



5.2.2010

ASPEN: Kyselytutkimus masennukseen liittyvästä stigmasta ja syrjinnästä

TUTKIMUSTIEDOTE

Projektikoordinaattori Esa Aromaa, Tutkimusprofessori Kristian Wahlbeck
Vaasan sairaanhoitopiiri ja THL Vaasan alueellinen toimipaikka

Taustaa

Tällä hetkellä Euroopassa 20 miljoonaa henkilöä kärsii masennuksesta. Suomessakin vuositasolla 6 % väestöstä sairastaa masennusta. Koko Euroopan tasolla tämän sairastavuuden kustannukseksi on laskettu 105,6 miljoonaa euroa vuodessa.

Tutkimukset kertovat toistaiseksi hyvin vähän siitä, kuinka leimautumisen ilmentymät vaikuttavat mielenterveyden ongelmista kärsivän henkilön jokapäiväiseen elämään. Masennuksesta kärsivien kohdalla tämä voi näkyä muun muassa haluttomuutena hakea apua, hoitoon pääsyn vaikeutena, hoidon tehottomuutena, taloudellisina vaikeuksina ja syrjäytymisenä.

ASPEN -ohjelman (The Anti Stigma Programme: European Network) tavoitteena on masennukseen liittyvän stigman ja syrjinnän vähentäminen EU:n 27 jäsenmaassa. Ohjelman tärkeänä osana haastatellaan yhteensä 500 masennuksesta kärsivää henkilöä 20 osallistujamaassa.

Projektin kesto on kolme vuotta ja se toteutetaan 20 osallistujatahon yhteistyönä. Projektia koordinoi Englanti (King's College London). Suomen osallistumisesta vastaa Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

Tutkimuksen tavoitteet

Tavoitteena on luoda eurooppalainen poikkileikkauskuva nuorten ja aikuisten masennukseen liittyvästä stigmasta ja syrjinnästä, jonka avulla voidaan kehittää EU:n ja kansallisen tason toimintapolitiikkaa.

Tutkimuspotilaiden rekrytointi

Suomessa tutkittavat masennuspotilaat rekrytoidaan Vaasan, Keski-Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirien psykiatrisessa avohoidossa olevista suomenkielisistä potilaista. Otoksen arvioitu koko on 30 henkilöä, joista 10 on ikäryhmästä 18–25 vuotta, 10 ikäryhmästä 25–65 vuotta ja 10 ikäryhmästä yli 65-vuotiaat. Tutkimukseen osallistuvista 50 % on oltava naisia.

Tutkimuksen toteutus

Mielenterveystoimistojen/psykiatristen poliklinikoiden työntekijät kertovat potilailleen tutkimuksesta ja antavat kirjallisen tiedotemateriaalin. Mikäli potilas päättää osallistua, hän allekirjoittaa kirjallisen suostumuksen ja hänen yhteystietonsa välitetään tutkijalle. Tutkija soittaa osallistujalle ja sopii haastatteluajankohdan ja paikan. Tässä yhteydessä tutkija vastaa mahdollisiin kysymyksiin ja kertoo, etteivät tutkimustulokset siirry sairauskertomukseen. Haastattelupaikkana on kunkin sairaanhoitopiirin osoittama osallistujille helposti saavutettavissa oleva tila. Haastattelija Esa

www.thl.fi



5.2.2010

Aromaa on koulutukseltaan psykologi ja psykoterapeutti. Jos tutkija toteaa haastattelun yhteydessä potilaan tilassa akuuttia hoidon tehostamisen tarvetta (esim. suisidaalisuuden tai psykoottisuuden vuoksi) ilmaisee hän huolensa potilaalle ja potilaan suostumuksella omalle työntekijälle. Haastattelussa käytetyt mittarit ovat hyvin validoituja eikä niiden käytön ole todettu vaikuttavan tutkittavien kliiniseen tilaan haitallisesti.

Tutkimusmenetelmät

Tutkimusaineisto kerätään osana ASPEN -ohjelmaa. Jokainen osallistujamaa haastattelee vähintään 25 **vakavaan masennustilaan (Major Depressive Disorder, MDD)** sairastunutta henkilöä. Laadullista tarkastelua varten seitsemän näistä haastatteluista nauhoitetaan, puhtaaksikirjoitetaan ja käännetään englanniksi. Määrällinen aineisto sovitetaan sitten tähän laadullisen analysoinnin tarjoamaan kontekstiin.

Tutkimuksessa käytettävät mittarit

Tutkimuspotilaat haastatellaan **Discrimination and Stigma Scale (DISC-12)** mittarilla, jossa on 32 osiota. Siinä vastaajilta kysytään heidän masennukseensa liittyvistä stigma ja syrjintäkokemuksistaan. Mittarissa käydään läpi keskeiset arkielämän ja sosiaalisen osallistumisen osa-alueet, kuten työ, parisuhde, vanhemmuus, asuminen, vapaa-aika ja uskonnon harjoittaminen. Mittari huomioi myös missä määrin haastatellut ovat joutuneet rajoittamaan jokapäiväistä toimintaansa ja osallistumistaan ennakoidessaan stigmaa tai syrjintää.

Tämän lisäksi tutkimuspotilaat täyttävät joka maassa itse seuraavat mittarit: **BUES** (Rogers Empowerment Scale), joka mittaa voimautumista, **ISMI** (Internalized Stigma of Mental Illness Inventory), joka mittaa itsensä leimaamista ja **SES** (Rosenberg Self-Esteem Scale), joka mittaa itsetuntoa.

Suomen osatutkimuksessa tutkimuspotilaat täyttävät lisäksi Pohjanmaa-hankkeen väestökyselyssä kehitetyn mittarin, joka mittaa vastaajan käsitystä **masentuneen vastuusta omasta tilastaan**. Sosiaalista pääomaa tutkitaan kolmella lyhyellä mittarilla, joista ensimmäinen mittaa **sosiaalista luottamusta**, toinen **sosiaalisen tuen saantia** ja kolmas **sosiaalista verkostoa**.

Osallistumiskriteerit

Tutkimukseen valittavan osallistujan **täytyy**:

- **kyetä antamaan kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen**
- **ymmärtää ja osata puhua Suomea**
- **olla vähintään 18-vuotias**
- **täyttää DSM - IV vakavan masennustilan diagnostiset kriteerit viimeksi kuluneen vuoden aikana (sulkee pois kaksisuuntaisen mielialahäiriön)**
- **olla masennusjakso viimeisen 12 kuukauden aikana**
- **käyttää psykiatrian poliklinikan/mielenterveystoimiston palvelua ensisijaisesti masennustilan vuoksi**

Osallistuja **ei saa olla** tutkimuksen suoritushetkellä **osastohoitojaksolla** masennuksensa vuoksi eikä hänellä saa olla **skitsofrenia diagnoosia**.



5.2.2010

Tutkimuksen aikataulu

Tutkimus etenee kolmessa vaiheessa heinäkuusta 2009 joulukuuhun 2011:

Heinäkuu 2009 – joulukuu 2009: Valmisteluvaihe (käännöstyöt, eettiset luvat, rekrytointi)

Tammikuu 2010 – joulukuu 2010: Tutkimusaineiston keruu

Tammikuu 2011 – joulukuu 2011: Aineiston analysointi, tulokset ja raportointi

Datan analysointi ja hallinnointi

Tutkija siirtää lomakkeille täytetyn datan tietokoneelle salasanan taakse sitä mukaa kun aineistoa kertyy. Suomen aineiston omistaa THL. Potilaiden henkilöllisyys säilyy vain suomalaisen tutkijan tiedossa, eikä niitä ilmoiteta minnekään.

Kun osallistujamäärä saadaan täyteen, tapahtuu kvantitatiivisen aineiston analysointi Italiassa Veronan yliopistossa, jossa tietokanta kootaan ja lähetetään kaikkiin osallistujamaihin, joissa aineiston keräämisestä vastannut henkilö toimii vastaavana yhdyshenkilönä. THL:n Vaasan toimipaikan yhdyshenkilö on projektikoordinaattori Esa Aromaa.

Kvalitatiivinen aineisto lähetetään nimettömässä muodossa Lontoon King's Collegeen analysoitavaksi sen jälkeen, kun tallennetut haastattelut on saatettu kirjalliseen muotoon ja käännetty englanniksi.

Jos joku osallistuja peruu osallistumisensa tutkimukseen, poistetaan hänen vastauksensa tietokannasta.

Luottamuksellisuus

- Kaikki tiedot viedään sellaiseen muotoon, että osallistujien anonymiteetti on taattu.
- Jokaiselle potilaalle annetaan tutkimuksessa yksilöllinen tutkimusnumero.
- Tietokannassa on vain tutkimusnumerot, ei henkilötietoja.
- Haastattelujen nauhoituksessa ja tallennuksessa ei käytetä nimiä.
- Paperidokumentit, kuten osallistumissuostumukset, säilytetään lukittujen huoneiden lukituissa kaapeissa.
- Sähköinen aineisto pidetään salasanojen takana.
- Kerätty aineisto säilytetään kolme vuotta projektin virallisesta päättymisajankohdasta.

Lisätietoa tutkimuksesta saa verkko-osoitteesta <http://groups.stakes.fi/MTR/FI/projektit/Aspen.htm>, josta voi tulostaa myös osallistujatiedotteita ja suostumuslomakkeita.

**Tutkimukseen ilmoittaudutaan ottamalla yhteyttä ASPEN-tutkijaan:
Projektikoordinaattori Esa Aromaa, THL Vaasan toimipaikka
puh. 040 543 3026, sähköposti: esa.aromaa@thl.fi**

www.thl.fi