

Skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kognitiivinen kuntoutus: eettinen analyysi

Susanne Uusitalo

28.3.2023

Sisällysluettelo

Johdanto.....	2
Menetelmät	3
Osa A: EUnetHTA-mallinen arvokysymysten kuvaus.....	3
Mistä sairaudesta/häiriöstä on kysymys?.....	3
1. Hyötyjen ja haittojen suhde	4
1.1 Keskeiset oireet ja haitat, joita sairaudesta/häiriöstä potilaalle seuraa.	4
1.2 Hoitojen käyttöön tai käyttämättä jättämiseen liittyvät hyödyt ja haitat potilaille.	5
1.3. Mitä haittoja ja hyötyjä hoidoista koituu potilaiden sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yrityksille, yhteiskunnalle jne.?	7
1.4. Onko hoitojen käyttöönotolla jotain piilotettuja tai tahattomia seurauksia potilaille, sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yhteiskunnalle jne.?	11
1.5. Onko eettisiä esteitä haittaa ja hyötyä koskevaan tiedon tuottamiseen?	12
2. Autonomia.....	12
2.1. Vaikuttaako hoidon toteuttaminen potilaan kykyyn ja mahdollisuuteen toimia autonomisesti?	12
2.2. Onko tarvetta erityisille interventioille tai tukitoimille liittyen informaation, jotta potilaan autonomian kunnioittaminen toteutuu hoidon yhteydessä?	13
2.3 Onko hoito tarjolla potilaille, jotka ovat erityisen haavoittuvaisia?	14
2.4. Haastaako tai muuttaako hoito tai siitä pidättäytyminen ammattiarvoja, etiikkaa tai perinteisiä rooleja?	15
3. Henkilöiden kunnioittaminen.....	15
3.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisarvoon?.....	15
3.2. Loukkaavatko hoidot potilaan moraalista, uskonnollista tai kulttuurista integriteettiä?	16
3.3. Loukkaako hoito potilaan yksityisyyttä?	16
4. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus	17
4.1. Miten hoidon käyttöönotto tai siitä pidättäytyminen vaikuttaa terveydenhuollon resurssien jakamiseen?.....	17
4.2. Miten hoidot, joilla on eettisesti samankaltaisia kysymyksiä, on järjestetty terveydenhuoltojärjestelmässä?	19

4.3. Onko jotain tekijöitä, jotka voivat estää ryhmän tai henkilön pääsyn hoidon pariin?	20
5. Lainsäädäntö	22
5.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisoikeuksien toteutumiseen?	22
5.2. Voiko menetelmän käyttöönotto nostaa eettisiä haasteita, joita ei ole käsitelty lainsäädännössä ja sääntelyssä	22
6. Eettiset seuraukset suosituksen tekemisestä?	22
6.1. Mitkä ovat tulosmuuttujien, vaikuttavuuden raja-arvojen sekä vertailuryhmien tai -hoitojen valintojen eettiset vaikutukset?	22
6.2. Minkälaisia eettisiä ongelmia on suhteessa tiedon keräämiseen tai taloudellisen arvioinnin sisältämiin oletuksiin?	23
6.3. Mikä vaikutus on palveluvalikoimaneuvoston suosituksella juuri tässä vaiheessa?	23
Yhteenveto korttien keskeisistä löydöksistä	24
Osa B: Tunnistettujen arvokysymysten punninta	25
Kasuistiikka	25
Prinsiplismi	26
Teknologian sosiaalinen muovautuminen	30
Lopuksi	32
Osa C: Viitteet	32

Johdanto

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen palveluvalikoimalla tarkoitetaan julkisin varoin rahoitettuja terveydenhuollon palveluita (ks. <https://palveluvalikoima.fi/etusivu>). Palveluvalikoimaan kuuluvien menetelmien tulee olla vaikuttavia, turvallisia ja terveydenhuollon käytössä olevat resurssit huomioiden yhteiskunnan näkökulmasta kustannuksiltaan kohtuullisia. Suomessa ei ole määritettyä kustannusvaikuttavuuden rajaa, joten käytännössä kustannuksia tarkastellaan suhteessa saavutettavissa oleviin vaikutuksiin.

Palveluvalikoimaneuvosto päätti alun perin 2019 ottaa suosituksen aiheeksi kognitiivinen adaptaatio tuettua asumista tarvitsevan skitsofreniapotilaan itsenäistymisen tukena, mutta tutkimustiedon niukkuuden vuoksi muutti aiheen koskemaan laajemmin kognitiivista kuntoutusta. Palveluvalikoimaneuvosto tarkastelee saamiaan aihe-ehdotuksia yhdenmukaisten arviointiperiaatteiden mukaisesti, joita ovat kliinisten käytäntöjen ja saatavuuden alueellinen vaihtelu, terveysongelman yleisyys, terveysongelman vakavuus, terveydenhuollon menetelmän turvallisuus, taloudelliset vaikutukset sekä eettiset näkökulmat.

Skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kognitiivista kuntoutusta koskevan suosituksen valmistelutyössä jaostossa kartoitettiin suositukseen liittyviä

arvokysymyksiä EUnetHTA-ydinmallin mukaisten kysymysten avulla (EUnetHTA 2016). Jaosto tunnisti, että suositukseen liittyy poikkeuksellisen paljon arvokysymyksiä, jotka tulee huomioida suosituksen laatimisessa.

Tällä eettisellä analyysillä pyritään tuomaan mahdollisimman läpinäkyvästi ja kattavasti esiin ne aiheeseen liittyvät arvokysymykset ja eettinen pohdinta, joilla on ollut merkitystä suosituksen laadinnassa ja joista keskeisimmät tulee huomioida suosituksen käyttöönotossa. Laaja eettinen analyysi tukee osaltaan lääketieteellisen tutkimustiedon, sekä yhteiskunnallisten, juridisten ja eettisten kysymysten tasapainoista huomiointia palveluvalikoiman määrittämisessä.

Menetelmät

EUnetHTA-ydinmalli perustuu kattavaan listaan erilaisista terveydenhuollon menetelmiin ja niiden arviointiin liittyvistä eettisistä kysymyksistä (ns. "kortit"). Kysymykset on jaoteltu seuraaviin eettisiin aihekokonaisuuksiin:

1. Hyötyjen ja haittojen suhde
2. Autonomia
3. Ihmisyyden kunnioittaminen
4. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus
5. Lainsäädännölliset tekijät
6. Eettiset tekijät itse menetelmien arvioon liittyen

Korttien kuvaamat keskeiset arvokysymykset tunnistettiin jaostolle ja Palveluvalikoimaneuvoston jäsenistölle suunnatuissa ennakkokyselyissä, jaoston keskusteluissa, kirjallisuuteen tutustumalla sekä erillisellä kohderyhmän tapaamisella.

Lopuksi tunnistettuja arvokysymyksiä punnitaan käyttäen teoreettista viitekehystä. Yleisiä teoreettisia viitekehyksiä ovat kasuistiikka, koherenssianalyysi (tai reflektiivinen tasapainomenetelmä), interaktiivinen HTA (eli osallistava analyysi), prinsiplismi (periaatelähtökohta) ja teknologian sosiaalisen muovaantumisen malli (SST). Lista ei ole kattava, mutta sen tarkoitus on näyttää analyysimenetelmien kirjo. Tässä analyysissa päädyttiin käyttämään prinsipilismiä, teknologian sosiaalisen muovaantumisen mallia sekä kasuistiikkaa teoreettisina viitekehyksinä.

Katsauksen on kerännyt ja analyysin laatinut Palkon etiikan asiantuntija, valtiotieteiden tohtori, erikoistutkija Susanne Uusitalo.

Osa A: EUnetHTA-mallinen arvokysymysten kuvaus

Mistä sairaudesta/häiriöstä on kysymys?

Skitsofreniaryhmän psykoosit ovat psyykkisiä sairauksia. Yleisin niistä on skitsofrenia, mutta niitä on useita erilaisia. (Skitsofreniaryhmän psykoosien ICD-10-tautiluokitus

sisältää luokat F20-F29.) Nämä psyykkiset sairaudet ilmenevät erilaisina ja vaihtelevina oireina. Psykoottiset oireet jaetaan positiivisiin ja negatiivisiin. Positiivisia oireita ovat muun muassa aistiharhat, harhaluulot, hajanainen puhe ja ajattelu sekä poikkeava motorinen käyttäytyminen. Negatiivisia oireita ovat muun muassa tunneilmaisun latistuminen, puheen köyhtyminen, kyvyttömyys tuntea mielihyvää, sosiaalinen vetäytyminen ja aloitekyvyttömyys. (Skitsofrenia: Käypä hoito -suositus 2022.) Skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavilla on usein myös muita oireita, kuten masennusta ja ahdistusta. (Skitsofrenia: Käypä hoito -suositus 2022.) Tarkempi kuvaus sairaudesta ja taudinkulusta löytyy suosituksen taustamuistiosta.

Koska potilasryhmä on hyvin heterogeeninen ja potilailla on erilaisia ja vaihtelevia oireita, tutkimuksilla selvitetään, millaisilla osa-alueilla kullakin potilaalla ilmenee hoidon ja kuntoutumisen tarvetta. Esimerkiksi ohimenevät psykoottiset häiriöt saattavat liittyä pelkästään ajankohtaisiin stressitekijöihin, eikä niihin tuolloin yleensä liity merkittäviä tai pitkäkestoisia kognitiivisten toimintojen ongelmia. Kognitiivinen arvio on laaja-alainen ja vaativa arviointi. Se tehdään usein moniammatillisesti lääkärin, kliinisen psykologin, neuropsykologin, sosiaalityöntekijän ja toimintaterapeutin yhteistyönä. (Skitsofrenia, Käypä hoito -suositus 2022.)

1. Hyötyjen ja haittojen suhde

1.1 Keskeiset oireet ja haitat, joita sairaudesta/häiriöstä potilaalle seuraa.

Yleisin psykoosisairauksista on skitsofrenia. Verrattuna muihin F20-29 luokkiin skitsofreniaan liittyvät vaikeimmat ja laaja-alaisimmat kognitiivisten toimintojen häiriöt. Kaikilla skitsofreniaa sairastavilla ei ole kognitiivisia oireita, mutta heillä, joilla on, oireet ovat usein samankaltaisia.

Erilaiset ja vaihtelevat oireet haittaavat toimintakykyä ja mahdollisuutta huolehtia itsestään arjen toiminnoissa. Oireet ja haitat ovat hyvinkin moninaisia ja vaihtelevia, eikä kahta samanlaista potilasta ole. Oireet voivat olla myös päällekkäisiä, joka tarkoittaa, että oireissa on samankaltaisuutta ja että oireet vaikuttavat toisiinsa. Potilailla voi esiintyä ahdistuneisuutta ja pelkoa, joka äärimmillään voi johtaa itsemurhaan. Potilaiden tunne-elämä voi kapeutua, he voivat kärsiä motivaation puutteesta ja aloitekyvyttömyydestä. Heillä voi olla aistiharhoja ja epäluuloisia ajatuksia. Heillä voi olla itsehavainnointikyvyn ongelmia ja heiltä voi puuttua sairautentunto, joka voi myös johtaa hoidon ulkopuolelle ajautumiseen (potilaiden omina kokemuksina ks. myös Wright ym. 2019). Myös lääkityksestä voi seurata haittavaikutuksia potilaille, mikä myös voi heikentää potilaiden kykyä sitoutua hoitoon.

Kaiken kaikkiaan oireet heikentävät potilaiden kykyä selviytyä itsenäisesti ja osallistua täysipainoisesti yhteiskunnan toimintoihin. Mahdollinen toimeentulon lasku voi myös aiheuttaa lisää hankaluuksia sosiaalisissa suhteissa, kouluttautumisessa ja työssä käymisessä. Psykoosisairauteen sairastuminen nuoruusiässä voi vaikeuttaa nuoruusiän kehityksen edistymistä, mm. hankaloittamalla vanhemmista irtautumista ja

ikätovereihin turvautumista, jos koulunkäynti ja harrastuksiin osallistuminen ja kyky huolehtia itsestään heikkenee. Somaattisten sairauksien hoitaminen voi jäädä vähemmälle tällä potilasryhmällä, millä voi olla suora vaikutus riskiin eliniän lyhentymisestä.

Psykoosisairauden diagnoosin myötä potilaat voivat kärsiä stigmatisoinnista (ks. myös esim. Corrigan 2007). Psykoosisairauksissa riski virheelliseen diagnoosiin on ehkä jopa pienempi kuin muissa psykiatrisissa sairauksissa, tai väärin diagnosoimisen riski ei ole ainakaan suurempi kuin muissa psykiatrisissa sairauksissa (vrt. Hautamäki 2016). Usein skitsofreniapotilailla ensimmäinen diagnoosi on F29 (määrittämätön ei-affektiivinen psykoosi), koska psykoosioireita voi esiintyä useissa eri häiriöissä ja diagnoosin tarkentuminen vaatii lisätutkimuksia.

1.2 Hoitojen käyttöön tai käyttämättä jättämiseen liittyvät hyödyt ja haitat potilaille.

Hyödyt käytöstä: Tärkeää on hyödyntää kognitiivista kuntoutusta silloin, kun sillä on yksilöllisesti tehdyn arvion mukaan vaikutusta potilaan elämänlaatuun ja toimintakykyyn. Käytännössä tämä tarkoittaa oikeaa hoitoa oikealle potilaalle oikeaan aikaan.

Käyttöön liittyviä hyötyjä ovat näyttöön perustuvien menetelmien saatavuuden lisääntyminen ja sitä kautta hoidon laadun ja vaikuttavuuden mahdollinen lisääntyminen; sairauden oireiden mahdollinen lievittyminen ja oirekuvan muutokset, kuten aistiharhojen vähentyminen. Potilaiden toimintakyky voi myös kohentua pienissäkin arjen asioissa, kuten kaupassakäynnissä, television katselemisessa tai harrastuksissa pärjäämisessä. Potilaiden kanssa käydyssä keskustelussa korostettiin myönteisiä muutoksia toimintakyvyn paranemisessa arkiasioiden hoitamisen osalta kognitiivisen kuntoutuksen myötä.

Toimintakyvyn kasvu siinä, että kykenee suorittamaan arjen askareita, voidaan nähdä myös osaltaan potilaan voimaantumisenä. Voimaantumista (engl. *empowerment*) on tutkittu myös kognitiivisen kuntoutuksen yhteydessä ja tutkimukseen osallistuvien potilaiden kokemuksista voitiin tunnistaa erilaisia voimaantumisen piirteitä, kuten optimismia ja hallinnantunnetta tulevaisuudesta, positiivista asennetta itseensä ja omanarvontunnon lisääntymistä. (Faith ym. 2019., ks. myös Noël ym. 2021.) Nämä piirteet ovat tavoiteltavia myös muiden eettisten näkökulmien, kuten autonomian tai ihmisyyden kunnioittamisen, näkökulmasta.

Toimintakyvyn kohentuminen voi näkyä muun muassa sosiaalisten suhteiden kohentumisena, vahvistumisena ja lisääntymisenä. Erilaisten palvelujen tarjoaman tuen tarve voi vähentyä, opiskelu ja työssäkäynti mahdollistuvat. Myös koettu elämänlaatu voi kohentua. Kuntoutus voi myös lisätä potilaan kykyä sitoutua muihin hoitointerventioihin kuten lääkehoitoon. Myös sairaalahoidon tarve voi vähentyä.

Haitat käytöstä: Skitsofreniaryhmän psykoosien oirekuva on heterogeeninen, joten hoito on suunniteltava yksilöllisesti. Tämä voi aiheuttaa haasteita hoidon suunnittelussa ja niiden potilaiden tunnistamisessa, jotka hyötyvät kognitiivisten menetelmistä.

Kuntoutuskäynteihin ja niissä käytäviin harjoitteisiin kuluu potilaiden aikaa ja voimavaroja (ks. myös Dark et al. 2018). Tämä on pois mahdollisesta opiskelusta, harrastuksista tai työstä. Potilaskeskustelussa kuitenkin nousi esiin se, miten kuntoutus oli – ainakin heidän kohdallaan – aina pyritty järjestämään niin, että se huomioi ja sopi potilaan muuhun elämään. On myös potilaita, joilla ei ole omaisia tai läheisiä tukemassa hoitoon hakeutumista ja tukemassa hoitoon sitoutumista, vaikka he sellaista tukea tarvitsisivat. Tällaiset potilaat ovat tämän potilasryhmän sisällä muita haavoittuvaisempia tästä näkökulmasta katsottuna.

Muina mahdollisina haittoina jaostossa tunnistettiin kuntoutuksen mahdollisesti aiheuttamat kustannukset, kuten matkakustannukset, mahdolliset poissaolot työstä/opiskelusta ja tätä kautta ansionmenetykset sekä mahdolliset omavastuut korvauksien saamisessa.

Kuntoutukseen liittyy myös riski siihen, että hoidosta ei seuraa toivottuja muutoksia. Tämä voi aiheuttaa negatiivisia tuntemuksia, kuten turhautumista, potilaalle, joka voi tuntea, ettei pysty vastaamaan hänelle asetettuihin odotuksiin. Pahimmillaan tällainen voi johtaa entistä suurempaan syrjäytymiseen. Jaostossa tunnistettiin myös riskin mahdollisuuden siihen, että terveydenhuollon puutteellisten resurssien vuoksi jokin toinen hoito evätään, kun potilas saa jo tätä hoitoa.

Käyttämättömyyteen liittyvät hyödyt: Käytännössä se, mitä käytön haittoina tulee, voidaan nähdä hyötynä siihen, ettei menetelmää käytettäisi. Potilaan voimavaroja ja aikaa säästyy. Menetelmän käyttämättömyys voi kuitenkin tarkoittaa muun muassa sairauden pahenemista. Potilas voi silloin kokea, että hänellä menee paremmin, jos saa olla rauhassa eli potilaan omasta näkökulmasta tämä voi olla käyttämättömyyteen liittyvä hyöty. Hänen ei tarvitse selitellä menemisiään, jos ei ole kertonut töissä tai koulussa sairaudestaan. Jos hän kävisi kuntoutuksessa päiväsaikaan työn tai koulupäivän aikana, hänen täytyisi silloin jotenkin selittää toistuvat poissaolonsa.

Käyttämättömyyteen liittyvät haitat:

Jos potilasta ei arvioida sopivaksi kognitiiviseen kuntoutukseen, tämä voi aiheuttaa hänessä ahdistuneisuutta, toivottomuutta, syrjäytymisen tunnetta ja hoitomotivaation alenemista. Neurokognitiivinen testaus, joka ei johda kuntoutukseen, voi olla turha lääketieteellinen menetelmä, jolle potilas on altistettu. Toisaalta psykologisessa tutkimuksessa saatua tietoa voidaan hyödyntää kognitiivisen kuntoutuksen soveltuvuuden arvioinnin lisäksi muussakin potilaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa.

Kognitiivisissa taidoissa voi tapahtua negatiivisia muutoksia, joita voitaisiin kognitiivisella kuntoutuksella mahdollisesti estää, hidastaa tai kompensoida.

Potilaat voivat kokea turvattomuutta ja joutua väkivallan uhreiksi. Tämä lienee yleisemmällä tasolla kysymys myös hoitoon pääsystä ja siten on tärkeä huomioida. Tätä mahdollisuutta ei voi kuitenkaan poissulkea kuntoutusmenetelmienkään kohdalla ainakaan sen perusteella, etteikö näillä menetelmää käyttämättömillä potilailla olisi niitä elämäntilanteita tai ominaisuuksia, joita tällaisissa tutkimuksissa uhrien kohdalla on tunnistettu. Eri maissa tehdyt tutkimukset näyttävät, että erilaisilla yhteiskunnallisilla tekijöillä on vaikutusta siihen kuinka suuri riski uhriksi joutuminen on (ks. esim. Brekke ym. 2001, Fitzgerald 2005, Wehring & Carpenter 2011). Vaikka Suomessa skitsofreniaryhmän psykoosia sairastavan tilastollinen riski joutua väkivallan uhriksi voikin olla prosentuaalisesti pienempi kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa, riski on kuitenkin olemassa (Honkonen ym. 2004, Skitsofrenia: Käypä hoito –suositus 2022).

Potilaiden sairauteen liittyviä haittoja voidaan vähentää myös muilla kuin terveydenhuollon keinoilla. Näitä ovat muun muassa työllistymistä ja kouluttautumista tukevat keinot. Potilaille on tärkeää, että heillä on tekemistä, jonka kokevat järkeväksi ja mielekkääksi. Kouluttautumisen mahdollistavat tukitoimet ovat yksi keino tarjota tällaista tekemistä. Sosiaalihuollon keinot mahdollistavat esimerkiksi asumiseen liittyviä tukitoimia ja työtoimintaa. Olemassa on myös esimerkiksi arkielämän toimintakykyä tukevaa järjestöjen toimintaa ja vertaistukea, ja yhteiskunnassa vallitseviin ennakoluuloihin ja negatiivisiin asenteisiin pyritään vaikuttamaan erilaisin keinoin. Nämä keinot eivät kuitenkaan voi korvata terveydenhuollon tarjoamaa hoitoa, jota potilas voi tarvita sairaudestaan johtuen. Ne voivat kuitenkin osaltaan mahdollistaa kuntoutumista.

1.3. Mitä haittoja ja hyötyjä hoidoista koituu potilaiden sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yrityksille, yhteiskunnalle jne.?

Hyödyt sukulaisille ja läheisille: Sukulaiset ja läheiset voivat luottaa siihen, että potilas saa apua ja häntä pyritään auttamaan. Heidän psykososiaalinen stressinsä voi siis vähentyä (ks. myös Young ym. 2019). Hoidossa pyritään turvaamaan potilaan hoidon tarpeet ja tämä voi lievittää läheisten huolta potilaasta. Hoidon vaikutukset voivat myös vähentää potilaan tarvitsemaa ulkopuolista tuen tarvetta ja näin vapauttaa omaisten resursseja. Tehokkaimmillaan kognitiivinen kuntoutus voi parantaa potilaiden sosiaalista toimintakykyä, josta hyötyvät myös sukulaiset ja läheiset. Jos kuntoutus lisää potilaan mahdollisuuksia itsenäiseen arkielämään ja vastuunottoon, voi kuntoutus vähentää tarvetta läheisten tarjoamalle omaishoivalle ja lisätä omaisten mahdollisuuksia osallistua työmarkkinoille.

Myös läheisten tieto sairauteen liittyvistä kognitiivista häiriöistä lisääntyy. Tämä mahdollistaa paremmin sen, että läheiset voivat aiempaa paremmin ymmärtää potilaalla olevia vaikeuksia ja tukea potilasta selviytymään niistä, minkä lisäksi heillä

voi olla aiempaa enemmän yhteistä tekemistä potilaan kanssa. Ymmärryksen lisääntyminen voi myös saada potilaan ja läheisten välistä kommunikaatiota paremmaksi. Vanhempien näkökulmasta on voinut olla niin, ettei vanhemmuus ole toteutunut toivotulla tavalla, kun lapsi on sairastunut (ks. esim. McAuliffe, O'Connor & Meagher 2014, Young ym. 2019).

Menetelmän käyttö ja vaikutus voi lisätä toiveikkuutta myös läheisissä, kun potilaan toimintakyky kohenee kuntoutuksen edetessä. Toiveikkuus voi toisaalta olla myös haitta, koska se voi saada läheiset odottamaan potilaalta enemmän kuin mitä tämä ehkä kokee mahdolliseksi.

Läheisten näkökulmasta potilaan hoidossa on tärkeää jatkuvuuden turvaaminen ja potilaan hoitoon liittyvien vastuukysymysten selkeys; mikä on hoidosta vastaavan tahon verrattuna läheisten osuus potilaan tukemisessa ja hoidon toteutumisessa (ks. myös Young ym. 2019). Hyvässä hoidossa potilas ja omaiset saavat kokemuksen siitä, että hoito on potilaan edun ja tarpeen mukaista, ammattitaitoista ja turvallista, keskustelu läpinäkyvää ja päätökset perusteltuja. Omaisten turvallisuudentunteen lisääntyminen ja kuormittuneisuuden väheneminen on tärkeää, ne heijastuvat välillisesti myös potilaan hoitoon. Potilaan hoitoon liittyy toisaalta myös yksityisyyden suojaan liittyviä ongelmia (ks. myös Young ym. 2019), vaikka omaisten osallistaminen olisikin tavoiteltava asia (ks. Howe 2008).

Omaisten ja terapeuttien vastuu voi keventyä ja jakaantua eri tavalla kuin aiemmin, kun kuntoutus mahdollistaa potilaalle sellaisia asioita, jotka ovat ennen olleet vain läheisten vastuulla (ks. myös Young ym. 2019). Kuntoutus voi aiheuttaa omaisille myös epäsuorasti haittaa, jos potilas tarvitsee tukea käyntien toteuttamiseen, kuten saattamista tai kyyditsemistä paikanpäälle. Potilailla voi olla mahdollinen tuentarve myös käynteihin sitoutumiseen, jota omaiset voivat pyrkiä tarjoamaan. Jos hoidot tai kuntoutus edellyttää omaishoitajina toimivia omaisia osallistumaan kuntoutustilaisuuksiin, syntyy tällaisesta kustannuksia omaisille. Omaiset voivat joutua hankkimaan kotiin kuntoutukseen liittyviä välineitä, kuten etäkuntoutuksessa tarvittavaa tekniikkaa, opastamaan ja motivoimaan potilaita tehtävien suorittamiseen ja auttamaan kuntoutuksen seurannassa. Kaikkiin näihin kuluu aikaa ja mahdollisesti myös rahaa. (Young ym. 2019.) Tehtävien tekemiseen voi liittyä henkistä stressiä, riitelyä, paineen tunnetta, liiallisen vastuun tunnetta, sekä toisaalta ylimitoitettuja odotuksia ja niistä seuraavaa pettymystä.

Potilas voi tarvita apua myös kuntoutusanomuksien tekemiseen.

Vaikutukset muille potilaille: Skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavilta potilailta vapautuu mahdollisesti hoidollisia resursseja (esim. keskustelukäynnit) muiden potilasryhmien käyttöön kuntoutuskäyntien myötä. Potilaiden mahdollisesti kuntoutuksesta saamat hyödyt (kuten oireiden lievittyminen, toimintakyvyn lisääntyminen, lääkehoitoon sitoutuminen, osastohoidon tarpeen vähentyminen jne.)

voivat johtaa heidän palvelutarpeensa vähentymiseen ja sitä kautta heijastua muille potilaille tarjolla olevien psykiatrian palveluiden aiempaa parempana saatavuutena.

Tieto uudesta menetelmästä ja havainnot hyödyistä voivat motivoida ja lisätä toiveikkuutta. Muiden potilaiden näkökulmasta hoito voi toimia mallina ja motivoivana tekijänä, mahdollistaa vertaisoppimisen ja viiteryhmän, jolla on yhteisiä tavoitteita (ks. myös Faith ym. 2019).

Epäsuorasti myös muut potilaat saavat hyötyä, kun hoitohenkilökunnan ymmärrys kognitiivista ongelmista lisääntyy. Se tukee kaikki potilaita. Muissa hoito- ja kuntoutusmenetelmissä voidaan hyödyntää samoja periaatteita ja siten myös ne kehittyvät. Jos kognitiiviseen kuntoutukseen osallistuvien muu hoidon ja tuen tarve vähentyy, tämä aika voidaan tarjota muille potilaille.

Haitaksi jaostossa tunnistettiin kuitenkin mahdollisuuden siihen, että kuntoutusarvioiden ja kuntoutuksen sitomat terveydenhuollon ammattihenkilö - resurssit voivat heikentää muiden potilasryhmien mahdollisuutta saada kyseisten ammattihenkilöiden palveluita, ja kuntoutukseen sidotut taloudelliset resurssit voivat aiheuttaa säästöpainetta muista psykiatrisista palveluista. Jos resursseja priorisoidaan kognitiiviseen kuntoutukseen, tämä resurssi on mahdollisesti poissa muista toiminnoista ja muiden hoitomuotojen tarjoaminen vähenee.

Vaikutukset organisaatiolle: Terveyspalvelujen tuottamisesta vastaavien organisaatioiden tehtävänä on huolehtia hoidon laadusta ja saatavuudesta. Organisaation tulee luoda toimivat hoitoprosessit ja turvata resurssit ja ammattitaito hoidon toteuttamiseen. Keskeistä on myös henkilöstön osaamisesta, hyvinvoinnista sekä työilmapiiristä ja -turvallisuudesta huolehtiminen. Lisäksi tarvitaan käytännön tietoa ja tieteellistä tutkimusta hoitomuotojen tehokkuudesta, kehityksestä sekä hoitojen vaikuttavuudesta.

Hoitohenkilökunnan osaaminen kognitiivisten oireiden taustasta ja niiden kuntoutuksesta lisääntyy menetelmän käytön myötä. Ymmärryksen lisääntyminen potilaan kognitiivisista kyvyistä ja myös kotikuntoutuksen mahdollisuuksista voi kasvaa, jos potilas saa uusia taitoja käyttöönsä. Niiden myötä myös elämänlaatu voi parantua, jonka seuraamista on pidemmällä aikavälillä tärkeää seurata. Tämä seuranta voi edellyttää myös lisäresursseja. Hoidon laatu ja tuloksellisuus voi lisääntyä hoitovalikoiman lisääntyessä. Tämä vaikuttaa myös pitkällä aikavälillä hoidon kustannusten mahdolliseen vähenemiseen, terveydenhuollon ammattihenkilöiden mahdollisen työmotivaation ja työssäjaksamisen lisääntymiseen. Tämä hyödyttää myös hoidettavia potilaita. Yleisemmin uudet ajantasaiset menetelmät nostavat alan kiinnostavuutta ja motivaatiota lähteä alalle. Tämä voi osaltaan kohentaa organisaation imagoa. Lisäksi jos menetelmää voidaan laajentaa myös muille potilasryhmille ja muuntaa etäkuntoutuksen suuntaan, se voi myös vapauttaa resursseja.

Mahdollisiksi haitoiksi jaostossa tunnistettiin arviointi- ja kuntoutusprosessien luomiseen ja toteuttamiseen sidotut resurssit (taloudelliset, henkilökunta, työtilat) (ks. myös Vita ym. 2016). Työmäärä lisääntyy, jos ei samalla karsita muuta toimintaa, ja tähän ei välttämättä ole mahdollisuuksia. Koulutustarpeet, koulutuksesta saatavan osaamisen ylläpitäminen ja laitteiden ja ohjelmien hankinta vievät rahaa ja resursseja, jotka todennäköisesti ovat poissa muusta työstä. Muikin kehittämistoiminta voi jäädä vähälle.

Tiettyjen terveydenhuollon ammattihenkilöiden resurssien mahdollinen sitominen arviointi- ja kuntoutusprosesseihin voi johtaa tarpeeseen muokata työntekijöiden tehtäväkuvia ja organisaation hoidollisia prosesseja myös muilta osin (ks. myös Vita ym. 2016). Tämä voi johtaa mahdolliseen palveluiden valikoiman kapeutumiseen tiettyjen terveydenhuollon ammattihenkilöiden sitoutuessa toteuttamaan arviointi- ja kuntoutusprosesseja. Konkreettinen esimerkki on, jos kaikille noin 50 000 skitsofreniaa sairastavalle potilaalle järjestettäisiin ns. oikeaoppinen neurokognitiivinen kuntoutusohjelma (CRT), se tarkoittaisi noin 50 000 x 25 x 4 h työpanosta eli 5 miljoonaa työtuntia.

Mahdollinen riski on myös se, että kuntoutusta toteuttavat työntekijät siirtyvät yksityiselle sektorille, jos näitä palveluita tarjotaan myös yksityisellä puolella.

Vaikutukset yrityksille: Kuntoutusmenetelmässä käytettäviä ohjelmistoja ja laitteita tuottavat yritykset voivat lisätä myyntiään, jos menetelmät yleistyvät. Taloudellinen hyöty on mahdollinen myös kuntoutusta tuottaville yrityksille. Tämä voi myös johtaa siihen, että rekrytointi yksityissektorilla lisääntyy, mikä voi olla pois julkisen sektorin työntekijöistä.

Jos potilas käy työssä, työnantajalle koituu haittaa työntekijän poissaoloista, johtuivatpa nämä sitten sairaudesta tai siihen tarjottavasta kuntoutuksesta. Jos potilaiden työkyky paranee kuntoutuksen myötä, tästä hyötyvät organisaatiot ja yritykset, jos potilaat kuntoutuvat mahdolliseksi työvoimaksi näille.

Samalla, jos jonkin sellaisen toisen kuntoutusmenetelmän käyttö merkittävästi vähenisi, jolle on ollut markkinat, tämä aiheuttaisi haittaa. Esimerkkinä voisi mainita psykoterapiapalvelut, mutta niiden käytön väheneminen kognitiivisen kuntoutuksen seurauksena ei ainakaan tällä hetkellä vaikuta todennäköiseltä.

Vaikutukset yhteiskunnalle: Yhteiskunnan tasolla tarkasteltuna hoidon toteutuminen voi vähentää potilaiden sairaalahoidon tarvetta tai sen kestoa, mikä tarkoittaa terveydenhuollon suorien kustannusten vähenemistä. Menetetyn työvuoden aiheuttavat suoria ja epäsuoria kustannuksia yhteiskunnalle. Hoitamatta jättämisestä voi seurata uhkaa ja vaaraa ulkopuolisille, vaikka on tärkeää huomata, että skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien todennäköisyys olla väkivallan uhri verrattuna tekijänä olemiseen on suurempi (ks. esim. Barlati ym. 2022, ks. myös Honkonen ym. 2004).

Potilaiden mahdollisen toimintakyvyn koheneminen voisi johtaa tarvittavien palveluiden käytön vähenemiseen heidän osaltaan ja työllistymisen lisääntymiseen. Sairastamiseen liittyvien kustannusten (kuten erilaiset tuet, hoitoon liittyvät kustannukset) mahdollinen vähentyminen on myös tässä kohtaa tunnistettava hyödyksi. Samoin hyvinvoinnin lisääntyminen niin potilailla kuin heidän läheisillään ja myös yleisesti ottaen samanaikaissairauksien ja -häiriöiden aiheuttamien haittojen vähentyminen (esim. päihteiden haitallinen käyttö).

Yhteiskunnan voidaankin katsoa hyötyvän, kun potilas kuntoutuu esimerkiksi omatoimiseksi, hoitoon sitoutuneeksi, osatyökykyiseksi, joskus jopa työkykyiseksi. Jos potilaiden työkyky paranee kuntoutuksen myötä, hyötyvät organisaatiot ja yritykset mahdollisella työvoimalla ja samalla myös yhteiskunta saa lisää verotuloja.

Toisaalta hoidon toteuttaminen edellyttää myös taloudellista panostusta ja ammattitaitoisen työvoiman saatavuutta sekä jatkuvuuden turvaamista. Yhteiskunnan tulee huolehtia siitä, että hoidon toteuttamiseksi on olemassa riittävät resurssit, ja että hoidon toteuttamisessa noudatetaan oikeudenmukaisuutta mahdollistamalla tasavertaiset hoitomahdollisuudet kaikille.

Mahdollisia haittoja jaostossa tunnistettiin yhteiskunnan kannalta yksiköiden välisestä eriarvoisuudesta johtuen palveluiden tarjonnan mahdollisen epätasaisen jakautumisen valtakunnallisesti. Potilailla on oikeus päästä sopivan hoidon piiriin riippumatta sosioekonomisesta asemastaan tai asuinalueesta, sekä valita hoito tai ainakin osallistua aktiivisesti hoitomenetelmien valintaan (eli osallistua jaettuun päätöksentekoon).

1.4. Onko hoitojen käyttöön otolla jotain piilotettuja tai tahattomia seurauksia potilaille, sukulaisille, muille potilaille, organisaatioille, yhteiskunnalle jne.?

Skitsofreenisiin psykoosisairauksiin liittyy paljon stigmaa, ei vain potilaalle itselleen, vaan myös läheisille. Hoitojen käyttöön otto tai diagnoosin saaminen voi toimia sekä stigman lisääjänä että sen purkajana (Corrigan 2007, Rose ym. 2011, ks. myös McAuliffe, O'Connor & Meagher 2014, Holding, Haddock & Gregg 2020).

Aikarajoitteinen interventio voi olla tehokas klinisiin oireisiin ja toimintakykyyn, mutta sairauden luonne on usein (ei kuitenkaan aina) pitkäaikainen ja tiiviimmän hoidon loppuminen voi olla potilaan ja omaisten kannalta hankala ja herättää ihmetystä. Tämä korostaa sitä, että hoitosuunnitelman laatimisessa ja sen seurauksien seurannassa on tärkeää, että pitkäaikaisuus on huomioitu asianmukaisesti. Tällaiset aikarajoitteiset menetelmät voivat ohjata ajattelua kapeutumaan siten, ettei potilaan kokonaisuhoito toteudu. Tämä on myös palvelujärjestelmän kannalta tärkeä resurssikysymys, resurssien puutteesta voi aiheutua tahattomia vaikutuksia. Mikäli terveydenhuollon resurssit ovat puutteelliset, on aina riski siihen, että potilaan hoitosuunnitelmasta pudotetaan pois jokin muu yhtäaikaaisesti tarpeellinen hoito tai tukitoimi, koska potilas saa jo tätä hoitoa. Riskinä voi myös olla kapea-alaisten, spesifien interventioiden

ylikorostuminen. Skitsofrenia-potilaille pitkäkestoinen, jatkuva hoitosuhde hyvin tärkeä.

Jaoston keskustelussa nousi esiin, että jatkuvuus on turvattu paremmin julkisella puolella verrattuna yksityiselle, koska hoidon jatkuvuus ei ole sidoksissa maksusitoumuksiin. Hoidosta voi seurata potilaalle (tai yhteiskunnalle tukien kautta) ylimääräisiä kustannuksia (kuten omavastuu, matkat). Palvelujen siirtyminen yksityisille voi olla yksi tahaton seuraus menetelmän käyttöönotosta. Media voi antaa mielikuvaa siitä, että yksityissektori on jotenkin trendikäs ja parempi. Tämä voi johtaa siihen, että yksityissektorilla voi olla intressiä tuottaa palveluja tarpeettomastikin. On siis olemassa riski kyseisten palveluiden siirtymiseen aiempaa enenevässä määrin tuotettavaksi yksityiselle sektorille, ja sen myötä hoitoa toteuttavien ammattihenkilöiden siirtymiseen enenevässä määrin pois julkisista organisaatioista.

Kognitiivinen kuntoutus voi johtaa myös potilaan omaan turhautumiseen siitä, ettei hän pysty sellaisiin asioihin, joihin hänen pitäisi pystyä. Tämä voi lisätä riskiä syrjäytymiseen.

1.5. Onko eettisiä esteitä haittaa ja hyötyä koskevaan tiedon tuottamiseen?

Jaostossa ei nostettu keskustelussa esiin erityisiä eettisiä esteitä. Tutkimusnäyttöä on esimerkiksi potilaan kokemuksesta (PROM-, PREM-mittarit). Tietysti tiedon kerääminen on aina sairauden vaiheesta ja luonteesta riippuvaista, ja potilasryhmän ollessa hyvin heterogeenistä kattavan ja yleistettävän tiedon tuottaminen voi olla haasteellista. Tutkimukseen voi valikoitua helposti vain tietynlaisia potilaita, koska se edellyttää esimerkiksi tietynlaista aloitekykyä. Siksi on tärkeää huomioida tutkittavien ihmisten edustavuus tämän potilasryhmän tutkimuksissa. On myös nostettu huoli siitä, että tutkimustieto painottuu erilaisten menetelmien suorittaneisiin potilaisiin, eikä niihin, jotka jättävät nämä kesken (Holding, Gregg & Haddock 2016).

Keskustelussa nousi kysymys luottamuksesta. Se on tämän potilasryhmän kohdalla erityisen tärkeää, sillä mahdolliset oirekuvat ovat monisyisiä ja potilaisiin voi helposti kohdistua negatiivisia asenteita ja ennakkoluuloja.

Sokkoutettuja tutkimuksia voi olla haasteellista tehdä, mutta siinäkin syyt eivät ole eettisiä esteitä, vaan lähinnä käytännölliset syyt eivät mahdollista sokkouttamista. Pitkäaikaissuranta on haasteellista kuten usein muissakin potilasryhmissä, kun potilaat voivat helposti jäädä tutkimuksesta pois. Turussa tehdyssä tutkimuksessa ei kuitenkaan löydetty merkittäviä eroja tutkimukseen osallistuneiden ja osallistumattomien ensipsykoosipotilaiden kliinisten piirteiden välillä (Walta et al. 2022).

2. Autonomia

2.1. Vaikuttaako hoidon toteuttaminen potilaan kykyyn ja mahdollisuuteen toimia autonomisesti?

Sairaudesta johtuva vaihteleva sairaudentunto saattaa johtaa hoidosta kieltäytymiseen tai keskeyttämiseen. Tämä on iso ongelma hoitojärjestelmän kannalta

sekä potilaan riittävän hoidon kannalta. Jos hoito lievittää näitä oireita, potilaan kyky itsemääräämiseen lisääntyy. Lähtökohtaisesti potilaan autonomiaa kunnioitetaan ja hänen itsemääräämistään tuetaan. Myös menetelmän käytön myötä kasvanut voimaantumisen tunne tukee potilaan mahdollisuutta autonomisuuteen (ks. Faith ym. 2019). Kahta samanlaista skitsofreniaa sairastavaa potilasta ei ole, ja yksilöllinen taudinkuva vaatii myös yksilöllisen hoidonsuunnittelun ja interventiot. Tähän liittyy myös potilaan oikeus saada tietää miksi ja minkälaisen ongelman vuoksi häntä hoidetaan.

Kuntoutukseen sitoutuminen voi olla haastavaa. Kognitiivinen kuntoutus kuitenkin rakennetaan potilaan vahvuuksille. Yksilölliset vahvuudet riippuvat esimerkiksi koulutustasosta ja kognitiivisesta kyvykkyydestä. Koska kuntoutus lähtee yksilön omista vahvuuksista ja kehitystarpeista, sen pitäisi myös edistää jokaisen potilaan kykyä toimia autonomisesti omien resurssiensa mukaisesti. Potilaan autonomian tukeminen ja sitä kautta arjen toimintoihin kykenemisen nähtiin tärkeänä jaoston keskusteluissa. Mikäli kuntoutuksella on vastetta, voi sillä olla myös myönteistä vaikutusta potilaan kykyyn toimia yhteiskunnassa aiempaa autonomisemmin. Kuntoutus voi mahdollistaa myös uusien kykyjen oppimista ja tiedon omaksumista (Faith ym. 2019). Kuntoutus voi myös tukea nuoruusiän kehityksen edistymistä vähentäessään sellaisia kognitiivisia ongelmia, jotka estävät nuorta suoriutumaan esimerkiksi opiskeluissa tai ikätoveriryhmässä.

Potilailla on oikeus päästä sopivan hoidon piiriin riippumatta asuinalueesta sekä valita hoito tai ainakin osallistua aktiivisesti hoitomenetelmien valintaan. Potilaiden kanssa käydyssä keskustelussa asia nousi myös esiin ja tällainen jaettu päätöksenteko koettiin merkitykselliseksi. On avoin kysymys, kuka asettaa rajan sille, että potilasta hoidettaisiin aktiivisemmin kuin tällä hetkellä hoidetaan. Tämä riippuu myös oireista. Yleensä somaattisissa sairauksissa potilas itse määrittää rajan, kun taas psyykkisissä sairauksissa rajan voi määrittää myös omainen tai hoitava taho. Skitsofrenia-ryhmän psykooseja sairastavilla potilailla voi olla vaihteleva sairaudentunto, jonka vuoksi he eivät välttämättä pysty itse arvioimaan kokonaisvaltaisesti tarjottuja vaihtoehtoja sairauden hoitamiseen. Terveystieteiden tutkimuksessa arvioidaan hoidon tarve.

Joissain tapauksissa kuntoutus voi vaikuttaa niin, että se voi rajoittaa mahdollisuutta autonomisiin valintoihin. Tämän menetelmän myötä toisia hoitomuotoja voi rajautua pois ja sitä kautta vaikuttaa potilaan valintamahdollisuuksiin.

2.2. Onko tarvetta erityisille interventioille tai tukitoimille liittyen informaation, jotta potilaan autonomian kunnioittaminen toteutuu hoidon yhteydessä?

Nuorille ensipsykoosi on valtava shokki, ja luo suuren tarpeen informaatiolle (ks. esim. Kilkku, Munnukka & Lehtinen 2003). Sairastumisella on myös suuri vaikutus läheisille. Esimerkiksi Irlannissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa vanhempien kokemusta siitä, että heidän aikuinen lapsensa oli todettu sairastavan skitsofreniaa, kuvattiin termillä ”psykologinen tsunami”. Diagnoosi voi myös saada aikaan helpotusta, koska se antaa mahdollisuuden ymmärtää muuttunutta käyttäytymistä. (McAuliffe, O'Connor

& Meagher 2014.) Olipa kokemus millainen tahansa sairaudesta ja sen hoitomuodoista, informointi on aina hyödyllistä. Koulutuksellinen terapia (psykoedukaatio) kuuluu hyvään hoitoon, ja tällöin huomioidaan myös omaiset. Omaiset pääosin toivovat asiallista perusteltua tietoa sairaudesta ja hoitomuodoista. Sairauteen liittyvät kognitiiviset haasteet (esimerkiksi keskittymiskyky, muisti) voivat vaikeuttaa mahdollisuuksia tiedon hankkimiseen ja hyödyntämiseen. On kiinnitettävä huomiota informaation antamisen tapoihin, esimerkiksi vuorovaikutuksellisuuteen. Liiallinen paternalistinen informointi voi myös itsessään aiheuttaa haasteita.

Rehellisyys on luottamuksen perusta, toisaalta psykoosipotilailla voi olla taudinkuvaan liittyviä erityisiä vaikeuksia luottaa hoitavaan tahoon. Tavanomaista tehokkaammille informaatiointerventioille ei kuitenkaan jaoston keskustelussa nähty erityistä tarvetta.

2.3 Onko hoito tarjolla potilaille, jotka ovat erityisen haavoittuvaisia?

Jaostossa nähtiin potilasryhmän lähtökohtaisesti haavoittuvaisena, koska potilaat eivät välttämättä pysty itse ajamaan omaa etuaan. He voivat kokea syrjintää ja poissulkemista sairautensa takia (ks. myös Rose ym. 2011). Skitsofrenia on pitkäaikainen mielenterveyshäiriö, jota sairastavan henkilön mahdollisuudet toimia tasavertaisesti yhteiskunnassa ovat kapeutuneet ja hänen riskinsä joutua eriarvoiseen asemaan on kasvanut. Asiaan vaikuttavat muun muassa sairauteen liittyvät oireet ja toimintakyvyn mahdollinen lasku. Nämä vaikeuttavat potilaan kykyä integroitua ja toimia sosiaalisessa yhteisössä, opiskella, työskennellä ja itsenäistyä. Potilaiden taloudellinen riippumattomuus yhteiskunnan tuista ja taloudellinen asema ovat sairauden vuoksi vaarassa heikentyä, mikä kapeuttaa potilaan mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa tasavertaisesti.

Skitsofreniaryhmän psykoosit, erityisesti skitsofrenia, ovat vakavia mielenterveyden häiriötä, joihin liittyy tyypillisesti todellisuudentajun ajoittaisia häiriöitä sekä usein emotionaalisia ja kognitiivisia haasteita (esimerkiksi keskittymiskyvyssä ja muistissa). Nämä aiheuttavat usein toimintakyvyn laskua ja joskus myös kyvyttömyyttä huolehtia itsestä ja omista tarpeista. Skitsofrenia on usein varhaisessa aikuisuudessa alkava pitkäkestoinen sairaus, joka vaikuttaa monella tavalla potilaan kognitiiviseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn, heijastuen arjessa pärjäämiseen, työ- ja opiskelukykyyhin sekä sosiaalisiin suhteisiin. Potilaiden elämänhallinta voi olla huonoa ja riippuvainen monista tukitoimista. Potilaiden sosiaalinen verkosto on usein niukka, ja he kokevat yksinäisyyden ja erilaisuuden kokemusta. Laaja-alaiset elämänhallinnan ja terveydelliset ongelmat sekä syrjäytymisriski ovat merkittäviä. Potilaan sairautentunnon ongelmiin liittyen hoitoyhteistyö ja -motivaatio voi olla puutteellista.

Ryhmä on haavoittuva myös siksi, että heihin liittyy stigmaa ja vaarana voi olla muun muassa lääkityksen laiminlyöminen liian pian. Sekä jaostossa että potilaskeskustelussa nousi esille, kuinka tärkeää on hoidon jatkuvuuden takaaminen. Tämä potilasryhmä on erityisen herkkä hoitojärjestelmän muutoksille (esimerkiksi muuttuva hoitoryhmä).

Psykoosisairauksissa arjen struktuurin tarve on suuri ja jos sellaista ei ole tai ole ollut, potilas on haavoittuvaisemmassa asemassa kuin sellaiset potilaat, joilla arjen struktuuri on olemassa. Osa potilaista voi olla myös erityisen haavoittuvaiseksi tunnistettuja potilaita, joilla ei ole omaisia tai läheisiä tukemassa hoitoon hakeutumista ja sitoutumista, vaikka he sellaista tukea tarvitsisivat.

2.4. Haastaako tai muuttaako hoito tai siitä pidättäytyminen ammattiarvoja, etiikkaa tai perinteisiä rooleja?

Tämän potilasryhmän joidenkin potilaiden hoitamiseen tarvitaan myös ajoittain hoitoa, joka on tahdosta riippumatonta. Tahdosta riippumattomaan hoitoon liittyy paljon eettisiä kysymyksiä (esim. Widdershoven & Berghmans 2007), joita ei kuitenkaan avata tässä, koska suosituksen menetelmä on kognitiivinen kuntoutus, jota ei voida toteuttaa, mikäli potilas vastustaa kuntoutukseen osallistumista.

Menetelmä voi kuitenkin haastaa perinteisiä rooleja siinä, että ei ole selvää, kuinka aktiivisesti tällaisia menetelmiä pitäisi käyttää. Yleensä somaattisissa sairauksissa potilas itse määrittää hoidon rajan, kun taas psyykkisissä sairauksissa voi olla myös omainen tai hoitava taho, joka kyseisen rajan määrittää. Potilaskeskustelussa nousi esille, että potilaat olisivat mielellään käyttäneet enemmänkin tämänkaltaisia kuntoutusmenetelmiä ja osa totesi, että omasta kognitiivisesta kuntoutuksesta oli kulunut jo aikaa. He näkivät jatkokuntoutuksen myös osittain olevan riippuvainen heidän omasta aktiivisuudestaan.

Sikäli kuin perinteinen terveydenhuollon malli on yksittäisten terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama hoito ja kuntoutus, tämän potilasryhmän hoidossa tarvitaan yhteistyötä monien ammattilaisten välillä ja se voi olla positiivista myös ammattilaisten oman ammattiosaamisen kannalta.

3. Henkilöiden kunnioittaminen

3.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisarvoon?

Lähtökohtaisesti jokaisella ihmisellä on ihmisarvo, jota pitäisi kunnioittaa (ks. Launis 2019). Hoidon käyttöönoton ei ole tarkoitus vaikuttaa ihmisarvoon alentavasti, mutta potilas voi kokea näin, jos käsitys sairaudesta ja sen hoidosta on täysin erilainen hoitotahon kanssa. Oman arvontunto kytkeytyy usein siihen, miten pärjää arjen toimissa. Oikein kohdistettuna ja oikea-aikaisena menetelmänä kognitiivinen kuntoutus voi osaltaan vahvistaa pärjäämistä. Jos menetelmä ei ole vaikuttava potilaalla, on vaarana, että hän kokee olevansa ”tyhmä”, eikä niinkään ajattele menetelmän olevan toimimaton hänelle, ja näin syrjäytymisriski kasvaa.

Osaa kognitiivisen kuntoutuksen menetelmistä ei tarjota esimerkiksi potilaille, jotka käyttävät päihteitä (ks. valmistelumuistio 3.2.). Päihteidenkäyttö voi epäsuorasti arvottaa potilaita eri asemaan terveydenhuoltojärjestelmässä.

Toisaalta tällainen hoito toteutetaan aina potilaan yksilöllisten tavoitteiden mukaan, joten tämän valossa hoidolla on myönteinen vaikutus ihmisarvoon. Jokaista

kohdellaan yksilönä heidän yksilölliseen tilanteeseensa, mahdollisuuksiinsa ja tarpeisiinsa perustuen.

3.2. Loukkaavatko hoidot potilaan moraalista, uskonnollista tai kulttuurista integriteettiä?

Transkulttuurinen näkökulma on tullut myös Suomessa tärkeäksi terveydenhuollon näkökulmaksi. Kieli- ja kulttuurisidonnaiset seikat voivat pahimmillaan estää oikeanlaisen häiriön määrittelyn ja riittävän hoidon toteutumiseen (ks. Lawrence ym. 2021, Rocha ym. 2013). Yhteisen kielen puuttuminen voi pahimmillaan siis estää hoitoon hakeutumista, hoidon toteutumista ja sitoutumista. Jos on tulkkeja, tämä voi osaltaan luoda erilaisia eettisiäkin haasteita, varsinkin jos kulttuurissa ei esimerkiksi mielenterveyshäiriöistä kuulu puhua kenellekään, tai jos tulkki edustaa sellaista sukupuolta kuin mikä ei ole kulttuurisesti hyväksyttävää siinä kontekstissa.

3.3. Loukkaako hoito potilaan yksityisyyttä?

Osa kuntoutuksista on ryhmissä tapahtuvaa, ja nämä ryhmät voivat olla hyvinkin intensiivisiä ja siellä voidaan jakaa hyvinkin yksityisiä asioita. Ihmisten yksityisyyden rajat kulkevat eri kohdissa ja on tärkeää olla altistamatta potilaita sellaisiin tilanteisiin, joissa heidän yksityisyyden suojaansa haastetaan, kun sitä voitaisiin myös kunnioittaa. Myös mahdolliset kotikäynnit voivat potilaiden kannalta tulla koetuksi yksityisyyden loukkauksina.

Potilaskeskustelussa nousi myös huoli kuntoutuksessa tapahtuvasta kognitiivisten toiminnoissa tapahtuvista muutoksista kerättävien tietojen turvallisesta sähköisestä tallentamisesta ja niiden suojaamisesta. Huoli on ymmärrettävä, onhan esimerkiksi suomalaisessa mediassa keskusteltu Psykoterapiakeskus Vastaamon vuosina 2018-2019 tapahtuneesta tietomurrosta. Yhdysvalloissa tehdyssä tutkimuksessa skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavat tutkittavat luottivat informaation salassapitoon, mutta tutkimuksessa ei välttämättä otettu kantaa tietoturvaan vaan tutkimusryhmän salassapitovelvollisuuteen (Mendelson ym. 2022). Erilainen asenne tiedonjakoon voi olla myös kulttuurinen ero. Bioetiikassa yksi keskeinen kysymys on pitkään ollut yksilöiden terveystietojen turvallinen ja asianmukainen käyttö eri yhteiskunnan toimijoiden kohdalla (ks. Allen 2021). Tietojen asiattomalla käytöllä voi olla kauaskantoisia haittoja.

Läheisten näkökulmasta potilaan hoidossa on tärkeää jatkuvuuden turvaaminen ja potilaan hoitoon liittyvien vastuukysymysten selkeys, mikä on hoidosta vastaavan tahon ja mikä läheisten osuus potilaan tukemisessa ja hoidon toteutumisessa. Myös nuorilla on tunnistettu omaisten merkitys vaikuttavan hoidon toteutumisessa (Gregov ym. 2022). Hyvässä hoidossa potilas ja omaiset saavat kokemuksen siitä, että hoito on potilaan edun ja tarpeen mukaista, ammattitaitoista ja turvallista, ja että keskustelu on läpinäkyvää ja päätökset perusteltuja. Omaisten osallistamiseen liittyy toisaalta myös yksityisyyden suojaan liittyviä haasteita sekä kokemuksia ympäristön ennakoluuloisista ja negatiivisista asenteista.

4. Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus

4.1. Miten hoidon käyttöönotto tai siitä pidättäytyminen vaikuttaa terveydenhuollon resurssien jakamiseen?

Mikäli oletetaan, että terveydenhuollon työntekijä- (sekä henkilöstömielessä, että osaamisen kannalta), tila- ja taloudelliset resurssit ovat rajalliset, heijastuu uusien hoitojen käyttöönotto väistämättä jollakin tavalla terveydenhuollon muuhun palveluvalikoimaan, ja uuden hoidon käyttöönotto vaatii muutosten tekemistä muiden palvelujen tarjontaan. Hoidon käyttöönotto aiheuttaa niukkojen resurssien olosuhteissa vaihtoehtoiskustannuksia muualla terveydenhuollossa, ja on syytä vertailla kognitiivisen kuntoutuksen tuottamaa terveyshyötyä niihin terveyden menetyksiin, jotka aiheutuvat resurssien vähenemisestä muualla terveydenhuollossa. Tulee siis pohtia, mitä käytettävissä olevilla resursseilla on mahdollista toteuttaa, ja mistä mahdollisesti pitää pidättäytyä tai luopua. Tarvitaan pitkäjänteistä suunnittelua resurssien jakamiseksi tavalla, joka mahdollistaa kansalaisten tasavertaisen hoidon saannin.

Mikäli uusi hoito sitoo tietyn ammattiryhmän (esimerkiksi neuropsykologien) resurssia poikkeuksellisen paljon, voi uuden hoidon käyttöönotolla olla merkittäviä vaikutuksia kyseisen ammattiryhmän tuottamien muiden hoitojen saatavuuteen jatkossa. Samoin huomionarvoista on, että pyritään turvaamaan ammattitaitoisten ammattilaisten pitkäjänteinen sitoutuminen hoitoon. Kuten myös potilaiden kanssa käydyssä keskustelussa nousi esiin, hoitavan tahon sitoutuminen potilaan kuntoutukseen on tärkeä.

On myös mahdollista, että mikäli yksityiset palveluntuottajat alkavat tuottaa uutta hoitoa kysynnän lisääntyessä, terveydenhuollon ammattihenkilöresurssia siirtyy julkisista organisaatioista yksityiselle sektorille tuottamaan kyseistä hoitoa, ja julkisen organisaation mahdollisuudet tuottaa kyseisen ammattiryhmän tarjoamia palveluita heikentyy. Kyse on myös siitä, missä muodossa ja millä laajuudella menetelmän käyttöä laajennetaan. Menetelmän ryhmämuotoiset ja etäkontaktia hyödyntävät muodot ovat resurssien näkökulmasta helpommin ja halvemmin toteutettavissa. Toistaiseksi ei ole vakuuttavaa näyttöä siitä, että tällä menetelmällä voitaisiin suoraan korvata joku muu Käypä hoito -suosituksen mukainen menetelmä, joka sitten voitaisiin selkeästi jättää pois valikoimasta, ja siten tapahtuisikin vain resurssien siirto.

Edellä mainituista syistä on mahdollista, että muuta hoitoa saavien potilasryhmien mahdollisuudet päästä kyseessä olevaa hoitoa tarjoavan ammattiryhmän muihin palveluihin heikkenevät. Toisaalta uuden hoidon käyttöönotto voi vähentää hoitoa saavien potilaiden keskuudessa toisenlaisten hoitomuotojen (esim. keskustelukäynnit, sairaalahoito) tarvetta, ja tätä resurssia voi vapautua toisten potilasryhmien käyttöön.

Mikäli uusi hoito on vaikuttava, se voi vähentää pidemmällä aikavälillä tarkasteltuna kyseistä hoitoa saavien potilaiden tarvetta hoidollisiin interventioihin, ja myös sitä kautta vapauttaa hoidollisia resursseja muiden potilasryhmien käyttöön.

Hoidon käyttöönnotosta pidättäytyminen taas voi aiheuttaa tilanteen – jos oletetaan, että kyseessä on vaikuttava hoito – jossa terveydenhuollon resursseja ei suunnata tehokkaasti näyttöön perustuvan hoidon tuottamiseen. Tämä taas voi lisätä pitkällä aikavälillä hoitojen käyttämistä epäoptimaalisella tavalla, ja sitä kautta vaikuttaa kielteisesti saatavilla olevien resurssien tasapuoliseen jakautumiseen. Hoidosta pidättäytymisessä resurssit ohjautuvat muualle. Tämä vaikeuttaa potilaiden hoidon/kuntoutuksen toteuttamista ja kehittämistä pidemmällä tähtäimellä. Hoidon toteutumattomuus voi johtaa siihen, että hoidon tarve ja terveydenhuollon kuormitus myöhemmin lisääntyvät, jolloin ongelmat kasvavat ja voivat monimutkaistua. Mikäli hoito- ja kuntoutusprosessit eivät toimi, niistä voi seurata akuuttivaiheiden kuormituksen lisääntyminen ja potilaiden liukuminen hoitojärjestelmien ulkopuolelle, mikä edelleen voi kuormittaa muita tahoja (esimerkiksi sosiaalityö, pelastus- ja poliisitoiminta).

Menetelmän käyttöönoton tai siitä pidättäytymisen pitkäaikaisvaikutukset esimerkiksi sairaalahoidon tarpeeseen, tuettuun asumiseen tai työllistymiseen ovat laajassa mittakaavassa vasta alustavia, vaikka pienillä aineistoilla viitteitä tämänkaltaisista tuloksista onkin saatu (Ahti ym.2022). Menetelmän käytön yleistyessä tästä saadaan lisää tietoa. Jos edellä kuvattuihin asioihin voidaan vaikuttaa, tulee menetelmään panostettu resurssi korvattua. Toisaalta näin vakavan sairauden kohdalla pienikin edistys on potilaan ja hänen läheistensä näkökulmasta merkittävää. Skitsofreniaryhmän psykoosien hoitaminen voi potilaan terveyshyödyn lisäksi synnyttää hyötyä laajemmin yhteiskunnassa, joten on syytä miettiä myös sitä, tulisiko näiden sairauksien hoidosta saatavia terveyshyötyjä painottaa keskimääräistä enemmän.

Valittujen hoitomenetelmien pitää olla näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin perustuvia ja potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos tutkimusta ei ole, sitä pitää pyrkiä saamaan tavalla tai toisella. Erilaisista kognitiivisen kuntoutuksen menetelmistä on paljon tieteellisesti tutkittua tietoa ja niistä laadittuja katsauksia, ja näitä menetelmiä voidaan pitää oleellisena osana sairauden kokonaishoitoa.

Näiden hoitojen toteutumisessa on todennäköisesti sekä merkittäviä alueellisia että potilaskohtaisia eroja, joten on tärkeää tehdä katsaus aiheeseen (ks. myös tutkimus organisaatioilmapiirin vaikutuksesta menetelmän käyttöönottokysymyksissä ja päätöksenteossa Iso-Britannian julkisessa terveydenhuollossa (NHS): Lammas ym. 2022). Jaoston tekemässä ennakkokyselyssä eri alueiden terveydenhoitoyksiköille nousi esille muun muassa se, että isoissa kaupungeissa voi todennäköisesti olla helpompi yllä pitää erilaisia toimintoja, kun taas pienissä kunnissa palveluille ei välttämättä ole niin paljon kysyntää. Esimerkiksi HUSin alueella on varhaispsykoosikeskus, kun taas Seinäjoen seudulla uusia ensipsykooseja tulee siinä määrin vähän, ettei erilliseen yksikköön ole katsottu olevan tarvetta vaan potilaat hoidetaan osana muita potilasvirtoja. Tällöin menetetään joitain erikoistumisen etuja,

mutta saadaan käytettyä resurssia tehokkaammin. Toisin sanoen erilaisten toimintojen skaalautumisen huomioiminen palveluiden järjestämisessä on tärkeää.

Edellä mainitut seikat ovat keskeisiä rajallisten resurssien kohdentamisessa ja henkilökunnan kouluttamisessa. Pitkäaikaisemman tiedon saaminen hoitomenetelmistä on myös tärkeää, koska voi olla, että interventiot ovat vaikuttavia lyhyellä tähtäimellä, mutta vaikutus laimenee intervention loputtua. Kyseessä on sairausryhmä, jossa taudinkulku on keskimäärin pitkäaikainen ja uusiutuva, ja jossa hoidon tulee olla pitkäjänteistä.

Jaoston keskustelussa nähtiin tärkeänä vahvemman kansallisen koordinoinnin kehittäminen esimerkiksi Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tai yliopistojen kautta (erillisrahoituksella) näiden palveluiden järjestämisessä. Tämä vastaisi esimerkiksi käytännön ongelmaan siitä, että klinisen työn suuri määrä syö aikaa toimintojen kehittämiseltä. Esimerkiksi tietokoneavusteisen CRT-pohjaisen kuntoutusohjelman hankkiminen kaikkine perehtymisineen näytönasteista lisenssisopimuksiin vie paljon aikaa, ja ohjelmat edellyttävät myös päivittämistä, niin teknistä kuin osaamiseen liittyvää.

4.2. Miten hoidot, joilla on eettisesti samankaltaisia kysymyksiä, on järjestetty terveydenhuoltojärjestelmässä?

Eettisesti samankaltaisia kysymyksiä voi esiintyä myös somaattisten sairauksien tai muiden terveydenhuollon toimien yhteydessä. Tällaisten tunnistaminen voi auttaa tunnistamaan perusteettomia erilaisia toimintakäytäntöjä terveydenhuoltojärjestelmässä. Tällaiset erilaiset käytännöt voivat olla uhka yhdenvertaiseen hoidon mahdollistumiseen.

Jaoston keskustelussa nousivat esille psykiatriset häiriöiden hoito, mutta myös neurologisissa sairauksissa ja vanhusten hoidossa tunnistettiin mahdollisuuksia löytää samankaltaisuutta. Kaikki edellä mainitut kärsivät myös resurssien puutteesta ja se voikin olla yksi syistä, miksi samankaltaisia eettisiä kysymyksiä näiden yhteydessä nousee.

Jaostossa tunnistettiin mielenterveyden erityishaasteet. Nämä kysymykset palaavat aina psykoosisairauden tai vakavien mielenterveyshäiriöiden luonteeseen ja kykyyn vastaanottaa tietoa sekä tehdä sen mukaisia päätöksiä itseä ja esimerkiksi hoitolinjauksia koskien, kun nykyään pyritään potilaan ja hoitavan tahon jaettuun päätöksentekoon.

Yleensä somaattisissa sairauksissa potilas itse määrittää rajan, kuinka aktiivista hoito on, kun taas psyykkisissä sairauksissa voi olla myös omainen tai hoitava taho, joka sen määrittää. Koska taudinkuvassa voi ilmetä vaikeuksia kyvyssä vastaanottaa tietoa ja tehdä sen mukaan omalta kannalta parhaimpia päätöksiä, herää kysymys ovatko paternalistiset toimintatavat oikeutettuja ja jos ovat, missä määrin. Oikeuttaako esimerkiksi aloitekyvyttömyydestä kärsivän potilaan oireet hoitavan tahon tehdä hoitosuunnitelma ilman potilaan osallistamista? Tämä kysymys on myös esillä

potilaiden itsemääräämisoikeutta uudistavassa työryhmässä monipuolisesti. Esimerkiksi psykiatrisessa hoidossa on muita terveydenhuoltoaloja enemmän käyttämättä jätettyjä vastaanottoaikoja. Tämä näkyy kuitenkin kaikissa psykiatrisen avohoidon vastaanottoajoissa, ei vain skitsofreniaryhmän psykoosisairauksissa. (Honkalampi et al. 2012)

Ei ole myöskään täysin selvää, jakautuvatko resurssit tasapuolisesti esimerkiksi nuorille, jotka sairastuvat MS-tautiin tai vaikeaan epilepsiaan verrattuna skitsofreniaan sairastuneisiin. Jos neurologisten hoitopäätösten tekeminen on suoraviivaisempaa, on tärkeää miettiä, miksi ja missä kohtaa tällaiset toimintatapojen erot poikkeavat toisistaan. Onko kyse ennakkoluuloista tai tietämättömyydestä, resurssien epätasaisesta jakautumisesta vai kenties yhteiskunnallisista arvoista? On tärkeää huomioida potilasryhmät ja niiden tarpeet, vaikka niillä ei olisikaan kovaäänisiä puolustajia. Esimerkki tällaisesta haasteesta esitettiin myös geropsykiatrian resursseista. Terveydenhuoltojärjestelmän pitäisi olla valmiimpia tarjoamaan erilaisia kuntoutusmenetelmiä sairauden luonne huomioiden.

On myös tärkeää huomata samankaltaisuuksia ja niihin liittyviä eettisiä kysymyksiä, jotka sijoittuvat terveydenhuollon ulkopuolelle. Kognitiiviset kuntoutusmenetelmät voivat olla pelillisiä. Esimerkiksi peruskoulu hyödyntää pelejä jo aika laajasti, ja ne on saatu oppilaille mielekkäiksi ja opettavaisiksi. Hyödyntämällä koulutuksessa huomattuja haasteita ja niihin löydettyjä ratkaisuja, terveydenhuoltojärjestelmä pystyisi näistä saamaan hoitotyön ja yhteisöllisyyden oheen, mutta ei muuta osastohoidon sisältöä korvaamaan. Kognitiivista kuntoutusta suositellaan erityisesti nuorille ja hiljattain sairastuneille. Se voi olla hyvin monimuotoista. Jo psykiatriseen sairaalahoitoon, akuutti- ja pitkäaikaispsykoosiosastoille pitäisi saada kuntouttavia tehtäviä, jotka voivat olla ”yksinkertaisimmillaan” mukavia, kognitiota kuntouttavia tietokonepelejä. Osastoilta on vuosia jatkuneissa säätötalkoissa karsittu paljon kuten askarteluohjaajien tai fysioterapeuttien työpanoksista ja tällaista kuntoutusta voitaisiin nähdä lisäämässä monipuolisuutta hoitoon omalta osaltaan. Samalla pitää huomioida, ettei tietokonepelien pelaaminen ja kuntoutusmenetelmät aina rinnastu toisiinsa toimintakyvyn kohentumisessa (Bryce ym. 2018).

Tällaisen ohjelmapaketin kehittäminen on useamman osaamisalan (kuten tietojenkäsittelytiede, psykologia, pedagogiikka, lääketiede) yhteisprojekti, johon voidaan osallistaa myös potilaita ja kokemusasiantuntijoita. Myös pitkäaikaisemman tiedon saaminen hoitomenetelmistä on tärkeää, koska interventiot voivat olla vaikuttavia lyhyellä aikavälillä, mutta niiden vaikutus laimenee. Pitkäaikaishoidossa vaikutusten arviointi pitäisi rinnastaa somaattisten kroonisten sairauksien elinikäiseen hoitoon kuten diabeteksen hoitoon.

4.3. Onko jotain tekijöitä, jotka voivat estää ryhmän tai henkilön pääsyn hoidon pariin?
Yleisesti voidaan todeta, että stigma on edelleen olemassa, mikä vaikuttaa laajasti hoidon toteutumiseen (Rose ym. 2011). Tämä voi vaikuttaa niin potilaaseen, omaisiin ja lähipiiriin, työ- ja muihin yhteisöihin, ja tätä kautta myös estää hoidon toteutumista.

Stigmaa on myös terveydenhuoltojärjestelmässä, joskus jopa rakenteissa, kuten ennen psykiatristen sairaaloiden rakentamisessa erilleen muista sairaaloista. Psykiatristen sairaaloiden siirtäminen somaattisten sairaaloiden yhteyteen on voinut lieventää stigmaa ja vähentää ennakkoluuloja ja vääriä mielikuvia esimerkiksi skitsofreniapotilaista. Stigma voi aikaansaada myös sen, että pienikin huono kokemus terveydenhuoltojärjestelmässä kohdatuksi tulemisesta voi johtaa potilaan syrjäytymiseen ja hoidon parista putoamiseen (ks. Rose ym. 2011). Stigma voi myös nostaa potilaan kynnystä hakeutua terveydenhuollon palveluihin havaitsemistaan oireista huolimatta.

Myös resurssien saatavuus voi estää hoitoa esimerkiksi oirekuvan tunnistamisen viivästyessä tai hoitoa edeltävien arviointikäyntien ja hoitokäyntien toteutumattomuuden vuoksi. Valtakunnallisesti psykiatrian palveluissa on esiintynyt ruuhkautumista kaikilla psykiatrian erikoisaloilla, ja hoitoa ei aina kyetä aloittamaan hoitotakuun edellyttämällä tavalla. Useista psykiatrian eri erikoisaloilla ja mielenterveyspalveluissa työskentelevistä ammattihenkilöryhmistä on pulaa valtakunnallisesti. Jos laitehankintoihin annetaan enemmän resursseja kuin muihin hoidon osa-alueisiin, voi tämä aiheuttaa myös jonoja. Myös esimerkiksi etäkuntoutuksessa voi olla jonoa, joka voi aiheuttaa negatiivisia vaikutuksia hoitoon sitoutumisessa ja hoidon toteutumisessa myös pidemmän aikavälin näkökulmasta. Hoidon jatkuvuus on tärkeää.

Hoidosta mahdollisesti potilaalle aiheutuvat pienetkin kustannukset voivat estää hoidon toteutumisen. Ne voivat olla suuri kysymys erityisesti silloin, jos läheisten tukiverkkoa ei ole, ja kaikki resurssit on potilaan järjestettävä itse. On tärkeää huomioida potilaiden ja läheisten tarpeet, mutta terveydenhuoltojärjestelmän resurssien puutteen vuoksi nämä voivat jäädä kuulematta.

Hoidon alueellinen saatavuus voi olla myös este. Eri alueilla on erilaiset mahdollisuudet tarjota hoitoa, ja tämän kautta myös potilaiden yhdenvertaisuus maantieteellisin perustein kyseenalaistuu. Lisäksi organisatoriset muutokset hyvinvointialueilla voivat hyvinkin aiheuttaa niin suuria muutoksia, että ne aiheuttavat ennakoimattomia haasteita. Jos hoitoa järjestetään keskittymällä kapeasti hoidon järjestämisen tehokkuuteen eikä pohdita järjestämistä potilaan näkökulmasta, voi tämä aiheuttaa haasteita. Jos diagnoosipohjaisissa linjaorganisaatioissa ei ole huomioitu kokonaisuutta riittävästi, voivat jotkin palvelut kuten kuulovammaisten hoito tai tulkkia tarvitsevien tarpeet jäädä riittämättömälle huomiolle.

Myös hoitavan tahon tiedon puute voi estää hoidon toteutumisen. Potilaskeskustelussa nousi esille, että hoitava taho ei ollut ohjannut potilasta kognitiiviseen kuntoutukseen, vaan se oli edellyttänyt potilaalta omaa aktiivista hakeutumista kuntoutuksen piiriin.

Potilaan näkökulmasta myös hoitosuhteen jatkuvuuden merkitys on tunnistettu tärkeäksi ja tähän liittyviä tekijöitä voidaan tunnistaa myös esteeksi sille, että jatkohoito

toteutuisi. Jos jatkokuntoutusta oletetaan tehtävän itsenäisesti, tämä voi itsessään myös toimia haasteena kuntoutumisen jatkolle, koska potilasryhmä on erityisen herkkä muutoksille. Vaihtuva hoitava taho voi siis olla myös haaste kuntoutuksen onnistumiselle. Potilaat voivat nähdä hoitosuhteet myös ihmissuhteina heidän ja hoitavan tahon välillä. Sosiaalisten suhteiden muodostuminen voi olla sairauden oireiden vuoksi hyvinkin haasteellista ja siksi onnistuessaan tällä tavalla merkityksellistä (ks. myös Small et al. 2018).

5. Lainsäädäntö

5.1. Vaikuttaako hoidon käyttöönotto ihmisoikeuksien toteutumiseen?

Hoidon käyttöönotto lisää yhdenvertaisuutta ja oikeutta riittäviin, näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin perustuviin terveyspalveluihin. Lisäksi joissakin tilanteissa hoidon käyttöönotto voi lisätä potilaiden, joiden opinnot ovat kesken, sivistyksellisiä oikeuksia sekä oikeutta työhön ja omatoimiseen asumiseen. Menetelmä ei siis haasta ihmisoikeuksia tältä osin. Toisaalta, jos oikeus ei resurssien niukkuuden vuoksi toteudu psykiatrisessa hoidossa, loukkaa tämä potilaan ihmisoikeuksia.

5.2. Voiko menetelmän käyttöönotto nostaa eettisiä haasteita, joita ei ole käsitelty lainsäädännössä ja sääntelyssä

Potilaiden hoitoa koskeva lainsäädäntö, muun muassa mielenterveyslaki ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista, tulee sovellettavaksi myös kognitiivisen kuntoutuksen menetelmien kohdalla. Lainsäädännön ja sääntelyn osalta voidaan pohtia kaikkia niitä ohjauskeinoja, joita hyvinvointialueiden tulee ottaa huomioon palveluita järjestäessään ja jotka vaikuttavat hyvinvointialueiden mahdollisuuksiin järjestää näitä palveluita. Taloudelliset resurssit ovat yksi niistä asioista, joka vaikuttaa hoitojen käyttöönottoon ja esimerkiksi henkilökunnan kouluttamiseen tiettyihin hoitomuotoihin, vaikkakin lainsäädännössä on hyvinvointialueille asetettu velvoite henkilöstön riittävän osaamisen varmistamiseen. Pohdittavaksi tulee myös työnjakokysymykset eri SOTE-toimijoiden välillä, joihin liittyy eettisiäkin valintoja ja kysymyksiä, että miten potilaan hoito oikeasti toteutuu – hoidon järjestämisen kannalta vai myös potilaslähtöisesti. Tämä on erityisen tärkeää silloin, kun nämä kaksi näkökulmaa eivät ole linjassa keskenään.

6. Eettiset seuraukset suosituksen tekemisestä?

6.1. Mitkä ovat tulosten muuttujien, vaikuttavuuden raja-arvojen sekä vertailuryhmien tai -hoitojen valintojen eettiset vaikutukset?

Jaostossa koettiin tärkeänä pohdiskella tulosten muuttujia strukturoidusti, liittyvätkö ne esimerkiksi elämänlaatuun tai toimintakykyyn. Kukin muuttuja nostaa eettisiä kysymyksiä esimerkiksi siitä, miten muuttujaa voidaan mitata. Olisi tärkeää suosituksen kannalta myös tunnistaa ne mahdolliset potilasryhmät, jotka eivät hyödy tästä hoidosta. Hoidon kohderyhmä on hyvin heterogeeninen sekä oirekuvaan, toimintakyvyn että sairastamishistorian osalta. Subjektiivisuus on psykiatriassa

oleellinen piirre, ja potilaan kokemus saamastaan hoidosta ei välttämättä aina korreloi terveyshyötyyn järjestelmän tai palvelurakenteen näkökulmasta.

Valmisteilla olevassa suosituksessa ei ole nimetty selkeää nuorten ja aikuisten välistä ikärajaa hoidon saamiselle. Selkeän ikärajan puuttuminen ehkäisee myös osaltaan sitä, ettei potilaita poissuljeta palveluiden piiristä sen perusteella, vaikka tutkimustietoa ei nuorista olisikaan yhtä paljon kuin aikuispotilaista. Myös se, että suosituksen kohderyhmää laajennettiin alkuperäistä skitsofreniaa koskevasta kognitiivisen kuntoutuksen suosituksesta koskemaan skitsofreniaryhmän psykooseja kattavammin, on tärkeää, koska se mahdollistaa nuorten paremman huomioon. Nuoruusikäisten diagnoosi on tavanomaisemmin F29 (määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö) kuin joku muu skitsofreniakirjon häiriö (ks. Gergov et al. 2022.).

Myös kielelliset kysymykset on tärkeä ottaa näissä vertailuissa huomioon (ks. myös Noël ym 2021?, Rocha ym. 2013). Eri etnisten ryhmien osalta kuntoutuksen saaminen omalla kielellä voi olla haasteellista paikkakunnasta ja resursseista riippuen.

6.2. Minkälaisia eettisiä ongelmia on suhteessa tiedon keräämiseen tai taloudellisen arvioinnin sisältämiin oletuksiin?

Mahdollisesti haasteellista on se, jos HUSin kokoisen ja kaltaisen organisaation tiedoista tehdään yleistyksiä, vain siksi, että niissä on tilastoitu, millaisia hoitoja on annettu potilaille. Tällaista tietoa ei ole helposti saatavilla kaikkialta Suomessa ja se voi aiheuttaa tiedon vinoutumista. Lisäksi on muistettava, että vain tieto siitä, mitä hoitoa on annettu ei vielä anna tietoa siitä oliko juuri se menetelmä vaikuttava ja minkälaisia kokemuksia potilailla oli sen vaikutuksesta toimintakykyyn, pärjäämiseen tai elämänlaatuun. Palvelujärjestelmällä on velvollisuus seurata, että tällaisen hoidon vaikutusta koskevan tiedonkeruu toteutuu, eikä kokonaisuuden kannalta rekisteröidä vain tilastoja siitä, kuinka moni potilas sai mitään interventiota vaan myös sen, millaisia interventiosta saadut hyödyt olivat potilaalle. Tällaisen tiedonkeruu ei ole tärkeää vain järjestelmän kannalta, vaan myös potilaat ovat kokeneet tällaisen tiedonkeruun mahdollisuutena tulla ymmärretyksi (Fornells-Ambrojo ym. 2017). Samalla on tärkeä pitää mielessä, että ihmisen toimintakykyyn vaikuttaa merkittävä määrä tekijöitä ja yhden intervention itsenäisten vaikutusten erotteleminen voi olla hyvin vaikeaa.

Tässä suosituksen valmistelussa on tietenkin yhtymäkohtia laajemmin taloudellisten resurssien etiikkaan ja kohdentumiseen (kuten laaturekisterihankkeet Suomessa, joissa psykoosisairaudet on yksi alue).

6.3. Mikä vaikutus on palveluvalikoimaneuvoston suosituksella juuri tässä vaiheessa?

Hyvinvointialueiden toimintamallien muotoutuessa tarve tälle suositukselle on hyvinkin ajankohtainen. Psykiatrian palveluiden järjestymisessä lain edellyttämällä tavalla on ollut merkittäviä puutteita (ks. esim. Toikkanen 2021; Huikko ym. 2020). Koronapandemia on aiheuttanut hoitovelkaa, joka aiheuttaa riskiä psykiatriankin

palveluiden edelleen "laimentumiselle". Psykiatriassa on tärkeää ajankohtaisesti kiinnittää huomiota hoitotakuutilastojen lisäksi hoidon laatuun.

Yhteenveto korttien keskeisistä löydöksistä

Suomalaisesta palveluvalikoimasta päätettäessä on huomioitava, että kyse on julkisen vallan velvollisuuksien määrittämisestä. Velvollisuuksiin liittyy riittävien palvelujen tarjoaminen kaikille potilasryhmille ja eriarvoisuuden vähentäminen.

Suositukseen valitun sairaus(ryhmän) luokittelu, sen haasteet ja merkitys

Kyseessä on hyvin heterogeeninen potilasryhmä niin taustatekijöiden, moninaisten ja vaihtelevien oireiden, liitännäissairauksien, elämäntilanteiden kuin yhteiskunnallisten seurauksien suhteen. Skitsofreniaryhmän psykoosien tarkastelu edellyttää kokonaisvaltaista näkökulmaa, jossa huomioidaan haitat ja hyödyt paitsi potilaan myös läheisten ja laajemmin yhteiskunnan näkökulmasta.

Hyötyjen ja haittojen suhde

Kognitiivisen kuntoutuksen hyödyt näyttäytyvät potilaan kohdalla selkeästi suuremmilta kuin haitat. Koska potilasryhmä on heterogeeninen, on mahdollista, ettei kuntoutus ole kaikkien potilaiden kohdalla vaikuttavaa, eikä kaikilla potilailla kuntoutuksen hyötyjä tule esiin. Haitat ovat kuitenkin lieviä eivätkä johda pysyviin ja vakaviin haittoihin, kunhan potilaiden jatkokuntoutuksesta huolehditaan.

Terveydenhuollon kannalta merkittävintä on asianmukainen ja sitoutunut panostus henkilöstön, osaamisen, laitteiston ja muiden resurssien osalta. Tämä voi olla alueittain erilaista ja niukkojen resurssien tilanteessa johtaa myös erilaisiin haittoihin.

Autonomia

Kognitiivinen kuntoutus pyrkii tukemaan potilaan itsemääräämiseen tarvittavia kykyjä. Tämän potilasryhmän kohdalla on huomattava, että jos esimerkiksi sairaudentuntoa ei ole, hoitoon sitoutuminen ja hoidon toteutuminen voivat muodostua haasteellisiksi, eivätkä potilaan omat valinnat hoidosta välttämättä palvele kuntoutusta. Sairaus voi kyseenalaistaa potilaan kykyä tehdä päätöksiä tai osallistua yhteiseen päätöksentekoon ja kognitiivinen kuntoutus on siis tärkeä keino vahvistaa potilaiden itsemääräämiseen tarvittavia kykyjä.

Sairastumisen myötä informaation välittäminen sairaudesta niin potilaalle kuin hänen omaisilleen on hyvin tärkeää. Informaation jakamisessa on huomioitava taudinkuvaan kuuluvat mahdolliset haasteet tiedon vastaanottamisessa ja prosessoinnissa, ja myös huomioitava vuorovaikutuksen merkitys.

Henkilöiden kunnioittaminen

Kognitiivinen kuntoutus on vaikuttavana menetelmänä ihmisarvoa tukeva, mutta jos menetelmä ei olekaan vaikuttava joidenkin potilaiden kohdalla, se voi osaltaan johtaa

potilaan omanarvontunnon heikentymiseen. Henkilökunnan asenteilla on myös merkittävä vaikutus koettuun ihmisarvoon.

Oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus

Psyykkiset sairaudet ovat terveydenhuoltojärjestelmässä kroonisesti aliresursoituja uhaten potilaiden yhdenvertaisuutta. Hoitojen toteuttamisessa voi olla suuriakin alueellisia eroja, jotka pitäisi huomioida. Samoin pitäisi huomioida se, että kyseessä on pitkäaikainen ja vaihteleva sairaus, jossa pitkäaikaiset hoitosuunnitelmat ovat keskeisiä. Kognitiivinen kuntoutus on menetelmänä lyhytkestoinen, siksi sen jälkeisestä jatkohoidosta on tärkeää huolehtia.

Lainsäädäntö

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuksia koskeva lainsäädäntö on uudistumassa, ja sen myötä mielenterveyspalveluiden asiakkaiden oikeuksia tullaan tarkastelemaan uudelleen (STM 1.6.2021). Lähtökohtaisesti lainsäädännön tulee mahdollistaa myös tälle potilasryhmälle itsemääräämisoikeuden. Tämän potilasryhmän kohdalla on samalla huomattava, että jos esimerkiksi sairaudentuntoa ei ole, hoitoon sitoutuminen ja toteutuminen voivat muodostua haasteellisiksi, eivätkä omat valinnat hoidosta silloin välttämättä palvele kuntoutusta.

Eettisiä tekijöitä menetelmän arviossa

Suositukselle on ajankohtainen tarve psykiatrian ollessa aliresursoitu ala ja hyvinvointialueiden palveluiden ollessa muotoutumassa. Alueelliseen tiedonhankintaan liittyy haasteita, ja sieltä noussut tiedonpuute käytetyistä menetelmistä ja niiden vaikutuksista on tekijä, joka voi heikentää yhdenvertaisen suosituksen laatimisen tältä osin.

Osa B: Tunnistettujen arvokysymysten punninta

EUnetHTA mallin lähtökohta on, että korttimallin avulla tunnistettujen arvokysymysten punninta ja analysointi voidaan tehdä monella erilaisella eettisen analyysin mallilla. Jaostossa päädyttiin siihen, että punnintaan käytetään kasuistiikkaa, prinsiplismia ja teknologian sosiaalista muovautumisen (SST) näkökulmaa (ks. Arras 2017; Beauchamp ja Childress 2001; Williams & Edge 1996).

Kasuistiikka

Kasuistiikan lähtökohtana on ratkoa moraalisesti haastavia tapauksia vertaamalla niitä merkittävilta osin samankaltaisiin tapauksiin, joihin meillä on laajasti hyväksytty ratkaisu olemassa. Kasuistiikka soveltuu hyvin palveluvalikoimaneuvoston työn tueksi, koska samankaltaisten terveysongelmien ja hoitojen yhdenmukainen sisällyttäminen palveluvalikoimaan on arvokasta. Tällainen analyysimalli tukee yhdenvertaisuuden periaatetta, joka on myös yksi palveluvalikoimaneuvoston ohjaavia periaatteita.

Sekä keskusteluissa jaoston että potilaiden kanssa, hoitosuhteen jatkuvuus nostettiin keskeiseksi asiaksi. Kognitiivinen kuntoutus voi olla hyvinkin lyhytkestoinen kuntoutus, eikä jatkokuntoutusta ole välttämättä määritelty niin, että se olisi selvää potilaalle eikä hoitohenkilökunnan pysyminen samana toteudu. Kysymys tässä kohtaa on siis siitä, onko tämä eettisestä näkökulmasta ongelmallista ja potilaan hyvää kyseenalaistava toimintamalli. Yksi tapa lähestyä asiaa tässä viitekehyksessä on tunnistaa sellaiset potilasryhmät, joiden osalta hoitoja pidetään selkeästi perusteltuina tai selkeästi perusteettomina, ja analysoida mistä tämä tilanne johtuu.

Kognitiivisten kykyjen ylläpitäminen ja harjoittaminen jää lyhyen kognitiivisen kuntoutuksen jälkeen osittain potilaan vastuulle ja aktiivisuuden varaan, jos hoitava taho ei huolehdi jatkokuntoutuksesta. Tällainen kuntoutus käytäntö kuitenkin lienee tyypillinen terveydenhuoltojärjestelmässä, ja on siinä mielessä perusteltu. Esimerkiksi erilaisten toimenpiteiden jälkeen mahdollisten ohjatun kuntoutusjakson jälkeen yksilöt jäävät oman aktiivisuutensa varaan siinä, kuinka paljon jatkavat kuntoutusta ja ylläpitävät kykyjään.

Yllä esitetyt esimerkit eroavat skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien hoidosta siinä, että psykooseja sairastavat kärsivät pitkäaikaisesta ja vaihtelevasta sairaudesta, kun taas toimenpiteiden jälkeinen kuntoutus on ensisijaisesti toimenpiteen aiheuttaman vaikutuksen korjaamista niin lähelle lähtötasoa kuin mahdollista. Myös muissa pitkäaikaissairauksissa kuten diabeteksessä ja sen hoitoon liittyvissä asioissa oletetaan, että esimerkiksi kriisivaiheen jälkeen, kun tauti todetaan, potilas opettelee myös itse huolehtimaan sairaudestaan. Diabeteksen oireilu ei kuitenkaan lähtökohtaisesti heikennä potilaan mahdollisuuksia huolehtia omasta sairaudestaan, kun taas skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavilla voidaan tilanteen nähdä olevan toinen. Tämän perusteella ei ole oikeutettua myöskään odottaa skitsofreniaryhmän psykoosia sairastavilta samanlaista omasta hoidosta huolehtimista kuin diabetespotilailta.

Skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kohdalla merkityksellistä on siis heidän kärsimänsä oireet, jotka voivat suoraan liittyä aloitekyvyttömyyteen tai muuhun sellaiseen piirteeseen, joka kyseenalaistaa heidän mahdollisuutensa olla itse aktiivisia ja vastuussa omasta jatkokuntoutumisestaan.

Prinsiplismi

Prinsiplismi on eettisen analyysin malli, joka lähtee tiettyjen yleisesti hyväksyttyjen eettisten perusperiaatteiden olemassaolosta ja niiden soveltamisesta käytäntöön. Näitä eettisiä periaatteita tulee lähtökohtaisesti aina noudattaa. Niillä ei ole vakiintunutta keskinäistä hierarkiaa ja siksi ne voivat joissakin tapauksissa olla myös ristiriidassa keskenään. Ne ovat ns. *prima facie* -periaatteita, joita voidaan perustellussa tilanteessa loukata ja ylittää toisen, siinä tilanteessa vahvemman, *prima facie* -periaatteen perusteella. Parhaiten tunnettu malli on ns. neljän periaatteen malli, jossa periaatteet ovat

1. Autonomian kunnioittaminen
2. Haitan välttäminen
3. Hyvän tekeminen
4. Oikeudenmukaisuus.

Nämä periaatteet ovat hyvin relevantteja myös skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kognitiivisen kuntoutuksen menetelmien eettisessä arvioinnissa.

Autonomian kunnioittaminen jakautuu tässä analyysissä kahteen pääkysymykseen: onko ihminen kykenevä autonomiseen päätöksentekoon. Tämä sisältää kysymykset päätöksentekoon tarvittavista kyvyistä (ns. kompetenssi), siitä onko päätöksenteko vapaaehtoista ja vapaata kontrolloivista voimista kuten painostuksesta, kiristyksestä tai liiasta houkuttelusta. Toinen pääkysymys on, mitä hoitoon liittyviä valintoja yksilön autonomian piiriin terveydenhuollossa kuuluu. Haittojen välttämisen tärkeyttä arvioitaessa punnitaan hoitamiseen ja hoitamatta jättämiseen liittyviä haittoja sekä hoidon saatavuuteen liittyviä mahdollisia tekijöitä ja niiden seurauksia. Hyvän tekemisen periaate koostuu kolmesta näkökulmasta; tehdään hyvää, poistetaan haittaa ja edesautetaan hyvän mahdollisuuksia. Periaate korostaa sitä, että hoidoista on oltava selkeitä hyötyjä käytännössä enemmän kuin vaihtoehtoista tavoista hoitaa samoja henkilöitä tai käyttää terveydenhuollon resursseja. Oikeudenmukaisuus liittyy kysymykseen tarjottavien hoitojen rajoista ja kustannuksista, tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta. Sen mukaan samassa tilanteessa oleville ihmisille tulisi tarjota hoitoja samoin perustein riippumatta heidän henkilökohtaisista ominaisuuksistaan kuten iästä tai sukupuolesta, heidän koulutustaustastaan, asuinpaikastaan tai varallisuudestaan. Sekä haittojen välttämisen, että hyvän tekemisen periaate arvioi seurauksia. Autonomian kunnioittamisen ja oikeudenmukaisuuden periaatteet puolestaan perustuvat näihin arvoihin ja niitä koskeviin periaatteisiin itsessään.

Autonomian kunnioittaminen

Mielenterveyshäiriöissä ja -sairauksissa voidaan tunnistaa ainakin kaksi yksilön autonomian ulottuvuutta, jotka voivat kyseenalaistua. Nämä ovat kyvykkyys eli kompetenssi ja autenttisuus. Kompetenssi tarkoittaa tässä laajasti ottaen kykyä muodostaa intentioita tavoitteidensa perusteella ja toimia sen mukaisesti. Myös esimerkiksi itsestigmatisointi voi vaarantaa kompetenssin, koska se voi johtaa esimerkiksi syrjäytymiseen ja hoidon piiristä poisputoamiseen. Autenttisuus puolestaan viittaa yksilön suhteeseen omiin uskomuksiinsa, haluihinsa, sitoumuksiinsa ja arvoihinsa ja siihen, miten nämä uskomukset, halut, sitoumukset ja arvot motivoivat yksilöä toimintaan ja miten ne muodostavat perusteita yksilön päätöksille. (Bergamin ym. 2022.) Koska skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavilla voi olla erilaisia ja vaihtelevia oireita, nämä oireet voivat kyseenalaistaa jompaakumpaa autonomian ulottuvuutta tai molempia. Esimerkiksi ennakkoluulot ja sairaudentunnon vähyys tai kokonaan puuttuminen voivat estää potilasta

tarkastelemasta tilannetta kaikki asianmukaiset seikat huomioon ottaen (ks. esim. Isham ym. 2021). Tällainen voi aiheuttaa myös haasteita terveydenhuoltojärjestelmälle mahdollistaa paras mahdollinen hoito, jos potilas itse ei hakeudu hoitoon eikä sitoudu siihen. Samalla haastetta voi myös antaa se, ettei potilaalla ole tavoitteita tai aloitekykyä tehdä valintoja hoitonsa suhteen. On tärkeää muistaa, ettei epävarmuus tai epäröinti valinnoissa automaattisesti kyseenalaista autonomiaa, mutta on kuitenkin keskeistä tunnistaa mahdolliset tuen tarpeet potilaan päätöksenteossa. Luottamukseen perustuva pitkäjänteinen hoitosuhde on tällaista päätöksentekoa edistävää (Isham ym. 2021).

Analyysin aiemman osion perusteella sairautta koskevan informaation tarjoamisen merkitys erityisesti juuri sairastumisen jälkeen, mutta myös myöhemmin, on suuri tämän potilasryhmän kohdalla. Sairastuminen on elämää mullistava kokemus, ei vain oireiden kannalta, mutta myös muutoksena siihen, millaista elämää potilas on voinut aiemmin elää. Informaation saaminen potilaalle soveltuvalla tavalla voi lievittää muutoksen aiheuttamia reaktioita. Tämä ei koske vain potilaita vaan myös heidän läheisiään (ja muita relevantteja tahoja, koska näihin sairauksiin liittyy paljon stigmaa ja ennakkoluuloja). Kognitiivisen kuntoutuksen tarkoituksena on tukea potilaan autonomiaa harjoittamalla niitä kykyjä ja taitoja, joita hän tarvitsee pärjätäkseen elämässä ja yhteiskunnassa.

Hyvän tekeminen ja haitan välttäminen

Haitan välttäminen ja hyvän tekeminen limittyvät usein toisiinsa ja esimerkiksi Belmont raportissa (1979) niitä myös käsitellään kokonaisuutena. Tässä kokonaisuudessa katsotaan kognitiivisen kuntoutuksen menetelmien merkityksellisiä hyötyjä ja haittoja.

Menetelmä pyrkii kuntouttamaan potilaan kognitiivisia taitoja. Tämä on perustavanlaatuinen pyrkimys lisätä potilaiden kykyjä ja taitoja, jotta laajemmassa viitekehyksessä heidän toimintakykynsä ja mahdollisuutensa ottaa osaa yhteiskuntaan paranisi.

Haitan ja hyödyn ulottuvuuksiin kuuluu joukko erilaisia haittoja yksilölle, läheisille ja laajemmin yhteiskunnalle. Haitan käsitteen määrittely on tärkeä ymmärtää kattavan kaikki nämä alueet skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kognitiivisen kuntoutuksen menetelmien eettisessä analyysissä, koska analyysin aiemman osion valossa eri potilaiden kohtaama haitta on hyvinkin monitahoista tilanteesta riippuen. Haitan välttämisen ulottuvuudessa keskeistä on, että terveydenhuollon ja sitä edustavien tahojen toimenpiteillä (esim. resurssien mitoitus ja käyttö, mutta myös esimerkiksi ennakkoluulot) ei aiheuteta haittaa. Haitan välttämisessä on arvioitava myös mahdollisuudet hoitoon tahattomasti liittyvien haittojen minimoimiseen (esimerkiksi jos kuntoutus ei ole vaikuttavaa, hoitohenkilökunta vaihtuu jatkuvasti tai hoitojärjestelmässä tapahtuu muutoksia). Tärkeää on myös pohtia keinoja haitan välttämiseksi ja niin potilaiden kuin heidän läheistensä suojelemiseksi haitalta.

Hyvän tekemisen periaate ei edellytä sitä, että potilas kykenee sitoutumaan kuntoutukseen, vaan pyrkimys on tuottaa hyvää hänelle. Tarkoin harkitut ja hyvin perustellut paternalistiset käytänteet voivat hyödyttää potilasta jossain tilanteissa, varsinkin tilanteissa, joissa sairauden oireet voivat heikentää potilaan valmiuksia itsemääräämiseen. Nämä paternalismin oikeuttavat perusteet voivat myös nojata potilaan omaan suostumukseen ja ymmärrykseen hoidon etenemisestä. Hyvän tekemisen periaatteen noudattaminen voi joutua myös ristiriitaan potilaan autonomian kanssa (tahdosta riippumaton hoito), mutta kognitiivinen kuntoutus ei tyypillisesti tällaista aiheuta.

On tärkeää arvioida haittoja, riskejä ja hyötyjä ei vain yksilökohtaisten hoitojen tavoitteiden saavuttamisen näkökulmasta vaan kokonaisvaltaisesti paitsi potilaan hyvinvoinnin ja elämän, myös hänen läheistensä sekä yhteiskunnan toimivuuden kannalta. Tähän liittyy keskeisesti myös riittävän tutkimustiedon saaminen kaikesta tarvittavasta.

Oikeudenmukaisuus

Distributiivista oikeudenmukaisuutta eli resurssien oikeudenmukaista jakamista voidaan tarkastella karkeasti ottaen ainakin neljästä näkökulmasta. Utilitaristinen näkökulma keskittyy ensisijaisesti utiliteettiin eli kokonaishyötyyn. Sen perusteella oikeudenmukaista on taata koko väestön kannalta maksimaalinen terveyshyöty. Se mahdollistaa niin negatiiviset kuin positiiviset käytännöt. Jos skitsofreniaryhmän psykooseja sairastaville ei järjestetä asianmukaista kuntoutusta, on mahdollista, että koko väestön näkökulmasta erilaisten yhteiskunnan palvelujen tarve kasvaa. Egalitaristinen näkökulma lähtee hyödyn maksimoimisen sijaan ajatuksesta yhteiskunnan jäsenten yhdenvertaisesta mahdollisuudesta saada tiettyjä yhteiskunnallisia palveluita, kuten julkinen terveydenhuolto. Tämä tarkoittaisi, että terveydenhuollon palveluita olisi tarjolla kaikille riippumatta siitä minkälainen terveysongelma heillä on (olettaen, että siihen on tarjolla jonkinlaista hoitoa ylipäättään). Kommunitaristinen näkökulma lähtee siitä, että palveluja tulee olla tarjolla kuten ennen on ollut, yhteisön tapojen ja perinteiden mukaisesti. Libertarinen näkökulma lähtee ihmisten perustavanlaatuisesta vapaudesta valita ja omistusoikeudesta. Sen mukaan tärkeää ei ole yhteisöllinen hyöty tai kansalaisten tarpeiden täyttäminen, vaan tärkeää on se, että prosessi palveluiden saamiseksi on reilua, ja yksilöiden vapaudet säilyvät niin laajalti kuin mahdollista. Palveluja on tarjolla, mutta niiden saamiseen voi liittyä esimerkiksi taloudellisia ehtoja.

Mikään yhteiskunta ei järjestäydy yhden teorian mukaisesti. Suomessa egalitaristinen resurssien jako on yksi pääperusteista. Kaikille tarvitseville pyritään tarjoamaan mahdollisuus riittävään hoitoon ja kuntoutukseen yhteiskunnan resurssit huomioon ottaen. Skitsofreniaryhmän psykoosia sairastavilla on tunnistettu vakava pitkäaikainen sairaus, johon on tarjolla myös tutkimustietoon perustuvia vaikuttavia hoito- ja kuntoutusmenetelmiä. Egalitaristisen periaatteen mukaan, nämä palvelut pitäisi olla kaikille näille potilaille saatavilla. Samaan aikaan näiden potilaiden kohtelu

terveydenhuoltojärjestelmässä pitäisi olla yhdenvertaista ei vain muihin mielenterveyspotilaihin verrattuna vaan myös muihin potilasryhmiin ottaen huomioon terveysongelmien vakavuuden, hoidosta ja kuntouksesta mahdollisesti saatavan terveyshyödyn ja muut moraalisesti merkitsevät seikat oikeassa suhteessa.

Teknologian sosiaalinen muovautuminen

Teknologian sosiaalinen muovautuvuus (engl. *social shaping of technology*, SST) on näkökulma, jossa terveydenhuollon teknologioita ja hoitomenetelmiä tarkastellaan osana laajempia yhteiskunnallisia prosesseja. Hoitoteknologiat eivät siis ole kaikesta muusta riippumattomia tekniikoita tai laitteita, vaan niillä on vaikutusta yhteiskuntaan ja toisinpäin. Ne voivat esimerkiksi vaikuttaa erikoissairaanhoidon tarjoamiin palveluihin ja hoitomuotoihin (ks. Vita ym. 2016) ja on tärkeää pohtia, onko niihin kohdistettu resurssien käyttö järkevää kaiken kaikkiaan. Saadaanko siitä esimerkiksi riittävää terveyshyötyä resurssien kulutukseen nähden?

Kognitiiviseen kuntoutukseen hyödynnetään tietokonepohjaisia ohjelmia. Niiden mielekkyys ja käytettävyys vaikuttavat myös siihen, ovatko ne vaikuttavia. Näiden menetelmien käytettävyydestä ja mielekkyydestä löytyy myös tutkimuksia (ks. esim. Parker ym. 2013, Reeder ym. 2016, Voutilainen ym. 2016). Potilaskeskustelussa nousi esille myös ohjelmassa esiintyneet viat ja muut tekniset haasteet, jotka eivät olleet saaneet potilasta lopettamaan kuntoutusta, mutta jotka selvästi vaikuttivat kokemukseen hoidosta ja sen laadusta. Tutkimuksissa on myös tunnistettu, että esimerkiksi huoneen valaistus vaikuttaa motivaatioon (Guimond ym. 2019) ja menetelmän soveltaminen erilaisissa toimintaympäristöissä voi aiheuttaa haasteita (Parker ym. 2013). Menetelmien tekninenkin toimivuus on tunnistettu myös laajemmassa viitekehyksessä ja ohjelmia pyritään myös kehittämään käyttäjännäkökulmaa hyödyntäen jo suunnittelu ja tuotantovaiheessa (Dark et al. 2018)

Tietokoneella tehtävä kognitiivinen kuntoutus voi myös harjoiteltavien tehtävien lisäksi antaa käyttäjille kokemuksen uuden taidon oppimisesta, kun kuntoutusta toteutetaan onnistuneesti tietokoneella (Reeder et al. 2016, Noël ym. 2021). Tämä voidaan omalta osaltaan nähdä positiivisena lisänä potilaan toimintakykyyn ja pärjäämiseen, jonkinlaisena piilohyötynä menetelmän käytöstä. Toisaalta tietokonepohjaisen ohjelman käyttö voi myös luoda painetta omaksua it-taitoja. Jos potilas ei onnistu käyttämään ohjelmaa, esimerkiksi omalta laitteeltaan, voi se aiheuttaa turhautumista ja pahimmillaan johtaa syrjäytymiseen. Ohjelman käyttöä tarkastelevissa tutkimuksissa onkin tunnistettu ilmiö, joka osoittaa, ettei ohjelman käyttäminen ole kaikille potilasryhmille yhtä helppoa (engl. *digital divide*) (Watson 2021). Jos menetelmää tarjotaan vain tietokonepohjaisena – oli kyseessä sitten kasvokkain tapahtuva kuntoutus tai etäkuntoutus – voi tämä äärimmillään johtaa eri potilasryhmien kohdalla johtaa erilaisiin mahdollisuuksiin saada kuntoutusta. Myös digitaidot voivat tarvita tukea, ja jos tätä ei huomioida, voi se johtaa potilaan syrjäytymiseen myös kuntoutuksesta.

Etämahdollisuus kuntoutukseen voi soveltua toisille potilaille paremmin kuin kasvokkain tapaamiset (ks. nykyiset edellytykset etämahdollisuuksien tarjoamiseen Valvira 2022). Tällainen toteuttamistapa mahdollistaa menetelmän käytön laajemmalla skaalalla (Jagtap ym. 2022). Myös potilaan näkökulmasta tämä lisää kuntoutuksen toteuttamisen valintavaihtoehtoja, mutta samalla edellyttää potilaalta mahdollisuuksia ja kykyä käyttää ohjelmaa omalta laitteeltaan. Tämä ei kuitenkaan aina ole mahdollista. Kysymys voi olla siitä, ettei ole varaa hankkia oikeanlaista laitetta mutta myös siitä, että laitteen kanssa kotona operoiminen edellyttää enemmän it-taitoja kuin mitä kasvokkain tapahtuvassa kuntoutuksessa, jossa oletettavasti hoitava taho on saanut koulutusta ohjelmiston käytöstä ja mahdollinen it-tuki on myös saatavilla. Etäkuntoutuksessa nousee kysymykset tietoturvallisuudesta ja riittävän nopeasta yhteydestä, jotta tehtävien tekeminen on ylipäättään mahdollista (muun muassa nopeutta vaativissa tehtävissä). Esimerkiksi vastuu tiedonsiirron riittävästä nopeudesta ei pitäisi jäädä potilaan vastuulle, vaan hoitavan tahon pitäisi kyetä huolehtimaan myös tällaisesta toteuttamiseen liittyvästä käytännön seikasta.

Etäkuntoutuksesta on tehty myös tutkimusta alati digitalisoituvassa yhteiskunnassa ja hoitavan tahon jonkinlainen läsnäolo on nähty tärkeäksi (Reeder et al. 2016, Uusitalo, Tuominen & Arstila 2021). Etämenetelmien käytössä voidaan myös miettiä sitä, minkälaisia valintoja niiden takan on. Onko keskeinen peruste etäkuntoutuksen mahdollistumiseen resurssien säästössä vai potilaiden tarpeiden tunnistamisessa ja niihin vastaamisessa? Tietenkään nämä perusteet eivät sulje aina toisiaan pois, mutta ne voivat aiheuttaa arvokonflikteja. Haasteita on raportoitu esimerkiksi siinä, miten etäyhteydellä tapahtuneessa hoidossa osa ei-verbaalista kommunikaatiota jää pois (Rushton ym. 2020). Toisaalta potilaalle voi olla helpompaa olla vuorovaikutuksessa hoitavan tahon kanssa, kun sosiaalinen kanssakäyminen on kapeampaa kuin kasvotusten. Samalla kasvokkain tapahtuvan kanssakäymisen tarjoama mahdollinen harjoitus turvalliseen ja luottamukselliseen sosiaaliseen kanssakäymiseen vähenee.

Tulevaisuuden yksi mahdollisuus on hyödyntää tekoälyä ei vain ohjelmistojen suunnitteluun ja tuottamiseen, mutta myös kuntoutuksen toteuttamiseen potilaan kanssa. Ilman ihmiskontaktia tapahtuva mielenterveyskuntoutus kuitenkin sisältää joukon haasteita (ks. katsaus näihin Uusitalo, Tuominen & Arstila 2021), erityisesti siitä näkökulmasta, että jatkuva hoitosuhde inhimillisen hoitavan tahon kanssa koetaan tärkeäksi (ks. myös Rushton ym. 2018). Kun terveydenhuoltojärjestelmä kamppailee laadukkaan hoidon antamisesta niukoin resurssein, voi olla, että tekoälypohjaiset kuntoutukset nähdään mahdollisuutena tarjota kuntoutusta näin ja säästää henkilöstöresursseja johonkin muuhun. Tällainen voi vaikuttaa tehokkaalta palvelujen tarjoamiselta, mutta samalla todennäköisesti syventää ”digitaalista kahtiajakoa” potilaiden välillä ja nousee kysymys siitä, onko sosiaalisen vuorovaikutuksen harjoittelu tekoälyn avulla riittävää simulointia arjen toimintakykyjen parantumiseen, onko se hoidon laimentumista, vai yksinkertaisesti yksi uusi keino muiden menetelmien rinnalla. Tasapainottelu ja jossain tapauksissa konkreettinen

valinta kustannustehokkaan ja potilaslähtöisen hoidon tarjoamiseen nousee tällaisissa tilanteissa keskeiseksi eettiseksi kysymykseksi.

Lopuksi

Tässä raportissa on pyritty identifioimaan ja analysoimaan skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kognitiivista kuntoutukseen liittyviä eettisiä arvokysymyksiä laajasti. Raportti täydentää osaltaan suositustyön tietopohjaa, erityisesti vaikuttavuutta arvioivaa kirjallisuuskatsausta ja potilastapaamista.

Osa C: Viitteet

Ahti, J., Kiesepää, T., Suvisaari, J., Suokas, K., Holm, M., Wegelius, A., Ahola-Olli, A., Häkkinen, K., Kampman, O., Lähteenvuo, M., Paunio, T., Tiihonen, J., Tuulio-Henriksson, A., Isometsä, E., & SUPER researchers listed in the Acknowledgements. (2022). Differences in psychosocial functioning between psychotic disorders in the finnish SUPER study. *Schizophrenia Research*, 244, 10-17. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2022.04.008>

Allen, Anita, "Privacy and Medicine", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2021 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <<https://plato.stanford.edu/archives/spr2021/entries/privacy-medicine/>>.

Arras, J. *Methods in Bioethics. The Way We Reason Now*. New York: Oxford University Press. 2017.

Barlatti, S., Nibbio, G., Stanga, V. et al. Cognitive and clinical characteristics of offenders and non-offenders diagnosed with schizophrenia spectrum disorders: results of the Recoviwel observational study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* (2022). <https://doi.org/10.1007/s00406-022-01510-9>

Beauchamp TL ja Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, New York, NY & Oxford, Oxford University Press, 2001.

Belmont raportti *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. 1979. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

Bergamin Jessy, Luigjes Judy, Kiverstein Julian, Bockting Claudi L., Denys Damiaan *Defining Autonomy in Psychiatry* *Frontiers in Psychiatry* 13 2022 URL=<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2022.801415> DOI=10.3389/fpsyt.2022.801415

Brekke, J. S., Prindle, C., Bae, S. W., & Long, J. D. (2001). Risks for individuals with schizophrenia who are living in the community. *Psychiatric services* (Washington, D.C.), 52(10), 1358–1366. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.10.1358>

Bryce, S., Warren, N., Ponsford, J., Rossell, S., & Lee, S. (2018). Understanding the lived experience of cognitive remediation in schizophrenia: A qualitative comparison

with an active control. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(4), 302–311.
<https://doi.org/10.1037/prj0000309>

Corrigan, Patrick W. "How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness." *Social work* 52.1 (2007): 31-39.

Dark, F., Harris, M., Gore-Jones, V. et al. Implementing cognitive remediation and social cognitive interaction training into standard psychosis care. *BMC Health Serv Res* 18, 458 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3240-5>

EUnetHTA HTA coremodel version 3.0 <https://www.eunethta.eu/wp-content/uploads/2018/03/HTACoreModel3.0-1.pdf>

Faith, Laura A.; Collins, Jen O.; Decker, Jenna; Grove, Amber; Jarvis, Stephen P.; Rempfer, Melisa V. Experiences of empowerment in a community cognitive enhancement therapy program: an exploratory qualitative study. *Psychosis* 12// 2019;11(4):319-330 Oxfordshire, <Blank> Routledge 2019 12// DOI: 10.1080/17522439.2019.1632920

Fitzgerald, P. B., de Castella, A. R., Fila, K. M., Fila, S. L., Benitez, J., & Kulkarni, J. (2005). Victimization of patients with schizophrenia and related disorders. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 39(3), 169–174.
<https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.2005.01539.x>

Fornells-Ambrojo, Miriam; Johns, Louise; Onwumere, Juliana; Garety, Philippa; Milosh, Craig; Iredale, Catherine; Peters, Emmanuelle; Webster, Adrian; Jolley, Suzanne Experiences of outcome monitoring in service users with psychosis: Findings from an Improving Access to Psychological Therapies for people with Severe Mental Illness (IAPT-SMI) demonstration site. *The British journal of clinical psychology* / 2017;56(3):253-272 England 2017 /DOI: 10.1111/bjc.12136

Gergov, Vera; Milic, Branka; Loffler-Stastka, Henriette; Ulberg, Randi; Voursora, Eleni; Poulsen, Stig. Psychological Interventions for Young People With Psychotic Disorders: A Systematic Review. *Frontiers in psychiatry* / 2022;13(101545006):859042

Guimond, Synthia; Gu, Feng; Ormston, Leighanne; Tingue, Samantha; Padani, Shezal; Sandoval, Luis; Keshavan, Matcheri S100. COGNITIVE ENHANCEMENT THERAPY IN SCHIZOPHRENIA: A QUANTITATIVE AND QUALITATIVE ANALYSIS OF PATIENTS' EXPERIENCES...2019 Congress of the Schizophrenia International Research Society, 10-14 April 2019, Orlando, Florida *Schizophrenia Bulletin Supplement* 2019;45():S344-S345 Oxford University Press / USA 2019 Supplement DOI: 10.1093/schbul/sbz020.645

Hautamäki, Lotta. Psykiatrisen diagnoosin epävarmuus. *Sic! Lääketietoa Fimeasta* 2016, 6(2), 11–13.

Holding, Joanne C; Gregg, Lynsey; Haddock, Gillian Individuals' experiences and opinions of psychological therapies for psychosis: A narrative synthesis. *Clinical psychology review* / 2016;43(cnx, 8111117):142-61 United States 2016 / DOI: 10.1016/j.cpr.2015.10.004 · Ref ID: 26616437

Holding, Joanne C; Haddock, Gillian; Gregg, Lynsey Young people's beliefs about psychological therapy for psychosis: a Q-Methodological study. *Journal of mental health* (Abingdon, England) / 2020;29(4):446-454 England 2020 / DOI: 10.1080/09638237.2019.1677869

Honkalampi K, Rajala K, Pajula J, Saarinen P. Seitsemäsosa psykiatrisen avohoidon vastaanottoajoista jää käyttämättä. *Suomen Lääkärilehti* 2012;67: 607–610.

Honkonen, Teija et al. "Violent Victimization in Schizophrenia." *SOCIAL PSYCHIATRY AND PSYCHIATRIC EPIDEMIOLOGY* 39.8 (2004): 606–612. Web.

Howe E. (2008). Ethical considerations when treating patients with schizophrenia. *Psychiatry* (Edgmont (Pa. : Township)), 5(4), 59–64.

Huikko, Eeva, Riikka Lämsä, Päivi Santalahti, Minna Torniainen-Holm, Leena Kovanen, Miika Vuori ja Annamari Tuulio-Henriksson. Lasten mielenterveyspalvelujärjestelmä terveyskeskuslääkäreiden näkökulmasta. 2020 *Duodecim* 136(1):79-88.

Isham, Louise; Griffith, Laura; Boylan, Anne-Marie; Hicks, Alice; Wilson, Natalie; Byrne, Rory; Sheaves, Bryony; Bentall, Richard P; Freeman, Daniel Understanding, treating, and renaming grandiose delusions: A qualitative study. *Psychology and psychotherapy* / 2021;94(1):119-140 England 2021 / DOI: 10.1111/papt.12260

Jagtap, Shreya; Romanowska, Sylvia; Leibovitz, Talia; Onno, Karin A; Burhan, Amer M; Best, Michael W Can cognitive remediation therapy be delivered remotely? A review examining feasibility and acceptability of remote interventions. *Schizophrenia research. Cognition* / 2022;28(101632223):100238 United States 2022 / DOI: 10.1016/j.scog.2022.100238

KILKKU, N., MUNNUKKA, T. and LEHTINEN, K. (2003), From information to knowledge: the meaning of information-giving to patients who had experienced first-episode psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10: 57-64. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00536.x>

Lammas Francis; Phillips, Alexandria; Dopson, Sue; Joyce, Eileen; Csipke, Emese; Wykes, Til The organisational climate of NHS Early Intervention Services (EIS) for psychosis: a qualitative analysis. *BMC health services research* / 2022;22(1):509 England 2022 / DOI: 10.1186/s12913-022-07790-0

Launis, Veikko. Ihmisarvo. 2019. Tampere: Vastapaino.

Lawrence, Vanessa; McCombie, Catherine; Nikolakopoulos, Georgios; Morgan, Craig Navigating the mental health system: Narratives of identity and recovery among people with psychosis across ethnic groups. *Social science & medicine* (1982) / 2021;279(ut9, 8303205):113981 England 2021 / DOI: 10.1016/j.socscimed.2021.113981

McAuliffe, R., O'Connor, L. and Meagher, D. (2014), Parents caring for an adult child with schizophrenia. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 21: 145-153. <https://doi.org/10.1111/jpm.12065>

Mendelson, Daniel; Thibaudeau, Elisabeth; Sauve, Genevieve; Lavigne, Katie M; Bowie, Christopher R; Menon, Mahesh; Woodward, Todd S; Lepage, Martin; Raucher-Chene, Delphine Remote group therapies for cognitive health in schizophrenia-spectrum disorders: Feasible, acceptable, engaging. *Schizophrenia research. Cognition* / 2022;28(101632223):100230 United States 2022 / DOI: 10.1016/j.scog.2021.100230

Noël, C.; Gu, F.; Ormston, L.; Tingue, S.; Tucci, A.; Pezzoli, P.; Padani, S.; Sandoval, L.; Wojtalik, J.A.; Eack, S.M.; Keshavan, M.S.; Guimond, S. Cognitive Enhancement Therapy in Early Schizophrenia: A Qualitative and Quantitative Case Series of Patients' Experiences *J. Psych. Rehab. Ment. Heal.* 2021;8(2):109-123 Springer 2021 DOI: 10.1007/s40737-020-00204-6

Parker, Stephen; Foley, Sharon; Walker, Philippa; Dark, Frances Improving the social cognitive deficits of schizophrenia: a community trial of Social Cognition and Interaction Training (SCIT). *Australasian psychiatry : bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists* / 2013;21(4):346-51 England 2013 / DOI: 10.1177/1039856213486305

Reeder, C., Pile, V., Crawford, P., Cella, M., Rose, D., Wykes, T., Watson, A., Huddy, V., & Callard, F. (2016). The Feasibility and Acceptability to Service Users of CIRCUITS, a Computerized Cognitive Remediation Therapy Programme for Schizophrenia. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 44(3), 288–305. <https://doi.org/10.1017/S1352465815000168>

Rocha, Nuno B. F; Queiros, Cristina L; Bravo, Ana Ribeiro; Silva, Andreia S. A; Marques, Antonio P. S; Oliveira, Claudia; Rocha, Susana A; Pereira, Natacha G. F Qualitative analysis of the impact of the metacognitive and social cognition training in patients with schizophrenia. *Estudos de Psicologia* / 2013;18(4):559-568 Brazil Estudos de Psicologia UFRN Brazil 2013 / DOI: 10.1590/S1413-294X2013000400003 <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2013000400003>

Rose, D. et al. "Reported Stigma and Discrimination by People with a Diagnosis of Schizophrenia." *Epidemiology and psychiatric sciences* 20.2 (2011): 193–204.

Rushton, Kelly; Ardern, Kerry; Hopkin, Elinor; Welsh, Charlotte; Gellatly, Judith; Faija, Cintia; Armitage, Christopher J; Lidbetter, Nicky; Lovell, Karina; Bower, Peter; Bee,

Penny 'I didn't know what to expect': Exploring patient perspectives to identify targets for change to improve telephone-delivered psychological interventions. BMC psychiatry / 2020;20(1):156 England 2020 / DOI: 10.1186/s12888-020-02564-6

Salokangas RKR, Stengård E, Honkonen T, Koivisto A-M, Saarinen S. Sairaala- yhteiskuntaan. Seurantatutkimus sairaalasta kotiuttamisen vaikutuksista skitsofreniapotilaan elämään ja hoitotilanteeseen. Raportteja 248. Saarijärvi; STAKES, 2000

Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2022 (viitattu 24.02.2023). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Small, Catherine; Pistrang, Nancy; Huddy, Vyv; Williams, Claire Individual psychological therapy in an acute inpatient setting: Service user and psychologist perspectives. Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice 12// 2018;91(4):417-433 Malden, Massachusetts Wiley-Blackwell 2018 12// DOI: 10.1111/papt.12169

Sosiaali- ja terveysministeriö. Tiedote 1.6.2021 Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta vahvistetaan kehittämällä pitkäjänteisesti lainsäädäntöä ja toimintatapoja <https://stm.fi/-/asiakkaan-ja-potilaan-oikeuksia-vahvistetaan-kehittamalla-pitkajanteisesti-lainsaadantoa-ja-toimintatapoja> (vierailtu 26.2.2023)

Toikkanen, Ulla. Pandemia lisäsi nuorisopsykiatrian ruuhkia 2021 Lääkärilehti 3.9.2021 35/2021 vsk 76 s. 1778 - 1781

Uusitalo, S, Tuominen, J, Arstila, V. Mapping out the philosophical questions of AI and clinical practice in diagnosing and treating mental disorders. J Eval Clin Pract. 2021; 27: 478– 484. <https://doi.org/10.1111/jep.13485>

Valvira. 2022. Potilaille annettavat terveydenhuollon etäpalvelut. Saatavilla: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/yksityisen_terveydenhuollon_luvat/potilaille-annettavat-terveydenhuollon-etapalvelut (katsottu 9.3.2023)

Vita, Antonio; Deste, Giacomo; Barlati, Stefano; Grano, Antonino; Poli, Roberto; Sacchetti, Emilio Does cognitive remediation modify the use of psychiatric services and the patterns of care of patients with schizophrenia?. Schizophrenia research / 2016;175(1-3):85-89 Netherlands 2016 / DOI: 10.1016/j.schres.2016.03.034

Voutilainen, Greta; Kouhia, Tiina; Roberts, David L; Oksanen, Jorma Social Cognition and Interaction Training (SCIT) for Adults with Psychotic Disorders: A Feasibility Study in Finland. Behavioural and cognitive psychotherapy / 2016;44(6):711-716 United States 2016 /

Maija Walta, Heikki Laurikainen, Reetta-Liina Armio, Tiina From, Arvi Tolvanen, Raimo K.R. Salokangas, Jarmo Hietala, Selection bias in clinical studies of first-episode psychosis: A follow-up study, *Schizophrenia Research*, Volume 246, 2022, Pages 235-240,

Watson, Andrew; Mellotte, Harriet; Hardy, Amy; Peters, Emmanuelle; Keen, Nadine; Kane, Fergus The digital divide: factors impacting on uptake of remote therapy in a South London psychological therapy service for people with psychosis. *Journal of mental health* (Abingdon, England) / 2021;(9212352):1-8 England 2021 / DOI: 10.1080/09638237.2021.1952955

Heidi J. Wehring, William T. Carpenter, Violence and Schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, Volume 37, Issue 5, September 2011, Pages 877–878, <https://doi.org/10.1093/schbul/sbr094>

Widdershoven, G., & Berghmans, R. (2007). Coercion and pressure in psychiatry: lessons from Ulysses. *Journal of medical ethics*, 33(10), 560–563. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.015545>

Robin Williams, David Edge, The social shaping of technology, *Research Policy*, Volume 25, Issue 6, 1996, Pages 865-899

Wright, Andrea L.; Phillips, Lisa J.; Bryce, Shayden; Morey-Nase, Catherine; Allott, Kelly Subjective experiences of cognitive functioning in early psychosis: a qualitative study. *Psychosis* 03// 2019;11(1):63-74 Oxfordshire, <Blank> Routledge 2019 03// DOI: 10.1080/17522439.2019.1571623

Lisa Young, Amanda Digel Vandyk, Jean Daniel Jacob, Christine McPherson & Lisa Murata (2019) Being Parent Caregivers for Adult Children with Schizophrenia, *Issues in Mental Health Nursing*, 40:4, 297-303, DOI: 10.1080/01612840.2018.1524531