



Psykososiaalisten vaikeuksien arviointimenetelmän kehittäminen aivotoiminnan häiriöiden hoitoa ja tutkimusta varten

Tuuli Pitkänen, Jouni Tourunen, Teemu Kaskela, Jonna Levola ja Antti Holopainen

Työnkuvaus 18.6.2014

Sisällys

Esipuhe.....	2
PARADISE–hanke ja sen tavoitteet	3
Laaja kirjo aivotoiminnan häiriöitä.....	4
Päihderiippuvuus aivotoiminnan häiriöiden joukossa	4
Viitekehykset ja käsitteet	5
Paradise-hankkeen työmenetelmät.....	8
Systemaattiset kirjallisuuskatsaukset	9
Fokusryhmähaastattelut	12
Psykososiaalisten vaikeuksien kokoaminen.....	13
Yksilöhaastattelut.....	15
PARADISE24-menetelmä	18
Tutkimusjulkaisut	18
Koko hanketta koskevat artikkelit.....	19
Alkoholiriippuvuutta koskevat artikkelit	20
Muita aivotoiminnan häiriöitä koskevat julkaisut.....	22
Paradise24-fin	22
Hanketta koskeva muu materiaali	23
Johtopäätökset.....	24
Lähteet.....	25
Liitteet	25

Esipuhe

PARADISE-hankkeessa koottiin järjestelmällisesti tietoa yhdeksään eri aivotoiminnan häiriöön liittyvistä psykososiaalisista vaikeuksista. Tutkimustiedon pohjalta tuotettiin yhteisiä toimenpidesuosituksia ja kliiniseen työhön sekä tutkimustyöhön soveltuva menetelmä nimeltä PARADISE24. Mukana oli kymmenen yhteistyökumppania kahdeksasta Euroopan maasta. Hankkeen vastuukoordinaattorina toimi professori Alarcos Cieza. A-klinikkasäätiö edusti hankkeessa päihdehäiriöiden asiantuntemusta. Tämä raportti antaa yleiskuvan EU-komission rahoittamista PARADISE-hankkeen tiedonkeruista sekä niihin pohjautuvista tutkimuksista, joiden toteuttamiseen suomalaiset tutkijat saivat Kansaneläkelaitoksen tutkimusrahoitusta. Listaus hankkeen julkaisuista sisältyy tähän raporttiin.

Suomalaisen osuuden on toteuttanut A-klinikkasäätiön tutkimusryhmä, joka vastasi PARADISE-hankkeen päihdeosuudesta. Ryhmän vastuullisina tutkijoina (Principal Investigators) toimivat FT Tuuli Pitkänen ja emeritus ylilääkäri Antti Holopainen. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen toteuttamisen ja kirjoittamisen päävastuu oli LL Jonna Levollalla. Päihderiippuvaisten fokusryhmähaastatteluista, niiden koodaamisesta, analysoinnista ja raportoinnista päävastuussa oli YTT Jouni Tourunen. Hankkeen toteuttamiseen ovat keskeisesti osallistuneet myös YTM Teemu Kaskela, tutkimusapulainen Tarja Kujanen ja apulaisosastonhoitaja Kirsi Jokela.

Kiitämme eurooppalaisia kumppaneita yhteistyöstä, erityisesti hankkeen johtajaa professori Alarcos Ciezaa. Kiitämme Järvenpään sosiaalisairaalan henkilökuntaa ja haastatteluihin osallistuneita potilaita avusta hankkeen toteuttamisessa. Lisäksi haluamme kiittää rahoittajia. PARADISE-hankkeen koordinoitua ja aineistonkeruuta rahoitti vuosina 2010 – 2013 Euroopan komissio (Seventh Framework Programme, FP7, teemana Terveys-2009-2.2.1.5). Kansaneläkelaitos myönsi kuntoisuusetuksista ja kuntoutusrahaetuksista annetun lain 12 §:n tarkoittamista varoista tutkimusrahoitusta Paradise-hankkeeseen liittyvien aineistojen analysointia ja raportointia varten.

PARADISE–hanke ja sen tavoitteet

Aivotoiminnan häiriöt kuten dementia, epilepsia, migreeni, MS-tauti, Parkinsonin tauti, skitsofrenia, depressio, aivoverenkiertohäiriöt ja päihderiippuvuus ovat Euroopassa hyvin yleisiä. Aivotoiminnan häiriöiden yhteydessä kehittyä yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa mm. työhön, koulutukseen, nukkumiseen, itsestä huolehtimiseen, vuorovaikutukseen, ihmissuhteisiin, kotitöihin ja muihin päivittäisiin toimintoihin liittyviä toimintatarjoitteita. Aivotoiminnan häiriöiden aiheuttama kuormitus ja kustannukset ovat suuria. Taloudelliset, sosiaaliset ja henkiset kustannukset ovat kuitenkin vielä huomattavasti suuremmat, kun mukaan luetaan myös psykososiaaliset vaikeudet, jotka muovaavat aivohäiriöistä kärsivien ihmisten elämää ja vaikuttavat heidän elämänsä laatuun. Tutkittu tieto psykososiaalisista vaikeuksista koostuu pääasiassa yksittäisiin häiriöihin liittyvistä tutkimuksista, eikä kattavaa ja eri häiriöiden välistä vertailukelpoista tietoa ole. Hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun ja arvioinnin kehittämiseksi tarvitaan tutkimustietoa sekä sen pohjalta kehitettyjä työvälineitä, jotta ihmisten elämäkokonaisuus voidaan ottaa paremmin huomioon.

PARADISE (Psychosocial Factors Relevant to Brain Disorders in Europe eli Aivotoiminnan häiriöihin liittyvät psykososiaaliset vaikeudet Euroopassa) hankkeen tavoitteena oli tuottaa tietoa aivotoiminnan häiriöihin liittyvistä psykososiaalisista vaikeuksista sekä kehittää yhtenäinen arviointi- ja kirjausmenetelmä kuntoutuksen ja tutkimuksen kehittämiseksi. Lisäksi tavoitteena on tuottaa ja levittää tietoa hoitohenkilökunnalle, päättäjille, virkamiehille, potilaille ja heidän omaisilleen sekä potilasjärjestöille.

Hankkeessa oli kymmenen yhteistyökumppania eri puolilta Eurooppaa. Vastuukoordinaattorina toimi professori Alarcos Cieza Ludwig-Maximilian yliopistosta Münchenistä, Saksasta. Hankkeessa mukana olleet instituutiot, nimetyt vastuuhenkilöt ja muut työryhmän jäsenet olivat:

1. Ludwig-Maximilians-Universitaet Muenchen, LMU, German (*Alarcos Cieza, Michaela Coenen, Heinrich Gall, Barbara Kollerits, Carla Sabariego*)
2. Universidad Autónoma de Madrid, UAM, Spain (*Jose Luis Ayuso-Mateos, Maria Cabello, Blanca Mellor, Jordi Vigil*)
3. Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", INNCB, Italy (*Matilde Leonardi, Milda Cerniauskaite, Venusia Covelli, Ambra Giovannetti, Rui Quintas, Alberto Raggi, Silvia Schiavolin*)
4. World Health Organization, WHO, Switzerland (*Somnath Chatterji*)
5. Schweizer Paraplegiker-Forschung AG, SPF, Switzerland (*Jerome Bickenbach, Carolina Ballert, Mirjam Brach, Miriam Lückenemper*)
6. European Brain Council, EBC, Belgium (*Alastair Benbow, Mary Beker, Tadeusz Hawrot*)
7. University of East Anglia, UEA, United Kingdom (*Sally Hartley*)
8. Instytut Psychiatrii i Neurologii, IPN, Poland (*Czelaw Czabala, Marta Anczewska, Katarzyna Charzyńska, Anna Chrostek, Piotr Świtaj, Joanna Roszczyńska-Michta, Justyna Waszkiewicz*)
9. CF consulting Finanziamenti Unione europea, CFc, Italy (*Carla Finocchiaro, Serena Cogoni*)
10. A-klinikkasäätiö, JAH, Finland (*Tuuli Pitkänen, Antti Holopainen, Kirsi Jokela, Teemu Kaskela, Jonna Levola, Jouni Tourunen*).

EU-rahoitus kattoi projektin koordinoinnin ja aineiston keräämisen, mutta hankerahaa ei saanut käyttää tieteelliseen tutkimustyöhön. Hanke sisälsi laadukasta tutkimustiedon keruuta, mutta aineistojen analysointia ja raportointia varten kunkin toimijan oli hankittava rahoitus itse.

PARADISE-hanke on esitelty ja hyväksytty hankkeen yhteydessä aineistoa keränneiden organisaatioiden toimintaa ohjaavissa eettisissä toimikunnissa sekä hallinnossa. Päihdehäiriöiden

osalta PARADISE-hanke käsiteltiin A-klinikkasäätiön hoito- ja tutkimuseettisessa toimikunnassa, jossa hanke hyväksyttiin sillä rajauksella, että aivotoiminnan häiriönä käsitellään vain vähintään riippuvuustasoisia päihdehäiriöitä.

Laaja kirjo aivotoiminnan häiriöitä

PARADISE-hankkeessa konkreettisena tavoitteena oli kehittää yhteinen arviointimenetelmä, joka soveltuisi käytettäväksi useiden eri aivotoiminnan häiriöiden yhteydessä. Hankkeeseen pyrittiin valitsemaan laajasta ja moninaisesta aivotoiminnan häiriöiden joukosta monipuolisesti edustava ryhmä erilaisia häiriöitä.

Hankkeeseen häiriöitä valittaessa pyrittiin siihen, että niiden oireet ja oireiden vaikutusten intensiteetti ja kuormittavuus vaihtelisivat. Esimerkiksi fyysiset rajoitteet liittyvät erityisesti aivoverenkiertohäiriöihin ja Parkinsonin tautiin, mutta harvemmin psykiatriisiin oireyhtymiin. Osallistumisrajoitteet ovat puolestaan tyypillisiä mm. psykiatrisissa häiriöissä ja suoriutumisrajoitteet dementiaassa. Aivotoiminnan häiriöihin liittyvien oireiden ja psykososiaalisten vaikeuksien väliset yhteydet ovat monimutkaisia, joten näiden yhteyksien tutkimiseen tarvittiin monipuolinen kirjo häiriöitä.

Kansainväliseen diagnoosijärjestelmään ICD-10-luokitukseen perustuen mukaan otettiin sekä neurologiset että psykiatriset aivotoiminnan häiriöt. Hankkeeseen valittiin yhteensä yhdeksän aivotoiminnan häiriötä: dementia, depressio, epilepsia, migreeni, MS-tauti, Parkinsonin tauti, skitsofrenia, aivoverenkiertohäiriö ja päihderiippuvuus. Nämä aivotoiminnan häiriöt valittiin tarkastelun kohteiksi seuraavista syistä (WHO 2001a; WHO 2006a)

- 1) Valitut häiriöt ovat joko yleismaailmallisesti kuormittavia (mm. depressio ja päihderiippuvuus) tai ne häiritsevät suuresti yksilön elämää (esimerkiksi MS-tauti ja Parkinsonin tauti).
- 2) Näitä häiriöitä esiintyy kaikkialla Euroopassa kaikissa väestöryhmissä ja sosio-ekonomisissa luokissa.
- 3) Näihin häiriöihin liittyy usein leimaavia asioita, jotka aiheuttavat diskriminaatiota tai muita ympäristöstä johtuvia esteitä. Tämä lisää näiden häiriöiden kuormittavuutta.
- 4) Valittuihin häiriöihin kuuluu sellaisia, joissa oireet ja niiden seuraukset esiintyvät jaksottaisesti (esim. epilepsia) ja niitä, jotka ovat jatkuvia (esim. dementia)
- 5) Näiden häiriöiden oireet ovat hyvin erilaisia. Kuitenkin kliinisen kokemuksen perusteella näihin häiriöihin liittyy samantyyppisiä psykososiaalisia vaikeuksia.

Päihderiippuvuus aivotoiminnan häiriöiden joukossa

PARADISE-hankkeessa aivotoiminnan häiriöiden määrittely perustui ICD-10 diagnoosijärjestelmään. Päihdehäiriöistä otettiin hankkeeseen tarkastelun kohteeksi ensisijaisesti alkoholiriippuvuus (F10.2), joka on päihdehäiriöistä yleisin. Toissijaisesti tarkasteltiin myös muita päihderiippuvuuksia (F11.2 – F16.2 ja F18.2 – F19.2), nikotiiniriippuvuutta lukuun ottamatta.

Päihderiippuvuuden diagnostiset kriteerit (ICD-10) täyttyvät, mikäli henkilöllä on vähintään kolme seuraavista oireista, jotka on todettu yhtäaikaaisesti vähintään kuukauden ajan tai toistuvasti edeltävän vuoden ajan.

1. voimakas halu tai pakonomainen tarve käyttää päihdettä
2. alentunut kyky hallita aineen käytön aloittamista, lopettamista tai käytettyä määrää
3. vieroitusoireet

4. osoitus sietokyvyn kasvusta (esim. tarve suurempiin määriin päihtymistilan aikaansaamiseksi)
5. päihteen muodostuminen elämän keskipisteeksi ja muiden tärkeiden asioiden laiminlyöminen
6. aineen käytön jatkuminen huolimatta tiedossa olevista selvästi haitallisista seurauksista.

Päihderiippuvuuksien mukana oloa hankkeessa perusteltiin sillä että päihderiippuvuudet ovat yleisiä ja aiheuttavat paljon kuormitusta ja kustannuksia. Alkoholin käyttö muodostaa toiseksi suurimman yksittäisen terveysriskin Euroopassa (WHO, 2011). Alkoholin käytön suorat kustannukset sisältävät sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen käytön sekä oikeudelliset kustannukset. Epäsuorat kustannukset sisältävät mm. työkyvyttömyydestä johtuvat ansion- ja työpäivien menetykset. Päihdetilastollisen vuosikirjan (2011, 29) mukaan alkoholin käytön aiheuttamien epäsuorien kustannusten on arvioitu olevan Suomessa jopa kuusi kertaa suoria kustannuksia suuremmat. Vuonna 2009 alkoholin käyttö aiheutti 0,8-1,0 miljardin euron välittömät haittakustannukset ja 3,2-5,9 miljardin euron välilliset haittakustannukset. Lisäksi huumausaineiden ja lääkeaineiden väärinkäyttö aiheutti vuonna 2009 noin 0,2-0,3 miljardin euron välittömät haittakustannukset ja 0,5-1,2 miljardin euron välilliset haittakustannukset. Taloudellisten kustannusten lisäksi alkoholinkäytöstä johtuvat sosiaaliset ja psykologiset seuraukset käyttäjälle ja hänen läheisilleen ovat mittavia. Näiden ihmisten elämää haittaavien vaikeuksien ja ongelmien tarkempi mittaaminen ja määrittäminen on vaikeaa.

Päihderiippuvuuksien mukaan ottamista PARADISE-hankkeeseen perusteltiin myös sillä, että päihdeongelmiin liittyy voimakasta leimaamista. Päihderiippuvuuksien katsottiin tuovan olennaista lisätietoa stigman vaikutuksista psykososiaalisten vaikeuksien kehittymiseen.

Yhteiskunnallista keskustelua on vuosien varrella käyty runsaasti siitä, onko päihdeongelmassa kyse sairaudesta vai ei, ja mikäli kyseessä on sairaus, niin missä vaiheessa alkoholin kohtuukäyttö muuttuu sairaudeksi. PARADISE-hanketta käsitellessään A-klinikkasäätiön eettinen toimikunta asetti edellytyksen, että aivotoiminnan häiriöksi voidaan lukea vain vakavat ja laaja-alaiset päihdeongelmat. PARADISE-hankkeessa päihdehäiriö rajattiin koskemaan vähintään riippuvuustasoisia ongelmia (taulukko 2). Päihderiippuvuudelle on esitetty selkeät diagnostiset kriteerit sekä ICD-10 että DSM-4 luokituksissa.

Viitekehukset ja käsitteet

Kantavana ajatuksena PARADISE-hankkeessa oli psykososiaalisten vaikeuksien esiintyminen varsin samankaltaisina sairaustilasta ja diagnoosista riippumatta. Tätä viitekehystä kutsutaan *horisontaaliseksi epidemiologiaksi* (kuvio 1). Yhteisten psykososiaalisten vaikeuksien tunnistamisen ja esille nostamisen oletettiin voivan vaikuttaa syvällisesti palvelujen tarjonnan järjestämiseen ja parantaa aivotoiminnan häiriöistä kärsivien hoitoa ja elämänlaatua.

PARADISE -hankkeessa tavoitteena oli kehittää ja luoda tutkimus- ja kokemustiedon pohjalta yhteinen ICF-luokitukseen linkitetty menetelmä kartoittamaan keskeisiä psykososiaalisia vaikeuksia, joita eri aivotoimintojen häiriöistä kärsivät ihmiset kokevat elämässään. ICF eli International Classification of Functioning (WHO 2001a, Stakes 2004) suomeksi *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus* on laaja kansainvälinen toimintaedellytyksiä kuvaava luokittelu, joka on luotu yhdenmukaiseksi kehikoksi mm. arviointikäytäntöjen kehittämistä varten. ICF:ssä luokitellaan terveyden osatekijöitä, toisin kuin sitä edeltänyt ”sairauden seurausten” luokitus ICIDH. ICF-luokitusta voi käyttää kaikilla ihmisillä. ICF on neutraali ja pidättäytyy ottamasta kantaa etiologiaan, eikä siis pyri terveyttä selittävien muuttujien tai riskitekijöiden määrittämiseen. ICF antaa kuitenkin tutkijoille yhtenäisen kielen ja luokituksen myös syy-seuraussuhteiden selvittämiseen.

ICF-luokituksessa on kaksi osaa, joista ensimmäinen osa käsittelee *toimintakykyä ja toimintarajoitteita* ja toinen osa *kontekstuaalisia ympäristö- ja yksilötekijöitä* (taulukko 1). Toimintakyky sisältää neljä osa-aluetta: 1) *Ruumiin/kehon toiminnot* 2) *Ruumiin rakenteet*, 3) *Suoritukset* ja 4) *Osallistuminen*. Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet osa-alueet on ryhmitelty elinjärjestelmittäin ja näihin liittyvät toimintarajoitteet on nimetty vajavuuksiksi (impairments). Suoritukset ja osallistuminen-osa-alueet kattavat ne aihealueet, jotka kuvaavat toimintakykyä sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta. *Suoritusrajoitteet* (activity limitations) ovat vaikeuksia, joita yksilöllä on tehtävän tai toimen toteuttamisessa ja *osallistumisrajoitteet* (participation restrictions) ovat ongelmia, joita yksilö kokee osallisuudessa elämäntilanteisiin. PARADISE-hankkeessa **psykososiaalisilla vaikeuksilla** tarkoitetaan ensisijaisesti ICF:n toimintarajoitteita sisältäen sekä vajavuudet että suoritus- ja osallistumisrajoitteet. Psykososiaaliset vaikeudet syntyvät psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden vuorovaikutuksessa.

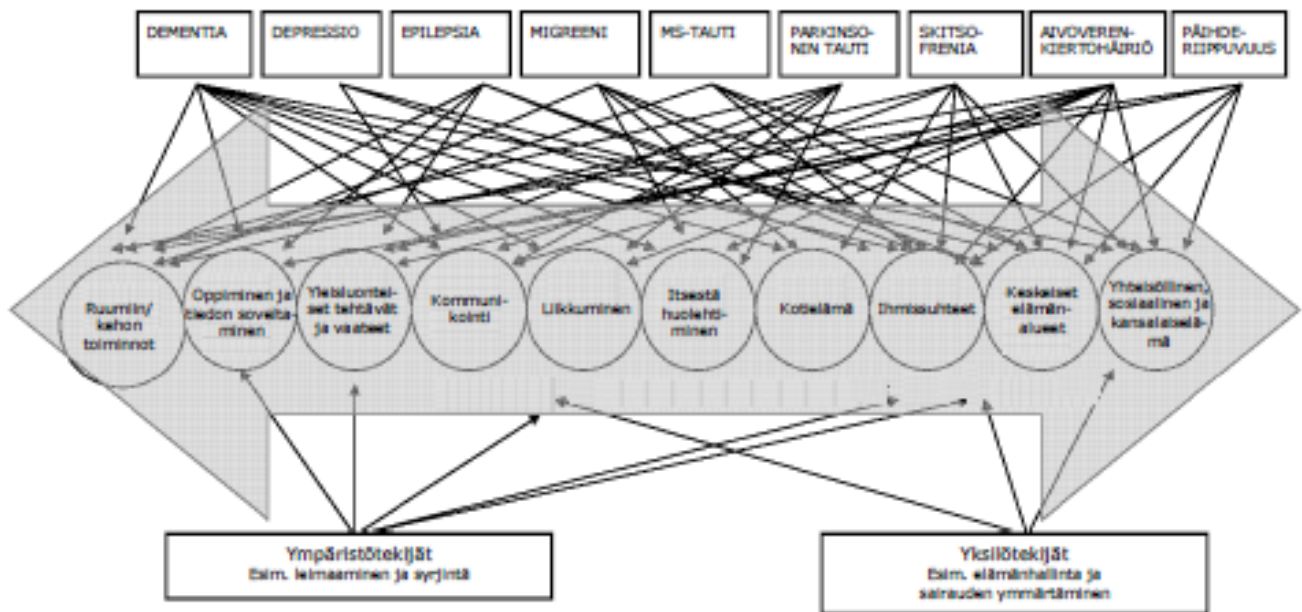
ICF-luokituksen toinen osa käsittelee kontekstuaalisia ympäristö- ja yksilötekijöitä sekä niiden edistävää ja rajoittavaa vaikutusta. Fyysinen, sosiaalinen ja asenneympäristö ovat yksilön ulkopuolella ja ne voivat vaikuttaa myönteisesti tai kielteisesti yksilön toimintakykyyn tai -rajoitteisiin. Yksilötekijät muodostavat yksilön elämän ja elämisen tietyn taustan, joka ei kuulu yksilön lääketieteelliseen tai toiminnalliseen terveydentilaan. Yksilötekijöitä ovat mm. sukupuoli, rotu, ikä, yleiskunto, tottumukset ja selviytymisstrategiat. Yksilötekijöiden vaikutus tunnistetaan, mutta niitä ei ICF:ssä ole luokiteltu niiden laajan sosiaalisen ja kulttuurisen vaihtelun vuoksi.

ICF-luokituksen kolmella osa-alueella (Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet, Suoritukset ja osallistuminen sekä Ympäristötekijät) käytetään samaa yleisasteikkoa. Siinä työntekijä arvioi ongelman vaikeusasteen 5-portaisella negatiivisella asteikolla. Luokitus on 0 Ei ongelmaa (ei lainkaan, ei havaittavissa, olematon jne), 1 Lievä ongelma (vähäinen, matala jne), 2 Kohtalainen ongelma (keskimääräinen, melko jne.) 3 Vaikea ongelma (korkea, erittäin suuri jne.) ja 4 Ehdoton ongelma (suurin mahdollinen, täysin, totaalinen jne.) Lisäksi käytettävissä on luokat 8. ei määritelty ja 9. ei sovellettavissa.

Taulukko 1 ICF-luokituksen käsitteet (Stakes, 2004 s. 11), joihin PARADISE-hanke perustuu

	Osa 1: Toimintakyky ja toimintarajoitteet		Osa 2: Kontekstuaaliset tekijät	
Osa-alueet	Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet	Suoritukset ja osallistuminen	Ympäristötekijät	Yksilötekijät ^{Toim.}
Aihealueet	Ruumiin/kehon toiminnot Ruumiin rakenteet	Elämän alueet (tehtävät, toimet)	Toimintakyvyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat ulkoiset tekijät	Toimintakykyyn ja toimintarajoitteisiin vaikuttavat sisäiset tekijät
Konstruktiot eli mittaamista/ arviointia ohjaavat käsitteet	Ruumiin/kehon toimintojen muutos (fysiologinen) Ruumiin rakenteiden muutos (anatominen)	Suorituskyky Tehtävien toteutus vakiodussa ympäristössä Suoritustaso Tehtävien toteutus nyky-ympäristössä	Fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön edistävä ja rajoittava vaikutus	Yksilötekijöiden vaikutus
Myönteiset piirteet	Toimintojen ja rakenteiden eheys	Suoritukset Osallistuminen	Edistävät tekijät	Ei sovellettavissa
	Toimintakyky			
Kielteiset piirteet	Vajavuus	Suoritusrajoite Osallistumisrajoite	Rajoittavat tekijät	Ei sovellettavissa
	Toimintarajoitteet			

Psykososiaalisten vaikeuksien oletettiin PARADISE-hankkeessa muodostuvan aivotoiminnan häiriön oireiden ja vaikutusten sekä ympäristö- ja yksilötekijöiden monimutkaisessa vuorovaikutuksessa. Kuvion 1 ylimmässä rivissä ovat yhdeksän tarkastelun kohteeksi valittua aivotoiminnan häiriötä. Keskirivin ympäröissä on psykososiaalisia vaikeuksia, jotka on järjestetty ICF:n Ruumiin ja kehontoimintojen luokan sekä Suoritukset ja osallistuminen ryhmän pääluokkien mukaisesti. Kuvion alarivissä on esitetty se, että myös kontekstuaaliset ympäristö- ja yksilötekijät vaikuttavat yksilön kokonaistilanteeseen.



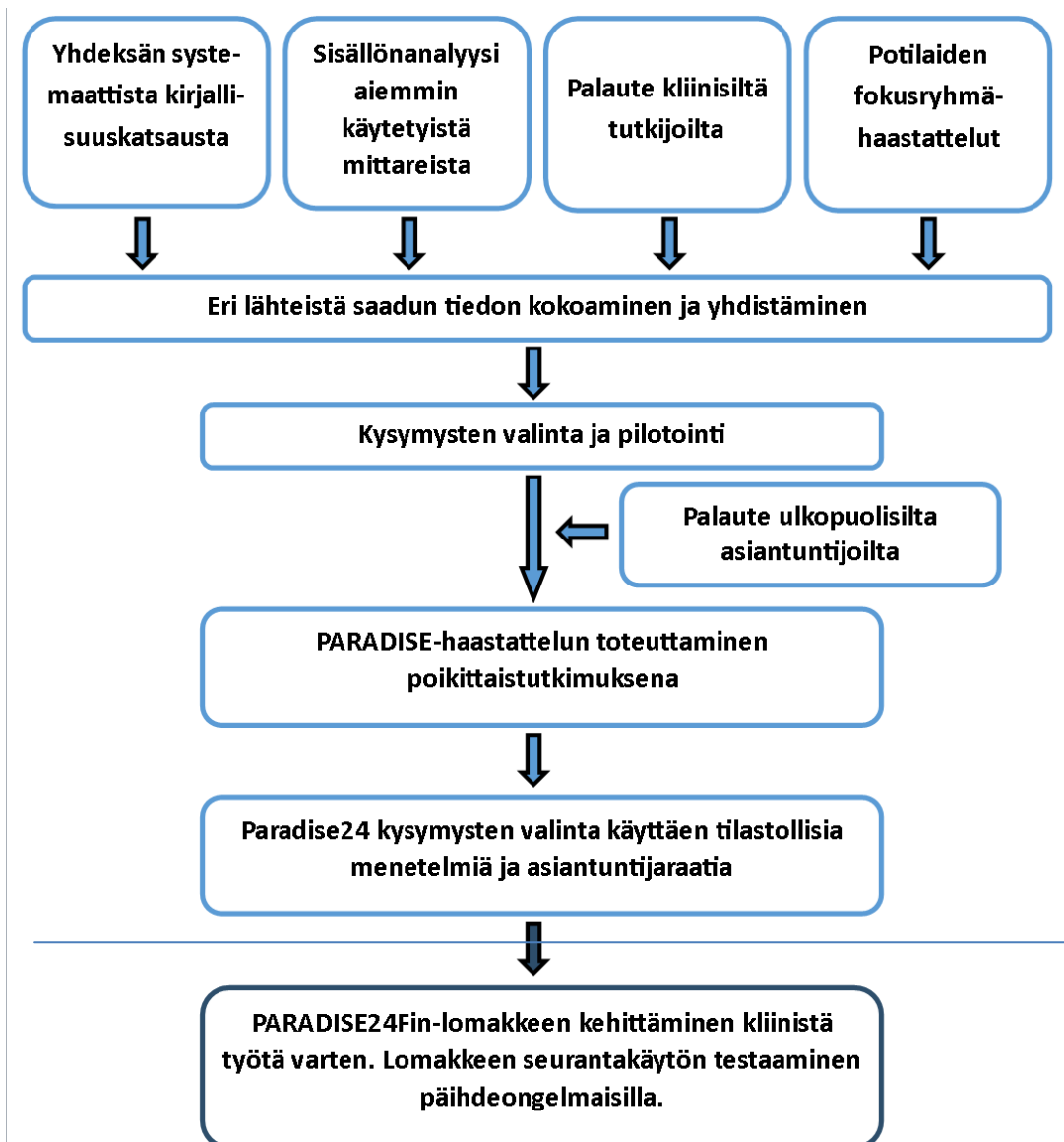
Kuvio 1. PARADISE-hankkeen viitekehyksenä horisontaalinen epidemiologia

On useita syitä jotka intuitiivisesti tukevat oletusta eri aivotoiminnan häiriöille yhteisistä psykososiaalisista vaikeuksista. Eri aivotoiminnan häiriöistä kärsivät ihmiset elävät samoissa fyysisissä ja sosiaalisissa ympäristöissä. Esimerkiksi rakennettu ympäristö, tavat ja yleinen asenne-ilmapiiri ovat ympäristötekijöitä, joita yksilön sairastuminen ei pääsääntöisesti mitenkään muuta. Ympäristötekijät vaikuttavat yksilön kokemiin psykososiaalisiin vaikeuksiin, joskin aivotoiminnan häiriön laatu ja vaikeusaste sekä yksilöiden väliset erot vaikuttavat siihen, miten ja kuinka voimakkaasti hän kokee ympäristön vaikutukset.

Siirtyminen yhden oireyhtymän tarkastelusta kohti psykososiaalisten vaikeuksien horisontaalista epidemiologiaa luo pohjaa tulevaisuuden pitkittäistutkimuksille, joissa voidaan tarkastella ja vertailla eri aivotoiminnan häiriöiden kulkua. Yhteisten työvälineiden avulla voidaan saada tietoa psykososiaalisissa vaikeuksissa tapahtuneista muutoksista.

Paradise-hankkeen työmenetelmät

PARADISE- hankkeessa käytetty monimetodinen tutkimus- ja kehittämisprosessin kokonaisuus ja keskeiset vaiheet on esitetty kuviossa 2. EU-hankkeen jälkeen suomalainen työryhmä jatkoi hankkeen edelleen kehittämistä ja sovittamista suomalaiseen päihdekuntoutukseen.



Kuvio 2. PARADISE-hankkeen monimetodinen tutkimus- ja kehittämisprosessi

Tietoa eri aivotoiminnan häiriöihin yhteydessä olevista psykososiaalisista vaikeuksista koottiin PARADISE-hankkeessa kirjallisuuskatsauksen ja fokusryhmähaastattelujen avulla (kuvio 2). Useamman häiriön yhteydessä tunnistetut psykososiaaliset vaikeudet koottiin ja muunnettiin strukturoiduiksi kysymyksiksi. Näiden psykososiaalisten vaikeuksien yleisyyttä ja vaikeusastetta tutkittiin haastattelemalla yhdeksää aivotoiminnan häiriötä edustavia potilaita. Haastattelujen perusteella luotiin PARADISE24-menetelmä. Menetelmää muokattiin Suomessa hoitotyöhön ja seurantakäyttöön paremmin sopivaksi ja sen toimivuutta on testattu päihdeongelmaisten hoidossa.

Systemaattiset kirjallisuuskatsaukset

Psykososiaalisia vaikeuksia koskeva olemassa oleva tutkimustieto pyrittiin kartoittamaan järjestelmällisesti. PARADISE-hankkeen systemaattisten kirjallisuuskatsausten osalta yhteisenä tavoitteena oli tunnistaa tutkimuksista aivotoiminnan häiriöihin liittyviä psykososiaalisia vaikeuksia ja niiden muutosta ajassa. Lisäksi koottiin tietoa vaikeuksien syntyyn ja muutokseen vaikuttaneista tai niihin muuten yhteydessä olleista yksilö- ja ympäristötekijöistä.

Systemaattiset kirjallisuushaut tehtiin yhdeksälle aivotoiminnan häiriöiden ryhmälle: dementia, depressio, epilepsia, migreeni, MS-tauti, Parkinsonin tauti, skitsofrenia, aivoverenkiertohäiriöt ja alkoholiriippuvuus. Kirjallisuushaut toteutettiin keskitetysti Ludwig-Maximilian-yliopistossa Münchenissä. Haut sisälsivät interventio- ja pitkittäistutkimukset sekä laadulliset tutkimukset vuoden 2005 alusta kevääseen 2010. Kaikkiaan hakuun valikoitui 8172 artikkelia, joista katsaukseen otettiin mukaan yhteensä 901 artikkelia.

Kirjallisuuskatsauksen toteuttamisessa noudatettiin seuraavia vaiheita:

1. Tarkennettujen tutkimuskysymysten muodostaminen
2. Tietokantojen määrittäminen
3. Tutkimusten mukaan ottamisen ja poissulkemisen ehtojen määrittelemine
4. Kattavien tietokantahakujen toteuttaminen
5. Tutkimusten arviointi mukaan ottamiseksi tai poissulkemiseksi
6. Mukaan otettavien artikkelien läpikäyminen sisältäen sovittujen tietojen kirjaamisen tietokantaan sekä artikkelin laadun arvioimisen

Tietokantahaut kattoivat Medline- ja PsychInfo -tietokannat. Psykososiaalisia vaikeuksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä koskevat hakutermit olivat kaikille yhteisiä. Kunkin aivotoiminnan häiriön asiantuntijat määrittelivät häiriökohtaiset kriteerit sekä hakutermit kirjallisuuskatsauksen toteuttamista varten.

Tietokantahaut toteutti LMU:n tutkimusryhmä, jolla oli kokemusta vastaavanlaisten laajojen hakustrategioiden toteuttamisesta. LMU toimi tiiviissä yhteistyössä kutakin aivotoiminnan häiriötä tarkastelevan tutkimusryhmän kanssa. Keskitettyjen tietokantahakujen etuna oli hakutermin yhtenäisyys ja saatavien hakutulosten mahdollisimman suuri vastaavuus jatkoanalysointia ajatellen.

Tutkimusryhmille toimitettiin heidän käsittelemäänsä aivotoiminnan häiriötä koskevat hakuosumat sisältävä abstraktitietokanta. Tiivistelmien perusteella artikkelit jaoteltiin mukaan otettaviin, poissuljettaviin tai toistaiseksi määrittelemättömiin. Luotettavuuden parantamiseksi valittiin satunnaisesti 20 % abstrakteista, jotka toinen tutkija kävi itsenäisesti läpi. Epäselvien ja mukaan otettavien tutkimusten osalta hankittiin luettavaksi varsinaiset artikkelit.

Tutkimusten mukaan ottamisen ja poissulkemisen arvioinnissa oli kolme pääkohtaa. Ensimmäinen kohta koski kullekin aivotoiminnan häiriölle asetettujen kriteerien täyttymistä. Toinen poissulkukriteeri koski psykososiaalisia vaikeuksia. Kaikissa kirjallisuuskatsaukseen sisällytettävissä tutkimuksissa tuli olla tietoa psykososiaalisista vaikeuksista siten kuin ICF on ne määritellyt. Kolmas kriteeri koski tutkimustyyppiä. Mukaan otettaviin tutkimustyypppeihin kuuluivat satunnaistetut vertailututkimukset (RCT), kontrolloidut kliiniset tutkimukset, avoimet interventiotutkimukset, tapaus-verrokkitutkimukset, pitkittäiset seurantatutkimukset, tutkimusprotokollat sekä ekonomiset ja laadulliset tutkimukset.

Kaikkiaan hakuun valikoitui 8172 tiivistelmää. Horisontaaliseen kirjallisuuskatsaukseen sisällytettiin 901 artikkelia (11,0 %).

Alkoholiriippuvuutta koskevan kirjallisuushaun toteutus

Päihderiippuvuuksien osalta systemaattinen kirjallisuuskatsaus rajattiin koskemaan vain alkoholiriippuvuutta. Alkoholii aiheuttaa yksittäisistä päihteistä Euroopassa eniten kansanterveydellisiä ongelmia ja alkoholiriippuvuuteen liittyvistä psykososiaalisista vaikeuksista on

tehty paljon tutkimuksia. Kaikkien eri päihteiden mukaan ottaminen olisi lisännyt työmäärää huomattavasti.

Horisontaaliseen vertailuaineistoon sisältyvien tutkimusten lisäksi alkoholiriippuvuuden kirjallisuushaussa olivat mukana poikittaistutkimukset, koska nämä oli ehditty analysoida ennen kuin hankkeen muut toimijat rajasivat poikittaistutkimukset pois liian suuren työmäärän takia. Lisäksi alkoholiriippuvuuden osalta toteutettiin myöhemmin täydentävä haku, jonka jälkeen aineisto kattoi vuodet 2005 - 2012.

Alkoholiriippuvuuden osalta riippuvuusdiagnoosin tuli perustua ICD- tai DSM-järjestelmään. Haitallisen käytön (ICD) ja väärinkäytön (DSM) heikko luotettavuus diagnooseina sekä haitallisen käytön ja väärinkäytön diagnoosien huono keskinäinen vastaavuus olivat perusteina näiden diagnoosien rajaamiselle pois katsauksen piiristä. Seulontamenetelmin (esim. AUDIT, CAGE, MAST) tai juomismäärien perusteella määriteltä suurkulutus, riskikäyttö tms. suljettiin myös tarkastelun ulkopuolelle

Haut tuottivat alkoholiriippuvuuteen liittyviä abstrakteja yhteensä 1234. Hankittavia artikkeleita kertyi 515 (41,7 %). Tiivistelmän perusteella toistaiseksi määrittelemättömiksi luokitellut arvioitiin uudelleen koko tekstiä käyttäen joko poissuljettaviin tai mukaan otettaviin. Mukaan otettavia tutkimuksia tuli alkoholiriippuvuuden kirjallisuuskatsaukseen 241 (19,5 %). Tutkimuksista pois sulkemisen syistä yleisin oli se, että tutkimus ei käsitellyt alkoholiriippuvuutta (38 %) tai että alkoholiriippuvuutta ei ollut määriteltä tai arvioitu riittävällä tarkkuudella (17 %). Neljännes (25 %) hakujen tuottamista tutkimuksista ei sisältänyt tietoa psykososiaalisista vaikeuksista.

Tiedon käsittely

Artikkelien läpikäyminen ja kirjaaminen toteutettiin systemaattisesti ja yhtenäisesti eri aivotoiminnan häiriöiden osalta tiedonkoodausohjelmaan. Tietoa kirjattiin tarkasti ja laaja-alaisesti. Psykososiaaliset vaikeudet kirjattiin yksitellen ja lisäksi tutkija arvioi tutkimuksen merkityksen psykososiaalisten vaikeuksien kuvaamisessa. Yhden tutkimuksen läpikäyminen ja tiedon keruu vei aikaa 1-2 tuntia. Luotettavuuden parantamiseksi kaikissa tutkimusryhmissä valittiin satunnaisesti 10 % tutkimuksista, jotka toinen tutkija kävi itsenäisesti läpi ja kirjasi tietokantaan.

Psykososiaalisten vaikeuksien luokittelu aloitettiin yhteistyökokouksessa, jossa luotiin psykososiaalisille vaikeuksille 175-kohtainen luokitus. Luokitus pohjautui kirjallisuuskatsauksen tuloksiin eikä mihinkään aiempaan luokitukseen. Tämän jälkeen tutkijat luokittelivat kaikki kirjallisuuskatsauksessa tunnistetut psykososiaaliset vaikeudet näihin luokkiin jatkoanalyysia varten.

Aineistolähtöisen luokittelun jälkeen psykososiaaliset vaikeudet ryhmiteltiin ICF-pohjaisiin luokkiin. Tiedon muuntaminen ICF:n mukaiseksi toteutettiin kirjallisuuskatsauksen tehneiden tutkijoiden välisessä yhteistyössä. Linkitys toteutettiin käyttäen standardoitua menetelmää (Cieza ym. 2005).

Kaikki esiin tulleet psykososiaaliset vaikeudet luokiteltiin, kukin vain yhteen luokkaan. Yhteensä 111 psykososiaaliselle vaikeudelle voitiin antaa ICF-koodi niin että osa vaikeuksista luokitui pääluokkiin ja osa aihealueryhmiin. ICF:n luokitusportaan ylintä tasoa eli pääluokkia käytettiin vain jos alkuperäisestä tutkimuksesta ei ollut saatavissa lisätietoa esimerkiksi b1 ”mielentoiminnot”. Tarkempaa aihealueryhmittäistä luokitusta käytettiin aina kun tietoa oli saatavissa: esimerkkinä toisesta tasosta b130 ”henkinen energia ja viettitoiminnot” ja kolmannesta tasosta b1301

”motivaatio”. Mikäli tutkimuksissa oli käytetty summapistemääriä niiden tarkempaa sisältöä määrittelemättä, merkittiin ”yleensä” kyseisen psykososiaalisen vaikeuden kohdalle.

Fokusryhmähaastattelut

Julkaistun tutkimustiedon rinnalle koottiin tietoa potilaiden kokemista psykososiaalisista vaikeuksista. Fokusryhmähaastattelujen tavoitteena oli täydentää systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa saatua tietoa aivotoiminnan häiriöistä kärsivien ihmisten psykososiaalisista vaikeuksista ja niitä määräävistä tekijöistä. Tiedonkeruu toteutettiin laadullisena monikeskustelututkimuksena viidessä maassa. Saksalaiset toteuttivat haastattelut dementian, MS-taudin ja aivoverenkiertohäiriöiden osalta, italialaiset epilepsian, migreenin ja Parkinsonin taudin osalta, espanjalaiset depression, puolalaiset skitsofrenian ja suomalaiset päihderiippuvuuden osalta.

Yhtenäistä haastattelumenetelmää käyttäen ryhmähaastatteluissa kartoitettiin koettuja psykososiaalisia vaikeuksia ja niiden yleisyyttä, alkamisen ajankohtaa, kehityskulkua sekä ongelmien syntyyn ja kehittymiseen vaikuttaneita tekijöitä. Kunkin aivotoiminnan häiriön tiedonkeruusta vastuussa olevat tutkijat vastasivat ryhmähaastattelukysymysten ja muun tarvittavan materiaalin kääntämisestä omalle kielelleen sekä haastattelujen toteutuksesta. Fokusryhmähaastattelut toteutettiin syksyllä 2010.

Ryhmähaastattelujen toteutus

Ryhmähaastattelujen valmistelut sisälsivät mm. haastateltavien sisäänotto- ja poissulkukriteerien arvioinnin ja kirjauksen, sosiodemografisten ja aivotoiminnan häiriökohtaisten tietojen kirjauksen, haastattelun esittelyn asiakkaille ja suostumuslomakkeen täytön. Kaikkien aivotoiminnan häiriöiden osalta ryhmähaastatteluun osallistujat valittiin saatavilla eli hoidossa olevista asiakkaista. Depression, skitsofrenian, MS-taudin, aivoverenkiertohäiriön ja päihderiippuvuuden osalta hoitoyksikköjen työntekijät vastasivat asiakkaiden informoinnista ja valinnasta. Muissa aivotoiminnan häiriöissä asiakkaiden informoinnista ja valinnasta vastasivat fokusryhmähaastattelut toteuttaneet tutkijat.

Kuuden aivotoiminnan häiriön osalta fokusryhmähaastattelut toteutettiin yhtenä haastatteluna. Päihderiippuvaisille toteutettiin kaksi ryhmähaastattelua, koska aiemman tutkimuksen perusteella tiedettiin päihderiippuvaisten naisten ja miesten vaikeuksien olevan erilaisia ja jotta ryhmissä olisi helpompi puhua mahdollisista arkaluontoisista ja sukupuolisidonnaisista vaikeuksista. Aivoverenkiertohäiriön kohdalla toteutettiin myös kaksi ryhmähaastattelua, joihin osallistujat ohjattiin ottaen huomioon heidän kognitiiviset kykynsä osallistua haastatteluun. Dementian osalta haastattelut toteutettiin joko potilaiden tai heidän läheisensä yksilöhaastatteluina, koska dementiapotilaiden kognitiiviset häiriöt olisivat vaikeuttaneet ryhmäkeskustelun onnistumista. Läheisen haastattelu toteutettiin silloin kun potilaan dementia oli edennyt niin pitkälle, että se esti potilaan haastattelun.

Fokusryhmähaastatteluihin osallistuvilta asiakkailta edellytettiin riittävää kognitiivista toimintakykyä osallistua ryhmä- tai yksilöhaastatteluun, riittävää kielitaitoa, vähintään 18 vuoden ikää ja sitä, ettei hänellä ollut vakavaa rinnakkaista mielenterveyden häiriötä (komorbiditeetti). Diagnoosien osalta valinnassa käytettiin seuraavia kriteerejä: ICD-10:n mukainen päihderiippuvuus (F1X.2), dementia (F00), depressio (F32.0, F32.1, F33.0, F33.1, F33.4), epilepsia (G40.0-G40.3), migreeni (G43.0, G43.1), MS-tauti (G35), Parkinsonin tauti (G20), skitsofrenia (F20) ja aivoverenkiertohäiriö (I60-I64). Kriteerit täyttäviä asiakkaita pyydettiin osallistumaan fokusryhmä-

tai yksilöhaastatteluihin ja heitä informoitiin tutkimuksesta ja sen sisältämistä kysymyksistä. Fokusryhmähaastatteluun osallistuneet potilaat allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen.

Fokusryhmähaastattelun toteuttivat aina kaksi tutkijaa yhdessä, toinen ohjasi keskustelua ja toinen toimi avustajana. Yksilöhaastatteluissa haastattelijana oli vain yksi tutkija. Keskustelua ohjaavat tutkijat osallistuivat yhteiseen kaksipäiväiseen metodikoulutukseen

Fokusryhmähaastatteluissa seurattiin yhteistä protokollaa: tutkimuksen tarkoituksen esittelyn jälkeen siirryttiin keskustelemaan avointen kysymysten avulla haastateltavien elämäntilanteen psykososiaalisista vaikeuksista ja niihin liittyvistä tekijöistä. Kaikki haastattelut nauhoitettiin.

Aineiston analysointi

Fokusryhmähaastatteluiden aineiston kvalitatiivinen analyysi toteutettiin monivaiheisesti. Ensimmäisessä vaiheessa haastattelunauhoitukset litteroitiin sillä kielellä, jolla haastattelut käytiin. Ryhmähaastatteluista vastanneet tutkijat tarkastivat litteroinnit kokonaisuudessaan.

Yhteisessä työkokouksessa haastatteluista vastanneet tutkijat kävivät oman aineistonsa itsenäisesti läpi ja käänsivät psykososiaaliset vaikeudet ja niihin liittyvät tekijät (assosiaatiot) omasta kielestään englanniksi. Tutkijat esittivät kokoukselle ne psykososiaaliset vaikeudet, jotka he olivat tunnistaneeet omasta aineistostaan. Jokaisen esityksen jälkeen keskusteltiin ryhmässä esitetyistä käsitteistä sekä niiden käytön eduista ja haitoista. Yhteisen keskustelun jälkeen päätettiin, mitä käsitettä käytetään mistäkin psykososiaalisesta vaikeudesta. Jos tutkijat olivat käyttäneet eri käsitteitä, he palasivat aineistoon ja muuttivat Nvivo-ohjelmaan yhdessä sovitut käsitteet. Sama menettelytapa toistettiin psykososiaalisiin vaikeuksiin liittyvien tekijöiden (assosiaatiot) osalta.

Analyysin laadun varmistamiseksi hankkeen koordinaatiosta vastaavan yksikön tutkijat tarkastivat, että psykososiaalisia vaikeuksia ja niihin liittyviä tekijöitä (assosiaatiot) kuvaavia käsitteitä oli käytetty yhdenmukaisella ja yhdessä sovitulla tavalla. Viimeisessä vaiheessa nämä koordinoivat tutkijat ryhmittelivät yhteisessä prosessissa tunnistetut psykososiaaliset vaikeudet ja niihin liittyvät tekijät (assosiaatiot) yhtenäisesti teemoittain. Lopulliset listat hyväksyttiin telekokouksessa. Vähintään viiden eri aivotoiminnan häiriön ryhmähaastatteluissa tunnistetut psykososiaaliset vaikeudet määriteltiin eri aivotoiminnan häiriöille yhteisiksi psykososiaalisiksi vaikeuksiksi.

Psykososiaalisten vaikeuksien kokoaminen

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa ja fokusryhmähaastatteluissa tunnistettuja psykososiaalisia vaikeuksia koskevat tiedot luokiteltiin vertailukelpoiseen muotoon, koska tavoitteena oli selvittää aivotoiminnan häiriöille yhteiset psykososiaaliset vaikeudet ja luoda keskeiset vaikeudet sisältävä kysymyssarja. Psykososiaalisia vaikeuksia kartoittavan menetelmän kehittämisessä pyrittiin hyödyntämään aiempaa tietoa ja kliinistä kokemusta mahdollisimman laajasti, joten tiedonkeruuta täydennettiin sisällön analyysillä ja asiantuntija-arvioilla (kuvio 2).

Sisällönanalyysi hyvistä aiemmin käytetyistä mittareista

Kirjallisuuskatsauksessa esiin tulleita psykososiaalisia vaikeuksia arvioitiin suhteessa hyviin, yleisesti käytössä oleviin mittareihin. Kunkin aivotoiminnan häiriön osalta kirjallisuuskatsauksen toteuttaneita asiantuntijoita pyydettiin nimeämään mittareita, joita he pitivät erityisen hyvinä arvioitaessa potilaiden raportoimia aivotoiminnan häiriön seurauksia (PRO = Patient Reported

Outcomes). Sisällönanalyysi toteutettiin 27:lle aivotoiminnan häiriön hoidossa hyväksi todetulle mittarille.

Kliinikoiden näkemys

Kunkin aivotoiminnan häiriön osalta kliinistä työtä tekeviä tutkijoita pyydettiin nimeämään ne psykososiaaliset vaikeudet, jotka olivat keskeisiä heidän potilastyönsä kannalta. Tutkijat perustivat arviointinsa kirjallisuuskatsauksen tuloksiin sekä omaan kliiniseen kokemukseensa.

Psykososiaaliset vaikeudet ja ICF

ICF-linkityksen avulla erilaiset aineistot pyrittiin saattamaan vertailtavaan muotoon. Kirjallisuuskatsauksen ja fokusryhmähaastattelujen osalta ensimmäinen luokittelu oli tehty aineistolähtöisesti. Vaikka ICF toimi PARADISE-hankkeessa viitekehyksenä, niin yhtä lailla oli tärkeää mahdollistaa tiedon tuottaminen psykososiaalisista vaikeuksista, jotka eivät istu ICF-luokitukseen.

Eri menetelmin kootut aivotoiminnan häiriöihin yhteydessä olevat psykososiaaliset vaikeudet koottiin yhteen. ICF-luokitukseen linkitettiin ne psykososiaaliset vaikeudet, jotka oli mahdollista linkittää. Linkitys toteutettiin käyttäen standardoitua menetelmää (Cieza ym. 2005). Toteuttaminen on kuvattu edellä kirjallisuuskatsauksen yhteydessä (s. 10-11)

Jatkoanalyysissä käytettävien psykososiaalisten vaikeuksien määrän rajaamiseen vaikutti kaksi näkökulmaa. PARADISE-hankkeessa tavoitteena oli kehittää psykososiaalisten vaikeuksien arviointilomake, joka soveltuisi käyttäväksi eri aivotoiminnan häiriöiden yhteydessä. Arviointilomake olisi liian pitkä, jos siihen sisällytettäisiin kaikki tiedonkokoamisen aikaan esille tulleet ICF-kategoriat. Yksilöhaastatteluissa tavoitteena oli testata oletusta horisontaalisesta epidemiologiasta, minkä vuoksi mukaan oli otettava myös ICF-luokat, jotka olivat tulleet esille vain osassa häiriöitä. Seuraavaan vaiheeseen päätettiin ottaa mukaan ne ICF-kategoriat, joita oli tiedon keruun aikana esiintynyt vähintään kahden aivotoiminnan häiriön yhteydessä.

Asiantuntijapaneeli

Useamman kuin yhden aivotoiminnan häiriön yhteydessä esiintyneet psykososiaalisten vaikeuksien luokat koottiin listaksi ulkopuolisten asiantuntijoiden arviointia varten. Yhden päivän seminaarissa asiantuntijoille esiteltiin PARADISE-hanke ja sen tavoitteet. Asiantuntijoille esiteltiin kirjallisuuskatsauksessa ja fokusryhmähaastatteluissa esiin nousseet psykososiaaliset vaikeudet. Heiltä pyydettiin arviota valituista vaikeuksista sekä täydennystarpeista. Asiantuntijoina toimivat Ulrich Hegerl Saksasta, Jürg Kesselring Sveitsistä, Victor Perez Espanjasta, Martin J Prince Englannista, Pekka Rapeli Suomesta ja Richard Williams Englannista.

ICF-luokista kysymyksiksi

Psykososiaalisia vaikeuksia sisältävät ICF-luokat muutettiin kysymysten muotoon aiempia käytössä olleita mittareita ja kysymyssarjoja apuna käyttäen. Useimpia psykososiaalisia vaikeuksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä koskevat kysymykset löytyivät aiemmista kyselylomakkeista, kliinisessä työssä käytetyistä kysymyssarjoista ja kansallisista tai kansainvälisistä terveyskyselyistä. Joistakin harvoista ICF-kategorioista valmiita kysymyksiä ei ollut saatavilla, joten niitä varten kehitettiin uudet kysymykset. Joistakin kategorioista oli käytettävissä useita erilaisia kysymyksiä.

Psykososiaalisia vaikeuksia koskevien kysymysten muotoiluja päädyttiin lainaamaan seuraavista kysymyssarjoista:

WHS: World Health Organization (WHO) World Health Survey

CIDI: WHO Composite International Diagnostic Interview

WHODAS II: WHO Disability Assessment Schedule 2.0

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

HSQuale: Quality of Life Instrument for Young Hemorrhagic Stroke Patients

SIP: Sickness Impact Profile

SCL-90: Symptom Checklist

SCAN: Schedule for Clinical Assessment in Neuropsychiatry

SA-SIP: Stroke Adapted-Sickness Impact Profile

SIS: Stroke Impact Scale

HSQR: WHO Survey on Health and Health System Responsiveness

WHOQoL: WHO Quality of Life

Kysymyssarjaan otettiin tässä vaiheessa mukaan 64 psykososiaalisia vaikeuksia koskevaa kysymystä. Vastausvaihtoehdot vakioitiin kaikkiin kysymyksiin ICF:n tarkennetta vastaavan luokituksen mukaisesti. Vaihtoehdot olivat 0 = Ei lainkaan, 1 = lieviä, 2 = keskinkertaisia, 3 = suuria, 4 = erittäin suuria/ En suoriudu, 8 = en tiedä ja 9 = ei sovellu.

Yksilöhaastattelut

Haastattelututkimuksen tavoitteena oli selvittää kirjallisuuden ja fokusryhmähaastattelujen perusteella koottujen psykososiaalisten vaikeuksien yleisyyttä ja vaikeusastetta yhdeksän aivotoiminnan häiriön kohdalla. Lisäksi pyrittiin selvittämään mitkä aivotoiminnan häiriön kulkuun sekä yksilöön ja ympäristöön liittyvät tekijät ovat yhteydessä koettuihin psykososiaalisiin vaikeuksiin.

Haastatteluprotokolla haluttiin pitää riittävän käytännöllisenä, yksinkertaisena ja tarpeeksi lyhyenä, jotta haastattelut saadaan tehtyä loppuun. Osa aivotoiminnan häiriöistä kärsivistä potilaista ei välttämättä jaksa osallistua kovinkaan pitkään haastatteluun.

Strukturoitu haastattelu sisälsi seuraavat osiot: haastateltavien valintakriteerit, häiriöryhmäkohtainen tieto, sosiodemografiset tiedot, riskitiedot, hoitoa koskevat tiedot, sairaudet, yleisarvio terveydestä ja elämänlaadusta, psykososiaaliset vaikeudet ja niihin vaikuttavat asiat, haastattelijan arvio vastausten luotettavuudesta. Haastattelurunko pilotoitiin, minkä jälkeen siihen tehtiin joitakin pieniä muutoksia.

Haastattelijakoulutus järjestettiin syksyllä 2010. Haastattelusta oli valmistettu myös ohjekirja. Strukturoitu haastattelu käännettiin tutkijoiden toimesta englannista italiaksi, espanjaksi, puolaksi ja suomeksi.

Osaan haastattelukysymyksistä haastateltavaa pyydettiin valitsemaan vastauksensa tietyistä vaihtoehdoista. Esimerkiksi 64 psykososiaalisen vaikeuden kohdalla vastaukset toivottiin ICF-luokittelun vaihtoehdoista. Näiden kysymysten kohdalla haastateltavalle näytettiin vastausvaihtoehdot sisältävä kortti, josta hän valitsi itselleen parhaiten sopivan vaihtoehdon. Tämä nopeutti haastattelua olennaisesti; keskustelua pystyttiin korttien avulla suuntaamaan haastattelun tavoitteiden mukaisesti. Haastattelut kestivät keskimäärin tunnin. Haastattelun aikana haastattelija kirjasi tiedot lomakkeeseen.

Taustatietoja koskevat kysymykset

Haastattelun alussa oli kysymyksiä, joiden avulla tarkistettiin että haastateltava täytti valintakriteerit, jotka liittyivät aivotoiminnan häiriöön ja haastateltavaan. Aivotoiminnan häiriöstä kysyttiin diagnoosin lisäksi häiriön tyypillistä kulkua sekä muutamia häiriökohtaisesti valittuja perustietoja, joiden avulla oli mahdollista arvioida häiriön vakavuutta. Esimerkiksi migreenin kohdalla käytettiin MIDAS-testin pistemäärää ja päihderiippuvuuden kohdalla käytettiin riippuvuuden arviointiin ADS- ja SDS-lomakkeita, mielialan kartoittamiseen BDI-II lomaketta ja lisäksi kysyttiin itsemurhayritysten määrää.

Henkilön taustasta kysyttiin strukturoituja perustietoja, jotka liittyivät mm. kansalaisuuteen, asumiseen, koulutukseen, perheeseen, työtilanteeseen ja ystäviin. Kaikilta haastateltavilta kysyttiin myös riskikäyttäytymisestä ja tupakoinnista sekä kolme kysymystä alkoholin käytöstä (AUDIT-C).

Aivotoiminnan häiriötä koskien kysyttiin mm. oireiden alkamisen ajankohtaa, hoidon kestoa ja vaikuttavuutta sekä sairaalahoitopäivien määrää. Lisäksi kysyttiin hoidon intensiteetistä viimeisen vuoden aikana. Muuta sairastamista kartoitettiin SCQ-kysymyssarjan avulla 17 oireryhmän osalta. Lisäksi kysyttiin yleisarviota terveydestä ja elämänlaadusta, viisi tyytyväisyyttä koskevaa kysymystä sekä koettua energian ja rahan riittävyyttä.

Psykososiaaliset vaikeudet

Psykososiaalisista vaikeuksista kysyttiin ensin 64 strukturoidun kysymyksen avulla. Näiden kysymysten jälkeen haastateltavalta kysyttiin, oliko hänellä lisäksi muita vaikeuksia, jotka olisi hyvä lisätä. Haastateltavaa pyydettiin arvioimaan lisätyt vaikeudet samoilla vastausvaihtoehdoilla kuin edellä.

Seuraavaksi haastateltavaa pyydettiin arvioimaan yleisesti kokemiaan psykososiaalisia vaikeuksia. Kaksi kysymystä selvitti intensiteetissä tapahtuneita muutoksia. Lisäksi kysyttiin omaa ja ympäristön sopeutumista vaikeuksiin.

Haastateltavaa pyydettiin nimeämään yhdestä viiteen vaikeutta, jotka vaikuttivat eniten hänen elämäänsä. Näistä vaikeuksista kysyttiin myös niiden alkamisen ajankohtaa. Lisäksi selvitettiin haastateltujen näkemystä vaikeuksien intensiteetissä tapahtuneista muutoksista sekä muutokseen vaikuttaneista positiivisista ja negatiivisista tekijöistä.

Psykososiaaliin vaikeuksiin vaikuttavista ympäristötekijöistä kysyttiin 27 kysymystä. Ne koskivat mm. hoitoa, läheisten tukea ja tarpeita, rakennettua ympäristöä, asenneympäristöä, säätä, päihteiden saatavuutta ja viisi kysymystä koski päävastuussa olevaa hoitohenkilöä.

Ympäristötekijöiden osalta vastausvaihtoehdot vaihtelivat välillä ”ei positiivista vaikutusta” ja ”vahva positiivinen vaikutus”, sekä ”ei negatiivista vaikutusta” ja ”vahva negatiivinen vaikutus”. Osassa kysymyksistä käytettiin samoja ICF-tarkenteeseen pohjautuvia vastausvaihtoehtoja kuin psykososiaalisten vaikeuksien kohdalla oli käytetty.

Elämäntilanteessa tapahtuneita muutoksia kartoitettiin viimeisen vuoden ajalta. Lisäksi pyydettiin arvioimaan muutosten negatiivista ja positiivista vaikutusta koettuihin psykososiaaliin vaikeuksiin.

Yksilötekijöitä selvitettiin 26 kysymyksellä, jotka sisälsivät kysymyksiä mm. toiveikkuudesta, itsearvostuksesta, maailmankatsomuksesta, osallisuudesta, hoitomyönteisyydestä ja omasta toimintakyvystä. Kymmenellä kysymyksellä kartoitettiin sitä, millaisena ihminen kokee itsensä (BFI-10).

Haastateltavien valinta

Tutkimukseen haastateltiin jokaisesta aivotoiminnanhäiriöryhmästä vähintään 80 henkilöä; yhteensä haastateltiin 722 henkilöä. Haastattelut toteutettiin hoitopaikoissa neljässä eri maassa. Päihderiippuvaisten haastattelut toteutettiin Järvenpään sosiaalisairaalassa. Skitsofreniaa ja dementiaa koskevat haastattelut tehtiin Varsovassa (Instytut Psychiatrii i Neurologii), epilepsian, migreenin, ms-taudin, Parkinsonin taudin ja aivoverenkiertohäiriöiden Milanossa (Istituto Nazionale Neurologico “Carlo Besta”) ja depressio Madridissa (Hospital Universitario de La Princesa). Haastatteluja varten haettiin eettisten lautakuntien luvat ja toiminnassa toteutettiin yhteisiä eettisiä ohjeita.

Haastatteluun osallistumisen edellytyksenä oli aivotoiminnan häiriö sekä 18 vuoden ikä ja riittävä kielitaito, jotta voi ymmärtää haastattelun sisällön. Lisäksi haastateltujen tuli osallistua haastatteluun vapaaehtoisesti ja antaa haastatteluun kirjallinen suostumus. Osalle dementiaa sairastavista suostumuksen antoi hänen läheisensä.

Haastateltavalle asetetun päädiagnoosin tuli olla yksi PARADISE-hankkeessa sovitusta diagnooseista: dementia F00, F01, F02 tai F03, depressio F32.0 F32.1, F32.2, F32.3, F33.0, F33.1, F33.2, F33.3, epilepsia G40.0, G40.1 G40.2 G40.3, migreeni G43.0 (ICHD-2: 1.1), G43.1 (ICHD-2: 1.2), G43.3, MS-tauti G35, Parkinsonin tauti G20, skitsofrenia (F20), aivoverenkierron häiriö I60, I61, I62, I63, I64 ja päihderiippuvuus F10.2, F11.2, F12.2, F13.2, F14.2 F15.2 F16.2, F18.2 ja F19.2. Epilepsian kohdalla vaadittiin lisäksi, että haastateltavalla oli ollut vähintään yksi epilepsia-kohtaus viimeisen viiden vuoden aikana.

Päihdehoidossa toteutettujen haastattelujen erityispiirteet

Päihdehoidossa tehty haastattelut poikkesivat yleisestä protokollasta muutaman asian osalta. Ensinnäkin osa taustakysymyksistä ja yksilötekijöitä koskevista kysymyksistä siirrettiin haastattelusta kyselylomakkeeseen. Haastateltavaa pyydettiin täyttämään kyselylomake ennen haastatteluun tuloa. Näin pystyttiin suuntaamaan haastattelu aika tärkeimpiin kysymyksiin. Aiemman kokemuksen perusteella tiedettiin, että päihdeongelmaisten elämäntilanne on usein monimutkainen ja hitaasti keskustellen kartoitettavissa. Lisäksi tiedettiin, että pitkien haastattelujen riski keskeytyä on suuri.

Haastattelut toteutettiin laitoshoidojakson aikana. Tietty hoitajat esittelivät tutkimusta päihdehoitojaksolla oleville ja pyysivät osallistumisesta kiinnostuneilta suostumuksen sekä antoivat heille kyselylomakkeen ja riippuvuuskartoituksen täytettäväksi. Hoitajat kirjasivat papereiden antamisen päivämäärän, henkilön sukupuolen, ikäryhmän ja päihdeongelman laadun asteikolla alkoholi tai muut päihteet. Tässä vaiheessa ei ollut käytössä diagnooseja, koska ne pääsääntöisesti asetetaan vasta hoitojakson loppuvaiheessa. Kaksi haastattelua jouduttiin myöhemmin hylkäämään, koska henkilöllä ei täytynyt päihderiippuvuutta koskeva edellytys.

Psykososiaalisia vaikeuksia koskevat kysymykset esitettiin koskien viimeksi kuluneita kolmeakymmentä päivää. Laitoshoitoon tulevan kohdalla tämä ajanjakso voi sisältää monenlaisia

vaiheita mukaan lukien katkaisuhoidtoa. Haastateltavan viimeisen 30 päivän tapahtumat ja päihteiden käyttöpäivät kirjattiin kalenteriin.

Haastattelun aikana tutkittavalta kysyttiin voivatko tutkijat saada myöhemmin käyttöön laitoshoidtojaksosia koskevan epikriisin. Mikäli vastaus oli myönteinen, niin tutkittava allekirjoitti lupapaperin. Haastatelluilta kysyttiin myös, halusivatko he että heidän hoitokertomukseensa kirjataan haastattelussa keskeiseksi nousseet psykososiaaliset vaikeudet. Ne, jotka näin toivoivat, allekirjoittivat luvan ja heidän kohdallaan haastattelun jälkeen kirjaus toteutettiin.

Päihdehaastattelun loppuun lisättiin kaksi kysymystä, joiden avulla kerättiin tietoa kuntoutumisen kannalta keskeisistä asioista. Kysymykset olivat 1) Olemme puhuneet paljon vaikeuksista ja ongelmista. Mitkä ovat tärkeimmät voimavarasi (1-5 voimavaraa)? 2) Millaiset asiat tällä hoitotajaksolla ovat vieneet hoitoasi ja kuntoutumistasi eteenpäin? (Pyydetään vähintään kolmea asiaa). Näiden kysymysten avulla vaikeuksiin keskittyvä haastattelu voitiin lopettaa myönteisiin asioihin.

Päihdehoidossa toteutettujen haastattelujen jälkeen haastattelijat kirjoittivat lisäksi noin yhden sivun mittaisen yhteenvetokuvauksen laadullista tarkastelua varten. Tähän yhteenvetoon kirjattiin lyhyesti yleiskuvaukset henkilön kokonaistilanteesta, päihdeongelmasta ja muista sairauksista sekä psykososiaalisista vaikeuksista ja niihin liittyvistä tekijöistä. Lisäksi haastattelijat kirjasi asiat, jotka hänestä vaikuttivat henkilön kuntoutumisen tai PARADISE-hankkeen muiden tavoitteiden näkökulmasta keskeisiltä.

PARADISE24-menetelmä

PARADISE-hankkeessa tuotettiin poikittaistutkimuksessa saadun tilastotiedon ja haastattelijoiden kokemusten pohjalta PARADISE24-menetelmä. Se julkaistiin Brysselissä helmikuussa 2013. Menetelmä sisälsi 24 kysymystä psykososiaalisista vaikeuksista. Vastausvaihtoehtoja oli kolme: ei (none), jonkin verran (some) ja paljon (a lot). Lisäksi menetelmä sisälsi myös yksitoista muuta kysymystä sekä pistelaskentataulukon. PARADISE24-menetelmä ei ole vielä julkisesti saatavilla, koska aiheesta on arvioitavana kansainvälinen artikkeli. Menetelmän saa pyydettäessä kirjoittajilta.

PARADISE24 mittarin käytettävyyttä päihdehoidossa alettiin heti selvittää A-klinikkasäätiön tutkimusryhmän toimesta. Hankkeen alkuperäiseen tuotokseen jouduttiin suomenkielisessä versiossa tekemään muutoksia, jotta se soveltuisi paremmin hoitotyön arkeen ja potilaan tilanteen seurantaan. Kysymykset ovat molemmissa versiossa samat, mutta fin-versiossa vastausvaihtoehtoja on ICF:n mukaisesti viisi ja pisteiden laskenta ei vaadi erillistä taulukkoa. fin-version ohjeistus on kirjoitettu niin, että lomake on mahdollista antaa asiakkaalle täytettäväksi.

Kysymyssarja esiteltiin suomalaisille eri aivot toiminnan häiriöiden asiantuntijoille kesäkuussa 2013. Tämän yhteiskokouksen perusteella Paradise24-fin lomakkeeseen tehtiin viimeiset muutokset. Paradise24-fin lomake on tämän työpaperin liitteenä. Lomakkeen käytöstä on valmistumassa erillinen julkaisu.

Tutkimusjulkaisut

PARADISE-hankkeen aineistoista on valmistunut useita julkaisuja ja osa on vielä työn alla. Tässä esitellään hankkeesta kirjoitetut artikkelit sekä suomalaisen ryhmän viimeistelyvaiheessa olevat raportit. Suurin osa ilmestyneistä julkaisuista on vapaasti saatavissa netistä. Muita julkaisuja voi

pyytää tämän raportin kirjoittajilta. PARADISE-hanketta esittelevä suomenkielinen posterit vuodelta 2011 on liitteenä.

PARADISE-hankkeen vaiheista ja päätuloksista on valmistumassa suomenkielinen raportti, joka linkitetään tähän työpaperiin kun raportti on julkaistu. Raportin johdantoluvussa määritellään raportin kannalta keskeiset käsitteet, kuvataan hankkeen lähtökohdat ja esitellään keskeiset tutkimuskysymykset. Toisessa osassa kuvataan käytetyt menetelmät ja hankkeen eteneminen. Raportissa on kolme tuloksia esittelevää päälukua: systemaattinen kirjallisuuskatsaus, fokusryhmähaastattelut ja yksilöhaastattelut. Tulokset esitetään näissä luvuissa ensin yleisesti aivotoiminnan häiriöiden ja sitten tarkemmin päihderiippuvuuden näkökulmasta. Kuudennessa luvussa kuvataan PARADISE24-lomakkeen kehittäminen ja seitsemännessä sen soveltaminen suomalaisen päihdetyöhön. Johtopäätöksissä pohdimme yhteistyöhankkeen merkitystä sekä psykososiaalisten vaikeuksien kartoittamista päihdekuntoutuksen kannalta. Raportin toteutuksesta vastaa A-klinikkasäätiön tutkimusryhmä.

Koko hanketta koskevat artikkelit

PARADISE-hankkeesta on ilmestynyt yksi horisontaalisia tuloksia kuvaava julkaisu. Siinä kirjallisuuskatsaukseen sisältyneitä laadullisia tutkimuksia ja fokusryhmähaastattelujen aineistoa analysoitiin soveltaen Todresin (2008; Todres ym. 2007) narratiivista menetelmää. Tarinoihin perustuva raportointi havainnollistaa psykososiaalisten vaikeuksien merkitystä yksilön elämässä. Artikkelin tiivistelmä on tässä suomennettuna. Julkaisu löytyy netistä

<http://www.plosone.org/article/fetchObject.action?uri=info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0096890&representation=PDF>

Hartley, S., McArthur, M., Coenen, M., Cabello, M., Covelli, V., Roszczynska-Michta, J., Pitkänen, T., Bickenbach, J. & Cieza, A. (2014): Narratives Reflecting the Lived Experiences of People with Brain Disorders: Common Psychosocial Difficulties and Determinants. PLoS one 9(5): e96890. doi:10.1371/journal.pone.0096890.

Mielenterveydellisistä ja neurologisista aivotoiminnan häiriöistä kärsivillä ihmisillä esiintyy monia psykososiaalisia vaikeuksista kuten vaikeuksia keskittyä, säilyttää toimintavire tai ylläpitää ystävyyssuhteita. Tarvitaan tutkimusnäyttöä siitä, että psykososiaaliset vaikeudet ovat yhteisiä eri aivotoiminnan häiriöille. Artikkelin tarkoituksena on kartoittaa ja ymmärtää seitsemästä eri aivotoiminnan häiriöstä kärsivien ihmisten kokemia yhteisiä psykososiaalisia vaikeuksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä. Tarkasteltavat aivotoiminnan häiriöt ovat alkoholiriippuvuus, depressio, epilepsia, MS-tauti, Parkinsonin tauti, skitsofrenia ja aivohalvaus. Artikkelin perustuu systemaattisen kirjallisuuskatsaukseen sisältyneeseen 77 laadulliseen tutkimukseen sekä kuuteen fokusryhmähaastatteluun. Aineiston perusteella on kirjoitettu seitsemästä aivotoiminnan häiriöstä minä-muotoiset tarinat. Tarinoihin perustuva menetelmä auttaa ymmärtämään paremmin ihmisten elämäntilanteen realiteetteja ja heidän arkipäivän kokemuksiaan. Temaattinen analyysi korostaa sekä psykososiaalisten vaikeuksien (kuten yksinäisyys, viha, epävarmuus tulevaisuudesta tai työelämän vaikeudet) että niitä määrittävien tekijöiden (kuten työmahdollisuudet, luotettavat ihmissuhteet ja itseapuryhmiin pääseminen) yhtäläisyyksiä ja monimuotoisuutta. Artikkelin avaa myös positiivisen näkökulman. Monet psykososiaaliset vaikeudet ja niihin vaikuttavat tekijät ovat yhteisiä, joten on mahdollista toteuttaa yhteisiä hoidollisia interventioita, jotka voivat merkittävästi parantaa aivotoiminnan häiriöistä kärsivien ihmisten elämäntilannetta.

PARADISE-hankkeen horisontaalisesta osuudesta on jätetty arvioitavaksi kolme artikkelia ja ainakin yksi käsikirjoitus on työn alla. Vertaisarvioon lähetetyt artikkelit esitellään tässä lyhyesti.

Cieza, A, Anczewska, M, Ayuso-Mateos, JL, Baker M, Bickenbach J, Chatterji S, Hartley S, Leonardi M, Pitkänen T, and the PARADISE Consortium. Understanding the impact of brain disorders: towards a 'horizontal epidemiology' of psychosocial difficulties and their determinants.

Artikkelissa kuvataan PARADISE-hankkeen lähtökohdat. Tutkimusosuus pohjautuu yksilöhaastattelujen (n=722) psykososiaalisia tuloksia koskevaan osuuteen. Viisikymmentä seitsemän kuudestakymmenestä neljästä psykososiaalisesta vaikeudesta esiintyi useamman aivotoiminnan häiriön yhteydessä.

Cieza, A., Sabariego C, Marta Anczewska, Carolina Ballert, Jerome Bickenbach, Maria Cabello, Ambra Giovannetti, Teemu Kaskela, Matilde Leonardi, Blanca Mellor, Tuuli Pitkanen, Alberto Raggi, Piotr Świtaj, Somnath Chatterji and the PARADISE Consortium. PARADISE 24: a measure to assess the impact of brain disorders on people's lives based on the hypothesis of 'horizontal epidemiology'.

Artikkelissa kuvataan PARADISE24-menetelmän kehittäminen. Tutkimusosuus käsittelee yksilöhaastatteluaineiston (n=722) psykososiaalisia vaikeuksia koskevaa osuutta. Pääasiallisesti Rasch-analyysien ja kliinisen kokemuksen perusteella 64 psykososiaalisesta vaikeudesta valittiin 24 kysymystä eri aivotoiminnan häiriöiden hoitoon ja tutkimukseen tarkoitettuun PARADISE24-menetelmään.

Coenen, M., Cabello, M., Neubert, S., Ayuso-Mateos, JL, Anczewska, M., Tourunen, J., Leonardi, M., & Cieza, A. (2013): Psychosocial difficulties from the perspective of persons with neuropsychiatric disorders: Providing evidence for horizontal epidemiology in psychosocial difficulties.

Artikkelissa analysoidaan yhdeksään eri aivotoiminnan häiriöön liittyviä psykososiaalisia vaikeuksia fokusryhmähaastatteluihin perustuvan aineiston pohjalta. Aineisto koostuu 10 ryhmähaastattelusta ja 11 yksilöhaastattelusta, joihin osallistui yhteensä 56 potilasta. Lähtökohtana on testata horisontaalisen epidemiologian ajatusta eli missä määrin eri aivotoiminnan häiriöistä kärsivien ihmisten kokemat psykososiaaliset vaikeudet ovat samoja. Haastatelluilta kysyttiin heidän arjessa kokemistaan vaikeuksista ja niihin yhteydessä olevista tekijöistä. Tulosten perusteella kuusitoista esille tulleista kolmestakymmenestäkolmesta psykososiaalisesta vaikeudesta oli yhteisiä vähintään viidelle aivotoiminnan häiriölle. Tunne-elämään liittyviä vaikeuksia oli koettu kaikkien häiriöiden yhteydessä. Lääkehoito, muut hoitostrategiat ja läheisten tuki olivat eniten psykososiaalisiiin vaikeuksiin yhteydessä olevia tekijöitä. Tulokset tukevat horisontaalisen tarkastelun merkitystä sekä yhteisen tiedonkeruun että yhteisten hoitointerventioiden suunnittelussa.

Alkoholiriippuvuutta koskevat artikkelit

Tutkimusryhmät valmistivat eri aivotoiminnan häiriöitä koskevia raportteja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tuloksista. Raportoinnissa noudatettiin narratiivisen katsauksen ohjeistoa "Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews of the Economic and Social Research Council" (Popay ym. 2006). Alkoholiriippuvuutta koskevasta kirjallisuudesta on ilmestynyt kaksi artikkelia.

Levola, J., Holopainen, A., Kaskela, T., Sabariego, C., Tourunen, J., Cieza, A. & Pitkänen, T. (2013). *Psychosocial difficulties in alcohol dependence: a systematic review of activity limitations and participation restrictions. Disability and Rehabilitation. Disabil Rehabil. Early online, Sep 30: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/09638288.2013.837104>*

Artikkelin tarkoituksena on tuottaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen perusteella kansainvälisen ICF-luokituksen mukaista tietoa alkoholiriippuvuudesta kärsivien ihmisten toimintakyvyn ja osallistumisen rajoitteista. Artikkelin perustuu MEDLINE- PsychINFO-tietokannoista poimittuihin vaaditut valintakriteerit täyttäneeseen 125 englanninkieliseen tutkimukseen vuosilta 2005-2012. Tutkimuksista kerättiin tiedot toimintakyvyn ja osallistumisen rajoitteista, niiden kehittymisestä sekä niitä määrittävistä tai niihin yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimuksista määritettiin yhteensä 211 erilaista toimintakykyä ja osallistumista rajoittavaa psykososiaalista vaikeutta. Yleisimmät psykososiaaliset vaikeudet liittyivät ihmissuhteisiin, taloudelliseen tilanteeseen, työhön, vihamielisten tunteiden hallintaan ja oikeudellisiin kysymyksiin. Riskikäyttäytymiseen ja oikeanlaisen hoidon saamiseen liittyvät vaikeudet olivat myös yleisiä. Alkoholiriippuvuus vaikuttaa syvällisesti paitsi siitä kärsivään yksilöön myös hänen perheeseensä ja sosiaaliseen verkostoonsa. Alkoholiriippuvuuden kehitystekijät määrittävät vahvasti psykososiaalisten vaikeuksien syntyä ja vaiheita. Alkoholiriippuvuuden asianmukainen hoito voi merkittävästi lieventää alkoholiriippuvuuden tuottamia vaikeuksia. ICF-luokitus antaa mahdollisuuden arvioida laaja-alaisesti alkoholiriippuvuuteen liittyviä psykososiaalisia vaikeuksia.

Levola, J., Aalto, M., Holopainen, A., Cieza, A. & Pitkänen, T. (2013). *Health-related quality of life in alcohol dependence: A systematic literature review with a specific focus on the role of depression and other psychopathology. Health and Quality of Life Outcomes. Nord J Psychiatry. Early online, Nov 15: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24228776>*

Terveyyteen liittyvä elämän laatu (HRQOL) on osoittautunut aikaisemmassa tutkimuksessa validiksi riippuvuuksien hoidon tuloksellisuuden arvioinnin välineeksi. Alkoholitutkimuksessa sitä on kuitenkin käytetty vähän. Samanaikaisen psykiatrisen sairastamisen on arvioitu välittävän alkoholiriippuvuuden ja HRQOL:n välistä suhdetta. Artikkelin tarkoitus on koota systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla tietoa HRQOL:ää ja sen pääluokkia koskevista tutkimuksista alkoholiriippuvuuden yhteydessä. Erityistä huomiota kiinnitetään masennuksen ja muiden psykopatologioiden vaikutukseen. MEDLINE-PsychINFO-tietokannoista löytyi vuosilta 2005-2012 42 valintakriteerit täyttävää tutkimusta, joista kerättiin systemaattisesti tietoa. Tutkimusten mukaan alkoholiriippuvuus vaikuttaa HRQOL:ään ja sen pääluokkiin: yleiseen ja fyysiseen terveyteen, mielenterveyteen, yleiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn, päivittäisiin toimintoihin, kipuun ja uneen. Tutkimustulokset vahvistivat käsitystä alkoholiriippuvuuden ensisijaisuudesta HRQOL:n kokonaisarvion, yleisen ja fyysisen terveyden, mielenterveyden ja sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemisen syynä. Hoitointerventiot puolestaan paransivat HRQOL:n ja sen pääluokkien tuloksia. Alkoholinkäytön vähentäminen tai lopettaminen mahdollistivat tulosten paranemisen, mutta ne eivät kuitenkaan ennustaneet kaikkia raportoituja positiivisia muutoksia. Masennus yhdistyi HRQOL:n tulosten heikkenemiseen ja persoonallisuus-häiriöt vaikuttivat omalta osaltaan sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemisen vakavuuteen.

Alkoholiriippuvuutta koskevia kirjallisuuskatsauksen tuloksista on valmistettu posterit, jotka esiteltiin Euroopan psykiatrien kokouksessa Prahassa 2012. Posterit on liitteenä sekä PARADISE-hankkeen nettisivuilla www.paradiseproject.eu.

Levola, J., Tourunen, J. & Pitkänen, T. (2012). Social difficulties in alcohol dependence. A systematic review of the literature. Poster presented at the 20th European Congress of Psychiatry (EPA 2012), Prague, Czech Republic, 3.-6.3.2012.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista on julkaistu Tiimi-lehden tutkittua-palstalla lyhyt artikkeli:

Levola, J. & Pitkänen, T. (2012). Alkoholiriippuvuus ja elämänlaatu. Tiimi 3; 26-27.
<http://www.a-klinikka.fi/sites/default/files/tiimi312.pdf>

Päihderiippuvaisten yksilöhaastattelujen tuloksista on julkaistu Tiimi-lehden tutkittua-palstalla lyhyt artikkeli:

Kaskela, T., Henriksson, M., Tourunen, J. & Pitkänen, T. (2014). Toiminta ja vertaistuki tärkeitä kuntoutuksessa. Tiimi 2/2014, s. 26-27.
<http://www.a-klinikka.fi/sites/default/files/tiimi214.pdf>

Muita aivotoiminnan häiriöitä koskevat julkaisut

PARADISE-hankkeen kirjallisuuskatsaukseen perustuvia artikkeleita julkaistu koskien depressiota (Cabello ym. 2012), epilepsiaa (Quintas ym. 2010), migreeniä (Raggi ym. 2012) ja skitsofreniaa (Switaj ym. 2012). Näissä julkaisuissa ei ollut suomalaisia tekijöitä, joten tähän on listattu vain artikkelien tiedot.

Cabello, M., B. Mellor-Marsa, C. Sabariego, A. Cieza, J. Bickenbach and J. L. Ayuso-Mateos (2012). "Psychosocial features of depression: a systematic literature review." J Affect Disord 141(1): 22-33.

Quintas, R., A. Raggi, A. M. Giovannetti, M. Pagani, C. Sabariego, A. Cieza and M. Leonardi (2012). "Psychosocial difficulties in people with epilepsy: a systematic review of literature from 2005 until 2010." Epilepsy Behav 25(1): 60-67.

Raggi, A., A. M. Giovannetti, R. Quintas, D. D'Amico, A. Cieza, C. Sabariego, J. E. Bickenbach and M. Leonardi (2012). "A systematic review of the psychosocial difficulties relevant to patients with migraine." J Headache Pain 13(8): 595-606.

Switaj, P., M. Anczewska, A. Chrostek, C. Sabariego, A. Cieza, J. Bickenbach and S. Chatterji (2012). "Disability and schizophrenia: a systematic review of experienced psychosocial difficulties." BMC Psychiatry 12: 193.

Paradise24-fin

A-klinikkasäätiön tutkimusryhmällä on työn alla PARADISE-hankkeen tuloksia suomeksi käsittelevän raportin lisäksi toinen suomenkielinen raportti. Siinä esitellään Paradise24-fin lomake, sen kehittäminen ja käyttökokemuksia päihdekuntoutuksessa.

Raportin johdantoluvussa määritellään keskeiset käsitteet, kuvataan PARADISE-hankkeen lähtökohdat ja esitellään keskeiset tutkimuskysymykset. Toisessa osassa kuvataan käytetyt menetelmät ja hankkeen eteneminen. Kolmannessa luvussa kuvataan PARADISE24-fin-lomakkeen kehittäminen PARADISE24-menetelmän pohjalta. Neljännessä luvussa kuvataan PARADISE24-fin-lomakkeen käyttöä suomalaisessa päihdetyössä. Johtopäätöksissä pohdimme yhteistyöhankkeen merkitystä sekä psykososiaalisten vaikeuksien kartoittamista päihdekuntoutuksen kannalta.

Raportti linkitetään tähän työpaperiin julkaisemisen jälkeen. PARADISE24-fin lomake on tämän raportin liitteenä.

Hanketta koskeva muu materiaali

EU-hankkeen aikana hankkeen tuloksia raportoitiin säännöllisesti EU-komissiolle (deliverables). Nämä julkaisut eivät ole julkisia, mutta niistä voi kysyä tämän raportin kirjoittajilta. Tutkimuksissa käytetyt lomakkeet sekä haastattelun ohjeistus ovat erillisestä pyynnöstä saatavissa.

Hankkeen nettisivuilla <http://paradiseproject.eu> on jotain materiaalia, kuten EU-hankkeen esittelyä varten valmistettu englanninkielinen esite ja poster. Lisäksi EU-hankkeen toimijat ovat käyneet esittelemässä hanketta ja tuloksia lukuisissa kansainvälisissä ja kansallisissa seminaareissa.

PARADISE-hankkeen loppuseminaarissa Brysselissä helmikuussa 2013 julkaistiin hankkeen yhteiset suositukset sekä PARADISE24 menetelmä. Suosituksia on kirjattu viisi. Jokaista suositusta on perusteltu PARADISE-hankkeessa toteutettujen tutkimusten tuloksilla. Suosituksiin liittyviä toimeenpanoehdotuksia on kirjattu hoitotyöntekijöitä, tutkijoita ja poliitikkoja varten. Suositukset perusteluineen ja toimeenpanoehdotuksineen ovat englanniksi luettavissa tämän raportin liitteenä sekä netissä <http://paradiseproject.eu/wp-content/uploads/2013/02/PARADISE-Recommendations-FINAL.pdf>.

Suositukset suomeksi ja englanniksi:

1. Tietoa psykososiaalisista vaikeuksista ja niitä määrittävistä tekijöistä tulee yhtenäistää käyttämällä horisontaalisen epidemiologian lähestymistapaa.
(Harmonize data about psychosocial difficulties and their determinants in brain disorders by adopting the approach of horizontal epidemiology.)
2. Lääketieteellisten interventioiden lisäksi, joiden kohteena ovat pääasiassa aivotoiminnan häiriöiden biologiset ja fysiologiset prosessit, tulee kiinnittää huomiota terveydellisiin ja sosiaalisiin interventioihin, joiden kohteena ovat aivotoiminnan häiriöiden sekä ympäristö- ja psykologisten tekijöiden välisen vuorovaikutuksen tuloksena syntyvät psykososiaaliset vaikeudet.
(Go beyond medical interventions that primarily target biological and physiological processes of brain disorders to health and social interventions that target psychosocial difficulties as outcomes of the interaction of the brain disorders and environmental and psychological determinants.)
3. Tarvittavien hoitointerventioiden arvioimiseksi on määriteltävä aivotoiminnan häiriöön liittyvät psykososiaaliset vaikeudet.
(Measure the psychosocial difficulties associated with brain disorders for intervention evaluation.)
4. Prospektiivisissa tutkimuksissa tulee pyrkiä keräämään pitkäaikaistietoa aivotoiminnan häiriöihin liittyvistä psykososiaalisista vaikeuksista, jotta voidaan saada tietoa näiden vaikeuksien sekä ympäristö- ja yksilötekijöiden välisestä monimuotoisesta dynamiikasta.

(Engage in prospective data collection efforts to collect longitudinal information on psychosocial difficulties associated with brain disorders to capture the complexity and dynamic interactions between these difficulties and environmental and psychological factors over time.)

5. Mielenterveyttä ja aivotoiminnan häiriöitä koskevia eurooppalaisia strategioita on vahvistettava kiinnittämällä huomiota niihin psykososiaalisiin vaikeuksiin ja niitä määrittäviin tekijöihin, jotka rajoittavat aivotoiminnan häiriöistä kärsivien ihmisten täyttä osallistumista omaan elämäänsä. (Enrich European strategies in mental health and brain disorders by strengthening the focus on psychosocial difficulties and their determinants that prevent people with brain disorders from living a life of full participation.)

A-klinikasäätiön tutkimusryhmän jäsenet ovat esitelmöineet PARADISE-hankkeeseen liittyen monissa suomalaisissa seminaareissa. Lisäksi he ovat esitelleet PARADISE24-fin lomaketta useissa A-klinikasäätiön sekä Helsingin kaupungin yksiköissä hoitohenkilökunnalle. Päihderiippuvuutta koskevasta yksilöhaastatteluaineistosta on valmistumassa Misha Henrikssonin pro gradu -työ Lapin yliopistoon.

Johtopäätökset

Eri aivotoiminnan häiriöiden hoitoa ja kuntoutusta kehitetään jatkuvasti, mutta silti potilaan elämän kokonaisuuden huomioon ottaminen ei hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa ja käytännössä aina toteudu. Kiire ja taloudelliset paineet sekä tiedon puute ja toisaalta tarjolla olevien spesifien menetelmien runsaus rasittavat kuntouttavaa henkilökuntaa. Yksityiskohtaista tietoa on paljon, mutta tarvitaan eri alojen välistä yhteistyötä sekä järjestelmällisesti koottua tutkimustietoa kokonaisuuden hahmottamiseksi ja asioiden välisten suhteiden selkeyttämiseksi. PARADISE -hankkeessa tavoitteena oli kehittää ja testata yhtenäinen menetelmä eri aivotoiminnan häiriöihin liittyvien psykososiaalisten vaikeuksien kirjaamiseksi, jotta potilaan kokonaiselämäntilanne tulisi kuntoutuksessa otetuksi paremmin huomioon. Menetelmän kulmakivinä olivat tieteellinen tutkimus sekä soveltuvuus kliiniseen käytännön työhön.

PARADISE-hanke saavutti tavoitteen mikä koski tiedonkokoamista eri aivotoiminnan yhteydessä esiintyvistä psykososiaalisista vaikeuksista ja siitä, mitkä vaikeudet esiintyivät useiden häiriöiden yhteydessä. Hankkeessa koottiin systemaattisesti aiemmasta kirjallisuudesta tutkittua tietoa sekä tuotettiin omia tutkimusaineistoja. Tutkimustulosten perusteella suuri osa psykososiaalisista vaikeuksista liittyy moniin aivotoiminnan häiriöihin.

Konkreettisena tavoitteena hankkeessa oli eri aivotoiminnan häiriöiden hoitoon ja tutkimukseen soveltuvan menetelmän kehittäminen. Tutkimustietoon perustuen kehitettiin PARADISE24-menetelmä. Mukaan valitut 24 psykososiaalista vaikeutta olivat yhdeksälle aivotoiminnan häiriölle yhteisiä, mutta vaikeuksien intensiteetissä oli häiriöryhmien välillä niin suuria eroja, että yhteisen menetelmän asteikko osoittautui ongelmalliseksi. Rahoituksen päättymisen vuoksi hankkeen lopputulosta ei ollut mahdollista viimeistellä ja viedä käytäntöön suunnitellulla tavalla. PARADISE-hanke on kuitenkin tuottanut runsaasti uutta ja tärkeää tietoa sekä konkreettisen työkalun.

Suomalainen tutkimusryhmä on hyödyntänyt lähes neljä vuotta kestäneen EU-yhteistyön laadukasta työtä ja kehittänyt PARADISE24-menetelmästä fin-version hoitotyön vaatimuksia kuunnellen.

PARADISE24-fin lomakkeen käytettävyyden ja seurantaan soveltuvuuden tutkiminen on päihdeongelmien osalta meneillään.

Mukana oleminen Euroopan laajuisessa PARADISE -hankkeessa on tuonut uusia näkökulmia sekä päihdetyöhön että muita aivotoiminnan häiriöitä koskevaan työhön. PARADISE on mahdollistanut vertailun toisiin aivotoiminnan häiriöihin sekä nostanut päihdehäiriöisten problematiikkaa laajempaan tietoisuuteen. Lisäksi on ollut mahdollista tuottaa uutta tutkimusta myös suomalaisten käyttöön.

Lähteet

Cieza, A., Geyh S, Chatterji S, Konstanjek N, Üstün B, Stucki G.(2005) *ICF linking rules: an update based on lessons learned*. J Rehabil Med, 2005. 37(4): p. 212-8.

Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M. & Britten, N. with Roen, K. & Duffy, S. (2006) Guidance on the Conduct of Narrative Synthesis in Systematic Reviews. A Product from the ESRC Methods Programme. Version 1: April 2006

Päihdetilastollinen vuosikirja 2011. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2011.

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus: ICF (2004). Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakes, luokituksia 2004:4.

Todres L. Being with that: the relevance of embodied understanding for practice. Qual Health Res 2008;18: 1566–1573.

Todres L, Galvin K, Dahlberg K. Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. Med Health Care Philos 2007; 10: 53–63.

WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. World Health Organization, Geneva 2001. (WHO 2001a)

WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. ICD version 2006. (WHO 2006a)

WHO. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems Official updates to ICD-10. 2001. (WHO 2001b)

WHO. Neurological Disorders. Public Health Challenges. Geneva 2006. (WHO 2006b)

World Health Organization. Global Status Report on Alcohol and Health 2011. Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organisation, Geneva 2011.

Liitteet

Liite 1. Paradise24-fin lomake

Liite 2. PARADISE-hankkeen suositukset perusteluineen ja toimeenpanoehdotuksineen englanniksi

Liite 3. Suomenkielinen posterit Paradise-hankkeesta

Liite 4. Englanninkielinen posterit alkoholiriippuvuutta koskevan kirjallisuuskatsauksen tuloksista

Koettu toimintakyky viimeisen kuukauden aikana

Vastaa seuraaviin kysymyksiin. Mieti vastatessasi tilannettasi viime viikkoina. Jos olet vastikään aloittanut hoidon, niin vastaa ajatellen tilannettasi hoitoon hakeutumisen aikaan. Mikäli et ole viime viikkoina kokenut jotain asiaa, niin arvioi kuinka paljon vaikeuksia sinulla olisi ollut: esimerkiksi en ole ollut töissä, töissä käynti olisi tuottanut minulle nykyisessä kunnossani erittäin suuria vaikeuksia. **Arviointiasteikko** 0 = ei lainkaan vaikeuksia, 1 = lieviä vaikeuksia, 2 = keskinkertaisia vaikeuksia, 3 = suuria vaikeuksia tai 4 = erittäin suuria vaikeuksia/en selviydy.

Numeroi viimeiseen sarakkeeseen tärkeysjärjestykseen ne **1-5 asiaa**, joihin eniten toivot muutosta (1. tärkein muutostoive).

	Ei lainkaan	Lieviä	Keskinkertaisia	Suuria	Erittäin suuria	Muutostoiveet
1. Minkä verran ongelmia sinulla on ollut sen vuoksi, että <u>et ole tuntenut itseäsi levänneeksi ja pirteäksi</u> päivän aikana (esim. tunnet väsymystä, olet voimaton)?	0	1	2	3	4	
2. Minkä verran ongelmia sinulla on ollut löytää asioita, jotka <u>kiinnostavat</u> sinua?	0	1	2	3	4	
3. Minkä verran ongelmia sinulla on ollut <u>ruokahalusi</u> suhteen?	0	1	2	3	4	
4. Minkä verran ongelmia sinulla on ollut <u>unen</u> kanssa, esimerkiksi vaikeus nukahtaa, heräilyä usein yön aikana tai herääminen liian aikaisin aamulla?	0	1	2	3	4	
5. Minkä verran ongelmia sinulla on ollut <u>ärtyneisyyden</u> suhteen, esimerkiksi että olisit aloittanut riitoja, huutanut ihmisille tai jopa lyönyt heitä?	0	1	2	3	4	
6. Minkä verran ongelmia sinulle on tuottanut se, että olet kokenut itsesi hitaaksi tai että <u>asiat ovat tuntuneet tapahtuvan ympärilläsi liian nopeasti</u> ?	0	1	2	3	4	
7. Minkä verran ongelmia sinulle on aiheutunut <u>surun, alakuloisuuden tai masentuneisuuden tunteista</u> ?	0	1	2	3	4	
8. Minkä verran ongelmia sinulle ovat aiheuttaneet <u>huolestuneisuus tai ahdistuneisuus</u> ?	0	1	2	3	4	
9. Minkä verran ongelmia sinulle on tuottanut se, että <u>et ole kyennyt selviytymään kaikista niistä asioista</u> , jotka sinun tulisi hoitaa?	0	1	2	3	4	
10. Minkä verran sinulla on ollut <u>särkyjä tai kipuja</u> ?	0	1	2	3	4	
11. Minkä verran vaikeuksia sinulla on ollut <u>keskittyä</u> tekemään jotain <u>10 min ajan</u> ?	0	1	2	3	4	
12. Minkä verran vaikeuksia sinulla on ollut <u>muistaa tehdä tärkeitä asioita</u> ?	0	1	2	3	4	
13. Minkä verran vaikeuksia sinulla on ollut <u>päätösten tekemisessä</u> ?	0	1	2	3	4	
14. Minkä verran vaikeuksia sinulla on ollut <u>aloittaa ja ylläpitää keskustelua</u> ?	0	1	2	3	4	
15. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>kävellä pitkiä matkoja</u> (esim. 1 km)?	0	1	2	3	4	
16. Onko sinulla ollut vaikeuksia jossakin seuraavista: <u>siistiytymisessä tai pukeutumisessa, wc:n käyttämisessä tai syömisessä</u> ?	0	1	2	3	4	
17. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>seksuaalisissa toiminnoissa</u> ?	0	1	2	3	4	
18. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>olla yksin muutamia päiviä</u> ?	0	1	2	3	4	
19. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>huolehtia terveydestäsi</u> kuten syödä hyvin, kuntoilla ja ottaa lääkteesi?	0	1	2	3	4	
20. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>huolehtia ystävyysuhteista</u> ?	0	1	2	3	4	
21. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>tulla toimeen läheistesi kanssa</u> ?	0	1	2	3	4	
22. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>päivittäisessä työssä tai opiskelussa</u> ?	0	1	2	3	4	
23. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>hallita rahankäyttöäsi</u> ?	0	1	2	3	4	
24. Kuinka suuria vaikeuksia sinulla on ollut <u>osallistua</u> harrastuksiin tai järjestötoimintaan (esim. juhliin, urheilutapahtumiin, uskonnollisiin tai poliittisiin toimintoihin) samalla tavalla kuin kuka tahansa?	0	1	2	3	4	
Sarakkeittain yhteensä						

Kirjoita lopuksi vapaamuotoisesti minkälaisiin vaikeuksiin tällä hetkellä toivot eniten muutosta?



RECOMMENDATIONS

www.paradiseproject.eu

The PARADISE project is supported through Coordination Theme 1 (Health) of the European Community's FP7, Grant agreement number 241572



The PARADISE consortium consists of a multidisciplinary network of ten partner institutions from eight European countries and a business enterprise.

The project is coordinated by the Ludwig-Maximilians-University of Munich, Germany.

The PARADISE Partners are:



The **PARADISE** Coordination Action is an EC-funded project involving eight European countries (Germany, Spain, Italy, Belgium, United Kingdom, Poland, Finland, and Switzerland) with the goal of testing and implementing a novel approach to collecting comparable data about psychosocial difficulties experienced in common by individuals with brain disorders (or neuropsychiatric conditions). To test this approach, the PARADISE project selected a representative and heterogeneous sample of conditions: dementia, depression, epilepsy, migraine, multiple sclerosis, Parkinson's disease, schizophrenia, stroke and substance dependency.

The motivation for PARADISE was the realization that although there is strong evidence that the overall personal, social and economic costs of brain disorders are high, these costs have been underestimated. This is because of a lack of relevant data. These disorders have been defined in terms of diagnostic criteria which, though invaluable in identifying the underlying health problem and its etiology, will not include the full range of psychosocial difficulties that actually shape the lived experience of persons with these disorders. More recently the Resolution of 19 February, 2009 on Mental Health at the European Parliament has called for 'an integrated and coordinated' mental health strategy to serve the needs of people with brain disorders.

The theoretical foundation of PARADISE is that the lived experience of persons with brain disorders is only partially explained by the specific signs and symptoms of any given health condition. Rather, and in addition, the difficulties people with these conditions experience in their day-to-day lives – the difficulties and problems that matter to them – are outcomes of an interaction between their health conditions and physical, social and attitudinal features of the world in which they live, as well as psychological factors that make up their individuality. These difficulties and problems – called disabilities in the *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF, WHO, 2001) – are experienced as obstacles to full participation in all areas of life, such as self-care, education and employment, family and community life. The working hypothesis of the PARADISE project is horizontal epidemiology – the claim that the psychosocial difficulties that matter to people and shape their lives, are experienced across brain disorders and, hence, need to be measured comparably in order to understand the relative burden of brain disorders.

Building on systematic literature reviews for each of the nine brain disorders, patient focus groups and interviews, and extensive input from clinical experts, PARADISE identified salient psychosocial difficulties and environmental and psychological determinants of the onset and course of these difficulties that are experienced in common across conditions. This information was used to build a draft data collection tool called the PARADISE Protocol that collected harmonized data with a coherent conceptual basis, generating comparable data across brain disorders, and was used to construct a metric of psychosocial difficulties.

The final product of PARADISE is a Protocol with 24 questions on psychosocial difficulties, from which a profile of psychosocial difficulties of patients can be generated and compared, or a summary score created as a measure of the extent of difficulties. The Protocol in addition includes 11 determinants of the extent of difficulty, which also have been operationalized by clear, easy to comprehend questions.

The PARADISE Protocol, and the harmonized data that it collects, creates the scientific evidence for PARADISE's principal contribution to the European call for mental health strategy and for a future European strategy on brain disorders: that such strategies should augment purely medical interventions and open the door to a wide range of health and social interventions that address the psychosocial difficulties that are most relevant to people with those conditions.

This document sets out the PARADISE recommendations to guide European countries in the collection and analysis of data concerning psychosocial difficulties associated with brain disorders, as well as environmental and individual psychological determinants of the onset, extent and course of these difficulties. These recommendations in addition focus on the feasibility and importance of systematic data collection and analysis for the development and evaluation of health and social interventions that can address the psychosocial difficulties experienced in common by individuals with brain disorders. These difficulties are associated with the underlying health conditions, but are shaped by social and attitudinal environmental factors and individual psychological factors. Although the features of brain disorders constitute serious health problems that must be addressed, the PARADISE results show that, in addition, psychosocial difficulties constitute the obstacles individuals with these conditions confront in their lives – obstacles that limit their inclusion and full participation in society.

RECOMMENDATIONS

Recommendation 1: Harmonize data about psychosocial difficulties and their determinants in brain disorders by adopting the approach of horizontal epidemiology.

A significant obstacle to an integrated and coordinated mental health or brain disorder strategy is the incomparability of data. Without data harmonization it is impossible to exploit differences or similarities in data about population characteristics, to identify patterns in data, or to draw valid conclusions across diverse data sets. The horizontal epidemiological approach states that there is a common set of psychosocial difficulties and their determinants across brain disorders. Collecting data about these common difficulties and determinants by using the PARADISE Protocol produces harmonized data. This generates a common metric for measuring the burden of brain disorders on people's lives in a comparable manner. From the collected clinical or population level data valid comparisons of the impact across brain disorders can be derived and common interventions across conditions developed.

Evidence from PARADISE results:

In PARADISE we carried out nine brain disorder-specific literature reviews, patient focus groups and interviews about psychosocial difficulties and their determinants. This approach reflected the existing disciplinary fragmentation in research and practice in which the difficulties are described in silos defined by each disorder.

After a harmonization of these data, we found a considerable extent of commonalities of psychosocial difficulties across disorders, confirming the hypothesis of horizontal epidemiology, and making possible the harmonization of data and the identification of differences and similarities in psychosocial difficulties and their determinants. Data from more than 700 patients across disorders and in different countries confirmed that these difficulties were highly prevalent across disorders and that it is feasible, and more efficient, to collect harmonized data initially, rather than collecting data in silos and harmonizing afterwards.

Recommendation 2: Go beyond medical interventions that primarily target biological and physiological processes of brain disorders to health and social interventions that target psychosocial difficulties as outcomes of the interaction of the brain disorders and environmental and psychological determinants.

Most brain disorders are chronic; the substantial advances in, for example, genetic and biochemical research to identify precursors of depression and schizophrenia and pharmaceutical advances in symptom reduction, however vital, nonetheless are restricted to the domain of purely medical interventions that have only a partial impact on the individual's overall life. Many in the mental health community – clinicians, researchers and individuals with brain disorders themselves – have argued that exhaustion of medical interventions should not lead to resignation that nothing more can be done to improve the lives of persons with these conditions. Psychosocial difficulties associated with brain disorders include but also go beyond impairments and point to obstacles in fundamental areas of life, such as self-care, educational and employment participation, social isolation and lack of viable social networks, and the exclusionary effect of stigma, discrimination and absence of accommodations. Environmental and psychological determinants of psychosocial difficulties can be addressed by social policy and changed or ameliorated by tailored interventions targeted at the individual. Often, what are needed are not medical interventions, or even health interventions, but social interventions that can achieve substantial and positive effects on the lives of persons with brain disorders. With a sufficiently well-developed evidence base, and facilitating policies, the benefits of these social interventions in terms of increased inclusion and participation can be realized.

This is the message of the PARADISE project: unless we recognize the importance of psychosocial difficulties in the lives of persons with brain disorders, and unless we develop interventions that address these problems – whether they be individual or public health – as a society we will not be living up to our obligation to improve the lives of those among us with brain disorders.

Evidence from PARADISE results:

The qualitative information gathered in the focus groups and interviews demonstrated that what really matters to people with brain disorders are psychosocial difficulties, such as mobility, joining in community activities or coping with everyday activities. Many of these difficulties cannot be appropriately treated with purely medical interventions, but require complementary psychological and social interventions. All data collection efforts in PARADISE, including the qualitative studies and the

empirical study with more than 700 patients, indicate that information about psychosocial difficulties can be collected effectively and directly from patients or their proxies. The literature reviews also showed that there are already interventions in place that target these difficulties, although these are condition-specific.

Recommendation 3: Measure the psychosocial difficulties associated with brain disorders for intervention evaluation.

The best outcome measure of an intervention is the improvement of the person's daily life in all its dimensions. In order to evaluate interventions against this standard it is essential to be able to measure the change in psychosocial difficulties a person experiences, before and over the course of the intervention. Comparison of the effectiveness and efficiency of different interventions requires a metric or scale of psychosocial difficulties that is valid across brain disorders. Such a metric allows to compare intervention results over time, compare the effectiveness of the same intervention for persons with different brain disorders and different interventions for persons with the same disorder.

Evidence from PARADISE results:

With the data of more than 700 patients on psychosocial difficulties and their determinants, a metric of psychosocial difficulties was developed using item response theory methodologies (in particular, graded response model). We showed that psychosocial difficulties can be built on a single dimension, ranging from 'no difficulty' to 'severe difficulty' and that the 24 items included in the final PARADISE Protocol can be used to validly and reliably address that dimension. The result is that a summary score can be provided at both the individual and population levels for an accurate estimation of the extent of psychosocial difficulty and can be used as an outcome measurement for the evaluation of interventions and other applications.

Recommendation 4: Engage in prospective data collection efforts to collect longitudinal information on psychosocial difficulties associated with brain disorders to capture the complexity and dynamic interactions between these difficulties and environmental and psychological factors over time.

The longitudinal studies on brain disorders that are currently available do not systematically collect information about psychosocial difficulties or their determinants of onset and change over time. Yet this longitudinal information is required, not only to understand the complexity of the trajectories of psychosocial difficulties in brain disorders over time, but also to form the evidence base for designing and evaluating interventions.

Evidence from PARADISE results:

The literature reviews in PARADISE showed that there are very few initiatives to collect longitudinal information on psychosocial difficulties in brain disorders. The few attempts there are focus on single or a few disorders and are not carried out from the perspective of horizontal epidemiology. In PARADISE, we tried to collect longitudinal information on psychosocial difficulties and their determinants retrospectively, but because this information is difficult to obtain from patients, and is subject to recall bias, we concluded that the only way to reliably collect this information is prospectively.

Recommendation 5: Enrich European strategies in mental health and brain disorders by strengthening the focus on psychosocial difficulties and their determinants that prevent people with brain disorders from living a life of full participation.

Both mental health and brain disorder strategies at the European level depend upon comparable data that goes beyond the signs and symptoms of brain disorders to information that captures the genuine burden of these disorders, namely the full range of psychosocial difficulties that actually shape the lived experience of persons with these disorders. *The PARADISE Protocol and metric can therefore enrich these strategies since they offer a standardised approach for collecting data on psychosocial difficulties that is needed for intervention development and evaluation and describe and measure essential aspects of the lived experience of brain disorders. Only by systematically and regularly collecting data on psychosocial difficulties will these and their determinants become essential components of a coherent and integrated strategies.*

Evidence from PARADISE results:

The PARADISE Protocol and metric constitute a proof of concept that it is feasible to describe and measure psychosocial difficulties and their determinants.

IMPLEMENTATION ACTIONS:

Recommendation	Clinicians	Researchers	Policy makers
1. Harmonize data and adopt the approach of horizontal epidemiology	- Recognize that psychosocial difficulties that are important to people's lives are not condition-specific but are common across brain disorders. - Include data on common psychosocial difficulties when documenting and planning interventions. - Foster a horizontal perspective on brain disorders when training clinicians and health professionals. - Use the PARADISE Protocol to collect information on psychosocial difficulties of patients and the determinants of these difficulties in a practical and efficient manner.	- Recognize that there is a need for horizontal epidemiological research in brain disorders. - Investigate more efficient mechanisms for collecting harmonized data about psychosocial difficulties across brain disorders. - Complement the study of the determinants of brain disorders by investigating the environmental and individual psychological determinants of psychosocial difficulties. - Refine methods for tracking the impact of environmental and psychological determinants of psychosocial difficulties. - Test whether the PARADISE Protocol is valid for brain disorders other than the 9 selected in the project.	- Recognize horizontal epidemiology as the governing principle for the collection of mental health information. - Promote the use the PARADISE Protocol to collect information about the needs of persons with brain disorders and use this information to guide resource allocation. - Foster the development of mental health information systems that ensure comparability of data about the burden of brain disorders. - Promote the use horizontal epidemiology to coordinate health and social sectors for mental health intervention planning. - Ensure that the perspective of horizontal epidemiology is captured in population-based surveys.
2. Enhance existing social and psychological interventions to complement medical interventions for psychosocial difficulties	- Initiate and enhance the multi-disciplinary team approach to service provision in brain disorders. - Recognize that, even after exhausting all medical interventions, social or psychological interventions targeting psychosocial difficulties may still be useful.	- Evaluate the effectiveness of successful social and psychological condition-specific interventions when applied to other brain disorders. - Identify or develop interdisciplinary methodologies that bridge health and social research addressing biological and social dimensions of brain disorders. - Involve people with brain disorders when developing social and psychological interventions for psychosocial difficulties. - Promote qualitative research to better understand the lived experiences of people with brain disorders from their own perspectives.	- Recognize the need for both medical and social interventions in brain disorders. - Foster and implement public health and social interventions targeting psychosocial difficulties. - Finance more research in social and psychological interventions targeting psychosocial difficulties for persons with brain disorders. - Encourage and facilitate the involvement of persons with brain disorders in policies designed to address psychological difficulties.
3. Measure the psychosocial difficulties associated with brain disorders for intervention evaluation	- Use the PARADISE metric for assessing the effect of interventions on the level of psychosocial difficulties. - Use the PARADISE metric for bench-making for performance comparison, need gap identification and changes in management processes.	- Evaluate the effectiveness of clinical, health promotion and disability interventions using the PARADISE metric. - Further refine the PARADISE metric by collecting data on persons with brain disorders other than those already analysed in PARADISE.	- Encourage the use of the PARADISE metric to monitor the implementation of policies on brain disorders. - Encourage the use of the PARADISE metric to evaluate national efforts to reduce disability for persons with brain disorders.

Recommendation	Clinicians	Researchers	Policy makers
4. Engage in longitudinal data collection efforts about psychosocial difficulties and their determinants	- Integrate the standardized documentation of psychosocial difficulties in routinely collected clinical information and collect it longitudinally. - Follow the changes of psychosocial difficulties of patients over time, and document their determinants. - Assess the impact of the range of interventions for different brain disorders over time in clinical populations.	- Research the differential impact of environmental and psychological determinants on the onset and course of psychosocial difficulties over time. - Refine the statistical methods for measuring the effect of environmental and psychological determinants on psychosocial difficulties across brain disorders and over time. - Engage in cohort studies with persons with different brain disorders and focus on psychosocial difficulties and their determinants.	- Ensure the continuity of collection of data about psychosocial difficulties by encouraging the inclusion of questions from the PARADISE Protocol in censuses, disability and other population surveys. - Foster research focusing on the long-term patterns of psychosocial difficulties and their determinants experienced by persons with brain disorders. - Engage in prospects for the integration of the PARADISE Protocol in prospective payment systems.
5. Enrich European strategies in mental health and brain disorders by strengthening the focus on psychosocial difficulties and their determinants	- Empower people with brain disorders and their social network to appreciate that, when medical interventions are no longer effective, there remain other ways to improve their lives through psychological and social interventions. - Develop treatment guidelines that address the psychosocial difficulties across brain disorders and that provide policy-makers with practical insights into the importance of psychosocial difficulties. - Express the need for training for practitioners to understand the importance of psychosocial difficulties and interventions addressing them.	- Carry out research on psychosocial difficulties that provide policy-makers with the evidence required to develop a strategy to meet the need for a coordinated response to psychosocial difficulties across brain disorders. - Express the need to policy-makers for more research into the horizontal epidemiology of psychosocial difficulties, environmental and psychological determinants, and the trajectories of these difficulties over time.	Augment the European strategies in mental health and brain disorders by, <i>inter alia</i>: - a focus on the description and measurement of the psychosocial difficulties experienced by persons with brain disorders; - fostering the implementation of the message that psychosocial difficulties can be treated by a variety of medical, health and social interventions; - launching campaigns to educate the public that the lives of persons with brain disorders can be improved through a variety of health and social interventions; - promoting cross-sectional cooperation for a coordinated response to the psychosocial difficulties experienced across brain disorders; - fostering the application of the PARADISE Protocol and metric for determining the treatment cost of psychosocial difficulties in brain disorders; - encouraging the use of the PARADISE Protocol and metric for evaluating interventions designed to respond to psychosocial difficulties and their determinants; - augmenting brain disorder prevention programmes with programmes targeting the prevention of psychosocial difficulties experienced by persons with brain disorders. - fostering a mental health information, research and knowledge system that includes information about psychosocial difficulties and their determinants; - encouraging further research into the applications and consequences of the principle of horizontal epidemiology in mental health.



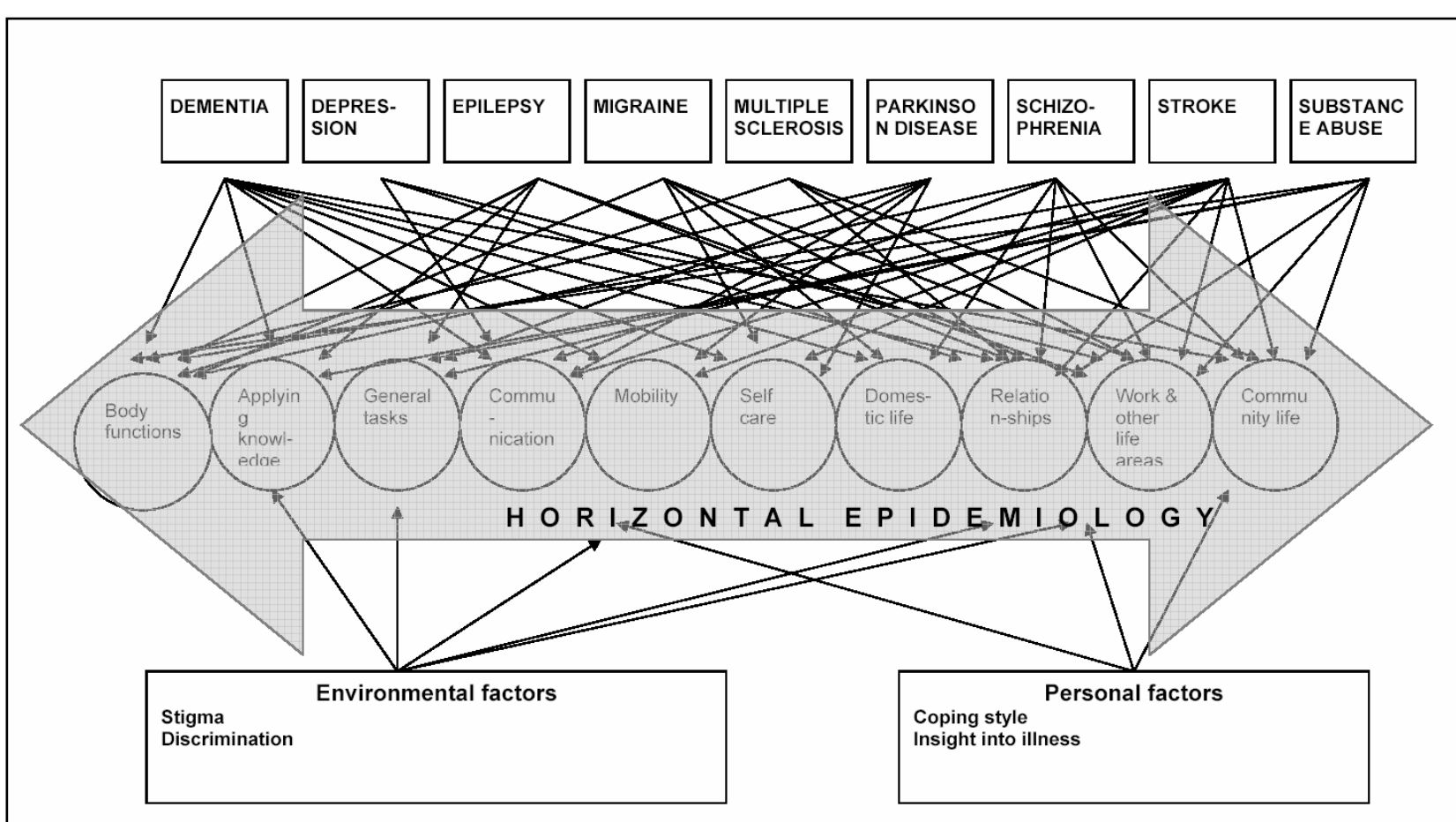
Aivotoiminnan häiriöihin liittyvät psykososiaaliset vaikeudet

Aivotoiminnan häiriöistä kärsivät potilaat kohtaavat monia yksilöstä tai ympäristöstä johtuvia psykososiaalisia vaikeuksia, jotka tulisi nykyistä paremmin ottaa huomioon sekä hoidossa että kuntoutuksessa.

Psychosocial Factors Relevant to Brain Disorders in Europe (PARADISE), suomeksi Aivotoiminnan häiriöihin liittyvät psykososiaaliset vaikeudet Euroopassa, on kolmivuotinen kansainvälinen yhteishanke, jonka koordinoitua ja aineistonkeruuta rahoittaa vuosina 2010 – 2012 Euroopan komissio, Seventh Framework Programme, FP7, teemana Terveystieteiden tutkimus, FP7-2.2.1.5.

PARADISE –hankkeessa on mukana kymmenen yhteistyökumppania eri puolilta Eurooppaa. Vastuukoordinaattorina toimii apulaisprofessori Alarcos Cieza Ludwig-Maximilian yliopistosta Münchenistä. **Yhteistyökumppanit:**

1. Ludwig-Maximilians-Universität München, Saksa
2. Universidad Autónoma de Madrid, Espanja
3. Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", Italia
4. World Health Organization, Sveitsi
5. Schweizer Paraplegiker-Forschung AG, Sveitsi
6. European Brain Council, Belgia
7. University of East Anglia, Englanti
8. Instytut Psychiatrii i Neurologii, Puola
9. CF consulting Finanziamenti Unione Europea, Italia
10. Järvenpään sosiaalisairaala, A-klinikkasäätiö, Suomi



Kantavana ajatuksena on psykososiaalisten vaikeuksien esiintyminen varsin samankaltaisina sairaustilasta ja diagnoosista riippumatta. Tätä kutsutaan **horisontaaliseksi epidemiologiaksi**. Yhteisten psykososiaalisten vaikeuksien tunnistaminen ja esille nostaminen voi vaikuttaa syvästi palvelujen tarjonnan järjestämiseen ja parantaa aivotoiminnan häiriöistä kärsivien hoitoa ja elämänlaatua.

Hankkeen tavoitteena on tieteelliseen tutkimukseen pohjautuen kehittää yhtenäinen eri aivotoiminnan häiriöiden hoitoon ja kuntoutukseen soveltuva psykososiaalisten vaikeuksien kirjaus- ja arviointimenetelmä, jotta potilaan kokonaiselämäntilanne otettaisiin kuntoutusprosesseissa paremmin huomioon.

Tarkasteltavina aivotoiminnan häiriöinä ovat **dementia, epilepsia, migreeni, MS-tauti, Parkinsonin tauti, skitsofrenia, depressio, aivoverenkiertohäiriöt ja päihdehäiriöt**. Järvenpään sosiaalisairaalan tutkimusyksikön (JSS) tehtävänä on koordinoita ja toteuttaa PARADISE-hankkeen suunnitelmaa päihdehäiriöiden osalta.

Psykososiaalisten vaikeuksien kartoittamisessa käytetään pohjana ICF-luokitusta (International Classification of Functioning, WHO). **Psykososiaaliset vaikeudet** liittyvät mm. työhön, koulutukseen, nukkumiseen, itsestä huolehtimiseen, vuorovaikutukseen, ihmissuhteisiin, kotitöihin ja muihin päivittäisiin toimintoihin.

Hankkeessa selvitetään:

1. Mitä psykososiaalisia vaikeuksia liittyy aivotoiminnan häiriöihin ja erityisesti päihdehäiriöihin
2. Mitä yhteisiä psykososiaalisia vaikeuksia liittyy eri aivohäiriöihin
3. Minkälaisia vaikutuksia näillä psykososiaalisilla vaikeuksilla on sekä yksilön että kuntoutusprosessin kannalta,
4. Miten diagnostinen tieto täydentyy psykososiaalisella tiedolla niin että interventiotarpeita ja kuntoutusprosessia voitaisiin suunnitella ja arvioida paremmin,
5. Miten hyvin yhteinen tiedonkeruun menetelmä toimii sekä millaista tietoa sen avulla saadaan ja
6. Miten tuotettua menetelmää voidaan hyödyntää suomalaisessa päihdehoidossa ja kuntoutusjärjestelmässä.

Tietoa aivotoiminnan häiriöihin liittyvistä psykososiaalisista vaikeuksista sekä niiden merkityksestä kuntoutusprosessissa pyritään tuottamaan **hoitohenkilökunnalle, päättäjille, viranomaisille, potilaille ja heidän omaisilleen sekä potilasjärjestöille** Euroopan laajuisesti.

Järvenpään sosiaalisairaalan PARADISE-tiimi:

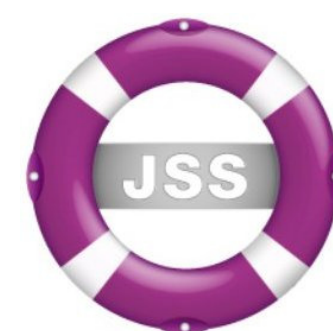
vanhempi tutkija Tuuli Pitkänen (FT), tiimin koordinaattori tutkimuspäällikkö Jouni Tourunen (YTT) lääkäri ja tutkija Jonna Levola (LL) tutkija ja kouluttaja Antti Weckroth (YTT) neuropsykologi Irma Höijer (FM) ja tutkija Teemu Kaskela.

Asiantuntijoina ryhmässä toimivat ylilääkäri Mauri Aalto (LT) ja emeritus ylilääkäri Antti Holopainen (LL).

KELA on myöntänyt tutkimusrahoitusta Järvenpään sosiaalisairaalan työryhmälle.

www.paradiseproject.eu

www.sosiaalisairaala.fi



Social difficulties in alcohol dependence

A systematic review of the literature

Jonna Levola, Jouni Tourunen, Tuuli Pitkänen

Research Unit, Järvenpää Addiction Hospital
Haarajoki, Finland



The Social Insurance Institution of Finland



Aims

According to the definition in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), psychosocial difficulties (PSDs) are relevant when estimating the full impact of an illness on an individual and his or her social environment. Social difficulties in alcohol dependence (AD) are defined here as activity limitations and participation restrictions involving a person’s social interactions in work, family life and leisure activities (Component D of the ICF).

This aims of this systematic literature review were as follows:

- 1) To present an overview of the kinds of difficulties faced by people with AD in terms of activities and participation;
- 2) To determine, when possible, the factors relevant to the onset and course of these difficulties as well as other relevant associations;
- 3) To analyze the extent and quality of the identified literature;
- 4) To examine the applicability of the ICF in classifying social difficulties in AD.

Results

A total of 200 PSDs were extracted and analyzed. The spectrum of studies was wide, and the overall quality was quite good. A common reason for the exclusion of papers was an inconclusive definition of AD. The most frequent PSDs concerning activities and participation related to interpersonal interactions, economic and work life, dealing with aggression, legal problems, high risk behaviours, and seeking treatment. The onset could be determined in 6.6 % and the evolution in 23.0 % of the PSDs. Causality between AD and the reported PSDs could rarely be established. Determinants of the onset could be identified in 12.8 % and determinants of the evolution in 16.3 % of the PSDs. The most frequent determinants of the onset and evolution of PSDs were factors pertaining to the severity and course of AD. If the course of AD could be affected by treatment interventions, the course of the PSDs was also altered. In several cases, the efficacy of treatment interventions did not differ. Thus, treatment in general was the significant determinant when treatment succeeded in affecting drinking status. Problems regarding high-risk behaviors, intimate relationships, employment, economic self-sufficiency and housing were associated with psychiatric co-morbidities. The use of the ICF revealed that rather than the study focus, PSDs were often reported as collateral findings or indicators of treatment efficacy. This resulted in sporadic data regarding the onset and course of PSDs, as well as determinants thereof. The ICF classification on the other does not recognize clinically relevant personal factors or estimates of quality of life and overall functioning.

Methods

This systematic literature review is one of nine reviews conducted within the scope of a co-ordination action called PARADISE (Psychosocial Factors Relevant to brain Disorders in Europe) funded by the European Commission. The PARADISE literature reviews were co-ordinated and the database searches were conducted by Ludwig-Maximillian University in Munich, Germany. MEDLINE and PsychINFO were searched for studies published in English between January 2005 and May 2010. Search terms for PSDs and AD were customized individually for both databases. Papers were included when a diagnosis of AD could be established and information on PSDs was reported. Randomized controlled trials, controlled clinical trials, open intervention trials, longitudinal observational studies, qualitative, and cross-sectional studies were included. The search identified 1234 papers. A total of 122 papers fulfilled the inclusion criteria. Data concerning the study characteristics and quality were extracted from these 123 papers. Information regarding the onset and evolution of PSDs was also extracted as well as the determinants of onset and evolution and relevant associations.

Table 1. Distribution of activities and participation related psychosocial difficulties (PSDs) in alcohol dependence categorized according to the International Classification of Functioning (ICF).

PSD category	PSD subcategory	ICF code	Number of studies	Number of PSDs	Mean study quality ¹ (SD)
Carrying out daily routine		d130	2	2	3.0 (0.0)
Mobility		d499	2	2	3.5 (0.71)
Looking after one's health		d570	27	33	2.7 (0.78)
	Risky health behaviour	d5702	18	22	
	Seeking treatment	d5702	8	10	
	Other / not specified	d5708-9	1	1	
Self-care		d599	1	1	3.0 (-)
Problems with housing		d610	5	6	2.8 (0.48)
Doing housework		d640	1	1	3.0 (-)
Relationships		d71-9	47	58	2.6 (0.68)
	Aggressive behaviour	d7202	12	14	
	Family relationships	d760	5	5	
	Intimate relationships	d770	27	29	
	Other /not specified	d798-9	9	10	
Remunerative employment		d850	54	56	2.6 (0.63)
Economic self-sufficiency		d870	21	21	2.6 (0.87)
Recreation and leisure		d920	1	1	2.0 (-)
	Exercise	d9201	1	1	
Criminal behaviour		nc ²	17	18	2.6 (0.71)
Total			123	200	2.7 (0.72)

¹ Study quality assessment was performed following the National Institute for Mental Health and Clinical Excellence guidelines (2009): poor (1), acceptable (2), good (3), excellent (4).

² nc = not classified in the ICF

Conclusions

These results confirm a wide range of social difficulties associated with alcohol dependence. However, data on the underlying causes and course of these difficulties is lacking, and causality between AD and the reported PSDs could seldom be established. A strength of this review is the fact that the ICF has never before been utilized in this fashion in alcohol research. As a result, this review provided a new perspective on existing data. Future research could benefit from a more structured approach to collecting data regarding PSDs in the context of AD.