ensimmäinen avunhaku

Avunhaun aloitteenteko ja toteutus (taulukko 13). Skitsofreniapotilaat hakivat apua pääsääntöisesti joko omasta tai perheenjäsenen aloitteesta. Perheenjäsenen aloitteesta hakeuduttiin hoitoon maalla (26 %) harvemmin kuin kaupungissa (46 %) ($\chi^2 = 4,3$, $df = 1$, $p = 0,037$). Oma-aloitteisesti haki apua tutkittavista skitsofreniapotilaista noin kolmasosa ja depressiopotilaista lähes kaksi kolmasosaa. Perheenjäsenet tekivät aloitteen skitsofreniapotilaista yli kolmasosalla ja depressiopotilaista vain yhdellä. Hoitohenkilöiden osuus aloitteentekijöinä korostui depressiopotilaiden kohdalla.

Taulukko 13. Avunhaun aloitteentekijä (%).

Aloitteentekijä	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
tutkittava itse	33,0	63,3
perheenjäsen	36,0	3,3
muu läheinen	2,0	3,3
työtoveri, esimies, alainen	10,0	0,0
hoitohenkilö	18,0	30,0
poliisi	1,0	0,0
Yhteensä	100,0	100,0

Luokitellen 1. itse 2. perheenjäsen 3. joku muu $\chi^2 = 14,000$, $df = 2$, $p = 0,001$.

Käytännössä potilaat hakivat apua ensimmäisen kerran tavallisimmin omatoimisesti tai perheenjäsenen toimesta. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden avunhaun aloitteenteot poikkesivat toisistaan. Omatoimisia oli pienempi osa skitsofreniapotilaista (36,0 %) kuin depressiopotilaista (86,7 %) ($\chi^2 = 23,747$, $df = 1$, $p < 0,001$).

Mistä skitsofreniapotilas haki apua? Haastatelluista skitsofreniapotilaista oli 12 (12,0 %) hakenut ensi kertaa apua Etelä-Karjalan ulkopuolella ollessaan. Heistä viisi rautjärveläistä ja kolme lappeenrantalaista oli tilapäisesti pois kotipaikkakunnaltaan. Vain yksi haastateltu rautjärveläinen ja kolme lappeenrantalaista sairautensa aikana tutkimuspaikkakunnalle muuttanutta oli lähtöisin Etelä-Karjalan ulkopuolelta.

Skitsofreniapotilaiden ensimmäinen avunhaku suuntautui useimmin joko psykiatriseen avohoitoon tai terveyskeskukseen. Muista avunhakukanavista yleisimmin käytetty oli psykiatrinen sairaala, mikä tarkoittaa, että potilas toimitettiin hoitohenkilökunnan aloitteesta ja toimesta suoraan psykiatriseen sairaalaan. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden avunhakukanavat poikkesivat toisistaan (taulukko 14). Psykiatrisesta avohoidosta haki apua skitsofreniapotilaista vajaa kolmasosa ja depressiopotilaista lähes puolet.

Taulukko 14. Mistä potilas haki apua (%).

Avunhakupaikka	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
psykiatrinen avohoito	33,0	46,7
terveyskeskus	36,0	23,3
työterveyshuolto	8,0	23,3
psykiatrinen sairaala	9,0	0,0
yksityissektori	7,0	3,3
sotilaslääkäri	4,0	0,0
muu	3,0	3,3
Yhteensä	100,0	100,0

Ero skitsofrenia/depressio (psykiatrinen avohoito, terveyskeskus, työterveyshuolto, jokin muu) $\chi^2 = 10,2$, $df = 3$, $p = 0,017$.

Terveyskeskuksesta haki apua skitsofreniapotilaista yli kolmasosa ja depressiopotilaista vajaa neljäsosa. Depressiopotilaat käyttivät työterveyshuoltoa yhtä usein kuin terveyskeskusta. Muita avunhakukanavia olivat yksityissektori, sotilaslääkäri, keskussairaalan päivystyspoliklinikka, kasvatusneuvola, A-klinikka ja TULES-kuntoutuskurssi.

Milloin skitsofreniapotilas haki apua? Skitsofreniapotilaat hakivat apua varhaisessa vaiheessa sairauttaan. Lähes viidesosa (19,0 %) haki apua ennen skitsofrenian diagnostisten kriteerien täyttymistä. Viimeistään sairastumisvuonna haki apua 64,0 % maalaisista ja 86,0 % kaupunkilaisista skitsofreniapotilaista.

Skitsofreniapotilaista 19,0 % ja masennuspotilaista 3,3 % haki apua ennen sairautensa diagnostisten kriteerien täyttymistä. Viimeistään sairastumisvuonna haki apua kolme neljäsosaa (75,0 %) skitsofreniapotilaista ja depressiopotilaista

runtas neljäsosa (26,7 %). Skitsofreniapotilaista vain 8,0 % ja depressiopotilaista 40,0 % haki apua vasta yli kaksi vuotta sairastettuaan. Skitsofreniapotilaat hakivat sairautensa vuoksi apua keskimäärin 0,3 vuotta (keskihajonta = 4,6 v) ennen skitsofrenian diagnostisten kriteerien täyttymistä ja depressiopotilaat keskimäärin 2,9 vuotta (keskihajonta = 5,1 v) masennuksen alkamisen jälkeen ($t = -3,2$, $df = 128$ ja $p = 0,001$).

6.1.4 Sairastaminen ja hoito

Hoitamattoman sairauden kesto. Kenenkään potilaan hoito ei ollut alkanut sairauden prodromaalivaiheessa (taulukko 15). Noin puolet skitsofreniapotilaista pääsi hoitoon vuoden sisällä psykoosin alusta ja 16,0 % sairastettuaan 5 - 29 vuotta. Sairastumisesta, skitsofrenian diagnostisten kriteerien täyttymisestä, psykoosihoidon alkuun kului Rautjärvellä keskimäärin 2,7 vuotta ja Lappeenrannassa 1,8 vuotta. Skitsofreniapotilaista 49,0 % ja depressiopotilaista 13,3 % päätyi hoitoon vuoden sisällä sairastumisestaan. Skitsofreniapotilaiden hoito alkoi keskimäärin 2,2 ja depressiopotilaiden 3,6 vuotta sairastumisen jälkeen.

Hoidon alkupaikka. Skitsofreniapotilaista 49,0 %:n psykoosihoido alkoi psykiatrisessa avohoidossa ja muiden sairaalassa. Kaikkien haastateltujen masennuspotilaiden depression hoito alkoi psykiatrisessa avohoidossa.

Psykiatrinen sairaalahoito. Skitsofreniapotilaista 19,0 %:a ei oltu hoidettu koskaan psykiatrisessa sairaalassa. Potilaiden ensimmäinen sairaalahoito kesti keskimäärin 113 vrk. Lyhin ensimmäinen sairaalahoito oli ollut kaksi vuorokautta ja pisin lähes yhdeksän vuotta. Yli puolella skitsofreniapotilaista oli ensimmäinen sairaalahoito kestänyt alle kaksi kuukautta. Potilaista lähes 90 % oli ollut ensimmäistä kertaa mielisairaalassa Rauhan sairaalassa. Kukaan tutkituista depressiopotilaista ei ollut ollut psykiatrisessa sairaalahoidossa.

Taulukko 15. Ajanjakso sairastumisesta hoidon alkuun (%).

Sairastumisesta hoitoon	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
alle vuosi	49,0	13,3
1v	23,0	40,0
2v	5,0	3,3
3v	5,0	6,7
4v	2,0	10,0
5-9 v	10,0	20,0
10-19v	3,0	3,3
20-29v	3,0	3,3
Kaikki	100,0	100,0
Keskiarvo	2,2	3,6
Keskihajonta	4,5	5,1

Ero skitsofrenia/depressio $t = -1,494$, $df = 128$, $p = 0,138$.

Sairastamisaika. Skitsofreniapotilaat olivat sairastaneet keskimäärin yli 15 vuotta (taulukko 16). Heistä 31,0 % oli sairastanut yli 20 vuotta Vain 18,0 % rautjärveläisistä ja 6,0 % lappeenrantalaisista oli sairastanut alle viisi vuotta. Skitsofreniapotilaat olivat sairastaneet lähes 10 vuotta pidempään kuin depressiopotilaat.

Taulukko 16. Potilaiden psyykkisen sairauden kesto ennen tutkimusta (%).

Sairastamisaika	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
alle vuosi	1,0	0,0
vuosi	1,0	10,0
2 vuotta	2,0	3,3
3 vuotta	4,0	13,3
4 vuotta	4,0	16,7
5-9 vuotta	18,0	33,3
10-19 vuotta	39,0	16,7
20-29	23,0	6,7
ainakin 30 vuotta	8,0	0,0
Yhteensä	100,0	100,0
Keskiarvo	15,6	6,7
Keskihajonta	9,7	5,8

Ero skitsofrenia/depressio $t = 6,190$, $df = 81$, $p < 0,001$.

Psykiatrinen hoito vuoden sisällä ennen haastattelua. Psykiatrisella vastaanotolla olivat käyneet lähes kaikki skitsofreniapotilaat. 21,0 % oli ollut vuoden sisällä psykiatrisessa sairaalassa. Päiväkuntoutuksessa kävi 36,0 % potilaista. Kuntouttavaa asumista ei ollut käyttänyt kukaan tutkituista. Rautjärvellä hoidettiin terveyskeskussairaalassa skitsofrenian vuoksi kuutta potilasta, joista kaksi oli vuoden sisällä myös psykiatrisessa sairaalassa. Päiväsairaalassa oli ollut kaksi lappeenrantalaista. Psykiatrisella vastaanotolla olivat käyneet vuoden sisällä lähes kaikki sekä skitsofrenia- (96,0 %) että depressiopotilaat (96,7 %). Yksityispsykiatrilla oli käynyt kolme skitsofreniapotilasta ja yksi depressiopotilas.

Psykiatrinen hoito haastatteluvaiheessa. Skitsofreniapotilaista kahdeksan ei tutkimuksen aikaan käyttänyt neuroleptiä (taulukko 17). Lähes neljäsosa käytti atyyppistä ja runsas kuudesosa injektioimuotoista neuroleptiä. Kaikkiaan tutkitut potilaat käyttivät 0 - 5 eri lääkettä.

Taulukko 17. Skitsofreniapotilaiden psyykenlääkitys tutkittaessa (%).

Nykyinen lääkitys	Rautjärvi n = 50	Lappeenranta n = 50	khi2	p
Neuroleptit (kaikki)	96,0	88,0	2,174	0,269
Atyyppiset neuroleptit	20,0	28,0	0,877	0,349
Neurolepti-injektio	18,0	14,0	0,298	0,585
Antiparkinsonismilääke	6,0	8,0	0,154	1,000
Masennuslääke	10,0	36,0	9,543	0,002
Bentsodiatsepiini tms.	6,0	20,0	4,332	0,037
Litium, valproaatti tai karbamatsepiini	16,0	10,0	0,796	0,372
neuroleptiä käyttäneet				
Klorpromatsiini-ekvivalentti mg				
Keskiarvo	664	619		

Rautjärveläisistä lappeenrantalaisia pienempi osa käytti masennuslääkkeitä ja rauhoittavia lääkkeitä. Lääkkeiden lukumäärä potilasta kohden oli maalaispitäjässä (keskiarvo = 1,8 keskihajonta = 0,9) pienempi kuin kaupungissa (keskiarvo = 2,3, keskihajonta = 1,3) ($t = -2,285$, $df = 88$, $p = 0,025$).

Lääkkeitä käyttävistä lähes kaikki skitsofreniapotilaat käyttivät neuroleptiä ja kaikki depressiopotilaat masennuslääkettä. Skitsofreniapotilaat käyttivät useampia, keskimäärin 2,1 lääkettä, kuin depressiopotilaat, keskimäärin 1,0 lääkettä. Lääkkeitä ei käyttänyt lainkaan skitsofreniapotilaista kuusi ja depressiopotilaista seitsemän.

Kolme skitsofreniapotilasta kertoi haastatteluvaiheessa olevansa kokonaan ilman psykiatrasta hoitoa. Neljän skitsofreniapotilaan ainut hoito oli lääkitys. Depressiopotilaista kahden ainut psykiatrinen hoito oli masennuslääkitys ja neljän hoitosuhde. Kolmella masennuspotilaalla ei ollut enää hoitosuhdetta eikä lääkitystä. Lisäksi joidenkin masennuspotilaiden hoitosuhteen lopettaminen oli suunnitteilla.

Hoitotyytyväisyys. Skitsofreniapotilaista 94,0 % oli tyytyväisiä saamaansa hoitoon, yksi (1,0 %) oli tyytymätön ja loput viisi (5,0 %) ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä. Yksi depressiopotilas (3,3 %) oli tyytymätön ja muut tyytyväisiä saamaansa psykiatriseen hoitoon. Kun yhdistettiin aineisto luokiksi tyytyväiset ja muut, ei skitsofrenia- ja depressiopotilaiden hoitotyytyväisyydessä todettu eroa ($\chi^2 = 0,3$, $df = 1$, $p = 0,570$).

Kliinis-toiminnallinen kokonaistila (taulukko 18). Skitsofreniapotilaista 86,0 %:n GAS-arvo oli 3, 4 tai 5. Skitsofreniapotilaiden GAS-arvot olivat pienempiä kuin depressiopotilaiden.

Tyytyväisyys elämäntilanteeseen (taulukko 19). Potilaiden tyytyväisyyttä elämäntilanteeseensa arvioitiin 10-portaisella mittarilla. Asteikossa korkea pistemäärä kuvaa tyytyväisyyttä ja matala tyytymättömyyttä. Skitsofreniapotilaat olivat melko tyytyväisiä elämäänsä. He olivat kutakuinkin yhtä tyytyväisiä kuin depressiopotilaat.

Taulukko 18. Tutkittujen kliinis-toiminnallinen kokonaistila (Global assesment scale; GAS, 0 - 9) (%).

GAS	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
GAS 0	0,0	0,0
GAS 1	0,0	0,0
GAS 2	5,0	0,0
GAS 3	40,0	0,0
GAS 4	22,0	6,7
GAS 5	24,0	40,0
GAS 6	8,0	40,0
GAS 7	1,0	13,3
GAS 8	0,0	0,0
GAS 9	0,0	0,0
Yhteensä	100,0	100,0
Keskiarvo	3,9	5,6
Keskihajonta	1,1	0,8

Ero skitsofrenia/depressio $t = -8,972$, $df = 65$, $p < 0,001$.

Taulukko 19. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden tyytyväisyys elämäntilanteeseensa (%).

Tyytyväisyys 1 - 10	Skitsofrenia n = 100	Depressio n = 30
1 tyytymätön	1,0	0,0
2	1,0	0,0
3	2,0	6,7
4	7,0	6,7
5	7,0	3,3
6	12,0	6,7
7	23,0	23,3
8	33,0	26,7
9	10,0	23,3
10 tyytyväinen	4,0	3,3
Yhteensä	100,0	100,0
Keskiarvo	6,99	7,23
Keskihajonta	1,76	1,85

Ero skitsofrenia/depressio $t = -0,658$, $df = 128$, $p = 0,512$.

6.1.5 Skitsofreniapotilaiden nykykäsitys sairaudestaan

Skitsofreniapotilaiden mielipiteet psyykkisestä sairaudestaan.

Skitsofreniapotilaista enemmistö (90,0 %) arveli olevansa psyykkisesti sairaita. Skitsofreniapotilaista 19,0 % arveli sairastavansa skitsofreniaa. Kaikkiaan jotain psykiatrasta sairautta sairasti mielestään 56,0 % ja jonkin oireen katsoi sairaudekseen 33,0 %. Skitsofreniapotilaista yksi (1,0 %) ilmaisi sairaudekseen ruumiillisesti sairauden, viisi (5,0 %) sanoi, etteivät he tiedä, mistä on kysymys ja viisi (5,0 %) vastasi jotain muuta: ”sähkömagneettiset kentät”, ”olosuhteiden tähden joutui sairaalaan”, ”kehitys on jäänyt kesken”, ”ihmissuhteiden puute” ja ”seinä tuli vastaan”.

Lähes yhtä suuri osa skitsofreniapotilaista (90,0 %) kuin depressiopotilaistakin (96,7 %) arveli olevansa psyykkisesti sairaita. Kysyttäessä, mikä on omasta mielestäsi sairautesi tai mistä on kysymys, ilmoitti oikean diagnoosinsa skitsofreniapotilaista (19,0 %) pienempi osa kuin depressiopotilaista (56,7 %) ($\chi^2 = 16,4$, $df = 1$, $p < 0,001$). Psykiatrasta sairautta totesi sairastavansa skitsofreniapotilaista 56,0 % ja depressiopotilaista 66,7 % ($\chi^2 = 1,1$, $df = 1$, $p = 0,298$). Sairaudekseen jonkin oireen kertoi 33,0 % skitsofrenia- ja 30,0 % depressiopotilaista. Skitsofreniapotilaista viisi (5,0 %) ja depressiopotilaista yksi (3,3 %) sanoi, etteivät he tiedä, mistä on kysymys.

Skitsofreniapotilaiden tieto sairautensa nimestä. 18 (18,0 %) skitsofreniapotilasta ei mielestään tiennyt sairautensa nimeä. Tarkemmin kysyttäessä 61 (61,0 %) arveli sairaudekseen skitsofrenian. Lisäksi 15 (15,0 %) antoi oikeansuuntaisia epätarkkoja vastauksia. 16 (16,0 %) skitsofreniapotilasta ei osannut vastata mitään. Väärän diagnoosin ilmoitti 8 (8,0 %) skitsofreniapotilasta. Depressiopotilaista 28 (93,3 %) sanoi sairaudekseen depression ja yhden vastaus oli työuupumus. Skitsofreniapotilaat tiesivät harvemmin sairautensa oikean nimen kuin depressiopotilaat (oikea diagnoosi /epätarkka tai väärä diagnoosi $\chi^2 = 7,381$, $df = 1$, $p = 0,007$, oikea tai epätarkka /väärä diagnoosi $\chi^2 = 6,346$, $df = 1$, $p = 0,012$).

6.1.6 Skitsofreniapotilaiden tiedonsaanti

Kuka kertoi ensin potilaalle jotain tämän psyykkisestä sairaudesta? 88 (88,0 %) skitsofreniapotilasta muisti, että heille oli kerrottu jotain heidän sairaudestaan. Tietoa saaneista 87,5 % (77) kuuli sairaudestaan ensimmäisen kerran hoitavalta henkilöltä. Omainen oli kertonut neljälle ja joku muu viidelle skitsofreniapotilaalle. Neljätoista skitsofreniapotilasta ei osannut vastata tähän kysymykseen tai koki, ettei heille ollut kerrottu. Heistä viisi oli hankkinut tietoa jostain muualta ja seitsemän ei ollut vielä saanut tietoa psyykkisestä sairaudestaan.

Itselleen muisti kerrotun sairaudestaan skitsofreniapotilaista 88 (88,0 %) ja depressiopotilaista kaikki 30 (Fisher's exact test $\chi^2 = 3,966$, $df = 1$, $p = 0,067$). Enemmistö tietoa saaneista sekä skitsofreniapotilaista 87,5 % (77) että depressiopotilaista 93,3 % (28) kuuli sairaudestaan hoitavalta henkilöltä. Joku muu kuin hoitohenkilö oli ollut ensimmäinen sairaudesta kertoja yhdeksälle (10,2 %) skitsofreniapotilaalle ja kahdelle (6,7 %) depressiopotilaalle.

Hoitohenkilökunnalta oli saanut tietoa sairaudestaan kaikkiaan 87 skitsofreniapotilasta. Heistä kuuli tietoa ensimmäiseksi lääkäreiltä 56 (64,4 %) skitsofreniapotilasta, 34 (77,3 %) rautjärveläisistä ja 22 (51,2 %) lappeenrantalaisista. Omat hoitajat olivat hoitohenkilöistä ensimmäisiä kertojia 26 (29,9 %) skitsofreniapotilaalle, maalaispitäjässä kahdeksalle (18,2 %) ja kaupungissa kahdeksalletoista (41,9 %). Muu hoitohenkilökunta antoi tietoa ennen lääkäriä tai omaa hoitajaa vain viidelle skitsofreniapotilaalle.

Kaikkiaan skitsofreniapotilaista (87,0 %) hieman pienempi osa kuin depressiopotilaista (100,0 %) oli saanut sairaustietoa hoitohenkilökunnalta (Fisherin tarkka testi $\chi^2 = 7,220$, $df = 3$, $p = 0,045$). Hoitohenkilökunnalta sairaustietoa saaneista kuuli tietoa ensimmäiseksi lääkäreiltä 56 (64,4 %) skitsofreniapotilasta ja 20 (66,7 %) depressiopotilasta. Omat hoitajat olivat hoitohenkilöistä ensimmäisiä kertojia 26 (29,9 %) skitsofreniapotilaalle ja neljälle (13,3 %) depressiopotilaalle. Muu hoitohenkilökunta antoi tietoa ennen lääkäriä tai omaa hoitajaa viidelle skitsofreniapotilaalle ja kuudelle (20,0 %) depressiopotilaalle.

Koska potilaalle kerrottiin, että hän on psyykkisesti sairas? Kaikkiaan 78 skitsofreniapotilasta oli sitä mieltä, että heille oli kerrottu, että he ovat

psykkisesti sairaita (taulukko 20). Kolmelle potilaalle oli kerrottu jo ennen skitsofrenian puhkeamista, että heillä on jokin psyykinen sairaus. Psyykkisestä sairaudesta kertominen oli tapahtunut varhaisimmillaan 10 vuotta ennen ja myöhäisimmillään 24 vuotta sen jälkeen kun skitsofrenian diagnostiset kriteerit täyttyivät. 22 (22,0 %) skitsofreniapotilasta ei ollut vielä kuullut olevansa psyykkisesti sairaita.

78,0 % skitsofreniapotilaista ja 93,3 % depressiopotilaista oli sitä mieltä, että heille on kerrottu, että he ovat psyykkisesti sairaita ($\chi^2 = 3,604$, $df = 1$, $p = 0,058$) (taulukko 20). Sairastumisesta kului skitsofreniapotilailla ($n = 78$) keskimäärin 2,7 vuotta (keskihajonta = 5,4 v) ja depressiopotilailla ($n = 28$) keskimäärin 3,8 vuotta (keskihajonta = 5,2 v) siihen, kun heille kerrottiin psyykkisestä sairaudesta ($t = -0,9$, $df = 104$, $p = 0,365$).

Taulukko 20. Kuinka monta vuotta sairastumisajankohdan jälkeen potilaalle kerrottiin hänen sairastavan jotain psyykkistä sairautta (%).

	Skitsofrenia n=100	Depressio n=30
ennen	3,0	0,0
0v	33,0	10,0
1v	14,0	40,0
2v	6,0	6,7
3v	4,0	3,3
4v	1,0	3,3
5-9v	8,0	23,3
10-19v	7,0	3,3
yli 20v	2,0	3,3
ei ole kerrottu	22,0	6,7
Yhteensä	100,0	100,0

Kertomisajankohdan sopivuus (taulukko 21). Kertomisajankohdan sopivuuteen otti kantaa 71 (71,0 %) skitsofreniapotilasta. Heistä 42 piti kertomisajankohtaa sopivana. Yhdelle oli kerrottu liian varhain. Loput mielipiteensä ilmaisseet 28 katsoivat psyykkisestä sairaudesta kerrotun liian myöhään.

Taulukko 21. Psykkisestä sairaudesta skitsofrenia- ja depressiopotilaille kertomisen ajankohdan sopivuus.

	Skitsofrenia		Depressio	
	n	%	n	%
liian varhain	1	1,4	0	0
sopiva	42	59,2	8	28,6
liian myöhään	28	39,4	20	71,4
Yhteensä	71	100,0	28	100,0

Kertomisajankohdan sopivuuteen otti kantaa pienempi osa skitsofreniapotilaista (71,0 %) kuin depressiopotilaista (93,3 %) ($\chi^2 = 6,338$, $df = 1$, $p = 0,013$). Skitsofreniapotilaista koki depressiopotilaita harvempi psykkisestä sairaudesta kertomisen tapahtuneen liian myöhään. Kun verrattiin ”sopivaan aikaan” -vastauksia ”ei-sopivaan aikaan” (”liian myöhään” tai ”liian varhain”) -vastauksiin todettiin, että skitsofreniapotilaat olivat yleisemmin kuin depressiopotilaat kokeneet kertomisen tapahtuneen sopivaan aikaan ($\chi^2 = 7,514$, $df = 1$, $p = 0,006$).

Miten potilas sai tietää sairautensa nimen? Skitsofreniapotilaista yli puolet 62 (62,0 %) sai tietää diagnoosinsa jonkun kertomana. Lisäksi 22 (22,0 %) oli hankkinut tietoa eri lähteistä, jotta saisi selville mitä sairastaa. Diagnostisen päättelyn pohjana käyttämänsä tietolähteen osasi nimetä kahdeksantoista skitsofreniapotilasta ja neljä sanoi vain päätelleensä sairautensa nimen. Kymmenen skitsofreniapotilasta mainitsi tietolähteinä jotain hoitoon liittyvää: lääkkeitä, Kela-kortti, Kela-päätös, lääkärinlausunto ja sairauskertomus. Kaikkiaan kahdeksan skitsofreniapotilaan tietolähteinä olivat olleet julkiset tiedotusvälineet tai muu yleisesti saatavilla oleva luettava. Kuudelle skitsofreniapotilaalle kerrottiin diagnoosi vasta sitten, kun he jo tiesivät sen. Skitsofreniapotilaista 32 (32,0 %) oli sitä mieltä, ettei heille ollut kerrottu koskaan sairauden nimeä. 16 (16,0 %) skitsofreniapotilasta ei ollut saanut millään keinolla tietoa diagnoosistaan.

Diagnoosinsa jonkun kertomana sai tietää enemmistö niin skitsofreniapotilaista 62 (62,0 %) kuin depressiopotilaistakin 26 (86,7 %) ($\chi^2 = 3,142$, $df = 1$, $p = 0,076$). Skitsofreniapotilaista 22 (22,0 %) ja depressiopotilaista kolme (10,0 %) oli hankkinut tietoa eri lähteistä, jotta saisi selville mitä sairastaa. Neljä (4,0 %) skitsofreniapotilasta ja yksi (3,3 %) depressiopotilas sanoi vain päätelleensä

sairautensa nimen. Diagnostisen päättelyn pohjana käyttämänsä tietolähteen osasi nimetä kahdeksantoista (18,0 %) skitsofreniapotilasta ja kaksi (6,7 %) depressiopotilasta. Kymmenen (10,0 %) skitsofreniapotilasta ja yksi (3,3 %) depressiopotilas mainitsi tietolähteinä jotain hoitoon liittyvää. Kaikkiaan kahdeksan (8,0 %) skitsofreniapotilaan ja yhden (3,3 %) depressiopotilaan tietolähteinä olivat olleet julkiset tiedotusvälineet tai muu yleisesti saatavilla oleva luettava.

Kuudelle (6,0 %) skitsofreniapotilaalle ja kahdelle (6,7 %) depressiopotilaalle kerrottiin diagnoosi vasta sitten, kun he olivat jo saaneet tietää sen muilla tavoin. Diagnoosistaan ei ollut saanut millään keinolla tietoa skitsofreniapotilaista 16 (16,0 %) ja depressiopotilaista yksi (3,3 %). Sairauden nimi oli kerrottu pienemmälle osalle skitsofreniapotilaita (68,0 %) kuin depressiopotilaita (93,3 %) ($\chi^2 = 7,668$, $df = 1$, $p = 0,006$).

Koska potilas sai tietää sairautensa nimen? 66 (66,0 %) skitsofreniapotilasta muisti, minä vuonna heille kerrottiin sairauden nimi. Diagnoosi kerrottiin kahden ensimmäisen sairausvuoden aikana viidesosalle ja ensimmäisen viiden vuoden aikana kaikkiaan noin kolmasosalle (32,0 %) skitsofreniapotilaista. Ensimmäisen kymmenen sairausvuoden aikana diagnoosinsa sai kuulla lähes puolet (48,0 %) skitsofreniapotilaista. Ne skitsofreniapotilaat, joille diagnoosi oli kerrottu olivat sairastaneet yhtä kauan kuin ne, joille diagnoosia ei ollut kerrottu. Potilaista, joille sairauden nimeä ei ollut kerrottu, yhdeksän oli sairastanut vähemmän kuin kymmenen vuotta, 10 potilasta 10 – 19 vuotta ja 11 potilasta 20 – 38 vuotta.

Diagnoosi kerrottiin skitsofreniapotilaille keskimäärin 7,5 vuotta (keskihajonta = 9,0 v) ja depressiopotilaille keskimäärin 4,2 vuotta (keskihajonta = 5,6 v) sairastumisajankohdan jälkeen. Diagnoosi kerrottiin skitsofreniapotilaille myöhemmin kuin depressiopotilaille ($t = 2,293$, $df = 83$, $p = 0,024$).

Kantaa diagnoosin kertomisajan sopivuuteen otti 57 skitsofreniapotilasta ja 28 depressiopotilasta. Kenellekään potilaalle ei ollut kerrottu diagnoosia liian varhain. Kertomisaikaa liian myöhäisenä piti harvempi skitsofreniapotilas (33,3 %) kuin depressiopotilas (67,9 %) ($\chi^2 = 9,053$, $df = 1$, $p = 0,003$).

Niistä skitsofreniapotilaista, joille diagnoosia ei oltu kerrottu, kykeni 22 selvittämään diagnoosinsa keskimäärin 7,1 vuotta (keskihajonta = 7,4 v)

sairastumisajankohdan jälkeen. 16 skitsofreniapotilasta ei ollut vielä mielestään millään keinolla saanut tietää diagnoosiaan.

Muut tietolähteet. Skitsofreniapotilaista 78 % ja depressiopotilaista 93,3 % ($\chi^2 = 3,604$, $df = 1$, $p = 0,058$) oli hankkinut tietoa sairaudesta myös TV:n, radion, lehtien tai kirjojen avulla, mutta useimmiten vasta, kun heille oli ensin kerrottu heidän sairaudestaan.

Mitä ja moniko potilas ei ole saanut tietää? Monet skitsofreniapotilaat olivat jääneet vaille tietoa useista sairauttaan koskevista asioista (taulukko 22).

Taulukko 22. Puutteet skitsofreniapotilaiden tiedoissa (%) suhteessa hoidon keston.

Potilaan sairautta koskeva tieto	0 - 9v n = 39	10 -19v n = 35	yli 20 v n = 26	Yhteensä n = 100	χ^2	p
Diagnosi; sairauden nimi	23,1	20,0	30,8	24	0,978	0,613
Minkäläinen kyseinen sairaus on	23,1	45,7	50,0	38	6,160	0,046
Syistä, riskitekijöistä	46,2	57,1	61,5	54	1,701	0,427
Sairautta pahentavista tekijöistä	48,7	42,9	76,9	54	7,688	0,021
Mitä tehdä voidakseen paremmin	30,8	34,3	42,3	35	0,925	0,630
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	41,0	25,7	57,7	40	6,384	0,041
Alkoholin vaikutus sairauteen	17,9	20,0	30,8	22	1,620	0,445
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	51,3	60,0	65,4	58	1,362	0,506
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	12,8	14,3	11,5	13	0,178	1,000
Perheterapia	48,7	45,7	73,1	54	5,215	0,074
Kuntoutus	25,6	14,3	46,2	27	7,747	0,021
Muut hoitokeinot	71,8	62,9	69,2	68	0,702	0,704
Perheen merkitys hoidossa	43,6	31,4	50,0	41	2,304	0,316
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	30,8	20,0	38,5	29	2,567	0,277
Toiminnan merkitys voinnille	25,6	22,9	23,1	24	0,095	0,954
Sairauden ennuste	59,0	62,9	76,9	65	2,318	0,314
Sosiaaliset oikeudet	10,3	8,6	11,5	10	0,298	1,000
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	41,0	40,0	46,2	42	0,257	0,879

Yli puolet haastatelluista ei ollut saanut tietää sairauden syistä ja riskitekijöistä, sairautta pahentavista tekijöistä, perheterapiasta ja sairauden ennusteesta. Potilaiden sairauttaan koskeva tieto ei ollut lisääntynyt hoitovuosien myötä. Yli

20 vuotta hoidetut olivat saaneet jopa vähemmän tietoa kuin 0 - 10 vuotta hoidetut. Kun tarkasteltiin viimeisen kymmenen vuoden aikana hoitoon tulleita, voitiin todeta, että 0 - 4 vuotta hoidossa olleiden tietämys oli samaa luokkaa kuin 5 - 9 vuotta hoidossa olleilla.

Skitsofreniapotilaat olivat saaneet tietoa vähemmän kuin depressiopotilaat (taulukko 23). Skitsofreniapotilaita suurempi osa depressiopotilaita oli saanut tietoa sairauden diagnoosista, siitä minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä, ennakko-oireista ja riskitekijöistä, sairautta pahentavista tekijöistä, siitä mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin, perheen merkityksestä hoidossa ja sairauden ennusteesta.

Taulukko 23. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden saama tieto sairaudestaan (%).

Potilaan sairaudestaan saama tieto	Skitsofrenia		Depressio	
	n = 100	n = 30	khi2	p
Diagnoosi; sairauden nimi	76,0	96,7	6,346	0,012
Minkäläinen kyseinen sairaus on	62,0	96,7	13,206	0,000
Syistä, riskitekijöistä	46,0	86,7	15,445	0,000
Sairautta pahentavista tekijöistä	46,0	66,7	3,943	0,047
Mitä tehdä voidakseen paremmin	65,0	86,7	5,159	0,023
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	60,0	66,7	0,433	0,510
Alkoholin vaikutus sairauteen	78,0	63,3	2,621	0,105
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	42,0	33,3	0,722	0,395
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	87,0	90,0	0,192	0,661
Perheterapia	46,0	46,7	0,004	0,949
Kuntoutus	73,0	60,0	1,857	0,173
Muut hoitokeinot	32,0	46,7	2,171	0,141
Perheen merkitys hoidossa	59,0	80,0	4,409	0,036
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	71,0	76,7	0,370	0,543
Toiminnan merkitys voinnille	76,0	80,0	0,208	0,648
Sairauden ennuste	35,0	66,7	9,481	0,002
Sosiaaliset oikeudet	90,0	93,3	0,306	0,580
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	58,0	73,3	2,292	0,130

6.1.7 Tiedonsaannin vaikutus

Onko tiedosta potilaalle haittaa vai hyötyä? Haittaa sairauttaan koskevasta tiedosta oli kokenut kahdeksan skitsofreniapotilasta. Skitsofreniapotilaista yksi 50-vuotias nainen oli kokenut haitallisena sekä tiedon diagnoosista että tiedon siitä, millaisesta sairaudesta on kysymys. Diagnoosista kertomisen oli kokenut haitalliseksi kaikkiaan viisi henkilöä, informaation siitä, millaisesta sairaudesta on kysymys, kolme henkilöä ja tiedon toiminnan merkityksestä voinnille yksi henkilö. Haitan kokeminen oli ollut enimmäkseen lievää. Vain yksi oli kokenut diagnoosin tietämisestä paljon haittaa. Yksikään depressiopotilas ei ollut kokenut haittaa sairauttaan koskevasta tiedosta.

Taulukko 24. Onko saadusta tiedosta potilaiden mielestä heille haittaa tai hyötyä. Kuinka suuri osa potilaista (%) on saanut tietoa, ja kuinka paljon siitä on ollut hyötyä tai haittaa. Asteikko: -3 = paljon haittaa, 0 = ei haittaa eikä hyötyä ja 3 = paljon hyötyä.

Potilaan sairaudestaan saama tieto	Skitsofreniapotilaat			Depressiopotilaat			t	df	p
	n = 100	keski- arvo	keski- hajonta	n = 30	keski- arvo	keski- hajonta			
Diagnoosi; sairauden nimi	76,0	1,29	1,46	96,7	2,59	0,73	-6,01	95	0,000
Minkäläinen kyseinen sairaus on	62,0	1,74	1,28	96,7	2,48	0,63	-3,69	89	0,000
Syistä, riskitekijöistä	46,0	1,74	1,14	86,7	2,19	0,85	-1,91	65	0,060
Sairautta pahentavista tekijöistä	46,0	1,72	1,17	66,7	2,30	0,73	-2,45	56	0,017
Mitä tehdä voidakseen paremmin	65,0	1,85	0,99	86,7	2,15	0,92	-1,37	89	0,175
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	60,0	1,48	1,07	66,7	2,30	0,80	-3,14	78	0,002
Alkoholin vaikutus sairauteen	78,0	1,62	1,26	63,3	1,58	1,12	0,12	95	0,908
Muiden pähteiden vaikutus sairauteen	42,0	1,33	1,26	33,3	0,80	1,32	1,19	50	0,239
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	87,0	1,70	1,06	90,0	2,07	0,96	-1,63	112	0,105
Perheterapia	46,0	1,09	1,09	46,7	1,29	1,33	-0,57	58	0,573
Kuntoutus	73,0	1,55	1,20	60,0	1,67	1,14	-0,38	89	0,706
Muut hoitokeinot	32,0	1,59	1,10	46,7	2,43	0,94	-2,47	44	0,018
Perheen merkitys hoidossa	59,0	1,69	1,18	80,0	2,00	1,06	-1,10	81	0,275
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	71,0	2,00	0,94	76,7	2,48	0,59	-2,29	92	0,024
Toiminnan merkitys voinnille	76,0	1,92	0,95	80,0	2,29	0,75	-1,75	98	0,084
Sairauden ennuste	35,0	1,69	1,02	66,7	2,00	0,86	-1,16	53	0,251
Sosiaaliset oikeudet	90,0	1,99	0,91	93,3	2,43	0,74	-2,33	116	0,021
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	58,0	1,79	1,02	73,3	2,18	0,50	-2,27	73	0,026

Jotkut tietoa saaneet skitsofreniapotilaat totesivat, ettei tiedosta ollut sen enempää hyötyä kuin haittaakaan. Kaikesta saamastaan informaatiosta olivat hyötynneet lähes kaikki skitsofrenia- ja depressiopotilaat. Taulukosta 24 nähdään, että skitsofreniapotilaat kokivat informaatiosta saamansa hyödyn vähäisemmäksi kuin depressiopotilaat.

Läheisten suhtautumisen muutos heidän saatuaan tietää sairaudesta.

Yhtä pieni osa skitsofreniapotilaista kummassakin kunnassa oli havainnut läheisten suhtautumisen muuttuneen heidän saatuaan tietää potilaan sairaudesta. Perheen, työtovereiden, harrastustovereiden ja naapureiden suhtautuminen skitsofreniapotilaisiin oli heidän saatuaan tietää potilaan psyykkisestä sairaudesta muuttunut maalla myönteisemmäksi kuin kaupungissa. Mitä läheisemmistä ihmisistä oli kyse, sitä useammalla sekä skitsofrenia- että depressiopotilaalla oli kokemuksia heidän suhtautumisensa muutoksesta (taulukko 25). Yleisimpiä olivat havainnot oman suhtautumisen muuttumisesta. Toisesta näkökulmasta taulukkoa tarkasteltaessa voitiin todeta, että läheisten suhtautumisen muuttumattomuus oli potilaiden kokemusten mukaan paljon tavallisempaa kuin suhtautumisen muuttuminen.

Taulukko 25. Sairaudesta läheisille kertomisen vaikutus suhtautumiseen potilasta kohtaan. Kuinka suuri osa potilaista (%) ja kuinka paljon ja mihin suuntaan on kokenut suhtautumisen muuttuvan. Asteikko: -3 = erittäin kielteinen, 0 = ei myönteinen eikä kielteinen ja 3 = erittäin myönteinen.

Henkilö	Skitsofrenia	keski-	keski-	Depressio	keski-	keski-	t-testi		
	n = 100	arvo	hajonta	n = 30	arvo	hajonta	t	df	p
itse	62,0	-0,23	1,73	73,3	0,59	1,84	1,869	82	0,065
perhe	41,0	0,85	1,62	50,0	1,87	1,30	2,173	54	0,034
omaiset	38,0	0,84	1,60	43,3	1,69	1,80	1,601	49	0,116
suku	23,0	0,13	1,63	20,0	0,83	1,60	0,943	27	0,354
ystävät	26,0	0,54	1,88	40,0	1,75	1,22	2,380	32	0,024
työtoverit	10,0	-0,30	1,64	30,0	0,67	1,22	1,444	17	0,167
harrastustoverit	8,0	0,75	2,12	13,3	1,00	1,41	0,211	10	0,837
naapurit	14,0	0,21	1,85	13,3	1,50	1,29	1,291	16	0,215
hoitavat henkilöt	11,0	2,18	0,60	20,0	1,50	0,84	-1,948	15	0,070
muut	5,0	0,40	2,30	3,3	3,00	-	1,031	4	0,361

Suhtautumisen muutoksia kokeneiden määrässä ei ollut merkitsevää eroa skitsofrenia- ja depressiopotilaiden välillä. Varsinkin depressiopotilaat olivat kokeneet sairaudesta läheisille ihmisille kertomisen muuttavan ihmisten suhtautumista enemmän myönteiseksi kuin kielteiseksi. Skitsofreniapotilaat olivat, kun he saivat tietää olevansa psyykkisesti sairaita, muuttaneet suhtautumisestaan itseensä keskimäärin hieman kielteiseen suuntaan. Skitsofreniapotilaat olivat havainneet myös perheen ja ystävien suhtautuminen muuttuvan vähemmän myönteiseksi kuin depressiopotilaat.

Kun kysyttiin, minkälaisia myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia potilailla on ollut itsensä ja läheisten suhtautumisen muutoksesta heidän saatuaan tietää potilaan psyykkisestä sairaudesta, ilmoitti skitsofreniapotilaista 18,0 % ja depressiopotilaista 10,0 %, ettei heillä ole mitään kokemuksia aiheesta. Skitsofreniapotilaat olivat kokeneet sairaustiedon aiheuttaneen heissä enemmän kielteisiä kuin myönteisiä tunteita itseään kohtaan. Skitsofreniapotilaat kertoivat tunteneensa häpeää, syyllisyyttä ja vaikeutta hyväksyä sairauttaan, mutta myös elämänarvojensa myönteistä muuttumista, oman suvaitsevuuksensa kasvamista ja itsestä huolehtimisen kohentumista. Toisten taholta kokemukset olivat useammin myönteisiä kuin kielteisiä. Potilaat kertoivat kohdanneensa häpeää, hyljeksintää, ymmärtämistä, auttamista ja tukemista. Skitsofreniapotilailla oli hieman vähemmän myönteisiä kokemuksia kuin depressiopotilailla.

Läheisten suhtautumisen muutos heidän saatuaan tietää diagnoosin.

Potilaat olivat kokeneet diagnoosin kertomisen läheisille muuttavan näiden suhtautumista useimmiten myönteiseen suuntaan. Kokemuksia diagnoosin kertomisen vaikutuksesta oli pienemmällä osalla skitsofreniapotilaita kuin sairaudesta yleensä kertomisesta.

Kokemuksia itsen ja perheen suhtautumisen muutoksesta oli pienemmällä osalla skitsofreniapotilaita kuin depressiopotilaita (taulukko 26). Skitsofreniapotilaiden suhtautuminen itseensä muuttui diagnoosin tietämisen myötä myönteiseen suuntaan mutta vähemmän kuin depressiopotilaiden.

Taulukko 26. Sairauden diagnoosin läheisille kertomisen vaikutus suhtautumiseen potilasta kohtaan. Kuinka suuri osa potilaista (%) ja kuinka paljon ja mihin suuntaan on kokenut suhtautumisen muuttuvan. Asteikko: -3 = erittäin kielteinen, 0 = ei myönteinen eikä kielteinen ja 3 = erittäin myönteinen.

Henkilö	Skitsofrenia	keski-	keski-	Depressio	keski-	keski-	t-testi		
	n = 100	arvo	hajonta	n = 30	arvo	hajonta	t	df	p
itse	41,0	0,32	1,60	73,3	1,82	1,33	3,747	61	0,000
perhe	19,0	1,32	1,38	40,0	1,92	0,79	1,370	29	0,181
omaiset	16,0	1,19	1,05	26,7	1,75	1,98	0,919	22	0,368
suku	7,0	0,57	1,72	13,3	0,25	1,71	-0,299	9	0,772
ystävät	12,0	1,33	1,44	20,0	1,83	1,17	0,736	16	0,472
työtoverit	1,0	1,00	-	13,3	1,75	0,50	1,342	3	0,272
harrastustoverit	5,0	2,00	0,71	6,7	2,50	0,71	0,845	5	0,437
naapurit	3,0	1,67	2,31	0,0	-	-	-	-	-
hoitavat henkilöt	5,0	1,80	0,45	10,0	2,33	1,15	0,766	2,0	0,513
muut	1,0	2,00	-	3,3	3,00	-	-	-	-

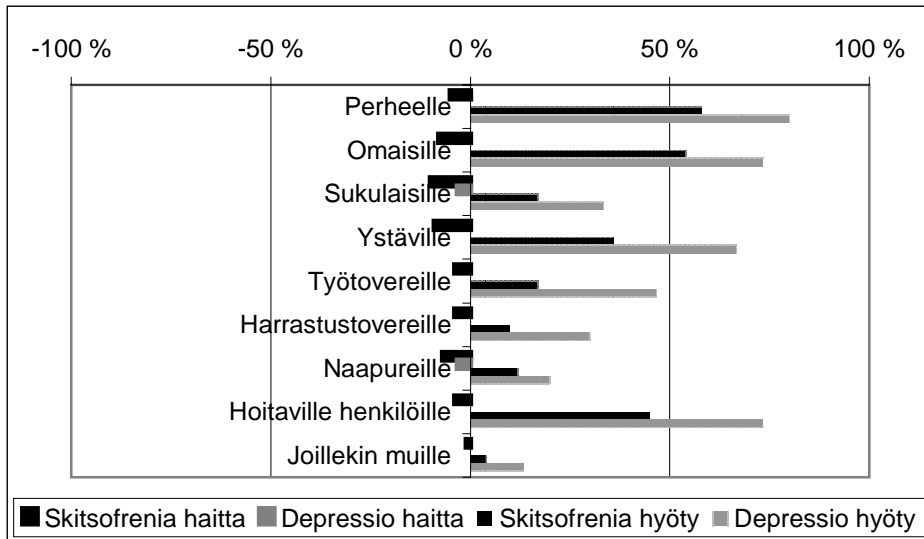
Onko potilaalle ollut hyödyllistä vai haitallista kertoa läheisille sairaudesta? (kuvio 1). Potilailta kysyttiin, keille heidän läheisistään oli ollut hyödyllistä tai haitallista kertoa sairaudesta. Suurin osa skitsofreniapotilaista joko ei ottanut lainkaan kantaa kysymykseen tai totesi, ettei kertomisella ole ollut merkitystä. Useampi skitsofreniapotilas piti läheisille sairaudesta ja sen diagnoosista kertomista hyödyllisenä kuin haitallisenä.

Osa depressiopotilaista ei ottanut kantaa tähän kysymykseen ja osa vastasi ettei merkitystä. Mielipiteensä ilmaisseet skitsofreniapotilaat olivat harvemmin kuin depressiopotilaat sitä mieltä, että oli ollut hyödyllistä kertoa sairaudestaan läheisilleen.

Haittaa kertomisesta kokeneiden määrä oli vähäinen. Skitsofreniapotilaat pitivät sukulaisille ja naapureille kertomista harvemmin hyödyllisenä kuin muille läheisille kertomista.

Ero skitsofrenia- ja depressiopotilaiden mielipiteissä oli tilastollisesti merkitsevä perheen, omaisten, ystävien ja harrastustoverien kohdalla. Kertomisesta oli kokenut olevan haittaa skitsofreniapotilaista suurempi osa kuin

depressiopotilaista.

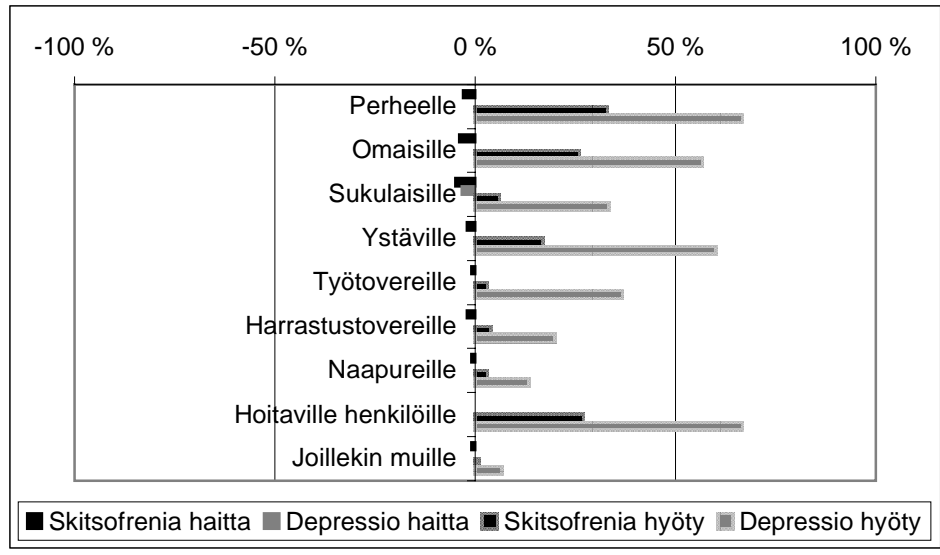


	Skitsofrenia % kaikista			Depressio % kaikista				
	mielipide	hyötyä	ei merkitystä	haittaa	mielipide	hyötyä	ei merkitystä	haittaa
perhe	77,0	58,0	14,0	5,0	83,3	80,0	3,3	0,0
omaiset	89,0	54,0	27,0	8,0	86,7	73,3	13,3	3,3
suku	62,0	17,0	35,0	10,0	66,7	33,3	30,0	0,0
ystävät	73,0	36,0	28,0	9,0	83,3	66,7	16,7	0,0
työtoverit	33,0	17,0	12,0	4,0	63,3	46,7	16,7	0,0
harrastustoverit	22,0	10,0	8,0	4,0	36,7	30,0	6,7	0,0
naapurit	47,0	12,0	28,0	7,0	53,3	20,0	30,0	3,3
hoitavat henkilöt	64,0	45,0	15,0	4,0	83,3	73,3	10,0	0,0
muut	7,0	4,0	2,0	1,0	13,3	13,3	0,0	0,0

Kuvio 1. Onko potilaalle hänen omasta mielestään ollut hyödyksi vai haitaksi kertoa sairaudesta läheisille. % kyseistä sairautta sairastavista

Onko hyödyllistä vai haitallista kertoa diagnoosi läheisille? (kuvio 2). Osa potilaista ei ottanut kantaa tähän kysymykseen ja osa vastasi ettei merkitystä. Useampi skitsofreniapotilas piti läheisille diagnoosista kertomista hyödyllisenä kuin haitallisenä. Sukulaisille kertomista piti lähes yhtä usea skitsofreniapotilas haitallisenä kuin hyödyllisenäkin.

Skitsofreniapotilaat ottivat depressiopotilaita vähemmän kantaa sairautensa diagnoosin läheisille kertomiseen. Skitsofreniapotilaiden mielipiteet diagnoosin kertomisen vaikutuksesta olivat kielteisemmät kuin depressiopotilaiden. Ero oli tilastollisesti merkitsevä perheenjäsenten kohdalla. Depressiopotilaista yksi piti sukulaisille kertomista haitallisena, kun muille kertomista ei kukaan.



	Skitsofrenia		% kaikista		Depressio		% kaikista	
	mielipide	hyötyä	ei merkitystä	haittaa	mielipide	hyötyä	ei merkitystä	haittaa
perhe	50,0	33,0	14,0	3,0	70,0	66,7	3,3	0,0
omaiset	47,0	26,0	17,0	4,0	73,3	56,7	16,7	0,0
suku	22,0	6,0	11,0	5,0	60,0	33,3	23,3	3,3
ystävät	30,0	17,0	11,0	2,0	73,3	60,0	13,3	0,0
työtoverit	9,0	3,0	5,0	1,0	50,0	36,7	13,3	0,0
harrastustoverit	7,0	4,0	1,0	2,0	30,0	20,0	10,0	0,0
naapurit	12,0	3,0	8,0	1,0	36,7	13,3	23,3	0,0
hoitavat henkilöt	35,0	27,0	8,0	0,0	73,3	66,7	6,7	0,0
muut	2,0	1,0	0,0	1,0	6,7	6,7	0,0	0,0

Kuvio 2. Onko potilaalle hänen omasta mielestään hyödyksi vai haitaksi kertoa sairautensa nimen läheisille. % kyseistä sairautta sairastavista n = mielipiteensä ilmaiseita.

6.1.8 Diagnoosin kertomisajankohta

Kaikilta haastatelluilta kysyttiin mielipidettä sekä skitsofrenia- että depressiodiagnoosin kertomisajankohdasta (taulukko 27).

Taulukko 27. Milloin skitsofrenia- ja depressiopotilaiden mielestä diagnoosi on kerrottava potilaalle (%).

Diagnoosi on kerrottava		Skitsofreniadiagnoosi		Depressiodiagnoosi	
		Skitsofrenia- potilaat n = 100	Depressio- potilaat n = 30	Skitsofrenia- potilaat n = 100	Depressio- potilaat n = 30
Sairautta epäiltäessä	kyllä	59,0	73,3	75,0	83,3
	ehkä	20,0	10,0	15,0	3,3
	ei	21,0	16,7	10,0	13,3
Diagnoosin varmistuttua	kyllä	89,0	96,7	92,0	100,0
	ehkä	6,0	0,0	4,0	0,0
	ei	5,0	3,3	4,0	0,0

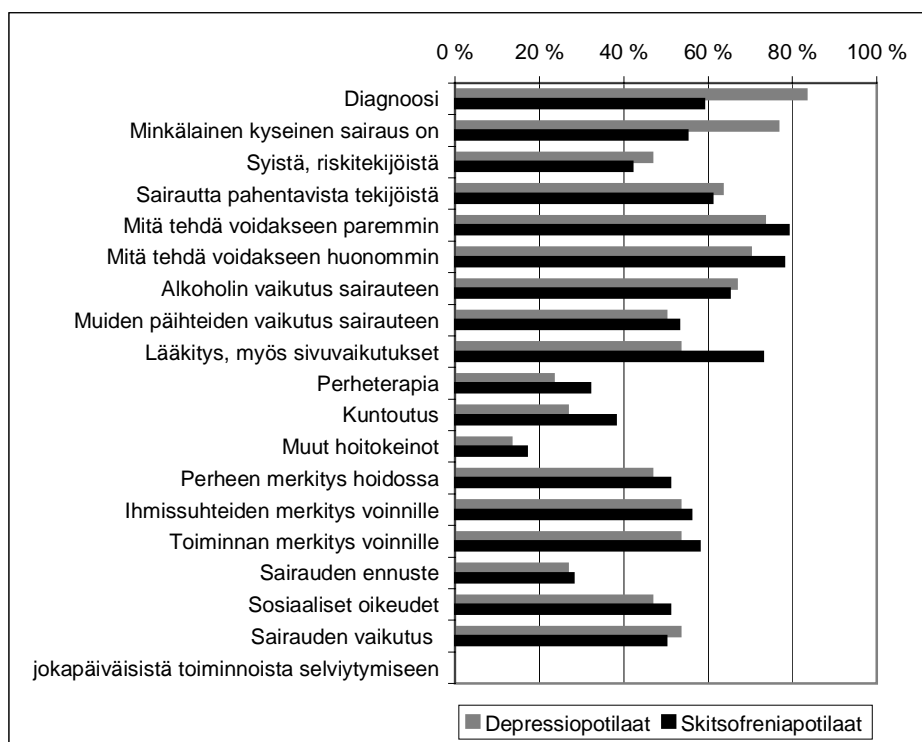
Skitsofreniapotilaista pienempi osuus kannatti sairauden nimen kertomista skitsofreniaa (59 %) kuin depressiota epäiltäessä (75,0 %) ($\chi^2 = 5,789$, $df = 1$, $p = 0,016$). Skitsofreniapotilaista 20,0 % oli epävarmoja siitä, pitääkö vai ei potilaalle kertoa skitsofreniaepäilystä ja 15,0 % siitä, pitääkö vai ei potilaalle kertoa depressioepäilystä. Viidesosan (21,0 %) mielestä skitsofreniaepäilystä ja kymmenesosan mielestä depressioepäilystä ei pidä kertoa potilaalle. Useimmat skitsofreniapotilaat (89,0 %) olivat sitä mieltä, että skitsofreniadiagnoosi pitää kertoa potilaalle diagnoosin varmistuttua.

Taulukosta 25 nähdään skitsofreniapotilaiden olleen depressiopotilaita epävarmempia mielipiteissään. Tilastollista testausta varten yhdistettiin vastaukset ehkä ja ei. Skitsofreniaa epäiltäessä tulee sairauden nimi kertoa potilaalle useimpien sekä skitsofrenia- (59,0 %) että depressiopotilaiden (73,3 %) mielestä ($\chi^2 = 2,019$, $df = 1$, $p = 0,155$). Samoin depressiota epäiltäessä pitää sairauden nimi kertoa potilaalle niin skitsofrenia- (75,0 %) kuin depressiopotilaidenkin (83,3 %) mielestä ($\chi^2 = 0,903$, $df = 1$, $p = 0,342$).

Potilaan kysyessä varman diagnoosin kertomiseen suhtautui epäröiden neljä skitsofreniapotilasta. Muiden mielestä diagnoosi pitää kertoa, jos potilas sitä kysyy.

6.1.9 Sairaudesta kertominen skitsofreniapotilaalle

Mitä on kerrottava sairautta epäiltäessä? Skitsofreniapotilaat halusivat kerrottavan monipuolisesti skitsofreniasta jo kyseistä sairautta epäiltäessä (kuvio 3).



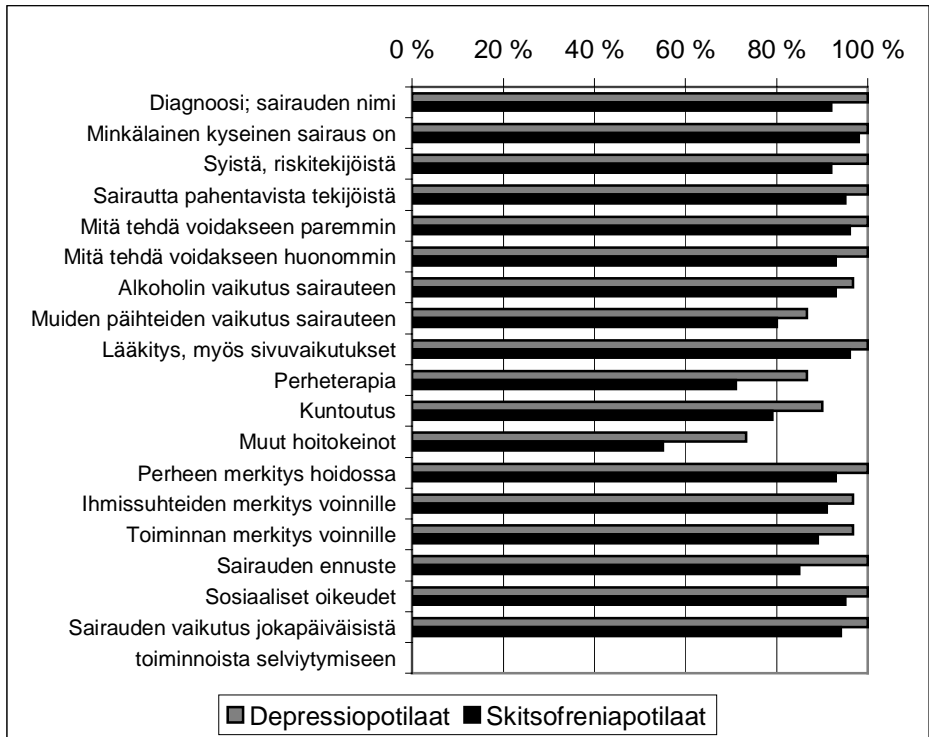
Kuio 3. Montako % potilaista halusi mitäkin tietoa kerrottavan sairautta epäiltäessä.

Yli puolet skitsofreniapotilaista halusi tietää sairautta epäiltäessä sairauden nimen, minkälainen kyseinen sairaus on, sairautta pahentavista tekijöistä, mitä potilas voi tehdä voidakseen paremmin ja mikä toiminta huonontaa vointia, alkoholin ja muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen, lääkityksestä, perheen merkityksestä hoidossa, ihmissuhteiden ja toiminnan merkityksestä voinnille ja sosiaalisista oikeuksista. 70,0 % skitsofreniapotilaista oli sitä mieltä, että kahdeksastatoista sairautta koskevasta asiasta on kerrottava potilaalle ainakin seitsemästä jo sairautta epäiltäessä. Vain kahden henkilön mielestä sairautta epäiltäessä ei sairaudesta tule kertoa potilaalle mitään. Rautjärveläisiä useampien lappeenrantalaisten mielestä pitää potilaalle kertoa: minkälaista sairautta hänen epäillään sairastavan, sairauden syistä ja riskitekijöistä, sairautta pahentavista tekijöistä, siitä mitä potilas voi tehdä voidakseen paremmin ja sairauden ennusteesta.

Kuviosta 3 nähdään, että skitsofreniapotilaat olivat kutakuinkin samaa mieltä depressiopotilaiden kanssa siitä, mitä potilaalle pitää kertoa sairautta epäiltäessä. Pienempi osuus skitsofreniapotilaista kuin depressiopotilaista oli sitä mieltä, että potilaalle pitää kertoa, minkä sairauden epäillään olevan kyseessä ($\chi^2 = 4,514$, $df = 1$, $p = 0,014$) ja minkälainen epäilty sairaus on ($\chi^2 = 4,514$, $df = 1$, $p = 0,034$). Skitsofreniapotilaista haluaa depressiopotilaita useampi tietoa lääkityksestä ($\chi^2 = 4,134$, $df = 1$, $p = 0,04$).

Mitä on kerrottava viimeistään diagnoosin varmistuttua? Viimeistään sairauden diagnoosin varmistuttua pitää useimpien niin skitsofreniapotilaiden kuin depressiopotilaidenkin mielestä kertoa kaikista kysytyistä asioista (kuvio 4). Kohtaan muut hoitokeinot tuli vähemmän vastauksia kuin muihin kysymyksiin.

Mitä on kerrottava myöhemmin? Myöhemmät kysymyksessä esitetyt ajankohdat olivat: vuoden sairastettua, kaksi vuotta sairastettua, ensimmäisen relapsin tultua, toisen relapsin tultua ja kun potilas kysyy. Vaihtoehdoissa oli myös: ei koskaan. Lähes kaikki skitsofreniapotilaat olivat sitä mieltä, että kaikista kysymyksessä mainituista asioista pitää kertoa potilaalle ja useimpien mielestä toistuvasti. Muista päihteistä kuin alkoholista 18 (18,0 %), perheterapiasta 21 (21,0 %) ja muista hoitokeinoista 32 (32,0 %) skitsofreniapotilaan mielestä ei välttämättä pidä kertoa ennen kuin potilas kysyy. Muiden kysymysten kohdalla 1 - 6 (1 - 6 %) skitsofreniapotilasta jättäisi tiedonsaannin potilaan kysymisen varaan.



Kuvio 4. Montako % skitsofrenia- ja depressiopotilaista halusi mitäkin tietoa kerrottavan viimeistään diagnoosin varmistuttua.

Sekä lähes kaikki skitsofreniapotilaat että kaikki depressiopotilaat olivat sitä mieltä, että kaikista kysymyksessä mainituista asioista pitää kertoa potilaalle. Huomattavin ero tiedon haluamisen ajankohdissa oli yhden ja kahden sairastamisvuoden kohdalla, jolloin skitsofreniapotilaiden tiedon haluaminen on runsaampaa kuin depressiopotilaiden. Skitsofreniapotilaat painottivat hieman depressiopotilaita enemmän tiedon toistuvan saamisen merkitystä.

Mitä ei pidä kertoa? Skitsofreniapotilaista yhden mielestä perheterapiasta ja yhden mielestä muista päihteistä kuin alkoholista ei pidä puhua potilaalle missään vaiheessa sairautta, vaikka tämä kysyisi.

6.1.10 Mitkä tekijät liittyvät sairautta koskevan tiedon tarpeeseen?

Logistisella regressioanalyysillä pyrittiin selvittämään, mitkä seikat vaikuttivat siihen, että skitsofreniapotilaiden mielestä potilaalle pitää kertoa hänen sairauttaan koskevista asioista jo sairautta epäiltäessä. Logistisessa regressioanalyysissä selittäviksi muuttujiksi otettiin:

sukupuoli: 1. mies, 2. nainen (58 / 42)

ikä vuosia 1. alle 45, 2. yli 45 (52 / 48)

kunta: 1. Rautjärvi, 2. Lappeenranta (50 / 50)

peruskoulutus: 1. enintään kansakoulu, 2. vähintään peruskoulu (45 / 55)

siviilisääty: siviilisääty: 1. naimaton, 2. muut (52 / 48)

ruumiillinen terveys: 1. terve, 2. sairas (53 / 47)

sairastumisikä vuosia 1. alle 25, 2. yli 25 (47 / 53)

eläkkeellä: 1. ei eläkkeellä 2. eläkkeellä tai eläke haussa (16 / 84)

alkoholiongelmaa tutkimusvaiheessa: 1. ei, 2. kyllä (77 / 23)

GAS: 1. 0 - 4, 2. 5 - 9 (67 / 33)

Skitsofreniaepäilystä pitää 59 (59 %) haastatellun mielestä kertoa potilaalle. Iäkkäämpänä sairastuneista oli lähes kolme kertaa nuorempina sairastuneita useampi skitsofreniaepäilyn kertomisen kannalla (taulukko 28). Alkoholiongelmaisista piti lähes viisi kertaa muita useamman mielestä kertoa skitsofreniaepäilystä. Varman diagnoosin kertomista tutkittiin myös logistisella regressioanalyysillä. Mitkään tutkituista tekijöistä eivät nousseet selittämään potilaan halua saada tietää sairauden varmistuttua diagnoosinsa.

Taulukko 28. Seikat, jotka selittivät skitsofreniapotilaiden mielipiteitä siitä, mitä sairaudesta on kerrottava potilaalle skitsofreniaa epäiltäessä. Tuloksia logistisesta regressioanalyysistä. OR = odds ratio = riskisuhde.

Kerrottava tieto	Selittävä tekijä	p	OR	95,0% luottamusväli	
				alempi	ylempi
Skitsofreniadiagnosi					
	Ei alkoholiongelmaa	0,010	0,214	0,066	0,697
	Nuorena sairastunut	0,028	0,355	0,140	0,896
Minkäläinen kyseinen sairaus on					
	Kunta Rautjärvi	0,013	0,320	0,313	0,784
	Ei alkoholiongelmaa	0,011	0,233	0,076	0,715
Syistä, riskitekijöistä					
	Kunta Rautjärvi	<0,001	0,167	0,062	0,449
	Nuorena sairastunut	0,005	0,200	0,066	0,608
	Nuori	0,009	4,228	1,433	12,479
	Matala GAS	0,012	4,001	1,352	11,838
Sairautta pahentavista tekijöistä					
	Kunta Rautjärvi	0,008	0,305	0,127	0,731
Mitä tehdä voidakseen paremmin					
	Kunta Rautjärvi	0,008	0,305	0,127	0,731
Mikä potilaan toiminta huonontaa voimtia					
	Kunta Rautjärvi	0,028	0,276	0,087	0,873
	Nuorena sairastunut	0,026	0,221	0,058	0,838
Alkoholin vaikutus sairauteen					
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen					
	Mies	0,006	4,046	1,479	11,066
	Siviilisäätynaimaton	0,009	0,252	0,090	0,706
	Ruumillisesti terve	0,012	3,193	1,293	7,884
Lääkitys, myös sivuvaikutukset					
Perheterapia					
	Niukka peruskoulutus	0,022	0,348	0,141	0,861
Kuntoutus					
Muut hoitokeinot					
Perheen merkitys hoidossa					
	Niukka peruskoulutus	0,006	0,315	0,139	0,717
Ihmissuhteiden merkitys voinnille					
	Niukka peruskoulutus	0,037	0,422	0,188	0,948
Toiminnan merkitys voinnille					
Sairauden ennuste					
	Kunta Rautjärvi	0,007	0,261	0,097	0,698
	Siviilisäätynaimaton	0,012	0,290	0,110	0,763
Sosiaaliset oikeudet					
	Siviilisäätynaimaton	0,010	0,343	0,152	0,773
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen					

Lappeenrantalaisista halusi rautjärveläisiä useampi tietää minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä, ennakko-oireista ja riskitekijöistä, sairautta pahentavista tekijöistä, mitä tehdä voidakseen paremmin, mikä potilaan

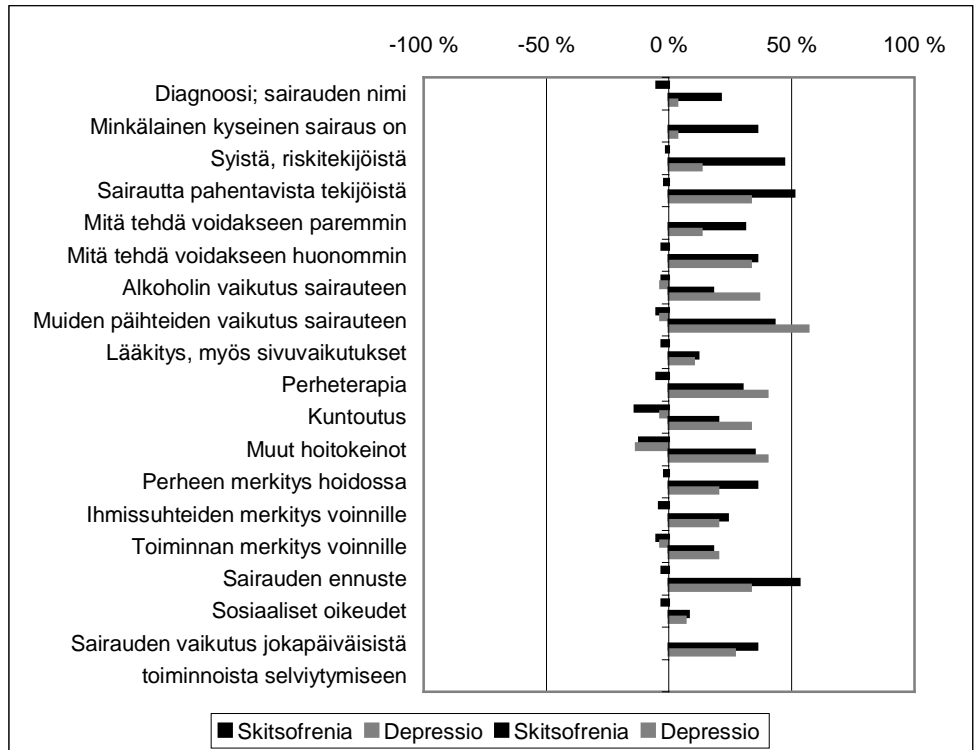
toiminta huonontaa vointia ja sairauden ennusteesta. Vähintään peruskoulun käyneistä halusi vähemmän kouluttautuneita useampi tietää perheterapiasta ja perheen ja ihmissuhteiden merkityksestä voinnille.

Ei-naimattomista halusi naimattomia useampi kerrottavan muiden päihteiden kuin alkoholin vaikutuksesta sairauteen, sairauden ennusteesta ja sosiaalisista oikeuksista. Iäkkäänä sairastuneista halusi muita useampi kerrottavan sairauden diagnoosin ja minkälainen kyseinen sairaus on sekä mikä potilaan toiminta huonontaa vointia. Alkoholi-ongelmallisista halusi muita useampi kerrottavan sairauden diagnoosin ja minkälainen kyseinen sairaus on. Muita useampien ruumiillisesti terveiden ja miesten mielestä potilaalle oli kerrottava myös muiden päihteiden kuin alkoholin vaikutuksesta sairauteen. Matala GAS-arvo selitti halua tietää sairauden syistä, ennakko-oireista ja riskitekijöistä.

6.1.11 Kohtaavatko tiedon haluaminen ja saaminen?

Potilailta kysyttiin, ovatko he saaneet sairauttaan koskevia tietoja ja toisaalta samojen tietojen osalta kysyttiin, milloin kyseisenlaisia tietoja pitää potilaalle kertoa. Seuraavaksi verrattiin potilaan mielipiteitä siitä, mitä pitää potilaalle kertoa viimeistään diagnoosin varmistuttua siihen, mitä potilaille oli kerrottu tutkimusajankohtaan mennessä. Skitsofreniapotilaalle piti kertoa kaikista kysytyistä asioista viimeistään sairauden alkuvaiheessa useampien skitsofreniapotilaiden mielestä, kuin mitä oli kerrottu. Skitsofreniapotilaat eivät olleet saaneet niin paljon tietoa sairaudestaan kuin he halusivat.

Kuviosta 5 nähdään, että potilaalle pitää haastateltujen mielestä kertoa kaikista kysytyistä asioista viimeistään diagnoosin varmistuttua useamman niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaankin mielestä, kuin mitä heille oli koskaan kerrottu. Kuviossa on esitetty miinusmerkkisenä ne, joille oli kerrottu, mutta joiden mielestä ei kyseistä tietoa pitänyt välttämättä kertoa vielä heti diagnoosin varmistuttua.



Kuvio 5. Tiedon haluamisen ja saamisen vastaavuus. Akselista oikealle on montako % haastatelluista haluaa kerrottavan kyseisen tiedon viimeistään diagnoosin varmistuttua, mutta sitä ei ole vielä kerrottu. Vasemmalle on montako % haastatelluista on saanut tietoa, vaikka heidän mielestään ei vielä diagnoosin varmistuttua välttämättä pidä kertoa kyseistä tietoa.

Sekä skitsofrenia- että depressiopotilailla tiedon haluaminen oli runsaampaa kuin sen saaminen. Skitsofreniapotilaista oli depressiopotilaita pienempi osuus saanut halutessaan tietää: sairauden nimen ($\chi^2 = 5$, $df = 1$, $p = 0,025$), siitä minkäläinen kyseinen sairaus on ($\chi^2 = 12,095$, $df = 1$, $p = 0,001$) ja sairauden syistä ja ennako-oireista ($\chi^2 = 10,972$, $df = 1$, $p = 0,001$). Skitsofreniapotilaista oli depressiopotilaita useampi saanut halutessaan tietää alkoholin vaikutuksesta sairauteen ($\chi^2 = 4,640$, $df = 1$, $p = 0,031$).

6.1.12 Haastattelun luotettavuus

Taulukko 29. Haastattelun luotettavuus tutkijan arvioimana (%).

	Skitsofrenia kaikki n = 100	Skitsofrenia Rautjärvi n = 50	Skitsofrenia Lappeenranta n = 50	Depressio kaikki n = 30
Luotettava	46,0	38,0	54,0	96,7
Muistikuvat hieman epävarmoja	31,0	38,0	24,0	3,3
Mielipiteet hieman epävarmoja	11,0	10,0	12,0	0,0
Epävarma	12,0	14,0	10,0	0,0
Epäluotettava	0,0	0,0	0,0	0,0
Yhteensä	100,0	100,0	100,0	100,0

skitsofrenia / depressio Fisherin tarkka testi khi2 = 25,051, df = 3, p < 0,001.

Lähes puolen skitsofreniapotilaista haastattelu sujui luotettavasti (taulukko 29). Mielipiteiden epävarmuus vaikeutti vastaamista eri kysymyksissä kuin muistikuvien epävarmuus. Skitsofreniapotilaista 43 % oli epävarmoja sairaushistoriaansa muistellessaan ja 23 % mielipiteissään. Mielipiteensä ilmaisi varmasti ja selkeästi 77 (77 %) skitsofreniapotilasta ja kaikki depressiopotilaat. Skitsofreniapotilaiden haastattelu sujui vähemmän luotettavasti kuin depressiopotilaiden.

6.2 Lääkärikyselyn tulokset

6.2.1 Lääkäreiden tausta

Kyselyyn riittävän täydellisesti vastanneista 96 lääkäristä 50,0 % oli miehiä ja 50,0 % naisia. Vastanneet olivat keskimäärin 47-vuotiaita. He olivat valmistuneet lääkäriksi keskimäärin 20,4 vuotta sitten ja työskennelleet psykiatriassa keskimäärin 17,6 vuotta. Vastanneista 85,4 % oli valmistunut psykiatrian erikoislääkäriksi. He olivat erikoistuneet keskimäärin 12 vuotta sitten.

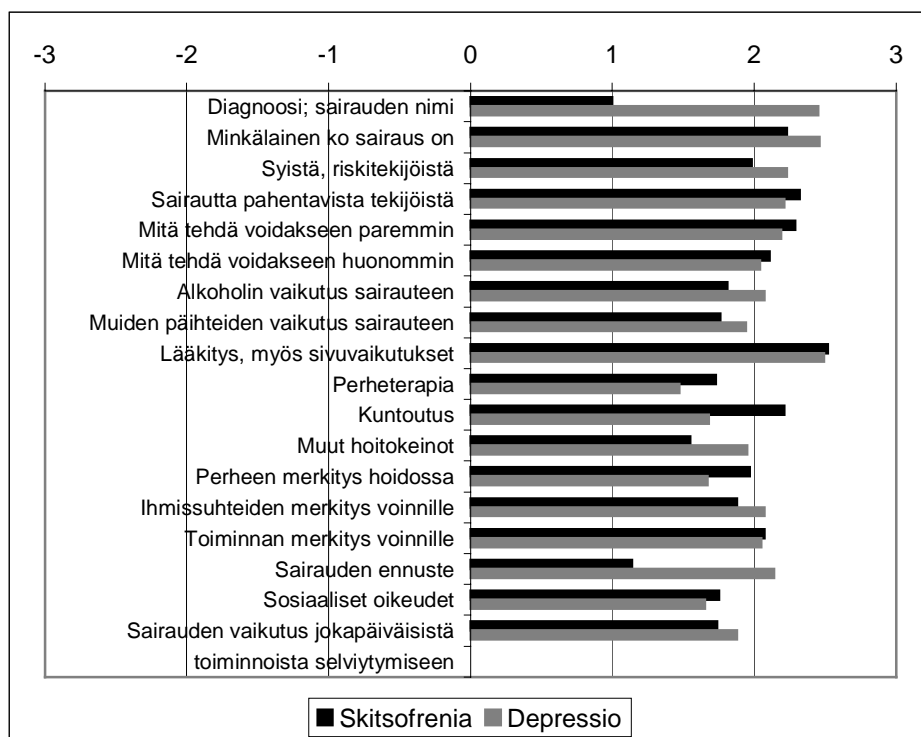
6.2.2 Onko tiedosta potilaalle haittaa vai hyötyä?

Haittaa tiedosta. Lääkäreistä vain muutamat olivat havainneet sairautta koskevasta tiedosta aiheutuneen potilaille haittaa (taulukko 30). Yksi naislääkäri oli todennut kaikista kysytyistä tiedoista olleen eriasteisesti haittaa sekä skitsofrenia- että depressiopotilaille. Yhden mieslääkärin mielestä kaikista muusta tiedosta, paitsi muita hoitokeinoja koskevasta, oli paljon haittaa sekä skitsofrenia- että depressiopotilaille. Toinen mieslääkäri katsoi viidestä kysytystä tiedosta olleen haittaa skitsofreniapotilaille ja kolmesta depressiopotilaille. Nämä paljon haittaa havainneet henkilöt olivat 55 – 60-vuotiaita. He olivat työskennelleet psykiatrian parissa pitkään. Muut lääkärit olivat havainneet haittaa 0 - 2 tiedosta.

Taulukko 30. Haittaa potilaalle tiedosta havainneiden lääkäreiden määrä ja prosenttiosuus kaikista havainnoista.

Mistä tiedosta	Skitsofrenia		Depressio	
	kaikki n	haittaa havainneet % kaikista	kaikki n	haittaa havainneet % kaikista
Diagnoosi; sairauden nimi	95	21,1	95	3,2
Minkälainen kyseinen sairaus on	95	3,2	96	3,1
Syistä, riskitekijöistä	96	2,1	96	2,1
Sairautta pahentavista tekijöistä	94	2,1	95	2,1
Mitä tehdä voidakseen paremmin	96	2,1	96	3,1
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	96	2,1	94	2,1
Alkoholin vaikutus sairauteen	94	3,2	94	2,1
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	95	2,1	94	2,1
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	96	2,1	96	2,1
Perheterapia	95	2,1	94	3,2
Kuntoutus	95	2,1	95	2,1
Muut hoitokeinot	49	4,1	95	2,1
Perheen merkitys hoidossa	96	2,1	58	3,4
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	95	3,2	95	2,1
Toiminnan merkitys voinnille	96	2,1	95	2,1
Sairauden ennuste	95	10,5	96	2,1
Sosiaaliset oikeudet	96	3,1	94	4,3
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	96	2,1	95	3,2

Useimmat tiedosta haittaa havainneet olivat kokeneet diagnoosista tai sairauden ennusteesta tai molemmista kertomisen olleen haitallista skitsofreniapotilaille. Diagnoosin kertomisen eri asteisesti haitalliseksi oli kokenut 21 lääkäriä (21,1 %), joista yksitoista oli miehiä ja yhdeksän naisia. Haittaa havainneet olivat vanhempia kuin muut, keskimäärin 52-vuotiaita (keski-ikä = 46 v) ($t = -2,82, df = 92, p = 0,006$).



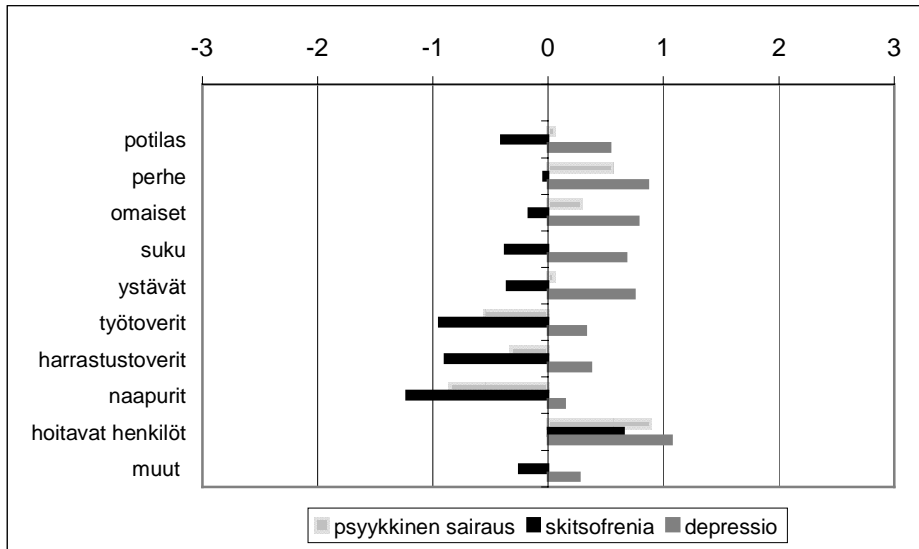
Kuvio 6. Lääkärien mielipiteiden keskiarvot tiedon hyödyllisyydestä tai haitallisuudesta skitsofrenia- ja depressiopotilaille. Asteikko: -3 = paljon haittaa, 0 = ei haittaa eikä hyötyä ja 3 = paljon hyötyä.

Hyötyä tiedosta. Valtaosa lääkäreistä oli havainnut niin skitsofreniaa kuin depressiotakin sairastavien potilaiden hyötynen huomattavasti monista sairautaan koskevista tiedoista (kuvio 6). Lääkärit olivat havainneet skitsofreniapotilaiden hyötynen depressiopotilaita vähemmän sairautensa nimen ($t = 6,8$, $df = 154$, $p < 0,001$) ja ennusteen ($t = 5,85$, $df = 176$, $p < 0,001$) tietämisestä. Tieto kuntoutuksesta hyödytti skitsofreniapotilaita lääkäreiden mielestä enemmän kuin depressiopotilaita ($t = -3,43$, $df = 185$, $p = 0,001$). Muiden tietojen osalta erot olivat vähäisiä, eivätkä tilastollisesti merkitseviä. Eniten lääkäreiden mielipiteissä oli vaihtelevuutta (suuri hajonta) skitsofrenian diagnoositiedon vaikutuksesta.

6.2.3 Tiedonsaanti ja sen vaikutus potilaan läheisiin

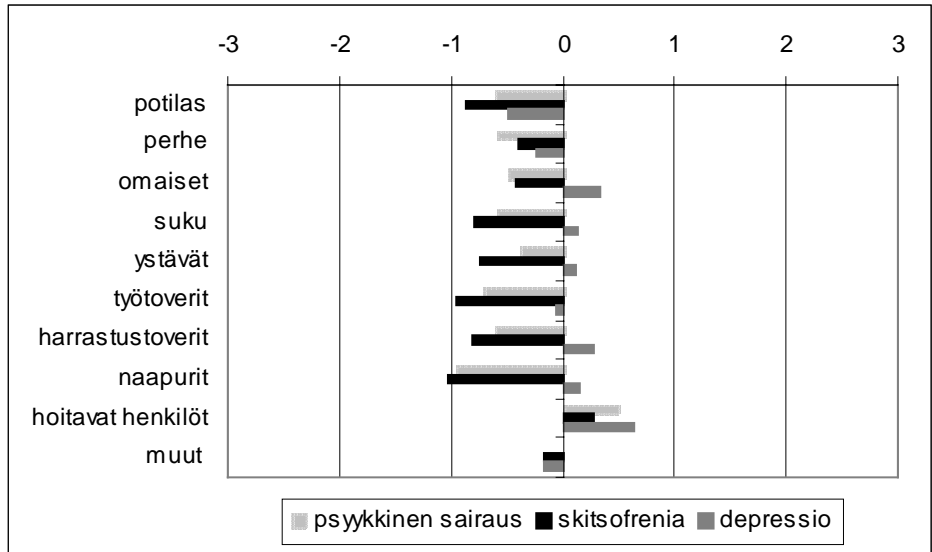
Lääkärien käsityksiä siitä, miten tieto psyykkisestä sairastumisesta ja skitsofreniasta tai depressiosta vaikutti läheisten suhtautumiseen, on esitetty kuvioissa 7 ja 8. Lääkärit olivat havainneet ihmisten suhtautumisen potilaaseen muuttuneen keskimäärin hieman aikaisempaa kielteisemmäksi potilaan psyykkisen sairauden tultua tietoon (kuvio 7). Tieto skitsofreniasta oli muuttanut ihmisten suhtautumista kielteisempään suuntaan kuin tieto depressiosta. Ero oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ($p < 0,001$) kaikkien muiden kysytyjen henkilöryhmien kohdalla paitsi hoitohenkilöiden ($p = 0,050$).

Tieto depressiosta muutti ihmisten suhtautumista potilasta kohtaan vähemmän kielteiseen suuntaan kuin tieto tarkemmin määrittelemättömästä psyykkisestä sairaudesta. Niin tieto psyykkisestä sairaudesta kuin skitsofreniastakin muokkasi lääkäreiden mielestä voimakkaimmin kielteiseen suuntaan naapurien suhtautumista.



Henkilöt	psykykinen sairaus			ero psykykinen sairaus skitsofrenia		ero psykykinen sairaus depressio		ero skitsofrenia depressio	
	n	n	n	t-testi	p =	t-testi	p =	t-testi	p =
potilas	73	74	82	0,014		0,008		0,000	
perhe	73	73	80	0,002		0,072		0,000	
omaiset	66	65	74	0,029		0,007		0,000	
suku	62	62	68	0,080		0,000		0,000	
ystävät	59	59	72	0,073		0,001		0,000	
työtoverit	62	54	68	0,051		0,000		0,000	
harrastustoverit	53	47	57	0,008		0,001		0,000	
naapurit	54	52	57	0,068		0,000		0,000	
hoitavat henkilöt	69	66	70	0,280		0,355		0,050	
muut	14	8	11	0,758		0,702		0,591	

Kuvio 7. Lääkärien havaitsema sairaustiedon aiheuttama muutos läheisten suhtautumisessa potilasta kohtaan. Keskiarvot asteikolla: -3 = erittäin kielteinen, 0 = ei myönteinen eikä kielteinen ja 3 = erittäin myönteinen. n = suhtautumisen muutoksia havainneiden lääkäreiden määrä, p = kuinka merkittävästi havainnot eri potilasryhmien välillä poikkesivat toisistaan.



Henkilöt	psykinen			ero		ero		ero	
	sairaus	skitsofrenia	depressio	psykinen sairaus skitsofrenia	p =	psykinen sairaus depressio	p =	skitsofrenia depressio	p =
potilas itse	10	8	2	0,585		0,918		0,486	
perhe	12	10	4	0,630		0,499		0,797	
omaiset	16	14	9	0,825		0,034		0,050	
suku	17	15	15	0,513		0,036		0,013	
ystävät	23	19	9	0,242		0,167		0,014	
työtoverit	20	25	14	0,440		0,104		0,017	
harrastustoverit	28	31	21	0,472		0,004		0,001	
naapurit	24	27	20	0,786		0,001		0,000	
hoitavat henkilöt	12	14	11	0,555		0,770		0,397	
muut	5	6	6	0,877		0,872		1,000	

Kuvio 8. Lääkärien oletukset sairaustiedon aiheuttamasta muutoksesta läheisten suhtautumisessa potilasta kohtaan. Keskiarvot asteikolla: -3 = erittäin kielteinen, 0 = ei kielteinen eikä myönteinen ja 3 = erittäin myönteinen. n = suhtautumisen muutoksia olettaneiden lääkäreiden määrä, p = kuinka merkittävästi oletukset eri potilasryhmien välillä poikkesivat toisistaan.

Osa niistä lääkäreistä, joilla ei ollut käsityksensä mukaan kokemuksia ihmisten suhtautumisen muutoksista, vastasi olettavansa suhtautumisen muuttuvan (kuvio 8). Kuvioita 7 ja 8 verrattaessa näyttää siltä, että lääkärin oletukset sairautta koskevan tiedon vaikutuksesta ihmisten suhtautumiseen olivat kielteisempiä kuin heidän havaintonsa.

6.2.4 Milloin potilaalle pitää kertoa diagnoosi?

Diagnoosiepäilyn kertomiseen otti kantaa 93 lääkärinä. Vastaaajista 15,1 % oli sitä mieltä, että skitsofreniaepäilystä on kerrottava potilaalle, ja 78,5 % ($\chi^2 = 79,863$, $df = 2$, $p < 0,001$) sitä mieltä, että depressioepäilystä on kerrottava potilaalle. 29,0 %:n mielestä skitsofreniaepäilystä ja 2,2 %:n mielestä depressioepäilystä ei pidä kertoa potilaalle. Loput vastaajat suhtautuivat diagnoosiepäilyn kertomiseen epäröiden.

Diagnoosin varmistuttua muutamat lääkärit suhtautuivat epäröiden ja jotkut kielteisesti diagnoosin kertomiseen. Harvemman lääkärin mielestä pitää kertoa skitsofreniadiagnoosi (72,5 %) kuin depressiodiagnoosi (90,4 %) ($\chi^2 = 11,196$, $df = 1$, $p = 0,001$).

Potilaan kysyessä epäröi varman diagnoosin kertomista skitsofreniapotilaalle 8,3 % ja depressiopotilaalle 2,3 % lääkäreistä. Muiden mielestä diagnoosi pitää kysyttäessä kertoa.

Tautiluokitukseen otti kantaa 88 lääkärinä. Heistä 81 (92,0 %) ilmoitti käyttävänsä nykyistä ICD 10 tautiluokitusta. Viisi henkilöä (5,7 %) ei käyttänyt tätä luokitusta ja kahden (2,3 %) kanta oli empivä. Ne henkilöt, jotka eivät käyttäneet nykyistä tautiluokitusta, suhtautuivat kommentissaan muita kielteisemmin diagnoosin kertomiseen.

Joitakin **lääkäreiden** kyselylomakkeista poimittuja, sairautta käsittelevän tiedon potilaalle kertomista koskevia **kommentteja**:

”Depressio ja skitsofrenia eivät ole tarpeeksi herkkiä käsitteitä, jotta niitä voisi potilaiden kanssa käsitellä.”

- ”Pidän kovin ongelmallisena ajatusta, että potilaille ynnä muille voitaisiin kertoa epäily tai varma tieto skitsofreniasta.”
- ”Kertominen riippuu hoidosta, mitä tarvitaan, ei kaikkea tietoa pidä tupttaa, riippuu hoidon vaiheesta, annostelu.”
- ”Lääkärin on velvollisuus kertoa em. asiat. Tutkimuksen kysymyksiin vastaaminen turhauttaa. Asian pitäisi olla itsestään selvä.”
- ”Tietysti potilaan pitää saada tietää sairaudestaan mahdollisimman paljon ja pian.”
- ”On kummallinen ajatus, että tietoa pitäisi pantata diagnoosin varmistumisen jälkeen.”
- ”Potilaalle on annettava tietoa esimerkiksi kuntoutus- tai eläkelausuntoa kirjoitettaessa.”
- ”Tietoisena leimautumisvaarasta olen välttänyt suoraa diagnoosista puhumista.”
- ”Sairauden nimeä mainitsematta potilaan kysymyksiin on vastattava.”
- ”Skitsofreniasta on vaikeampi kertoa, sairaus on tunnettu pelottavana.”

6.2.5 Mitä potilaalle pitää kertoa sairautta epäiltäessä?

Kysymykseen, mitä ja milloin potilaalle pitää kertoa, vastaamisen täydellisyys ja vastaamistapa vaihtelivat suuresti. Pieni osa lääkäreistä tulkitse kysymystä samoin kuin haastatellut potilaat, eli merkitsi kaikkiin kahdeksantoista kohtaan kaikki ne kysytyt ajankohdat, jolloin heidän mielestään potilaalle on kerrottava kyseisestä asiasta. Jokunen jopa totesi, että on kerrottava useammin ja jatkuvammin kuin vain kyselylomakkeessa mainittuina aikoina. Useimmat lääkärit merkitsivät vain ensimmäisen ajankohdan, jolloin potilaalle tulee kertoa, tai merkitsivät, ettei pidä kertoa. Osa täytti kysymyksen epätäydellisesti tai jätti kokonaan siihen vastaamatta. Skitsofrenian osalta tähän kysymykseen vastasi 96 eri henkilöä, keskimäärin 22,4 vastausta. 77,1 % vastaajista antoi 17 tai 18 vastausta. Depression osalta kysymykseen vastasi 95 eri henkilöä, keskimäärin 23,6 vastausta. 80,2 % vastaajista antoi 17 tai 18 vastausta. Useat jättivät vastaamatta kysymykseen muista hoitokeinoista.

Taulukko 31. Mitä lääkärin mielestä pitää kertoa potilaalle skitsofreniaa tai depressiota epäiltäessä? n = kysymykseen vastanneiden määrä, % = prosenttia kysymykseen vastanneista.

Potilaalle kerrottava tieto	Skitsofrenia		Depressio		khi2	p
	n	%	n	%		
Diagnoosi; sairauden nimi	96	5,21	95	47,37	43,918	0,000
Minkälainen kyseinen sairaus on	95	9,47	95	46,32	32,055	0,000
Syistä, riskitekijöistä	94	17,02	94	39,36	11,587	0,001
Sairautta pahentavista tekijöistä	94	28,72	95	44,21	4,889	0,027
Mitä tehdä voidakseen paremmin	94	44,68	95	52,63	1,196	0,274
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	93	44,09	95	50,53	0,782	0,377
Alkoholin vaikutus sairauteen	93	47,31	95	58,95	2,555	0,110
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	94	50,00	95	58,95	1,525	0,217
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	94	55,32	95	48,42	0,767	0,381
Perheterapia	91	39,56	91	25,27	4,238	0,040
Kuntoutus	94	24,47	94	20,21	0,491	0,484
Muut hoitokeinot	47	36,17	57	38,60	0,065	0,799
Perheen merkitys hoidossa	94	48,94	94	38,30	2,163	0,141
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	94	55,32	95	52,63	0,137	0,711
Toiminnan merkitys voinnille	94	50,00	95	49,47	0,005	0,942
Sairauden ennuste	91	14,29	95	22,11	1,808	0,179
Sosiaaliset oikeudet	92	29,35	94	24,47	0,563	0,453
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	91	30,77	94	35,11	0,394	0,530

Skitsofreniaa epäiltäessä harvempien lääkärin mielestä (taulukko 31) kuin depressiota epäiltäessä pitää kertoa: sairauden nimi, siitä minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä ja riskitekijöistä sekä sairautta pahentavista tekijöistä. Skitsofreniaa epäiltäessä tulee useamman lääkärin mielestä kuin depressiota epäiltäessä kertoa potilaalle perheterapiasta. Noin puolet lääkäreistä oli sitä mieltä, että potilaalle pitää kertoa niin skitsofreniaa kuin depressiotakin epäiltäessä: mitä he voivat tehdä voidakseen paremmin ja mikä toiminta huonontaa vointia, alkoholin ja muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen, lääkityksestä ja ihmissuhteiden ja toiminnan merkityksestä voinnille. Vain pieni osa lääkäreistä oli sitä mieltä, että potilaalle niin skitsofreniaa kuin depressiotakin epäiltäessä pitää kertoa: sairauden ennusteesta, kuntoutuksesta, sosiaalisista oikeuksista ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen.

6.2.6 Mitä potilaalle pitää kertoa viimeistään diagnoosin varmistuttua?

Viimeistään sitten, kun sairauden nimi varmistuu, pitää valtaosan lääkäreitä mielestä niin skitsofreniasta kuin depressiostakin antaa monipuolista tietoa sitä sairastaville (taulukko 32). Vielä diagnoosin varmistuttuakin harvemman lääkärin mielestä pitää kertoa skitsofreniapotilaille kuin depressiopotilaille: sairauden nimi, siitä minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä ja riskitekijöistä sekä sairauden ennusteesta. Perheterapiasta taas tulee kertoa useamman lääkärin mielestä skitsofreniapotilaille kuin masennusta sairastaville.

Taulukko 32. Mitä lääkärin mielestä pitää kertoa potilaalle viimeistään, kun skitsofrenia tai depressio on todettu. n = kysymykseen vastanneiden määrä, % = kyseisen tiedon kertomista kannattavien prosenttiosuus kysymykseen vastanneista.

Mitä potilaalle pitää kertoa lääkärin mielestä	Skitsofrenia		Depressio		khi2	p
	n	%	n	%		
Diagnoosi; sairauden nimi	96	76,04	95	97,89	20,045	0,000
Minkälainen kyseinen sairaus on	95	83,16	95	97,89	12,028	0,001
Syistä, riskitekijöistä	94	82,98	94	94,68	6,486	0,011
Sairautta pahentavista tekijöistä	94	91,49	95	95,79	1,469	0,225
Mitä tehdä voidakseen paremmin	94	95,74	95	95,79	0,000	1,000
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	93	90,32	95	93,68	0,723	0,395
Alkoholin vaikutus sairauteen	93	91,40	95	94,74	0,814	0,367
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	94	91,49	95	92,63	0,084	0,771
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	94	95,74	95	97,89	0,733	0,442
Perheterapia	91	90,11	91	76,92	5,747	0,017
Kuntoutus	94	76,60	94	74,47	0,115	0,734
Muut hoitokeinot	47	68,09	57	80,70	2,187	0,139
Perheen merkitys hoidossa	94	92,55	94	88,30	2,694	0,101
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	94	92,55	95	95,79	0,903	0,342
Toiminnan merkitys voinnille	94	90,43	95	95,79	2,122	0,145
Sairauden ennuste	91	73,63	95	92,63	12,339	0,000
Sosiaaliset oikeudet	92	89,13	94	82,98	1,463	0,226
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	91	85,71	94	92,55	2,243	0,134

Vajaa 80 % lääkäreistä oli sitä mieltä, että skitsofreniapotilaalle pitää viimeistään diagnoosin varmistuttua kertoa: diagnoosista, kuntoutuksesta, muista mahdollisista hoitokeinoista sekä sairauden ennusteesta. Noin kolme neljäsosaa lääkäreistä otesi, että depressiopotilaalle pitää viimeistään diagnoosin varmistuttua kertoa perheterapiasta sekä kuntoutuksesta. Potilaalle ei pidä missään vaiheessa sairautta kertoa, vaikka tämä kysyisi, vastauksia löytyi skitsofrenian kohdalta viisi ja depression kohdalta yksi.

6.2.7 Lääkäreiden tausta ja potilaalle kertominen

Mitä potilaalle on kerrottava sairautta epäiltäessä? Logistisella regressioanalyysillä selvitettiin, mitkä lääkäreiden taustatekijät (sukupuoli, ikä, lääkärinä oloaika, psykiatriassa työskentelyaika, erikoislääkäri vai ei) vaikuttavat siihen, mitä ja milloin hänen mielestään pitää kertoa skitsofreniapotilaalle (liitetaulukko 3). Kolme henkilöä jäi pois tästä tarkastelusta, koska heidän taustatietonsa olivat puutteelliset. Mikään lääkäreiden taustatekijöistä ei selittänyt skitsofrenian diagnoosista, minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä, ennako-oireista ja riskitekijöistä, muista hoitokeinoista, perheen merkityksestä hoidossa ja sosiaalisista oikeuksista kertomista kyseistä sairautta epäiltäessä.

Useamman lyhyen aikaa psykiatriassa työskennelleen kuin muiden lääkäreiden mielestä pitää kertoa potilaalle, mitä hän voi tehdä voidakseen paremmin ja mikä hänen toimintansa huonontaa vointia. Lyhyen aikaa lääkärinä olleiden mielestä potilaalle on kerrottava sairauden ennusteesta. Skitsofreniaa epäiltäessä pitää potilaalle kertoa useamman naisen kuin miehen mielestä: sairautta pahentavista tekijöistä, alkoholin vaikutuksesta sairauteen, lääkityksestä, perheterapiasta, ihmissuhteiden ja toiminnan merkityksestä voinnille, kuntoutuksesta, sairauden ennusteesta ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen.

Logistisessa regressioanalyysissä sukupuolen merkitys selittävänä tekijänä korostui. Sillä, oliko lääkäri erikoistunut, ei osoittautunut olevan vaikutusta. Koska lääkärin taustatekijöistä ikä sekä lääkärinä ja psykiatriassa toimimisaika vaikuttavat voimakkaasti toisiinsa, vertailtiin seuraavaksi miesten ja naisten

vastauksia suhteessa heidän ikäänsä (taulukko 33).

Ikä sinänsä ei näyttänyt vaikuttavan merkittävästi lääkäreiden mielipiteisiin (taulukko 33). Kun tarkasteltiin erikseen naisia ja miehiä (liitetaulukko 4), todettiin, että hieman useamman nuoren kuin iäkkään miehen mielestä potilaalle on annettava tietoa skitsofreniasta ja sen hoidosta jo kyseistä sairautta epäiltäessä. Kuntoutuksesta piti kertoa skitsofreniaa epäiltäessä tilastollisesti merkitsevästi suuremman osan alle 45-vuotiaista kuin yli 45-vuotiaista miehistä mielestä (Fisherin tarkka testi $\chi^2 = 9,600$, $p = 0,003$). Muiden tietojen kohdalla erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Taulukko 33. Lääkärin iän ja sukupuolen vaikutus hänen mielipiteisiinsä siitä mitä on kerrottava potilaalle skitsofreniaa epäiltäessä %.

Sairautta epäiltäessä kerrottava tieto	Sukupuoli				Ikä			
	Miehet n = 48	Naiset n = 48	χ^2	p	alle 45v yli 45v		χ^2	p
					n = 51	n = 44		
Diagnoosi; sairauden nimi	4,2	6,3	0,21	0,646	5,9	4,5	0,09	0,77
Minkälainen kyseinen sairaus on	4,2	14,6	3,07	0,080	9,8	9,1	0,01	0,91
Syistä, riskitekijöistä	12,5	20,8	1,20	0,273	21,6	11,4	1,76	0,19
Sairautta pahentavista tekijöistä	18,8	37,5	4,17	0,041	29,4	27,3	0,05	0,82
Mitä tehdä voidakseen paremmin	33,3	54,2	4,23	0,040	49,0	38,6	1,03	0,31
Mitä tehdä voidakseen huonommin	33,3	52,1	3,45	0,063	47,1	38,6	0,68	0,41
Alkoholin vaikutus sairauteen	31,3	60,4	8,22	0,004	51,0	40,9	0,96	0,33
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	37,5	60,4	5,04	0,025	51,0	47,7	0,10	0,75
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	41,7	66,7	6,04	0,014	60,8	45,5	2,23	0,14
Perheterapia	25,0	50,0	6,40	0,011	39,2	36,4	0,08	0,78
Kuntoutus	12,5	35,4	6,92	0,009	31,4	15,9	3,08	0,08
Muut hoitokeinot	14,6	20,8	0,64	0,423	17,6	18,2	0,01	0,95
Perheen merkitys hoidossa	37,5	58,3	4,17	0,041	49,0	47,4	0,02	0,90
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	43,8	64,6	4,20	0,041	56,9	52,3	0,20	0,54
Toiminnan merkitys voinnille	37,5	60,4	5,04	0,025	52,9	45,5	0,53	0,47
Sairauden ennuste	4,2	22,9	7,21	0,007	15,7	11,4	0,37	0,54
Sosiaaliset oikeudet	18,8	37,5	4,17	0,041	29,4	27,3	0,05	0,82
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	18,8	39,6	5,04	0,025	35,3	22,7	1,80	0,18

Suuremman osan nais- kuin mieslääkäreitä mielestä piti potilaalle kertoa jo skitsofreniaa epäiltäessä sairautta pahentavista tekijöistä ja siitä, mikä potilaan toiminta huonontaa vointia, mitä hän voi tehdä voidakseen paremmin, alkoholin ja muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen, lääkityksestä, perheterapiasta, kuntoutuksesta, perheen merkityksestä hoidossa, ihmissuhteiden ja toiminnan merkityksestä voinnille, sairauden ennusteesta, sosiaalisista oikeuksista ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toimista selviytymiseen.

6.3 Lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden vertailu

6.3.1 Taustatietojen vertailu

Lääkäreistä ja skitsofreniapotilaista noin puolet oli miehiä. Sekä lääkärit että potilaat olivat keskimäärin 40 - 50-vuotiaita.

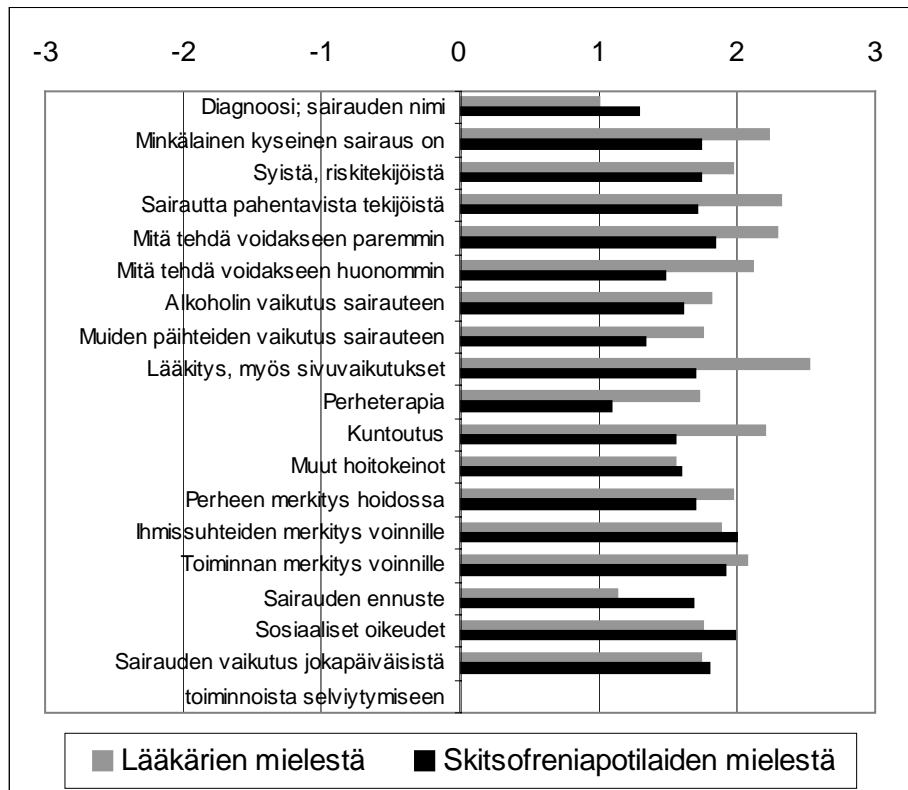
On ilmeistä, että suurin osa lääkäreistä alkaa intensiivisemmin tutustua psyykkisiin sairauksiin käytännössä vasta valmistuttuaan. Vastaavasti potilaiden perehtyminen sairauksiinsa alkaa sairastumisen myötä. Lääkärien valmistumisesta oli kulunut keskimäärin 20,4 vuotta. Skitsofreniapotilaiden sairastumisesta oli kulunut keskimäärin 15,6 vuotta. Sekä tutkimukseen osallistuneilla lääkäreillä että potilailla oli ollut runsaasti aikaa perehtyä psyykkiseen sairastamiseen.

6.3.2 Skitsofreniapotilaalle tiedosta aiheutuva haitta tai hyöty

Lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden käsitykset tiedon hyödyllisyydestä poikkesivat jonkun verran toisistaan (kuvio 9). Havaintoja tehneiden lääkärien määrä on esitetty taulukossa 30 ja kokemuksia tiedon saamisesta omaavien potilaiden määrä taulukossa 24. Lääkärien havaintojen mukaan tieto oli potilaille hyödyllisempää, kuin mitä potilaat olivat kokeneet sen olevan, siitä: minkälainen kyseinen sairaus on ($t = -2,43$, $df = 122$, $p = 0,017$), sairautta

pahentavista tekijöistä ($t = -2,98$, $df = 138$, $p = 0,003$), mitä tehdä voidakseen paremmin ($t = -2,71$, $df = 159$, $p = 0,007$), mikä toiminta huonontaa vointia ($t = -3,54$, $df = 154$, $p = 0,001$), lääkityksestä ja sen sivuvaikutuksista ($t = -5,36$, $df = 177$, $p < 0,001$), perheterapiasta ($t = -3,20$, $df = 139$, $p = 0,002$) ja kuntoutuksesta ($t = -3,82$, $df = 138$, $p < 0,001$).

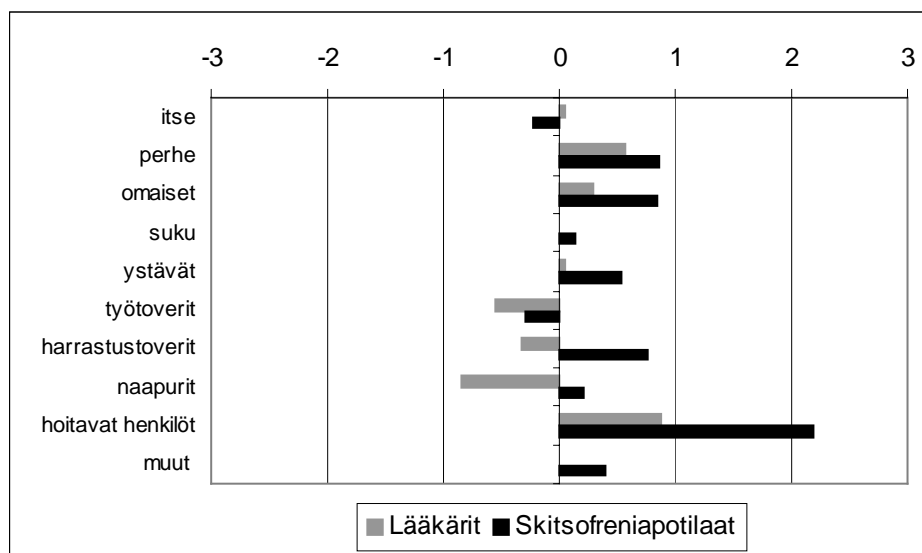
Skitsofreniapotilaiden mielestä tieto sairauden ennusteesta oli potilaille hyödyllisempää kuin lääkäreiden mielestä ($t = 2,22$, $df = 128$, $p = 0,028$).



Kuvio 9. Tiedosta oleva hyöty tai haitta skitsofreniapotilaalle. Lääkärien havaintojen ja skitsofreniapotilaiden kokemusten keskiarvojen vertailu. Asteikko: -3 = paljon haittaa, 0 = ei haittaa eikä hyötyä ja 3 = paljon hyötyä.

6.3.3 Miten tieto skitsofreniapotilaan sairaudesta vaikuttaa läheisten suhtautumiseen?

Skitsofreniapotilaat kokivat, että läheisten suhtautuminen muuttui heitä kohtaan, kun psyykkisen sairaus tuli tietoon, enemmän myönteiseen suuntaan, kuin mitä lääkärit olivat havainneet sen muuttuvan (kuvio 10). Kuviossa 7 on havaintoja tehneiden lääkäreiden määrä. Taulukossa 25 on esitetty, kuinka suuri prosenttiosuus potilaista oli kokenut läheisten suhtautumisen muuttuneen, kun he saivat tietää potilaan sairaudesta.

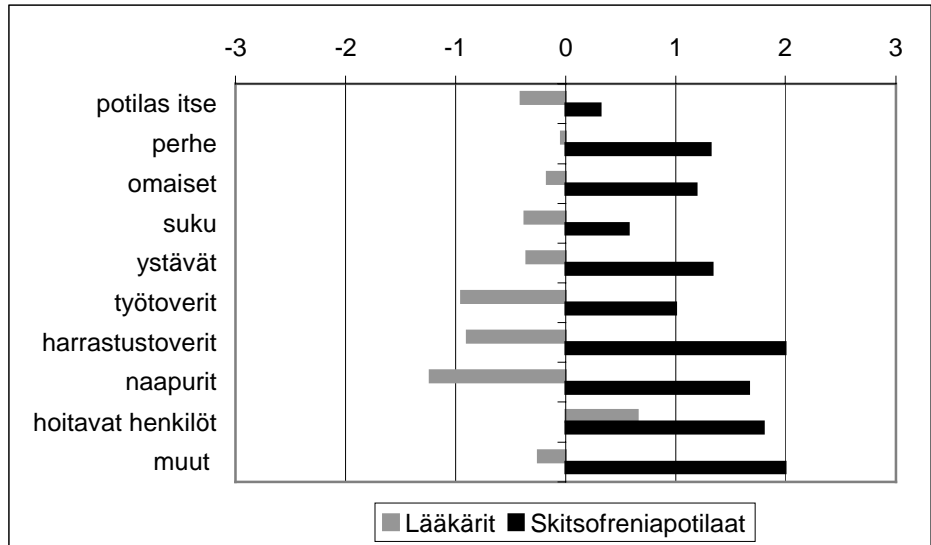


Kuvio 10. Miten tieto psyykkisestä sairaudesta vaikutti läheisten suhtautumiseen? Lääkärien ja skitsofreniapotilaiden havaintojen keskiarvot. Asteikko: -3 = erittäin kielteinen, 0 = ei kielteinen eikä myönteinen ja 3 = erittäin myönteinen.

Hoitavien henkilöiden suhtautuminen muuttui potilaiden mielestä heitä kohtaan enemmän myönteiseen suuntaan, kuin mitä lääkärit olivat havainneet sen muuttuneen ($t = 5,598$, $df = 25$, $p < 0,001$). Muiden henkilöiden kohdalla erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Skitsofreniapotilaiden kokemukset siitä, kun heidän läheisensä saivat tietää sairauden nimen, olivat enimmäkseen myönteisiä. Lääkärit olivat havainneet potilaan läheisten suhtautumisen potilasta kohtaan muuttuneen pääsääntöisesti

kielteisemmäksi, kun he saivat tietää potilaan skitsofreniasta (kuvio 11). Kuviossa 7 on havaintoja tehneiden lääkäreiden määrä. Taulukossa 26 on esitetty, kuinka suuri prosenttiosuus potilaista oli kokenut läheisten suhtautumisen muuttuneen heidän saatua tietää hänen skitsofreniastaan.



Kuvio 11. Miten tieto potilaan skitsofreniasta vaikutti läheisten suhtautumiseen? Lääkärien ja skitsofreniapotilaiden havaintojen keskiarvot. Asteikko: -3 = erittäin kielteinen, 0 = ei kielteinen eikä myönteinen ja 3 = erittäin myönteinen.

Erot lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden havainnoissa olivat tilastollisesti merkitseviä potilaan itsensä ($t = 2,58$, $df = 60$, $p = 0,012$), perheen ($t = 4,18$, $df = 90$, $p < 0,001$), omaisten ($t = 4,21$, $df = 79$, $p < 0,001$), ystävien ($t = 4,38$, $df = 69$, $p < 0,001$), työtovereiden ($t = 2,05$, $df = 53$, $p = 0,045$) ja harrastustovereiden ($t = 6,52$, $df = 50$, $p < 0,001$) kohdalla. Myös se, että potilailla oli niukasti kokemuksia skitsofreniadiagnoosin aiheuttamasta ihmisten suhtautumisen muutoksesta, viittaa siihen, että skitsofreniadiagnoosiin suhtaudutaan vähemmän kielteisesti, kuin mitä lääkärit arvelivat.

6.3.4 Milloin skitsofreniapotilaalle pitää kertoa diagnoosi?

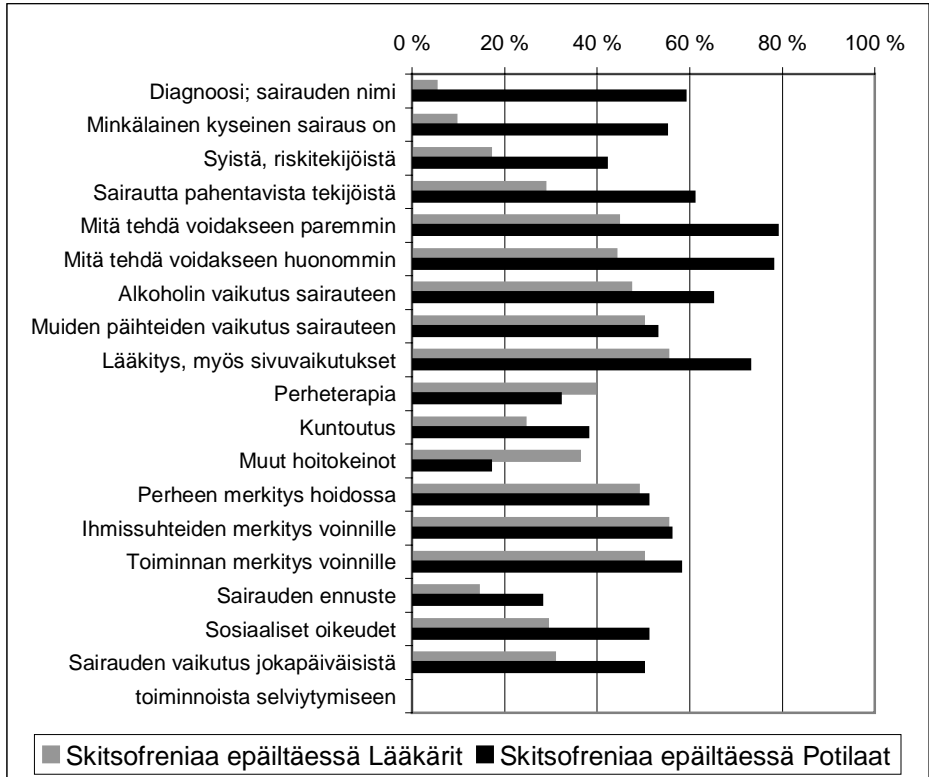
Skitsofreniapäilystä potilaalle kertomisen suhteen lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden mielipiteet poikkesivat toisistaan ($\chi^2 = 42,514$, $df = 2$, $p < 0,001$) (taulukko 34). Pienempi osa lääkäreistä kuin skitsofreniapotilaista oli sitä mieltä, että skitsofreniapäilystä on kerrottava potilaalle. Skitsofreniapotilaista yli puolet oli skitsofreniapäilyn kertomisen kannalla, ja lääkäreistä yli puolet oli epävarmoja kertoako vai ei.

Taulukko 34. Milloin lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden mielestä diagnoosi on kerrottava potilaalle.

Skitsofreniadiagnoosi			
on kerrottava		lääkärit	potilaat
Sairautta epäiltäessä	n	93	100
	kyllä	15,1 %	59 %
	ehkä	55,9 %	20 %
	ei	29,0 %	21 %
Diagnoosin varmistuttua	n	91	100
	kyllä	72,5 %	89 %
	ehkä	20,9 %	6 %
	ei	6,6 %	5 %
Diagnoosin varmistuttua potilaan kysyessä	n	84	100
	kyllä	91,7 %	96 %
	ehkä	8,3 %	4 %
	ei	0,0 %	0 %

Varma skitsofreniadiagnoosi tulee kertoa heti potilaalle useamman skitsofreniapotilaan kuin lääkärin mielestä ($\chi^2 = 9,862$, $df = 2$, $p = 0,007$). Potilaan kysyessä neljän (4 %) skitsofreniapotilaan ja seitsemän (8,3 %) lääkärin mielestä varma skitsofreniadiagnoosi on ehkä kerrottava potilaalle ($\chi^2 = 1,525$, $df = 1$, $p = 0,217$). Muiden mielestä varma skitsofreniadiagnoosi pitää kertoa potilaalle tämän sitä kysyessä.

6.3.5 Mitä skitsofreniapotilaalle pitää kertoa sairautta epäiltäessä?



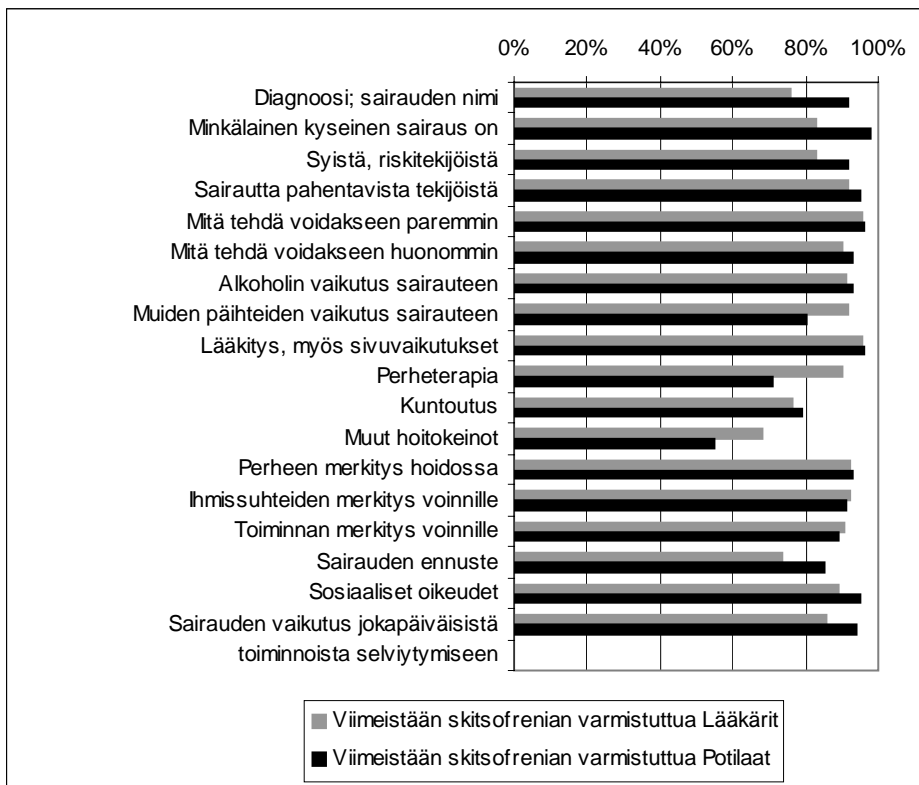
Kuvio 12. Mitä, ja kuinka suuren prosenttiosuuden lääkäreitä ja kyseistä sairautta sairastavia mielestä, pitää potilaalle kertoa skitsofreniaa epäiltäessä.

Suurempi osa potilaista kuin lääkäreistä oli sitä mieltä, että skitsofreniapotilaalle pitää kertoa jo sairautta epäiltäessä: diagnoosi eli sairauden nimi (kuvio 12) ($\chi^2 = 64,447$, $df = 1$, $p < 0,001$), minkäläinen kyseinen sairaus on ($\chi^2 = 45,796$, $df = 1$, $p < 0,001$), sairauden syistä ja riskitekijöistä ($\chi^2 = 14,425$, $df = 1$, $p < 0,001$), sairautta pahentavista tekijöistä ($\chi^2 = 20,367$, $df = 1$, $p < 0,001$), mitä potilas voi tehdä voidakseen paremmin ($\chi^2 = 24,316$, $df = 1$, $p < 0,001$), mikä potilaan toiminta huonontaa vointia ($\chi^2 = 23,443$, $df = 1$, $p < 0,001$), alkoholin vaikutuksesta sairauteen ($\chi^2 = 6,133$, $df = 1$, $p = 0,013$), lääkityksestä ja sen sivuvaikutuksista ($\chi^2 = 6,610$, $df = 1$, $p = 0,010$), kuntoutuksesta ($\chi^2 = 4,116$, $df = 1$, $p = 0,042$), sairauden ennusteesta (χ^2

= 5,316, df = 1, p = 0,021), potilaan sosiaalisista oikeuksista (khi2 = 9,313, df = 1, p = 0,002) ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen (khi2 = 7,293, df = 1, p = 0,007).

Muista kuin kysymyksessä mainituista hoitokeinoista pitää suuremman osan lääkäreitä kuin potilaita mielestä kertoa potilaalle jo skitsofreniaa epäiltäessä (khi2 = 6,609, df = 1, p = 0,010).

6.3.6 Mitä potilaalle pitää kertoa viimeistään sairauden diagnoosin varmistuttua tai myöhemmin?



Kuvio 13. Mitä, ja kuinka suuren prosenttiosuuden lääkäreitä ja kyseistä sairautta sairastavia mielestä, pitää potilaalle kertoa viimeistään skitsofreniadiagnoosin varmistuttua.

Diagnoosin varmistumisen myötä yhä useampi sekä lääkäri että potilas pitää monipuolista sairaudesta kertomista välttämättömänä (kuvio13).

Vuimeistään skitsofrenian varmistuttua pitää useamman potilaan kuin lääkärin mielestä kertoa potilaalle sairauden nimi ($\chi^2 = 9,368$, $df = 1$, $p = 0,002$) ja minkälainen kyseinen sairaus on ($\chi^2 = 12,809$, $df = 1$, $p < 0,001$). Useamman lääkärin kuin potilaan mielestä pitää kertoa muiden päihteiden kuin alkoholin vaikutuksesta sairauteen ($\chi^2 = 5,179$, $df = 1$, $p = 0,023$) ja perheterapiasta ($\chi^2 = 10,917$, $df = 1$, $p = 0,001$).

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen tavoite ja keskeiset tulokset

Suomessa on tutkittu skitsofrenian syitä, epidemiologiaa, taudinkuvaa, ennustetta ja hoitoa (Veijola ja Isohanni 1998). Potilasnäkökulman tutkiminen on jäänyt vähäisemmäksi. Joissakin psykiatristen potilaiden tyytyväisyyttä tai tarpeita mittaavissa tutkimuksissa on tarkasteltu myös potilaiden käsityksiä saamastaan ja tarvitsemastaan informaatiosta. Tällä tutkimuksella pyrittiin saamaan lisätietoa siitä: Mitä psykiatriset potilaat haluavat tietää sairaudestaan? Milloin he haluavat tietoa sairaudestaan? Saavatko potilaat sairaudestaan sellaista tietoa kuin haluavat? Saavatko potilaat tietoa sairaudestaan, silloin kun he haluavat? Onko sairautta koskevasta tiedosta potilaalle hyötyä tai haittaa? Mitkä potilaan taustatekijät vaikuttavat siihen, mitä ja milloin hän haluaa tietää sairaudestaan? Eroavatko depression ja skitsofreniaan sairastuneiden kokemukset ja mielipiteet toisistaan? Mitkä lääkärin taustatekijät vaikuttavat hänen käsityksiinsä tiedon antamisesta potilaalle? Eroavatko psykiatrien käsitykset tietojen antamisesta potilaiden käsityksistä?

Tutkimuksen tuloksia pohditaan seuraavaksi tutkimushypoteesien valossa.

A. Potilaiden näkemyksiä koskevat hypoteesit osoittautuivat tutkimuksen mukaan oikeiksi. Tutkimuksessa todettiin:

1. *Potilaat haluavat runsaasti tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.* Useimmat niin skitsofreniaa kuin depressiotakin sairastavat olivat sitä mieltä, että jo psyykkistä sairautta epäiltäessä potilaalle on annettava monipuolista tietoa taudista, johon hänen epäillään sairastuneen. Lähes kaikkien haastateltujen mielestä viimeistään diagnoosin varmistuttua on potilaalle kerrottava perusteellisesti hänen sairaudestaan.
2. *Potilaat eivät ole saaneet niin paljon tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta kuin he haluavat.* Potilaat olivat saaneet vähemmän tietoa, kuin mitä heidän mielestään sairastuneelle pitää kertoa.
3. *Potilaat eivät ole saaneet tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta niin varhain kuin he haluavat.* Lähes kaikki haastatellut olivat olleet vuosia psykiatrisessa hoidossa eivätkä silti olleet saaneet tietoa asioista, joista heidän mielestään potilaalle on kerrottava jo hoidon alussa. Potilaat eivät olleet saaneet tietoa niin varhain, kuin

he halusivat.

4. *Tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee antaa potilaalle toistuvasti.* Lähes kaikki haastatellut olivat sitä mieltä, että potilaalle on kerrottava useita kertoja kaikista sairauteen liittyvistä asioista.

5. *Potilaat kokevat, että tiedosta sairaudesta ja sen hoidosta on heille hyötyä.* Lähes kaikki potilaat olivat sitä mieltä, että heille oli ollut hyötyä siitä sairauttaan koskevasta tiedosta, mitä he olivat saaneet.

6. *Tieto sairaudesta ja sen hoidosta vaikuttaa myönteisesti läheisten suhtautumiseen potilasta kohtaan.* Haastatellut olivat kokeneet, että läheisten suhtautuminen muuttui useammin myönteiseen kuin kielteiseen suuntaan, kun he saivat tietää potilaan olevan psyykkisesti sairas. Läheisten suhtautuminen muuttui edelleen myönteisemmäksi, kun he saivat tietää diagnoosin. Sekä tieto psyykkisestä sairaudesta että sairauden nimestä vaikutti myönteisesti läheisten suhtautumiseen potilasta kohtaan.

7. *Skitsofreniapotilaat haluavat yhtäläillä kuin depressiopotilaat saada tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.* Haastateltujen mielipiteet olivat varsin samansuuntaisia. Sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat olivat sitä mieltä, että potilaalle on kerrottava varhain, toistuvasti ja monipuolisesti hänen sairaudestaan.

8. *Tieto sairaudesta ja sen hoidosta vähentää sairauden kokemista kielteisenä ja salattavana.* Kun potilaat saivat tietää olevansa psyykkisesti sairaita, muuttui heidän suhtautuminen itseensä usein aikaisempaa myönteisemmäksi. Skitsofreniapotilaat olivat, kun he saivat tietää olevansa psyykkisesti sairaita, muuttaneet suhtautumistaan itseensä keskimäärin hieman kielteiseen ja depressiopotilaat myönteiseen suuntaan. Diagnoosin tietäminen lisäsi sekä skitsofrenia- että depressiopotilaiden itseensä suhtautumisen myönteisyyttä.

B. Lääkäreiden näkemyksiä koskevat hypoteesit osoittautuivat osittain paikkansapitämättömiksi.

- 1 *Skitsofreniaa koskevasta tiedosta on potilaalle haittaa.* Skitsofreniaa koskevasta tiedosta oletettiin lääkärin mielestä olevan potilaalle haittaa. Lähes kaikkien lääkäreiden mielestä tiedosta oli hyötyä.
- 2 *Skitsofreniapotilaalle ei tule antaa tietoa sairaudesta niin aikaisessa sairausvaiheessa kuin depressiopotilaalle.* Lääkärit suhtautuivat, kuten oletettiin, pidättyvästi tiedon antamiseen sekä skitsofreniaa epäiltäessä että diagnoosin varmistuttua. Lääkärit suhtautuivat oletettua pidättyvämmiin tiedon antamiseen depressiota epäiltäessä. Lääkärin mielestä depressiopotilaille tuli kuitenkin antaa varhaisemmin ja

monipuolisemmin tietoa kuin skitsofreniapotilaille.

C. Potilaiden ja lääkäreiden vertailuhypoteesi

1. *Skitsofreniapotilaat haluavat saada enemmän tietoa sairaudestaan, kuin mitä lääkäreiden mielestä heille tulee kertoa.* Tutkimuksen mukaan potilaat haluavat tietoa varhain ja usein. Lääkäreiden käsityksen mukaan tietoa on annettava vähemmän ja myöhemmin kuin potilaiden mielestä.

7.2 Tutkimusalue ja aineisto

7.2.1 Kuntien edustavuus

Suomessa on paljon Rautjärven kaltaisia pieniä kuntia, jotka kärsivät muuttotappiosta (Nieminen 1995) ja pyrkivät huolehtimaan psykiatrisesta avohoidosta lähes itsenäisesti. Maastamme löytyy myös Lappeenrannan tyyppisiä kasvukeskuksia (Nieminen 1995), joiden väestöpohja on riittävä monipuolisen psykiatrisen avohoidon järjestämiseen (Stakes 1993). Toisiinsa verrattuna tutkimuskunnat ovat erilaisia (maalaispitäjä / kaupunki, pieni / Etelä-Karjalan suurin, rajaseutua / keskellä maakuntaa, paljon skitsofreniaa / vähän skitsofreniaa). On hyvä, että tutkimukseen valitut kunnat olivat keskenään erilaisia, koska täten voitiin selvittää vaikuttaako asuinkunnan ja hoitomahdollisuuksien erilaisuus potilaiden kokemuksiin tai mielipiteisiin.

7.2.2 Skitsofreniapotilaiden aineisto

Potilasaineisto 100 skitsofreniapotilasta oli suurempi kuin useimmissa aikaisemmissa tutkimuksissa, joissa on käsitelty psykiatristen sairauksien informaatiota. Koska skitsofreniaotoksesta puuttuivat sairaalassa, palvelukodissa ja kuntouttavassa asumisyksikössä olevat, on syytä olettaa, edellyttäen että potilaiden olinpaikka määräytyi tarpeen mukaan, huonokuntoisimpien skitsofreniapotilaiden jääneen tutkimuksen ulkopuolelle.

Otoksen kattavuus. Rautjärvellä otokseen tulivat kaikki kriteerit täyttävät vuonna 1999 psykiatrian yksikön hoidossa olleet skitsofreniapotilaat, 52

henkilöä, 1,1 % väestöstä. Heidän lisäksi Rautjärvellä on skitsofreniapotilaita, jotka eivät täyttäneet otoskriteerejä, koska heillä lisädiagnoosina oli kehitysvamma, olinpaikka oli palvelukoti, ikää oli yli 65 vuotta tai hoitopaikka ei ollut psykiatrian yksikkö. Skitsofrenia näyttää Rautjärvellä olevan ainakin yhtä yleinen, kuin mitä se Mini-Suomi -tutkimuksen mukaan on Itä-Suomessa (1,6 %) (Lehtinen ym. 1990b ja 1991).

Lappeenrannassa ”Mielekäs elämä” -tutkimuksessa löytyi terveyskeskuksen ja mielenterveyskeskuksen sairauskertomuksista yhteensä 339 skitsofreniapotilasta, mikä oli 0,59 % kaupungin väestöstä (Seppälä ym. 2000). Tähän tutkimukseen tuli kieltäytyneet mukaan lukien 89 skitsofreniapotilasta, 0,15 % väestöstä, mikä vastasi noin neljänneistä niistä paikkakunnan psykiatrisista potilaista, joilla oli todettu skitsofrenia. Lappeenranta näyttää olevan itäisestä sijainnistaan huolimatta, toisin kuin Rautjärvi, niukan skitsofrenian aluetta, jollaiseksi Mini-Suomi -tutkimuksessa todettiin Etelä- ja Länsi-Suomi (Lehtinen ym. 1990b).

Lähes kaikki haastatellut olivat syntyperäisiä eteläkarjalaisia. Myös suurin osa niistä, joiden hoito alkoi tutkimuspaikkakuntien ulkopuolella, oli syntynyt Etelä-Karjalassa ja palasi sairastuttuaan kotiseudulle. Haastateltujen hoitohistoria sijoittui lähes kokonaan Etelä-Karjalaan. Otoksen voitiin katsoa edustavan hyvin tutkimuspaikkakuntien avohoidon skitsofreniapotilaita. Tutkimuskunnat olivat alueen kunnista keskenään mahdollisimman erilaisia, minkä vuoksi niiden voidaan katsoa edustavan koko Etelä-Karjalaa. SKS-projektissa skitsofreniapotilaat Etelä-Karjalassa olivat varsin samankaltaisia kuin muuallakin Suomessa (Salokangas ym. 1996 ja 2000), joten on syytä olettaa, että tutkittu potilasaineisto on varsin samankaltaista kuin samoin kriteerein valittu otos olisi ollut toisaalla Suomessa.

Potilaiden katopohdinta. Haastattelusta kieltäytyneet olivat sairauskertomuksista päätellen huonovointisempia, ja heidän hoitoon sitoutumisensa oli muita huonompaa. Myös katotarkastelussa tuli viitteitä siihen suuntaan, että kieltäytyneet olivat hieman vaikeammin sairaita kuin haastatellut. Esimerkiksi hebefreenistä skitsofreniaa sairastavia oli kieltäytyneistä suurempi osa kuin haastatelluista. Siis vaikeimmin sairaat avohoidon skitsofreniapotilaat jäivät haastattelun ulkopuolelle.

SKS-projektissa kieltäytyneitä oli koko maassa tutkimuksen eri vaiheissa 12,5 - 15,4 % ja osaa potilaista ei tavoitettu (5,6 - 9,3 %). Henkilökohtaisesti haastateltujen osuus tutkimuksessa oli 70,6 % - 64,3 %. Etelä-Karjalan alueella kieltäytyneitä oli vähemmän kuin koko otoksessa keskimäärin (Salokangas ym. 2000). Lappeenrannassa skitsofreniaa sairastavien ”Mielekäs elämä” - tutkimuksessa kieltäytyneitä oli 16 % (Seppälä ym. 2000). Tässä tutkimuksessa saatiin henkilökohtaisesti haastateltua 70,9 % skitsofreniaotoksesta, mikä oli samaa luokkaa kuin SKS-projektissa.

Ainakin osaselitys siihen, että lähes kaikki kieltäytyneet olivat lappeenrantalaisia, oli se, että tutkija oli heille vieraampi kuin rautjärveläisille. Rautjärveläisten etukäteisinformointi oli yksikössä työskennellessä helppoa järjestää kattavasti, kun Lappeenrannassa tutkimuksesta kertominen jäi lähes kokonaan kirjeen varaan. Kirjallisen suostumuslomakkeen allekirjoitus Lappeenrannassa ennen tutkimusta karkotti myös potilaita. Rautjärvellä tutkija otti suostumuslomakkeen allekirjoituksen lähes kaikilta henkilökohtaisesti vasta haastattelutilanteessa. Tällöin havaittiin joidenkin potilaiden empivän enemmän allekirjoitusta kuin haastatteluun osallistumista. Muutamat pelkäsivät allekirjoituksen sitovan johonkin enempään, kuin mitä suostumuslomakkeessa kerrottiin.

Haastatellut ja kieltäytyneet skitsofreniapotilaat eivät poikenneet toisistaan sukupuolen, iän, peruskoulutuksen, ammatin eivätkä ruumiillisen terveyden suhteen. Haastatelluista oli kieltäytyneitä pienempi osa eronneita tai leskiä ja pienempi osa kuin kieltäytyneistä oli ollut joskus sairaalahoidossa. Erilaistumaton skitsofrenia oli haastateltujen joukossa yleisempää kuin kieltäytyneiden. Samoin kuin SKS -projektissa (Salokangas ym. 2000) niin myös tässä tutkimuksessa haastateltujen ja kieltäytyneiden eroavuudet olivat vähäiset. Haastateltujen voidaan katsoa edustavan koko otosta.

7.2.3 Vertailuaineisto

Vertailuaineistona oli 30 aikuispsykiatrisen avohoidon depressiopotilasta. Masentuneita vallittiin verrokeiksi siksi että depressio on yleinen sairaus. Se on merkittävä kansanterveydellinen ongelma (Konsensuslausuma 1994). Lähes viidennes suomalaisista sairastuu jossain elämänsä vaiheessa masennukseen

(Salokangas 1997; Isometsä 1999; Lönnqvist 2001; Viinämäki ym. 2001).

Depressiopotilaiden otos oli kapea-alainen. Suurin osa masennuspotilaista ei koskaan päädy psykiatriseen erikoissairaanhoidon (Joukamaa ja Heikkinen 1999; Herva 2002). Haastatteluun otettiin vain vaikeaan masennukseen sairastuneita, joilla ei ollut psykoottisia oireita. Depressiopotilaan sairaushistoriaa tarkasti läpikäydessä monelta heistä löytyy aikaisempiakin depressiokausia (Taiminen ym. 2001). Tutkimukseen osallistui sekä ensimmäiseen että uusiutuneeseen masennukseen sairastuneita. Masennus esiintyy usein yhdessä muiden niin psyykkisten kuin ruumiillistenkin sairauksien kanssa. Esimerkiksi alkoholismi ja depressio on yleinen yhdistelmä. Myös monet skitsofreniapotilaat kärsivät masennuksesta. (Salokangas 1997; Isometsä 1999) Tutkimuksesta jätettiin pois ne, joilla oli jokin muukin psykiatrinen diagnoosi kuin vaikea masennus.

Masennus on hyvin monimuotoinen sairaus (Salokangas 1997; Isometsä 1999; Herva 2002). Depressiossa potilaan mieliala on enimmäkseen masentunut, hän on usein väsynyt ja kärsii syyllisyyden, arvottomuuden ja alemmuuden tunteista (Salokangas 1997; Lönnqvist 2001). Mielihyvän kokeminen vähenee, kiinnostus ympäristöön ja toimintakyky heikkenevät. Masennuksen syvetessä sekä psyykkiset että ruumiilliset oireet vaikeutuvat ja moninaistuvat (Konsensuslausuma 1994). Hoitamattomana masennus on kohtalaisen pysyvä sairaus, mutta hoidon myötä vakavasta masennustilasta toipuu varsin hyvin (Viinämäki ym. 2002b).

Toisin kuin skitsofreniassa masennuksessa todellisuudentaju, kyky mielipiteisiin, oma tahto ja minän rajat säilyvät. Skitsofrenia alkaa enimmäkseen nuorempana kuin depressio. (Isohanni ym. 1999; Isometsä 1999) Skitsofrenia on miehillä yleisempää (Isohanni ym. 1999) ja depressio harvinaisempaa kuin naisilla (Achté 1991; Lehtinen ym. 1991; Isometsä 1999; Lönnqvist 2001; Saarijärvi ym. 2002). Koska SKS-projektissa Etelä-Karjalan verrokkiryhmän taustatiedot eivät poikennet koko otoksesta (Salokangas ym. 1996 ja 2000), voidaan olettaa, etteivät aikuispsykiatrisen avohoidon depressiopotilaitakaan ole tutkimuspaikkakunnilla Etelä-Karjalassa sen erilaisempia kuin muualla Suomessa. Tämän tutkimuksen verrokkiaineisto edustanee melko hyvin otoskriteereissä kuvatun kaltaisia aikuispsykiatrisen avohoidon depressiopotilaita.

Kaikki otokseen valitut depressiopotilaat osallistuivat haastatteluun, mikä lienee yhteydessä heidän skitsofreniapotilaita parempaan vointiinsa, hoitomotiivaatioonsa ja yhteistyökykyynsä.

7.2.4 Lääkäriaineisto

Lääkäriaineisto, 96 psykiatriyhdistyksen jäsentä, oli laaja. Se käsitti noin 10 % aikuispsykiatriassa työskentelevistä lääkäreistä.

Lääkäreiden katopohdinta. Vastanneet eivät poikenneet 114 henkilön katoryhmästä sukupuolen eivätkä erikoislääkäreiden osuuden suhteen. He olivat nuorempia ja lyhyemmän aikaa lääkärinä olleita kuin vastaamatta jättäneet. Katoryhmässä oli enemmän kuin vastanneissa yli 65-vuotiaita ja yli 30 vuotta sitten lääkäriksi valmistuneita. Vastaamatta jättäneissä oli runsaasti eläkeläisiä ja otokseen tulleet lastenpsykiatrit. Vastanneista lähes kaikki olivat työikäisiä aikuispsykiatriassa työskenteleviä lääkäreitä. Osa lääkäreiden kadosta selittyy lomakkeiden laajuudella.

Lääkäreiden suuri kato oli häitä. Kato poisti kuitenkin tutkimuksesta enemmän muita kuin aikuispsykiatrian parissa työskenteleviä. Lähes kaikki vastanneet olivat työikäisiä aikuispsykiatreja. Käytettävissä olevien tietojen perusteella ei kuitenkaan voida arvioida sitä, olivatko vastanneet jollain lailla asenteellisesti erilaisia kuin vastaamatta jättäneet. Voidaan olettaa, että ne henkilöt, jotka eivät näe potilaiden informointia tärkeänä, jättävät herkemmin vastaamatta sitä koskevaan kyselyyn kuin ne, jotka kokevat potilaiden informoinnin hoidossa keskeiseksi. Toisaalta voidaan olettaa, että lääkärit, joiden mielestä on ilman muuta selvää, että potilaan kanssa on puhuttava kaikista hänen sairauttaan koskevista asioista, kokevat vastaamisen turhana. Vaillinaisesti vastanneiden kommentteissa olikin molemman suuntaisia toteamuksia.

7.3 Tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet

7.3.1 Diagnostiikka

Diagnostiikan puutteellisuutena voidaan pitää sitä, että DSM-4:n (The American Psychiatric Association 1994) mukainen diagnostisointi tapahtui vain tutkijan toimesta, eikä kukaan muu tarkistanut diagnooseja. Diagnostista haastattelua ei myöskään tehty, koska se olisi voinut huonontaa tutkimusasetelmia antamalla potilaille välillisesti sellaista tietoa, jota he eivät olleet aikaisemmin saaneet. Tämä johti siihen, että tutkimukseen tuli mukaan vain sellaisia henkilöitä, joiden sairauskertomuksista löytyi riittävästi tietoa varman skitsofrenia- tai depressiodiagnoosin määrittämiseen. Hyöty skitsofreniapotilasaineiston valikoituneisuudesta oli se, että kaikilla oli pitkä kokemus psykiatrisesta sairastamisesta ja hoidosta.

Myös depressiopotilaiden otoksen kapea-alaisuus oli toisaalta puute ja toisaalta etu. Oletettavasti ne henkilöt, jotka sairastavat vain vaikeaa depressiota eivätkä mitään muuta sairautta ja ovat päätyneet psykiatriseen erikoissairaanhoidon, kysyvät ja saavat muita masentuneita herkemmin tietoa depressiostaan ja sen hoidosta. Viime vuosina on ilmestynyt useita masennusta käsitteleviä kirjoja ja depressiota on käsitelty myös eri tiedotusvälineissä. Voi olla, että valittujen kaltaiset masennuspotilaat ovat se psyykkisesti sairaiden ryhmä, jonka tiedonsaanti on toteutunut paremmin kuin muiden psyykkisesti sairaiden.

Potilaat ja lääkärit saattavat tulkita diagnostisointia eri tavoin. Sairausepäilylläkin voidaan tarkoittaa, sitä että kyseistä sairautta ei voida varmuudella pois sulkea tai että kyseinen sairaus on todennäköinen ja kaikkea siltä väliltä. Käytännössä tutkijan käsityksen mukaan sairausepäilystä on kyse silloin, kun potilasta tulee lähteä tutkimaan jonkin sairauden varmistamiseksi tai pois sulkemiseksi. Sairausepäilystä on kyse ainakin silloin, kun on tarve aloittaa hoito sairausepäilyn vuoksi.

Varman diagnoosin käsite on vielä liukuvampi kuin sairausepäilyn. Varmalla diagnoosilla voitaisiin lääkärinäkökulmasta tarkoittaa sitä, että oireilu täyttää tautiluokituksessa kyseiselle diagnoosille mainitut kriteerit. Diagnoosikriteeritkin voidaan tietysti tulkita eri tavoin. Potilasnäkökulmasta diagnostisointi tarkoittanee sitä, että on löydetty, mitä pitää hoitaa. Diagnoosia

tarvitaan hoidon suunnittelun avuksi.

7.3.2 Tutkija ja aineistot

Tutkija on osallistunut vuosia rautjärveläisten haastateltavien hoitoon, mutta oli lähes kaikille lappeenrantalaisille vieras. Tällöin voidaan epäillä, että tutkijan mielipiteet vaikuttivat rautjärveläisten, mutta eivät juuri lappeenrantaisten, potilaiden vastauksiin. Asian selvittämiseksi verrattiin näiden kuntien skitsofreniapotilaita ja heidän vastauksiaan, eikä otosten välillä havaittu merkittäviä eroja.

Rautjärveläisiä saattoi motivoida osallistumaan tutkimukseen mahdollisuus kertoa aikaisempaa perusteellisemmin omasta sairastamisestaan hoitavalle lääkärille. Rautjärveläisten oli lappeenrantalaisia vaikeampi kieltäytyä tutkimuksesta, koska heitä hoitava lääkäri ehdotti sitä heille. Tutkijan perehtyneisyys niin skitsofreniaan kuin depressioonkin ja niiden hoitoon edesauttoi haastattelun toteuttamista. Tutkijan laajempi tuntemus tutkimusalueesta oli hyödyksi tutkimuksen tuloksia analysoitaessa (Alkula ym. 1995).

Aineiston puutteeksi voidaan katsoa, että skitsofreniapotilaista vaikeimmin sairaat ja laitoksissa olevat jäivät tutkimuksen ulkopuolelle. Verrokkiotoksen kapea-alaisuus oli toisaalta huono ja toisaalta hyvä asia. Otokseen tulleet depressiopotilaat olivat keskenään sairaushistorialtaan ja mielipiteiltään varsin samankaltaisia ja toimivat siten hyvin pienenä verrokkiryhmänä. Toisaalta verrokkiotoksen pienuuden ja kapea-alaisuuden vuoksi ei päästy vertaamaan skitsofreniapotilaita laajemmin muihin psyykkisesti sairaisiin.

7.3.3 Lomakkeet ja tietojen keruu

Haastattelu- ja kyselylomakkeet pyrittiin laatimaan asenteettomiksi. Lomakkeissa kysyttiin tarkoituksellisesti, että mitä ja milloin pitää kertoa. Siis ei kysytty, mitä ja milloin saa tai voi kertoa. Haastattelijan vaikutusta potilaisiin

pyrittiin minimoimaan noudattamalla tarkoin lomaketta. Haastattelun laajuus ja monipuolisuus osoittautuivat lopputuloksen luotettavuuden kannalta hyödyllisiksi. Useat potilaat kokivat, että heidän mielipiteitään arvostettiin ja paneutuivat kysymyksiin mielellään ja tunnollisesti, joten saatu tieto kuvastanee melko hyvin potilaiden todellisia kokemuksia ja mielipiteitä. Haastattelu oli osalle potilaista liian laaja ja vaativa. Kaikkien keskittymiskyky ei tahtonut riittää varsinkaan pisimpiin kysymyksiin vastaamiseen.

Haastattelun suppeuden vuoksi selvittämättä jäi, mistä asioista potilas tietää mielestään liian vähän. Tiedusteltiin vain, arveleeko potilas saaneensa jotain tietoa kysytyistä sairauteen liittyvistä asioista. Haastateltavien vastaukset eivät selvitä sitä, mitä kaikkea tietoa potilaalle on kerrottu, vaan paremminkin sen, mitä potilas on kyennyt ottamaan vastaan.

Erityisesti kysymyksen, mitä ja milloin on kerrottava, olisi suonut olevan monipuolisempi ja laajempi. Useimpien potilaiden mieleen ei haastattelussa tullut muita hoitokeinoja, joista he olisivat tarvinneet tietoa. Kohdan muista hoitokeinoista asemasta olisi ollut hyvä kysyä potilaiden ja lääkäreiden kokemuksia ja mielipiteitä esimerkiksi hoitosuhteesta, liikunnasta, hoitosuunnitelmien tarkistuskokouksista, päiväosastoista, sähköhoidosta ja kuntoutuskodeista kertomisesta. Olisi myös ollut kiinnostavaa selvittää yksityiskohtaisemmin, pitääkö potilaalle kertoa muun muassa sairauden vaikutuksesta keskittymiskykyyn, päätöksentekokykyyn, aloittekyykyyn, muistiin, oppimiskykyyn, rasituksensietokykyyn ja kykyyn huolehtia ruokailusta, siivouksesta, peseytymisestä, kaupassakäynnistä ja raha-asioista. Kysymystä ei kuitenkaan olisi voinut esittää laajempaan, sillä se oli jo tässä muodossaan niin vaativa, että monilla oli vaikeuksia jaksaa keskittyä koko kysymyksen läpikäyntiin.

Puutteeksi voidaan katsoa se, ettei tässä tutkimuksessa selvitetty, mistä kaikista seikoista johtuu, että potilaat saavat niukasti tietoa sairaudestaan. Ei selvitelty kulttuurin, uskonnon, lain, hoitokulttuurin, lääkärikeskeisyyden, potilaskeskeisyyden, hoitohenkilökunnan kouluttautuneisuuden eikä aika- ym. resurssien vaikutusta. Ei tutkittu, onko ongelma koko terveydenhuollon vai vain psykiatristen hoitoyksikköjen.

Tutkimuksen puute on sekin, että lääkäreitä ei haastateltu henkilökohtaisesti. Kirjekyselyksi lääkäreiden kyselylomake oli ilmeisesti liian laaja ja olisi,

vastauksista päätellen, tarvinnut yksityiskohtaisemmat täyttöohjeet. Otoksen suuruuden vuoksi saatiin kuitenkin edustava riittävän täydellisesti vastanneiden lääkäreiden joukko. Monet lääkärit kokivat vaikeaksi arvioida, milloin ja mitä potilaille tulee kertoa, mikä voisi viitata tutkimuksen tärkeyteen.

7.3.4 Yleistettävyyys

Useimmat kyselyyn vastanneet lääkärit olivat työikäisiä ja työskennelleet aikuispsykiatrian parissa vuosia, ja haastatellut potilaat olivat sairastaneet kauan, joten tutkimukseen osallistuneille oli ehtinyt kertyä runsaasti tietoutta tutkimuksessa kysytyistä asioista. Voidaan katsoa, että tutkimukseen osallistuneet potilaat kykenivät arvioimaan haastattelussa kysytyjä seikkoja, koska heillä oli vuosien kokemus psykiatrisesta sairastamisesta ja hoidosta. Lääkäreillä voidaan olettaa koulutuksen ja psykiatrisen työkokemuksen pohjalta olleen tietämystä vastata kysymyksiin.

Tutkimusaineisto kerättiin potilaiden osalta vain kahdesta eteläkarjalaisesta kunnasta. Tutkimuksessa tarkasteltiin vaikeinta psykiatrista sairautta: skitsofreniaa. Haastatteluun osallistuneita skitsofreniapotilaita oli sata. Sekä otoksen koosta että katotarkastelusta päätellen tulosten voidaan katsoa kuvaavan näiden kuntien psykiatristen yksiköiden skitsofreniapotilaita ja heidän mielipiteitään. Vaikka otospaikkakunnat erosivat toisistaan monen ominaisuuden, esimerkiksi tutkijan tuttuuden, kokonsa ja skitsofrenian yleisyyden suhteen, jäivät paikkakuntaakohtaiset erot potilaiden vastauksissa vähäisiksi. Lisäksi varsinkaan skitsofreniapotilaat eri puolilla maata eivät poikkea oleellisesti toisistaan (Salokangas ym. 1996 ja 2000), joten tuloksia voitaneen hyödyntää psykiatristen potilaiden hoidossa muuallakin Suomessa.

Lääkäreiden otos, noin 20 % Suomen Psykiatriyhdistyksen jäsenistä oli varsin kattava. Suuri kato karsi tutkimuksesta pois ensisijaisesti muita kuin aikuispsykiatriassa työskenteleviä lääkäreitä. Kyselyyn vastanneiden, noin 10 % aikuispsykiatriassa työskentelevistä lääkäreistä, voitaneen suuresta kadosta huolimatta katsoa edustavan Suomen aikuispsykiatriassa toimivia lääkäreitä. Heidän kokemuksiensa ja mielipiteidensä voidaan katsoa kuvaavan jossain määrin koko kyseisen lääkäriyhdistyksen käsityksiä.

Verrokkit, kaikki 30 depressiopotilasta, osallistuivat haastatteluun, joten myös masennuspotilaiden tulosten voidaan katsoa kuvaavan tutkimuspaikkakuntien psykiatrisessa avohoidossa olevia haastatteluun valittujen kaltaisia depressiopotilaita ja heidän käsityksiään. Koska kahden näinkin erilaisen potilasryhmän kuin skitsofrenia- ja depressiopotilaiden vastaukset tässä tutkimuksessa olivat melko samanlaisia tiedonsaantikokemusten ja -tarpeiden suhteen, on syytä olettaa, että tämän tutkimuksen tuloksia voidaan tiedonsaantikokemusten ja -tarpeiden osalta yleistää muihinkin psykiatrisiin potilaisiin ja hyödyntää heidän hoidossaan.

Eri maissa tehtyjen skitsofreniapotilaita käsittelevien tutkimuksien tulosten pohjalta voidaan päätellä skitsofreniapotilaiden ja heidän tarpeidensa olevan kutakuinkin samankaltaisia ympäri maailman (esim. Mueser ym. 1992; Shergill ym. 1998; Wiersma ym. 1998; Chein ym. 2001; Hansson ym. 2001; Gigantesco ym. 2002). Tämän tutkimuksen tuloksia voitaneen hyödyntää ainakin skitsofrenian osalta myös muissa maissa.

Psykiatristen potilaiden informaatiotarpeet ovat aikaisemmista tutkimuksista päätellen kovin samanlaisia kuin ruumiillisesti sairailta (esim. Jaarsma ym. 1995; Meredith ym. 1996; Salmi ym. 1997; Hietanen ym. 1999; Jones ym. 1999; Leydon ym. 2000; Ajaj ym. 2001). Tämän tutkimuksen tulokset ovat varsin samansuuntaisia kuin mitä aikaisemmin on todettu niin ruumiillisesti kuin psyykkisestikin sairaiden informaation tarpeista ja niiden toteutumisesta (esim. Seppälä 1973; Bruster ym. 1994; Slade ym. 1998; Flyckt ym. 1999; Merinder ym. 1999). Aikaisemmasta kirjallisuudesta voidaan päätellä, että niin tiedon saaminen kuin haluaminenkin ja haitta sekä hyöty tiedosta potilaalle ja omaisille on hyvin samansuuntaista niin psyykkisissä kuin ruumiillisissakin sairauksissa (esim. Hamann ym. 2003). Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää niin ruumiillisesti kuin psyykkisestikin sairaiden hoidossa.

7.4 Taustatiedot

7.4.1 Potilaiden taustatiedot

Muuttoliike Suomessa on varsinkin viime vuosikymmeninä suuntautunut haja-asutusalueilta taajamiin ja maalta kaupunkiin. Usein muutto tapahtuu nuorena tai nuorena aikuisena. (Koskinen ym. 1994) SKS-projektissa todettiin, että skitsofreniaan sairastuvista useimmat naiset kuin miehet muuttivat asutuskeskuksiin ja monet miehet jäivät asumaan lapsuudenkotiinsa (Salokangas ym. 2001b). Tutkimuskunnista Rautjärvi on muuttotappiosta kärsivää maaseutua ja Lappeenranta on muuttovoittokaupunki (Nieminen 1995; Kaupunki-info 2000). Tämän tutkimuksen potilaat olivat muuttaneet niukasti. Haastatelluista vain neljä skitsofreniapotilasta oli lähtöisin Etelä-Karjalan ulkopuolelta.

Sukupuoli. Maaseudulla miehet ovat skitsofreniaan sairastuneissa yliedustettuina (Lassila 1998; Scully ym. 2002), kuten tämänkin tutkimuksen maalaispitäjässä (66 %). Lappeenrannassa 1999 terveyskeskuksen ja mielenterveyskeskuksen tiedossa olevista skitsofreniapotilaista miehiä oli 53 % (Seppälä ym. 2000), kun kaikista, kieltäytyneet mukaan lukien, tähän tutkimukseen valituista kaupunkilaisista skitsofreniapotilaista oli miehiä 46 %. Kaikkiaan haastateltujen miesten osuus oli tässä tutkimuksessa (58 %) hieman suurempi kuin SKS-projektissa (55,9 - 52,4 %) (Salokangas ym. 2000).

Ikä. Haastatellut skitsofreniapotilaat olivat keskimäärin hieman vanhempia (42,7 vuotta) kuin SKS-projektissa (36,3 - 40,8 vuotta) (Salokangas ym. 2000), mutta nuorempia kuin Lappeenrannan ”Mielekäs elämä” -tutkimuksessa (noin 47 v) (Seppälä ym. 2000). Tämä tulos oli odotettu, koska iäkkäämpiä skitsofreniapotilaita oli varsinkin Lappeenrannassa siirretty terveyskeskuksen perusterveydenhoitoon.

Siviilisääty. Naimattomien osuus (52 %) oli pienempi kuin SKS-projektissa (68,9 - 70,7 %) (Salokangas ym. 2000). Tämä voi selittyä sekä avioliiton sairaalahoidon tarvetta vähentävällä vaikutuksella että terveempien paremmalla ihmishuhdekyvykkyydellä, sillä tässä tutkimuksessa, toisin kuin SKS-projektissa, oli myös pelkästään avohoidossa hoidettuja henkilöitä.

Asuminen. Yksin asuminen (44 %) oli tässä tutkimuksessa samaa luokkaa kuin SKS-projektin 90-luvun otoksissa (44,6 - 45,1 %) (Salokangas ym. 2000). Kaupunkilaiset asuivat yksin useammin kuin maalaiset. Vanhempiansa kanssa asuvia oli haastatelluissa (18 %) kutakuinkin saman verran kuin SKS-projektissa (9 - 28 %) (Salokangas ym. 2000).

Koulutus. Haastateltujen koulutustaso oli samaa luokkaa kuin SKS-projektissa, keskimäärin noin kymmenen vuotta (Salokangas ym. 2000). Maalaiset olivat vähemmän koulutettuja kuin kaupunkilaiset. Tutkittujen ammattijakauma oli samantyyppinen kuin SKS-projektissa, mutta eläkeläisiä oli vähemmän (84,0 %) kuin siinä (85,6 - 94,5 %) (Salokangas ym. 2000). SKS-projektia vähäisempi eläkeläisten määrä selittyy sillä, että tähän tutkimukseen oli otettu myös ne avohoidon skitsofreniapotilaat, jotka eivät olleet koskaan tarvinneet sairaalaa ja joiden siitä päätellen voi olettaa olleen melko toimintakykyisiä.

Skitsofrenian alatyypit. SKS-projektissa skitsofrenian alatyypien jakauma oli varsin samankaltainen kuin tässä tutkimuksessa. SKS-projektissa (Salokangas ym. 1996 ja 2000) nähty diagnostisten alaryhmien vaihtelevuus eri otoksissa samallakin alueella selittyy osaksi sillä, että vain osa skitsofrenioista on alatyypiltään muuttumattomia. Suurimmalla osalla potilaista oireisto joko poikkeaa kaikista alaryhmämääritelmistä tai on vaihteleva. (Deister ja Marneros 1993) SKS-projektin ensimmäisissä otoksissa oli runsaasti avohoitoon kuntoutettavia ja pitkään sairaalassa olleita, joiden taudinkuva oli residuaalinen skitsofrenia. Pitkään potilaita seurattaessa on todettu sairauden usein kehittyvän erilaistumattoman tai residuaalisen skitsofrenian suuntaan (Kendler ym. 1985). Tutkija on havainnut, että hyvän tarpeenmukaisen hoidon myötä skitsofreniat yhä useammin muuttuvat erilaistumattoman skitsofrenian suuntaan. Toisaalta ne potilaat, jotka laitososuhteissa olivat selvästi residuaaliryhmään kuuluvia, oireilevat sairaalan ulkopuolella elämisen mukanaan tuomien paineiden ja hoidon riittämättömyyden myötä ajoittain varsin akuutisti. Niinpä tähän tutkimukseen ei tullutkaan yhtään selkeästi residuaalista skitsofreniaa. Paranoidisen skitsofrenian on todettu olevan kaupungeissa yleisempää kuin maaseudulla (Varma ym. 1997). Myös tässä tutkimuksessa paranoidinen skitsofrenia oli kaupungissa yleisempää kuin maaseudulla.

Päihdeongelma. Päihdeongelmaisia oli tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaista suurempi osa kuin USP-projektissa (Salokangas ym. 1991b) mutta pienempi osa kuin viime vuosien ulkomaisissa tutkimuksissa

(Lincoln ym. 1998; Mueser ym. 2000; Cantor-Graae ym. 2001; McCreadie 2002). Skitsofreniaprojektin uusien skitsofreniapotilaiden tutkimuksessa (USP) ensimmäisen hoitovuoden aikana, jolloin hoito oli intensiivisintä, alkoholiongelmaisten osuus (14,5 %) väheni 4,9 %:iin ja kasvoi sitten neljässä vuodessa 6,1 %:iin (Salokangas ym. 1991b). Skitsofrenian hoito näyttää vähentävän skitsofreniaa sairastavien päihdeongelmaa (Salokangas ym. 1991b; Dixon 1999). Myös tässä tutkimuksessa todettiin päihdeongelmaisten määrän vähentyneen hoidon aikana 33 %:sta 23 %:iin.

Vaikeistakaan päihdeongelmista osa ei todennäköisesti tullut julki. Tiedot tutkittujen maalaisten päihdeidenkäytöstä, muun muassa kunnan pienuudesta ja tutkijan tuttuudesta johtuen, olivat tarkempia kuin kaupunkilaisten. Lisäksi voidaan kysyä: Ovatko monet skitsofreniaa sairastavat päihdeongelmaiset psykiatrisen avohoidon ulkopuolella? Onko hoidossa psykoosia sairastavia päihdeongelmaisia, joiden päihdeongelma ei ole hoitotahon tiedossa eikä tullut haastattelussa esiin? Jääkö kaupungissa päihdeongelmainen helpommin psykiatrisen avohoidon ulkopuolelle kuin maaseudulla? On myös hyvinkin mahdollista, että päihdeongelma on Rautjärvellä yleisempi kuin Lappeenrannassa.

Ruumiillinen terveys. Tämän tutkimuksen haastatelluista oli hieman pienempi osa (53 %) ruumiillisesti terveitä kuin SKS-projektin skitsofreniapotilaista 83,6 - 72,2 % (Salokangas ym. 2000). Tämä ero voisi selittyä sillä, että tässä haastattelussa tuli potilaiden somaattinen oireilu kartoitettua ehkä vielä tarkemmin kuin SKS-projektissa ja että tutkitut olivat iäkkäämpiä kuin SKS-projektin potilaat.

Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaat olivat taustatiedoiltaan hyvin samankaltaisia kuin SKS-projektin. Eroavuudet näiden aineistojen välillä selittynevät suurimmalta osin sillä, että SKS-projektissa tutkittiin sairaalasta kotiutettuja ja tässä avohoidon potilaita, joista kaikki eivät ole olleet koskaan sairaalassa.

7.4.2 Lääkäreiden taustatiedot

”Missä psykiatrit ovat” –kyselyyn vuonna 2002 vastasi 83 % psykiatriyhdistyksen jäsenistä (Korkeila ym. 2003). Heistä 43 % oli miehiä, kun tämän tutkimuksen osallistujista puolet oli miehiä. Tämä eroavuus johtunee siitä, että nuoremmissa ikäluokissa ja lasten- ja nuortenpsykiatrian parissa työskentelevissä naiset ovat yliedustettuja. Iältään Korkeilan ym. (2003) tutkimukseen vastanneet olivat keskimäärin 46-vuotiaita, vain hieman nuorempia kuin tähän tutkimukseen osallistuneet, keskimäärin 47-vuotiaat. Tähän tutkimukseen riittävän täydellisesti vastanneet lääkärit olivat sukupuolen ja iän suhteen varsin samankaltaisia kuin Korkeilan ym. (2003) tutkimuksessa, joten voidaan katsoa, että myös he ovat edustava otos psykiatriyhdistyksen jäsenistä.

7.5 Sairauden kulku ja hoito

7.5.1 Sairastuminen

Aikaisempien tutkimusten mukaan skitsofrenian ennakko-oireet kestävät muutamasta päivästä useisiin vuosiin, keskimäärin 1 - 2 vuotta (Loebel ym. 1992; Beiser ym. 1993; Kalla ym. 2002). Häfner (2000) on todennut, että 32 % skitsofreniapotilaista sairastuu vajaassa vuodessa. Myös tämän tutkimuksen sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat olivat sairastuneet hitaasti. Skitsofreniapotilaista vain 29 % ja depressiopotilaista 13 % sairastui vajaassa vuodessa. Skitsofreniapotilaista 36 %:lla ja depressiopotilaista 43 %:lla sairastuminen oli kestänyt yli viisi vuotta.

Skitsofreniapotilaiden sairastumisikä on keskimäärin 25 - 30 vuotta (Häfner ym. 1992a ja b; Jablensky ja Cole 1997; Salokangas ym. 2000; Haukka ym. 2001; Kalla ym. 2002; Scully ym. 2002), kuten tässäkin tutkimuksessa (keskiarvo = 27,1 v). Aikaisempia tutkimuksia vertailemalla voidaan todeta, että maaseudulla sairastutaan skitsofreniaan vanhempana kuin kaupungissa (Häfner ym. 1992a ja b; Haukka ym. 2001; Scully ym. 2002). Samoin tämän tutkimuksen maalaispitäjässä asuvat olivat sairastuneet keskimäärin lähes viisi vuotta kaupungissa asuvia vanhempana. Depressio alkaa usein myöhemmin kuin

skitsofrenia, keski-iässä (Isometsä 1999; Saarijärvi ym. 2002), kuten tämänkin tutkimuksen potilailla (keskiarvo = 40,8 v).

Aikaisemmin on todettu potilaiden arvioivan skitsofreniaan sairastumisajankohdan retrospektiivisesti keskimäärin samaksi kuin tutkija (Maurer ja Häfner 1995). Samoin tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaat arvioivat sairastumisajankohtansa keskimäärin vain 0,24 vuotta varhaisemmaksi kuin tutkija. Osa sekä skitsofrenia- että depressiopotilaista arvioi sairastumisajankohtansa prodromaalivaiheeseen. Skitsofreniapotilaista yli puolet ja depressiopotilaista yli kolmasosa arvioi takautuvasti sairastumisajankohtansa vuoden tarkkuudella samaksi kuin tutkija.

7.5.2 Avunhaku

Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden avunhaut poikkesivat toisistaan. Avunhaun aloitteentekijä oli skitsofreniapotilailla tavallisimmin perheenjäsen tai potilas itse ja depressiopotilailla potilas itse. Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaiden avunhaun aloitteentekijä oli potilas itse (36 %) lähes yhtä usein, kuin Australiassa on todettu olevan (40 %) (Lincoln ym. 1998). Pääsääntöisesti skitsofreniapotilaiden ensimmäinen avunhaku tapahtui joko omatoimisesti tai perheenjäsenen auttamana, ja depressiopotilaiden omatoimisesti.

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa Australiassa (Lincoln ym. 1998), Trinidadissa ja Lontoossa (Bhurga ym. 2000), hakivat tämänkin tutkimuksen skitsofreniapotilaat ensimmäistä kertaa apua tavallisimmin terveyskeskuksesta. Avunhaku psykiatrisesta avohoidosta oli yli kaksi kertaa yleisempää kuin Australiassa (16,1 %) (Lincolnin ym. 1998), mutta vain hieman yleisempää kuin Saksassa (30 %) (Fuchs ja Steinert 2002). Niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimuksien mukaan yleislääkäreiden asema skitsofreniapotilaiden avunhakukohteena oli keskeinen (Lincoln ym. 1998; Skeate ym. 2002). Masentunut hakee apua ensimmäisenä tavallisesti omalta terveyskeskuslääkäriltä. (Herva 2002). Käytännössä vain pieni osa depressiopotilaista päätyy psykiatriseen avohoitoon (Joukamaa ja Heikkinen 1999). Tässä tutkimuksessa haastatelluista depressiopotilaista useimmat hakivat apua psykiatrisesta avohoidosta.

Aika skitsofreniaan sairastumisesta avunhakuun kesti Kanadassa tehdyn tutkimuksen (Beiser ym.1993) mukaan keskimäärin yli vuoden. Fuchsin ja Steinertin tutkimuksessa (2002) todettiin skitsofreniapotilaiden hakevan apua useimmiten jo psykoosin puhkeamisvaiheessa. Suomalaisessa tutkimuksessa (Räsänen 2000) todettiin ensimmäisen avunhaun tapahtuneen keskimäärin noin puoli vuotta ennen psykoosioireiden alkua. Myös tämän tutkimuksen potilaat olivat hakeneet apua varhain, keskimäärin 0,3 vuotta ennen psykoosin puhkeamista. Näyttää siltä, että suurin osa skitsofreniapotilaista hakee apua viimeistään psykoosioireiden alkuvaiheessa. Tutkija on kliinisessä työssä havainnut, että useat depressiopotilaat hakevat apua vasta vuosia sairastettuaan. Samoin olivat tämänkin tutkimuksen depressiopotilaat hakeneet apua vasta vuosia, keskimäärin kolme vuotta, vaikeaa depressiota sairastettuaan. Skitsofreniapotilaat hakevat apua varhaisemmassa vaiheessa sairauttaan kuin depressiopotilaat.

7.5.3 Sairastaminen ja hoito

Aikaisemmissa tutkimuksissa **hoitamattoman psykoosin kesto** on ollut keskimäärin 1 - 2 vuotta (Loebel ym. 1992; Beiser ym. 1993; Häfner ym. 1993; Maurer ja Häfner 1995; Larsen ym. 1996; Johannessen ym. 1999; Barnes ym. 2000; Perkins ym. 2000; Fuchs ja Steinert 2002; Kalla ym. 2002). Aika skitsofrenian diagnostisten kriteerien täyttymisestä psykoosihoidon alkuun oli tässä tutkimuksessa keskimäärin 2,2 vuotta. Psykoosihoidon pääsi vuoden sisällä skitsofrenian puhkeamisesta 49 % potilaista, mikä on samaa suuruusluokkaa kuin aikaisemmissa saksalaisissa tutkimuksissa (Huber ym. 1979; Haas ja Sweeney 1992). Haastatelluista 16 % päätyi psykoosihoidon vasta yli viisi vuotta sairastettuaan. Kuten aikaisemmissakin, niin myös tässä tutkimuksessa havaittiin skitsofrenian adekvaatin hoidon alkavan usein myöhään, jopa vasta vuosien sairastamisen jälkeen. Vielä skitsofreniapotilaita pidempään kului sairastumisesta hoidon alkuun verrokkiryhmän depressiopotilailla, keskimäärin 3,6 vuotta. Depressiopotilaiden myöhäinen hoidon alkaminen selittyy sillä, että he hakivat apua vasta vuosia sairastettuaan. Skitsofreniapotilaat hakivat apua varhaisemmassa vaiheessa sairauttaan kuin depressiopotilaat, mutta avun hausta diagnostisointiin ja adekvaatin hoidon alkuun kului heillä paljon kauemmin kuin depressiopotilailla.

Sairaalahoito. Skitsofreniatutkimuksen ensi kertaa sairastuneista potilaista (USP) (Salokangas ym. 1988) 72 %:n ensimmäinen hoitopaikka oli sairaala. USP-projektissa ensimmäisen viiden hoitovuoden aikana 7,9 % skitsofreniapotilaista ei ollut tarvinnut sairaalahoitoa. Kaikista Kallan ym. (2002) tutkimuksen suomalaisista psykoosipotilaista 45 % (22/49) hoidettiin polikliinisesti ainakin se viisi vuotta, mikä aineistoa seurattiin. Tässä tutkimuksessa skitsofreniapotilaista 51 %:n psykoosihoito alkoi sairaalassa ja muilla psykiatrisessa avohoidossa ja 19 %:a ei oltu hoidettu koskaan psykiatrisessa sairaalassa. Nämä tulokset vahvistavat käytännön kokemuksesta syntynyttä vaikutelmaa, että skitsofrenian hoito oli 1990-luvulla enenevästi siirtymässä pois sairaalasta kokonaan avohoidossa tapahtuvaksi. 2000-luvun alussa on ollut havaittavissa avohoidon riittämättömiin voimavaroihin liittyen päinvastaistakin kehitystä. Se että haastatelluista depressiopotilaista ei kukaan ole ollut sairaalahoidossa lienee myös seurausta hoitokäytäntöjen ja -mahdollisuuksien muuttumisesta.

Sairausaika. Tutkimukseen tulleet skitsofreniapotilaat olivat sairastaneet kauemmin kuin depressiopotilaat, mikä selittyy sillä, että skitsofreniapotilaiden hoidontarve kestää vuosia tai vuosikymmeniä (Isohanni ym. 1999) ja depressiopotilaita hoidetaan kuukausia tai vuosia (Isometsä 1999). Sairastamisajaltaan, keskimäärin 15,6 vuotta, tässä tutkitut potilaat muistuttavat SKS-projektin vuoden 1990 otosta, jossa skitsofreniapotilaiden sairastamisaikojen keskiarvo oli 14,7 vuotta (Salokangas ym. 2000).

Skitsofreniapotilaiden tarvitsema ja saama hoito on monelta osin erilaista kuin depressiopotilaiden. Haastatteluvaiheessa moni depressiopotilaista oli lopettelemassa hoitoaan. Depressiopotilaiden hoito oli rajoittunut hoitosuhteeseen ja lääkitykseen, kun taas osa skitsofreniapotilaista sai monipuolisempaa hoitoa.

Päivähoitoa, siis päivä kuntoutusta tai päivä sairaalaa, käytti suurempi osa tämän tutkimuksen (36 %) kuin SKS-projektin potilaista (4 - 15 %) (Salokangas ym. 2000). SKS-projektissa todettiin, että päivä kuntoutuksen käyttö lisääntyi vuosi vuodelta, ja tässä saman tendenssin nähdään jatkuneen.

Lääkitys. SKS-projektissa lääkkeiden käyttö kasvoi otos otokselta erityisesti 1990-luvulla. Neuroleptien käyttö kasvoi vuodesta 1985 vuoteen 1997 mennessä klorpromatsiiniksi laskettuna (klorpromatsiiniequivivalentti) 697 mg:sta

882 mg:aan vuorokaudessa neuroleptin käyttäjää kohti. Suuret päivittäiset neuroleptiannokset näyttävät korvanneen hoitohenkilökunnan (Salokangas ym. 2001a). Tässä tutkimuksessa neuroleptien kulutus oli vähäisempää. Myös rauhoittavien lääkkeiden (sedatiivien) käyttäjiä oli vähemmän (13 %) kuin SKS-projektissa (20 - 36 %) (Salokangas ym. 2000). Masennuslääkkeitä (antidepressiivoja) käytti tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaista 23 %, mikä on samaa suuruusluokkaa kuin SKS-projektin 7 – 25 % (Salokangas ym. 2000). SKS-projektin skitsofreniapotilaat käyttivät keskimäärin noin kahta eri lääkettä (Salokangas ym. 2000), kuten tämänkin tutkimuksen potilaat. Tämän tutkimuksen potilaiden SKS-projektia vähäisempi lääkkeiden käyttö johtunee siitä, että potilasaineistot olivat erilaiset.

Psykiatrisen hoidon suhteen maalaiset ja kaupunkilaiset skitsofreniapotilaat eivät poikenneet toisistaan lukuun ottamatta pieniä eroja lääkityksessä. Masennuslääkkeiden ja rauhoittavien lääkkeiden käyttäjiä oli kaupungissa hieman enemmän kuin maalla. Kaupunkilaiset myös käyttivät maalaisia useampia eri lääkkeitä.

Tyytyväisyys hoitoon. Potilaat ovat tutkimusten mukaan yleensä tyytyväisiä saamaansa hoitoon (Lebow 1982; Koponen ym. 1996; Korkeila 1998; Korhonen ym. 2000; Viinamäki ym. 2002a). SKS-projektin sekä skitsofrenia-että neuroosipotilaista noin 80 % oli tyytyväisiä hoitoonsa (Salokangas ym. 1992, 1996 ja 2000), mikä on hieman vähemmän kuin tämän tutkimuksen 94 % skitsofrenia- ja 97 % depressiopotilaista. Tämän tutkimuksen suuresta tyytyväisyysasteesta voi olettaa haastatteluaineiston olevan jollain tavalla valikoituneen. Ehkä hoitoonsa tyytymättömät ovat yliedustettuja tutkimuksesta kieltäytyneiden joukossa tai ehkä tyytymättömimmät ovat jääneet psykiatrisen avohoidon ulkopuolelle. Mikäli tyytymättömimmät ovat jääneet pois haastattelusta, niin voi olla, että tiedonsaantiinsakin tyytymättömimmät ovat jääneet haastattelun ulkopuolelle.

Tyytyväisyys. Skitsofreniapotilaat ovat yleensä yhtä tyytyväisiä kuin depressiopotilaat (Koivumaa-Honkanen ym. 1999). Samoin tässä tutkimuksessa tyytyväisyys elämäntilanteeseen asteikolla 1 – 10 oli skitsofreniapotilailla (keskimäärin 7,0) samaa tasoa kuin depressiopotilailla (keskimäärin 7,2).

GAS. Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaiden GAS-arvot (keskiarvo = 3,9) olivat samaa tasoa kuin SKS-projektin vuoden 1993 eteläkarjalaisen otoksen

skitsofreniapotilaiden (Salokangas ym. 2000). Depressiopotilaiden GAS-arvot (keskiarvo = 5,6) olivat samaa suuruusluokkaa kuin SKS-projektin neuroosipotilaiden (keskiarvo = 5,5 - 5,9) (Salokangas ym. 2000).

Kaiken kaikkiaan tutkitut maalaispitäjän ja kaupungin skitsofreniapotilaat olivat kuntien erilaisuudesta huolimatta taustatiedoiltaan ja sairaustiedoiltaan varsin samankaltaisia keskenään ja samankaltaisia kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Haastatellut skitsofreniapotilaat olivat sairastaneet kauemmin, hakeneet apua aikaisemmassa vaiheessa sairauttaan, päässeet hoitoon hitaammin ja saaneet enemmän ja monipuolisempaa hoitoa kuin depressiopotilaat.

7.6 Potilaiden käsitys sairaudestaan

USP-projektissa perustutkimusvaiheessa 65 % kysymykseen vastanneista potilaista katsoi olevansa sairaita (Salokangas ym. 1991b). Tässä tutkimuksessa maalla puolet ja kaupungissa vajaa kolmasosa skitsofreniapotilaista muisti sairastuessaan arvelleensa kyseessä olevan jonkin sairauden tai oireen. Nämä löydökset eivät ole suoraan vertailukelpoisia, sillä ajankohta, jonka potilaat arvioivat sairastumisajankohdakseen, oli varhaisempi kuin USP-projektin perustutkimusvaihe. Voitiin todeta, että varsin monet skitsofreniapotilaat tietävät jo sairastumisvaiheessa olevansa sairaita, vaikkei kukaan ole sitä heille kertonut.

Noin viidesosa tämän tutkimuksen sekä skitsofrenia- että depressiopotilaista oivalsi sairastuessaan, että kyseessä on psyykinen sairaus. Skitsofreniapotilaista yli puolet ei löytänyt tilanteelle mitään selitystä tai arveli jotain hyvinkin epätodellista. Sairastuessa monien niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaidenkin luulot siitä, mitä oli tapahtumassa, sisälsivät epämääräisen kauhun ja katastrofin uhan ja olivat paljon pelottavampia kuin psyykinen sairastuminen. Skitsofreniapotilaista 33 % ja depressiopotilaista 23 % havaitsi sairautensa viimeistään sairastumisvuotenaan.

Yhdysvalloissa 76 % avohoidossa olevista skitsofreniapotilaista arveli olevansa psyykkisesti sairaita (Pyne ym. 2001). Ruotsissa vaikeasti sairaista avohoidon skitsofreniapotilaista 65 % oli mielestään psyykkisesti sairaita (Flyckt ym. 1999). USP-projektissa viiden vuoden seurannassa 84 % niistä, joiden käsitys

tiedettiin, oli omasta mielestään sairaita (Salokangas ym. 1991b). Tässä tutkimuksessa lähes kaikki skitsofreniapotilaat (90 %) ja depressiopotilaat (97 %) tiesivät olevansa psyykkisesti sairaita. Eteläkarjalaiset avohoidossa olevat skitsofreniapotilaat olivat useammin selvillä sairaudestaan kuin mitä ulkomaisissa tutkimuksissa on todettu (Flyckt ym. 1999; Pyne ym. 2001). Aikaisemmista tutkimuksista päätellen Suomessa myös kerrotaan potilaille enemmän heidän sairaudestaan kuin monessa muussa maassa, joten ero tietämisessä johtuu ainakin osaksi potilaiden informoinnista.

Aikaisempien tutkimuksien mukaan skitsofreniapotilaiden sairautentunto on puutteellisempi kuin depressiopotilaiden (Amador ym. 1994; Michalakeas ym. 1994; Cuesta ym. 2000; Weiler ym. 2000; Pini ym. 2001). Skitsofreniaa sairastavat tietävät diagnoosinsa harvemmin ja epätarkemmin kuin muut potilaat (Luderer 1989a; Luderer ja Böcker 1993; Shergill ym. 1998). Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaista 61 % tiesi diagnoosinsa tarkasti ja lisäksi 15 % epätarkasti. Depressiopotilaista 93 % tiesi diagnoosinsa tarkasti ja 3 % epätarkasti. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa, todettiin tässäkin, että skitsofreniapotilaat tiesivät sairautensa nimen harvemmin kuin depressiopotilaat ja että suuri osa skitsofreniapotilaista ei ollut selvillä sairautensa nimestä. Skitsofreniapotilaat olivat huonommin perillä sairautensa laadusta kuin depressiopotilaat.

7.7 Potilaiden tiedonsaanti

Keneltä? Lääkärit ovat osoittautuneet potilaiden mielestä ensisijaisiksi tiedonantajiksi (Seppälä 1973; Salokangas ym. 1991a; Flemming 1992; Kukkola 1997; Talvia ym. 2002). Myös tässä tutkimuksessa lääkäri oli useimmille niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaillekin ensimmäinen ja keskeisin tietolähde. Muut hoitohenkilöt tai läheiset olivat kertoneet vain harvoille jotain näiden sairaudesta. Muiden informaatiokanavien, kuten kirjallisuuden, käyttö oli yleistä, mutta vasta myöhemmin hoidon aikana.

Koska? Sairastumisen jälkeen sekä skitsofrenia- että depressiopotilailta kului vuosia (2,7/3,8 v), ennen kuin he saivat tietää olevansa psyykkisesti sairaita, ja vielä kauemmin, ennen kuin he kuulivat diagnoosinsa (7,5/4,2 v). Osa niistä, joille diagnoosia ei oltu kerrottu, sai sen selville omatoimisesti muutaman

(7,1/6,7 v) vuoden kuluessa. Osa tutkituista ei vielä haastateltaessa tiennyt olevansa psyykkisesti sairaita eikä diagnoosiaan, joten viive tiedonsaannissa oli edellä mainittuja aikoja pidempi. Osittain tiedonsaantiviive ja –vaje oli seurausta diagnostiikan ja hoidon aloittamisen viivästyemisestä. Lisäksi sairaustiedon kertomista, varsinkin skitsofreniapotilaille, oli ilmeisesti viivytelty ja vältelty.

Skitsofreniapotilaista depressiopotilaita pienempi osa sai mielestään tietoa sairaudestaan liian myöhään. Tämä ero selittynee ainakin osittain sillä, että skitsofreniapotilaat olivat depressiopotilaita epävarmempia mielipiteissään ja toivat varovammin esiin toiveitaan ja tarpeitaan.

Mitä ja milloin? Lääkärit kertovat diagnoosin harvemmin skitsofreniapotilaille kuin muille psyykkisesti sairaille (Luderer 1989a; Luderer ja Böcker 1993; Shergill ym. 1998). Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaista 68 %:lle ja depressiopotilaista lähes kaikille (93,3 %) oli kerrottu sairauden nimi. Kuudelle skitsofreniapotilaille kerrottiin diagnoosi vasta, kun he jo tiesivät sen. Skitsofreniapotilaista 22 % oli omatoimisesti selvittänyt diagnoosinsa.

Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaat olivat sairastaneet todella kauan, vain kaksi vähemmän kuin kaksi vuotta. Viisi (5 %) oli ollut hoidossa lyhemmän aikaa kuin kaksi vuotta. Voisi olettaa, että nämä potilaat olivat ehtineet saada tietoa jo kaikesta sairauteensa liittyvästä. Näin ei kuitenkaan ollut. Useista sairautta koskevista asioista vain puolet potilaista oli saanut tietoa. Taulukosta 22 nähdään, että pidempään sairastaneet tiesivät sairaudestaan vähemmän kuin lyhemmän aikaa sairastaneet. On mahdollista, että aikaisempina vuosikymmeninä on potilaille kerrottu vähemmän kuin nykyisin ja että pitkään sairastaneille kerrotaan niin vähän, että se ei enää kasvata potilaiden tietämistä. Jos nämä oletukset ovat oikean suuntaisia, tarkoittaa se, että pitkäaikaispotilaiden hoitokäytäntöä on syytä kehittää aktiivisemmaksi.

Tämän tutkimuksen potilaiden tiedonsaanti oli samaa luokkaa kuin Korkeilan (1998) tutkimuksessa. Skitsofreniapotilaista 88 % ja depressiopotilaista 100 % oli saanut ainakin jotain informaatiota sairaudestaan. Maalaisten ja kaupunkilaisten skitsofreniapotilaiden tiedonsaanti oli sujunut hyvin samankaltaisesti. Tässä kuten aikaisemmissakin tutkimuksissa (Luderer ja Böcker 1993; Shergill ym. 1998) todettiin skitsofreniapotilaiden saaneen depressiopotilaita vähemmän tietoa. Tilastollisesti merkitsevästi depressiopotilaita harvalukuisemmat skitsofreniapotilaat olivat saaneet tietoa:

sairauden diagnoosista, siitä minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä, ennakko-oireista ja riskitekijöistä, sairautta pahentavista tekijöistä, siitä mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin, perheen merkityksestä hoidossa ja sairauden ennusteesta.

Kuten aikaisemmissakin tutkimuksissa (Mueser ym. 1992; Wiersma ym. 1998; Ochoa ym. 2003; Ruggeri ym. 2003) on todettu, skitsofreniapotilailla oli paljon puutteita tiedonsaannissaan. Voidaan kysyä, onko psyykkisestä sairaudesta ja varsinkin sen diagnoosista kertominen niin harvinaista, kuin tämän ja aikaisempien tutkimuksien tuloksista voisi päätellä, vai kerrotaanko potilaille sairaudesta niin, että he eivät ymmärrä.

7.8 Tiedon saannin vaikutus

7.8.1 Tiedon saannin vaikutus potilaaseen

Tiedosta aiheutunut haitta. Usein pelätään, että väärä tai epävarma tieto on potilaalle haitallista. Mammografiaseulonnassa väärän positiivisen löydöksen saaneiden huolestuneisuuden on todettu kestävän vain lyhyen aikaa (Aro ja Absetz 2001). Laitinen (1994) pohti väitöskirjassaan muun muassa itseään toteuttavaa ennustetta: ”Voiko väärä diagnoosi saada ihmisen sairastumaan?” Jos näin oletetaan, niin pitää muistaa, että monet potilaat pelkäävät sairastuessaan, että kyseessä on jotain kauheampaa kuin skitsofrenia tai depressio. Tiedon sairaudesta on todettu lisäävän potilaiden toivottomuutta ja depressiota (Mechanic ym. 1994; Schwartz 2001). On luonnollista, että tieto sairaudesta aiheuttaa surua, mikä voi johtaa masennukseen (Salokangas 1997; Isohanni ym. 1999). Surun kokeminen ja sairastumisen käsittely auttaa potilasta hyväksymään sairautensa ja tarvittavan hoidon (Isohanni ym. 1999).

Tässä tutkimuksessa haastatelluista skitsofreniapotilasta kahdeksan, mutta ei yksikään depressiopotilas, oli kokenut jotain haittaa sairauttaan koskevasta tiedosta. Jotkut tämänkin tutkimuksen skitsofreniapotilaat olivat jo sairauden varhaisvaiheessa vakuuttuneita siitä, että he sairastivat skitsofreniaa, vaikka hoitohenkilökunta kertoi heille toisin. Tällainen tilanne saa potilaan herkästi pelkäämään jotain skitsofreniaa pahempaa. Jos siis uskotaan itseään

toteuttavaan ennusteeseen, on tärkeää kertoa sairausepäilystä, etteivät potilaan aiheettomat pelot toteutuisi.

Lääkäreistä potilaita useampi oli havainnut tiedosta olleen potilaalle haittaa. Noin viidesosa lääkäreistä oli havainnut nimenomaan diagnoosin tietämisestä olleen skitsofreniapotilaille haittaa. Vain muutamat olivat havainneet jostain muusta sairaudesta koskevasta tiedosta aiheutuneen potilaille haittaa.

Tiedosta koitunut hyöty. Monissa aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat ovat olleet sitä mieltä, että heille on hyötyä sairauttaan koskevasta tiedosta (Seppälä 1973; Luderer 1989b; Välimäki 1991; Åstedt-Kurki 1992; Kurittu 1993; Lauri ym. 1994; Lindvall 1997; Kilkku 1998; Iire 1999; Kaltiala-Heino ym. 2001). Potilaiden mielestä tiedon antaminen on osa hyvää hoitoa (Häggman-Laitila 1990). Likimain kaikki potilaat ovat sitä mieltä, että on tärkeää tietää sairaudestaan mahdollisimman paljon (Seppälä 1973). Myös henkilökunta on todennut, että tiedosta on potilaalle hyötyä (Ikäheimo ym. 1991; Välimäki ja Helenius 1996).

Useimpien skitsofreniapotilaiden mielestä diagnoosi on hoidossa hyödyllinen (Shergill ym. 1998). Tieto diagnoosista auttaa potilasta ymmärtämään sairauttaan (Luderer 1989a). Keskeistä lääkärin ja potilaan sekä hänen omaistensa kohtaamisessa kriisitilanteessa on tilanteen jäsentäminen niin, että kaikille selvää, mistä on kysymys (Wahlberg 1998b). Ymmärrettävässä muodossa saatu tieto sairaudesta ehkäisee pelon ja epävarmuuden tunteita ja auttaa toivon ylläpitämisessä (Lindvall 1997; Iire 1999). Tieto vähentää potilaan stigmaatista kokemusta (Kaltiala-Heino ym. 2001) ja auttaa häntä kokemaan hoidon turvaa tuottavaksi (Kilkku 1998). Tieto auttaa selviytymään paremmin sairastumisen mukanaan tuomista haasteista (Salokangas ym. 1991a; Lauri ym. 1994). Informaatio lisää hoitomyöntyvyyttä (Wright 1979; Koponen 2000). Saadessaan riittävästi tietoa potilas kykenee osallistumaan hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon ja sitoutumaan omaan hoitoonsa (Flemming 1992; Kurittu 1993; Pelkonen 1999; Välimäki ym. 2000).

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, niin myös tämän tutkimuksen mukaan sekä lääkäreiden että potilaiden mielestä potilaalle oli hyötyä sairauttaan koskevasta tiedosta. Lääkärit havaitsivat joidenkin tietojen olevan erityisesti skitsofreniapotilaille hyödyllisempiä, kuin mitä nämä itse olivat kokeneet. Lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden käsitykset poikkesivat toisistaan enemmän

kuin lääkäreiden ja depressiopotilaiden näkemykset. Lääkärien havaintojen mukaan tieto oli hyödyllisempi skitsofreniapotilaille, kuin mitä potilaat olivat kokeneet sen olevan, siitä: minkälainen kyseinen sairaus on, mitkä tekijät pahentavat sairautta, mitä potilas voi tehdä voidakseen paremmin, mikä potilaan toiminta huonontaa vointia, lääkityksestä ja sen sivuvaikutuksista, perheterapiasta ja kuntoutuksesta. Skitsofreniapotilaiden mielestä tieto sairauden ennusteesta oli potilaille hyödyllisempi kuin lääkäreiden mielestä. Depressiopotilaille oli lääkäreiden mielestä enemmän kuin potilaiden mielestä hyötyä tietää päihteiden vaikutuksesta sairauteen ja lääkityksestä sekä sen sivuvaikutuksista. Depressiopotilaat taas pitivät tietoa sosiaalisista oikeuksista hyödyllisempänä kuin lääkärit.

Lääkäreiden mielestä skitsofreniapotilaat hyötyivät vähemmän kuin depressiopotilaat sairautensa nimen ja ennusteen tietämisestä. Tieto kuntoutuksesta hyödytti lääkäreiden mielestä skitsofreniapotilaita enemmän kuin depressiopotilaita.

Skitsofreniapotilaat kokivat informaatiosta saamansa hyödyn vähäisemmäksi kuin depressiopotilaat, mikä ei tarkoita sitä, että tieto olisi heille vähemmän tärkeää. Skitsofrenian oireisiin kuuluu muun muassa affektien latistuminen ja kyvyn muodostaa mielipiteitä heikkeneminen (Isohanni ym. 1999), mikä selittää ainakin osittain skitsofreniapotilaiden depressiopotilaita laimeammat kokemukset. Toinen mahdollinen selitys on, että depressiopotilaiden saama tieto on ollut täydellisempää ja potilaita sen vuoksi hyödyttävämpää. Skitsofreniapotilaille kerrotaan heidän sairaudestaan niukemmin kuin depressiopotilaille (Luderer 1989a). Kolmas todennäköinen selitys on skitsofrenian kognitiivisia kykyjä huonontava vaikutus (Ojanen ja Sariola 1996), minkä vuoksi skitsofreniapotilailla on enemmän kuin depressiopotilailla vaikeuksia sekä kysyä että hyödyntää sairauttaan koskevaa tietoa. Skitsofreniapotilaiden informointi vaatii runsaasti aikaa ja paneutumista (Isohanni ym. 1999) ja on siksikin saattanut jäädä vaillinaisemmaksi kuin depressiopotilaiden.

Tiedosta on hyötyä vain, jos potilas kykenee ymmärtämään ja hyväksymään sitä (Mustajoki 2003). Aikaisemmin on todettu, että niistä skitsofreniapotilaista, jotka tietävät diagnoosinsa, kolme neljästä hyväksyy sen (Shergill ym. 1998). Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilasta 78 % oli sitä mieltä, että heille oli kerrottu psyykkisestä sairaudesta, ja 90 % tiesi olevansa psyykkisesti sairaita, siis

hyväksyi sen. Skitsofreniapotilaista 68 % arveli, että heille on kerrottu diagnoosi, ja 61 % tiesi sen tarkasti ja 15 % epätarkasti (psykoosi tms.). Depressiopotilaista enemmistö, kaikki ne, jotka olivat saaneet tietoa sairautensa nimestä, tiesi diagnoosinsa. Lisäksi yksi depressiopotilas tiesi epätarkasti diagnoosinsa ja vain yksi ei tiennyt sairautensa nimeä. Potilaista suurempi osa tiesi diagnoosinsa, kuin mille se oli kerrottu.

Aikaisemmin on todettu, että tieto auttaa hyväksymään sairauden ja hoidon (Sorvaniemi ja Kampman 2000) ja lisää hoitomyöntyvyyttä (Koponen 2000). Tiedon antaminen on potilaan arvostusta: se on potilaan ottamista yhteistyökumppaniksi omassa hoidossaan ja hoitovastuun tarjoamista potilaalle hänen voimiensa puitteissa (Mustajoki 2003). Tässä tutkimuksessa sekä lääkärit että potilaat olivat sitä mieltä, että sairautta koskeva tieto on hyödyllistä potilaille. Joidenkin tietojen lääkärit havaitsivat olevan hyödyllisempiä erityisesti skitsofreniapotilaille, kuin mitä potilaat olivat kokeneet.

7.8.2 Tiedon saannin vaikutus läheisten suhtautumiseen

Laajassa yhdysvaltalaisessa kyselytutkimuksessa psykiatriset potilaat kertoivat, että he ovat saaneet stigmatisoivaa kohtelua useimmiten naapureiden taholta ja harvemmin ystävien (22 %) ja psykiatristen työntekijöiden (28 %) taholta (Wahl 1999). Yhdysvalloissa noin 95 %:lla (n = 74) skitsofreniaa tai skitsoaaffektiiivista psykoosia sairastavista avohoitopotilaista oli stigmaattisia kokemuksia (Dickerson ym. 2002). Tutkimuksista päätellen Suomessa sairasiin suhtaudutaan myönteisemmin kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa (Mattila 1991; Dickerson ym. 2002). Suuri osa syöpäpotilaista kokee tiedon syöpäsairaudesta vaikuttaneen myönteisesti ihmissuhteisiinsa (Hietanen 1999). Myös suhtautuminen psyykkisesti sairasiin on melko neutraalia ja kehittymässä myönteiseen suuntaan. Etelä-Savossa ensi kertaa psykiatrisessa sairaalassa vuonna 1970 olleista 42 % ja vuonna 1981 olleista 33 % oli havainnut ihmisten ainakin joskus suhtautuvan häneen eri lailla kuin ennen sairaalahoitoa (Mattila 1991). Yli puolet potilaista ei Mattilan (1991) tutkimuksen mukaan havainnut ihmisten suhtautumisen muuttuneen.

Tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaista 18 %:lla ja depressiopotilaista 10 %:lla ei ollut minkälaisia myönteisiä tai kielteisiä sairaudesta tietämiseen liittyviä

kokemuksia itsensä tai läheistensä taholta. Kokemuksia diagnoosin tietämisen vaikutuksesta oli vielä vähemmän kuin sairaudesta yleensä tietämisestä. Monet haastatellut kuvasivat, että tieto oli aluksi järkytys sekä itselle että läheisille, mutta totesivat, kuten aikaisemmissakin tutkimuksissa (esim. Shergill ym. 1998), että on hyvä tietää. Potilaiden järkytys ja kokemus sairauden kielteisestä leimaavuudesta (stigmatisoivuudesta) vähenee tiedon ja ajan myötä.

Skitsofreniapotilaat olivat kokeneet, että perheen, työtovereiden, harrastustovereiden ja naapureiden suhtautuminen oli, kun he saivat tietää potilaan psyykkisestä sairaudesta, muuttunut kaupungissa, skitsofrenian vähäisen esiintyvyyden alueella, potilasta kohtaan keskimäärin kielteisemmäksi, ja kielteisemmäksi kuin maaseudulla, jossa skitsofrenian esiintyvyys oli suuri. Muilta osin tiedonsaannin vaikutus oli tämän tutkimuksen mukaan maalla ja kaupungissa varsin samanlainen. Tämänkin tutkimuksen mukaan oli todettavissa, nimenomaan skitsofrenian kohdalla, potilaan hyötyneen vähemmän naapureiden kuin perheen ja hoitohenkilöiden tiedonsaannista. Tulos kertoo oletettavasti sekä tiedon antamisen todellisista vaikutuksista ihmissuhteisiin että potilaan asenteista tiedon antamisen merkitykseen.

Lääkärien havaintojen mukaan tieto skitsofreniasta oli aiheuttanut ihmisten suhtautumisessa muutosta kielteisempään suuntaan kuin tieto depressiosta. Tieto depressiosta muutti ihmisten suhtautumista potilasta kohtaan vähemmän kielteiseen suuntaan kuin tieto tarkemmin määrittelemättömästä psyykkisestä sairaudesta. Niin tieto psyykkisestä sairaudesta kuin tieto skitsofreniastakin muokkasivat erityisesti naapurien suhtautumista kielteiseen suuntaan. Lääkärien oletukset sairautta koskevan tiedon vaikutuksesta ihmisten käyttäytymiseen olivat kielteisempiä kuin heidän havaintonsa.

Hoitavien henkilöiden suhtautuminen muuttui heidän saatuaan tietää potilaan sairastavan psyykkistä sairautta skitsofreniapotilaiden mielestä enemmän myönteiseen suuntaan, kuin mitä lääkärit olivat havainneet sen muuttuneen. Skitsofreniapotilaat olivat kokeneet diagnoosin tultua tietoon itsensä, perheensä, omaistensa, ystäviensä, työtovereidensa ja harrastustovereidensa muuttaneen suhtautumistaan häntä kohtaan enemmän myönteiseen suuntaan, kuin mitä lääkärit olivat havainneet.

Ainakin potilaan läheisimmät ihmiset olivat oletettavasti saaneet jollain tavalla tietää, että potilas oli psyykkisesti sairas. Potilailla oli vain vähän kokemuksia

läheisten suhtautumisen muutoksista, mikä viittaa siihen, että suhtautuminen ei tiedon myötä oleellisesti muuttunut. Useimmat sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat olivat havainneet, että tieto sairaudesta tai sen nimestä ei ollut vaikuttanut muiden ihmisten suhtautumiseen, ja jos oli vaikuttanut niin myönteiseen suuntaan. Potilaiden kokemukset läheisten suhtautumisen muutoksista olivat myönteisempiä kuin lääkäreiden havainnot ja myönteisempiä kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Tieto potilaan psyykkisestä sairaudesta vaikutti läheisten suhtautumiseen myönteisesti tai ei myönteisesti eikä kielteisesti.

Tutkija ei löytänyt etsiskelyistään huolimatta tutkimusta, jossa olisi verrattu terveiden henkilöiden läheistensä taholta kokemien myönteisten ja kielteisten kokemusten laatua tai määrää skitsofreniaa tai depressiota sairastavien myönteisten ja kielteisten kokemusten suhteen. Koulukiusaamisesta ja työpaikkakiusaamisesta puhutaan paljon myös sellaisten ihmisten kohdalla, joiden ei ainakaan tiedetä olevan psyykkisesti sairaita. Onko psyykkisesti sairaisiin suhtautuminen sekä myönteisempää että kielteisempää, kuin se on muihin, vai myönteisempää tai kielteisempää? Ovatko sairaiden kokemukset muiden suhtautumisesta myönteisempiä vai kielteisempiä niin sanottujen terveiden kokemuksiin verrattuna? Kokemukset ja oletuksethan ovat eri asia. Monet potilaat ovat kertoneet tutkijalle kohdanneensa ihmisten suhtautumisessa odottamaansa vähemmän kielteisiä muutoksia.

7.9 Mitä ja milloin potilaalle pitää kertoa?

7.9.1 Pitääkö tai saako odottaa, että potilas kysyy?

Syöpäpotilaat ovat kertoneet, että heidän on vaikea kysyä mieltään askarruttavista asioista (Lindvall 1997). Syöpää niin kuin muitakin kroonisia sairauksia sairastavat tarvitsevat tietoa, jotta he selviytyisivät paremmin uuden elämäntilanteen mukanaan tuomista haasteista (Lauri ym. 1994). Psykiatriset potilaat kokevat turhauttavaksi sen, etteivät he saa kysymättä tarpeeksi tietoa (Raitis 1991). Sairaajat kokevat, etteivät he osaa eivätkä uskalla kysyä, joten tietoja on annettava, vaikkei potilas kysykään (Flemming 1992). Myös käytännön psykiatrin työssä tutkija on havainnut, että varsinkin skitsofreniaa sairastavat

kysyvät niukasti, mutta ovat kiitollisia, jos saavat runsaasti informaatiota. Depressiopotilaat ovat skitsofreniaa sairastavia huomattavasti uutterampia kyselijöitä, vaikka sairaus lamaa heidänkin aktiivisuuttaan.

Monet potilaat ja hoitohenkilöt ovat kertoneet, että usein käytännössä, jos potilas jotain kysyy, käsketään hänen kysyä lääkäriltä, ja näin kysymykset jäävät varsinkin skitsofreniaa sairastavalta helposti kysymättä. McCable ym. (2002) ovat todenneet psykiatrien suhtautuvan vastahakoisesti potilaiden kysymyksiin vastaamiseen ja jopa naureskelevan heidän huolilleen ja oireilleen. Skitsofreniapotilaiden vähäinen kyselyaktiivisuus on ainakin osaksi seurausta henkilökunnan suhtautumisesta. Tässä tutkimuksessa potilaat kertoivat kysyttäessä, että tieto pitää antaa. Harva heistä oli kysynyt tai ainakaan saanut tietoa, siitä päätellen miten vähän he tiesivät sairaudestaan.

Potilaat eivät tiedä riittävästi sairaudestaan osatakseen kysyä lisää. Toisaalta niin skitsofrenia- kuin depressio- että muidenkin psykiatristen potilaiden oireet, kuten aloitekyvyttömyys ja arvottomuudentunteet, vaikeuttavat tiedon kysymistä tai pyytämistä. Sekä tästä että aikaisemmista tutkimuksista (Raitis 1991; Flemming 1992; Lindvall 1997) ja kliinisistä havainnoista voidaan päätellä, että lääkärin ei pidä odottaa, että potilas kysyy, vaan jokaiselle potilaalle pitää kertoa monipuolisesti hänen sairaudestaan ja sen hoidosta.

7.9.2 Diagnoosin kertominen potilaalle

Sairausriski tai -epäily. Falloonin ym. (1996) mukaan skitsofreniasta on puhuttava potilaalle jo sairauden ennakko-oireiden aikana (prodromaalivaiheessa). Myös McGlashan (2001) on sekä kliinisen kokemuksen että tutkimuksien pohjalta sitä mieltä, että psykoosiriskistä on kerrottava potilaalle. Young ym. (1996) kertovat psykoosiriskistä potilaalle, jolla on suuri riski sairastua skitsofreniaan, vain jos tämä kysyy. Birchwood ym. (1997) ja Korkeila (2002) suhtautuvat pidättyvämmiin diagnoosin mainitsemiseen ennakko-oireiden yhteydessä.

Samoin kuin ruumiillisesti sairaat niin myös psyykkisesti sairaat, kuten skitsofreniapotilaat, haluavat tietää sairautensa nimen heti hoidon alussa (Ikäheimo ym. 1991; Shergill ym. 1998). Tässä tutkimuksessa valtaosa

skitsofreniapotilaista ja depressiopotilaista oli sitä mieltä, että skitsofreniapotilaista on kerrottava. Skitsofreniapotilaat olivat epävarmempia mielipiteissään kuin depressiopotilaat.

Sekä harvemman skitsofrenia- että depressiopotilaan mielestä potilaalle on kerrottava skitsofreniapotilaista (59 % / 73 %) kuin depressiopotilaista (75 % / 83 %). Lääkäreiden mielestä skitsofreniapotilaista, mutta ei depressiopotilaista, kertomiseen pitää suhtautua paljon varovaisemmin kuin potilaiden mielestä. Lääkäreistä pienemmän osan mielestä pitää kertoa potilaalle skitsofreniapotilaista (15 %) kuin depressiopotilaista (79 %).

Diagnoosin varmistuttua. Lähes kaikki haastatellut sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat (89 - 100 %) olivat sitä mieltä, että sekä skitsofreniasta että depressiosta on kerrottava potilaalle heti diagnoosin varmistuttua. Useimmat niistä potilaista, jotka eivät olleet välittömän diagnoosin kertomisen kannalla, arvelivat, että on hyödytöntä kertoa voimien ollessa huonoimmillaan, koska potilas ei ehkä tällöin ymmärrä, mitä hänelle kerrotaan. Kukaan ei esittänyt diagnoosin kertomisesta olevan haittaa. Lääkäreiden mielestä skitsofreniasta, mutta ei depressiosta, kertomiseen pitää suhtautua diagnoosin varmistuttuakin varovaisemmin kuin potilaiden mielestä. Lääkäreistä pienemmän osan mielestä pitää kertoa varma skitsofreniadiagnoosi (73 %) kuin varma depressiodiagnoosi (90 %).

Lääkärit suhtautuivat niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaitakin pidättyvämmiin skitsofreniadiagnoosin, mutta eivät depressiodiagnoosin kertomiseen, niin sairautta epäiltäessä kuin diagnoosin varmistuttuakin.

Tämän tutkimuksen tulokset ovat psykiatrien osalta aikaisempien kaltaisia. Muuallakin on todettu, että psykiatrit kertovat harvemmin skitsofreniasta sairastaville kuin muille psyykkisesti sairaille näiden diagnoosin (Luderer ja Böcker 1993; Shergill ym. 1998). McCreadien (1995) mielestä skitsofreniadiagnoosin saa kertoa vasta, kun on aivan varmaa, että potilas sairastaa skitsofreniasta. Ranskassa ollaan informoinnissa vielä pidättyvämpiä. Siellä vain vaikeaa kroonista skitsofreniasta kutsutaan skitsofreniaksi ja sairauden lievemmille muodoille on kehitetty muita kuvaavammiksi arveltuja nimiä (Romanov 1998). Samoin japanilaiset psykiatrit välttelevät skitsofreniasta puhumista niin, että siellä vain 20 % skitsofreniapotilaista tietää diagnoosinsa (Kim ja Berrios 2001). Tähän tutkimukseen vastanneista lääkäreistä valtaosa (84

%) ilmoitti käyttävänsä nykyistä ICD 10 -tautiluokitusta. Tästä voitaneen päätellä, että niin skitsofrenian kuin depressionkin diagnostisista kriteereistä vallitsee Suomessa psykiatrien keskuudessa niin suuri yhteisymmärrys, etteivät diagnostiset näkemyserot vaikuta oleellisesti diagnoosin kertomiseen.

Miksi potilaalle ei saa kertoa diagnoosia? Lääkärit välttelevät skitsofreniadiagnoosista kertomista (Luderer 1989a; Luderer ja Böcker 1993; Kim ja Berrios 2001). Pelätään ehkä, että tieto aiheuttaa pettymystä ja epätoivoa (Mechanic ym. 1994; Schwartz 2001). Pelätään, että diagnoosi on väärä tai epätarkka (McCreadie 1995), että kertomisen ajoitus ei ole oikea ja että potilas ei kestä kuulla diagnoosiaan (Romanov 1998). Halutaan suojella potilasta ikäviltä asioilta (Tähkä 1986). Pelätään että diagnoosi vahingoittaa potilasta, stigmatisoi häntä (McCreadie 1995; Isohanni ym. 1999; Kim ja Berrios 2001) ja toimii itseään toteuttavana ennusteena (Laitinen 1994). Tässäkin tutkimuksessa jotkut lääkärit olivat sitä mieltä, että varhain annettu tieto vahingoittaa potilasta. Pelätään ehkä, että oma ammattitaito ei riitä ja potilas saa väärän mielikuvan sairaudestaan (Romanov 1998). Pelätään potilaan reaktiota (Tähkä 1986), että diagnoosi vaikeuttaa yhteistyötä ja hoitoa tai ehkä että resurssit eivät riitä kyseisen sairauden hoitoon.

Psykiatrisen hoitotarpeen on arveltu olevan lisääntymässä (Stakes 1993, Lehtinen ja Taipale 2000) ja hoitokeinot ovat kehittyneet entistä tehokkaammiksi, mutta henkilökuntaresurssit, siis hoitomahdollisuudet eivät riitä vastaamaan adekvaatisti tarpeeseen (Lehtinen ja Taipale 2000). Jaksakseen tässä ristiriitatilanteessa psykiatrisen työntekijän yksi mahdollinen selviytymiskeino on ummistaa silmänsä psykiatriselta sairastamiselta, eli käytännössä olla diagnostisoimatta esimerkiksi skitsofreniaa tai depressiota. On turhauttavaa todeta sairauksia, joihin on tehokkaita hoitokeinoja, mutta ei henkilökuntaresursseja niitä toteuttamaan.

Mielenterveyshäiriöiset ovat muita syrjäytyneempiä (Mannila ym. 1995). Syrjäytymisen pelko saattaa rajoittaa psyykkisen sairauden toteamista ja siitä kertomista, ikään kuin tieto johtaisi stigman kautta syrjäytymiseen. Warner ym. (1989) ovat todenneet, että potilaiden kielteistä leimautumista ja oireilua, psyykkiseen sairauteen liittyvää kykenemättömyyttä, voidaan vähentää sairauden aktiivisella häpeättömällä hyväksymisellä jopa tehokkaammin kuin psykososiaalisilla hoidoilla. Tieto vähentää potilaan stigmaattista kokemusta ja muiden, muun muassa hoitohenkilökunnan, stigmatisoivaa asennetta (Kaltiala-

Heino ym. 2001). Suhtautuminen niin masentuneisiin kuin mielisairaisiinkin on kuitenkin viime vuosikymmeninä muuttunut myönteiseen suuntaan (Lehtinen 1975; Rätty 1983; Lehtonen ym. 2003). Tässäkin tutkimuksessa todettiin, että läheisten suhtautuminen potilasta kohtaan muuttui sairaustiedon myötä enemmän myönteiseen kuin kielteiseen suuntaan.

Niin skitsofrenialla kuin depressiollakin on monien mielikuvissa vielä vaikeamman sairauden leima kuin mitä ne todellisuudessa ovat. Jos lääkäri mieltää tai epäilee potilaan luulevan skitsofreniaa tai depressiota vaikeammaksi tai erilaiseksi sairaudeksi, kuin mitä se on tautiluokituksen mukaan määriteltynä, on tällöin ymmärrettävää, että hän pyrkii antamaan sairaudelle kuvaavamman nimen. Jos lääkärin sairaudelle antama nimi herättää potilaassa mielikuvan sairastamastaan sairaudesta, on lääkäri onnistunut välittämään tiedon lyhyesti ja aikaa säästäten. Oikean diagnoosin kertominenhan olisi vaatinut sen varmistamista, että potilaalla on kyseisestä sairaudesta todenmukainen mielikuva. Tämä sinänsä ymmärrettävä, sillä hetkellä aikaa säästävä ja hyvää tarkoittava menettely voi aiheuttaa käytännössä hankaluuksia. Potilas voi jopa luulla, että hänelle kerrottu diagnoosi tarkoittaa vielä pahempaa tautia kuin mitä hän sairastaa. Toisaalta potilas saattaa hankkia tietoa sairaudesta, jonka hänellä on ilmoitettu olevan, siis muusta sairaudesta kuin mitä hän sairastaa, ja ruveta hoitamaan itseään väärän diagnoosin mukaisesti.

Miksi pitää kertoa? Diagnostisoinnin välttely viittaa ajatukseen, että hoidosta ei ole hyötyä tai että siitä on jopa haittaa. Jos taas oletetaan, että hoidosta on hyötyä, ei sairautta tarvitse jättää toteamatta väärin positiivisten diagnoosien pelosta. Skitsofrenia tulee todeta ja hoito aloittaa ennakko-oirevaiheessa (Vaglum 1996). Skitsofrenian ennustetta voidaan parantaa varhain aloitetulla hoidolla (Wyatt ym. 1998). McGlashan (2001) toteaa, että on epäeettistä jättää psykoosiriskissä oleva potilas hoitamatta siihen asti, kunnes diagnoosi voidaan varmuudella todeta, sillä mitä pidempään psykoosi on hoitamatta, sitä huonompi on ennuste. Jos sairautta aiotaan hoitaa adekvaatisti, siis jo ennakko-oirevaiheessa, niin potilaalle tulee kertoa jo prodromaalivaiheessa, mihin sairauteen hän saattaa olla sairastumassa. Näin toimitaan monien ruumiillisten sairauksien, esimerkiksi syövän, kohdalla, mutta psykiatriassa se on kirjallisuudesta ja kliinisestä kokemuksesta päätellen harvinaista.

Tähkä (1982) painottaa diagnoosin merkitystä älyllistävien puolustuskeinojen (defenssien) palveluksessa. Kun tarvitaan minän puolustuskeinojen

vahvistamista, kuten skitsofrenian hoidossa, on diagnoosin ja muun sairautta koskevan tiedon kertominen tarpeen. Totuuden kertominen edistää hoitohenkilökunnan ja potilaan välisen suhteen muodostumista eikä suinkaan vahingoita sitä, kuten hoitohenkilökunta toisinaan pelkää. Sairauden laadun kieltäminen johtuu usein työntekijän omien pelkojen siirtämisestä potilaaseen: tällöin ajatellaan, ettei potilas ”kestä” diagnoosinsa kuulemista. (Achté ym. 1985)

Potilaalle ei saa valehdella eikä häneltä saa pimittää häntä koskevia tietoja (Wahlberg 1997 ja 1998a). Diagnoosi on hoidossa apuväline (Lönnqvist 1999). Potilas haluaa ja tarvitsee selityksen oireilleen (Ikäheimo ym. 1991). Tieto diagnoosista vähentää turhia pelkoja (Lääkintöhallitus 1985) ja auttaa toivon ylläpitämisessä (Tähkä 1986). Diagnoosi ohjaa hoitoa, auttaa hyödyntämään sitä mitä kyseisestä sairaudesta tiedetään (Lönnqvist 1999). Myös skitsofreniaa sairastavat haluavat niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimuksien (Ikäheimo ym. 1991; Shergill ym. 1998; Kumpulainen 1999b) mukaan tietää diagnoosinsa.

Tautiluokituksen mukaisen diagnoosin käyttö tuo muassaan etuja. Diagnoosin tehtävänä on kertoa lyhyesti sekä potilaalle että hoito- ja tukiverkostolle, minkälaisesta sairaudesta on kysymys (Lönnqvist 1999). Kun diagnoosi on kerrottu, voivat potilas ja hänen läheisensä helpommin hankkia lisää tietoa kyseisestä sairaudesta ja sen hoidosta myös kysellen ja vaikkapa kirjallisuudesta. Diagnoosi ohjaa hoitolinjoja, ja sitä tarvitaan potilaalle kuuluvien sosiaalisten oikeuksien saamiseksi. Sairauden toteaminen tuntuu potilaasta usein pahalta, mutta sitten vasta asiaa voi ruveta työstämään, kun siitä kuulee. Tässäkin tutkimuksessa tiedon potilaassa aiheuttamat kielteiset tuntemukset olivat enemmän surua kuin stigmaa. Suruhan sairaustieto aiheuttaa, mutta onhan se koettava, jotta potilas läheisineen voisi hyväksyä sairauden.

Tietämättömyys todellisesta tilanteesta tuottaa epärealistisia pelkoja, kun sen sijaan tieto todellisesta asiantilasta hälventää niitä ja vahvistaa potilaan realiteettia ja lisää yhteistyökykyä (Tähkä 1982 ja 1986). Monilla tämänkin tutkimuksen potilailla oli sairauden alkuvaiheessa epärealistisia vointiinsa liittyviä pelkoja. Asiallinen tieto, kuten ymmärrettävä diagnoosista kertominen, lievittää niin omaan kuin läheistenkin sairastumiseen liittyviä kaoottisia pelkoja (Lääkintöhallitus 1985 ja 1987). Suomen Psykiatriyhdistyksen (2001) Käypä hoito –suosituksessa todetaan, että skitsofreniadiagnoosin varmistuttua on perusteltua käyttää sanaa skitsofrenia ja antaa samalla potilaalle ja hänen

läheisilleen asianmukaista tietoa skitsofreniasta ja sen hoidosta.

Potilas vaistoa epärehellisyys ja salailun, joten avoin rehellisyys on aina parasta (Sorjonen ym. 2001). Varsinkin skitsofreniapotilaat aistivat minänsä rajojen haurauden vuoksi, jos heiltä salataan sairauttaan koskevaa tietoa. Potilas luulee tällöin salaisuuden olevan vielä pahempi, kuin mitä se on. Myös tässä tutkimuksessa monet haastateltavat kertoivat, että heillä oli ollut erilaisia epärealistisia ja kauheita luuloja ja pelkoja ennen kuin he saivat tietää sairaudestaan.

Psyykkiset sairaudet huonontavat monella tavalla potilaan kykyä vuorovaikutukseen ja täten myös hänen sairauttaan koskevan tiedon vastaanottamiseen. Johtuuko skitsofreniapotilaille kertomisen vähyys hoitohenkilökunnan kuvitelma, etteivät potilaat ymmärrä annettua tietoa neuropsykologisten ongelmiensa vuoksi? Skitsofrenian oireisiin kuuluu kognitiivisten toimintojen huononeminen, joten voidaan olettaa, että sitä potevat kykenevät muita sairaita vajavaisemmin työstämään saamaansa informaatiota. Aikaisemmin on kuitenkin todettu, että skitsofreniapotilaat ymmärtävät diagnoosinsa yhtä hyvin kuin affektiivista psykoosia sairastavat (Luderer ja Böcker 1993).

7.9.3 Mitä ja milloin pitää kertoa potilaalle?

Miksi pitää kertoa? Laki potilaan oikeudesta ja asemasta (175/92) edellyttää, että potilaalle kerrotaan hänen sairaudestaan se, mitä tiedetään. Poikkeuksena ovat sellaiset potilaat, joiden hengelle tai terveydelle selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa. (Pahlman 2003) Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että sekä ruumiillisesti (Seppälä 1973; Vainio 1989; Kurittu 1993; Juntunen ym. 1994; Salmi ym. 1997; Kaukkila ym. 1999; Talvia ym. 2002) että psyykkisesti sairaiden (Ikäheimo ym. 1991; Korkeila 1998; Kumpulainen 1999a; Kumpulainen 1999b; Siponen 2000) sairauteen liittyvä tiedontarve on huonosti tyydytetty. Potilaiden mielestä heille on annettava tietoa heidän sairaudestaan (Seppälä 1973; Kurittu 1993; Hietanen ym. 1999). Myös psyykkisesti sairaat haluavat tietää nykyistä enemmän sairaudestaan (Ikäheimo ym. 1991; Flemming 1992; Mueser ym. 1992; Svensson ja Hansson 1994; Leavey ym. 1997; Korkeila 1998; Shergill ym. 1998; Wiersma ym. 1998; Kumpulainen 1999b; Siponen

2000; Chein ym. 2001; Konsell 2002). Skitsofreniapotilaat ovat muita psyykkisesti sairaita tyytymättömpämpiä informaation saamiseensa (Svensson ja Hansson 1994).

Tässä ja aikaisemmissa tutkimuksissa psykiatriset potilaat ovat ilmaisseet suurempaa tarvetta tietää sairaudestaan, kuin mitä hoitavat henkilöt arvioivat heillä olevan (Slade ym. 1998; Hansson ym. 2001). Heillä on käsityksensä mukaan suurempi oikeus tiedonsaantiin kuin hoitajien mielestä (Munkki-Utunen ym. 1991). He näkevät oikeutensa tiedonsaantiin tärkeämpänä kuin hoitajat (Välimäki 1998).

Onnistunut hoito edellyttää hoitohenkilöstön, potilaan ja hänen läheistensä tiivistä yhteistyötä (Alanen 1991 ja 1994; Salokangas ym. 2000 ja 2002). Potilaalta ei tule salata häntä koskevaa sairaustietoa (Wahlberg 1998a). Psykiatrian alan työntekijöiden tulee pyrkiä aktiivisesti jakamaan potilaille ja heidän omaisilleen tietoa sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista (Honkonen 1997). Tieto on annettava sellaisessa muodossa, että potilas ymmärtää sen (Pelkonen 1999; Pekkanen 2001; Hupli 2002). Ymmärrettävyyksivaatimus velvoittaa lääkärin informaatiota antaessaan kiinnittämään huomiota potilaan subjektiivisiin ominaisuuksiin (Hupli 2002; Pahlman 2003). Potilaat kokevat, että he eivät tiedä kylliksi, jotta voisivat riittävästi osallistua oman hoitonsa suunnitteluun ja sen seurauksena hoitoon sitoutuminen jää niukaksi (Raitis 1991). Potilaskeskeisessä hoitotyössä on riittävän ja ymmärrettävän tiedon saaminen tietoisien suostumuksen ja siihen liittyen itsemääräämisen ja osallistumisen edellytys (Voutilainen ja Laaksonen 1994; Pohjanheimo 1995).

Kujala (1986) on todennut potilasopetuksen olevan aiheellista, jos se nopeuttaa paranemista. Hän pohtii, kerrotaanko potilaille sairaudesta vähän siksi, että yhteiskunnan hoitotyölle antamat resurssit ovat niin niukat, vai eikö koulutus ole antanut riittävästi eväitä persoonallisuuden käyttöön. Potilaalla on oikeus, ja hoidon laadun kannalta on oleellista, että potilas tietää sairaudestaan, sen hoidosta ja hoidon tuomista mahdollisuuksista. Hoitohenkilöillä on eettinen velvollisuus opettaa potilasta hänen tarpeidensa mukaan. (Kujala 1986) Käytännön kokemus on osoittanut, että nekin potilaat, jotka ovat teoriassa varsin hyvin tietoisia sairaudestaan ja sen hoidosta, tarvitsevat lääkärin heille suullisesti ja henkilökohtaisesti antamaa informaatiota.

Milloin pitää kertoa? Useimmat tässä tutkimuksessa haastatellut skitsofrenia- ja depressiopotilaat olivat sitä mieltä, että potilaan tulee saada monipuolista tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta jo sairautta epäiltäessä. Ne jotka katsoivat, että tietoa piti antaa varhain, olivat varmoja mielipiteistään. Lähes kaikkien mielestä potilaalle pitää kertoa erittäin monipuolisesti hänen sairaudestaan viimeistään diagnoosin varmistuttua.

Jotkut skitsofreniapotilaat pohtivat, että voihan olla, ettei sairauden alkuvaiheessa kannata antaa tietoa, jos potilas ei tällöin ymmärrä. He jättivät vastuun henkilökunnalle ja miettivät, miten säästää henkilökuntaa tekemästä turhaa työtä. Jos potilailta olisi kysytty, milloin potilaalle saa antaa tietoa, olisi todennäköisesti moni niistä, jotka sanoivat, että ehkä ei pidä antaa tietoa, sanonutkin, että saa antaa tietoa. Kysymyksen muotoilu näytti vaikuttaneen eniten skitsofreniapotilaiden vastauksiin ja lääkäreitäkin vähemmän depressiopotilaiden vastauksiin.

Lääkärit katsoivat, että potilaalle tulee antaa tietoa sairaudesta myöhemmin kuin potilaiden mielestä. Haastatellut olivat, kuten aikaisemminkin on todettu (Konsell 2002), sitä mieltä että sairautta ja sen hoitoa koskevia tietoja on kerrottava potilaalle moneen kertaan. Suurin osa lääkäreistä ei ottanut kantaa siihen, pitääkö tietoa antaa useammin kuin kerran.

Tiedon tarpeen on todettu olevan ruumiillisissa sairauksissa suuri akuuttivaiheen jälkeenkin (Jaarsma ym. 1995; Hietanen 1996; Graydon ym. 1997; Jones ym. 1999) ja tulevan riittämättömästi tyydytetyksi. Skitsofreniapotilailla oli, kuten aikaisemminkin on todettu (Wiersma ym. 1998), myös tämän tutkimuksen mukaan vielä vuosien hoidon jälkeen paljon puutteita tiedonsaannissaan. Myös pitkään hoidossa olleet tarvitsevat runsaasti tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta.

Sairautta epäiltäessä. Tämän tutkimuksen mukaan sairauden epäilyvaiheessa piti harvemman skitsofreniapotilaan kuin depressiopotilaan mielestä kertoa diagnoosiepäilystä ja siitä minkälainen epäilty sairaus on. Skitsofreniapotilaista halusi depressiopotilaita useampi tietoa lääkityksestä. Kaupunkilaisista skitsofreniapotilaista halusi maalaisia useampi joitakin tietoja kerrottavan potilaalle jo sairautta epäiltäessä.

Lääkärien mielestä sairautta epäiltäessä oli skitsofreniapotilaille annettava vähemmän tietoa kuin depressiopotilaille. Lääkärit välttelivät niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimuksien mukaan enemmän skitsofrenia- kuin depressiodiagnoosin kertomista (Luderer ja Böcker 1993; Shergill ym. 1998). Tältä pohjalta oli ymmärrettävissä, että lääkärit varoivat sellaisten skitsofreniaa kuvaavien tietojen kertomista kuin: minkälainen kyseinen sairaus on, sairauden syistä ja riskitekijöistä sekä sairautta pahentavista tekijöistä. Perheterapiasta kertominen herkemmin skitsofreniaa epäiltäessä kuin depression epäiltäessä kuvastanee nykyisiä hoitokäsityksiä. Perheterapia nähdään jo usein olennaisena osana skitsofrenian hoitoa, mutta sitä ei mielletä vielä tärkeäksi osaksi depression hoitoa.

Sairautta epäiltäessä sekä skitsofrenia- että depressiopotilaille oli vain muutamien lääkäreiden mielestä kerrottava kuntoutuksesta, sairauden ennusteesta, sosiaalisista oikeuksista ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen. Näin siitä huolimatta, että sekä skitsofreniaa että depression edeltää usein pitkäaikainen ja monipuolinen ennako-oireisto, mikä vaikeuttaa niin työssä, ihmissuhteissa kuin itsestä huolehtimisesta selviytymistä (Salokangas 1997 ja 1999; Isohanni ym. 1999). Monilla potilailla on todettavissa kuntoutuksen tarvetta jo hoitoon tullessa (Suomen Psykiatriyhdistys 2001b). Alkukartoituksessa on arvioitava potilaan sosiaalinen tilanne ja tarvittaessa pitää kuntoutus aloittaa heti potilaan tultua hoitoon (Aaltonen ym. 2000).

Sairaus herättää pelkoa ja ahdistusta (Achté 1991). Mikäli potilas kokee tiedot sairaudestaan riittämättömiksi, hän saattaa ruveta pelkäämään lääkärin salaavan häneltä sairautta koskevia tosiseikkoja ja sairauden olevan vakavampi, kuin se onkaan (Seppälä 1973). Lisäksi monet potilaat, kuten tässäkin tutkimuksessa todettiin, pelkäävät sairastuessaan jotain sairautta pahempaa. Asiallinen informaatio sairaudesta ja sen hoidosta sekä ennustepohdinta lievittää potilaan pelkoja (Tähkä 1986) ja parantaa hoitotulosta (Kissling 1995; Andrews 2001).

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että potilaat haluavat tietää enemmän sairaudestaan, kuin mitä hoitohenkilökunnan mielestä heille tulee kertoa (Slade ym. 1998; Hansson ym. 2001). Tässä tutkimuksessa kahdeksastatoista kysymyksestä kahdentoista kohdalla suurempi osa potilaista kuin lääkäreistä oli sitä mieltä, että mainituista asioista piti kertoa skitsofreniapotilaille jo sairautta epäiltäessä. Depression kohdalla erot potilaiden ja lääkäreiden mielipiteissä olivat vähäisemmät. Suurempi osa depressiopotilaista kuin lääkäreistä oli sitä

mieltä, että jo depressiota epäiltäessä piti potilaalle kertoa sairauden nimi, minkälainen kyseinen sairaus on, mitä potilas voi tehdä voidakseen paremmin ja sosiaalisista oikeuksista.

Diagnoosin varmistuttua. Ruumiillisesti sairaiden, erityisesti syöpäpotilaiden, tiedonsaantia ja –tarvetta on tutkittu runsaasti. Epätietoisuus omasta tilanteesta on syöpään sairastuneille, kuten muillekin sairaille, usein raskain taakka (Hietanen 1996). Diagnoosin varmistumisen jälkeen potilailla on tiedonsaantiin liittyviä tarpeita, jotka eivät riittävästi tyydyty (Salmi ym. 1997). Syöpää, niin kuin muitakin kroonisia sairauksia potevat tarvitsevat tietoa, jotta he selviytyisivät paremmin uuden elämäntilanteen mukanaan tuomista haasteista (Lauri ym. 1994).

Lääkärit suhtautuivat, niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimuksien mukaan (Luderer ja Böcker 1993; Clafferty ym. 2000), pidättyvästi tiedon antamiseen. Tiedon antamiseen skitsofreniapotilaille suhtautuivat lääkärit vielä diagnoosin varmistuttuakin pidättyvämmiin kuin depressiopotilaiden kohdalla. Noin neljäsosa lääkäreistä ei kerro diagnoosin varmistuttuakaan kuntoutuksesta sen paremmin skitsofrenia- kuin depressiopotilaillekaan, mikä viittaa siihen, että monet lääkärit eivät näe sairauden alkuvaiheessa kuntoutusta tarpeellisena. Lähes kaikki lääkärit olivat sitä mieltä, että depressiopotilaille on kerrottava viimeistään diagnoosin varmistuttua monipuolisesti heidän sairaudestaan.

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa niin Suomessa (Flemming 1992; Korkeila 1998, 1999 ja 2001; Siponen 2000) kuin muuallakin (Mueser ym. 1992; Leavey ym. 1997; Slade ym. 1998), on todettu, halusivat sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat tämänkin tutkimuksen mukaan varhain ja monipuolista tietoa sairaudestaan.

Tiedon on todettu parantavan hoitotulosta (Kissling 1995). On todettu, että potilaiden kielteistä leimautumista ja oireilua, psyykkiseen sairauteen liittyvää kykenemättömyyttä, voidaan vähentää sairauden aktiivisella häpeättömällä hyväksymisellä jopa tehokkaammin kuin psykososiaalisilla hoidoilla (Warner ym. 1989). Vaikka tässäkin tutkimuksessa lääkärit olivat havainneet tiedosta olevan potilaille enemmän hyötyä, kuin mitä potilaat itse olivat kokeneet, piti lääkäreiden mielestä potilaalle antaa vähemmän tai ainakin myöhemmin sairautta koskevaa tietoa, kuin mitä potilaiden mielestä. Vielä diagnoosin varmistuttuakin lääkärit välttelivät tiedon antamista enemmän, kuin heidän tuli potilaiden

mielestä tehdä. Erityisesti lääkärit pyrkivät pitkittämään skitsofreniasta kertomista. Depression varmistuttua lääkärit viivyttelivät sosiaalisista oikeuksista kertomista.

Potilaat haluavat tietää enemmän sairaudestaan, kuin mitä lääkärit tai muu henkilökunta arvioi heidän tarvitsevan tietää (Hansson ym. 2001). Myös tämän tutkimuksen niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaatkin olivat sitä mieltä, että potilaalle tulee kertoa hänen sairaudestaan enemmän ja varsinkin aikaisemmin kuin lääkärin mielestä. Sekä tämän että aikaisempien tutkimusten pohjalta voidaan olla samaa mieltä kuin saksalaiset Luderer ja Böcker (1993), jotka toteavat, että potilaiden informointia ei tulisi nähdä vain juridisena pakkona vaan keinona solmia hoitosuhde, kehittää hoitomyyntövyvyyttä ja siten auttaa potilaita selviytymään sairauden kanssa.

7.10 Potilaiden taustatekijät ja sairautta koskevan tiedon haluaminen

Suurin osa ruumiillisesti sairaista potilaista haluaa tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta. Tiedon antamisessa ja haluamisessa on jonkin verran vaihtelua muun muassa potilaiden kotiseudun ja koulutuksen mukaan. Varsinkin syöpädiagnoosin kertomista potilaalle on tutkittu paljon (Hietanen 1996; Lindvall 1997; Salmi ym. 1997; Ajaj ym. 2001). Vanhuksista, jotka eivät sairastaneet syöpää eivätkä dementiaa, 88 % (n = 270) halusi, että heille kerrotaan, jos heillä todetaan syöpä (Ajaj ym. 2001). Enemmistö syöpäpotilaista odottaa saavansa informaatiota diagnoosista, hoitomahdollisuuksista ja ennusteesta (Meredith ym. 1996; Leydon ym. 2000). Myöskään Suomessa syöpäpotilaat eivät saa riittävästi informaatiota, vaan he ovat tyytymättömiä muun muassa siihen, että diagnoosin kertominen viivästyy ja siihen, ettei sairaudesta ole annettu riittävästi tietoa (Salmi ym. 1997).

Tässä tutkimuksessa psykiatrisen diagnoosin vaikutus tiedon haluamiseen oli vähäinen. Skitsofreniapotilaat olivat kutakuinkin samaa mieltä depressiopotilaiden kanssa siitä, mitä potilaalle pitää kertoa sairautta epäiltäessä. Skitsofreniapotilaista halusi depressiopotilaita useampi tietoa lääkityksestä, ja

depressiopotilaista sairauden nimestä ja siitä minkälainen epäilty sairaus on.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu ja kliinisessä työssä on syntynyt vaikutelma, että koulutetut haluavat enemmän tietoa kuin vähemmän koulutetut (Hietanen 2003; Salminen ym. 2003). Tässä tutkimuksessa koulutuksella, siviilisäädellä ja sairastumisiällä kullakin oli vaikutusta kolmessa kahdeksastatoista kohdassa. Kaupunkilaisuus nousi muita tekijöitä useammin, kuudessa kohdassa kahdeksastatoista, sairautta koskevan tiedon tahtomista selittäväksi tekijäksi. Mikään tutkituista taustatekijöistä ei selittänyt potilaiden mielipidettä kertomisesta: alkoholin vaikutuksesta sairauteen, lääkityksestä, kuntoutuksesta, muista kuin kysytyistä hoitokeinoista ja sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen. Kaupunkilaiset ja koulutetummat osaavat ilmeisesti odottaa ja vaatiakin tietoa sairaudestaan paremmin kuin maalaiset ja vähemmän koulutetut, jotka tyytyvät siihen mitä heille annetaan.

Tiivistetysti voidaan sanoa, että haastateltavat olivat sitä mieltä, että potilaille tulee kertoa heidän sairaudestaan riippumatta siitä minkälaisia he tai heidän sairaushistoriansa ovat.

7.11 Kohtaavatko tiedon haluaminen ja saaminen?

Useissa ruumiillisesti sairaiden potilaiden tarpeita käsittelevissä tutkimuksissa on todettu, että potilaiden tiedonsaantitarpeet ovat tyydyttyneet puutteellisesti (esim. Vainio 1989; Kurittu 1993; Salmi ym. 1997; Iire 1999; Kaukkila ym. 1999). Myös psykiatriset potilaat, kuten skitsofreniaa sairastavat, haluavat saada monipuolisesti tietoa sairaudestaan (Ikäheimo ym. 1991; Flemming 1992; Mueser ym. 1992; Leavey ym. 1997; Slade ym. 1998; Wiersma ym. 1998; Kumpulainen 1999b; Chein ym. 2001). Kun verrataan ruumiillisesti ja psyykkisesti sairaiden tiedonsaantia käsitteleviä tutkimuksia keskenään, näyttää siltä että ruumiillisesti sairaat saavat paremmin ja haluavat enemmän tietoa sairaudestaan kuin psyykkisesti sairaat.

Tässä tutkimuksessa potilailta ei kysytty suoraan, ovatko he saaneet haluamansa tiedot. Heiltä kysyttiin, ovatko he saaneet sairauttaan koskevia tietoja. Toisaalta samojen tietojen osalta kysyttiin, milloin kyseisenlaisia tietoja pitää potilaalle kertoa. Näiden kahden täysin erillisen kysymyksen vastauksia vertaamalla

voitiin päätellä, ovatko potilaat saaneet tietoja sairaudestaan silloin, kun niitä heidän nykykäsityksensä mukaan piti potilaalle antaa.

Kaikki haastatellut olivat sairastaneet vuosia ja lähes kaikki olivat olleet psykiatrisessa hoidossa jo vuosia. Kaikilta haastatelluilta löytyi sairauskertomuksista niin selvät skitsofrenian ja verrokeilta depression merkit, että voitiin olettaa, että heitä hoitavat henkilöt olivat diagnostisoineet kaikki potilaat ennen tutkimusta. Ihan jokaisellahan ei sairauskertomuksissa ollut mainintaa skitsofreniasta eikä kaikilla verrokeilla vaikeasta masennuksesta, mutta oikeansuuntaisia diagnostisia mainintoja löytyi kaikilta. Joten voitiin olettaa kaikilla olleen tilaisuus kysellä ja kuulla sairauttaan koskevia tietoja.

Tämän tutkimuksen mukaan niin skitsofreniapotilaat kuin depressiopotilaatkin olivat sitä mieltä, että potilaan tulee saada enemmän tietoa viimeistään diagnoosin varmistuttua kuin, mitä potilaille oli heidän mielestään kerrottu tutkimusajankohtaan mennessä. Skitsofreniapotilaiden tyydyttämätön tiedontarve oli suurempi kuin depressiopotilaiden. Skitsofreniapotilaista oli depressiopotilaita pienempi osuus saanut halutessaan tietää sairauden nimen, siitä minkälainen kyseinen sairaus on ja sairauden syistä ja ennakko-oireista. Haastatellut depressiopotilaat olivat skitsofreniapotilaita harvemmin saaneet halutessaan tietää alkoholin vaikutuksesta sairauteen. Tämän tuloksen perusteella ei voida olettaa, että lääkärit puhuisivat päihteistä enemmän skitsofreniapotilaille kuin depressiopotilaille. Tähän tutkimukseen ei otettu alkoholiongelmaisia depressiopotilaita, joten mahdollisesti lääkärit olivat keskustelleet haastateltujen kanssa päihteistä vähemmän kuin yleensä masennuspotilaiden kanssa.

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu niin ruumiillisesti kuin psyykkisestikin sairaiden kohdalla, myös tämän tutkimuksen haastateltavat olivat sitä mieltä, että diagnoosista riippumatta sairaudesta ja sen hoidosta on kerrottava enemmän ja varhaisemmin, kuin mitä heille oli kerrottu.

7.12 Lääkärin tausta ja potilaalle sairaudesta kertominen

Aikaisempien tutkimuksien mukaan tiedon kulkuun potilaan ja lääkärin välillä vaikuttaa edistävästi ainakin pohjoismaisuus (Thomsen ym. 1993) ja potilaskeskeinen hoitoideologia (Pohjanheimo 1995; Hamann ym. 2003). Pohjoiseurooppalaiset kertovat potilaalle esimerkiksi totuuden syövästä merkittävästi useammin kuin etelä- ja itäeurooppalaiset (Thomsen ym. 1993). Vaikka monien lääkäreiden on vaikeaa kertoa potilaalle syövästä, paljastavat he syöpädiagnoosin potilaalle useammin kuin menneinä vuosikymmeninä (Ellis ja Tattersall 1999). Suomalaisista lääkäreistä lähes kaikkien (92 %) mielestä syöpädiagnoosi pitää kertoa potilaalle totuudenmukaisesti ja ymmärrettävästi (Peura ja Brommels 2000).

Voisi olettaa, että samantyyppiset lääkäreiden taustatekijät kuin ruumiillisten sairauksien hoidossa vaikuttavat myös psykiatriassa siihen, kertooko lääkäri potilaalle tämän sairaudesta. Tällöin suomalaisuudella näyttäisi olevan myönteinen vaikutus tiedon antamiseen, mikä oletus vahvistuu tätä ja aikaisempia tutkimuksia verrattaessa. Sellaista aikaisempaa havaintoa (Taskinen 1981), että lääkärin kouluttautuneisuus, eli onko hän erikoislääkäri, lisäisi tiedon antamista, ei tässä tutkimuksessa havaittu. Hoitoideologian kehittyminen lääkärin ja potilaan yhteistyötä ja avoimuutta suosivaksi voisi näkyä niin, että nuoremmat lääkärit informoivat potilaitaan runsaammin kuin iäkkäät. Miesten kohdalla lääkärin iällä näyttäisi tämän tutkimuksen mukaan olevan hieman merkitystä hänen mielipiteisiinsä. Nuorten mieslääkäreiden mielestä potilasta pitää informoida hieman enemmän kuin vanhempien miesten. Otoksen pienuuden vuoksi tilastollisesti merkittävä ero havaittiin vain kuntoutuksesta kertomisen kohdalla. Nuorista mieslääkäreistä kertoo iäkkäämpiä useampi skitsofreniapotilaalle kuntoutuksesta.

Aikaisemmin on todettu, että naiset kertovat potilaalle tämän sairaudesta enemmän kuin miehet (Roter ym. 1991). Myös tässä tutkimuksessa todettiin, että suuremman osan nais- kuin mieslääkäreitä mielestä pitää potilaille antaa skitsofreniaa epäiltäessä monipuolista tietoa hänellä epäillystä sairaudesta ja sen hoidosta.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Sekä potilaiden että lääkäreiden mielestä psykiatriselle potilaalle, riippumatta siitä sairastaako hän skitsofreniaa vai depressiota, on hyötyä sairauttaan koskevasta tiedosta. Lääkäreiden mielestä tiedosta on potilaalle enemmän hyötyä kuin potilaiden kokemusten mukaan. Tieto vaikuttaa myönteisesti läheisten suhtautumiseen potilasta kohtaan.

Potilaiden mielestä tietoa sairaudesta ja sen hoidosta tulee antaa potilaille monipuolisesti, varhain ja toistuvasti, useimpien mielestä jo sairautta epäiltäessä. Lääkärien mielestä tietoa tulee antaa varsinkin skitsofreniapotilaille pääsääntöisesti vasta diagnoosin varmistuttua tai myöhemmin tai jopa ei lainkaan.

Tämän tutkimuksen mukaan potilaat kokevat, että heille on hyötyä sairauttaan koskevasta tiedosta, mutta sen selvittäminen, miksi psykiatrisille ja muillekin potilaille kerrotaan niukasti sairaudesta, vaatii lisää tutkimista. Sillä, miten tietoa annetaan ymmärrettävästi potilaalle ja omaisille, on paljon merkitystä. Sairauden alkuvaiheessa tiedon antaminen on tämänkin tutkimuksen mukaan erittäin tärkeää ja hyödyllistä, mutta juuri silloin se on myös erityisen vaikeaa.

Tämä tutkimus ei vastaa kysymykseen, miten tietoa tulee antaa. Aihetta on sivuttu monissa ensipsykoosin hoitoa koskevissa kirjoituksissa. Muun muassa psykoedukaatio, mitä nykyisin pidetään tärkeänä skitsofrenian hoidossa, on tiedon antamista. Potilasta informoitaessa on hyvä tarkistaa, että hän ymmärtää oikein, mitä hänelle kerrotaan.

9 SUOSITUKSET

Tietoa tulee antaa psykiatrisille potilaille heidän sairaudestaan ja sen hoidosta monipuolisesti jo sairautta epäiltäessä.

Tietoa tulee antaa psykiatrisille potilaille heidän sairaudestaan ja sen hoidosta monipuolisesti diagnoosin varmistuttua.

Tietoa tulee antaa toistuvasti myös niille potilaille, jotka ovat sairastaneet kauan, jopa vuosikymmeniä.

Lääkärien tulee antaa potilaalle tietoa sairaudesta henkilökohtaisesti tämän kanssa keskustellen.

Tietoa tulee antaa riippumatta siitä, kysyykö potilas.

Lääkärin pitää varmistaa, että potilas on ymmärtänyt saamansa tiedon oikein.

On aiheellista tutkia, mitä potilaiden tai lääkäreiden mielestä pitää kertoa potilaille, joilla on suuri riski sairastua johonkin psyykkiseen sairauteen.

Tiedon ymmärrettävää antamista varsinkin skitsofreniapotilaille on aiheellista tutkia edelleen tarkemmin.

10 YHTEENVETO

10.1 Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää aikuispsykiatristen avohoitopotilaiden ja psykiatriassa työskentelevien lääkäreiden tiedon saamiseen ja antamiseen liittyviä kokemuksia ja käsityksiä ja verrata potilaiden ja lääkäreiden käsityksiä toisiinsa. Pyrittiin selvittämään, mitä tietoa ja milloin skitsofreniapotilaat haluavat saada sairaudestaan, miten tiedonsaanti toteutuu ja mikä on tiedon vaikutus potilaaseen ja hänen ihmissuhteisiinsa sekä eroavatko skitsofreniapotilaiden käsitykset depressiopotilaiden ja lääkäreiden käsityksistä.

Tutkimuksella haettiin lisätietoa sairautta koskevan informaation merkityksestä psykiatrisille potilaille ja siitä, miten potilaiden näkemykset vastaavat psykiatrien näkemyksiä. Tieto läheisten suhtautumisesta auttaa potilaan ja hänen omaistensa kohtaamisessa ja hoitamisessa. Saatua tietoa voidaan käyttää hyväksi niin psyykkisten kuin muidenkin sairauksien hoidon kehittämässä.

10.2 Kuntien edustavuus

Tutkimukseen valitut kunnat olivat varsin tavallisia suomalaisia kuntia, joiden monet taustatiedot (veroäyriä per asukas, sosiaali- ja terveystoimen menot per asukas, pitkäaikaistyöttömien osuus) olivat lähellä maan keskiarvoja (Stakes Online-Kuntatilasto 1999). Suomessa on paljon Rautjärven kaltaisia pieniä kuntia, jotka kärsivät muuttotappiosta (Nieminen 1995) ja pyrkivät huolehtimaan psykiatrisesta avohoidosta lähes itsenäisesti. Maastamme löytyy myös Lappeenrannan tyyppisiä kasvukeskuksia (Nieminen 1995), joiden väestöpohja on riittävä monipuolisen psykiatrisen avohoidon järjestämiseen (Stakes 1993).

10.3 Aineisto ja menetelmät

Otokset. Tutkimuksessa haastateltiin 100 skitsofreniapotilasta ja verrokkeina 30 depressiopotilasta. Kyselytutkimukseen vastasi riittävän perusteellisesti 96 lääkäriä. Potilaiden kanssa keskustellessa syntyi vaikutelma, että mitä paremmin ihmiset olivat tietoisia omasta sairaudestaan, sitä halukkaammin he osallistuivat tutkimukseen. Kieltäytyneet, 41 skitsofreniapotilasta, ja haastatellut skitsofreniapotilaat eivät kuitenkaan poikenneet toisistaan sukupuolen, iän, koulutuksen, ammatin, eläkkeellä olon eivätkä ruumiillisen terveyden suhteen, joten haastatellut potilaat edustivat hyvin koko aineistoa. Otokseen tulleista 210 lääkäristä 96 vastasi kyselyyn riittävän perusteellisesti. Vastanneet olivat nuorempia, lyhyemmän aikaa työelämässä olleita ja harvemmin eläkkeellä kuin vastaamatta jättäneet. Lääkäreiden suuri kato voi aiheuttaa virheitä moneen suuntaan.

Tutkimuslomakkeet ja tietojen keruu. Haastattelu- ja kyselylomakkeet pyrittiin laatimaan asenteettomiksi. Lomakkeissa kysyttiin tarkoituksellisesti, mitä ja milloin pitää kertoa. Monet lääkärit kokivat kysymykset vaikeiksi, siis kokivat vaikeaksi arvioida, milloin ja mitä potilaalle tulee kertoa, mikä voisi viitata tutkimuksen tärkeyteen.

Tutkimuksen yleistettävyys. Otopaikkakunnat erosivat toisistaan monen ominaisuuden, esimerkiksi tutkijan tuttuuden, kokonsa ja skitsofrenian yleisyyden suhteen. Paikkakuntakohtaiset erot jäivät potilaiden vastauksissa kuitenkin vähäisiksi, joten tuloksia voidaan yleistää muillekin paikkakunnille. Tutkitut skitsofrenia- ja depressiopotilaat olivat toisiinsa verrattuna varsin erilaisia, mutta heidän informaatioon liittyvät kokemuksensa ja käsityksensä olivat hyvin samansuuntaisia. Tästä päätellen tuloksia voitaneen yleistää muihinkin psykkisiin sairauksiin.

Kyselyyn vastanneiden, noin 10 % aikuispsykiatriassa työskentelevistä lääkäreistä, voitaneen suuresta kadosta huolimatta katsoa edustavan hyvin Suomen aikuispsykiatriassa toimivia lääkäreitä ja heidän mielipiteitään.

Niin tiedon saaminen ja haluaminen kuin haitta sekä hyöty tiedosta potilaalle ja omaisille ovat hyvin samankaltaisia niin psykkisissä kuin ruumiillisissakin sairauksissa. Niinpä tämän tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä sekä ruumiillisten että psykkisten sairauksien hoidossa. Siitä riippumatta, mitä

sairautta he sairastavat, hyötyvät potilaat saamastaan sairauttaan koskevasta tiedosta ja haluavat tietää monipuolisesti sairaudestaan.

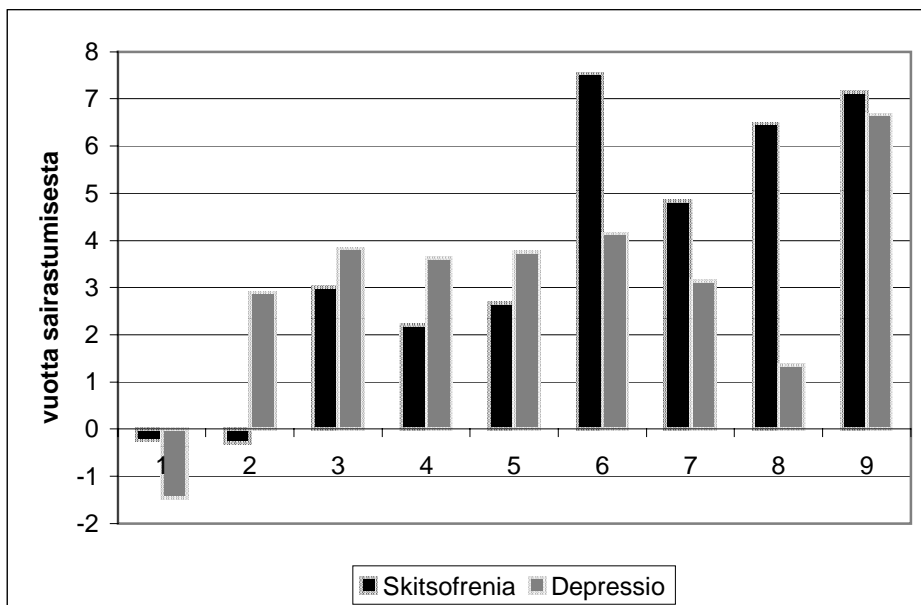
10.4 Tulokset

10.4.1 Taustatietojen vertailu

Taustatiedoiltaan sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat olivat varsin samankaltaisia kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Myös tämän tutkimuksen skitsofreniapotilaat olivat depressiopotilain verrattuna useammin miehiä, nuorempia, naimattomia, yksinasuvia, ammattitaustaltaan vaatimattomampia ja eläkkeellä. Skitsofreniapotilaat olivat iältään keskimäärin 43-, depressiopotilaat 47- ja lääkärit 47-vuotiaita. Skitsofreniapotilaiden sairastumisesta oli kulunut keskimäärin 15,6 ja depressiopotilaiden 6,7 vuotta. Lääkärit olivat toimineet psykiatriassa keskimäärin 17,6 vuotta. Sekä tutkimukseen osallistuneilla lääkäreillä työssään että potilailla sairastaessaan oli ollut vuosia aikaa perehtyä psyykkiseen sairastamiseen.

Kuviosta 14 nähdään, että sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat katsoivat sairastuneensa ennakko-oirevaiheessa. Skitsofreniapotilaat arvioivat sairastuneensa keskimäärin kolme kuukautta ennen kuin skitsofrenian diagnostiset kriteerit täyttyivät. Depressiopotilaat arvelivat sairastuneensa keskimäärin puolitoista vuotta ennen vaikean masennuksen kriteerien täyttymistä.

Skitsofreniapotilaat hakivat apua varhaisemmassa vaiheessa sairauttaan kuin depressiopotilaat, mutta avun hausta diagnostisointiin ja adekvaatin avun saamiseen kului heillä paljon kauemmin kuin depressiopotilailla. Skitsofreniapotilaat hakivat tavallisimmin apua terveyskeskuksesta tai psykiatrisesta avohoidosta ja depressiopotilaat psykiatrisesta avohoidosta. Skitsofreniapotilaat hakivat apua varhain ja saivat sitä viiveellä. Depressiopotilaat hakivat apua myöhään, mutta saivat sitä sitten nopeasti.



Kuvio 14. Skitsofrenia- ja depressiopotilaiden sairaushistorian vertailua. Aika tutkijan arvioimasta sairastumisajankohdasta vuosina.

1. Tutkijan ja potilaan sairastumisajankohta-arvioiden erotus (n = 98 ja 30)
2. Sairastumisesta avunhakuun (n = 100 ja 30)
3. Sairastumisesta diagnosoimiseen (n = 96 ja 30)
4. Sairastumisesta hoidon alkuun (n = 100 ja 30)
5. Sairastumisesta psyykkisestä sairaudesta kertomiseen (n = 78 ja 28)
6. Sairastumisesta diagnoosin kertomiseen (n = 66 ja 28)
7. Sairastumisesta potilaan sairautensa oivaltamiseen (n = 91 ja 30)
8. Aika sairastumisesta siihen, kun potilas hankki tietoa muutenkin kuin että hänelle kerrottiin (n = 76 ja 28)
9. Aika sairastumisesta diagnoosin muilla keinoin selville saamiseen (n = 22 ja 3)

Nykyinen hoito. Skitsofreniapotilaiden tarvitsema ja saama hoito on monelta osin erilaista kuin depressiopotilaiden. Masennuspotilaista moni oli toipumisessa niin pitkällä, että hoito oli loppunut tai loppumassa. Depressiopotilaiden hoito oli rajoittunut hoitosuhteeseen ja lääkitykseen, kun taas osa skitsofreniapotilaista sai monipuolisempaa hoitoa. Haastatelluista skitsofreniapotilaista oli vuoden sisällä 21 % ollut psykiatrisessa sairaalassa ja 36 % käynyt päiväkuntoutuksessa. Psykiatrisella vastaanotolla olivat käyneet vuoden sisällä lähes kaikki potilaat. Skitsofreniapotilaista muutama ja depressiopotilaista lähes neljäsosa ei käyttänyt haastatteluvaiheessa lainkaan psykiatrista lääkitystä. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, niin myös tämän tutkimuksen sekä skitsofrenia- että depressiopotilaat olivat tyytyväisiä hoitoonsa ja melko tyytyväisiä elämäänsä.

Kokonaisuudessaan tutkitut skitsofreniapotilaat ja depressiopotilaat olivat taustatiedoiltaan ja sairaustiedoiltaan varsin samankaltaisia kuin monissa aikaisemmissa tutkimuksissa.

10.4.2 Tiedon saaminen ja potilaiden sairauskäsitys

Tämän tutkimuksen sekä skitsofrenia- että depressiopotilaista noin viidesosa tunnisti sairastuessaan kyseessä olevan psyykkisen sairauden. Yli puolet skitsofreniapotilaista ei tällöin joko löytänyt tilanteelle mitään selitystä tai luuli, että on tapahtumassa jotain outoa ja pelottavaa. Yli puolet depressiopotilaista oletti kyseessä olevan jonkin ruumiillisen sairauden tai oireen.

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa oli tässäkin skitsofreniapotilaiden tieto diagnoosistaan harvinaisempi kuin depressiopotilaiden. Skitsofreniapotilaista tiesi haastatteluvaiheessa diagnoosinsa tarkasti 61 % ja lisäksi epätarkasti 15 %, kun depressiopotilaista tiesi diagnoosinsa yksi epätarkasti ja muut tarkasti.

Sairauden oivaltamiseen, diagnoosin potilaalle kertomiseen ja muiden tietolähteiden kuin kertomisen hyödyntämiseen kului skitsofreniapotilailla tämän tutkimuksen mukaan paljon kauemmin kuin depressiopotilailla (kuviot 14). Skitsofreniapotilaista 91 % oli oivaltanut olevansa sairaita ja 90 % tiesi olevansa psyykkisesti sairaita. 78 %:lle oli kerrottu, että he ovat psyykkisesti sairaita, ja vain 66 % oli saanut tietää jonkun kertomana diagnoosinsa.

Skitsofreniapotilaista yli viidesosa oli hankkinut tiedon diagnoosista itsenäisesti.

Se, miten hyvin potilaat ovat selvillä sairaudestaan, kertoo, paitsi että heille on ehkä kerrottu, myös että he ymmärtävät, mistä on kysymys. Skitsofreniapotilaat kykenevät tästä päätellen käsittelemään sairauttaan koskevaa informaatiota, vaikka kognitiiviset oireet sitä hankaloittavatkin.

Potilaat olivat aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna paremmin selvillä sairaudestaan. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa niin tässäkin todettiin, että pienempi osa skitsofrenia- kuin depressiopotilaista oli mielestään saanut kuulla diagnoosinsa ja tiesi sen. Skitsofreniapotilaat olivat saaneet vähemmän tietoa sairaudestaan kuin depressiopotilaat. Ero skitsofrenia- ja depressiopotilaiden tiedossa sairaudestaan syntyi hoidon aikana.

Potilaista suurempi osa tiesi ja ymmärsi diagnoosinsa, kuin mille se oli kerrottu. Kirjallisuuden ja tutkimustulosten valossa on syytä olettaa, että psykiatrisille potilaille kerrotaan heidän sairaudestaan liian vähän ja niin että he eivät ymmärrä kuulemaansa. Skitsofreniapotilaat ovat depressiopotilaita huomommin selvillä sairaudestaan, koska heille on kerrottu siitä vähemmän ja epätarkemmin kuin depressiopotilaille.

10.5 Tiedon vaikutus potilaisiin ja läheisten suhtautumiseen

Tiedon sairaudesta on todettu lisäävän potilaiden toivottomuutta ja depressiota (Mechanic ym. 1994; Schwartz 2001). On luonnollista, että tieto sairaudesta aiheuttaa surua, minkä kokeminen ja käsitteleminen on välttämätöntä sairauden ja tarvittavan hoidon hyväksymiseksi. Tässä tutkimuksessa haastatelluista skitsofreniapotilaista kahdeksan (8 %), mutta ei yksikään depressiopotilas, oli kokenut jotain haittaa sairauttaan koskevasta tiedosta. Noin viidesosa lääkäreistä oli havainnut diagnoosin tietämisestä olleen skitsofreniapotilaille haittaa. Vain muutamat olivat havainneet jostain muusta sairautta koskevasta tiedosta aiheutuneen potilaille haittaa.

Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu (Seppälä 1973; Luderer 1989b; Ikäheimo ym. 1991; Välimäki 1991; Åstedt-Kurki 1992; Kurittu 1993; Lauri ym. 1994; Välimäki ja Helenius 1996; Lindvall 1997; Kilkku 1998; Iire 1999;

Kaltiala-Heino ym. 2001), niin myös tämän tutkimuksen mukaan sekä lääkäreiden että potilaiden mielestä potilaalle oli hyötyä sairauttaan koskevasta tiedosta. Lääkärit havaitsivat joidenkin tietojen olevan erityisesti skitsofreniapotilaille hyödyllisempiä, kuin mitä nämä itse olivat kokeneet. Lääkäreiden ja skitsofreniapotilaiden käsitykset poikkesivat toisistaan enemmän kuin lääkäreiden ja depressiopotilaiden näkemykset.

Skitsofreniaan sairastuminen on traaginen tapahtuma potilaalle ja hänen omaisilleen. Se johtaa perheessä suureen ahdistukseen, joka siirtyy myös hoitaviin henkilöihin (Wahlberg 1998b). Sekä potilaat että omaiset tarvitsevat tietoa skitsofreniasta, ja sitä tulee heille antaa (Smith ja Birchwood 1990). Tämän tutkimuksen mukaan tiedon vaikutus läheisten ihmisten suhtautumiseen oli myönteinen. Potilaiden mielestä tieto sairaudesta muutti läheisten suhtautumista heitä kohtaan enemmän myönteiseen suuntaan kuin lääkäreiden mielestä.

10.6 Mitä ja milloin pitää potilaalle kertoa?

10.6.1 Milloin potilaalle pitää kertoa diagnoosi?

Aikaisemmista tutkimuksista päätellen osa lääkäreistä on sitä mieltä, että diagnoosi on kerrottava sairausriskin toteamisen yhteydessä, ja osa vastustaa diagnoosin kertomista sairauden kroonisessakin vaiheessa. Lääkärit kertovat diagnoosin skitsofreniapotilaille harvemmin kuin muille psyykkisesti sairaille (Luderer 1989a; Shergill ym. 1998).

Tämä tutkimus osoitti, että suurin osa sekä skitsofreniaa että depressiota sairastavista on sitä mieltä, että diagnoosi on kerrottava potilaalle jo psyykkistä sairautta epäiltäessä. Skitsofreniapotilaat painottivat depressiopotilaita harvemmin niin skitsofrenian kuin depressionkin diagnoosin kertomista jo sairautta epäiltäessä.

Vain muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta potilaat ilmoittivat, että niin skitsofrenia- kuin depressiodiagnoosikin pitää kertoa viimeistään silloin, kun se tiedetään varmasti. Jotkut potilaat sanoivat, että on turhaa kertoa, jos potilas on

niin sairas, ettei kykene ymmärtämään. Kukaan ei ilmaissut olevan haitallista kertoa, jos potilas ei ymmärrä.

Lääkärit suhtautuivat sekä skitsofrenian että depression diagnoosin kertomiseen potilaita pidättyvämmiin. Useimmat lääkärit olivat sitä mieltä, että skitsofreniaepäilystä ei pidä, mutta depressioepäilystä pitää, kertoa potilaalle. Vielä sen jälkeen kun diagnoosi on varmistunut, jotkut lääkärit epäröivät sekä skitsofrenian että depression diagnoosin kertomista potilaalle silloinkin, kun potilas tiedustelee sairautensa nimeä.

Lääkärit välttelevät skitsofreniadiagnoosista kertomista. Pelätään, että diagnoosi on väärä tai epätarkka, että kertomisen ajoitus ei ole oikea ja että potilas ei kestä kuulla diagnoosiaan. Halutaan suojella potilasta ikäviltä asioilta. Pelätään että diagnoosi vahingoittaa potilasta, stigmatsoi häntä ja toimii itseään toteuttavana ennusteena. Pelätään, että oma ammattitaito ei riitä ja potilas saa väärän mielikuvan sairaudestaan. Pelätään potilaan reaktiota, että diagnoosi vaikeuttaa yhteistyötä ja hoitoa ja että resurssit eivät riitä kyseisen sairauden hoitoon.

Potilaalle ei saa valehdella eikä häneltä saa pimittää häntä koskevia tietoja. Diagnoosi on hoidossa apuväline. Potilas haluaa ja tarvitsee selityksen oireilleen. Tieto diagnoosista vähentää turhia pelkoja ja auttaa toivon ylläpitämisessä. Diagnoosi ohjaa hoitoa, auttaa hyödyntämään sitä mitä kyseisestä sairaudesta tiedetään.

Lääkärit suhtautuivat niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaitakin pidättyvämmiin skitsofrenian diagnoosin, mutta eivät depression diagnoosin kertomiseen niin sairautta epäiltäessä kuin diagnoosin varmistuttuakin.

10.6.2 Mitä ja milloin potilaalle pitää kertoa sairaudesta?

Sekä aikaisempien (Ikäheimo ym. 1991; Flemming 1992; Mueser ym. 1992; Svensson ja Hansson 1994; Leavey ym. 1997; Korkeila 1998; Shergill ym. 1998; Wiersma ym. 1998; Kumpulainen 1999b; Siponen 2000; Chein ym. 2001) että tämän tutkimuksen mukaan potilaat haluavat tietää enemmän, useammin ja varhemmin sairaudestaan, kuin mitä heille on kerrottu. Haastateltujen mielestä

tietoa sairaudesta ja sen hoidosta pitää antaa potilaille jo ennen diagnoosin varmistumista. Lääkärit katsoivat, että potilaalle tulee antaa myöhemmin ja vähemmän tietoa sairaudesta kuin potilaiden mielestä. Potilaat olivat sitä mieltä, että niin skitsofrenia- kuin depressiopotilaillekin on kerrottava sairaudesta ja sen hoidosta toistuvasti koko sairauden ajan.

Lääkärit suhtautuvat niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimuksien mukaan pidättyvästi sairautta koskevan tiedon antamiseen potilaalle, jos tämä on psyykkisesti sairas, ja erityisesti jos hän sairastaa skitsofreniaa, vaikka diagnoosista riippumatta potilaiden mielestä sairaudesta on kerrottava varhain ja monipuolisesti jo sairautta epäiltäessä.

LÄHTEET

- Aaltonen, J., Koffert, T., Ahonen, J., Lehtinen, V. 2000. Skitsofrenian tarpeenmukainen hoito on ryhmätyötä. Raportti Akuutin psykoosin integroitu hoito –projektin tuottamista hoitoperiaatteista. Stakes Raportteja 257. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Achté, K. 1991. Mielialahäiriöt. Teoksessa Achté, K., Alanen, Y., Tienari, P. Psykiatria. 7. korjattu painos. Juva: WSOY, 403-462.
- Achté, K., Vauhkonen, M.-L., Lindfors, O., Salokari, M. 1985. Syöpä elämän kriisinä. Keuruu: Otava.
- Addington, J., Addington, D. 1998. Effect of substance misuse in early psychosis. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 134-136.
- Addington, J., van Mastrigt, S., Hutchinson, J., Addington, D. 2002. Pathways to care: help seeking behaviour in first episode psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, 358-364.
- Ajaj, A., Singh, M. P., Abdulla, A. J. J. 2001. Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *British Medical Journal* 323, 1160.
- Alakare, B., Veijola, J. 2002. Psykoosien varhainen toteaminen ja hoito. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 57 (46), 4703-4705.
- Alanen, Y. O. 1991. Skitsofrenia. Teoksessa Achté, K., Alanen, Y., Tienari, P. Psykiatria. 7. korjattu painos. Juva: WSOY, 329-399.
- Alanen, Y. O. 1994. Skitsofrenia. Syyt ja tarpeenmukainen hoito. Toinen painos. Juva: WSOY.
- Alkula, T., Pöntinen, S., Ylöstalo, P. 1995. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Juva: WSOY.

- Amador, X. F., Strauss, D. H., Yale, S. A., Gorman, J. M. 1991. Awareness of illness in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 17 (1), 113-132.
- Amador, X. F., Flaum, M., Andreasen, N. C., Strauss, D. H., Yale, S. A., Clark, S. C., Gorman, J. M. 1994. Awareness of illness in schizophrenia and schizoaffective and mood disorders. *Archives of General Psychiatry* 51, 826-836.
- Amador, X. F., Friedman, J. H., Kasapis, C., Yale, S. A., Flaum, M., Gorman, J. M. 1996. Suicidal behavior in schizophrenia and its relationship to awareness of illness. *American Journal of Psychiatry* 153 (9), 1185-1188.
- Amador, X. F., David, A. S. 1998. *Insight and psychosis*. Oxford: Oxford University Press.
- American Psychiatric Association 1994. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. DSM-IV* Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andrews, G. 2001. Should depression be managed as a chronic disease? *British Medical Journal* 322, 419-421.
- Aro, A. R., Absetz, P. 2001. Väärä positiivinen löydös mammografiaseulonnassa: psyykinen rasitus on lyhytaikaista, syöpähuolet kestävät pitempään. *Duodecim* 117, 214.
- Arseneault, L., Cannon, M., Poulton, R., Murray, R., Caspi, A., Moffit, T. E. 2002. Cannabis use in adolescence and risk for adult psychosis: longitudinal prospective study. *British Medical Journal* 325, 1212-1213.
- Barnes, T. R. E., Hutton, S. B., Chapman, M. J., Mutsatsa, S., Puri, B. K., Joyce, E. M. 2000. West London first-episode study of schizophrenia. Clinical correlates of duration of untreated psychosis. *British Journal of Psychiatry* 177, 207-211.

- Beiser, M., Erickson, D., Fleming, J. A. E., Iacono, W. G. 1993. Establishing the onset of psychotic illness. *American Journal of Psychiatry* 150 (9), 1349-1354.
- Bhugra, D., Hilwig, M., Mallett, R., Corridan, B., Leff, J., Neehall, J., Rudge, S. 2000. Factors in the onset of schizophrenia: a comparison between London and Trinidad samples. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 101, 135-141.
- Birchwood, M., Smith, J., Drury, V., Healy, J., Macmillan, F., Slade, M. 1994. A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 89 (1), 62-67.
- Birchwood, M., McGorry, P., Jackson, H. 1997. Early intervention in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry* 170, 2-5.
- Birchwood, M., Todd, P., Jackson, C. 1998. Early intervention in psychosis. The critical period hypothesis. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 53-59.
- Brown, A. S., Schaefer, C. A., Wyatt, R. J., Begg, M. D., Goetz, R., Bresnahan, M. A., Harkavy-Friedman, J., Gorman, J. M., Malaspina, D., Susser, E. S. 2002. Paternal age and risk of schizophrenia in adult offspring. *American Journal of Psychiatry* 159 (9), 1528-1533.
- Bruster, S., Jarman, B., Bosanquet, N., Weston, D., Erens, R., Delbanco, T. L. 1994. National survey of hospital patients. *British Medical Journal* 309, 1542-1546.
- Buckley, P. F. 1998. Substance abuse in schizophrenia. A review. *Journal of Clinical Psychiatry* 59 (suppl. 3), 26-30.
- Buckley, P. F., Hasan, S., Friedman, L., Cerny, C. 2001. Insight and schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry* 42 (1), 39-41.

- Cannon, T. D., van Erp, T. G., Rosso, I. M., Huttunen, M. O., Lönqvist, J., Pirkola, T., Salonen, O., Valanne, L., Poutanen, V.-P., Standertskjöld-Nordenstam, C, G. 2002. Fetal hypoxia and structural brain abnormalities in schizophrenic patients, their siblings, and controls. *Archives of General Psychiatry* 59 (1), 35-41.
- Cannon, T. D., van Erp, T. G., Bearden, C. E., Loewy, R., Thompson, P., Toga, A. W., Huttunen, M. O., Keshavan, M. S., Seidman, L. J., Tsuang, M. T. 2003. Early and late neurodevelopmental influences in the prodrome to schizophrenia: contributions of genes, environment, and the interactions. *Schizophrenia Bulletin* 29 (4), 653-669.
- Cantor-Graae, E., Nordström, L. G., McNeil, T. F. 2001. Substance abuse in schizophrenia: a review of the literature and a study of correlates in Sweden. *Schizophrenia Research* 48, 69-82.
- Carroll, A., Fattah, S., Clyde, Z., Coffey, I., Owens, D. G. C., Johnstone, E. C. 1999. Correlates of insight and insight change in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 35, 247-253.
- Chein, W. T., Kam, C. W., Lee, I. F. 2001. An assessment of the patients' needs in mental health education. *Journal of Advanced Nursing* 34 (3), 304-311.
- Clafferty, R. A., McCabe, E., Brown, K. W. 2000. Telling patients with schizophrenia their diagnosis. Patients should be informed about their illness. *Letters. British Medical Journal* 321, 384-385.
- Corker, E. 2001. Stigma caused by psychiatrists. *British Journal of Psychiatry* 178, 379.
- Cuesta, M. J., Peralta, V., Zarzuela, A. 2000. Reappraising insight in psychosis. Multi-scale longitudinal study. *British Journal of Psychiatry* 177, 233-240.
- Cuffel, B. J., Alford, J., Fischer, E. P., Owen, R. R. 1996. Awareness of illness in schizophrenia and outpatient treatment adherence. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 184 (11), 653-659.

- Cullberg, J., Levander, S., Holmqvist, R., Mattsson, M., Weiselgren, I.-M. 2002. One-year outcome in first episode psychosis patients in Swedish Parachute project. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, 276-285.
- Dalman, C., Allebeck, P. 2002. Paternal age and schizophrenia: further support for an association. Brief report. *American Journal of Psychiatry* 159, 1591-1592.
- David, A., van Os, J., Jones, P., Harvey, I., Foerster, A., Fahy, T. 1995. Insight and psychotic illness. Cross-sectional and longitudinal associations. *British Journal of Psychiatry* 167, 621-628.
- De Haan, L., Linszen, D. H., Lenior, M. E., de Win, E. D., Gorsira, R. 2003. Duration of untreated psychosis and outcome of schizophrenia: delay in intensive psychosocial treatment versus delay in treatment with antipsychotic medication. *Schizophrenia Bulletin* 29 (2), 341-348.
- Deister, A., Marneros, A. 1993. Long-term stability of subtypes in schizophrenic disorders: a comparison of four diagnostic systems. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 242 (4), 184-190.
- Dickerson, F. B., Boronow, J. J., Ringel, N., Parente, F. 1997. Lack of insight among outpatients with schizophrenia. *Psychiatric Services* 48 (2), 195-199.
- Dickerson, F. B., Sommerville, J., Origoni, A. E., Ringel, N. B., Parente, F. 2002. Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 28 (1), 143-155.
- Dixon, L. 1999. Dual diagnosis of substance abuse in schizophrenia: prevalence and impact on outcomes. *Schizophrenia Research* 35, S93-S100.
- Drake, R. E., Osher, F. C., Wallach, M. A. 1989. Alcohol use and abuse in schizophrenia. A prospective community study. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 177 (7), 408-414.

- Driessen, G., Gunther, N., Bak, M., van Sambeek, M., van Os, J. 1998. Characteristics of early- and late-diagnosed schizophrenia: implications for first-episode studies. *Schizophrenia Research* 33, 27-34.
- Eaton, L. 2003. Hospital patients say they are not fully informed about drugs. *British Medical Journal* 327, 180.
- Edwards, J., Maude, D., McGorry, P. D., Harrigan, S. M., Cocks, J. T. 1998. Prolonged recovery in first-episode psychosis. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 107-116.
- Ekholm, P., Heikman, P. 1999. Mielenterveyspotilaan itsemääräämisoikeus sähköhoidosta päätettäessä. *Suomen Lääkärilehti* 54 (8), 971-975.
- Ellis, P. M., Tattersall, M. H. N. 1999. How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients? *Annals of Medicine* 31, 336-341.
- Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2003. www.ekshp.fi/fi/ luettu 26.12.03.
- Falloon, I. R. H., Kydd, R. R., Coverdale, J. H., Laidlaw, T. M. 1996. Early detection and intervention for initial episodes of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 271-282.
- Falloon, I. R. H., Coverdale, J. H., Laidlaw, T. M., Merry, S., Kydd, R. R., Morosini, P., The OTP Collaborative Group 1998. Early intervention for schizophrenic disorders. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 33-38.
- Fennig, S., Everett, E., Bromet, E. J., Jandorf, L., Fennig, S. R., Tanenberg-Karant, M., Craig, T. J. 1996. Insight in first-admission psychotic patients. *Schizophrenia Research* 22, 257-263.
- Flemming, R. 1992. Psykiatrisen potilaan hoitoa koskeva tiedontarve potilaan näkökulmasta. Tutkielma. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

- Flyckt, L., Taube, A., Edman, G., Jedenius, E., Bjerkenstedt, L. 1999. Clinical characteristics and insight in a group of severely ill schizophrenics. *Nordic Journal of Psychiatry* 53, 377-382.
- Fuchs, J., Steinert, T. 2002. Inanspruchnahme professioneller Hilfe, Einweisungswege und Dauer der unbehandelten Psychose bei erstmals stationär aufgenommenen Patienten. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* 70, 40-45.
- Gigantesco, A., Picardi, A., Chiaia, E., Baldi, A., Morosini, P. 2002. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *European Psychiatry* 17 (3), 139-147.
- Goldacre, M., Shiwach, R., Yeates, D. 1994. Estimating incidence and prevalence of treated psychiatric disorders from routine statistics: the example of schizophrenia in Oxfordshire. *Journal of Epidemiology and Community Health* 48, 318-322.
- Graydon, J., Galloway, S., Palmer-Wickham, S., Harrison, D., Rich-van der Bij, L., West, P., Burlein-Hall, S., Evans-Boyden, B. 1997. Information needs of women during early treatment for breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 26, 59-64.
- Greenfeld, D., Strauss, J. S., Bowers, M. B., Mandelkern, M. 1989. Insight and interpretation of illness in recovery from psychosis. *Schizophrenia Bulletin* 15 (2), 245-252.
- Gross, G. 1997. The onset of schizophrenia. *Schizophrenia Research* 28, 187-198.
- Haarakangas, K., Seikkula, J. 1999. *Psykoosi – uuteen hoitokäytäntöön*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Haas, G. L., Sweeney, J. A. 1992. Premorbid and onset features of first-episode schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 18 (3), 373-386.

- Hakkarainen, A., Pylkkänen, K. 1986. Potilaiden lääkitys Suomen psykiatrisissa sairaaloissa vuonna 1980. Lääkintöhallituksen tutkimuksia. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Hamann, J., Leucht, S., Kissling, W. 2003. Shared decision making in psychiatry. Review article. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 107, 403-409.
- Hansson, L., Vinding, H. R., Mackeprang, T., Sourander, A., Werdelin, G., Bengtsson-Tops, A., Bjarnason, O., Dybbro, J., Nilsson, L., Sandlund, M., Sörngaard, K., Middelboe, T. 2001. Comparison of key worker and patient assessment of needs in schizophrenic patients living in the community: a Nordic multicentre study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 103, 45-51.
- Haukka, J., Suvisaari, J., Varilo, T., Lönnqvist, J. 2001. Regional variation in the incidence of schizophrenia in Finland: a study of birth cohorts born from 1950 to 1969. *Psychological Medicine* 31, 1045-1053.
- Heinimaa, M. 1999. Voiko psykoosiin sairastumista ennakoida? *Erikoislääkäri* 9 (1), 23-28.
- Heinssen, R. K., Perkins, D. O., Appelbaum, P. S., Fenton, W. S. 2001. Informed consent in early psychosis research: National Institute of Mental Health Workshop, November 15, 2000. *Schizophrenia Bulletin* 27 (4), 571-584.
- Helenius, H. 1995. Tilastollisten menetelmien perustiedot. 4. korjattu painos. Tampere: Painomainos Oy.
- Helin, M. 2003. Lapsi ja vajaakykyinen potilaana. *Suomen Lääkärilehti* 58, 4025-4028.
- Herva, A. 2002. Depression varhainen toteaminen ja hoito. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 57 (45), 4585-4588.
- Hietanen, P. 1996. Haaste hoitaville henkilöille – kokemuksia syövästä. *Suomen Lääkärilehti* 51 (17), 1941-1945.

- Hietanen, P. 2003. Ylioppilaspipot yleistyvät – potilaiden informoiminen on yhä haasteellisempaa. Suomen Lääkärilehti 58 (44), 4449.
- Hietanen, P., Simonsuuri-Sorsa, M., Salmi, T. 1999. Eurooppalainen yhteistutkimus: Naisen asialla syöpää vastaan - Suomen osion tuloksia. Potilaan kokemus syövän hoidosta. Sairauden vaikutus suomalaisen naisen elämään. Suomen Lääkärilehti 54 (35), 4363-4372.
- Honkonen, T. 1995. Need for care and support in schizophrenia. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto sarja A osa 437.
- Honkonen, T. 1997. Psykoterapeuttisten menetelmien asema skitsofrenian hoidossa. Duodecim 47 (24), 2625-2630.
- Hovatta, I. 1999. Skitsofrenia ja geenit. Yleiskatsaus. Suomen Lääkärilehti 54 (17), 2259-2263.
- Howe, G. 1997. Working with schizophrenia: A needs based approach. Toinen painos. Lontoo: Athenaeum Press.
- Huber, G., Groß, G., Schüttler, R. 1979. Schizophrenie: Verlaufs- und sozialpsychiatrische Langzeituntersuchungen an den 1945-1959 in Bonn hospitalisierten schizophrenen Kranken. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag.
- Hupli, J. 2002. Lääkärin selontekovelvollisuudesta - lainsäätäjän toimenpiteet tarpeen. Suomen Lääkärilehti 57 (12), 1399-1401.
- Huttunen, M. O. 1993. Neuropsykiatrinen perustutkimus ja psykoterapia. Teoksessa Huttunen, M., Iivanainen, M., Pastinen, M., Taipale, I. (toim.) Neuropsykiatria. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 49-55.
- Huttunen, M. O. 1996. Psykykenlääkkeiden valinta ja käyttö. Jyväskylä: Lääketehdas Orion.
- Häfner, H. 2000. Onset and early course as determinants of the further course of schizophrenia. Acta Psychiatrica Scandinavica 102 (suppl. 407), 44-48.

- Häfner, H., Riecher-Rössler, A., Maurer, K., Fätkenheuer, B., Löffler, W. 1992a. First onset and early symptomatology of schizophrenia. A chapter of epidemiological and neurobiological research into age and sex differences. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 242, 109-118.
- Häfner, H., Riecher-Rössler, A., Hambrecht, M., Maurer, K., Meissner, S., Schmidtke, A., Fätkenheuer, B., Löffler, W., van der Heiden, W. 1992b. IRAOS: an instrument for the assessment of onset and early course of schizophrenia. *Schizophrenia Research* 6, 209-223.
- Häfner, H., Riecher-Rössler, A., van der Heiden, W., Maurer, K., Fätkenheuer, B., Löffler, W. 1993. Generating and testing a causal explanation of the gender difference in age at first onset of schizophrenia. *Psychological Medicine* 23, 925-940.
- Häfner, H., Löffler, W., Maurer, K., Hambrecht, M., van der Heiden, W. 1999. Depression, negative symptoms, social stagnation and social decline in the early course of schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 100, 105-118.
- Häggman-Laitila, A. 1990. Hyvän hoidon arviointiperusteet. *Hoitotiede* 2 (4), 248-254.
- Iire, L. 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Väitöskirja. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turun yliopiston julkaisuja sarja C osa 147.
- Ikäheimo, K., Lahti, P., Ratasvuori-Laine, E., Rinne, R. 1991. Potilaan oikeudet – raportti. Suomen mielenterveysseura. Helsinki: Painotalo Miktor.
- Ilveskivi, P. 1997. Potilaan oikeusasema tiedonsaantioikeuden näkökulmasta. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 26.
- Isohanni, M., Mäkiöyrö, T., Moring, J., Räsänen, P., Hakko, H., Partanen, U., Koironen, M., Jones, P. 1997. A comparison of clinical and research DSM-III-R diagnoses of schizophrenia in a Finnish national birth cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 32, 303-308.

- Isohanni, M., Honkonen, T., Vartiainen, H., Lönnqvist, J. 1999. Skitsofrenia. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 50-106.
- Isometsä, E. 1999. Mielialahäiriöt. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 118-174.
- Jaarsma, T., Kastermans, M., Dassen, T., Philipsen, H. 1995. Problems of cardiac patients in early recovery. *Journal of Advanced Nursing* 21, 21-27.
- Jablensky, A., Cole, S. W. 1997. Is the earlier age at onset of schizophrenia in males a confounded finding? Results from a cross-cultural investigation. *British Journal of Psychiatry* 170, 234-240.
- Javanainen, M., Nevanlinna, A. 2002. Spss for Windows 10.0 –peruskurssi Helsingin yliopisto /Atk-osasto.
<http://www.helsinki.fi/atk/tilasto/Spss10kurssi.htm>
- Jeffrierys, J. J., Plummer, E., Seeman, M. V., Thornton, J. F. 1990. Living and working with schizophrenia. 2. painos. Toronto: University of Toronto Press
- Johannessen, J. O., Larsen, T. K., McGlashan, T. 1999. Duration of untreated psychosis: An important target for intervention in schizophrenia? *Nordic Journal of Psychiatry* 53, 275-283.
- Jones, R., Pearson, J., McGregor, S., Gilmour, W. H., Atkinson, J. M., Barrett, A., Cawsey, A. J., McEwen, J. 1999. Cross sectional survey of patients' satisfaction with information about cancer. *British Medical Journal* 319, 1247-1248.
- Joukamaa, M., Heikkinen, M. 1999. Mielenterveyden epidemiologia. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 548-558.

- Juntunen, M., Leino-Kilpi, H., Suominen, T. 1994. Potilaan oikeuksien toteutuminen sairaalassa - Hoitajien käsityksiä. Turun yliopistollinen keskussairaala. Hoitotyön julkaisusarja A:12
- Kalla, O., Aaltonen, J., Wahlström, J., Lehtinen, V., Garcia Cabeza, I., González de Chávez M. 2002. Duration of untreated psychosis and its correlates in first-episode psychosis in Finland and Spain. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, 265-275.
- Kaltiala-Heino, R., Poutanen, O., Välimäki, M. 2001. Sairauden häpeällinen leima. Katsaus. *Duodecim* 117 (6), 563-570.
- Kampman, O. 2001. Skitsofrenian diagnoosi ja varhaistunnistaminen. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 56 (12), 1377-1382.
- Kampman, O., Lehtinen, K. 1999. Compliance in psychoses. Review article. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 100, 167-175.
- Kaplan, H. I., Sadock, B. J., Grebb, J. A. 1994. Schizophrenia. Teoksessa Kaplan and Sadock's Synopsis of psychiatry: behavioral sciences, clinical psychiatry. 7. painos. Baltimore USA: Williams & Wilkins, 457-481.
- Karhu, J., Kuikka, J., Tiihonen, J. 2000. Aivojen toiminnallinen kuvantaminen psykiatriassa. *Duodecim* 47 (4), 409-415.
- Kaukkila, H.-S., Lauri, S., Järvi, L., Kärkkäinen, K., Suominen, L. 1999. Potilaslähtöinen hoitotyö. Potilaan kokemuksia vuodeosastolla toteutuneesta hoidosta. Turun yliopistollinen keskussairaala. Hoitotyön julkaisusarja A:28
- Kaupunki-info 2000. Lappeenranta, Imatra, Joutseno, Lemi, Luumäki, Rautjärvi, Ruokolhti, Savitaipale, Taipalsaari, Ylämaa. Turku: Telia InfoMedia Oy.
- Kendler, K. S., Gruenberg, A. M., Tsuang, M. T. 1985. Subtype stability in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 142 (7), 827-832.

- Kilkku, N. 1998. Potilaan kokemus tiedon merkityksestä psykoedukatiivisessa hoidossa. Pro Gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Kim, Y., Berrios, G. E. 2001. Impact of the term Schizophrenia on the culture of ideograph: The Japanese experience. *Schizophrenia Bulletin* 27 (2), 181-185.
- Kim, C. H., Jayathilake, K., Meltzer, H. Y. 2003. Hopelessness, neurocognitive function, and insight in schizophrenia: relationship to suicidal behavior. *Schizophrenia Research* 60 (1), 71-80.
- Kissling, W. 1995. Compliance, quality assurance and standards for relapse prevention in schizophrenia. *Nordic Journal of Psychiatry* 49 (suppl. 35), 7-15.
- Knudstorp, T., Gerlach, J. 1999. Schizophrenic patients' opinion about disease, treatment, side-effects and quality of life. *Nordic Journal of Psychiatry* 53 (2), 113.
- Koivumaa-Honkanen, H. T., Honkanen, R., Antikainen, R., Hintikka, J., Viinamäki, H. 1999. Self-reported life satisfaction and treatment factors in patients with schizophrenia, major depression and anxiety disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 99, 377-384.
- Kommana, S., Mansfield, M., Penn, D. L. 1997. Dispelling the stigma of schizophrenia. *Psychiatric Services* 48 (11), 1393-1395.
- Konsell, O. 2002. Psykiatrisen potilaan tiedonsaanti kriisiosastolla. Pro gradu –tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Konsensuslausuma. 1994. Depression tunnistaminen ja hoito. *Duodecim* 110 (23-24), 2262-2270.
- Koponen, H. 2000. Skitsofrenian lääkehoidon mahdollisuudet. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 55 (31), 2989-2994.

- Koponen, H., Veijalainen, A., Laitinen, H., Kontunen, J. 1996. Asiakastyytyväisyystutkimukset psykiatriassa. Terveystieteiden aikakauslehti. Suomen Lääkärilehti 51 (31), 3297-3299.
- Koponen, H., Rantakallio, P., Veijola, J., Jones, P., Jokelainen, J., Isohanni, M. 2004. Childhood central nervous system infections and risk for schizophrenia. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience 254 (1), 9-13.
- Korhonen, R., Korhonen, K., Utriainen, P. 2000. Imatran psykiatrisen hoitoorganisaation muutos. Asiakkaan näkemyksiä. Terveystieteiden aikakauslehti. Suomen Lääkärilehti 55 (37), 3725-3728.
- Korkeila, J. 1998. Perspectives on the public psychiatric services in Finland. Evaluating the deinstitutionalisation process. Väitöskirja. Turun yliopisto. Psykiatrian klinikka. Stakes Research report 93.
- Korkeila, J. 1999. Näkökulmia suomalaisen psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Väitöksiä. Suomen Lääkärilehti 54 (6), 666.
- Korkeila, J., Heikkilä, J., Aalto, S., Sourander, A., Karlsson, H. 2001. Needs, social relations and quality of life among schizophrenic outpatients. Psychiatria Fennica 32, 29-43.
- Korkeila, J. 2002. Psykoosin varhaisvaiheen tunnistaminen ja hoito –eettisten näkökohtien tarkastelua. Suomen lääkäri 57 (18-19), 2071-2074.
- Korkeila, J., Ostamo, A., Joukamaa, M., Salokangas, R. K. R. 2003. Missä psykiatrit ovat? Psychiatria Fennica Vol. 34, Suppl. 1.
- Koskinen, S., Martelin, T., Notkola, I.-L., Notkola, V., Pitkänen, K. (toim.) 1994. Suomen väestö. Hämeenlinna: Gaudeamus Karisto Oy.
- Kujala, E. 1986. Potilaan opettamisen oikeutus hoitotyössä. Tutkielma. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Helsingin sairaanhoitopiirin julkaisusarja C osa 2.

- Kukkola, S. 1997. Kommunikatiivinen potilas-hoidonantajasuhte. Tutkimus halutun ja saadun kommunikaation vastaavuudesta perusterveydenhuollossa. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos.
- Kumpulainen, A. 1999a. Psykiatrian asiakastyytyväisyysmittaus 1998-1999. Helsingin kaupungin terveystieteiden raportteja 1999:7.
- Kumpulainen, J. 1999b. Mielenterveystoimistojen palvelujen laatu asiakkaiden arvioimana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Kurittu, K. 1993. Potilaiden käsityksiä oikeuksiensa toteutumisesta sairaalassa. Tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Laing, R. D. 1965. The divided self. An existential study in sanity and madness. England Harmondsworth Middlesex: Penguin Books.
- Laing, R. D. 1973. Perhesuhteiden politiikka. Keuruu: Otava Englanninkielinen alkuteos: The politics of the family and other essays 1969. Toronto: CBC Publications.
- Laitinen, J. 1994. Lääketieteen mallit psykiatriassa -skitsofrenia tieteenfilosofisessa katsannossa. Väitöskirja. Turun yliopisto. Psykiatrian klinikka. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C osa 105.
- Larsen, T. K., McGlashan, T. H., Moe, L. C. 1996. First-episode schizophrenia: I. Early course parameters. Schizophrenia Bulletin 22 (2), 241-256.
- Larsen, T. K., Johannessen, J. O., Opjordsmoen, S. 1998. First-episode schizophrenia with long duration of untreated psychosis. Pathways to care. British Journal of Psychiatry 172 (suppl. 33), 45-52.

- Larsen, T. K., Moe, L. C., Vibe-Hansen, L., Johannessen, J. O. 2000. Premorbid functioning versus duration of untreated psychosis in 1 year outcome in first-episode psychosis. *Schizophrenia Research* 45, 1-9.
- Larsen, T. K., Friis, S., Haahr, U., Joa, I., Johannessen, J. O., Melle, I., Opjordsmoen, S., Simonsen, E., Vaglum, P. 2001. Early detection and intervention in first-episode schizophrenia: a critical review. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 103, 323-334.
- Lassila, A. 1998. Psykiatrinen hoidontarve ja tarpeenmukainen hoito. Tutkimus psykiatristen pitkäaikaissairaiden avohoidossa esiintyvistä hoidontarpeesta, sen määräytymisestä sekä tarpeenmukaisen hoidon ja kuntoutuksen palveluista. Väitöskirja. Oulun Yliopisto. Psykiatrian klinikka. Oulun yliopiston julkaisuja D 446.
- Lauri, S., Lehti, T., Hantula, M. 1994. Rintasyöpäpotilaan tiedon ja tuen tarve hoidon eri vaiheissa: selvitys kehittämissohjelman perustaksi. Turun yliopistollinen keskussairaala. Hoitotyön julkaisusarja B:9.
- Leavey, G., King, M., Cole, E., Hoar, A., Johnson-Sabine, E. 1997. First-onset psychotic illness: patients' and relatives' satisfaction with services. *British Journal of Psychiatry* 170, 53-57.
- Lebow, J. 1982. Models for evaluating services at community mental health centers. *Hospital and Community Psychiatry* 33 (12), 1010-1014.
- Lehtinen, V. 1975. Psykiatrisen hoidon ja kuntoutuksen tarve sekä mielisairauteen kohdistuvat asenteet. Vertaileva sosiaalipsykiatrisen tutkimus Etelä- ja Pohjois-Suomesta valituista 1000 henkilöstä. Turku: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL3.
- Lehtinen, V. 2001. Psykiatrisen avohoidon kehittäminen. *Käytännön Lääkäri* 44 (2), 53-57.

- Lehtinen, V., Joukamaa, M., Lahtela, K., Raitasalo, R., Kuusela, V., Maatela, J., Aromaa, A. 1986. Regional differences in needs for psychiatric treatment and its provision. Implications suggested by an epidemiological study. *Psychiatria Fennica* 145-152.
- Lehtinen, V., Joukamaa, M., Jyrkinen, E., Lahtela, K., Raitasalo, R., Maatela, J., Aromaa, A. 1990a. Need for mental health services of the adult population in Finland: results from the Mini Finland Health Survey. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 81, 426-431.
- Lehtinen, V., Joukamaa, M., Lahtela, K., Raitasalo, R., Jyrkinen, E., Maatela, J., Aromaa, A. 1990b. Prevalence of mental disorders among adults in Finland: basic results from the Mini Finland Health Survey. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 81, 418-425.
- Lehtinen, V., Joukamaa, M., Jyrkinen, T., Lahtela, K., Raitasalo, R., Maatela, J., Aromaa, A. 1991. Suomalaisten aikuisten mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt. Turku ja Helsinki: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL: 33.
- Lehtinen, V., Veijola, J., Lindholm, T., Väisänen, E., Moring, J., Puukka, P. 1993. Mielenterveyden pysyvyys ja muutokset suomalaisilla aikuisilla. UKKI-tutkimuksen 16-vuotisseurannan päätulokset. Turku: Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL: 36.
- Lehtinen, V., Lindholm, T., Puukka, P., Moring, J., Veijola, J., Väisänen, E. 1995. Onko lama lisännyt mielenterveyshäiriöiden esiintyvyyttä? Alkuperäistutkimus. *Duodecim* 111 (4), 323-329.
- Lehtinen, V., Taipale, V. 2000. Mielenterveyspalvelut. Teoksessa Uusitalo, H., Parpo, A., Hakkarainen, A. (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2000*. Helsinki: Stakes raportteja 250, 99-119.
- Lehtonen, J., Castrén, E. 2000. Psykiatrian muuttuva viitekehys neurobiologian aikakaudella. *Duodecim* 47 (18), 1962-68.

- Lehtonen, J., Hintikka, J., Saarinen, P., Honkalampi, K., Viinamäki, H., Gröhn, T. 2003. Terveys ja mielenterveys – ajattelemisen aihetta. Suomen Lääkärilehti 58 (8), 947-949.
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., McPherson, K. 2000. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. British Medical Journal 320, 909-913.
- Lincoln, C., Harrigan, S., McGorry, P. D. 1998. Understanding the topography of the early psychosis pathways. An opportunity to reduce delays in treatment. British Journal of Psychiatry 172 (suppl. 33), 21-25.
- Lindqvist, M. 1990. Auttajan varjo - pahuuden ja haavoittuvuuden ongelma ihmistyön etiikassa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Lindvall, L. 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoidon saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Oulun yliopiston julkaisuja D 433.
- Loebel, A. D., Lieberman, J. A., Alvir, J. M. J., Mayerhoff, D. I., Geisler, S. H., Szymanski, S. R. 1992. Duration of psychosis and outcome in first-episode schizophrenia. American Journal of Psychiatry 149 (9), 1183-1188.
- Ludrer, H.-J. 1989a. Aufklärung und Information in der Psychiatrie. Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie 57 (8), 305-318.
- Ludrer, H.-J. 1989b. Kenntnis von Diagnose und medikamentöser Behandlung bei psychisch Kranken. Nervenarzt 60, 213-219.
- Ludrer, H.-J., Böcker, F. M. 1993. Clinicians' information habits, patients' knowledge of diagnoses and etiological concepts in four different clinical samples. Acta Psychiatrica Scandinavica 88 (4), 266-272.
- Lääkintäetiikka. 1982. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.

- Lääkintöhallitus 1985. Skitsofrenian hoidon valtakunnallinen kehittäminen – Väiliraportti. Helsinki: Lääkintöhallituksen julkaisuja nro 69.
- Lääkintöhallitus 1987. Skitsofreniaan sairastuneen hoito ja kuntoutus - Hoitomalli. Helsinki: Lääkintöhallituksen julkaisuja nro 103.
- Lääkäri ja lainsäädäntö. 1999. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Lääkärin Etiikka. 1989. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Lääkärin Etiikka. 2000. 4. painos. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Lääkärin vastaanoton laatu. 1999. Suomen Lääkäriliitto. Vastaanottotyön laatuksiteerit –työryhmä. Suomen Lääkärilehti 54 (15), 2045-2048.
- Lääkärit 2000. 2000. Luetteloita. Helsinki: Stakes.
- Lönnqvist, J. 1999. Potilaan tutkiminen ja mielenterveyden häiriöiden luokittelu. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. (toim.) Psykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 19-49.
- Lönnqvist, J. 2001. Depression havaitseminen ja hyvä hoito. <http://www.fimnet.fi/klyhdistys/vuoski99/dephavho.html> 10.11.02
- Macpherson, R., Jerrom, B., Hughes, A. 1996. Relationship between insight, educational background and cognition in schizophrenia. British Journal of Psychiatry 168, 718-722.
- Madridin julistus. 2000. Hyväksytty Maailman Psykiatriyhdistyksen yleiskokouksessa Madridissa Espanjassa 25.08.1996. Suomen Psykiatriyhdistyksen kiertokirje 1/2000, 8-10.
- Malla, A. K., Norman, R. M. G., Manchanda, R., Townsend, L. 2002. Symptoms, cognition, treatment adherence and functional outcome in first-episode psychosis. Psychological Medicine 32, 1109-1119.

- Mannila, S., Peltoniemi, J., Rissanen, H. 1995. Terveydentila ja syrjäytyminen. Suomi 1986. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 52/1995.
- Manninen, J. 1997. Perusoikeudet ja ihmisoikeudet ratkaisujen lähtökohtina. Teoksessa Taipale, I. Mielen sairaut samalle viivalle – vammaisetsuiksien soveltaminen. Vantaa: Mielenrveyden Keskusliitto, 6-9.
- Manninen, J. 1999. Mielenrveyskuntoutuja sosiaalihuollon asiakkaana. Teoksessa Haarakangas, K., Seikkula, J. Psykoosi – uuteen hoitokäytäntöön. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 86-95.
- Mathalon, D. H., Pfefferbaum, A., Lim, K. O., Rosenbloom, M. J., Sullivan, E. V. 2003. Compounded brain volume deficits in schizophrenia-alcoholism comorbidity. Archives of General Psychiatry 60 (3), 245-252.
- Mattila, E. 1991. Skitsofrenian ennusteet: kaksi aineistoa Etelä-Savosta. Mikkeli: Kirjoittaja.
- Maurer, K., Häfner, H. 1995. Methodological aspects of onset assessment in schizophrenia. Schizophrenia Research 15, 265-276.
- McCabe, R., Heath, C., Burns, T., Priebe, S. 2002. Engagement of patients with psychosis in the consultation: conversation analytic study. British Medical Journal 325, 1148-1151.
- McCreadie, R. G. 1995. Diagnosis and management of first-break schizophrenia. Current Approaches to Psychoses 4, 4-5.
- McCreadie, R. G. 2002. Use of drugs, alcohol and tobacco by people with schizophrenia: case-control study. British Journal of Psychiatry 181, 321-322.
- McEvoy, J. P., Freter, S., Everett, G., Geller, J. L., Appelbaum, P., Apperson, L. J., Roth, L. 1989a. Insight and the clinical outcome of schizophrenic patients. Journal of Nervous and Mental Disease 177 (1), 48-51.

- McEvoy, J. P., Apperson, L. J., Appelbaum, P. S., Ortlip, P., Brecosky, J., Hammill, K., Geller, J. L., Roth, L. 1989b. Insight in schizophrenia. Its relationship to acute psychopathology. *Journal of Nervous and Mental Disease* 177 (1), 43-47.
- McEvoy, J. P., Freter, S., Merritt, M., Apperson, L. J. 1993. Insight about psychosis among outpatients with schizophrenia. Brief report. *Hospital and Community Psychiatry* 44 (9), 883-884.
- McGlashan, T. H. 1996. Early detection and intervention in schizophrenia: Research. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 327-345.
- McGlashan, T. H. 1998. Early detection and intervention of schizophrenia: rationale and research. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 3-6.
- McGlashan, T. H. 2001. Psychosis treatment prior to psychosis onset: ethical issues. *Schizophrenia Research* 51, 47-54.
- McGlashan, T. H., Johannessen, J. O. 1996. Early detection and intervention with schizophrenia: Rationale. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 201-222.
- McGorry, P. D. 1995. Psychoeducation in first-episode psychosis: a therapeutic process. *Psychiatry* 58, 313-328.
- McGorry, P. D. 1998. Preventive strategies in early psychosis: verging on reality. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 1-2.
- McGorry, P. D. 2002. Early psychosis reform: too fast or too slow? Editorial. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 106, 249-251.
- McGorry, P. D., Edwards, J., Mihalopoulos, C., Harrigan, S. M., Jackson, H. J. 1996. EPPIC: An evolving system of early detection and optimal management. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 305-326.
- McGorry, P. D., McConville, S. B. 2000. Insight in psychosis. Harvard Health Publications. Harvard Mental Health Letter November 2000.

- McGorry, P. D., Yung, A., Phillips, L. 2001. Ethics and early intervention in psychosis: keeping up the pace and staying in step. *Schizophrenia Research* 51, 17-29.
- McGorry, P. D., Yung, A. R., Phillips, L. J., Yuen, H. P., Francey, S., Cosgrave, E. M., Germano, D., Bravin, J., McDonald, T., Blair, A., Adlard, S., Jackson, H. 2002. Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms. *Archives of General Psychiatry* 59, 921-298.
- Mechanic, D., McAlpine, D., Rosenfield, S., Davis, D. 1994. Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness. *Social Science and Medicine* 39 (2), 155-164.
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R., Fallowfield, L. 1996. Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients' views. *British Medical Journal* 313, 724-726.
- Merinder, L.-B., Laugesen, H. D., Viuff, A.-G., Espensen, B, Misfelt, S., Clemmensen, K. 1999. Satisfaction with services in patients with schizophrenia and their relatives at two community mental health centres. *Nordic Journal of Psychiatry* 53, 297-303.
- Michalakeas, A., Skoutas, C., Charalambous, A., Peristeris, A., Marinos, V., Keramari, E., Theologou, A. 1994. Insight in schizophrenia and mood disorders and its relation to psychopathology. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 90 (1), 46-49.
- Mielenterveysneuvottelukunnan kokous 1995. Kokousmuistio. Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä.
- Miyamoto, S., LaMantia, A. S., Duncan, G. E., Sullivan, P., Gilmore, J. H., Lieberman, J. A. 2003. Recent advances in the neurobiology of schizophrenia. Review. *Molecular Interventions* 3, 27-39.

- Moilanen, K., Veijola, J., Läksy, K., Mäkikyrö, T., Miettunen, J., Kantojärvi, L., Kokkonen, P., Karvonen, J. T., Herva, A., Joukamaa, M., Järvelin M. R., Moring, J., Jones, P. B., Isohanni, M. 2003. Reasons for the diagnostic discordance between clinicians and researchers in schizophrenia in the Northern Finland 1966 Birth Cohort. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38, 305-310.
- Mueser, K. T., Bellack, A. S., Wade, J. H., Sayers, S. L., Rosenthal, C. K. 1992. An assessment of the educational needs of chronic psychiatric patients and their relatives. *British Journal of Psychiatry* 160, 674-680.
- Mueser, K. T., Yarnold, P. R., Rosenberg, S. D., Swett, C. Jr., Miles, K. M., Hill, D. 2000. Substance use disorder in hospitalized severely mentally ill psychiatric patients: prevalence, correlates and subgroups. *Schizophrenia Bulletin* 26 (1), 179-192.
- Munkki-Utunen, M., Leino-Kilpi, H., Kim, H. S. 1991. Potilaan ja hoitajan yhteinen päätöksenteko hoitotyössä. Tutkimus. Turun kaupungin terveydenhuollon julkaisusarja nro 12.
- Mustajoki, P. 2003. Miten potilas motivoituu hoitonsa aktiiviseksi osapuoleksi? *Suomen Lääkärilehti* 58 (42), 4235-4237.
- Mäki, P. 2003. Paternal separation at birth and maternal depressed mood in pregnancy: associations with schizophrenia and criminality in the offspring. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Psykiatrian klinikka. Oulun yliopiston julkaisuja <http://herkules.oulu.fi/isbn9514270800/html/14.03.04>
- Narr, K. L., van Erp, T. G., Cannon, T. D., Woods, R. P., Thompson, P. M., Jang, S., Blanton, R., Poutanen, V.-P., Huttunen, M., Lönngqvist, J., Standerksjöld-Nordenstam, C. G., Kaprio, J., Mazziotta, J. C., Toga, A. W. 2002. A twin study of genetic contributions to hippocampal morphology in schizophrenia. *Neurobiological Disorders* 11(1), 83-95.

- Nenonen, M., Pelanteri, S., Rasilainen, J. 2000. Mielenterveyden häiriöiden hoito Suomessa 1978-1998. Tiivistelmä. Tilastoraportti 3/2000 Stakes. <http://info.stakes> päivitetty 09.03.00, luettu 25.08.02.
- Nenonen, M., Tuori, T., Pelanteri, S., Kautiainen, H. 2001. Psykiatrian erikoisalan kolme vuosikymmentä 1970-1999. Rakennemuutos laitoshoidon hoitoilmoitustietojen valossa. Suomen Lääkärilehti 56 (33), 3227-3233.
- Nieminen, M. 1995. Ikääntyvä Suomi. Katsaus alueelliseen väestökehitykseen vuosina 1994-2030. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Ochoa, S., Haro, J. M., Autonell, J., Pendàs, A., Teba, F., Màrquez, M. and the NEDES Group. 2003. Met and unmet needs of schizophrenia patients in a Spanish sample. Schizophrenia Bulletin 29 (2), 201-210.
- Oehl, M., Hummer, M., Fleischhacker, W. W. 2000. Compliance with antipsychotic treatment. Acta Psychiatrica Scandinavica 102 (suppl. 407), 83-86.
- Ojanen, M., Sariola, E. 1996. Skitsofrenia. Laitoskierteestä vapauteen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki: Edita
- Patton, G. C., Coffey, C., Carlin, J. B., Degenhardt, L., Lynskey, M., Hall, W. 2002. Cannabis use and mental health in young people: cohort study. British Medical Journal 325, 1195-1198.
- Pekkanen, R. 2001. Mielenterveyspotilaiden oikeudet. Mielenterveys 1, 16-17.
- Pelkonen, R. 1999. Mikä on riittävää ja mikä hyvää hoitoa? Käytännön Lääkäri 42 (3), 134-138.
- Peralta, V., Guesta, M. J. 1994. Lack of insight: its status within schizophrenic psychopathology. Brief report. Biological Psychiatry 36, 559-561.

- Peralta, V., Guesta, M. J. 1998. Lack of insight in mood disorders. Research report. *Journal of Affective Disorders* 49, 55-58.
- Perkins, D. O., Leserman, J., Jarskog, L. F., Graham, K., Kazmer, J., Lieberman, J. A. 2000. Characterizing and dating the onset of symptoms in psychotic illness: the Symptom Onset in Schizophrenia (SOS) inventory. *Schizophrenia Research* 44, 1-10.
- Peura, A., Brommels, M. 2000. Lääkäreiden näkemyksiä syöpädiagnoosin kertomisesta. *Suomen Lääkärilehti* 55 (32), 3125-3129.
- Pietarinen, J. 1994. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä J., Lagerspetz, E., Rauhala, M., Oksanen, M. 1994. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 15-48.
- Pini, S., Cassano, G. B., Dell'Osso, L., Amador, X. F. 2001. Insight into illness in schizophrenia, schizoaffective disorder and mood disorders with psychotic features. Brief report. *American Journal of Psychiatry* 158 (1), 122-125.
- Pohjanheimo, M. 1995. Potilaskeskeisyys. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Power, P., Elkins, K., Adlard, S., Curry, C., McGorry, P., Harragan, S. 1998. Analysis of the initial treatment phase in first-episode psychosis. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 71-76.
- Pylkkänen, K. 1997. Käytännön lääkäri, lainsäädäntö ja hallinto. *Suomen Lääkärilehti* 52 (35), 4203-4208.
- Pylkkänen, K. 1999a. Madridin julistus - psykiatrian uusi eettinen ohjeisto. *Suomen Lääkärilehti* 54 (9), 1079-1081.
- Pylkkänen, K. 1999b. Psykiatrian palvelujärjestelmät Suomessa. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 675-711.

- Pyökkänen, K., Renlund, C. 1997. Havaijin julistus 20 vuotta 1997 - Psykiatrian etiikan perusta muuttumaton uusien haasteiden keskellä. Suomen Lääkärilehti 52 (32), 3803-3805.
- Pyne, J. M., Bean, D., Sullivan, G. 2001. Characteristics of patients with schizophrenia who do not believe they are mentally ill. The Journal of Nervous and Mental Disease 189 (3), 146-153.
- Raitis, T. 1991. Psykiatristen potilaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden säilyttämisestä sairaalahoidon aikana. Tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Rauhala, M. 1994. Mihin itsemääräämisoikeus velvoittaa. Teoksessa Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, J., Launis, V., Räikkä J., Lagerspetz, E., Rauhala, M., Oksanen, M. 1994. Helsinki: Painatuskeskus, 80-94.
- Regier, D. A., Farmer, M. E., Rae, D. S., Locke, B. Z., Keith, S. J., Judd, L. L., Goodwin, F. K. 1990. Comorbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. Results from the epidemiologic catchment area (ECA) study. Original contributions. JAMA 264 (19), 2511-2518.
- Rey, J. M., Tennant, C. C. 2002 Cannabis and mental health. Pääkirjoitus. British Medical Journal 325, 1183-1184.
- Roisko, R., Saari, K., Wahlberg, K.E. 2003. Skitsofrenian syyt, ehkäisy ja hoito perhenäkökulmasta. Suomen Lääkärilehti 58 (33), 3197-3201.
- Romanov, M. 1998. Hyppysellinen ranskalaista maustetta suomalaiseen psykiatriaan. Suomen Lääkärilehti 53 (28), 3157-1360.
- Roter, D., Lipkin, M. Jr., Korsgaard, A. 1991. Sex differences in patients' and physicians' communication during primary care medical visits Medical Care 29 (11),1083-1093.

- Ruggeri, M., Lasalvia, A., Bisoffi, G., Thornicroft, G., Vázquez-Barquero, J. L., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H.C., Schene, A., Tansella, M., EPSILON Study Group. 2003. Satisfaction with mental health services among people with schizophrenia in European sites: result from the EPSILON Study. *Schizophrenia Bulletin* 29 (2), 229-245.
- Ruokola, M. 1991. Psykiatrisen erikoissairaanhoidon ja mielenterveystyön kehitysnäkymät 1990-luvulla. Lääkintöhallituksen pääjohtajan Matti Ruokolan tarkastuskierroksen seurantaraportti. Helsinki: Valtion painatuskeskus. Lääkintöhallituksen julkaisuja 172.
- Ruusuvuori, J., Raevaara, L., Peräkylä, A. 2003. Potilas vaivansa tulkkina – ymmärtääkö lääkäri yskän? *Suomen Lääkärilehti* 58 (42), 4219-4225.
- Räsänen, S. 2000. Gender differences in schizophrenia. Observations from northern Finland. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Psykiatrian klinikka. Oulun yliopiston julkaisuja D 593.
- Räsänen, S., Läksy, K., Moring, J., Isohanni, M. 1997. Missä iässä skitsofrenia alkaa? *Duodecim* 47 (24), 2595-2597.
- Räsänen, S., Pakaslahti, A., Syvälahti, E., Jones, P. B., Isohanni, M. 2000. Sex differences in schizophrenia. A review. *Nordic Journal of Psychiatry* 54, 37-45.
- Räty, H. 1983. Tutkimus mielisairauteen liittyvistä asenteista, sosiaalisesta kommunikaatiosta ja mielenhäiriöiden kuvausjärjestelmästä. Joensuun korkeakoulu, Kasvatustieteiden osaston julkaisuja nro 25.
- Saarijärvi, S., Salminen, J. K., Toikka, T., Raitasalo, R. 2002. Health-related quality of live among patients with major depression. *Nordic Journal of Psychiatry* 56 (4), 261-264.
- Salmela, T. (toim.) 1997. Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta? Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.

- Salmi, E., Lehtinen, K., Keskinen, L., Lehto-Järnstedt, U.-S., Taskinen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P. 1997. Potilaan odotukset ja kokemukset syövän hoidon alkuvaiheessa. Suomen Lääkärilehti 52 (36), 4335-4338.
- Salminen, E., Knifund, S., Vire, J., Poussa, T., Soinio, J. 2003. Rintasyöpäpotilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Suomen Lääkärilehti 58 (44), 4451-4455.
- Salokangas, R. K. R. 1997. Kliininen depressio. Mitä se on ja miten sitä hoidetaan? Porvoo: WSOY.
- Salokangas, R. K. R. 1998. Skitsofrenian psykopatologia – häiriö aivojen kuorikerroksen neuroniyhteyksissä. Duodecim 114, 1393-1403.
- Salokangas, R. K. R. 1999. Ensipsykoosin ehkäisy: rationaalinen perusta psykiatrian toiselle suurelle harppaukselle. Duodecim 115 (10), 1077-1078.
- Salokangas, R. K. R. 2003. Mieluummin psykoosi tai depressio kuin keuhkosityöpä tai maksakirroosi? Osasto: Muut lehdet, lehdistöreferaatti. Suomen Lääkärilehti 58 (9), 1046-1047.
- Salokangas, R. K. R., Rökköläinen, V., Stengård, E., Kaljonen, A. 1988. Skitsofrenian tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen valtakunnallinen kehittämisohjelma. Julkaisu nro 6. Uusien skitsofreniapotilaiden hoito ja ennuste (USP-projekti) IV: Kahden vuoden seuranta. Psychiatria Fennican julkaisusarja Report nro 81. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö.
- Salokangas, R. K. R., Stengård, E., Perälä, K. 1991a. Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Psykiatristen potilaiden omaiset ry. Tampere: Tampereen yliopisto. Kansanterveystieteen laitos. Mielenterveystutkimusyksikkö.

- Salokangas, R. K. R., Stengård, E., Rökköläinen, V., Alanen, Y. O., Kaljonen, A. 1991b. Skitsofrenian tutkimuksen, hoidon ja kuntoutuksen valtakunnallinen kehittämissuunnitelma. Julkaisu nro 9. Uusien skitsofreniapotilaiden hoito ja ennuste (USP-projekti) V: Viiden vuoden seuranta. *Psychiatria Fennica* julkaisusarja Report nro 95. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö.
- Salokangas, R. K. R., Saarinen, S., Ojanen, M. 1992. Sairaalasta kotiutetut skitsofreniapotilaat (SKS-projekti) I: Vuonna 1986 kotiutettujen potilaiden toiminnallinen tila, hoito- ja tukipalveluiden käyttö sekä niiden arvioitu tarve. Helsinki: *Psychiatria Fennica* julkaisusarja Report nro 97. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö.
- Salokangas, R. K. R., Stengård, E., Poutanen, O. 1994. DEPS – uusi väline depression seulontaan. *Duodecim* 110, 1141-1148.
- Salokangas, R. K. R., Saarinen, S., Stengård, E. 1996. Sairaalasta kotiutetut skitsofreniapotilaat (SKS-projekti) II: Aikatrenditutkimus vuosina 1982, 1986 ja 1990 kotiutettujen potilaiden kliinisen ja toiminnallisen tilan sekä hoito- ja tukipalveluiden käytön muutoksista. *Julkaisusarja Report III*. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö.
- Salokangas, R. K. R., Stengård, E., Honkonen, T., Koivisto, A.-M., Saarinen, S. 2000. Sairaalasta yhteiskuntaan. Seurantatutkimus sairaalasta kotiuttamisen vaikutuksista skitsofreniapotilaan elämään ja hoitotilanteeseen. Helsinki: Stakes. Raportteja 248.
- Salokangas, R. K. R., Honkonen, T., Stengård, E., Koivisto, A.-M. 2001a. Skitsofreniapotilaiden neuroleptilääkehoito ja sen muutokset sairaansijojen vähetessä. *Alkuperäistutkimus. Suomen Lääkärilehti* 56 (25-26), 2755-2762.
- Salokangas, R. K. R., Honkonen, T., Stengård, E., Koivisto, A.-M. 2001b. To be or not to be married – that is the question of quality of life in men with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 36, 381-390.

- Salokangas, R. K. R., Heinimaa, M., Suomela, T., Ilonen, T., Ristkari, T., Korkeila, J., Huttunen, J., Hietala, J., Syvälahti, E. 2002. Psykoosialtiuden arvioinnin opas. Helsinki: Duodecim.
- Sariola, E., Ojanen, M. 1997. Hoito vai pakkohoito. Miten autan skitsofreniapotilasta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.
- Sariola, S. 2000. Psykiatrinen avohoito ei houkuta lääkäreitä töihin. Uudet psykiatrit hakeutuvat sairaaloihin. Suomen Lääkärilehti 55 (42), 4290-4291.
- Schwartz, R. C. 2001. Self-awareness in schizophrenia: Its relationship to depressive symptomatology and broad psychiatric impairments. The Journal of Nervous and Mental Disease 189 (6), 401-403.
- Scully, P. J., Quinn, J. F., Morgan, M. G., Kinsella, A., O'Callaghan, E., Owens, J. M., Waddington, J. L. 2002. First-episode schizophrenia, bipolar disorder and other psychoses in a rural Irish catchment area: incidence and gender in the Cavan-Monaghan study at 5 years. British Journal of Psychiatry 181 (suppl. 43), s3-s9.
- Seppälä, J., Metso, J., Kohvakka, T. 2000. Ovatko skitsofreniapotilaat heitteillä. Suomen Lääkärilehti 55 (48), 4975-4977.
- Seppälä, M. 1973. Potilaan ja lääkärin tiedonvälityksestä. Suomen Lääkäriliiton potilaskyselyn tuloksia. Suomen lääkäri-lehti 28, 2377-2381.
- Shergill, S. S., Barker, D., Greenberg, M. 1998. Communication of psychiatric diagnosis. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 33, 32-38.
- Silvennoinen-Berger, M. 1999. Henkilökohtainen tiedonanto.
- Siponen, U. 2000. Potilaiden tyytyväisyys psykiatriseen avohoitoon. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

- Skeate, A., Jackson, C., Birchwood, M., Jones, C. 2002. Duration of untreated psychosis and pathways to care in first-episode psychosis. Investigation of help-seeking behaviour in primary care. *British Journal of Psychiatry* 181 (suppl. 43), s73-s77.
- Slade, M., Phelan, M., Thornicroft, G. 1998. A comparison of needs assessed by staff and by an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Psychological Medicine* 28, 543-550.
- Smith, J., Birchwood, M. 1990. Relatives and patients as partners in the management of schizophrenia. The development of a service model. *British Journal of Psychiatry* 156, 654-660.
- Smith, T. E., Hull, J. W., Santos, L. 1998. The relationship between symptoms and insight in schizophrenia: a longitudinal perspective. *Schizophrenia Research* 33, 63-67.
- Sorjonen, M.-L., Peräkylä, A., Eskola, K. (toim.) 2001. Keskustelu lääkärin vastaanotolla. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Sorvaniemi, M., Kampman, O. 2000. Hoitomyöntyvyys skitsofreniassa ja mielialahäiriöissä. *Duodecim* 116, 277-284.
- Stakes 1993. Mielenterveystyö kunnan asialistalle! Oppaita 19. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.
- Stakesin Online-Kuntatilasto1999. Lappeenranta 1999 ja Rautjärvi 1999. Helsinki: Stakes.
- Stengård, E. 2003. Educational intervention for the relatives of schizophrenia patients in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry* 57, 271-277.
- Ståhlberg, P. 1999. Potilaan sopimusoikeudellisesta asemasta. *Suomen Lääkärilehti* 54 (15), 2011-2013.

- Suomela, T., Heinimaa, M., Salokangas, R. K. R. 2001. Psykoottisen häiriön ennako-oireet. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti 56 (20), 2267-2270.
- Suomen lääkäriliitto 1997. 1998. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Suomen lääkäriliitto 2002. 2003. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Suomen Psykiatriyhdistyksen jäsenluettelo 2000 ja 2001a. Suomen Psykiatriyhdistys <http://www.psy.fi/>
- Suomen Psykiatriyhdistys ry. 1997. DSM-IV Diagnostiset kriteerit. American Psychiatric Associationin luvalla. Suom. Ruppaa, S. Espoo: Orion-yhtymä Oy.
- Suomen Psykiatriyhdistys ry. 2001b. Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus. Duodecim 117 (24), 2640-2657.
- Svensson, B., Hansson, L. 1994. Patient satisfaction with inpatient psychiatric care. The influence of personality traits, diagnosis and perceived coercion. Acta Psychiatrica Scandinavica 90, 379-384.
- Taiminen, T., Ranta, K., Karlsson, H., Lauerma, H., Leinonen, K.-M., Wallenius, E., Kaljonen, A., Salokangas, R. K. R. 2001. Comparison of clinical and best-estimate research DSM-IV diagnoses in a Finnish sample of first-admission psychosis and severe affective disorder. Nordic Journal of Psychiatry 55, 107-111.
- Taipale, I. 1997. Mielen sairaut samalle viivalle – vammaisetuisuuksien soveltaminen. Vantaa: Mielenterveyden Keskusliitto.
- Talvia, O., Airaksinen, M., Itkonen, J. 2002. Vaikuttaako peruskoulutus väestön lääkeinformaation saantiin? - Alueellinen tutkimus Imatran seudulla. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 39, 99-107.
- Taskinen, P. J. 1981. Syöpädiagnoosin kertominen potilaalle. Syöpä 2, 28-29.

- Thomsen, O. Ö., Wulff, H. R., Martin, A., Singer, P. A. 1993. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet* 341, 473-476.
- Tienari, P. 1991. Biologiset tekijät Teoksessa Achté, K., Alanen, Y., Tienari, P. *Psykiatria*. 7. korjattu painos. Juva: WSOY, 61-94.
- Tienari, P., Wynne, L. C., Läksy, K., Moring, J., Nieminen, P., Sorri, A., Lahti, I., Wahlberg, K. E. 2003. Genetic boundaries of the schizophrenia spectrum: evidence from the Finnish adoptive family study of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 160 (9), 1587-1594.
- Tilastokeskus 1983. Sosioekonominen asema –luokitus Käsikirjoja nro 17. Helsinki: Tilastokeskus.
- Toiviainen, H., Vuorenkoski, L., Kujala, S., Hemminki, E. 2003. Yhä useampi potilas haluaa tiettyjä tutkimuksia tai lääkkeitä. *Suomen Lääkärilehti* 58 (51-52), 5192-5193.
- Tuori, T., Kukkala, I., Lehtinen, V. 2000. Psykiatrisen hoidon järjestämisestä ja resursseista 1990-luvulla. *Suomen Lääkärilehti* 55 (44), 4533-4538.
- Tähkä, V. 1982. Psykoterapian perusteet. 3. painos. Juva: WSOY.
- Tähkä, V. 1986. Potilas-lääkärisuhde 3. painos. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto.
- Tähtinen, J., Isoaho, H. 2001. Tilastollisen analyysin lähtökohtia. Ensiaskeleet kvanttiaineiston käsittelyyn, analyysiin ja tulkintaan SPSS – ohjelmaympäristössä. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisusarja C, Oppimateriaalit: 13.
- Vaglun, P. 1996. Earlier detection and intervention in schizophrenia: unsolved questions. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 347-351.
- Vainikka, L. 2000. Henkilökohtainen tiedonanto.

- Vainio, K. 1989. Potilaiden informaation saanti antibiootihoidossa. Lääkintöhallituksen julkaisuja, sarja Tutkimukset 11/1989. Helsinki: Lääkintöhallitus.
- Van Erp, T. G. M., Saleh, P. A., Rosso, I. M., Huttunen, M., Lönnqvist, J., Pirkola, T., Salonen, O., Valanne, L., Poutanen, V.-P., Standertskjöld-Nordenstam, C.-G., Cannon, T. D. 2002. Contributions of genetic risk and fetal hypoxia to hippocampal volume in patients with schizophrenia or schizoaffective disorder, their unaffected siblings, and healthy unrelated volunteer. *American Journal of Psychiatry* 159, 1514-1520,
- Varma, V. K., Wig, N. N., Phookun, H. R., Misra, A. K., Khare, C. B., Tripathi, B. M., Behere, P. B., Yoo, E. S., Susser, E. S. 1997. First-onset schizophrenia in the community: relationship of urbanization with onset, early manifestations and topology. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 96, 431-438.
- Vartiainen, H. 2002. Aiemman psykoosilääkkeen vaihto ketiapiiniin. *Therapia* 3, 4-7.
- Vaz, F. J., Béjar, A., Casado, M. 2002. Insight, psychopathology and interpersonal relationships in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 28 (2), 311-317.
- Veijola, J., Isohanni, M. 1998. Katsaus suomalaisen skitsofreniatutkimukseen. *Sosiaalinen aikakauslehti* 35 (3), 166-170.
- Viiäläinen, R., Lehto, J. 1996. (toim.) Sosiaali- ja terveystalouden rakennemuutos. Laitoshoidon vähentämisestä avopalvelujen kehittämiseen. Sosiaali- ja terveysministeriö STAKES Raportteja 192. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino
- Viinämäki, H., Honkalampi, K., Hintikka, J., Koivumaa-Honkanen, H., Antikainen, R., Tanskanen, A. 2001. Pitkäaikaiseen masentuneisuuteen liittyvät tekijät yleisväestössä. Alkuperäistutkimus. *Suomen Lääkärilehti* 56 (11), 1255-1258.

- Viinämäki, H., Antikainen, R., Koivumaa-Honkanen, H., Honkalampi, K., Tanskanen, A., Kontkanen, J., Hintikka, J. 2002a. Masennuspotilaiden hoitotyytyväisyyskyselyt. Suomen Lääkärilehti 57 (46), 4687-4691.
- Viinämäki, H., Tanskanen, A., Haatainen, K., Honkalampi, K., Antikainen, R., Koivumaa-Honkanen, H., Hintikka, J. 2002b. Miehet ja naiset toipuvat vakavasta masennustilasta yhtä hyvin. Alkuperäistutkimus. Suomen Lääkärilehti 57 (7), 747-750.
- Voutilainen, P., Laaksonen, K. (toim.) 1994. Potilaskeskeinen hoitotyö. Askel eteenpäin. Jyväskylä: Kirjayhtymä. Terveysten- ja sairaanhoitajan kirjasto.
- Välimäki, M. 1991. Hoitohenkilökunnan käsityksiä psykiatrisen pitkäaikaispotilaan itsemääräämisoikeudesta. Hoitotiede 3 (4), 138-145.
- Välimäki, M. 1998. Self-determination in psychiatric patients. Väitöskirja. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Turun yliopiston julkaisuja, sarja D: osa 288.
- Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Helenius, H. 1996. Self-determination in clinical practice: the psychiatric patient's point of view. Nursing Ethics 3 (4), 329-344.
- Välimäki, M., Helenius, H. 1996. The psychiatric patient's right to self-determination: a preliminary investigation from the professional nurse's point of view. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 3, 361-372.
- Välimäki, M., Holopainen, A., Jokinen, M. 2000. Psykiatrisen hoitotyö muutoksessa. Juva: WSOY.
- Väänänen, J.-M., Lehtinen, K. 1997. Vakavien mielenterveysongelmien varhainen tunnistaminen ja ehkäisy. Suomen Lääkärilehti 52 (35), 4175-4181.
- Wahl, O. F. 1999. Mental health consumers' experience of stigma. Schizophrenia Bulletin 25 (3), 467-478.

- Wahlberg, K.-E. 1998a. Eettisyys psykoterapiassa; Mikko Naaralan haastattelu. *Perheterapia* 2, 54-58.
- Wahlberg, K.-E. 1998b. Skitsofreniapotilaan, hänen omaistensa ja lääkärin kohtaaminen terveydenhuollossa. *Suomen Lääkärilehti* 53 (4), 295-300.
- Wahlberg, K.-E. 2000. Tutkimustulosten ja -teorioiden hyödyntäminen skitsofreniaan sairastumisen ehkäisyssä. Katsausartikkeli. *Suomen Lääkärilehti* 55 (42), 4277-4280.
- Wahlberg, P. 1997. Miten kerron huonoja uutisia? *Erikoislääkäri* 4, 146-149.
- Warner, R., Taylor, D., Powers, M., Hyman, J. 1989. Acceptance of the mental illness label by psychotic patients: Effects on functioning. *American Journal of Orthopsychiatry* 59 (3), 398-409.
- Weiden, P. J. 1995. Antipsychotic therapy: patient preference and compliance. *Current Approaches to Psychoses Diagnosis and Management* 4, 1 ja 6-7.
- Weiler, M. A., Fleisher, M. H., McArthur-Campbell, D. 2000. Insight and symptom change in schizophrenia and other disorders. *Schizophrenia Research* 45, 29-36.
- Wiersma, D., Nienhuis, F. J., Giel, R., Slooff, C. J. 1998. Stability and change in needs of patients with schizophrenic disorders: a 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between 'objective' and 'subjective' assessments of needs for care. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33 (2), 49-56.
- Wright, V. 1979. Possibilities of increased compliance in rheumatology. *Proceedings of an international symposium held during the IXth European Congress of Rheumatology, Weisbaden September 1979*, 45-50.

- Wyatt, R. J., Damiani, L. M., Henter, I. D. 1998. First-episode schizophrenia. Early intervention and medication discontinuation in the context of course and treatment. *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 77-83.
- Åstedt-Kurki, P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen yliopiston julkaisuja, sarja A: osa 349.
- Yung, A. R., McGorry, P. D. 1996. The prodromal phase of first-episode psychosis: Past and current conceptualisations. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 353-370.
- Yung, A. R., McGorry, P. D., McFarlane, C. A., Jackson, H. J., Patton, G. C., Rakkar, A. 1996. Monitoring and care of young people at incipient risk of psychosis. *Schizophrenia Bulletin* 22 (2), 283-303.
- Yung, A. R., Phillips, L. J., McGorry, P. D., McFarlane, C. A., Francey, S., Harrigan, S., Patton, G. C., Jackson, H. J. P. 1998. Prediction of psychosis. A step towards indicated prevention of schizophrenia *British Journal of Psychiatry* 172 (suppl. 33), 14-20.
- Zammit, S., Allebeck, P., Andreasson, S., Lundberg, I., Lewis, G. 2002. Self reported cannabis use a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: historical cohort study. *British Medical Journal* 325, 1199-1201.
- Örmark, V. 2001. Henkilökohtainen tiedonanto.

LIITTEET

Liite 1

Haastattelulomake

Mitä psykiatrinen potilas haluaa tietää sairaudestaan ja sairastumiskokemus.

Aineistotunnus Skitsofrenia 1 Depressio 2

Tutkimuspäivämäärä = Tutkittavan tapaaminen/ tapaamiset.....

Kieltäytyi, miksi.....

Ei tavoitettu, miksi.....

1. Sukupuoli 1 mies 2 nainen

2. Syntymäaika.....ikä.....vuotta

3. Kotikunta.....

4. Tarkka ammatti. Jos tutkittava on eläkkeellä, viimeisin työtehtävä =
ammatti ennen eläkkeelle siirtymistä

.....

5. Mikä on tutkittavan siviilisääty tutkimushetkellä?

1 naimaton

2 naimisissa

3 avoliitossa

4 eronnut

5 leski

6. Mikä on tutkittavan loppuun suorittama peruskoulutus?

1 Vajaa kansakoulu tai vajaa peruskoulu

2 Kansakoulu

3 Peruskoulu tai keskikoulu

4 Lukio

7. Mikä on tutkittavan ammattikoulutus?

- 1 Ei ammattikoulutusta
- 2 Enintään kurssimaista tai työpaikalla saatua opetusta
- 4 Alempi opistotasoinen koulutus kuten merkonomi, tekniikko, sairaanhoitaja
- 5 Ylempi opistotasoinen koulutus kuten datanomi, insinööri, erikoissairanhoitaja
- 6 Korkeakoulu tai yliopisto

8. Kenen kanssa tutkittava asuu?

- 1 yksin
- 2 primääriperheen kanssa
- 3 sekundaariperheen kanssa
- 4 jonkun muun/muiden, kenen/keiden.....

9. Minkälainen on tutkittavan työtilanne?

- 1 kotona, ei tee mitään, ei hae työtä
- 2 työssä kodin ulkopuolella
- 3 työssä omassa yrityksessä
- 4 maanviljelijä tai maatalon emäntä
- 5 työssä kotona (perheenäiti tms.)
- 6 perus-/ammattikoulussa
- 7 opiskelee
- 8 armeijassa
- 9 työttömänä / pakkolomalla
- 10 iänmukaisella työ- tai vanhuuseläkkeellä, jota ei ole edeltänyt sairauseläke
- 11 eläkkeellä somaattisen sairauden vuoksi
- 12 eläkkeellä psyykkisen sairauden vuoksi

Diagnoosit:

Psykiatriset diagnoosit DSM 4 mukaan:

- 10. Psykiatrinen päädiagnoosi.....
- 11. Psykiatrinen sivudiagnoosi.....
- 12. Somaattinen päädiagnoosi.....
- 13. Onko potilaan sairauskertomuksissa merkintää ruumiillisesta sairaudesta?
Onko potilas somaattisesti sairas?
 - 1 ei ruumiillista sairautta
 - 2 lieväästeinen sairaus
 - 3 vaikea-asteinen sairaus

Sairauden toteamisesta sairauskertomusten mukaan:

- 14. Skitsofrenia/Depressio todettiin sairauskertomusten mukaan, diagnoosi ja päivämäärä:.....

Psykiatriset hoidot:

- 15. Psykiatrinen hoito (adekvaatti psykoosin/ depression hoito) alkoi sairauskertomuksista päätellen missä....., koska, päivämäärä:
- 16. Sairaalahoidot: Onko tutkittava ollut psykiatrisessa sairaalahoidossa?
Kyllä 1 Ei 0
- 17. Tutkittavan ensimmäinen psykiatrinen sairaalahoido oli missä.....
koska.....

Oireiden ilmaantuminen. Tavoitteena on etsiä ennakko-oireista alkaen sairauden ensimmäiset oireet. Sairastumiskokemus. Tämä kohta mahdollisesti nauhoittaen

18. Ensimmäiset ennakoivat oireet ja sairausoireet ilmaantuivat tutkittavan haastattelun mukaan. Lainaa potilaan sanoja mahdollisimman tarkoin, ainakin viisi ensimmäistä ilmaantumisjärjestyksessä.

Koska ilmaantuivat?

Milloin alkoivat haitata jokapäiväistä elämää?

	Ilmaantuivat / Haittasivat
1..... /
2..... /
3..... /
4..... /
5..... /
6..... /
7..... /
8..... /
9..... /

19. Sairauskokemus: tutkittavan potilaan kokemus skitsofrenian/depression alkaessa. Onko sinulla ollut seuraavia oireita, tuntemuksia ym.

1: Sairastuessasi Kyllä=1 Ei=0 2: Sairastaessasi(= esiintynyt myöhemmin sairauden aikana) Kyllä=1 Ei=0 3:Nyt Kyllä=1 Ei=0

	sairastuessa		sairastaessa		nyt	
Muutos unessa:	1	0	1	0	1	0
unen tarve tai laatu muuttuu, en saa nukuttua, nukun huonosti, haluan nukkua, runsas unen tarve, en halua herätä, painajaisia						
Mieliala muuttuu:	1	0	1	0	1	0
mielialan vaihtelut, kiihtyneisyys, masennus, masentuneisuus						
Tunteet muuttuvat:	1	0	1	0	1	0
outoja tunteita, vieraita tunteita, tunteeni eivät kuulu minulle, kyvyttömyys hallita tunteita, kyvyttömyys tuntea						

Ahdistus:	1	0	1	0	1	0
ahdistuneisuus, hämmennys, hämmentyneisyys, paniikki						
Katatoonisuus:	1	0	1	0	1	0
lamaantuneisuus, hidastuneisuus, jähmettyminen						
Taantuminen:	1	0	1	0	1	0
huomiokyvyttömyys, keskittymiskyvyttömyys, muistamattomuus, väsyneisyys, toimintakyvyttömyys, tahdottomuus, välinpitämättömyys, tehottomuus, voimattomuus, päättämättömyys, epäonnistuminen, passiivisuus, vaikeus huolehtia itsestä						
Toimintakyvyn, toiminnan muutos:	1	0	1	0	1	0
käyttäytymiseni muuttuu, harrastukset muuttuvat, työ- tai koulumenestys muuttuu, pakkoajatuksia, pakkotoimintoja, impulsiivisuus						
Muutos ihmissuhteissa:	1	0	1	0	1	0
vieraantuneisuus, yksinolovaikeus, tukeutuminen muihin, ihmissuhdevaikeudet, eristäytyneisyys, ulkopuolisuus, avuttomuus, epävarmuus, toivottomuus, syyllisyys						
Telepatia:	1	0	1	0	1	0
telepatiakokemuksia, ajatusten lukemista, voin vaikuttaa muihin, voin vaikuttaa muiden ajatuksiin, minun ajatukseni varastetaan, olen ulkoisten voimien hallinnassa, olo on maaginen						
Hajanaisuus:	1	0	1	0	1	0
hajanaisuus, rajattomuus, hajoaminen, jäsentymättömyys						
Outous:	1	0	1	0	1	0
kaikki muuttuu, jotain on tapahtumassa, ajatukseni ovat vieraita, puheeni muuttuu, pukeutumiseni muuttuu, epämääräinen olo, epämääräisyys, unenomaisuus						
Harhaluuloja:	1	0	1	0	1	0
outoja uskomuksia, vakuuttuneisuus esim. sairaudesta, minussa on paholainen, minussa on joku muu, minussa on jotain (kone tms.), todelta tuntuvia kuvitelmia						

Paranoia: 1 0 1 0 1 0

minua petetään, epäluuloisuus, minua seurataan, minua vakoillaan, minua vainotaan, minua syyllistetään, minua vihataan, jokin vaara uhkaa minua, jokin vaara uhkaa muita, jotain paha tapahtuu minulle, jotain paha tapahtuu muille, kaikki ovat minua vastaan

Mania: 1 0 1 0 1 0

jotain hyvää tapahtuu minulle, jotain hyvää tapahtuu muille, tunnen kaiken kirkastuvan, tunnen kaiken selkiytyvän, uusi ulottuvuus avautuu, minulla on erityistehtävä, minulla on erityiskykyjä, kykenen enempään kuin ennen, kaikkivoivuus, olen kaikkivoiva, olen Napoleon tms. suuruus, luova vapautuminen

Harhat: 1 0 1 0 1 0

outoja ja/tai vieraita ääniä, kuulen outoa ja/tai vierasta puhetta, kuuloharhoja, näen jotain outoa tai vierasta, näkyjä, näköharhoja, outoja tai vieraita tunteuksia, tuntoharhoja, tunnen outoja tai vieraita makuja, makuharhoja, tunnen outoja tai vieraita hajuja, hajuharhoja

Jotain muuta oiretta 1 0 1 0 1 0

20. Ensimmäinen avunhaku psyykkisten vaivojen/ongelmien vuoksi, tutkittavan muistin mukaan

milloin.....

minne.....

kenen aloitteesta.....

itse vai kuka otti yhteyttä tai varasi ajan.....

21. Mitä luulit sairastuessasi/ kun vointisi muuttui, sinulle tapahtuvan?

.....

22. Oletko mielestäsi psyykkisesti sairas? Kyllä 1 Ei 0

23. Mikä on omasta mielestäsi sairautesi? Jos et ole psyykkisesti sairas, niin mistä on kysymys?

.....

24. Milloin ymmärsit/totesit/vakuutuit sairastavasi mainitsemaasi sairautta, kärsiväsi mainitsemastasi ongelmasta?
tutkittavan muistin mukaan milloin

25. Milloin sairastuit kyseiseen sairauteen, kyseinen vaikeus ilmaantui?
tutkittavan oma arvio

26. Skitsofrenia/ Depressio alkoi kaikista käytettävissä olevista tiedoista päätellen (vähintään vuoden tarkkuudella) (Tutkija täyttää lopuksi)
Tautiluokituksen kriteerien mukaan

27. Kuinka pitkään sairastumisesi kesti? Kuinka pitkän ajan kuluessa sairaus puhkesi? Aika ensimmäisistä ennakoivista oireista (psykoottiseen vaiheeseen/ vaikeaan depression) voimakkaaseen oireiluun.

- 1 päivän tai vähemmän ajan kuluessa
- 2 päivästä viikkoon
- 3 viikosta kuukauteen
- 4 kuukaudesta vuoteen
- 5 vuodesta viiteen vuoteen
- 6 yli viisi vuotta

28. Tutkijan arvio saatujen tietojen valossa tutkittavan skitsofreniaan/depression sairastumisen kestosta. Tutkija täyttää lopuksi.

- 1 päivän tai vähemmän ajan kuluessa
- 2 päivästä viikkoon
- 3 viikosta kuukauteen
- 4 kuukaudesta vuoteen
- 5 vuodesta viiteen vuoteen
- 6 yli viisi vuotta

29. Koska sinulle kerrottiin, että sairastat jotain psyykkistä? päivämäärä...

Tapahtuiko kertominen

- 1 liian varhain
- 2 sopivaan aikaan
- 3 liian myöhään
- 4 en osaa sanoa

30. Kuka kertoi sinulle jotain, mitä tahansa, psyykkisestä sairaudestasi?

Ympyröi kaikkien kertoneiden numerot. Varhaisin ajankohta, päivämäärä (tarkoittaa useimmiten vuosi) kunkin kertoneen henkilön kohdalle.

1 Hoitava henkilö

- 1 ns. omahoitaja, mikä ammatti.....koska.....
- 2 muu hoitaja..... koska.....
- 3 lääkäri..... koska.....
- 4 psykologi..... koska.....
- 5 joku muu, kuka..... koska.....

2 Omainen

- 1 isä koska.....
- 2 äiti koska.....
- 3 sisarus koska.....
- 4 puoliso koska.....
- 5 lapsi koska.....

3 Joku muu sukulainen tai läheinen, kuka..... koska.....

4 Joku muu kuka..... koska.....

31. Oletko saanut muilla keinoin tietoa sairaudestasi?

Kyllä 1 Ei 0

32. Jos vastaus edelliseen kysymykseen on kyllä, niin

koska.....

miten.....

33. Tiedätkö mitä sairautta sairastat?

Kyllä 1 Ei 0

34. Mikä on sairautesi nimi?

35. Onko sinulle kerrottu, että sairastat mainitsemaasi sairautta?

Kyllä 1 Ei 0

36. Koska sinulle kerrottiin, että sairastat kyseistä sairautta?

Tapahtuiko kertominen

- 1 liian varhain
- 2 sopivaan aikaan
- 3 liian myöhään
- 4 en osaa sanoa

37. Saitko muilla keinoin tietää, että sairastat ko. sairautta?

Kyllä 1 Ei 0

38. Jos vastaus edelliseen kysymykseen on kyllä, niin

koska.....

miten.....

39. Oletko saanut tietoa seuraavista asioista: Kyllä=1 Ei=0.

Onko annetusta alla lueteltuja aiheita käsittelevästä tiedosta ollut sinulle hyötyä tai haittaa?

1= paljon hyötyä, 2=jonkin verran hyötyä, 3=hieman hyötyä, 4= ei merkitystä, ei hyötyä eikä haittaa, yhtä paljon hyötyä ja haittaa, 5=hieman haittaa, 6 jnkv. haittaa, 7= paljon haittaa

	Saanut tietoa		Hyötyä/Haittaa						
	1	0	1	2	3	4	5	6	7
1. diagnoosi, sairauden nimi skitsofrenia	1	0	1	2	3	4	5	6	7
2. minkäläinen sairaus skitsofrenia on	1	0	1	2	3	4	5	6	7
3. sairauden syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä	1	0	1	2	3	4	5	6	7
4. sairautta pahentavista tekijöistä	1	0	1	2	3	4	5	6	7
5. mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin	1	0	1	2	3	4	5	6	7
6. mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	1	0	1	2	3	4	5	6	7
7. alkoholin vaikutuksesta sairauteen	1	0	1	2	3	4	5	6	7
8. muiden päihteen vaikutuksesta sairauteen	1	0	1	2	3	4	5	6	7
9. lääkityksestä, myös sivuvaikutuksista	1	0	1	2	3	4	5	6	7
10. perheterapiasta	1	0	1	2	3	4	5	6	7
11. kuntoutuksesta	1	0	1	2	3	4	5	6	7
12. muista hoitokeinoista, mistä	1	0	1	2	3	4	5	6	7
13. perheen merkityksestä hoidossa	1	0	1	2	3	4	5	6	7
14. ihmissuhteiden merkityksestä voinnille	1	0	1	2	3	4	5	6	7
15. toiminnan merkityksestä voinnille	1	0	1	2	3	4	5	6	7
16. ennusteesta	1	0	1	2	3	4	5	6	7
17. sosiaalisista oikeuksista	1	0	1	2	3	4	5	6	7
18. sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	1	0	1	2	3	4	5	6	7

40. Kenelle sinun läheisistäsi on ollut hyödyllistä tai haitallista kertoa jotain sairaudestasi?

Vastaus vain niihin kohtiin, joista sinulla on kokemusta.

1= hyödyllistä, 2=ei merkitystä, 3=haitallista kertoa

- | | | | |
|---------------------------|---|---|---|
| 1. perheen jäsenille | 1 | 2 | 3 |
| 2. omaisille | 1 | 2 | 3 |
| 3. sukulaisille | 1 | 2 | 3 |
| 4. ystäville | 1 | 2 | 3 |
| 5. työtovereille | 1 | 2 | 3 |
| 6. harrastustovereille | 1 | 2 | 3 |
| 7. naapureille | 1 | 2 | 3 |
| 8. hoitaville henkilöille | 1 | 2 | 3 |
| 9. muille, keille | 1 | 2 | 3 |

41. Kenelle läheisistäsi sinun sairautesi nimi, diagnoosi on ollut hyödyllistä tai haitallista kertoa? Vastaus vain niihin kohtiin, joista sinulla on kokemusta.

1 = hyödyllistä kertoa, 2 = ei merkitystä, 3 = haitallista kertoa

- | | | | |
|---------------------------|---|---|---|
| 1. perheen jäsenille | 1 | 2 | 3 |
| 2. omaisille | 1 | 2 | 3 |
| 3. sukulaisille | 1 | 2 | 3 |
| 4. ystäville | 1 | 2 | 3 |
| 5. työtovereille | 1 | 2 | 3 |
| 6. harrastustovereille | 1 | 2 | 3 |
| 7. naapureille | 1 | 2 | 3 |
| 8. hoitaville henkilöille | 1 | 2 | 3 |
| 9. muille, keille | 1 | 2 | 3 |

42. Koitko, havaitsitko ihmisten suhtautuminen sinuun muuttuvan, kun he saivat tietää, että sairastat psyykkistä sairautta: Kyllä=1 Ei=0 Vastaa ei myös, jos sinulla ei ole havaintoa.

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4= yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksikin, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Kyllä/Ei	Myönteinen/Kielteinen
1. itsesi suhtautuminen sinuun	1 0	1 2 3 4 5 6 7
2. perheenjäsenesi suhtautuminen	1 0	1 2 3 4 5 6 7
3. omaisten suhtautuminen sinuun	1 0	1 2 3 4 5 6 7
4. sukulaisten	1 0	1 2 3 4 5 6 7
5. ystävien	1 0	1 2 3 4 5 6 7
6. työtovereiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
7. harrastustovereiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
8. naapureiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
9. hoitavien henkilöiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
10.muiden keiden.....	1 0	1 2 3 4 5 6 7

43. Koitko, havaitsitko ihmisten suhtautuminen sinuun muuttuvan, kun he saivat tietää sairautesi nimen: Kyllä=1 Ei=0 Vastaa ei myös, jos sinulla ei ole havaintoa.

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4= yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksikin, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Kyllä/Ei	Myönteinen/Kielteinen
1. itsesi suhtautuminen sinuun	1 0	1 2 3 4 5 6 7
2. perheenjäsenesi suhtautuminen	1 0	1 2 3 4 5 6 7
3. omaisten suhtautuminen sinuun	1 0	1 2 3 4 5 6 7
4. sukulaisten	1 0	1 2 3 4 5 6 7
5. ystävien	1 0	1 2 3 4 5 6 7
6. työtovereiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
7. harrastustovereiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
8. naapureiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
9. hoitavien henkilöiden	1 0	1 2 3 4 5 6 7
10.muiden keiden.....	1 0	1 2 3 4 5 6 7

44. Minkälaisia myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia sinulla on ihmisten, myös itsesi suhtautumisen muutoksesta heidän saatuaan tietää sairaudestasi häpeä, syyllisyys, arvottomuus, avuttomuus, erilaisuus, huolenpito, hoiva, tuki, sääli, auttaminen, hyljeksiminen, vieroksuminen, eristäytyminen, hyljeksintä, elämänarvojen muutos, suvaitsevuus

.....

.....

.....

.....

Seuraavassa kysyn kahden psyykkisen sairauden , skitsofrenian ja depression osalta käsityksiäsi.

45. Mitä mieltä olet skitsofrenia epäilyn kertomisesta potilaalle heti epäilyn herättyä? Mitä mieltä olet depressio epäilyn kertomisesta potilaalle heti epäilyn herättyä?

	skitsofrenia			depressio		
potilaalle tulee kertoa epäilystä	1	2	3	1	2	3
potilaalle voi kertoa tai olla kertomatta	1	2	3	1	2	3
potilaalle ei saa kertoa epäilystä	1	2	3	1	2	3

46. Kun sairaus on varmistunut, tuleeko potilaalle kertoa hänen sairautensa nimi, jos hän sairastaa skitsofreniaa? Entä tuleeko sairauden nimi kertoa, jos hän sairastaa depressiota eli masennusta?

1 = Kyllä, 2 = ei merkitystä, voi kertoa tai olla kertomatta, 3 = Ei

	skitsofreniaa			depressiota		
1. Heti kun diagnoosi on vama	1	2	3	1	2	3
2. Kun potilas kysyy tai vaatii tietoa	1	2	3	1	2	3
3. Kun potilas itse epäilee sairastavansa ko. sairautta	1	2	3	1	2	3
4. Kun omaiset haluavat tietää	1	2	3	1	2	3
5. Kun potilas on sairastanut vuoden	1	2	3	1	2	3
6. Kun potilas on sairastanut vähintään kaksi vuotta	1	2	3	1	2	3
7. Ensimmäisen relapsin tultua	1	2	3	1	2	3
8. Toisen relapsin tultua	1	2	3	1	2	3
9. Jokin muu ajankohda, mikä	1	2	3	1	2	3
10. Kun lääkäri haluaa, katsoo tarpeelliseksi kertoa	1	2	3	1	2	3

47. Mitä ja milloin pitää potilaalle kertoa?

1= Kun kyseistä sairautta aletaan epäillä 2= Kun dg varmistuu

3= Kun potilas on sairastanut vuoden 4= Kun potilas on sairastanut yli

kaksi vuotta 5= Ensimmäisen relapsin tultua 6= Toisen relapsin tultua

7= Kun potilas kysyy tai vaatii tietoa 8= Ei koskaan

1. diagnoosi, sairauden nimi	1	2	3	4	5	6	7	8
2. minkäläinen ko. sairaus on	1	2	3	4	5	6	7	8
3. sairauden syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä	1	2	3	4	5	6	7	8
4. sairautta pahentavista tekijöistä	1	2	3	4	5	6	7	8
5. mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin	1	2	3	4	5	6	7	8
6. mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	1	2	3	4	5	6	7	8
7. alkoholin vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7	8
8. muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7	8
9. lääkityksestä, myös sivuvaikutuksista	1	2	3	4	5	6	7	8
10. perheterapiasta	1	2	3	4	5	6	7	8
11. kuntoutuksesta	1	2	3	4	5	6	7	8
12. muista hoitokeinoista, mistä	1	2	3	4	5	6	7	8
13. perheen merkityksestä hoidossa	1	2	3	4	5	6	7	8
14. ihmissuhteiden merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7	8
15. toiminnan merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7	8
16. ennusteesta	1	2	3	4	5	6	7	8
17. sosiaalisista oikeuksista	1	2	3	4	5	6	7	8
18. sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	1	2	3	4	5	6	7	8

Tutkittavan potilaan voinnista

48. Tutkittavan tyytyväisyys elämäntilanteeseen nykyisin: 1 erittäin huono, 10 erittäin hyvä

1-10 tikapuut arviointiskaalalla numero

49. Toimintakyky

Minkäläinen on potilaan yleinen toimintakyky GAS -asteikolla arvioituna?.....

Potilaan hoidossaolo (hoitopaikka) ja sen tarve tutkimushetkellä ja sitä edeltäneen vuoden aikana. Kysytään tutkittavalta.

50. Oletko tutkimushetkellä ja oletko ollut sitä edeltäneen vuoden aikana jossain psykiatrisessa hoitopaikassa ja mitä hoitopaikkaa tarvitset omasta mielestäsi nyt? Kyllä = 1 Ei = 0

	Vuoden sisällä		Nyt		Tarvitsee	
Psykiatrinen sairaala	1	0	1	0	1	0
Muu sairaala, mikä	1	0	1	0	1	0
Psykiatrinen kuntoutuskoti kokovuorokautinen	1	0	1	0	1	0
Muu kuntouttava asumismuoto, mikä	1	0	1	0	1	0
Psykiatrinen päiväsairaala	1	0	1	0	1	0
Psykiatrinen päiväkuntoutusyksikkö	1	0	1	0	1	0
Psykiatrinen vastaanotto	1	0	1	0	1	0
Yksityissektori	1	0	1	0	1	0
Jokin muu, mikä, mikä	1	0	1	0	1	0
Kuka on oma hoitajasi						

51. Mikä on nykyisin käyttämäsi psykyken lääkitys:

p.o./i.m mg/vrk Klorp. mg:nä

.....

Tutkittavan tyytyväisyys hoitoonsa:

52. Miten tyytyväinen olet yleisesti ottaen nykyiseen hoitotilanteeseesi?

- 1 täysin tyytyväinen
- 2 melko tyytyväinen
- 3 välinpitämätön/ ei osaa sanoa
- 4 melko tyytymätön
- 5 täysin tyytymätön

53. Haastattelun luotettavuus. Tutkija arvioi

- 1 Haastattelu sujui hyvin ja siitä saatiin luotettavan tuntuista tietoa.
- 2 Haastattelu sujui epävarmasti. Mielenpitoet olivat jnkv. epämääräisiä
- 3 Haastattelu sujui epävarmasti. Muistikuvat olivat jnkv. epämääräisiä
- 4 Haastattelu sujui epävarmasti. Sekä mielenpitoet että muistikuvat kysytyistä asioista olivat jnkv. epämääräisiä
- 5 Haastattelu sujui huonosti. Tiedot jäivät epäluotettaviksi.

Liite 2.

Kysymyksiä psykiatrian ammattilaisille. Mitä, koska ja kuinka Sinun mielestäsi psykiatriselle potilaalle tulee kertoa tai olla kertomatta?

1. Vastaajan ikävuotta
2. Vastaajan sukupuoli: mies 1 nainen 2
3. Ammatti:
4. Montako vuotta olet työskennellyt psykiatrian parissav
5. Minä vuonna valmistuit lääkäriksi.....
6. Minä vuonna valmistuit psykiatrian erikoislääkäriksi.....
7. Minkä keskussairaalaapiirin alueella työskentelet

8. Onko potilaalle annetusta alla lueteltuja aiheita käsittelevästä tiedosta ollut kokemuksesi mukaan skitsofreniaa sairastavalle potilaille hyötyä tai haittaa?

Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1= paljon hyötyä, 2= jonkin verran hyötyä, 3= hieman hyötyä, 4= ei merkitystä, 5= hieman haittaa, 6= jnkv haittaa, 7= paljon haittaa

1. diagnoosi, sairauden nimi skitsofrenia	1	2	3	4	5	6	7
2. minkäläinen sairaus skitsofrenia on	1	2	3	4	5	6	7
3. sairauden syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä	1	2	3	4	5	6	7
4. sairautta pahentavista tekijöistä	1	2	3	4	5	6	7
5. mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin	1	2	3	4	5	6	7
6. mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	1	2	3	4	5	6	7
7. alkoholin vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7
8. muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7
9. lääkityksestä, myös sivuvaikutuksista	1	2	3	4	5	6	7
10. perheterapiasta	1	2	3	4	5	6	7
11. kuntoutuksista	1	2	3	4	5	6	7
12. muista hoitokeinoista, mistä	1	2	3	4	5	6	7
13. perheen merkityksestä hoidossa	1	2	3	4	5	6	7
14. ihmissuhteiden merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7
15. toiminnan merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7
16. ennusteesta	1	2	3	4	5	6	7
17. sosiaalisista oikeuksista	1	2	3	4	5	6	7
18. sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	1	2	3	4	5	6	7

9. Onko potilaalle annetusta alla lueteltuja aiheita käsittelevästä tiedosta ollut kokemuksesi mukaan depressiota sairastavalle potilaille hyötyä tai haittaa?

Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1= paljon hyötyä, 2= jonkin verran hyötyä, 3= hieman hyötyä, 4= ei merkitystä, 5= hieman haittaa, 6= jnkv. haittaa, 7= paljon haittaa

1. diagnoosi, sairauden nimi depressio	1	2	3	4	5	6	7
2. minkälainen sairaus depressio on	1	2	3	4	5	6	7
3. sairauden syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä	1	2	3	4	5	6	7
4. sairautta pahentavista tekijöistä	1	2	3	4	5	6	7
5. mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin	1	2	3	4	5	6	7
6. mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	1	2	3	4	5	6	7
7. alkoholin vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7
8. muiden päihteen vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7
9. lääkityksestä, myös sivuvaikutuksista	1	2	3	4	5	6	7
10. perheterapiasta	1	2	3	4	5	6	7
11. kuntoutuksesta	1	2	3	4	5	6	7
12. muista hoitokeinoista, mistä	1	2	3	4	5	6	7
13. perheen merkityksestä hoidossa	1	2	3	4	5	6	7
14. ihmissuhteiden merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7
15. toiminnan merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7
16. ennusteesta	1	2	3	4	5	6	7
17. sosiaalisista oikeuksista	1	2	3	4	5	6	7
18. sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	1	2	3	4	5	6	7

10. Mitä ja milloin pitää potilaalle kertoa skitsofreniasta?

Ympyröi oikeita vaihtoehtoja tarkoittavat numerot!

1= Kun skitsofrenia epäily herää kyseisen potilaan kohdalla

2= Kun skitsofrenia diagnoosi varmistuu

3= Kun potilas on sairastanut vuoden

4= Kun potilas on sairastanut yli kaksi vuotta

5= Ensimmäisen relapsin, voinnin uudelleen huonontumisen, tultua

6= Toisen relapsin tultua

7= Kun potilas kysyy tai vaatii tietoa

8= Ei koskaan

1. diagnoosi, sairauden nimi skitsofrenia	1	2	3	4	5	6	7	8
2. minkälainen sairaus skitsofrenia on	1	2	3	4	5	6	7	8
3. sairauden syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä	1	2	3	4	5	6	7	8
4. sairautta pahentavista tekijöistä	1	2	3	4	5	6	7	8
5. mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin	1	2	3	4	5	6	7	8
6. mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	1	2	3	4	5	6	7	8
7. alkoholin vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7	8
8. muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7	8
9. lääkityksestä, myös sivuvaikutuksista	1	2	3	4	5	6	7	8
10. perheterapiasta	1	2	3	4	5	6	7	8
11. kuntoutuksesta	1	2	3	4	5	6	7	8
12. muista hoitokeinoista, mistä	1	2	3	4	5	6	7	8
13. perheen merkityksestä hoidossa	1	2	3	4	5	6	7	8
14. ihmissuhteiden merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7	8
15. toiminnan merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7	8
16. ennusteesta	1	2	3	4	5	6	7	8
17. sosiaalisista oikeuksista	1	2	3	4	5	6	7	8
18. sairauden vaikutuksesta jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	1	2	3	4	5	6	7	8

11. Mitä ja milloin pitää potilaalle kertoa depressiosta?
Ympyröi oikeita vaihtoehtoja tarkoittavat numerot!

- 1= Kun depressio epäily herää kyseisen potilaan kohdalla
- 2= Kun depressio diagnoosi varmistuu
- 3= Kun potilas on sairastanut vuoden
- 4= Kun potilas on sairastanut yli kaksi vuotta
- 5= Ensimmäisen relapsin tultua
- 6= Toisen relapsin tultua
- 7= Kun potilas kysyy tai vaatii tietoa
- 8= Ei koskaan

1. diagnoosi, sairauden nimi depressio	1	2	3	4	5	6	7	8
2. minkäläinen sairaus depressio on	1	2	3	4	5	6	7	8
3. sairauden syistä, ennakko-oireista, riskitekijöistä	1	2	3	4	5	6	7	8
4. sairautta pahentavista tekijöistä	1	2	3	4	5	6	7	8
5. mitä potilas itse voi tehdä voidakseen paremmin	1	2	3	4	5	6	7	8
6. mikä potilaan toiminta huonontaa vointia	1	2	3	4	5	6	7	8
7. alkoholin vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7	8
8. muiden päihteiden vaikutuksesta sairauteen	1	2	3	4	5	6	7	8
9. lääkityksestä, myös sivuvaikutuksista	1	2	3	4	5	6	7	8
10. perheterapiasta	1	2	3	4	5	6	7	8
11. kuntoutuksesta	1	2	3	4	5	6	7	8
12. muista hoitokeinoista, mistä	1	2	3	4	5	6	7	8
13. perheen merkityksestä hoidossa	1	2	3	4	5	6	7	8
14. ihmissuhteiden merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7	8
15. toiminnan merkityksestä voinnille	1	2	3	4	5	6	7	8
16. ennusteesta	1	2	3	4	5	6	7	8
17. sosiaalisista oikeuksista	1	2	3	4	5	6	7	8
18. sairauden vaikutuksesta jokapäiväisiä toimintoja selviytymiseen	1	2	3	4	5	6	7	8

12. Mitä mieltä olet skitsofrenia-epäilyn kertomisesta potilaalle heti epäilyn herättyä? Mitä mieltä olet depressio-epäilyn kertomisesta potilaalle heti epäilyn herättyä? Ympyröi mielestäsi oikeat vaihtoehdot!

	skitsofrenia			depressio		
potilaalle tulee kertoa epäilystä	1	2	3	1	2	3
potilaalle voi kertoa tai olla kertomatta	1	2	3	1	2	3
potilaalle ei saa kertoa epäilystä	1	2	3	1	2	3

13. Oletko sitä mieltä, että potilaalle tulee kertoa skitsofreniadiagnoosin varmistuttua hänen sairastavan skitsofreniaa? Oletko sitä mieltä, että potilaalle tulee kertoa depressiidiagnoosin varmistuttua hänen sairastavan depressiota?

1= Kyllä 2= Ei merkitystä, voi kertoa tai olla kertomatta 3= Ei
Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

	skitsofrenia			depressio		
1. Hei kun diagnoosi on varma	1	2	3	1	2	3
2. Kun potilas kysyy tai vaatii tietoa	1	2	3	1	2	3
3. Kun potilas itse epäilee sairastavansa ko. sairautta	1	2	3	1	2	3
4. Kun omaiset haluavat tietää	1	2	3	1	2	3
5. Kun potilas on sairastanut vuoden	1	2	3	1	2	3
6. Kun potilas on sairastanut vähintään kaksi vuotta	1	2	3	1	2	3
7. Ensimmäisen relapsin tultua	1	2	3	1	2	3
8. Toisen relapsin tultua	1	2	3	1	2	3
9. Jokin muu ajankohta, mikä	1	2	3	1	2	3
10. Kun lääkäri haluaa, katsoo tarpeelliseksi kertoa	1	2	3	1	2	3

Ihmisten suhtautuminen saattaa muuttua, kun he saavat tietää jonkun olevan psyykkisesti sairas. Tätä aihetta käsitellään seuraavissa kysymyksissä.

14. Koitko, havaitsitko ihmisten suhtautumisen potilaaseen muuttuvan, kun he saivat tietää, että hän sairastaa psyykkistä sairautta?

Vastaa vain niihin kohtiin, joista Sinulla on kokemusta.

Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4=yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksikin, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Myönteinen/Kielteinen						
1. potilaan suhtautuminen itseensä	1	2	3	4	5	6	7
2. perheenjäsenten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
3. omaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
4. sukulaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
5. ystävien suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
6. työtovereiden	1	2	3	4	5	6	7
7. harrastustovereiden	1	2	3	4	5	6	7
8. naapureiden	1	2	3	4	5	6	7
9. hoitavien henkilöiden	1	2	3	4	5	6	7
10. muiden keiden.....	1	2	3	4	5	6	7

15. Oletatko, että ihmisten suhtautuminen potilaaseen muuttuu, kun he saavat tietää hänen sairastavan psyykkistä sairautta?

Vastaa niihin kohtiin, mitkä jäivät edellisestä kysymyksestä vastaamatta. Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4=yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksi, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Myönteinen/Kielteinen						
1. potilaan suhtautuminen itseensä	1	2	3	4	5	6	7
2. perheenjäsenten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
3. omaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
4. sukulaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
5. ystävien suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
6. työtovereiden	1	2	3	4	5	6	7
7. harrastustovereiden	1	2	3	4	5	6	7
8. naapureiden	1	2	3	4	5	6	7
9. hoitavien henkilöiden	1	2	3	4	5	6	7
10. muiden keiden.....	1	2	3	4	5	6	7

16. Koitko, havaitsitko ihmisten suhtautumisen potilaaseen muuttuvan, kun he saivat tietää, että hän sairastaa skitsofrenia nimistä sairautta?

Vastaa vain niihin kohtiin, joista Sinulla on kokemusta.

Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4=yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksikin, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Myönteinen/Kielteinen						
1. potilaan suhtautuminen itseensä	1	2	3	4	5	6	7
2. perheenjäsenten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
3. omaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
4. sukulaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
5. ystävien suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
6. työtovereiden	1	2	3	4	5	6	7
7. harrastustovereiden	1	2	3	4	5	6	7
8. naapureiden	1	2	3	4	5	6	7
9. hoitavien henkilöiden	1	2	3	4	5	6	7
10. muiden keiden.....	1	2	3	4	5	6	7

17. Oletatko, että ihmisten suhtautuminen potilaaseen muuttuu, kun he saavat tietää hänen sairastavan skitsofrenia nimistä sairautta?

Vastaa niihin kohtiin, mitkä jäivät edellisestä kysymyksestä vastaamatta.
Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4=yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksi, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Myönteinen/Kielteinen						
1. potilaan suhtautuminen itseensä	1	2	3	4	5	6	7
2. perheenjäsenten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
3. omaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
4. sukulaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
5. ystävien suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
6. työtovereiden	1	2	3	4	5	6	7
7. harrastustovereiden	1	2	3	4	5	6	7
8. naapureiden	1	2	3	4	5	6	7
9. hoitavien henkilöiden	1	2	3	4	5	6	7
10. muiden keiden.....	1	2	3	4	5	6	7

18. Koitko, havaitsitko ihmisten suhtautumisen potilaaseen muuttuvan, kun he saivat tietää, että hän sairastaa depressio nimistä sairautta?

Vastaa vain niihin kohtiin, joista Sinulla on kokemusta.

Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4=yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksikin, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Myönteinen/Kielteinen						
1. potilaan suhtautuminen itseensä	1	2	3	4	5	6	7
2. perheenjäsenten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
3. omaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
4. sukulaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
5. ystävien suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
6. työtovereiden	1	2	3	4	5	6	7
7. harrastustovereiden	1	2	3	4	5	6	7
8. naapureiden	1	2	3	4	5	6	7
9. hoitavien henkilöiden	1	2	3	4	5	6	7
10. muiden keiden.....	1	2	3	4	5	6	7

19. Oletatko, että ihmisten suhtautuminen potilaaseen muuttuu, kun he saavat tietää hänen sairastavan depressio nimistä sairautta?

Vastaa niihin kohtiin, mitkä jäivät edellisestä kysymyksestä vastaamatta.

Ympyröi oikeat vaihtoehdot!

1=erittäin myönteiseksi, 2=myönteiseksi, 3=hieman enemmän myönteiseksi, 4=yhtä paljon kielteiseksi kuin myönteiseksi, 5=hieman enemmän kielteiseksi, 6=kielteiseksi, 7=erittäin kielteiseksi.

	Myönteinen/Kielteinen						
1. potilaan suhtautuminen itseensä	1	2	3	4	5	6	7
2. perheenjäsenten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
3. omaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
4. sukulaisten suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
5. ystävien suhtautuminen	1	2	3	4	5	6	7
6. työtovereiden	1	2	3	4	5	6	7
7. harrastustovereiden	1	2	3	4	5	6	7
8. naapureiden	1	2	3	4	5	6	7
9. hoitavien henkilöiden	1	2	3	4	5	6	7
10. muiden keiden.....	1	2	3	4	5	6	7

Lopuksi vielä muutamia pelkästään skitsofreniaan liittyviä kysymyksiä. Nämä kysymykset käsittelevät skitsofreniaa sairastavien parissa työskentelevän lääkärin jokapäiväisiä ongelmia. Toivon, että vastaat myös näihin kysymyksiin.

20. Mitä ilmaisua käytät tavallisimmin kertoessasi potilaalle hänen sairaudestaan, kun olet alkanut epäillä hänen sairastavan skitsofreniaa? Onko käyttämäsi ilmaisu joku seuraavista, vai jotain muuta: vaikea ahdistus, huono kunto, rajatila, psykoosiherkkyys, alkava skitsofrenia, skitsofrenia epäily, masennus, mielisairaus, vakava psyykinen häiriö, alkava jakomielitauti, psykoosi, skitsofrenia? Kirjoita tähän eniten käyttämäsi ilmaisu:

.....

21. Mitä ilmaisua käytät tavallisimmin kertoessasi potilaalle hänen sairaudestaan, kun olet todennut hänen sairastavan skitsofreniaa? Jokin edellisen kysymyksen kohdalla mainittu vaihtoehto, vai jotain muuta? Kirjoita tähän eniten käyttämäsi ilmaisu:

.....

22. Käytätkö skitsofrenian diagnostiikassa nykyistä tautiluokitusta ICD 10

Kyllä 1 En 2

23. Mitä mieltä olet ICD 10:stä. Onko siinä mielestäsi määritelty skitsofrenia oikein, vai liian suppeasti, vai liian lavasti? Ympyröi oikea vaihtoehto!

määritelmä on liian suppea	1
määritelmä vastaa suurinpiirtein käsitystäsi	2
määritelmä on liian laaja	3
määritelmä on muuten ongelmallinen, kuvaa miten	4

.....

24. Mitkä potilaan oireet (1-5 oiretta) saavat Sinut epäilemään hänen sairastavan, tai olevan sairastumassa skitsofreniaan:

.....

25. Mitkä potilaan oireet (1-5 oiretta) saavat Sinut vakuuttuneeksi siitä, että hän sairastaa skitsofreniaa:

.....

Kiitos yhteistyöstä! Kiitos arvokkaista tiedoista!

Ohessa kirjekuori lomakkeen palauttamiseen.

Aira Hotti
Rauhantie 50
55300 Rauha
puh 050-5478087

Liitetaulukko 3. Lääkärien taustatiedot, mitkä logistisella regressioanalyysillä tarkasteltuina osoittautuivat skitsofreniaa epäiltäessä potilaalle kertomista selittäviksi tekijöiksi. p = merkitsevyys, OR = riskisuhde

Kerrottava tieto	Selittävä tekijä	p	OR	95 % luottamusväli	
				alempi	ylempi
Diagnoosi; sairauden nimi					
Minkäläinen kyseinen sairaus on					
Systä, ennako-oireista, riskitekijöistä					
Sairautta pahentavista tekijöistä					
	Sukupuoli nainen	0,044	2,630	1,025	6,752
Mitä tehdä voidakseen paremmin					
	Kauan psykiatriassa	0,011	0,189	0,053	0,677
Mikä potilaan toiminta huonontaa vointia					
	Kauan psykiatriassa	0,011	0,189	0,053	0,677
Alkoholin vaikutus sairauteen					
	Sukupuoli nainen	0,025	2,872	1,138	7,249
Muiden päihteen vaikutus sairauteen					
Lääkitys, myös sivuvaikutukset					
	Sukupuoli nainen	0,029	2,537	1,097	5,864
Perheterapia					
	Sukupuoli nainen	0,011	3,136	1,305	7,536
Kuntoutus					
	Sukupuoli nainen	0,012	3,862	1,350	11,046
Muut hoitokeinot					
Perheen merkitys hoidossa					
Ihmissuhteiden merkitys voinnille					
	Sukupuoli nainen	0,047	2,330	1,011	5,373
Toiminnan merkitys voinnille					
	Sukupuoli nainen	0,031	2,500	1,085	5,762
Sairauden ennuste					
	Sukupuoli nainen	0,033	6,282	1,162	33,964
	Kauan lääkärinä	0,034	0,446	0,003	0,788
Sosiaaliset oikeudet					
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen					
	Sukupuoli nainen	0,044	2,631	1,025	6,752

Selittävät tekijät muokattiin kaksiluokkaisiksi: sukupuoli 1. mies 2. nainen (48/45), ikä 1. alle 45 2. yli 45 vuotta (49/44), lääkärinä olo 1. alle 20. 2. yli 20 vuotta (50/43), psykiatriassa työskentelyaika 1. alle 15 vuotta 2. yli 15 vuotta (36/57), erikoislääkäri 1. erikoislääkäri 2. ei-erikoislääkäri (81/12).

Liitetaulukko 4. Lääkärien iän ja sukupuolen vaikutus % siihen mitä heidän mielestään tulee kertoa potilaalle skitsofreniaa epäiltäessä

Sairautta epäiltäessä kerrottava tieto	Miehet			Naiset		
	alle 45v n=20	yli 45v n=28	Kaikki n = 48	alle 45v n=31	yli 45v n = 17	Kaikki n = 48
Diagnoosi; sairauden nimi	10,0	0,0	4,2	3,2	11,8	6,3
Minkäläinen kyseinen sairaus on	5,0	3,6	4,2	12,9	17,6	14,6
Syistä, riskitekijöistä	20,0	7,1	12,5	22,6	17,6	20,8
Sairautta pahentavista tekijöistä	20,0	17,9	18,8	35,5	41,2	37,5
Mitä tehdä voidakseen paremmin	45,0	25,0	33,3	51,6	58,8	54,2
Mitä tehdä voidakseen huonommin	45,0	25,0	33,3	48,4	58,8	52,1
Alkoholin vaikutus sairauteen	40,0	25,0	31,3	58,1	64,7	60,4
Muiden päihteiden vaikutus sairauteen	40,0	35,7	37,5	58,1	64,7	60,4
Lääkitys, myös sivuvaikutukset	50,0	35,7	41,7	67,7	64,7	66,7
Perheterapia	35,0	17,9	25,0	41,9	64,7	50,0
Kuntoutus	30,0	0,0	12,5	32,3	41,2	35,4
Muut hoitokäsit	20,0	10,7	14,6	16,1	29,4	20,8
Perheen merkitys hoidossa	40,0	35,7	37,5	54,8	64,7	58,3
Ihmissuhteiden merkitys voinnille	45,0	42,9	43,8	64,5	64,7	64,6
Toiminnan merkitys voinnille	40,0	35,7	37,5	61,3	58,8	60,4
Sairauden ennuste	10,0	0,0	4,2	19,4	29,4	22,9
Sosiaaliset oikeudet	25,0	14,3	18,8	32,3	47,1	37,5
Sairauden vaikutus jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen	30,0	10,7	18,8	38,7	41,2	39,6

KIITOKSET

Tutkimus on tehty Turun yliopiston psykiatrian klinikassa psykiatrian professori Raimo K R Salokankaan ohjauksessa vuosina 1998-2004.

Kiitän ennen muita professori, lääketieteen ja kirurgian tohtori, valtiotieteen maisteri Raimo Salokangasta. Hänen aito kiinnostuksensa tutkimaani aiheeseen, selkeys ja johdonmukaisuus ovat auttaneet minua työssäni eteenpäin ja saaneet liian moneen suuntaan poukkoilevaa kiinnostustani asettumaan rajallisiin uomiin.

Filosofian lisensiaatti Päivi Porrasta kiitän siitä, kuinka hän johdatteli minua ymmärtämään tilastotiedettä ja valoi rohkeutta tilastolliseen maailmaan sukeltamiseen. Filosofian maisteri Hanna Paukkonen auttoi taidokkaasti muokkaamaan suomen kieltäni sujuvampaan muotoon, mistä häntä kiitän.

Ne potilaat ja heidän läheisensä, joita olen työssäni tavannut, ovat opettaneet minua ymmärtämään syvemmin niin skitsofreniaa kuin depressiotakin ja niitä sairastavia. Suurelta osin heitä on kiittäminen siitä, että päädyin tekemään tätä tutkimusta. Erityisesti kiitän niitä potilaita ja lääkäreitä, jotka osallistuivat tähän tutkimukseen.

Sekä entiset että nykyiset työtoverit, erityisesti psykiatri Liia Tönnov, ovat vauhdittaneet innostuksellaan, kommenteillaan ja kannustuksellaan tutkimustyötäni, mistä heille sydämellinen kiitos.

Esitarkastajat profesorit Matti Huttunen ja Juha Veijola auttoivat rakentavalla kritiikillään viimeistelemään työni, mistä heille lämmin kiitos.

Taloudellisesta tuesta kiitän lääketehdas Lundbeckiä, Etelä-Karjalan lääkäriseuraa ja Duodecim-seuran Viipurin seudun paikallisosastoa.

Erityinen kiitos kuuluu perheelleni, joka jaksoi kannustaa ja sietää minua näinä vuosina, joina uppouduin tutkimukseen. Poikiani Panua ja Teemua kiitän suuresti kannustavasta kritiikistä ja siitä, että he vastasivat tyhmiin kysymyksiini ja saivat minut opettelemaan ja oppimaan riittävästi tietokoneen käyttöä.

Joutsenon Rauhasa 05.04.2004

Aira Hotti