

Psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden palveluohjaus

Kymmenen kokeilutoiminnan kuuden vuoden seurantatutkimus

Ruotsin Sosiaalihallitus

Sosiaalihuollon julkaisut luokitellaan eri dokumenttityyppeihin. Tämä julkaisu kuuluu teolliseen tutkimukseen ja / tai kokemukseen perustuviin **asiantuntijoiden laati-
miin perusjulkaisuihin**. Kirjoittajat vastaavat itse sisällöstä ja johtopäätöksistä. Sosiaalihuolto ei esitä dokumentissa omia johtopäätöksiä tutkimusaineiston pohjalta. Asiantuntijoiden tutkimus voi kuitenkin toimia perustana viranomaisten kannanotoille.

Esipuhe

Psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden tilanteen parantamiseksi toteutettiin 1995 niin kutsuttu psykiatria uudistus. Uudistuksen tavoitteena oli parantaa psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden elinehtoja yhteiskunnassa lisäämällä osallistumismahdollisuuksia ja parantamalla hoitoa ja sosiaalista tukea. Uudistuksen perustana olevassa hallituksen psykiatriaesityksen luonnoksessa otettiin tavoitteeksi henkilökohtaisen palveluohjauksen kehittäminen psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden tukitoimien parantamiseksi. Esityksen mukaan tulisi palveluohjaajan vastuu asiakkaan tarpeiden huomioimisessa ja eri tukitoimenpiteiden yhteensovittamisessa olla selvästi määritelty. Kokeilutoiminta aloitettiin kymmenellä paikkakunnalla ja se kesti kolme vuotta. Sosiaalihuollon arviointi osoitti toimintaan osallistuneiden henkilöiden kohdalla tapahtuneen selviä positiivisia muutoksia. Niihin kuului mm toimintakyvyn parantuminen ja psykiatrisen avohoidon ja laitoshoidon tarpeen väheneminen. Kokeilutoimintaan osallistuneet asiakkaat arvioivat sillä olleen suuri merkitys heidän elämäntilanteensa parantamisessa. Kokeilutoimintaa esitellään Sosiaalihuollon raportissa ”Personligt ombud för psykiskt funktionshindrade personer” (Psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden henkilökohtainen palveluohjaus).

Toukokuussa 2000 hallitus päätti valtionosuuksien myöntämisestä kuntien henkilökohtaisen palveluohjaustoiminnan järjestämisen vakiinnuttamiseksi. Sosiaalihuolto on saanut hallitukselta tehtäväksi toiminnan järjestämisen ja yhteensovittamisen. Valmistelutyöryhmä, johon kuului edustajia lääninhallituksista, Ruotsin Kuntaliitosta, Maakäräjien liitosta, Työvoimahallinnosta, Valtion vakuutusvirastosta, sekä potilas- ja omaisyhdistyksistä (RSMH ja Schizofreniförbundet) on mm. määritellyt palveluohjaajan työtehtävät ja kriteerit palveluohjausasiakkaiden valinnalle.

Sosiaalihuolto ohjaa ja arvioi alkuvaiheen palveluohjaustoimintaa. Lähimmän vuoden aikana tullaan julkaisemaan useita uusia tutkimuksia. Tässä raportissa esitellään kokeilutoimintaan osallistuneiden asiakkaiden seurantatutkimuksen tuloksia. Tutkimuksen ovat tehneet professori Lars Hansson ja lääketieteen tohtori Tommy Björkman Lundin yliopistosta (Institutionen för Omvårdnad). Sosiaalihuollon kokeilutoiminnasta olivat vastuussa Lena Steinholtz Ekecrantz, Christina Bohman Karlsson ja Claes-Göran Stefansson.

Peter Brusen, yksikön johtaja
Socialtjänstavdelningen
Enheten för handikappfrågor

Sisällysluettelo

Johdanto	5
Case management/ henkilökohtainen palveluohjaus – tietokatsaus	7
Malleja	7
Tutkimuskatsaukset	10
Voimaantuminen (empowerment) ja stigmatisaatio	13
Voimaantuminen	13
Stigmatisaatio	14
Kuusivuotisen seurantatutkimuksen suunnittelu ja toteuttaminen	16
Tavoitteet ja kysymyksiä	16
Toteutus	17
Haastattelun sisältö	17
Arviointiin osallistuneet	18
Tulokset	20
Psykososiaalinen tilanne ja psykososiaalinen toimintakyky	20
Hoidon ja tuen tarve	21
Yhteydet hoito- ja tukijärjestelmiin	23
Muutokset oireissa, elämänlaadussa ja sosiaalisessa verkostossa	26
Tyytyväisyys henkilökohtaiseen palveluohjaajaan	27
Yhteenveto seurannan aikana tapahtuneista muutoksista	28
Stigmatisaation kokemukset	29
Voimaantuminen	32
Pohdintaa ja yhteenveto	35
Viitteet	38

Johdanto

Laitoshoidosta avohoitoon siirtyminen on usein psyykkisesti toimintahäiriöistä kärsivien henkilöiden osalta tarkoittanut hoito- ja tukitoimenpiteiden muodostumista sekä katkonaisiksi että huonosti yhteen sopiviksi. Psyykkisesti toimintaesteiset henkilöt tarvitsevat usein samanaikaisesti monia erilaisia palvelu- tuki- ja hoitotoimenpiteitä. Lisäksi palveluja välittävät useat eri viranomaiset ja organisaatiot.

Psykiatriauudistuksen yhteydessä hallitus varasi 24 miljoonaa kruunua käytettäväksi kolmen vuoden aikana henkilökohtaisen palveluohjauksen kokeilutoiminnan järjestämiseen. Sosiaalhallitus myönsi rahoituksen kymmenelle eri projektille. Kahdeksantoista kuukauden ajalta suoritettuun kokeilutoiminnan arviointiin sisältyi 176 asiakasta. Arviointiin sisältyi kuvaus palveluohjauksen toimenpiteistä ja muutoksista asiakkaiden hoidon tarpeessa, elämänlaadussa, toimintakyvyssä ja tyytyväisyydessä tukitoimenpiteisiin. Lisäksi arvioitiin muutoksia hoitopalvelujen käytössä ja hoitokustannuksissa.

Arvioinnin tuloksia on aikaisemmin esitelty Sosiaalhallituksen julkaisemassa raportissa (1999) ja Tommy Björkmanin tutkimuksessa. Ne osoittivat mm. että

- toiminnan kohderyhmänä olivat psykoosisairaudesta kärsivät henkilöt. Harvalla psyykkisesti toimintaesteisellä oli työpaikka. Suuri enemmistö tutkituista asui yksin ja heidän sosiaalinen verkostonsa oli hyvin rajoittunut.
- noin 18 kuukauden seurannan jälkeen akuutin hoidon tarve oli vähentynyt. Lisäksi psykososiaalinen toimintakyky oli parantunut ja toimintarajoitteisten henkilöiden sosiaalisessa verkostossa ja elämänlaadussa oli tapahtunut positiivisia muutoksia.
- ennen kaikkea asiakkaiden psykiatrisen sairaalahoidon ja päivähoidon määrä väheni oleellisesti seurannan aikana.
- henkilökohtaiset palveluohjaajat onnistuivat järjestämään hyvin palveluita asiakkailleen LSS lain mukaan (laki toimintarajoitteisten henkilöiden oikeudesta tukitoimiin ja palveluihin). 80 prosenttia henkilökohtaisen palveluohjaajan tuella tehdyistä hakemuksista johti jonkun tyyppisen toimenpiteen hyväksymiseen. Tilanne on huomattavasti parempi kuin psyykkisesti toimintarajoitteisten tilanne Ruotsissa yleensä, jossa LSS-lakiin perustuvissa hakemuksissa vain noin 5-10 prosenttia on johtanut jonkun palvelun myöntämiseen.

Psyykkisesti toimintaesteiset henkilöt itse ilmoittivat saaneensa seurannan aikana parempaa hoitoa ja tukea kuin aikaisemmin. He olivat erittäin tyytyväisiä henkilökohtaisiin palveluohjaajiin.

Palveluohjauksen tärkeimmiksi tehtäviksi mainittiin

- asiakkaan palveluiden yhteensovittaminen,
- eri viranomaisten kanssa asioimisessa avustaminen,
- yksilöllisen hoito- ja palvelusuunnitelman tekemisen avustaminen,
- hoidon ja palvelujen tarpeen kartoittaminen,
- etsivällä työotteella työskenteleminen
- sen valvominen, että asiakas saa hoitotoimenpiteitä joihin hänellä on oikeus.

Arviointi osoitti, että henkilökohtainen palveluohjaus voitiin toimintana ja järjestelmänä onnistuneesti istuttaa Ruotsissa käytettävään tukijärjestelmään.. Toiminta oli tavoittanut ryhmän psyykkisesti toimintaesteisiä henkilöitä, joilla oli tarve suuriin ja laaja-alaisiin tukitoimenpiteisiin. Tässä raportissa esitellään kymmenen kokeilutoiminnan kuuden vuoden seurantatutkimuksen tuloksia. Tutkimus sisältää tällä kertaa myös asiakkaiden kokemuksia ympäristön stigmatisaatiota aiheuttavista asenteista, syrjivästä kohtelusta ja asiakkaiden kokemuksia voimaantumisesta.

Case management/ henkilökohtainen palveluohjaus – tietokatsaus

Yhteiskunnan ylläpitämän psykiatrisen hoitojärjestelmän hajanaisuus on vaikeuttanut vaikeista psyykkisistä toimintarajoituksista kärsivien henkilöiden mahdollisuuksia hyödyntää yhteiskunnan tarjoamia palveluja. Tarve parantaa hoidon ja tuen saavutettavuutta ja sen yhteensovittamista johti uuden toimintamuodon case managementin käyttöönottoon ja sen eri mallien kehittämiseen. Sen alkuperäisenä tehtävänä oli valvoa, että potilas (1) pääsi tarvitsemansa hoidon ja tuen piiriin sekä sovittaa yhteen ja integroida eri tuen osatekijät potilaan tarpeet huomioon ottavaksi kokonaisuudeksi. Tästä perustoimintamallista kehitettiin myöhemmin erilaisia malleja. Nykyisin erotetaan kuusi erilaista mallia, joita on myös tutkittu tieteellisesti. Tutkimuksen päätavoitteena on ollut tutkia eri mallien tehokkuutta.

Malleja

Ensimmäisenä käyttöön otettua mallia voidaan kutsua välittäjämalliksi (meklarimalli). Case managerin ensisijaisena tehtävänä tässä mallissa on selvittää asiakkaan tarpeet, suunnitella hoito, sovittaa palveluita yhteen sekä varmistaa ja seurata yhteyksiä ko. palvelutuottajiin. Case managerilla on tässä mallissa melko harvoja tapaamisia asiakkaan kanssa, eikä hänellä ole omia hoito- tai kuntoutustehtäviä. Sen takia asiakkaita voi olla samanaikaisesti jopa 50.

Toinen malli, niin kutsuttu kliininen case management-malli, kehitettiin tarpeesta yhdistää case managerin tehtäviin hoito- ja tukitoimenpiteitä. Kliiniseen case managementiin kuuluu siten toimenpiteiden suunnittelun, välittämisen ja järjestämisen lisäksi myös tietyssä määrin case managerin suorittamia suoria hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä, esim. kriisi-interventiot, sosiaalisten taitojen harjoittelu ja perheen tukemiseen liittyviä toimenpiteitä.

1970-luvulla Stein ja Test (1980) kehittivät yhteisöpohjaisen hoito- ja kuntoutusohjelman, *Assertive Community Treatmentin* (ACT), jossa case managementin yhdistäminen hoito- ja tukitoimenpiteisiin oli viety askeleen pitemmälle kuin kliinisessä case management-mallissa. Suomeksi ACT on käännetty esim. työryhmäpohjaiseksi tehostetuksi avohoidoksi (komm. kääntäjien). Ohjelma oli suunnattu ennen kaikkea pitkäaikaista psyykkistä sairautta sairastaville ja psykiatrisen sairaalahoidon suurkuluttajille. ACT-malli perustuu moniammatillisessa tiimissä tapahtuvaan yhteistyöhön.

Potilaasta on vastuussa ennemminkin työryhmä kuin yksittäinen case manageri. ACT:lle luonteenomainen piirre on, että case manageri on vastuussa pienemmästä potilasmäärästä (noin kymmenen) ja hoito-, tuki- ja kuntoutustoimenpiteet toteutetaan lähellä potilasta vastaanottotilan sijasta. Ryhmä on tavoitettavissa ympäri vuorokauden. Ryhmän työntekijät vastaavat pääosassa itse toimenpiteiden toteuttamisesta niiden välittämisen ja koordinoinnin sijasta. Toimenpiteet pohjautuvat asiakkaan tarpeisiin eikä niiden kesto ole ajallisesti rajoitettu. Alkuperäinen Wisconsinissa USA:ssa käytetty malli on saanut seuraajia ympäri maailman, niissä alkuperäismallia noudatetaan vaihtelevasti. ACT:stä tehdyissä tutkimuksissa on myös tarkasteltu sitä, mitkä ovat olennaisimmat ja välttämättömimmät osatekijät parhaimman tuloksen saavuttamiseksi potilastyössä. Vaikka uusia tutkimuksia tehdään jatkuvasti pidetään seuraavia yhdeksää tekijää tällä hetkellä tärkeimpinä (McHugo et al., 1999):

- Toimenpiteet toteutetaan pääasiassa potilaan elinympäristössä, ei vastaanottoiloissa.
- Toimintaan kuuluu etsivää työote.
- Toiminta perustuu paneutuvaan työotteeseen, case management ja muita toimenpiteitä toteutetaan tarvittaessa.
- Yhden case managerin potilasmäärä on alhainen (korkeintaan 10).
- Henkilökunnassa tulee olla mahdollisimman vähän vaihtuvuutta.
- Toiminta perustuu tiimityöhön, potilastyöstä on vastuussa työryhmä.
- Henkilökunta on moniammatillista, työryhmään kuuluu vähintään yksi psykiatri ja yksi sairaanhoitaja.
- Työ toteutetaan läheisessä yhteistyössä potilaan tukiverkoston kanssa, johon voivat kuulua esim. perhe, vuokraisäntä, työnantaja ja muista hoito- ja tukitoimista vastaavat.

Tyypillisiin case managerin tehtäviin ACT:ryhmässä kuuluvat (Malm,2002; Vendsborg et al., 1999):

- Vastuu toimenpiteiden suunnittelusta ja seurannasta.
- Vastuu potilaan tilanteen käsittelemisestä tiimissä ja päättäminen potilaan hoitoon liittyvistä toimenpiteistä.
- Potilaan kontaktien jatkuvuuden varmistaminen..
- Vastuu potilaan hoito- ja tukitoimenpiteiden ja käytännöllisen avun toteutumisesta.
- Toimiminen potilaan palveluohjaajana ja yhteiskunnallisten oikeuksien valvojana.
- Luoda ja ylläpitää yhteyksiä niihin sosiaalisiin, lääkinnällisiin ja psykiatrisiin hoitopalveluihin, joita tiimi ei voi toteuttaa, mutta jotka ovat potilaalle ajankohtaisia.

Niin kutsuttu intensiivinen case management-malli kehitettiin ennen kaikkea pitkäaikaisesti psyykkisesti toimintarajoitteisten hoitopalvelujen suurkuluttajien tarpeisiin. Tavanomainen palveluohjaus oli tämän asiakasryhmän osalta osoittautunut riittämättömäksi. Intensiivinen case management-malli muistuttaa monessa suhteessa ACT-mallia. Erottavana tekijänä on kuitenkin mm se, että siinä ryhmän sijasta potilaasta on vastuussa ainoastaan yksi case manageri.

Viidettä case management-mallia on kutsuttu voimavaramalliksi. Mallissa toiminnan lähtökohtana painotetaan enemmän asiakkaan omia ratkaisuja, valintoja ja voimavaroja sairauteen kuuluvien oireiden ja ongelmien sijasta. Tavoitteena on vahvistaa ja kehittää potilaan voimavaroja käyttämällä yhteiskunnan tarjoamia mahdollisuuksia ja toimenpiteitä esim. asumis- ja työkokeilua. Mallissa painotetaan myös asiakkaan ja case managerin välisen suhteen merkitystä. Case managerin toiminta painottuu enemmän asiakkaan edunvalvontaan. Tavoitteena on sekä palveluohjaajan omilla toimenpiteillä että muita hoito- ja tukitoimenpiteitä välittämällä tukea asiakasta saavuttamaan omat tavoitteensa.

Viimeisenä käsiteltävä malli on kuntoutusmalli. Se muistuttaa voimavaramallia siinä, että se painottaa asiakkaan omia toiveita ja valintoja hoitojärjestelmän asettamien tavoitteiden sijasta. Erikoispiirteenä on painottuminen toimenpiteisiin, jotka kohdistuvat sosiaalisten valmiuksien, yhteiskunnassa toimimisen ja henkilökohtaisten tavoitteiden saavuttamiseen.

Case management on siten monimerkityksinen käsite, se voi sisältää monia erilaisia toimintamuotoja. Eräitä case management-ohjelmia käsitellyt katsaus (Ellison et al., 1995) osoitti, että useimmat case management-mallien työntekijöistä pitivät tärkeimpänä toiminnan tavoitteena ehkäistä sairaalahoitoon joutumista. Seuraavaksi tärkeimpänä pidettiin asiakkaan elämänlaadun ja psykososiaalisen toimintakyvyn paranemista.

Palveluohjauksen alueella tapahtunut kehitys vaikuttaa olevan seurausta psykiatristen laitosten purkamisen yhteydessä havaituista potilaiden hoitoon liittyvistä puutteista. Värittäjä-malli kehittyi tarpeeseen järjestää hoitoa ja tukea potilaille pitkäaikaisen sairaalahoidon päätyttyä. Uuden avohoitopohjaisen järjestelmän monimutkaisuus ja tarve lisätä case managerin psykiatrisen hoidon koulutusta potilaan psyykkisen kunnon ja sairaalahoitotarpeen arvioimiseksi johti kliinisen case management-mallin kehittämiseen. ACT ja intensiiviset case management-mallit kehitettiin korjaamaan aikaisemmin käytettyjen mallien puutteita vaikeasti ja pitkäaikaisesti psyykkisesti toimintarajoitteisten paljon hoitopalveluja tarvitsevien potilaiden palvelujen järjestämisessä. Intensiivisemmät ja laaja-alaisemmat toimenpiteet olivat välttämättömiä potilaiden selviytymiselle sairaalan ulkopuolella. Voimavara- ja kuntoutusmalleja voidaan pitää erikoistuneempina malleina, joiden tavoitteena on vaikuttaa tietyillä potilaan elämän ja toiminnan alueilla, joilla muut palveluohjausmallit eivät olleet toimivia.

Tutkimuskatsaukset

1990-luvulla julkaistiin useita tutkimuskatsauksia. Laajimmat tutkimukset ovat julkaisseet Solomon (1992), Holloway et al. (1995), Rapp (1995) ja Mueser et al. (1998). Viime mainittu käsittää 75 eri tutkimusta, joista yhteenvedona voidaan todeta: Useimmissa satunnaistetuissa verrokkiryhmäpohjaisissa tutkimuksissa on selvitetty ACT:tä tai intensiivisiä case management-malleja (ACT-ICM) ja vertailtu niitä vähemmän intensiivisiin malleihin, yleensä perinteiseen hoitoon. Suurin osa tutkimuksista osoitti selvästi, että intensiivisemmissä case management-malleissa psykiatrisen laitoshoidon tarve väheni enemmän kuin muissa malleissa. ACT ja ICM-mallit lisäävät myös potilaan kykyä itsenäiseen asumiseen sairaalan ulkopuolella ja niihin osallistuneet potilaat olivat myös tyytyväisempiä hoitoon. Puolessa niistä tutkimuksista, joissa on tutkittu elämänlaatua, psykiatrisia oireita, lääkkeiden ottamista ja omaisten tyytyväisyyttä hoitoon ovat ACT- ja ICM- mallien tulokset parempia kuin muissa malleissa. Muissa tutkimuksissa ei sitä vastoin ilmene mitään eroa vaihtoehtoihin malleihin verrattuna. ACT-ICM-tyyppisen ja perinteisen hoidon välillä ei suurimmassa osassa tutkimuksia ilmene mitään eroa hoidon vaikutuksessa päihteiden väärinkäyttöön, vankilaan joutumiseen, työkykyyn ja sosiaaliseen toimintakykyyn/sopeutumiskykyyn.

Cochrane-instituutin tekemässä tutkimuskatsauksessa (Marshall & Lockwood, 2002a) tulokset ovat samankaltaisia. Perinteiseen hoitoon verrattuna psykiatriseen laitoshoidon joutui vähemmän potilaita ja hoitoajat olivat lyhyempiä. ACT-malli vaikutti myös tehokkaammin potilaan kykyyn asua itsenäisesti, työkykyyn ja tyytyväisyyteen saatuun hoitoon. Eräässä kustannustehokkuuteen keskittyneessä tutkimuskatsauksessa osoitetaan alustavasti myös ACT:n kustannuksia alentava vaikutus, mutta todetaan, että lisää tutkimusta tarvitaan asian selvittämiseksi tyhjentävästi (Burgess & Pirkis, 1999).

Toinen Cochrane-instituutin tutkimuskatsaus (Marshall & Lockwood, 2002b) käsitteli ACT:tä vähemmän intensiivisistä case management-malleista tehtyjä tutkimuksia. Tutkimus antaa melko negatiivisen kuvan näiden mallien tehokkuudesta. Eri case managementista ja perinteisestä hoidosta tehdyistä vertailututkimuksista ilmenee, että case managementissa useammat potilaat tarvitsivat jatkuvaa hoitoa kuin perinteisessä hoidossa. Katsaus osoitti myös, että case managementissa psykiatriseen sairaalahoitoon joutui kaksi kertaa enemmän potilaita. Vähemmän intensiivinen case management ei parantanut hoitotuloksia asiakkaan psyykkisessä terveydessä, elämänlaadussa tai sosiaalisessa toimintakyvyssä. Katsaus asettaa kysymyksen alaiseksi tämän tyyppisen case managementin merkityksen ja päättyy siihen, että ne lisäävät terveyden- ja sairaanhoidon kustannuksia osoittamatta mitään hoitotuloksia joita perinteisellä hoidolla ei olisi. Tämän katsauksen tutkimusmetodeja on kritisoitu. On asetettu kyseenalaiseksi tiettyjen tutkimusten mukaan ottaminen katsaukseen ja esitettyjen johtopäätösten yleistäminen (Rosen & Teesson, 2001).

Erään mielenkiintoisen lisän vähemmän intensiivisistä case management-malleista tehtyjen tutkimusten tulkitsemiseen on esittänyt Ziguras et al. (2000). Heidän tekemässään katsauksessa käsiteltiin periaatteessa samoja tutkimuksia kuin Marshall'n ja Lockwood'n katsauksessa. Siinä käytettiin kuitenkin vähemmän vaativia kriteereitä tutkimusten ja tulosten käsittelyyn. Katsauksessa päädyttiin huomattavasti positiivisempaan käsitykseen tämältyyppisen case managementin tehokkuudesta. He ovat samaa mieltä tutkimustuloksista joihin Marshall ja Lockwood viittaavat, mutta lisäävät, että sekä ACT:llä että vähemmän intensiivisellä case managementilla on positiivisia vaikutuksia oireiden vähenemiseen, sosiaalisen toimintakyvyn paranemiseen ja asiakkaiden ja heidän perheidensä tyytyväisyyden paranemiseen. Molemmissa malleissa sairaalahoitopäivien määrä väheni. Vähenemistä tapahtui ACT-mallia käytettäessä enemmän. Zigurasin katsaus osoittaa, että case managementista tehdyn laajan tutkimusaineiston tulkinta riippuu katsauksen lähtökohtana olevasta tiedon tulkintakehikosta.

Muutamissa tutkimuksissa on käsitelty case management-hoidon pituutta. Pitäisikö hoidon olla pitkäkestoista ja jatkuvaa, vai olisiko mahdollista siirtyä case managementista tietyn pituisen hoitajakson jälkeen vähemmän intensiivisiin hoitotoimenpiteisiin tai siirtää potilas perinteiseen hoitoon. Useimmat tutkimukset osoittavat, että potilaiden tilanne heikkenee uudelleen jos hoitotoimenpiteet lopetetaan, ennen kaikkea psykiatriseen sairaalahoitoon joutuminen lisääntyy. Lisää tutkimusta vaatisi se mitkä potilasryhmät voisivat menestyksellisesti siirtyä vähemmän intensiiviseen case management-hoittoon tai perinteiseen hoitoon.

Myös eri case management-mallien väliset erot hoitotuloksissa vaatisivat lisää tutkimusta. Tähän mennessä eri malleja on vertailtu vain harvoissa tutkimuksissa. On myös selvittämättä millä case management-mallien tekijöillä on erityisesti vaikutusta potilaan elämäntilanteeseen. Ovatko niitä tietynlaiset case managerin suorittamat toimenpiteet vai määräytyt malliin kuuluvat osatekijät, tai case managerin ja potilaan väliseen suhteeseen kuuluvat tekijät ?

Edelleen kiistellään siitä toimiiko ACT-malli, jota on pääasiassa tutkittu amerikkalaisissa ja australialaisissa olosuhteissa, tehokkaasti myös eurooppalaisessa hoitosysteemissä. Kaksi englantilaista tutkimusta, Pri SM-tutkimus ja UK 700-tutkimus, viittaavat siihen, että ACT-tyyppinen intensiivinen case management ei tuota parempia tuloksia kuin perinteinen hoito. Pri SM-tutkimuksessa vertailtiin **intensiivistä yhteisöpohjaista** hoitoa perinteiseen hoitoon kahdella eri psykiatrisen hoidon sektorilla, mitään olennaisia eroja ei havaittu niiden tehokkuudessa (Thornicroft et al., 1998). **UK 700-tutkimuksessa vertailtiin satunnaistetulla monikeskustutkimuksella intensiivistä case managementia (10-15 asiakasta / case manager)** vähemmän intensiiviseen case managementiin (30-35 asiakasta case manageria kohden) (UK 700 ryhmä, 2000; Huxley et al., 2001). Mitään eroja ei voitu havaita hoidon kustannuksissa, sairaalahoidon määrässä tai kliinisessä ja sosiaalisessa tuloksellisuudessa. Jälkimmäisessä tutkimuksessa vertailut case management-mallit erosivat toisistaan ainoastaan potilaiden lukumäärässä case manageria kohden, toimenpiteiden sisällössä ei ollut eroja. Näiden tutkimusten pohjalta on esitetty arvio, että ACT-tyyppinen hoito ei olisi yhtä tehokasta eurooppalaisessa hoitoympäristössä kuin Euroopan ulkopuolella tehdyt tutkimukset ovat osoittaneet (Burns et al., 2000).

Toisaalta on esitetty, että näissä eurooppalaisissa tutkimuksissa ACT-tyypistä hoitoa ei ole toteutettu järjestelmällisesti, Pri SM-tutkimuksessa ainoastaan osittain ja UK 700-tutkimuksessa ei ollenkaan. Sen vuoksi kysymys ACT-mallin toimivuudesta Euroopassa jää edelleen ratkaisematta (Rosen & Teesson, 2001). On keskusteltu myös siitä mitkä ehdot mallin tulee täyttää tullakseen luokitelluksi ACT-tyyppiseksi. Mitkä ACT:n osatekijät ovat oleellisia paremman hoitotehokkuuden saavuttamiseksi? Keskustelu liittyy laajempaan keskusteluun tutkimukselliseen näyttöön perustuvien hoitotoimenpiteiden soveltamisesta ja toteuttamisesta käytännön hoitotyössä. Kuinka uskollisesti tietyn mallin sisältöä täytyy noudattaa, jotta sen osoittama tehokkuus toisessa enemmän tutkimukseen perustuvassa hoitoympäristössä voidaan säilyttää. Case managementin eri suuntauksissa on korostettu case managerin avainroolin ja ensisijaisen vastuun määrittelemistä rutiininomaisen hoitotyön toteuttamisessa. Myös koko muun hoito- ja tukisysteemin täytyy muodollisesti tunnustaa case managerin rooli. Lisäksi case managerin täytyy voida vaikuttaa koko hoitoketjun alueella ja myös osallistua päätöksen tekoon esim. asiakkaan sijoittamisessa sairaalahoitoon. Myös työnohjauksesta mentoroinnista, työssä jaksamisesta ja osallistumisesta arviointikysymyksiin on painotettu (Rosen & Teesson, 2001).

Voimaantuminen ja stigmatisaatio

Psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden psykiatrinen hoito ja julkiset tukijärjestelmät ovat kehittyneet pääasiallisesti yhteiskuntapohjaiseksi palvelusysteemiksi jonka painopiste on avohoidossa. On havaittu selviä puutteita järjestelmien kyvyssä vastata vaikea-asteisten ja pitkäaikaisesti psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden hoito- ja tukipalveluiden tarpeeseen. Tämän potilasryhmän elämäntilanteessa on samoin havaittu puutteita. Huolimatta laajoista toteutetuista uudistuksista on potilasryhmän elämäntilanteelle vielä ominaista erityyppinen syrjintä ja muut stigmatisaation muodot. Potilasryhmä joutuu kokemaan myös taloudellista, sosiaalista ja poliittista syrjintää ja vaikutusmahdollisuuksien puuttumista. Samoin on tämän potilasryhmän vaikutusmahdollisuudet oman hoitonsa muotoutumiseen rajallinen.

Voimaantuminen

Käsite voimaantuminen liittyy keskeisesti sekä vaikea-asteisesti psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden asemaan yhteiskunnan kansalaisina että suhteeseen hoito- ja tukijärjestelmiin. Käsitettä on alun perin alettu käyttää potilasjärjestöissä ja itseapuryhmissä. Se ilmaisee pyrkimystä vahvistaa sekä ryhmien asemaa yhteiskunnassa että suhdetta hoito- ja tukijärjestelmään (Segal et al., 1991 ; Freund, 1993 ; Ellison, 1996). Huolimatta siitä, että käsitettä voimaantuminen käytetään suhteellisen usein yleiskäsitteenä korostamaan tarvetta vahvistaa psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden tilannetta on alan tutkimus ollut vähäistä.

Voimaantumiskäsitettä ei juurikaan ole määritelty tai tutkittu psykiatrian piirissä. Myös on vain harvoja empiirisiä tutkimuksia, joissa käsite tai sen prosessi olisi määritelty, tai joissa se nähtäisiin hoito- ja tukitoimenpiteiden tuloksena (Rogers et al., 1997 ; Wowra & McCarter, 1999). Gutierrez (1990) määrittelee voimaantumisen prosessiksi, jonka tavoitteena on ”henkilökohtaisen, vuorovaikutuksellisen ja poliittisen vaikutusvallan lisääminen yksilöiden aktivoimiseksi oman elämäntilanteensa parantamiseksi”. Segal (1993) painottaa hallintanäkökulmaa määrittelemällä voimaantumisen ”kyvyksi saavuttaa oman elämän hallinta ja vaikuttamiseen siihen yhteisölliseen tai sosiaaliseen rakenteeseen jossa yksilö elää”. Rogers et al., (1997) määrittävät useita voimaantumiseen liittyviä ulottuvuuksia, jotka liittyvät yksilön vaikutusvaltaan ja omaan elämäntilanteen hallintaan: itsetunto, omista asioista päättäminen, tavoitteiden saavuttamiskyky ja sosiaalinen toimintakyky. Yhteistä useille määritelmille on kahden yläkäsitteen painottaminen. Toinen on potilaan käsitykseen omasta itsestä liittyvä psykologinen ulottuvuus ja toinen sosiaaliseen toimintakykyyn painottunut ulottuvuus, joka käsittää omaan elämäntilanteeseen, hoitoon ja tukeen liittyvän osallisuuden, hallinnan ja vaikutusvallan.

Jotkut tutkimukset osoittavat, että voimaantuminen liittyy positiivisesti subjektiiviseen elämänlaatuun (Rosenfield, 1992), itsetuntoon ja sosiaaliseen tukeen (Rogers et al., 1997) ja negatiivisesti psykiatristen oireiden esiintyvyyteen (Corrigan et al., 1999). Äskettäin julkaistu pitkittäistutkimus voimaantumisesta kuntoutuksen kehitysprosessina osoitti, että asiakkaiden kokemukset voimaantumisesta (osallistuminen, vaikuttaminen päätöksiin) liittyivät työntekijöihin paremmin tyydytettyjen hoitotarpeiden kautta. Asiakkaan voimaantumisen tunne liittyi myös kuntoutustulosten paranemiseen, oireiden vähenemiseen ja elämän laadun parantumiseen (Roth & Crane, 2002).

Voimaantumista voidaan tarkastella myös psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden hoitotoimenpiteiden tuloksellisuuden mittana. Siinä painotetaan toipumisprosessia, voimavaroja ja toimintakyvyn paranemista, vastakohtana monille muille potilaan toimintakyvyn puutteita painottaville arviointimenetelmille. Voimaantumiseen painottuva arviointimenetelmä on myös selvästi asiakaskeskeinen ja noudattaa yleisiä psykiatrian kehittämistyölle laadittuja peruseriaatteita.

Voimaantumisen tunteen lisääntyminen liittyy läheisesti vaikeasti psyykkisesti toimintarajoitteisten henkilöiden stigmatisaatiokokemuksiin. Yleisesti yhteiskunnassa vaikuttavat syrjintäprosessit voivat aiheuttaa sen, että vaikeasti psyykkisesti toimintaesteiset henkilöt kokevat itsensä leimatuiksi ja aliarvostetuiksi. Yksilössä ympäristön suhtautumisesta voi seurata omien mahdollisuuksien aliarvioimista ja itsetunnon heikentymistä. Tämä voi olla esteenä potilaan voimaantumiselle ja yhteiskunnalliselle osallistumiselle. Stigmatisaatioprosessi on sen vuoksi tärkeä kuntoutuksen ja voimaantumisen tutkimukseen ja tiedon lisääntymiseen liittyvä tekijä (Corrigan, 2002).

Stigmatisaatio

Kansainvälinen stigmatisaatiota käsittelevä tutkimus ulottuu takaisinpäin ajassa alan tutkimuksen pioneerien kuten Goffmanin (1963) ja Scheffin (1989) tutkimuksiin. Heillä on ollut suuri merkitys psyykkisestä sairaudesta kehittyvän stigmatisaatioprosessin ymmärtämiselle. Myöhempi tutkimus on keskittynyt yhteiskunnan asenteisiin psyykkisesti sairaita kohtaan. Näissä tutkimuksissa tulevat jatkuvasti esille yhteiskunnassa esiintyvät kielteiset asenteet, jotka ilmenevät psyykkisesti sairaisiin kohdistuvissa kielteisissä odotuksissa, pelkoina ja joissakin tapauksissa vastenmielisyytenä auttaa asunto- ja työasioissa jne. Niissä suhteellisen harvoissa tutkimuksissa, joissa on tutkittu stigmatisaation vaikutuksia ja kokemista on havaittu potilaiden kokeman stigmatisaation yleisyys (Mansouri & Dowell, 1989). He odottavat joutuvansa kokemaan huonoa kohtelua ihmisten taholta (Link et al., 1997) ja kohtaavansa torjumista ja syrjintää (Link et al., 1991). Seurauksena on toimintakyvyn heikkeneminen ja tyytymättömyys elämäntilanteeseen (Rosenfield, 1997). Suojautumiseen tämääntyneiltä mielen tasapainoa uhkaavalta ja syrjivältä kohtelulta käytetään erilaisia käyttäytymisstrategioita, joihin usein sisältyy psykiatrisen sairauden salaaminen.

Stigmatisaation vaikutusta sairauden kehittymiseen on tutkittu vain harvoissa tutkimuksissa. Ne osoittavat, että potilaat jotka hyväksyvät sairautensa kokevat sisäistä painetta vahvistaa stereotyyppistä kuvaa kykenemättömästä ja arvottomasta ihmisestä , joka vähitellen vetäytyy pois sosiaalisista kontakteista ja omaksuu kykenemättömyyden roolin (Warner, 1984). Seurauksena on oireiden vahvistuminen ja riippuvuuden kehittyminen hoitoon ja potilaan ympäristössä toimiviin ihmisiin. Niillä potilailla, jotka kokevat itsensä voimakkaimmin stigmatisoituneiksi, on näiden tutkimusten perusteella heikoin itsetunto ja heidän kykynsä hallita omaa elämäntilannetta on heikompi (Warner, 1989).

Kuusivuotisen seurantatutkimuksen suunnittelu ja toteuttaminen

Sosiaalihuollon henkilökohtaisen palveluohjauksen järjestämistä ja seurantatutkimusta koskevan päätöksen yhteydessä pidettiin tärkeänä toteuttaa uusi kymmenen alkuperäisen kokeilutoimintapisteen pitkän aikavälin seurantatutkimus. Seurantatutkimus käsittää noin kuuden vuoden pituisen kokeilutoiminnan. Tämä tutkimus on edellistä suppeampi ja käsittää ainoastaan edelliseen kokeilutoimintaan osallistuneet asiakkaat. Koska uuden arvioinnin pääasiallinen tavoite oli suorittaa asiakkaiden pitemmän ajanjakson seurantatutkimus käytettiin samaa tutkimusmetodia kuin ensimmäisessä arvioinnissa. Kuuden vuoden seurannan yhteydessä asiakkaat vastasivat myös stigmatisaation ja voimaantumisen kokemiseen liittyviin kysymyksiin.

Uudessa arvioinnissa ovat mukana kaikki ensimmäiseen kokeilutoiminnan arviointiin osallistuneet asiakkaat, yhteensä 176 henkilöä. Arviointiin osallistuminen perustui asiakkaiden suostumukseen.

Tavoitteet ja kysymykset

Uuden arvioinnin tavoitteena oli suorittaa kuuden vuoden seurantatutkimus sosiaalihuollon 1995 aloittamasta henkilökohtaisen palveluohjauksen kokeilutoiminnasta. Arvioinnissa selvitettiin seuraavia kysymyksiä:

1. Mitä muutoksia on tapahtunut kuudessa vuodessa hoidon tarpeessa, psykiatriassa oireistossa, sosiaalisessa verkostossa, elämänlaadussa ja psykososiaalisessa toimintakyvyssä ?
2. Miten sairaanhoidon ja sosiaalisten tukipalveluiden käyttö on muuttunut seurannan aikana ?
3. Kuinka suuri oli asiakkaiden kuolleisuus kuuden vuoden aikana ?
4. Kuinka tyytyväisiä asiakkaat olivat henkilökohtaiseen palveluohjaukseen kuuden vuoden kokeilutoiminnan jälkeen ?
5. Kuinka paljon stigmatisaation kokemuksia esiintyi ja miten ne liittyivät asiakkaan ajankohtaiseen elämäntilanteeseen ?
6. Millä seurannan aikaisilla kliinisten ja sosiaalisten tekijöiden muutoksilla oli vaikutusta stigmatisaation kokemiselle ?
7. Kuinka paljon asiakkailla on ollut voimaantumisen kokemuksia ja miten ne liittyivät ajankohtaiseen elämäntilanteeseen ?
8. Millä kliinisten ja sosiaalisten tekijöiden muutoksilla on seurannan aikana ollut vaikutusta asiakkaan kokemalle voimaantumisen määrälle ?

Arvioinnin toteutus

Arviointi perustuu uuden seurannan yhteydessä tehtyihin asiakkaiden haastatteluihin. Jokaisessa kokeilutoimintapisteessä etsittiin ensimmäiseen arviointiin osallistuneiden asiakkaiden asuinpaikka. Paikallisen kokeilutoimintapisteen valitsevat haastattelijat ottivat sen jälkeen yhteyttä asiakkaisiin tiedustellakseen heidän halukkuuttaan osallistua uuteen arviointiin. Haastatteluihin kuului sekä asiakkaan itse suorittamia arviointeja että haastattelijan tekemiä arviointeja.

Haastattelun sisältö

1. **Taustatiedot / sosiaalista tilannetta koskevat tiedot.** Tässä haastattelun kohdassa käytettiin kaavaketta, johon sisältyi henkilötietoja kuten ikä, sukupuoli, siviilisäätö jne. Kaavakkeeseen sisältyi myös joitakin psykiatrisia taustatietoja.
2. **Hoidon tarve.** Asiakkaan hoidon ja tuen tarvetta arvioitiin Camberwellin tarvearviointiprofiiliin (CAN) avulla. Arvioinnissa käytettiin haastattelukaavakkeen lyhytversiota (CANSAS). CANSAS käsittää hoitotarpeet, joita psyykkisesti toimintaesteisellä henkilöllä voi olla 22:lla eri elämänalueella. Jokaisella elämänalueella arvioidaan asiakkaan ongelmien / tarpeiden vaikeusaste, jota kuvataan ilmaisuilla ei hoidon tarvetta, tyydytetty hoidon tarve tai tyydyttämätön hoidon tarve.
3. **Psykososiaalinen toimintakyky.** Haastattelijä arvioi asiakkaan psykososiaalisen toimintatason niin kutsutulla Strauss-Carpenter-mitta-asteikolla. Siihen sisältyy kokonaisarviointi asiakkaan työtilanteesta, sosiaalisista suhteista, psykiatrisista oireista ja sairaanhoitopalvelujen käytöstä viimeisen vuoden ajalta.
4. **Asiakkaan tyytyväisyys kokeilutoimintaan.** Arvioinnissa käytettiin edellisen arvioinnin yhteydessä kehitettyä itsearviointikaavaketta. Kaavake sisältää kymmenen kysymyksen lisäksi kaksi avointa kysymystä henkilökohtaiseen palveluohjaukseen liittyvistä asiakkaan kannalta negatiivisista tai positiivisista tekijöistä.
5. **Hoitopalvelujen käyttö.** Hoitopalvelujen käytön rekisteröinti ensimmäisen arvioinnin yhteydessä käsitti sekä kokeilutoimintaa edeltävän kahdeksantoista kuukauden ajanjakson että kokeilutoiminnan ensimmäiset 18 kuukautta. Siihen sisältyi psykiatrinen hoito, somaattinen hoito ja yhteydet kunnalliseen hallintoon. Uudessa arvioinnissa koottiin samoja tietoja kahdeksantoista kuukauden ajalta ennen haastattelua.
6. **Psykelääkkeiden käyttö.** Haastattelussa koottiin tiedot asiakkaan psykelääkkeiden käytöstä haastattelun ajankohtana.
7. **Elämänlaatu.** Asiakkaan elämänlaatua arvioitiin eräässä haastattelussa Lancashiren elämän laatuprofiiliin (LLKP) lyhennetyllä versiolla, jota kutsutaan Manchesterin Elämänlaadun mitta-asteikoksi (MANSA). Toisessa haastattelussa arvioi asiakas elämäntilannettaan kokonaisuutena ja muutamalla eri elämänalueella.
8. **Psykiatriset oireet.** Asiakkaan psykiatrisia oireita arvioitiin itsearviointiasteikolla, johon käytettiin Symptom Checklist-90:tä (SCL-90), joka sisältää 90 erilaista psykiatrista oiretta.

9. **Sosiaalinen verkosto.** Asiakas arvioi oman sosiaalisen verkostonsa laajuutta ja laatua itsearviointiasteikolla Interview Schedule for Social Interaction (ISSI). ISSI sisältää 30 sosiaalista verkostoa koskevaa kysymystä, jotka käsittelevät läheisiä ihmissuhteita, sosiaalisia suhteita ja asiakkaan tyytyväisyyttä niihin.
9. **Stigmatisaatio.** Asiakkaan stigmatiossaation kokemusten arviointiin käytettiin kahta Link'in ja Wahlin USA:ssa kehittämää itsearviointilomaketta. Toisessa niistä käsitellään asiakkaan kokemuksia ympäristön suhtautumisesta ja toisessa aliarvostukseen ja syrjintään liittyviä negatiivisia asenteita. Lomake sisältää yhteensä 23 kysymystä.
11. **Voimaantumisen / itsenäisyys.** 28 kysymystä sisältävässä lomakkeessa asiakas arvioi itsenäisyyteen, osallistumiseen ja itsenäiseen päätöksentekokykyyn liittyviä kokemuksia. Lomake on kehitetty USA:ssa yhteistyössä potilasliikkeen edustajien kanssa.

Arvioinnin osallistujat

Arviointiin osallistui asiakkaita kaikista kymmenestä kokeilutoimintapisteestä. Kaikkiaan 94 ensimmäiseen tutkimukseen osallistuneista 176 asiakkaasta osallistui uuteen tutkimukseen, kaksi asiakasta antoi kuitenkin niin satunnaisesti tietoja, että heidät jätettiin pois tulosten lopullisesta käsittelystä. Taulukossa 1 esitetään toimintaan osallistuneiden lukumäärä ja eri poisjääntisyiden jakautuma.

Taulukko 1. Kuuden vuoden seurantatutkimus Osallistujien lukumäärä ja kadon syy

Toimintapiste	Osallistui	Ei halunnut osallistua	Kuollut	Ei tavoitettu	Sairaus	Muut syyt	Yhteensä
Lund/Hälsingborg	8	2	1	2			13
Vänersborg	4	1	4	1	2	1	13
Piteå	11	3		1	1		16
Stockholm	16	2	2				20
Umeå	22	6	1	2	1	1	33
Falkenberg	7	6	2	2		2	19
Borås	8	2		1	3		14
Eskilstuna	3	1	3	2	1	2	12
Sollentuna	4	6	1	4		3	18
Österåker	9	4		1	4		18
Yhteensä	92	33	14	16	12	9	176

Asiakkaita 33 ei halunnut osallistua tähän arviointiin ja 14 kuoli kuuden vuoden seuranta-ajanjakson aikana. Tietoihin ei sisälly yhtään tiedettyä ja raportoitua itsemurhaa. Tietoja ei kuitenkaan ole tarkistettu kuolinsyyrekisteristä. Asiakkaita 16:ta ei voitu jäljittää ja 12 arvioitiin liian sairaiksi osallistumaan haastatteluun. Lisäksi 9 ei pystynyt osallistumaan haastatteluun tai keskeytti sen. Alkuperäisestä ryhmästä 52 prosenttia osallistui haastatteluun. Ryhmästä tavoitettiin 74 prosenttia (92/125:stä) osallistumishalukkuuden tiedustelemista varten.

Arviointiin osallistuneiden ja poisjääneiden välillä ei esiinny mitään eroja sukupuolten, iän, yhdessä asumismuodon, asuntotilanteen, koulutustason tai työtilanteen jakautumisessa. Myöskään psykososiaalisessa tilanteessa ja hoidon tarpeessa ei alkuperäisen ryhmän ja 18 kuukauden seurantatutkimukseen osallistuneiden välillä ollut mitään eroa. Myös siinä ryhmässä, joka oli jo aikaisemmin osallistunut oireita, sosiaalista verkostoa ja elämänlaatua koskevaan haastatteluun ei kuuden vuoden seurantatutkimukseen osallistuvien ja ei-osallistuvien välillä esiintynyt eroja ennen seurantaa. Se viittaa siihen, että seurantaan osallistuneet 92 asiakasta on määrällisesti riittävä edustamaan alkuperäisryhmää.

Tulokset

Psykososiaalinen tilanne ja psykososiaalinen toimintakyky

Taulukko 2 esittää asiakkaiden väestötilastollisia taustatietoja ja sosiaalista tilannetta arvioinnin alussa ja kuuden vuoden seurantatutkimuksessa. Asiakkaiden ulkoinen elämäntilanne muuttui vain vähän. Ammattikoulutuksessa voidaan havaita siirtymä korkeammalle koulutustasolle. Esim. seurannan lopussa 23 asiakkaalla oli korkeakoulutasoinen koulutus, kuusi vuotta aikaisemmin seurannan alkaessa vain 15 asiakkaalla. Tuettussa asumismuodossa asui enemmän (9 verrattuna 1:teen) ja työttömiä oli vähemmän (5 verrattuna 12).

Taulukko 2. Seurantaryhmän sosiaalinen taustatilanne arvioinnin alussa ja kuuden vuoden seurantatutkimuksessa (lukumäärä=92).

	Arvioinnin alussa	Kuuden vuodenkuluttua
<i>Sukupuoli</i>		
Miehiä	43	
Naisia	49	
<i>Ikä</i>		
	40 (21-61)	
<i>Koulutus</i>		
Ala-aste / peruskoulu	33	30
Lukio	42	37
Korkeakoulu	15	23
<i>Asumistilanne</i>		
Yksin	74	75
Kumppani	4	5
Vanhemmat	8	7
Muuta	6	5
<i>Asunto</i>		
Oma asunto	80	73
Vuokra-/alivuokralais-	1	3
Tuettu asuminen	1	9
Laitos	3	0
Ei vak. asuntoa	1	0
Muu	5	6
<i>Työtilanne</i>		
Avoimet työmarkkinat	9	8
Suojatyö	8	8
Työtön	12	5
Opiskelija	2	6
Sairaus-/ varhaiseläke	59	64

Taulukko 3. Muutoksia psykososiaalisessa toimintakyvyssä Strauss-Carpenter in mukaan (lukumäärä=91).

	Arvioinnin alussa	Kuuden vuoden kuluttua	Merk*.
Mielekästä toimintaa enemmän kuin puolet viime vuodesta	28	45	.005
Sosiaalisia suhteita/ystävien tapaamista enemmän kuin kerran kuukaudessa	36	75	.001

*Wilcoxon matched pairs testi

Mielekäs toiminta ja toimiva sosiaalinen verkosto ovat tärkeä osa päivittäistä elämää. Taulukossa 3 esitetään arviointeja näiltä kahdelta toiminnan alueelta seurannan alussa ja kuuden vuoden seurannan päättyessä. Taulukko osoittaa, että suuremmalla osalla ryhmästä on mielekästä päivittäistä toimintaa seurannan lopussa kuin seurannan alkaessa (45 verrattuna 28). Positiivinen muutos on vielä selvempi sosiaalisissa suhteissa. Seurannan lopussa 75 asiakasta ilmoittaa tapaavansa ystäviä useammin kuin kerran kuukaudessa, seurannan alussa vain 36.

Hoidon ja tuen tarve

Taulukko 4. Asiakasryhmän tyydytetyn tai tyydyttämättömän hoitotarpeen prosenttiosuudet 22:lla eri alueella ennen seurantaa ja kuuden vuoden seurannassa (lukumäärä=90).

	Hoidon tarve alun perin	Hoidon tarve 6 vuoden kuluttua	Merk*.
Asuminen	35	24	
Ravinto	41	30	
Kodinhoito	40	38	
Hygienia	5	15	.020
Päivittäinen toiminta	65	37	.000
Fyysinen terveys	44	51	
Psykoottiset oireet	75	57	.003
Perustiedot terveydestä ja hoidosta	52	34	.014
Psykologiset ongelmat	68	70	
Oma turvallisuus	32	21	
Toisten turvallisuus	2	5	
Alkoholi	10	11	
Päihteet	1	2	
Sosiaaliset suhteet	70	46	.001
Läheiset suhteet (N=48)	41	52	
Seksuaalinen toiminta (N=72)	15	13	
Lastenhoito (N=71)	9	7	
Perustavat koulutaidot	18	10	.050
Puhelin	7	9	
Liikkuminen	15	24	
Talous	42	36	
Sosiaalietuudet (N=62)	34	10	.001
Kaikki tyydyttämättömät tarpeet (ka, kh)	7,1±3,5	5,9±3,5	.017

* Wilcoxon matched pairs testi.

Jo kahdeksantoista kuukauden seurannassa oli niiden asiakkaiden osuus, joilla edelleen oli tyydytettyjä tai tyydyttämättömiä hoitotarpeita vähentynyt muutamilla hoidon alueilla. Kuuden vuoden seurannan jälkeen oli palvelujen tarve vähentynyt kuudella hoidon alueella ja lisääntynyt yhdellä alueella. Niiden hoidon alueiden määrä, joilla esiintyi hoidon tarvetta väheni 7:stä 6:een (Taulukko 4). Ne alueet, joilla väheneminen oli suurinta koskivat päivittäistä toimintaa (vähenemistä 65 prosentista 35 prosenttiin), sosiaalisia suhteita (väheneminen 70:stä 46:een prosenttiin) ja sosiaalietuisuuksia (väheneminen 34:stä 10:een prosenttiin). Myös mahdollisuus saada hoitoa psykoottisiin oireisiin, informaation saaminen omasta terveydentilasta ja hoidosta ja perustavat koulutustaidot paranivat.

Asiakkaiden käsitystä omasta hoidon tarpeesta käsittelevässä haastattelun osassa jaettiin hoito- ja tukipalvelut asiakkaan kannalta riittäviin ja riittämättömiin. Taulukko 5 esittää niiden asiakkaiden osuuden, joiden hoitopalvelut eivät olleet riittäviä eri toiminta-alueilla ennen seurantaa ja kuuden vuoden seurannan päättyessä.

Taulukko 5. Niiden asiakasryhmien prosentuaaliset osuudet joiden hoitopalvelut eivät olleet riittäviä 22:lla toiminnan alueella ennen seurantaa ja kuuden vuoden seurannan päättyessä (lukumäärä=90).

Ongelma-alue	Hoidon tarve ennen seurantaa	Hoidon tarve kuuden vuoden jälkeen	Merk*
Asuminen	12	6	
Ravinto	7	7	
Kodinhoito	6	5	
Hygienia	2	3	
Päivätoiminta	17	13	
Fyysinen terveys	7	14	
Psykoottiset oireet	26	12	.011
Tiedot terveydestä ja hoidosta	17	11	
Psykologiset ongelmat	28	19	
Oma turvallisuus	11	1	.007
Muitten turvallisuus	1	0	
Alkoholi	3	3	
Päihteet	0	1	
Sosiaaliset suhteet	33	8	.000
Läheissuhteet (N=84)	27	26	
Seksuaalinen toiminta (N=72)	7	4	
Lastenhoito (N=71)	1	4	
Perustavat koulutaidot	1	1	
Puhelin	3	0	
Liikkuminen	7	10	
Talous	16	10	
Sosiaaliedut (N=62)	33	0	.000
Kaikki tyydyttämättömät tarpeet (ka, kh))	2,5±2,4	1,6±2,1	.002

*Wilcoxon matched pairs test.

Riittämättömien hoito- ja tukitoimenpidealueiden määrä väheni asiakkailta keskimäärin 2,5:stä 1,6 alueeseen. Neljällä eri tarvealueella väheni myös niiden asiakkaiden osuus, joilla oli huomattavasti tyydyttämättömiä hoitotarpeita. Selvin muutos tapahtui sosiaalietuuksissa, joissa yhdelläkään asiakkaalla ei ollut tyydyttämättömiä tarpeita kuuden vuoden seurannan päättyessä, sen sijaan noin kolmasosalla sosiaalietuudet eivät olleet riittäviä palveluohjaustoiminnan alkaessa. Riittämättömien tukipalvelujen määrä sosiaalisten suhteiden hoitamiseen väheni myös olennaisesti (33 verrattuna 8 prosenttiin). Myös psykoottisten oireiden ja turvattomuuden kokemisen määrä vähenivät.

Kontaktit hoito- ja tukijärjestelmiin

Kuuden vuoden seurantatutkimuksessa 31 asiakkaalla 92:sta oli toimiva yhteys henkilökohtaiseen palveluohjaukseen. Niiden asiakkaiden osuus, jotka olivat psykiatrisen hoidon, perushoidon tai sosiaalipalvelun asiakkaita ennen seurantaa ja kuuden vuoden seurannan päätyttyä esitetään taulukossa 6. Psykiatrisessa hoidossa olevien asiakkaiden osuus on jatkuvasti korkea, mutta vähentynyt jonkin verran verrattuna tilanteeseen ennen seurantaa. Perushoidon ja sosiaalipalvelun asiakkaiden määrä on lisääntynyt.

Taulukko 6. Seurantaryhmän hoito- ja tukiyhteyksien prosenttiosuudet ennen seuran

	Arvioinnin alussa	Kuuden vuoden seurannan jälkeen
Psykiatrinen hoito	84	73
Perushoito (N=76)	18	31
Sosiaalipalvelu (N=85)	36	43

Yksi edellisen arvioinnin selvimmistä tuloksista oli psykiatrisen laitoshoidon väheneminen keskimäärin puoleen seurannan ensimmäisen kahdeksantoista kuukauden ajanjakson aikana. Taulukossa 7 vertaillaan psykiatrisen hoidon määriä kolmen kahdeksantoista kuukauden ajanjakson välillä : ajanjakso ennen henkilökohtaisen palveluohjauksen alkua, palveluohjauksen ensimmäiset 18 kuukautta ja kahdeksantoista kuukauden ajanjakso ennen kuuden vuoden seurantaa. Taulukko vahvistaa edellisen arvioinnin tuloksia siinä, että seurantaryhmän psykiatristen hoitopäivien määrä vähenee henkilökohtaista palveluohjausta edeltävän ajanjakson ja henkilökohtaisen palveluohjauksen 18 ensimmäisen kuukauden välillä. Hoitopäivien määrä vähenee HSL:n (terveys- ja sairaushoitolaki) mukaan laskettuna keskimäärin 61:stä 24:ään tämän ajanjakson aikana. Taulukko osoittaa myös, että hoitopäivien määrä vähenee edelleen 24:stä 4:ään verrattaessa henkilökohtaisen palveluohjauksen ensimmäistä 18 kuukauden ajanjaksoa ajanjaksoon ennen kuuden vuoden seurantaa. Vastaavia muutoksia voidaan havaita

sairaalahoitokertojen kokonaismäärässä saman ajanjakson aikana (91 verrattuna 62:een verrattuna 34:ään), sekä sairaalahoitopäivien kokonaismäärässä, joka väheni 5562:sta 2150:een vastaavasti 365:een hoitopäivään.

Taulukko 7. Psykiatrisen sairaalahoidon määrä ennen henkilökohtaista palveluohjausta ja seurannan kahden kahdeksantoista kuukauden ajanjakson aikana (lukumäärä=90).

	18 kuukautta ennen henk. palv. ohj. (A)	Ensimmäiset 18 kuukautta henk. palv. ohj. aikana (B)	18 kuukautta ennen 6 vuoden seurantaa (C)	Merk* A-C	Merk* B-C
HSL-laitoshoitopäivät (ka)	61	24	4	.000	.001
Päivien kokonaismäärä	5 562	2 150	326		
Sairaalahoitokertojen kokonaismäärä	91	62	34	.000	.018
LPT-pakkohoitopäivät (ka)	13	10	19	ns	ns
Pakkohoitopäivien kokonaismäärä	1 196	896	1 703		
Pakkohoitokertojen kokonaismäärä	11	14	11	ns	ns
Psykiatriset avohoitoyhteydet (ka)	48	41	27	.000	.000
Avohoitoyhteyksien kokonaismäärä	4 379	3 648	2 385		

*Wilcoxon matched pairs testi

HSL= Terveys- ja sairaanhoitolaki.

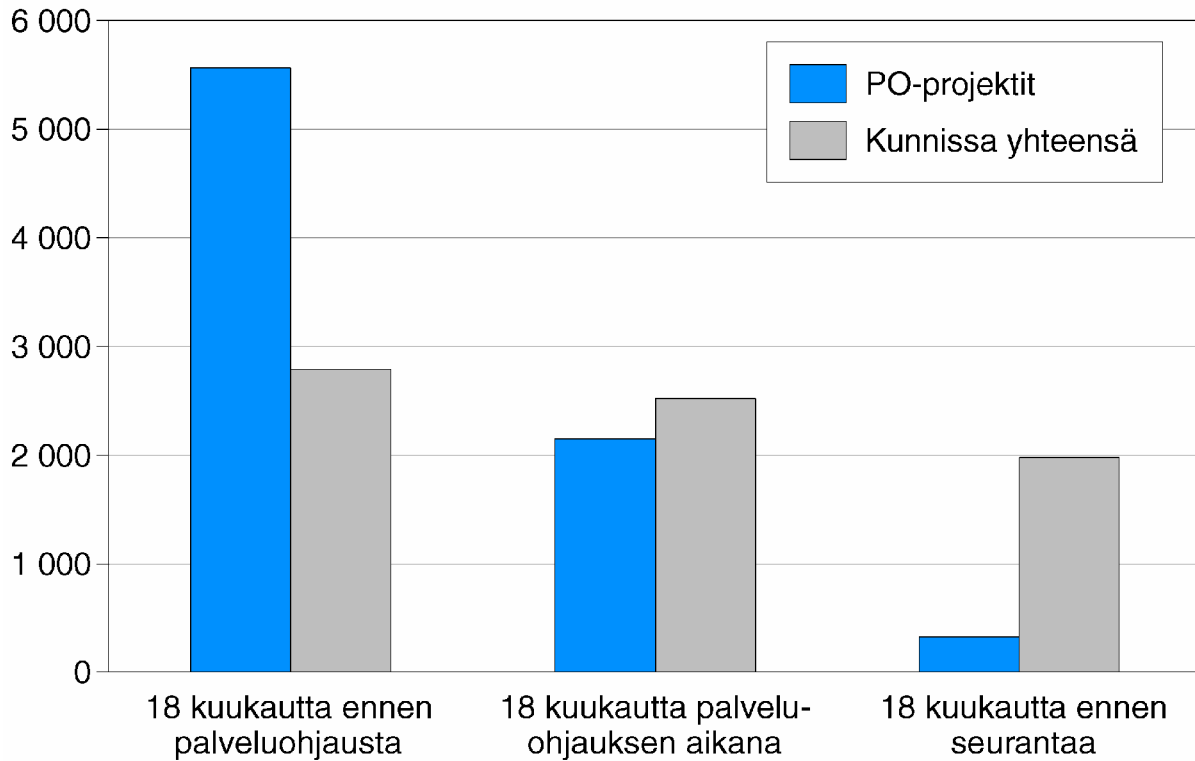
LPT= Laki psykiatrisesta pakkohoidosta.

Jotta sairaalahoidon käytössä tapahtunut muutos voitaisiin suhteuttaa psykiatriassa yleensä tapahtuneisiin muutoksiin, käytettiin Sosiaalihuollon sairaalahoitorekisterin pohjalta tehtyä laskelmaa. Tähän laskelmaan kuuluvat kaikki HSL-lain mukaan psykiatrista sairaalahoidoa saaneet psykoosidiagnoosin saaneet asiakkaat, jotka asuvat ko-keilutoimintaan osallistuneiden kuntien alueella. Vertailujen tekemiseksi on selvitetty hoitopäivien keskimääräinen lukumäärä ja arvioitu odotettavissa oleva laitoshoidon kokonaismäärä vastaavan suuruisella potilasryhmällä (90 henkilöä). Tutkimus osoitti hoitopäivien määräksi kolmen seuranta-ajanjakson aikana keskimäärin 31, 28 ja 21 päivää. Henkilökohtaisen palveluohjauksen asiakkailla oli siten keskimäärin noin kaksi kertaa enemmän hoitopäiviä henkilökohtaista palveluohjausta edeltävänä ajanjaksona, suurin piirtein yhtä monta hoitopäivää henkilökohtaisen palveluohjauksen ensimmäisten kuukausien aikana ja huomattavasti vähemmän hoitopäiviä seuranta-ajanjaksona ennen kuuden vuoden seurantaa. Kuviossa 1 on vertailtu henkilökohtaiseen palveluohjaukseen osallistuvien asiakkaiden ja vastaavan suuruisen potilasryhmän odotettavissa olevaa hoitopäivien kokonaismäärää kolmen seuranta-ajanjakson pituisen ajanjakson aikana. Vertailuryhmän odotettavissa oleva hoitopäivien kokonaismäärä kolmelle seuranta-ajanjaksolle oli 2790, 2520 ja 2160 hoitopäivää. Kuten taulukosta ilmenee väheni henkilökohtaisen palveluohjauksen asiakkaiden hoitopäivien määrä huomattavasti enemmän.

LPT:hen perustuvan psykiatrisen pakkohoidon (laki psykiatrisesta pakkohoidosta) hoitopäivien määrä kasvoi viimeisen seuranta-ajanjakson aikana, vaikkakin kasvu ei ollut

huomattavaa. Psykiatristen avohoitokontaktien määrä väheni seuranta-ajanjaksojen aikana 48:sta 41:een ja 27:ään kontaktiin. Tässä yhteydessä on huomioitava, että tiedot hoidon määristä kerättiin asiakkailta haastattelujen yhteydessä.

Hoitopäivien lukumäärä



Kuvio 1. Henkilökohtaisen palveluohjauksen asiakkaiden ja Sosiaalihuollon laitoshoitorekisterin vertailuaineiston hoitopäivien kokonaismäärät.

Taulukko 8 esittää yhteyksien määrän kunnalliseen sosiaalipalveluun ja muihin kunnallisiin palveluihin ennen henkilökohtaista palveluohjausta ja kuuden vuoden seurannan aikana. Sosiaalipalvelun yhteyksien määrässä ei voida havaita mitään muutoksia, sen sijaan niiden asiakkaiden määrä kasvoi, joilla oli säännöllinen yhteys muihin kunnallisiin palveluihin.

Taulukko 8. Yhteydet sosiaalipalvelutoimistoon ja muihin kunnallisiin palveluihin ennen henkilökohtaista palveluohjausta ja kuuden vuoden seuranta-tutkimuksessa. Asiakkaiden lukumäärä.

Palvelu	Ei yhteyttä	Satunnaisesti	Säännöllisesti	Merk*
<i>Sosiaalipalvelu (N=84)</i>				
Ennen PO-toimintaa	47	21	16	
Kuuden vuoden seuranta	49	16	19	ns
<i>Kunnalliset palvelut (N=85)</i>				
Ennen PO-toimintaa	49	11	25	
Kuuden vuoden seuranta	34	13	38	.015

*Wilcoxon matched pairs testi

Taulukko 9. Kunnallista asumistukea saavien, päivittäiseen toimintaan osallistuvien tai LSS:ään perustuvaa tukea saavien asiakkaiden määrä kuuden vuoden seurantatutkimuksessa.

Toimenpide	N
Asumistuki	27
Päivätoiminta	26
LSS:ään perustuva toimenpide	19

Taulukko 9 esittää kunnallisten toimenpiteiden koostumuksen. Kuuden vuoden seurannassa sai kolmasosa asiakkaista asumistukea ja/ tai osallistui kunnan järjestämään päivittäiseen toimintaan. Lähes neljäsosa asiakkaista sai jonkin LSS:ään (laki toimintarajoitteisten henkilöiden oikeudesta tukitoimiin ja palveluihin) perustuvan palvelun. Yleisin palvelu oli tukihenkilö. Vertailua aikaisempaan seurantaan ei voida suorittaa koska siinä tietoja ei kerätty samalla tavalla kuin tämän seurannan yhteydessä.

Muutokset oireissa, elämänlaadussa ja sosiaalisessa verkostossa

Edellisessä arvioinnissa asiakkaat osallistuivat seitsemässä kymmenestä toimintapistestä laaja-alaiseen toiminnan vaikutusten arviointiin. Arvioinnin kohteena olivat asiakkaiden kokemukset psykiatrisista oireista, elämänlaadusta ja sosiaalisesta verkostosta. Kahdeksantoista kuukauden seurantatutkimuksessa ei, päinvastoin kuin kuuden vuoden seurantatutkimuksessa, havaittu mitään todettuja muutoksia psykiatrisissa oireissa. Kuuden vuoden seurantatutkimuksen mukaan oireet olivat vähentyneet seurantaa edeltäneeseen oireiden määrään verrattuna (Strauss Carpenter mitta-asteikko: 99,1 +- 70,6 verrattuna 76,7 +- 54,4, $p=0,015$, Wilcoxon matched pairs testi).

Asiakkaiden subjektiivisessa elämänlaadussa tapahtui myös positiivisia muutoksia kuuden vuoden seuranta-ajanjakson aikana. Taulukko 10 osoittaa ne elämänlaadun alueet, joilla positiivisia muutoksia voitiin havaita. Niihin sisältyy yleinen hyvinvointi ja elämänlaatu kokonaisuutena, joita on arvioitu asteikolla 1-7, jossa 7 kuvaa parasta mahdollista elämänlaatua. Perhesuhteissa ja fyysisen ja psyykkisen terveyden kokemisessa oli myös tapahtunut positiivisia muutoksia. Muilla elämän alueilla ei havaittu mitään todettua muutosta.

Taulukko 10. Elämänlaatu ennen seurantaa ja kuuden vuoden seurannan jälkeen (lukumäärä= 67).

Elämänlaadun alue	Ennen seurantaa		Kuuden vuoden jälkeen		Merk*
	Ka	kh	Ka	kh	
Yleinen hyvinvointi	3,9	1,3	4,6	1,3	.005
Elämänlaatu yhteensä	4,5	0,8	4,7	1,0	.027
Perhesuhteet	4,4	1,3	5,0	1,7	.001
Fyysinen terveys	4,1	1,7	4,7	1,5	.032
Psyykkinen terveys	3,6	1,5	4,2	1,7	.006

*Wilcoxon matched pairs test.

Taulukko 11. Sosiaalinen verkosto ennen seuranta ja kuuden vuoden seurannan jälkeen (lukumäärä= 67).

Sosiaalisen verkoston alue	Ennen seuranta		Kuuden vuoden jälkeen		Merk*
	Ka	kh	Ka	kh	
Mahdollisuus läheisiin ihmissuhteisiin	4,0	1,6	4,7	1,9	.010
Tyytyväisyys läheisiin ihmissuhteisiin	5,5	3,1	7,3	2,5	.001
Sosiaalisten suhteiden saatavuus	1,4	1,7	1,8	1,7	.050
Sosiaalisten suhteiden tyydyttävyyys	3,1	2,6	4,7	1,9	.000
Sosiaalinen verkosto yhteensä	12,9	6,7	17,4	6,6	.000

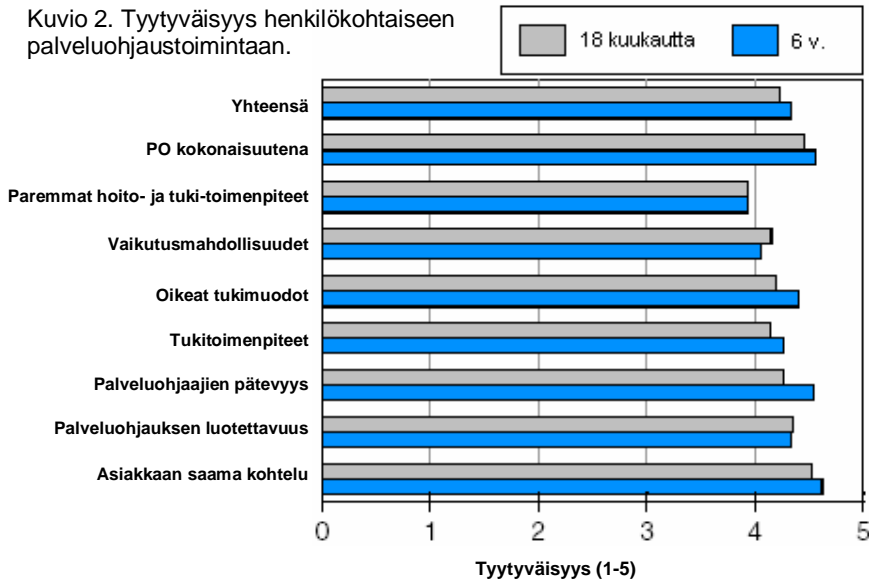
* Wilcoxon matched pairs testi

Arvioinnin perustana käytettiin kyselylomaketta, jossa asiakas kuvaili ja arvioi omaa sosiaalista verkostoaan, läheisten ihmissuhteiden ja sosiaalisten suhteiden laajuutta ja tyydyttävyyttä. Vertailu seuranta edeltäneen ja seurannan jälkeisen tilanteen välillä osoitti positiivisia muutoksia kaikilla neljällä sosiaalisen verkoston alueella. Muutokset olivat selvempiä sosiaalisten suhteiden ja läheisten ihmissuhteiden tyydyttävyydessä kuin sosiaalisten suhteiden saavutettavuudessa. Positiiviset muutokset jollakin sosiaalisen verkoston alueella heijastuivat myös yleiseen sosiaalisten verkoston mittariin.

Tyytyväisyys henkilökohtaiseen palveluohjaukseen

Tyytyväisyyttä henkilökohtaisten palveluohjaajien toimintaan ja asiakkaan heiltä saamaan apuun ja tukeen ovat asiakkaat aikaisemmin arvioineet kahdeksantoista kuukauden seurannan yhteydessä. Kuvio 2 esittää asiakkaiden tyytyväisyyttä 8:ssa eri kohdassa sekä tyytyväisyyden palveluohjaukseen kokonaisuudessaan 18 kuukauden ja kuuden vuoden seurannan jälkeen. Sekä kahdeksantoista kuukauden että kuuden vuoden seurannassa asiakkaat olivat erittäin tyytyväisiä saamaansa palveluohjaukseen. Tyytyväisyydessä ei ollut tapahtunut mitään merkittävää muutosta. Vertailtaessa edelleen palveluohjauksessa olevia ja palveluohjauksen lopettaneita asiakkaita osoitetaan, että lopettaneet olivat merkittävästi vähemmän tyytyväisiä palveluohjaustoi- mintaan (4,19 verrattuna 4,44, $p= 0.041$). He eivät myöskään koe yhtä suuressa määrin tuki- ja hoitotoimenpiteiden parantuneen henkilökohtaiseen palveluohjaukseen osallistumisen aikana (3,75 verrattuna 4,19). On kuitenkin painotettava, että he siitä huolimatta arvioivat henkilökohtaista palveluohjausta myönteisesti. Tyytyväisyydessä muihin palveluohjauksen osa-alueisiin ei ollut mitään eroa.

Kuvio 2. Tyytyväisyys henkilökohtaiseen palveluohjaustoimintaan.



Yhteenveto seurannan aikana tapahtuneista muutoksista

Taulukko 12. Yhteenveto seuranta-ajanjaksojen aikana palveluohjauksen tuloksellisuudessa eräillä alueilla tapahtuneista muutoksista.

Arvioinnin kohde	0-18 kuukautta	18 kuukautta-6 vuotta	0-6 vuotta
<i>Hoidon tarve</i>			
Kaikki	•••		••
Tyydyttämättömiä	•••		•
<i>Psykiatriset oireet</i>			
		••	•
<i>Hoidon käyttö</i>			
Psykiatristen sairaalahoitopäivät	••*	•••	•••
Psykiatristen avohoitokäynnit	*	•••	•••
<i>Psykososiaalinen toiminta</i>			
Päivittäinen toiminta			••
Sosiaaliset suhteet	••		•••
Psykososiaalinen toimintakyky yhteensä	•••		•••
<i>Elämänlaatu</i>			
Elämänlaatu kokonaisuutena	••		•
Yleinen hyvinvointi	••	••	••
<i>Sosiaalinen verkosto</i>			
Läheisten ihmissuhteiden saavutettavuus			••
Läheisten ihmissuhteiden tyydyttävyys		•	•••
Sosiaalisten suhteiden saavutettavuus	•••	•••	•
Tyytyväisyys sosiaalsiin suhteisiin	•	•	•••
Sosiaalinen verkosto yhteensä	•••		•••

x = Henkilökohtaista palveluohjausta edeltäneet 18 kuukautta verrattuna henkilökohtaisen palveluohjauksen ensimmäisiin 18 kuukauteen.

- = P < 0.05
- = P < 0.01
- = P 0.001

Pisteiden lukumäärä taulukossa kuvaa ajanjakson aikana tapahtuneen muutoksen voimakkuutta. Kaikki muutokset vaikuttavat parantavasti potilaan elämäntilanteeseen. Eri elämänalueilla tapahtuvissa muutoksissa voidaan ajanäkökulmasta tarkastellen erottaa eri kehitysmalleja. Hoidon ja tuen tarpeessa tapahtui jo seurannan alkuvaiheessa positiivisia muutoksia (ensimmäinen kahdeksantoista kuukauden ajanjakso), sen jälkeen tarpeiden esiintyminen pysyy suhteellisen muuttumattomana samalla tasolla. Sama kehitysmalli näkyy sosiaalisten suhteiden ja psykososiaalisen toiminnan muutoksissa, sekä elämänlaadun kokonaisuuden ja sosiaalisen verkoston muutoksissa.

Yleinen hyvinvointi paranee ensimmäisen seuranta-ajanjakson aikana ja jatkuu edelleen toisen ajanjakson aikana. Sama kehitysmalli voidaan havaita sosiaalisten suhteiden määrässä ja tyydyttävyydessä. Psykiatrisen laitoshoidon määrä vähenee molempien seuranta-ajanjaksojen aikana, sen sijaan psykiatrisen avohoidon määrä vähenee vasta toisen seuranta-ajanjakson aikana.

Psykiatristen oireiden väheneminen ja tyytyväisyyden lisääntyminen läheisiin ihmissuhteisiin havaitaan vasta toisen seuranta-ajanjakson aikana. Läheisten ihmissuhteiden määrän lisääntyminen havaitaan vasta tarkasteltaessa koko kuuden vuoden seuranta-ajanjaksoa.

Stigmatisaation kokeminen

Taulukko 13 esittää vastausten jakautumisen 12:sta aliarvioivia / syrjiviä asenteita koskevassa väittämässä. Taulukosta käy ilmi, että niiden henkilöiden määrä, jotka kokevat ympäristöllä olevan stigmatisaatiota aiheuttavia asenteita psyykkisesti sairaita kohtaan vaihtelee 38:sta 64:ään prosenttiin eri väittämien kohdalla. Tavallisimmin esiintyvä negatiivinen asenne koetaan työnhaun yhteydessä. 64 prosenttia asiakkaista uskoi, että työhakemusta ei huomioitaisi jos työnantaja saisi tietää työnhakijan psykiatrisen taustan. Edelleen 60 prosenttia uskoo, että psykiatrissa sairautta sairastanut ei saisi lastenhoitajan työtä. Enemmistö on myös sitä mieltä, että psykiatriseen hoitoon joutumista pidetään henkilökohtaisena epäonnistumisena ja 56 prosenttia uskoo psyykkisesti sairaita pidettävän epäluotettavina. Myös useissa muissa kohdissa noin puolet asiakkaista ilmoittaa kokevansa aliarvioivia / syrjiviä asenteita ympäristön taholta.

Taulukko 13. Vastausten jakautuminen kahdessatoista aliarvioivia tai syrjiviä asenteita koskevassa väittämässä (lukumäärä = 89). Asiakkaat vastasivat väittämiin ilmaisuilla on samaa mieltä/ei ole samaa mieltä.

Väittämä	On samaa mieltä	Ei ole samaa mieltä
Useimmat työnantajat jättävät huomioimatta psykiatrisessa hoidossa olleen työnhakijan työhakemuksen	64	36
Useimmat työnantajat ottavat työhön psykiatrisessa hoidossa olleen henkilön jos hänellä on pätevyys työhön	62	38
Useimmat ihmiset asuinalueellani kohtelisivat psykiatrisessa hoidossa ollutta henkilöä samalla tavalla kuin muita ihmisiä	62	38
Useimmat ihmiset hyväksyisivät ystäväkseen psykiatrisessa hoidossa olleen henkilön	60	40
Useimmat ihmiset eivät haluaisi lastenhoitajakseen psykiatrisessa hoidossa ollutta henkilöä, vaikka hän olisi ollut jo pitkän aikaa terve	60	40
Useimmat ihmiset ovat sitä mieltä, että psykiatriseen hoitoon joutuminen merkitsee henkilökohtaista epäonnistumista	56	44
Useimmat ihmiset uskovat, että psykiatrisessa hoidossa ollut henkilö on yhtä älykäs kuin muut ihmiset	55	45
Useimmat ihmiset hyväksyisivät täysin terveen aikaisemmin psykiatrisessa hoidossa olleen henkilön toimimisen peruskoulun opettajana	55	46
Useimmat ihmiset suhtautuvat väheksyvästi psykiatrisessa hoidossa olleeseen henkilöön	51	49
Jos jonkun henkilön tiedetään olleen psykiatrisessa hoidossa niin useimmat ihmiset eivät suhtaudu häneen vakavasti	49	51
Useimmat ihmiset uskovat, että psykiatrisessa hoidossa ollut henkilö on yhtä uskottava kuin muut ihmiset	44	56
Useimmat nuoret naiset eivät halua tehdä treffejä vakavan psyykkisen sairauden vuoksi hoidossa olleen henkilön kanssa	41	59

Psyykkisesti sairaiden omat kokemukset ympäristön taholta saadusta kohtelusta ovat vaihtelevampia, taulukko 14. Lähes puolet on kokenut tulleen epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi kun on käynyt ilmi, että he ovat olleet psykiatrisessa hoidossa. Noin kuudesosa on kokenut, että ihmiset välttelevät heitä, jonkun verran harvemmat, että heitä on kohdeltu toisin kuin muita ihmisiä, tai että ihmiset ovat tunteneet itsensä vai-vautuneiksi saatuaan tietää heidän olleen psykiatrisessa hoidossa. Hyvin pieni osa kokee, että heille on kieltäydytty vuokraamasta asuntoa, tai että he eivät ole saaneet hakemaansa työpaikkaa heidän psykiatrisen taustansa tutua esille. Haastattelusta ei kuitenkaan käy ilmi kuinka usein asiakas on tosiasiasa hakenut asuntoa tai työtä.

Taulukko 14. Vastausten jakautuminen (prosenttia) 11:sta asiakkaan ympäristön taholta saamaa syrjivää kohtelua koskevassa kysymyksessä (lukumäärä = 91).

Kysymykset	Ei koskaan / harvoin	Joskus
Ovatko jotkut ystävästäsi kohdelleet sinua toisin oltuasi psykiatrisessa hoidossa ?	48	38
Ovatko ihmiset joskus vältelleet sinua koska tietävät sinun olleen psykiatrisessa hoidossa ?	52	30
Ovatko ihmiset käyttäneet sitä, että olet ollut psykiatrisessa hoidossa syynä sinun loukkaukseen ?	70	19
Onko sinulle joskus kieltäydytty vuokraamasta / myymästä asuntoa tai huonetta sen vuoksi, että olet ollut psykiatrisessa hoidossa ?	93	6
Vältätkö tapaamasta ihmisiä joskus sen vuoksi, että uskot heidän väheksyvän ihmisiä, jotka ovat olleet psykiatrisessa hoidossa ?	63	29
Ovatko tuntemasi ihmiset olleet joskus vai-vautuneita sen vuoksi, että olet ollut psykiatrisessa hoidossa ?	60	25
Onko sinua kohdeltu kyvyiltäsi heikompana kun ihmiset ovat saaneet tietää sinun olleen psykiatrisessa hoidossa ?	54	33
Oletko pelännyt laskevasi elämänodotuksiasi koska olet ollut psykiatrisessa hoidossa ?	56	31
Oletko sitä mieltä, että ihmiset, jotka tietävät sinun olleen psykiatrisessa hoidossa, ovat kohdelleet sinua oikeudenmukaisesti ?	48	23
Onko työhakemuksesi hylätty vaikka sinut oli todettu työhön päteväksi, sen jälkeen kun oli tullut esille, että olet ollut psykiatrisessa hoidossa ?	86	13
Onko sinulle oltu myöntämättä passia, ajokorttia tai muuta lupaa kun olet ker-tonut, että olet ollut psykiatrisessa hoidossa ?	96	3

Kokemukset syrjivistä asenteista ja syrjivästä kohtelusta olivat myös suhteellisen voimakkaasti toisiaan vastaavia ($r = 0.49$). Asiakkaiden omat kokemukset stigmatisaatiosta ja käsitykset ympäristön syrjivien asenteiden yleisyydestä vastaavat annetuissa vastauksissa toisiaan.

Stigmatisaatio ja elämäntilanne

Yksi stigmatisaation yhteydessä esiin tuleva kysymys ovat siihen liittyvät elinehdot, terveystekijät tai sosiaaliset tekijät. Stigmatisaatiota aiheuttavan kohtelun kokemisen määrällä ei havaittu olevan mitään yhteyttä väestötilastollisiin muuttujiin kuten sukupuoli, ikä, koulutustaso, työtilanne, asuntotilanne ja siviilisääty / yhdessä asumismuoto. Asiakkaan kokeman syrjivän kohtelun määrällä ei myöskään ollut yhteyttä klinisiin tekijöihin

kuten hoidon tarpeen määrään, tyydyttyyn tai tyydyttämättömään hoitoon, tai sosiaalisen verkoston laajuuteen ja laatuun. Se ei myöskään liittynyt asiakkaan voimaantumisen tai elämänlaadun määrään. Kaksi tekijää liittyi syrjivän kohtelun kokemisen määrään. Psykiatristen oireiden vähäisempi määrä ja parempi psykososiaalinen toimintakyky (Strauss – Carpenterin mukaan) olivat yhteydessä vähempään stigmatisoivan kohtelun kokemiseen. Nämä kaksi muuttujaa vastasivat 38 prosentista stigmatisoivan kohtelun kokemisen määrällisestä vaihtelusta.

Ympäristön taholta psyykkisesti sairaisiin kohdistuvaa aliarviointia ja syrjintää koskeva tutkimus, jossa käytettiin samoja muuttujia kuin edellisessä tutkimuksessa, osoitti että parempi subjektiivinen elämänlaatu, suurempi voimaantumisen määrä ja suurempi tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin olivat yhteydessä vähempään ympäristön taholta koettuun aliarvioivien ja syrjivien asenteiden määrään.

Avohoito- ja yhteiskuntapainotteisessa psykiatriassa elämänlaatua ja elämänlaadun parantamista pidetään usein keskeisenä tavoitteena. Stigmatisaation roolin tarkemmaksi selvittämiseksi elämänlaadun kokemisesta tehtiin tutkimus, jossa tarkasteltiin useita tekijöitä joiden jo aikaisemmin oli havaittu liittyvän elämänlaatuun. Tutkimus osoitti, että psykiatristen oireiden vähäisempi määrä, vähäisempi tyydyttämättömien hoidon tarpeiden määrä ja parempi sosiaalinen verkosto olivat yhteydessä parempaan elämänlaatuun. Samalla havaittiin myös, että vähäisempi syrjinnän / aliarvioimisen määrä vaikuttivat myös elämänlaadun kokemiseen paremmaksi. Ne selittivät osan elämänlaadun vaihtelusta.

Stigmatisaatio ja muutokset seuranta-ajanjakson aikana

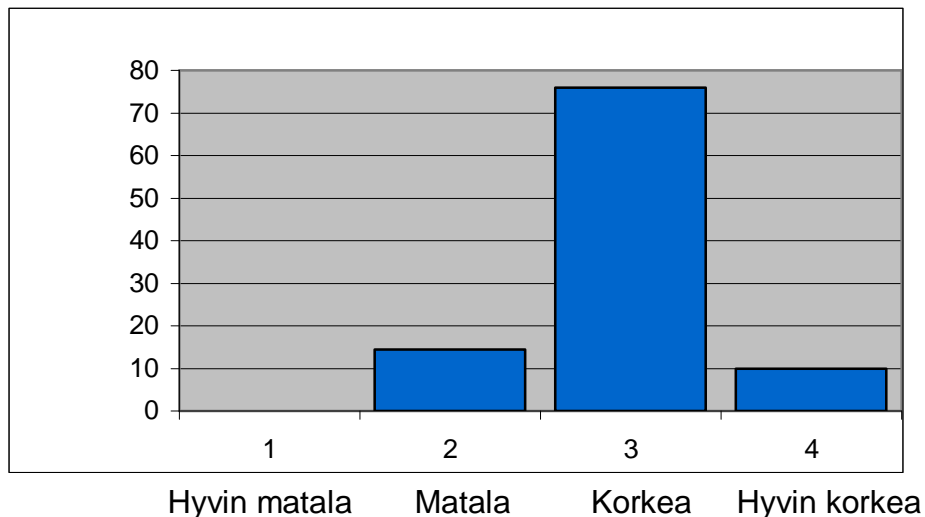
Kolmas kysymys koski mahdollisuutta löytää stigmatisaation kokemista ennustavia asiakkaiden kliinisessä tai sosiaalisessa tilanteessa esille tulevia muutoksia. Muutokset oireissa, psykososiaalisessa tilanteessa, hoidon tarpeessa, sosiaalisessa verkostossa ja elämänlaadussa selvitettiin viimeisen kahdeksantoista kuukauden ajalta yhdessä hoidon käytön määrän kanssa. Tutkimuksesta ilmeni, että ainoastaan yksi tekijä ennusti syrjinnän / aliarvioinnin kokemusten laajuutta. Mitä vähemmän aikaa henkilö oli ollut sairaalahoidossa viimeisen vuoden aikana, sitä vähemmän hän koki ympäristön asenteet syrjiviksi tai aliarvioiviksi. Millään mittaumenetelmällä ei voitu vertailla stigmatisaation kokemista ympäristössä todellisuudessa esiintyvän syrjinnän laajuuteen.

Voimaantuminen

Osanottajien kokemuksia voimaantumisesta kyseltiin haastattelussa lomakkeella, jossa arvioitiin tekijöitä itsemäärääminen / itsetunto, määräämisvalta ja yhteiskunnallinen vaikutusmahdollisuus, sosiaalinen aktiivisuus, tulevaisuuden hallinta ja oikeutetut vihan tunteet. Keskiarvo tässä ryhmässä oli 2,8, jossa hajonta oli 2,0:n ja 3,9:n välillä käytettäessä mitta-asteikkoa 1:stä 4:ään, jossa 1 ilmaisee voimaantumisen matalinta astetta ja 4 korkeinta. Keskiarvo vastaa hyvin kahden amerikkalaisen psykiatrisia avohoitopotilaita käsittelevän tutkimuksen tuloksia. Prosentuaalinen jakauma hyvin

alhaisesta hyvin korkeaan voimaantumisen asteeseen esitetään kuvio 3. Osoittautui, että asiakkaiden suuren enemmistön kokema voimaantuminen sijoittui kahteen korkeimpaan voimaantumisasteen ryhmään. Ainoastaan noin 15 prosenttia asiakkaista kokee voimaantumisen määrän, joka sijaitsee mitta-asteikon keskivälin alapuolella.

Prosenttia



Kuvio 3. Asiakasryhmän kokeman voimaantumisen prosentuaaliset osuudet hyvin matalasta hyvin korkeaan voimaantumisen kokemukseen.

Voimaantuminen ja elämäntilanne

Aikaisempi tutkimus on enimmäkseen osoittanut, että voimaantumisen määrä ei ole riippuvainen väestötilastollisista tai sosiaalisista muuttujista kuten ikä, sukupuoli, työtilanne tai koulutustaso. Myös tämän tutkimuksen tulokset osoittivat samaa niin voimaantumisen kuin stigmatisaationkin kohdalla. Monimuuttuja-analyysi viittasi siihen, että voimaantuminen oli kuuden vuoden seurannassa riippuvainen psykiatrisista oireista ja sosiaalisesta verkostosta. Psykkisten oireiden vähäisempi määrä ja sosiaalisten suhteiden lisääntyminen olivat yhteydessä voimaantumisen kokemisen lisääntymiseen. Nämä tekijät vastasivat yhdessä noin 40 prosentista voimaantumisen kokemisen vaihtelussa.

Voimaantuminen ja muutokset seurannan aikana

Kuten stigmatisaationkin yhteydessä yksi esiin nouseva kysymys koski asiakkaiden kliinisen ja sosiaalisen tilanteen muutokseen liittyvän voimaantumisen kokemisen ennustettavuutta kuuden vuoden seuranta tutkimuksen aikana. Tutkimukseen sisältyivät oireissa, psykososiaalisessa tilanteessa, hoidon tarpeessa, sosiaalisessa verkostossa, elämänlaadussa ja hoidon määrässä viimeisen kahdeksantoista kuukauden ajanjakson aikana tapahtuneet muutokset. Tutkimus osoitti, että psykiatrisen laitoshoidon vähentyminen, elämänlaadun parantuminen ja sosiaalisten suhteiden lisääntyminen seuranta-ajanjakson aikana ennustivat voimaantumisen kokemisen lisääntymistä. Nämä muutajat vastasivat yhdessä noin 35 prosentista voimaantumisen kokemisen määrän vaihtelussa.

Pohdintaa ja yhteenveto

Seurantaan osallistui runsaat puolet ensimmäiseen seurantaan osallistuneista, joka oli kolme neljäsosaa niistä asiakkaista, joihin saatiin yhteys osallistumishalukkuuden tiedustelemiseksi. Kohderyhmän ja pitkän seuranta-ajan huomioon ottaen tulosta voidaan pitää hyvänä. Kuuden vuoden seurantaan osallistuneet edustivat myös kattavasti koko ensimmäiseen seurantaan osallistunutta ryhmää tärkeiden tutkimuskriteerin osalta. Tärkeä kysymys on myös voidaanko seurannan tuloksia yleistää koskemaan koko maan osalta kaikkia henkilöitä, joilla on vakava tai pitkäaikainen psyykinen toimintaeste, jonka hoito vaatisi henkilökohtaista palveluohjausta. Vai oliko seurantaan osallistuneella asiakasryhmällä suotuisampi ennuste, mikä voisi selittää positiivisen tuloksen? Tähän kysymykseen ei voida vastata tyhjentävästi. Vertailu niihin 43000 psyykkisesti toimintaesteiseen henkilöön, joihin oltiin yhteydessä Sosiaalihuollon psykiatriaaudistuksen seurannan yhteydessä, osoitti kuitenkin, että 176 palveluohjauksen seurantaan osallistunutta henkilöä edustivat kattavasti koko maan vastaavaa potilasryhmää taustatekijöiden kuten sukupuolen, siviilisäädyn, koulutustason ja työtilanteen osalta.

Tämän seurantatutkimuksen vahvuutena oli, että siihen osallistui asiakkaita kaikista toimipisteistä, myös Vänersborgin ja Boråsin toimipisteistä, joiden toiminta tällä hetkellä on lopetettu. Mahdollisuutta tulkita henkilökohtaisen palveluohjauksen asiakkaiden elämäntilanteessa aikaan saamia muutoksia rajoittaa vertailuryhmien puuttuminen. Seurannan jatkovaiheessa tullaan kuitenkin suorittamaan satunnaistettu verrokki-ryhmäpohjainen tutkimus, johon osallistuu yksi toimipisteistä. Sen pohjalta voidaan saada tarkempi kuva palveluohjauksen vaikutuksista.

Seuranta viittaa siihen, että asiakkaiden elämäntilanteessa on tapahtunut positiivisia muutoksia. Siinäkin tapauksessa jos asiakkaiden ulkoisissa elinehdoissa ei voitu havaita mitään olennaisia muutoksia, havaittiin parantumista psykososiaalisessa toimintakyvyssä päivittäisen toiminnan ja sosiaalisten suhteiden osalta (Strauss-Carpenter). Suhteellisen suuri osa ryhmästä sai myös tukea päivittäisessä toiminnassa ja asumisessa, tai LSS:ään (laki toimintarajoitteisten henkilöiden oikeudesta tukitoimiin ja palveluihin)perustuvia tukitoimenpiteitä. Kuuden vuoden seurannan aikana väheni myös niiden elämänalueiden määrä, joilla esiintyi hoito- ja tuki- toimenpiteiden tarvetta, samoin niiden elämänalueiden määrä, joilla saatavissa olevat hoitopalvelut eivät olleet riittäviä. Väheneminen koski ennen kaikkea sosiaalisen tuen tarpeita päivittäisessä toiminnassa, sosiaalisissa suhteissa ja sosiaalietuuksien saamisessa.

Edellisen seurannan yhteydessä havaittu tärkeä tekijä oli psykiatrisen laitoshoidon tarpeen väheneminen, jonka määrä väheni lähes puoleen. Sama kehityssuunta on jatkunut tämän seurannan aikana, sekä psykiatrisen laitoshoidon että avohoidon määrä on edelleen vähentynyt oleellisesti. Asiakkaiden sairaalahoitopäivien määrä laski edellisen seurannan keskimääräisestä 24 hoitopäivästä 4:ään seurannan viimeisen kahdeksantoista kuukauden ajanjakson aikana. Vertailu osoittaa, että ennen henkilökohtaista

palveluohjausta asiakkaila oli vastaavan pituisen ajanjakson aikana keskimäärin 61 sairaalahoitopäivää. Vertailukohteena voidaan mainita, että psykiatristen laitoshoitopaikkojen määrä laski koko maassa 1996 – 2002 välisenä aikana noin 7000:sta 5000:een. Laitoshoidon vähenemisen voi sen vuoksi ainoastaan pieneltä osalta selittää psykiatristen laitoshoitopaikkojen väheneminen. Tätä vahvistaa myös Sosiaali- hallituksen laitoshoitorekisterin pohjalta tehty täydentävä tutkimus. Se osoitti, että 11 kunnassa henkilökohtaiseen palveluohjaukseen osallistuneilla psykiatristen laitoshoitopäivien määrä väheni huomattavasti enemmän kuin vertailuryhmällä.

Ensimmäisessä seurannassa ei avohoitokäyntien havaittu vähentyneen erityisen paljon, sen sijaan jälkimmäisessä seurannassa myös niiden määrä väheni huomattavasti, keskimäärin 41 käynnistä 27:ään. Tiedot hoitopalvelujen käytöstä on saatu asiakkaiden haastattelujen yhteydessä, mistä johtuen ne eivät ehkä ole täysin luotettavia muistiongelmista tai muista epävarmuustekijöistä johtuen. Myös tämän huomioon ottaen on psykiatrisen hoidon tarve vähentynyt huomattavasti.

Psykiatrisen hoidon tarpeen vähentymisen lisäksi ilmenee myös muita positiivisia muutoksia. Kuuden vuoden seurannassa olivat asiakkaiden psykiatriset oireet vähentyneet ja he kokivat elämänlaadun parantuneen sekä yleisellä tasolla että tietyillä elämänalueilla. Heillä oli myös laajempi sosiaalinen verkosto sekä läheisten ihmissuhteiden että sosiaalisten suhteiden alueella. Ennen kaikkea he olivat tyytyväisempiä sosiaaliseen verkostoon. He olivat myös lähes poikkeuksetta erittäin tyytyväisiä henkilökohtaiseen palveluohjaustoimintaan, jonka he kokivat usein vielä paremmin toimivaksi kuin edellisessä seurantatutkimuksessa..

Yhteenveto tuloksista osoittaa, että henkilökohtainen palveluohjaus on ollut tärkeä tekijä toimintaan osallistuneiden terveydentilan ja sosiaalisen tilanteen parantumisessa. Vaikka vertailuryhmän puuttuminen rajoittaa lopullisten johtopäätösten tekemistä, vaikuttaa epätodennäköiseltä, että niin monella sekä kliinisellä että sosiaalisella alueella tapahtuneet positiiviset muutokset voisivat johtua luonnollisesta kehityksestä tai olla sattumanvaraisia.

Kuuden vuoden seurannan yhteydessä tehty läpileikkaustutkimus osoitti, että oleteuista ympäristön kielteisistä asenteista psykiatrisessa hoidossa olleita henkilöitä kohtaan johtuvat stigmatisoivat kokemukset ovat yleisiä. Yleisimmin pidettiin työnantajien asenteita kielteisinä. Stigmatisoituminen ympäristön syrjivän kohtelun aiheuttamien omakohtaisten kokemusten seurauksena oli vähemmän tavallista. Yleisesti ottaen psykiatristen oireiden vähäisempi määrä ja parempi psykososiaalinen toimintakyky olivat yhteydessä vähempään syrjivän kohtelun kokemukseen.

Parempi elämänlaatu, suurempi tyytyväisyys sosiaaliseen verkostoon ja suurempi voimaantumisen kokemuksen määrä olivat yhteydessä vähempään syrjivän tai aliarvioivien asenteiden kokemiseen ympäristön taholta. Millään kehitysmuuttujilla tai henkilökohtaisilla tekijöillä ei osoittautunut olevan yhteyttä stigmatisoivan kohtelun kokemuksen laajuuteen seurannan aikana. Sitä vastoin syrjivien tai aliarvioivien asenteiden kokemuksen laajuuden ja ennen seurantaa asiakkaan saaman psykiatrisen hoidon määrän välillä oli selvä yhteys.

Kuuden vuoden seurannassa esiintyi asiakasryhmässä suhteellisen paljon voimaantumisen kokemista. Kuten syrjivän kohtelun kokemusten kohdalla läpileikkaustutkimuk-

nessa suurempi voimaantumisen määrä oli yhteydessä vähempään psykiatrisen hoidon tarpeeseen ja parempaan sosiaaliseen verkostoon. Vähäisempi psykiatrisen hoidon tarve ennusti suurempaa voimaantumisen määrää kuten myös vähäisempää stigmatisoivien kokemusten määrää. Lisäksi suurempi sosiaalisten suhteiden määrä ja selvä subjektiivisen elämänlaadun parantuminen olivat yhteydessä suurempaan voimaantumisen määrään.

Stigmatisaatiota ja voimaantumista tutkittiin ainoastaan kuuden vuoden seurantatutkimuksen yhteydessä. Sen vuoksi ei voida täysin varmasti ratkaista johtuivatko suhteellisen suuri voimaantumisen määrä ja syrjivän tai aliarvioivan kohtelun kokemisen vähentyminen henkilökohtaisen palveluohjauksen toimenpiteistä. Lopullisten johtopäätösten tekeminen olisi edellyttänyt asian tutkimista jo seurannan aikaisemmissa vaiheissa. Lisää selvyyttä asiaan voidaan kuitenkin saada meneillään olevassa kokeilutoiminnan kuuden vuoden seurannassa, jossa on vertailukohteena kontrolliryhmä, joka ei ole osallistunut henkilökohtaiseen palveluohjaukseen. Seurannan aikana seurattiin myös suhteellisen harvojen sellaisten tekijöiden vaikutuksia, joilla voisi olla yhteyttä stigmatisaation kokemiseen. Sitä vastoin oli ilmeistä, että voimaantumisen määrään vaikuttivat sosiaalisen verkoston ja koetun elämänlaadun parantuminen. Olisi tärkeää selvittää millaisiin toimenpiteisiin palveluohjauksessa tulisi keskittyä asiakkaiden voimaantumisen määrän lisäämiseksi.

On myös ilmeistä, että stigmatisoitumisen ja voimaantumisen välillä on käänteinen yhteys. Se täytyy ottaa huomioon toimenpiteiden kokonaissuunnittelussa, jossa voimaantumista lisäävillä toimenpiteillä tulisi olla positiivinen vaikutus myös stigmatisaation kokemiseen, tai siihen liittyvien kokemusten käsittelemiseen. Toisaalta stigmatisaation vähentämiseen pyrkivät toimenpiteet voisivat eräs tapa tukea tai luoda edellytyksiä voimaantumisen kehittymiselle.

VIITTEET

Björkman T. Case management for individuals with severe mental illness. Lund, Lunds Universitet, Institutionen för klinisk neurovetenskap, 2000. (Doktorsavhandling)

Burgess P. & Pirkis J. The currency of case management: benefits and costs. *Curr Opinion Psychiatry* 1999; 12: 195 – 199.

Burns T. et al. Effects of case-load size on the process of care of patients with severe psychotic illness. Report from the UK700 trial. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 427 – 433.

Corrigan PW et al. The construct validity of empowerment among consumers of mental health services. *Schizophr Res* 1999; 38: 77 – 84.

Corrigan PW. Empowerment and serious mental illness. Treatment partnerships and community opportunities. *Psychiatric Q* 2002; 73: 217 – 228.

Ellison ML et al. Characteristics of mental health case management. Results of a national survey. *J. Ment Health Adm* 1995; 22: 101 – 112.

Ellison ML. Empowerment and demedicalization in mental health case management: Meaning and measurement: Boston, Boston University, Department of Sociology 1996. (Doctoral dissertation)

Freund PD. Professional role(s) in the empowerment process: “working with mental health consumers”. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993; 13: 65 – 73.

Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall 1963.

Gutierrez LM. Working with women of color. An empowerment perspective: *Soc Work* 1990; 35: 149 – 153.

Holloway F. et al. Case Management: A critical review of the outcome literature. *Eur Psychiatry* 1995; 10: 113 – 128.

Huxley P. et al. Quality of life outcome in a randomized controlled trial of case management. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2001; 36. 249 – 255.

Link Mirotznik J, Cullen FT. The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labelling be avoided? *J Health Soc Behav* 1991; 32: 302 320.

Link Bg et al. On Stigma and Its Consequences. Evidence from a Longitudinal study of Men with Dual diagnoses of Mental illness and substance abuse. *J Health Soc Behav* 1997; 38: 177 – 190.

Malm U (red). Case management – evidensbaserad integrerad psykiatri. Studentlitteratur, Lund 2002.

Mansouri L, Dowell DA. Perceptions of stigma among the long-term mentally ill. *Psychosoc Rehab J* 1989; 13: 79 – 91.

Marshall M, Lockwood A. Assertive community treatment for people with severe mental disorders (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 1 2002a. Oxford: Update Software.

Marshall M, Lockwood A, Green R. Case management for people with severe mental disorders (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 1 2002b. Oxford: Update Software.

McHugo GJ. et al. Fidelity to assertive community treatment and client outcomes in the New Hampshire dual disorders study. *Psychiatr Serv* 1999; 50: 818 – 824.

Mueser K. et al. Models of community care for severe mental illness. A review of research on case management. *Schizophr Bull* 1998; 24: 37 – 74.

Rapp CA. The active ingredients of effective case management: A research synthesis. In Rapp CA et al.eds. *Case management for behavioral managed care*. Center for Mental Health Services and the National Association of Case Management, Rockville MD 1995, pp 7 – 45.

Rogers ES. et al. A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv* 1997; 48 1042 – 1047.

Rosen A, Teesson M. Does case management work? The evidence and the abuse of evidence-based medicine. *Aust N Z J Psychiatry* 2001; 35: 731 – 746.

Rosenfield S. Factors contributing to the subjective Quality of life of the chronic mentally ill. *J Health and Soc Behav* 1992, 33: 299 – 315.

Rosenfield, S. Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *Am Soc Rev* 1997; 62: 660 – 672.

Roth D, Grane-Ross D. Impact of services, met needs and service empowerment on consumer outcomes. *Men Health Serv Res* 2002; 4: 43 – 56.

Scheff TJ. *Being mentally ill: A sociological theory*. Chicago III, Aldine de Gruyter 1966.

Segal S Silverman C, Temkin T. Empowerment and self-help agency practice for people with mental disabilities. *Soc Work* 1993; 39: 727 – 735.

Socialstyrelsen. Personligt ombud för psykiskt funktionshindrade, *Psykiatriuppföljningen* 1999: 3.

Salomon P. The efficacy of case management services for severely mentally disabled clients. *Community Ment Health J*. 1992; 28: 163 – 180.

Stein LI, Test MA *Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation*. *Arch Gen Psychiatry* 1980; 37: 392 – 397.

Thornicroft G. et al. From efficacy to effectiveness in community mental health services. PRiSM Psychosis Study. 10. Br J Psychiatry 1998; 173: 423 – 427.

UK700 Group. Cost-effectiveness of intensive v. standard case management for severe psychotic illness. UK700 case management trial. Br J Psychiatry 2000; 176: 537 – 543.

Vendsborg P. et al. Opsøgende psykoseteam. Assertive community treatment – En medicinsk teknologivurdering. DSI rapport 99.06.

Warner, R. Recovery from Schizophrenia: Psychiatry and Political Economy, 2 edn. London: Routledge 1984.

Warner R. et al. Acceptance of the mental illness label by psychotic patients: effects on functioning. Am J Orthopsychiatry 1989; 59: 398 – 409.

Wowra SA, McCarter R. Validation of the empowerment scale with outpatient mental health population. Psychiatr Serv 1999; 50: 959 – 961.

Ziguras S, Stuart GW. A meta-analysis of the effectiveness of mental health case management over 20 years. Psychiatric Services 2000; 51: 1410 – 1421.