

# Psykiatristen potilaiden elämänlaatu

Elämänlaatu hoidon tavoitteena korostuu psykiatriassa, koska mielenterveyden häiriöt ovat usein pitkä-aikaisia, oireiltaan moninaisia ja laajasti potilaiden toimintakykyyn ja subjektiiviseen elämysmaailmaan vaikuttavia. Elämänlaatu on intuitiivisesti ymmärrettävä mutta vaikeasti määriteltävä käsite, jonka mittaamiseen on käytettävissä satoja, osin eri tuloksiin päätyviä mittareita. Elämänlaadun menetyksiä mittaessa yleiset psykiatriset häiriöt vertautuvat vakaviimpiin kroonisiin somaattisiin sairauksiin. Erityisesti ahdistus- ja mielialaoireiden vaikutukset elämänlaatuun ovat suuria, ja näiden asioiden hoitoon tulisi kiinnittää suurempaa huomiota diagnoosista riippumatta. Skitsofreniapotilaiden omat arviot elämänlaadusta ovat usein ympäristön näkemyksiä positiivisempia, mikä on huomioitava heidän hoitonsa tavoitteita määrittäessä. Myös potilaiden omaisten elämänlaatumenetykset tulisi huomioida. Kliinisessä työssä elämänlaatumittaus täydentää mutta ei korvaa oire- ja toimintakykymittausta.

**Elämänlaatu korostuu terveydenhuollossa** epidemiologisista, kulttuurillisista ja taloudellisista syistä. Hoitomenetelmien kehitys on lisännyt elinaikaa ja siirtänyt terveydenhuollon toiminnan painopistettä nopeasti tappavien tautien parantamisesta kroonisten sairauksien hoitoon. Hengissä pysyminen ei riitä hoitojen hyvyden takeeksi, vaan on arvioitava myös kroonisten vaivojen ja niiden hoitojen kanssa elämistä. Toisaalta kulttuurimme arvojen yksilöllistyminen näkyy myös terveydenhuollossa: paternalistisesta ajattelutavasta, jonka mukaan lääkäri päättää potilaan puolesta, mikä on tälle hyväksi, on siirrytty potilaan itsemääräämis-

oikeuden korostamiseen ja yhdessä päättämiseen. Samalla logiikalla potilaiden arvot tulisi huomioida myös hoitojen vaikuttavuutta arvioitaessa ja vaikuttavuusmittareista päätettäessä. Kolmanneksi hoitojen arvo on perusteltava paitsi potilaille lääketieteellisesti, myös yhteiskunnalle taloudellisesti.

Kustannusten kasvu ja priorisoinnin poliittinen vaikeus lisäävät painetta sekä tehostaa toimintaa että rajata hoitoja vaikuttavuuden perusteella. Elämänlaatumittauksen suosio kasvaa, koska mittauksen nähdään ratkaisevan kaikki edellä mainitut ongelmat kerralla. Elämänlaadun huomiointi hoitojen tulosta arviotaessa on psykiatriassa erityisen tärkeää, koska häiriöt ovat usein pitkäaikaisia, vaikutuksiltaan laajoja ja yhteiskunnallisesti kalliita ja niiden hoitoihin liittyy hyötyjä ja haittoja. Psykiatriassa korostuvat kuitenkin myös elämänlaatuajattelun teoreettiset ja käytännölliset ongelmat, joiden vuoksi elämänlaadun mittaus ei yksinään riitä hoitojen vaikutusten arviointiin.

Tässä artikkelissa esitellään elämänlaatu-käsitteen erilaisia käyttötapoja psykiatriassa teoreettisen ja empiirisen kirjallisuuden valossa.

## Elämänlaadun käsite ja mittarit

Elämänlaatu on intuitiivisesti ymmärrettävä ja jotenkin mitattava käsite, ja sillä on positiivinen arvolataus. Kaikilla meillä on elämänlaatu, joka voisi olla parempi tai huonompi. Elämänlaadun yksiselitteinen määrittely on kuitenkin vaikeaa. Kyse ei ole psykometrisen yrityksen puutteesta vaan filosofisesta ongelmasta: kysymys siitä, mitä elämänlaatu on, palautuu nopeasti etiikan ydinkysymykseksi hyvän elämän olemuksesta. Hyvä elämä on määritelty yhtäältä hedonistisesti, jolloin se määrittyy yksilön positiivisen kokemuksen, mielihyvän, onnen

tunteen kautta. Toisaalta hyvä elämä voidaan nähdä yksilön tavoitteiden ja toiveiden tyydyttymisen kautta: hyvä elämä on omien toiveiden täyttymistä. Tähän tarvitaan riittävää toimintakykyä. Kolmanneksi hyvä elämä voidaan määritellä jonkin ideaalin mukaan, esimerkiksi tiettyjen elintapojen (sivistys, uskonnollisuus) tai materiaalsen elintason kautta – siis riippumatta yksilön tunteista tai toiveista (Nussbaum ja Sen 1993).

Tämä kolmijako valaisee elämänlaatuksustelun vaikeutta. Eri elämänlaatuksikäsitteet ja -mittarit painottavat näitä näkökulmia eriasteisesti. Usein yritetään ottaa mukaan kaikki kolme, jolloin elämänlaatu määrittyy esimerkiksi subjektiivisen onnellisuuden, hyvän toimintakyvyn ja ulkoisten olosuhteiden kokonaisuudeksi. Elämänlaatu on siis laaja kattokäsite monille hyville asioille. Pohjimmiltaan elämänlaadun – hyvän elämän – mittarien kohteen määrittäminen on arvovalinta (Chisholm ym. 1997, Murray ym. 2000), jonka lisäksi tarvitaan mittariteknisesti laadukas operatiivisuus.

Käytännössä elämänlaatumittareita on satoja (**TAULUKKO**). Useimpia niistä on käytetty vain vähän (Garratt ym. 2002). Kulusta standardia ei ole olemassa, ja yleisimpiäkin mittareita käytetään vaihtelevilla tavoilla (Contopoulos-Ioannidis ym. 2009). Elämänlaadusta puhuminen ei vielä tarkoita kovin paljoa, vaan valitettavasti on välttämätöntä aina selvittää, mistä kukin puhuu ja mitä mittaria tarkoittaa. Eri mittareita arvioidessa yksinkertaisinta on alkaa etsimällä kyseinen mittari ja katsomalla, mitä se sisältää.

Elämänlaatumittarit saattavat siis painottaa erilaisia elämänlaadun osa-alueita hyvin eri tavoin. Teknisesti elämänlaatumittarit voidaan jakaa tautikohtaisiin ja taudista riippumattomiin (geneerisiin). Ne voivat olla potilaan itsensä täyttämiä tai haastattelupohjaisia kyselyitä. Lisäksi puhutaan usein terveyteen liittyvästä elämänlaadusta, jolla pyritään korostamaan niitä elämänlaadun osa-alueita, joihin terveys tai terveydenhuolto vaikuttaa. Käytännössä tällöin mitataan usein erityisesti toimintakykyä, oireita ja koettua terveyttä.

**2266** Koska myös terveyden määritelmiä on monia,

”elämänlaadun” ja ”terveyden” käsitteet saattavat mennä ristiin: WHO:n (1946) virallinen määritelmä terveydestä täydellisen henkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana lähestyy elämänlaadun määritelmää.

Terveystaloustieteessä elämänlaatu saa oman määritelmänsä, kun käytetään ns. preferenssipohjaisia elämänlaatumittareita (Sintonen ja Pekurinen 2006). Tällöin puhutaan terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareista, joilla voidaan arvioida ns. terveysutiliteetteja. Niiden laskemisessa erilaisten terveydentilojen merkitystä painotetaan sen mukaan, kuinka vakavana ongelmana ihmiset yleensä kutakin terveydentilaa pitävät. Terveysutiliteetit muodostavat laatu painotteisten elinvuosien (Quality-adjusted life years, **QALY**) laatu komponentin. Laatu painotteisissa elinvuosissa yhdistetään elämän laatu ja pituus yhdeksi luku arvoksi. Laatu painotteiset elinvuodet ovat yksi tapa tarkastella terveydenhuollon priorisointitarvetta potilasryhmien tasolla, koska niillä voidaan teoriassa verrata keskenään aivan erilaisten sairauksien ja hoitojen kustannusvaikutuksia (Dolan 2000).

Edellä sanotun vuoksi psykiatristen potilaiden elämänlaatu käsittelevän kirjallisuuden kokonaisesittely on vaikeaa. Tässä katsauksessa keskitymme elämänlaatu-käsitteen esittelyyn, elämänlaadun mittaamiseen ja esimerkiksi terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaustuloksiin suomalaisilla psykiatrialla potilailla.

## Onko psykiatristen potilaiden elämänlaadun arviointi luotettavaa?

Usein kysytään, onko potilaiden omaan raportointiin perustuva elämänlaadun arviointi psykiatriassa yhtä luotettavaa kuin muilla lääketieteen erikoisaloilla? Kysymys on sikäli aiheellinen, että psykiatriassa potilaita joudutaan joskus hoitamaan heidän tahdostaan riippumatta. Esiintyy siis tilanteita, joissa potilaan omaa arviota tilastaan ei välttämättä katsota päteväksi.

Pääsääntönä on, että psykiatristen potilaiden omat arviot elämänlaadusta ovat luotetta-

**TAULUKKO.** Joitakin psykiatriaan soveltuvia elämänlaatumittareita.

Mittari	Mittauskohde	Tyyppi	Laajuus	Huomioitavaa	Viite
15D (16D/17D)	Taudista riippumaton, terveyteen liittyvä elämänlaatu	Kyselylomake Raportointi: profiili tai utiliteettipistemäärä	15 kysymystä	Suomessa kehitetty utiliteettimittari 16D ja 17D nuorille ja lapsille	Sintonen 1994, 1995
SF-36 (SF-12)	Taudista riippumaton terveyteen liittyvä elämänlaatu	Kyselylomake Raportointi: 8 ulottuvuutta tai 2 summapistemäärää	Eri versioita: 36 tai 12 kysymystä	Maailman eniten käytetty (Garratt ym. 2002) Utiliteettiversio SF-6D (Brazier ym. 1998)	Ware ja Sherbourne 1992
WHOQOL (WHOQOL – bref)	Taudista riippumaton elämänlaatu	Kyselylomake Raportointi: 4 ulottuvuutta (Bref)	Eri versioita: 100 tai 26 kysymystä	WHO:n mittari Jonkin verran laajempi elämänlaadun käsite kuin yllä	WHOQOL 1998
Lancashire Quality of Life Profile	Vakavat psykiatriset häiriöt, palvelujärjestelmätutkimus	Strukturoitu haastattelu	Noin 100 kysymystä Lyhyempiä versioita (Lehman 1983, Priebe ym. 1999)	Mittaa sekä subjektiivista että objektiivista tilannetta ja elinoloja	Olivier ym. 1996
Quality of Life Scale (QLS)	Skitsofrenia	Puolistrukturoitu haastattelu Raportointi: 21 tai 4 ulottuvuutta	21 elämänlaadun aluetta	Eryteisesti negatiiviset oireet ja toimintakyvyn vajuus	Heinrichs ym. 1984
Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Q-LES-Q	Masennus- ja ahdistushäiriöt	Kyselylomake Raportointi: 8 ulottuvuutta	93 kysymystä		Endicott ym. 1993

via ja niihin tulee suhtautua vakavasti. Tähän on kuitenkin poikkeuksia, joiden kattava luokittelu on vaikeaa elämänlaatumittareiden perusongelman vuoksi: elämänlaatumittareiden erilaisuuden takia vastauksien luotettavuus vaihtelee.

Luotettavuutta arvioitaessa mittarit voidaan hahmottaa ääripäissään puhtaasti subjektiivisiin kysymyksiin (vastausvaihtoehtoja ei ankkuroida konkreettisiin asioihin vaan esim. arvioon ”tyytyväisyydestä elämään yleensä”) ja myös objektiivisesti arvioitaviin kysymyksiin (siedettävät asuinolot, sosiaalisia kontakteja). Psykiatrisista syistä johtuvat virhepäätelmät voidaan luokitella mielialaan liittyviin, kognitiivisiin ja psykoottisiin. Kognitiiviset ongelmat, kuten dementia, saattavat luonnollisesti tehdä mihin tahansa kyselyyn vastaamisen mahdolliseksi. Tällöin objektiivisia asioita painottavia elämänlaatumittareita on mahdollista tehdä hoitohenkilökunnalle tai läheisille. Mielialahäiriöt vaikuttavat lievissäkin

muodoissaan subjektiivisen tyytyväisyyden arviointiin, mutta tätä ei ole pidettävä virhepäätelmänä. Ääritapauksissa mielialahäiriöt johtavat myös objektiivisen tilanteen epärealistiseen arviointiin. Aktiivinen psykoosi voi periaatteessa saada ihmisen kertomaan väärin objektiivisestikin mitattavista asioista. Käytännössä tämä koskenee lähinnä ääritapauksia, sillä psykoottisista häiriöistä kärsivät kykenevät yleensä suhteellisen monimutkaisiinkin elämänlaatumittareihin (Voruganti ym. 2000, Briggs ym. 2008).

Aihe herättää käsitteellisiä, mittaritekniisiä ja eettisiä kysymyksiä (Katschnig ym. 2006). Käsitteellinen kysymys on, miten subjektiivinen elämänlaatu liittyy mielialaan, eli onko mahdollista ajatella erittäin masentuneen olevan tyytyväinen elämäänsä. Toisaalta on kysyttävä, voiko ei-psykoottinen henkilö teoriassakaan arvioida oman subjektiivisen elämänlaadunsa väärin. Mittaritekniset kysymykset liittyvät psykiatrian deskriptiivisen diagnostiikan ja

mittareiden kysymysten päällekkäisyyksiin. Esimerkiksi useimpiin terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareihin sisältyy masentuneisuuteen liittyviä kysymyksiä (Hawthorne ym. 2003), joten korrelaatio depression ja terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä on vääjäämätöntä. Toisaalta tämä ei välttämättä ole ongelma, koska mielialaa voidaan perustellusti pitää tärkeänä terveyteen liittyvän elämänlaadun osana, ja masennus vaikuttaa myös muihin elämänlaadun alueisiin (Saarni ym. 2007).

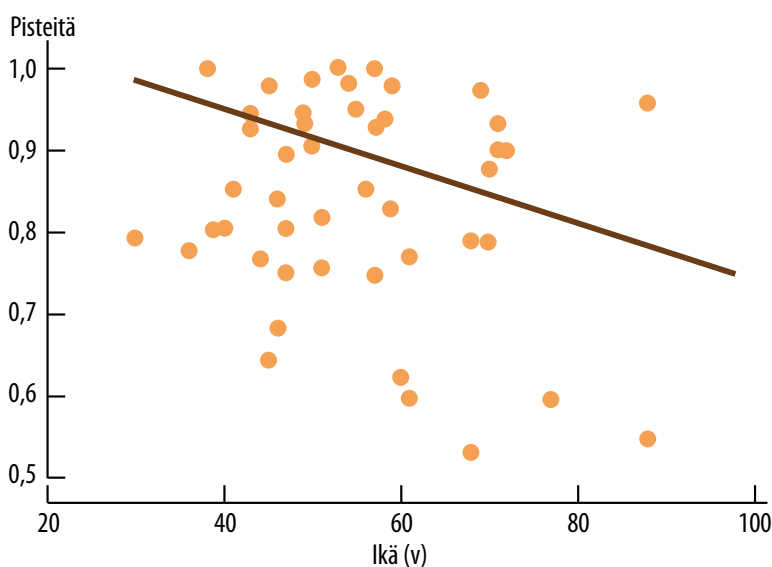
Se, miten potilaiden omiin elämänlaatuarvioihin suhtaudutaan, on osittain eettinen kysymys. Esimerkiksi tasaisessa vaiheessa olevat skitsofreniapotilaat pitävät terveyteen liittyvää elämänlaatuun usein parempana kuin ulkopuoliset arvioivat (Herrman ym. 2002, Fan ym. 2007) tai mitä objektiivisesta toimintakyvyn vajauksesta voisi päätellä (Viertiö ym. 2009). Eettinen ongelma on erityisesti hoitojärjestelmän suhtautuminen kroonisen sairauden myötä tapahtuneeseen tottumiseen, alentuneeseen tavoitetasoon eli potilaan subjektiiviseen tyytyväisyyteen tilanteessa, joka objektiivisesti ajatellen on huono. Todetaanko palvelujärjestelmän toimivan riittävän hyvin, kun pitkäaikaispotilas arvioi elämänlaatunsa vähintään kohtalaiseksi, vaikka esimerkiksi hä-

nen asumisolonsa ja mahdollisuutensa sosiaalisesti aktiivisuuteen olisivat kaikkien muiden mielestä erittäin huonot?

## Psykiatristen häiriöiden vaikutukset elämänlaatuun

Elämänlaatuajattelun tärkeä lisäarvo tulee pyrkimyksestä korostaa yksilön subjektiivista kokemusta ulkoa määrättyjen tekijöiden kuten diagnoosin sijaan. Tämä on psykiatriassa erityisen aiheellista, koska monessa häiriössä saman diagnoosin piiriin mahtuu huomattavaa yksilökohtaista vaihtelua. **KUVASTA** ilmenee väestötutkimuksessa tavattujen suomalaisten skitsofreniapotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu koko väestöön verrattuna (Terveys 2000 -aineisto). Vaikka skitsofreniapotilaiden elämänlaadun keskiarvo onkin väestökeskiarvon alapuolella, ei tämä kerro paljoakaan yksittäisten potilaiden elämänlaadusta; merkittävä osa skitsofreniapotilaita kuvaa elämänlaatunsa väestökeskiarvoa paremmaksi.

***Kuinka vakavia psykiatriset häiriöt ovat somaattisiin sairauksiin verrattuna?*** Terveys 2000 -tutkimuksessa verrattiin terveyteen liittyvän elämänlaadun menetyksiä 29 kroonisen sairauden yhteydessä 15D-mittarilla (Sinto-



**KUVA.** Terveys 2000 -väestötutkimuksessa tavattujen skitsofreniapotilaiden terveyteen liittyvä elämänlaatu (pisteet) suhteessa väestön keskiarvoon (viiva) mitattuna 15D:llä (asteikko 0–1). Skitsofreniapotilaiden 15D-keskiarvo oli 0,06 pistettä väestön keskiarvoa pienempi. Ikä ja sukupuoli on vakioitu.

nen 1994, 1995) ja EQ-5D-mittarilla (The EuroQoL Group 1990) kattavassa väestöaineistossa. 15D on Suomessa kehitetty ja eniten käytetty taudista riippumaton terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari (ks. [www.15d-instrument.net](http://www.15d-instrument.net)). Siinä elämänlaatu määrittyy 15 kysymyksen (dimension) kautta. 15D painottaa aistitoimintoihin, oireisiin ja fyysiseen toimintakykyyn liittyviä alueita ja sisältää vähemmän sosiaaliseen elämään liittyviä kysymyksiä (Hawthorne ym. 2003). Kysymyksissä on viisi vaihtoehtoa, ja potilas täyttää lomakkeen itse. Mittaria voidaan käyttää profilina, jolloin jokaisen dimension ongelmia tarkastellaan erikseen, tai laskea suomalaisväestön arvostuksiin perustuva elämänlaadun summapistemäärä.

15D:llä arvioiden suurimmat elämänlaadun menetykset liittyivät Parkinsonin tautiin, ahdistuneisuushäiriöihin, masennukseen ja psykooseihin. EQ-5D:llä arvioitaessa korostuivat lisäksi tuki- ja liikuntaelinsairaudet (Saarni ym. 2006). Psykiatristen häiriöiden vaikutukset korostuivat erityisesti nuoremmassa ikäryhmässä ja somaattisten vanhemmissa, mikä on sairauksien puhkeamisiat huomioiden ymmärrettävää (Saarni ym. 2007). Ulkomaiset tulokset ovat olleet yleensä samansuuntaisia, eli psykiatriset häiriöt ovat yksilötason elämänlaatumenetyksiä arvioivien listojen kärkipaikoilla (Fryback ym. 1993, Wells ja Sherbourne 1999, Burström ym. 2001, Isacson ym. 2005, Sullivan ym. 2005). Tutkimusten vertailua vaikeuttaa se, että elämänlaatua kartoittavissa väestötutkimuksissa on vain harvoin käytetty luotettavia psykiatrisia diagnostiikkamenetelmiä (haastatteluja) niiden työläyden vuoksi. Siksi mukana on usein vain kyselylomakkeella arvioitu masentuneisuus. Kliinisissä tutkimuksissa potilaat ovat eri tavoin valikoituneita, joten yleistäminen väestötasolle on vaikeaa.

**Mitkä psykiatriset häiriöt ovat vakavimpia?** Terveys 2000 -tutkimuksessa todettiin, että ahdistuneisuushäiriöiden ja pitkäaikaisen masennuksen (dystymia) vaikutukset terveyteen liittyvään elämänlaatuun voivat keskiarvotasolla olla huomattavasti vakavampia kuin vakavan masennuksen, alkoholiriippuvuuden (Saarni ym. 2007) tai skitsofrenian (Saarni ym.

2010). Kun ikä ja sosioekonomiset taustatekijät huomioitiin, kaikkein huonoin terveyteen liittyvä elämänlaatu todettiin henkilöillä, jotka kärsivät sosiaalisten tilanteiden pelosta, yleistyneestä ahdistuneisuushäiriöstä, dystymiasta tai julkisten paikkojen pelosta (agorafobia). Kuvaavaa on, että näistä häiriöistä kärsivien 15D- ja EQ-5D-arvot olivat samanveroiset kuin 20 vuotta vanhemmilla Parkinson-potilailla. Eriytyisen huono elämänlaatu oli samanaikaisesti masennuksesta ja ahdistuneisuushäiriöstä kärsivillä (Pirkola ym. 2009). Ahdistuneisuushäiriöiden vakavuutta yksilön elämänlaadun kannalta ei välttämättä aina tiedosteta, vaan näitä häiriöitä on pidetty masennusta ja psykooseja ”lievempinä”. Psykoosisairauksien osalta Terveys 2000 -tutkimuksen tulosten mukaan skitsoaffektiivisesta häiriöstä kärsivien elämänlaatu on huonompi kuin skitsofreniaa potevien ja skitsofreniapotilaiden huonompi kuin kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä kärsivien (Saarni ym. 2010). Ulkomaiset tutkimustulokset ovat paljolti samansuuntaisia, mittareista riippumatta (Namjoshi ja Buesching 2001, Dean ym. 2004, Kulkarni ym. 2008).

**Mistä psykiatristen potilaiden elämänlaadun menetykset johtuvat?** Tutkittaessa 15D-elämänlaatu-profiileja todettiin, että elämänlaadun menetykset ovat laaja-alaisia eivätkä kohdistu vain muutamalle osa-alueelle. Esimerkiksi skitsofreniapotilailla todettiin merkitsevästi pienempi 15D-arvo 11:llä mittarin 15:stä osa-alueesta (Saarni ym. 2010), ja masennus- ja ahdistushäiriöpotilailla todettiin heikentymä 14 osa-alueella (Saarni ym. 2007). Psykoosipotilailla tutkimuksen aikainen masennusoireilu selitti kuitenkin suurimman osan elämänlaadun menetyksestä. Aiemmat tutkimukset tukevat pääosin tätä: masennusoireilu näyttää liittyvän elämänlaadun menetykseen voimakkaammin kuin esimerkiksi positiiviset psykoosioireet (Konig ym. 2007, Meijer ym. 2009, Narvaez ym. 2008). Psykoosipotilaiden masennusoireiden hoitoon tulisivin kiinnittää enemmän huomiota: esimerkiksi Terveys 2000 -tutkimuksessa skitsofreniapotilaiden BDI-21-masennuspistemäärän keskiarvo ei juuri eronnut masennuspotilaiden pistemäärästä (14 ja 15 pistettä).

## YDINASIAT

- ▶ Potilaiden ja omaisten elämänlaadun huomiointi on psykiatriassa tärkeä päämäärä; pelkkä oireilun vähentäminen ei riitä.
- ▶ Elämänlaatumittaus tuo esiin yleisten psykiatristen häiriöiden vakavuuden potilaiden hyvinvoinnin kannalta.
- ▶ Ahdistuneisuus- ja masennusoireilun vaikutukset elämänlaatuun ovat erityisen suuria.
- ▶ Skitsofreniapotilaat arvioivat usein elämänlaadunsa paremmaksi kuin ympäristö, mikä on huomioitava hoitoa suunniteltaessa.
- ▶ Elämänlaadun mittaus on teoreettisesti ja käytännöllisesti haasteellista ja voi täydentää mutta ei korvaa kliinisessä työssä totunnaisesti käytettyjä oire- ja toimintakykymittareita.

### Psykiatristen potilaiden omaisten elämänlaatu

Elämänlaatu-käsite mahdollistaa omaisille aiheutuvan kärsimyksen huomioimisen yhtäläisesti potilaille aiheutuvien vaikutusten kanssa. Tämä on psykiatriassa tärkeää, koska monet mielenterveyden häiriöt vaikuttavat syvällisesti myös omaisten elämään. Toisaalta omaiset ovat potilaille tärkeitä: esimerkiksi kattavassa suomalaistutkimuksessa todettiin naimattomilla skitsofreniaa sairastavilla miehillä suurin huonon elämänlaadun ja yhteiskunnasta syrjäytymisen riski (Salokangas ym. 2001). Potilaan oireisiin tai toimintakykyyn keskittyvät elämänlaatumittarit (kuten QALY) eivät kuitenkaan riitä kattamaan omaisiin kohdistuvia elämänlaatuvaikutuksia (Simon 2006, Awad ja Voruganti 2008).

Mielenterveyspotilaan hoitamiseen sitoutuminen mm. heikentää omaisen mahdollisuuksia elää omaa elämäänsä sekä lisää psyykkistä ja somaattista sairastavuutta, huolia, pelkoja, uupumusta, sosiaalista leimaantumista ja taloudellisia paineita (Simon 2006, Caqueo-Urizar ym. 2009). Suomalaiset skitsofrenia-

potilaiden omaiset ovat korostaneet omaa tilannettaan heikentävinä tekijöinä potilaan huonoa vointia, potilaan vähäistä sitoutumista hoitoon ja potilaan kanssa asumista (Stengård ym. 2000). Sairausten vaikutukset omaisiin eivät ole suoraviivaisia, vaan niihin vaikuttavat sairauden lisäksi omaisen henkilökohtaiset ominaisuudet sekä monet hoitoihin, hoitojärjestelmiin ja yhteiskuntaan liittyvät tekijät. Vastaavasti hoitojärjestelmät voivat parantaa omaisten elämänlaatua myös muulla tavoin kuin potilaan oireiden ja toimintakyvyn parantamisen kautta. Tärkeää on, että omaiset saavat riittävästi tietoa ja heidät otetaan (halutessaan) mukaan potilaan hoitoon (Stengård ym. 2000). Elämänlaatuajattelu tarjoaa mahdollisuuden laajentaa näkökulmaa ja hoidon kohdetta potilaasta omaisiin näiden itsensä vuoksi, ei vain potilaan hoidon helpottamiseksi. Vähintään kohtuullista olisi rakentaa hoitojärjestelmä niin, ettei se aiheuttaisi lisää ongelmia ja huolia omaisille (Simon 2006), ja toimia yhteistyössä kolmannen sektorin potilas- ja omaisjärjestöjen kanssa.

### Palvelujärjestelmän merkitys

Psykiatristen pitkäaikaispotilaiden tiedetään syrjäytyvän työ- ja sosiaalisen elämän valtavirrasta monin tavoin. Työ- ja toimintakyvyn kapeutumisen sekä usein sosiaalisesti rajoittava oireilu voivat johtaa syrjäytymiseen ja aktiivisten tuki- ja kuntoutustoimien tarpeeseen. Elämänlaadun mittausta voidaan käyttää mietittäessä, minkälaista tukea ja apua potilaat mahdollisesti tarvitsevat. Tämä heijastaa ajatusta, että pitkäaikaispotilaiden hoidon tai auttamisen tavoitteena ei ole parantaminen vaan monimutkaisempi suhteellisen hyvinvoinnin ja tyytyväisyyden päämäärä, jonka tavoittelemiseen myös potilaat itse osallistuvat (Vatne ja Bjorkly 2008).

Elämänlaatua on käytetty mittarina arvioitaessa pitkäaikaisten hoito-ohjelmien, avohoidon tukitoimien ja sosiaalisten tekijöiden vaikuttavuutta. Palvelujärjestelmän elämänlaatuvaikutusten arviointi on kuitenkin käytännössä vaikeaa (Katschnig 2006, Fayers ja Machin 2007). Tutkimustulokset ovat jossain määrin

ristiriitaisia, mutta on esitetty, että ainakin asumiseen, toimeentuloon ja vapaa-ajan aktiiviteetteihin liittyvillä tekijöillä on merkitystä psykiatristen pitkäaikaispotilaiden subjektiiviselle elämänlaadulle, kun taas psykopatologian merkitys on tässä suhteessa vähäisempi (Heinze ym. 1997, Vatne ja Bjorkly 2008). Teimme tämän artikkelin valmisteluvaiheessa kyselyn potilas- ja omaisjärjestöille elämänlaatuun eniten vaikuttavista tekijöistä. Tulokset olivat samansuuntaisia eli sosiaalisten ja toimeentulotekijöiden merkitystä korostavia.

## Lopuksi

Elämänlaadun parantaminen sopii psykiatrisen hoidon tavoitteeksi erittäin hyvin monesta syystä. Ideaalina on pyrkiä kunnioittamaan potilaan tunteita, mielipiteitä ja arvoja, huomioimaan potilaan psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus, tasapainottamaan hoitojen hyödyt ja haitat sekä huomioimaan myös omaisten kärsimykset. On selvää, ettei mikään yksittäinen mittari kata kaikkea tätä ideaalilla tavalla. Elämänlaadun mittaukseen sisältyy merkittäviä teoreettisia ja käytännön ongelmia, joista vain osa rajoittuu psykiatriaan. Tätä nykyä ”elämänlaatu” on terveydenhuollossa jonkinlaisessa muodossa oleva kattokäsite, jonka alle voidaan sijoittaa kaikenlaista hyvää ja kaunista, mitä elämään voi kuulua. Tämän seurauksena elämänlaatu tutkimusten arviointi ja vertailu on varsin hankalaa. Sovellettaessa elämänlaatumittareita psykiatristen potilaiden hoidon vaikuttavuuden arviointiin on tärkeä tiedostaa mahdolliset päällekkäisyydet diagnostiikassa käytettävien oiremittareiden – erityisesti masennuskyselyiden – kanssa. Lisäksi olisi tärkeää pitää erillään toisaalta elämän-

laatumittaus terveystaloustieteellisenä, potilasryhmiä vertailevana toimintana ja toisaalta elämänlaadun seuranta yksittäisten potilaiden ongelmien ja hoidon tarpeen arvioinnissa. Käytännön kliinisessä työssä ja psykiatristen hoitojen vertailututkimuksissa elämänlaatumittaus voi täydentää mutta ei korvata oire- ja toimintakyky mittareita.

Empiirisestä tutkimuksesta on kuitenkin mahdollista tehdä useita kliinisesti merkittäviä päätelmiä. Psykiatristen häiriöiden vaikutukset ovat elämänlaatumittareilla määrittävinä erittäin suuria ja verrattavissa vakavimpien somaattisten sairauksien vaikutuksiin. Erityisesti ahdistuneisuushäiriöiden vaikutukset elämänlaatuun voivat olla suurempia kuin totunnaisesti on ajateltu, ja näiden häiriöiden hoitoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Ahdistus- ja masennushäiriöiden vaikutukset elämänlaatuun saattavat olla suurempia kuin psykoottisten häiriöiden, kuten skitsofrenian, vaikka viimeksi mainittujen vaikutukset objektiiviseen toimintakykyyn voivat olla suurempia. Myös skitsofreniapotilaan masennus on keskeinen elämänlaatu heikentävä tekijä, jonka hoitoon tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Skitsofreniapotilaat arvioivat usein elämänlaatusa paremmaksi, kuin muut sen arvioisivat tai mihin objektiiviset olosuhteet viittaavat, joten arviota hoidon tarpeesta ei sovi perustaa pelkästään siihen, miten tyytyväinen potilas on omaan elämäänsä. ■

**SAMULI I. SAARNI, LT, dosentti, VTM, erikoislääkäri**  
HYKS, psykiatrian tulosyksikkö  
PL 590, 00029 HUS  
ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos  
Mielenterveys ja päihdepalvelut

**SAMI PIRKOLA, LT, dosentti, vastaava ylilääkäri**  
HYKS, psykiatrian tulosyksikön Helsingin klinikaryhmä  
PL 590, 00029 HUS

## Summary

### Quality of life of psychiatric patients

Quality of life is difficult to define and utilizes hundreds of indicators partly arriving at different results. By measuring losses of the quality of life, general psychiatric disorders compare with the most severe chronic somatic diseases. The effects of anxiety and affective symptoms are major, calling for more attention on their treatment. Patients with schizophrenia often have life quality assessments that are more positive than those of the surrounding people, a fact that should be considered in setting of the objectives of their treatment. The losses of the quality of life of the patients' close relatives should also be taken into account.

## KIRJALLISUUTTA

• Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 1998;28:551–8.

• The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46:1569–85.

• Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharma-coeconomics* 1998;26:149–62.

• Brazier J, Usherwood T, Harper R, Thomas K. Deriving a preference-based single index from the UK SF-36 Health Survey. *J Clin Epidemiol* 1998;51:1115–28.

• Briggs A, Wild D, Lees M, ym. Impact of schizophrenia and schizophrenia treatment-related adverse events on quality of life: direct utility elicitation. *Health Qual Life Outcomes* 2008;6:105.

• Burström K, Johannesson M, Diderichsen F. Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D. *Qual Life Res* 2001;10:621–35.

• Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes* 2009;7:84.

• Chisholm D, Healey A, Knapp M. QALYs and mental health care. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1997;32:68–75.

• Contopoulos-Ioannidis DG, Karvouni A, Kouri I, Ioannidis JP. Reporting and interpretation of SF-36 outcomes in randomised trials: systematic review. *BMJ* 2009;338:a3006.

• Dean BB, Gerner D, Gerner RH. A systematic review evaluating health-related quality of life, work impairment, and healthcare costs and utilization in bipolar disorder. *Curr Med Res Opin* 2004;20:139–54.

• Dolan P. The measurement of health-related quality of life for use in resource allocation decisions in health care. Kirjassa: Culyer AJ, Newhouse JP. *Handbook of health economics*. Amsterdam: Elsevier 2000, s. 1723–60.

• Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull* 1993;29:321–6.

• Fan X, Henderson DC, Chiang E, ym. Sexual functioning, psychopathology and quality of life in patients with schizophrenia. *Schizophr Res* 2007;94:119–27.

• Fayers P, Machin D. Quality of life. The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. West Sussex, England: Wiley 2007.

• Fryback DG, Dasbach EJ, Klein R, ym. The Beaver Dam Health Outcomes Study: initial catalog of health-state quality factors. *Med Decis Making* 1993;13: 89–102.

• Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement:

biographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324:1417.

• Hawthorne G, Richardson J, Day NA. A comparison of five multi attribute utility instruments. centre for health program evaluation. Working Paper 140. Melbourne: Centre for Health Program Evaluation 2003.

• Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT Jr. The quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull* 1984;10:388–98.

• Heinze M, Taylor RE, Priebe S, Thornicroft G. The quality of life of patients with paranoid schizophrenia in London and Berlin. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1997;32:292–7.

• Herrman H, Hawthorne G, Thomas R. Quality of life assessment in people living with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002;37:510–8.

• Isacson D, Bingefors K, von Knorring L. The impact of depression is unevenly distributed in the population. *Eur Psychiatry* 2005;20:205–12.

• Katschnig H. Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry* 2006;5:139–45.

• Katschnig H, Freeman H, Sartorius, toim. Quality of life in mental disorders. West Sussex, England: John Wiley & Sons, Ltd 2006.

• König HH, Roick C, Angermeyer MC. Validity of the EQ-5D in assessing and valuing health status in patients with schizophrenic, schizotypal or delusional disorders. *Eur Psychiatry* 2007;22:177–87.

• Kulkarni J, Berk M, Fitzgerald PB, ym. The Bipolar Comprehensive Outcomes Study (BCOS): baseline findings of an Australian cohort study. *J Affect Disord* 2008;107:135–44.

• Lehman AF. The well-being of chronic mental patients: assessing their quality of life. *Arch Gen Psychiatry* 1983;40:369–73.

• Meijer CJ, Koeter MW, Sprangers MA, Schene AH. Predictors of general quality of life and the mediating role of health related quality of life in patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009;44:361–8.

• Murray CJ, Salomon JA, Mathers C. A critical examination of summary measures of population health. *Bull World Health Organ* 2000;78:981–94.

• Namjoshi MA, Buesching DP. A review of the health-related quality of life literature in bipolar disorder. *Qual Life Res* 2001;10:105–15.

• Narvaez JM, Twamley EW, McKibbin CL, Heaton RK, Patterson TL. Subjective and objective quality of life in schizophrenia. *Schizophr Res* 2008;98:201–8.

• Nussbaum M, Sen A, toim. The quality of life. Oxford: Oxford University Press 1993.

• Olivier J, Huxley P, Bridges K, Moha-

mad H. Quality of life and mental health services. London: Routledge 1996.

• Pirkola S, Saarni S, Suvisaari J, ym. General health and quality-of-life measures in active, recent, and comorbid mental disorders: a population-based health 2000 study. *Compr Psychiatry* 2009;50:108–14.

• Priebe S, Huxley P, Knight S, Evans S. Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MAN-SA). *Int J Soc Psychiatry* 1999;45:7–12.

• Saarni SI, Härkänen T, Sintonen H, ym. The impact of 29 chronic conditions on health-related quality of life: a general population survey in Finland using 15D and EQ-5D. *Qual Life Res* 2006;15:1403–14.

• Saarni SI, Suvisaari J, Sintonen H, ym. The health-related quality-of-life impact of chronic conditions varied with age in general population. *J Clin Epidemiol* 2007;60:1288–97.

• Saarni SI, Suvisaari J, Sintonen H, ym. Impact of psychiatric disorders on health-related quality of life: general population survey. *Br J Psychiatry* 2007;190:326–32.

• Saarni SI, Viertio S, Perälä J, ym. Quality of life of people with schizophrenia, bipolar disorder and other psychotic disorders. *Br J Psychiatry* 2010 (painossa).

• Salokangas RK, Honkonen T, Stengard E, Koivisto AM. To be or not to be married—that is the question of quality of life in men with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001;36:381–90.

• Simon MD. The quality of life of the relatives of the mentally ill. Kirjassa: Katschnig H, Freeman H Sartorius N. Quality of life in mental disorders. 2. painos. Chichester: John Wiley & Sons.

• Sintonen H. The 15D measure of health related quality of life: reliability, validity and sensitivity of its health state descriptive system. Melbourne: Centre for Health Program Evaluation, Monash University 1994.

• Sintonen H. The 15D measure of health related quality of life. II Feasibility, reliability and validity of its valuation system. Melbourne: Centre for Health Program Evaluation, Monash University 1995.

• Sintonen H, Pekurinen M. Terveystaloustiede. Helsinki: WSOY 2006.

• Stengård E, Honkonen T, Koivisto AM, Salokangas RK. Satisfaction of caregivers of patients with schizophrenia in Finland. *Psychiatr Serv* 2000;51:1034–9.

• Sullivan PW, Lawrence WF, Ghushchyan V. A national catalog of preference-based scores for chronic conditions in the United States. *Med Care* 2005;43:736–49.

• The EuroQoL Group. EuroQoL—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16:199–208.

• Ware JE Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I.



Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30:473–83.

- Vatne S, Bjorkly S. Empirical evidence for using subjective quality of life as an outcome variable in clinical studies. A meta-analysis of correlates and predictors in persons with a major mental disorder living in the community. *Clin Psychol Rev* 2008;28:869–89.
- Wells KB, Sherbourne CD. Functioning and utility for current health of patients with depression or chronic medical conditions in managed, primary care practices. *Arch Gen Psychiatry* 1999;56:897–904.
- WHO. Preamble to the constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. [www.who.int/about/definition/en/](http://www.who.int/about/definition/en/).
- Viertiö S, Sainio P, Koskinen S, ym. Mobility limitations in persons with psychotic disorder: findings from a population-based survey. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009;44:325–32.
- Voruganti LN, Awad AG, Oyewumi LK, ym. Assessing health utilities in schizophrenia. A feasibility study. *Pharmacoeconomics* 2000;17:273–86.

#### **SIDONNAISUUDET**

**SAMULI I. SAARNI:** pitänyt toistuvia luentoja, toiminut asiantuntijana tai osallistunut kongressiin: Lundbeck, AstraZeneca, Janssen-Cilag, Pfizer, Servier, Sanofi-Aventis.

**SAMI PIRKOLA:** luennoinut, toiminut asiantuntijana ja osallistunut kongresseihin myös teollisuuden tukemana: AstraZeneca, Janssen-Cilag, Lundbeck, Pfizer BMS.