

Terveysongelmaan ja menetelmiin liittyvä potilaskokemus

Potilasnäkökulma (PREM-mittarit)

Potilasnäkökulmaa raportoi neljä systemaattiseen katsaukseen mukaan valituista RCT-tutkimuksista¹⁻⁴. Kaikissa näissä neljässä tutkimuksessa raportoitiin tutkittavien tyytyväisyyttä kognitiivisen kuntoutuksen interventioon. Esimerkiksi de Pinho ym. (2021)¹ tutkimuksessa kaikki tutkittavat (n = 56) arvioivat metakognitiivisen kuntoutuksen hyödylliseksi ja mielekkääksi. Ryhmämuotoista toteutustapaa pidettiin hyvänä^{1,3}. Kognitiivista kuntoutusta pidettiin hauskana ja tärkeänä osana hoitoa^{1,3}. Haga ym. (2022)⁴ käyttivät mittarina asiakastyytyväisyyskyselyä (Client satisfaction questionnaire, CSQ), ja he myös vertailivat tuloksia ryhmien välillä. Sekä interventioryhmä että kontrolliryhmä olivat tyytyväisiä hoitoonsa eikä ryhmien välillä ollut tilastollista eroa tyytyväisyydessä hoitoon [interventioryhmä 26,13 (3,06); kontrolliryhmä 24,00 (2,00); t = 1,54, p = 0,15, Cohen's d = 0.82]. Fernandez-Modamio ym. (2021)² tutkimuksessa 92,67 % (139/150) interventioryhmäläisistä kertoi olevansa tyytyväisiä SCT (Social Cognition Training) ohjelmaan, ja he pitivät sitä hyödyllisenä jokapäiväisen elämänsä kannalta.

Systemaattiseen katsaukseen valittujen artikkelien tietojen lisäksi tehtiin kooste tiedonhaussa tulleista muista tutkimuksista, joissa oli raportoitu potilaiden näkökulmaa tai kokemuksia kognitiivisesta kuntoutuksesta. Skitsofrenian spektrin diagnoosin saaneiden kokemuksia raportoi kaksi katsausta^{5,6} ja kaksitoista yksittäistutkimusta⁷⁻¹⁸.

Odotukset ja kokemukset psykologisista terapioista/kuntoutuksesta yleisesti

Holdingin ym. (2016)⁵ katsauksessa tutkittiin psykoosia sairastavien kokemuksia terapiasta. Katsaukseen otettiin mukaan 35 alkuperäistutkimusta (määrällisiä ja laadullisia). Katsauksen mukaan tutkittavat odottivat terapian/kuntoutuksen tuovan muutosta elämäänsä ja suhtautuvat ylipäättään positiivisesti siihen. He odottivat myös pääsevänsä sairaalasta aiemmin terapian avulla. Katsauksessa raportoitiin myös negatiivisia tai ristiriitaisia odotuksia terapialle/kuntoutukselle. Kaikki eivät uskoneet terapian/kuntoutuksen tuovan apua, tai kokeneet tarvitsevansa tai haluavansa sitä. Suuressa osassa mukaan valittuja tutkimuksia tutkittavat raportoivat olevansa tyytyväisiä terapiaan/kuntoutukseen ja kysyttäessä osallistujat sanoivat lähes yksimielisesti suosittelavansa sitä muille. Osassa tutkimuksia osallistujat eivät raportoineet kokeneensa muutosta tai hyötyä. Terapian olosuhteita kuvattiin turvalliseksi ja luottamusta herättäväksi. Osallistujat kokivat voivansa olla avoimia, oppivansa uutta, ja että heidän tunteitaan ja ajatuksiaan arvostettiin. Osa taas piti sessioita liian pitkinä, niiden toistuvan liian usein, tai että niihin oli hankala päästä töiden tai niiden sijainnin vuoksi. Osa koki, että remediaatio teki heidät tietoisiksi rajoituksistaan ja koki tämän turhauttavaksi. Katsauksessa oli otettu mukaan kuitenkin kokemukset kaikista eri psykologisista terapioista/kuntoutuksesta eli tulokset eivät koske ainoastaan kokemuksia kognitiivisesta kuntoutuksesta.⁵

Katsauksen lisäksi kaksi yksittäistutkimusta raportoi kokemuksia kognitiivisesta kuntoutuksesta yleisesti^{7,8}. Contreras ym. (2016)⁷ laadullisessa tutkimuksessa skitsofreniaa sairastavat (n = 20) kokivat kognitiivisen remediaation myönteisesti⁷ ja heidän oman näkemyksensä mukaan myös hyötyivät siitä⁷. Osa tutkittavista raportoi, että heidän itseluottamuksensa ja motivaationsa parani. Terapeutin roolia pidettiin tärkeänä ja useimmat kommentoivat positiivisesti ryhmämuotoisesta

toteutuksesta.⁷ Nemoto ym. (2018)⁸ määrällisessä tutkimuksessa skitsofreniaspektrin psykooseja sairastavat potilaat (n = 22) olivat melko tyytyväisiä kognitiivisen kuntoutuksen ohjelmaan ("enjoyment of the program" 6,8 [SD 1,9], "feel the program was useful" 6,7 [SD 1,7], "difficult to do" 5,6 [SD 1,3])⁸.

Kokemukset CET:stä (Cognitive Enhancement Therapy)

Kokemuksia CET-hoitomuodosta raportoi kaksi tutkimusta^{9,10}. Skitsofreniaryhmän psykoosia sairastavat (n = 16) kokivat CET:n voimaannuttavana. He kokivat saaneensa tukea vertaisiltaan ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa.⁹ Aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Toisessa tutkimuksessa¹⁰ selvitettiin alkuvaiheen skitsofreniaryhmän psykoosia sairastavien (tutkittavia n = 9) kokemuksia CET:stä kyselyllä ja puolistrukturoidulla haastattelulla. Haastatteluun osallistuneet kokivat, että CET:llä oli myönteisiä vaikutuksia sairauden oireisiin, neurokognitiivisiin taitoihin, sosiaaliseen kognitioon, itsevarmuuteen ja toipumisorientaatioon. Rahallinen kompensatio, sosiaalinen tuki, vertaistuki sekä kannustava ohjaus koettiin edistävän osallistumista kuntoutukseen. Esteitä puolestaan koettiin olevan mm. se, etteivät harjoittelun tulokset näkyneet välittömästi sekä sisällön liiallinen haastavuus.¹⁰ Suurin osa määrälliseen kyselyyn vastanneista tutkittavista koki, että CET paransi heidän neurokognitiivisia toimintojaan ja etenkin tarkkaavaisuutta, ongelmanratkaisua sekä kykyä toimia sosiaalisissa tilanteissa. Lisäksi suurin osa oli tyytyväisiä CET:n hoitomuotona.¹⁰

Kokemuksia MCT:stä (Metacognitive training)

Kokemuksia MCT-hoitomuodosta raportoi kaksi tutkimusta^{11,12}. Howe ym. (2015)¹¹ määrällisessä tutkimuksessa arvioitiin skitsofreniaspektrin psykooseja sairastavien (n = 164) kokemuksia MCT:stä ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tutkimuksessa löydettiin positiivinen yhteys koetun hyödyllisyyden ja toipumisen helpottumisen välillä sekä toipumisen helpottumisen ja tietotason muutoksen välillä. Negatiivinen yhteys löytyi sekä hyödyllisyyden ja ahdistuksen että toipumisen helpottumisen ja ahdistuksen välillä.¹¹ MCT:n käyttökelpoisuudesta skitsofreniaa sairastavan kuntoutuksessa suljetulla akuuttiosastolla on myös saatu lupaavia kokemuksia yhden tapausselostuksen perusteella. Tutkittava arvioi akuuttiosastolle modifioidun MCT:n positiivisesti ja kertoi ottaneensa kuntoutuksessa oppimansa taidot käyttöön arkielämässään¹².

Kokemukset SCIT:stä

SCIT:iä tarkasteli kaksi yksittäistutkimusta^{13,14}. Suomalaisella aineistolla (n = 33 skitsofreniaspektrin psykoosia sairastavaa) SCIT näyttäytyi potilaiden näkökulmasta hyväksyttävältä. SCIT:n osallistumisprosentti oli korkea, potilaat pysyivät kuntoutuksessa hyvin ja olivat siihen tyytyväisiä.¹³ Myös Australiassa skitsofreniaspektrin diagnosoidut tutkittavat (n = 10) pitivät SCIT:iä tarkoituksenmukaisena tarpeisiinsa nähden¹⁴.

Etänä toteutettu kognitiivinen kuntoutus

Etänä toteutettua kognitiivista kuntoutusta tarkasteli yksi katsaus⁶ ja kaksi yksittäistutkimusta^{15,16}. Etänä toteutetun kognitiivisen remediaation hyväksyttävyyttä oli korkea potilaiden^{6,15} ja läheisten näkökulmasta⁶. Pudokkaita oli kuitenkin enemmän niissä tutkimuksissa (n = 9 tutkimusta koko katsauksessa, yhteensä 847 tutkittavaa), missä kuntoutus toteutettiin etänä. Syitä tähän oli, että osallistujat kokivat kuntoutuksen liian vaativana, he eivät olleet kiinnostuneita tutkimuksesta, uupumus, kliinisen tilan muutokset, vakava mielenterveyshäiriö tai se, ettei osallistujilla ollut riittävästi aikaa. Kaikki eivät kokeneet tietokoneen käyttöä miellyttäväksi. Hybridimallisesta kuntoutuksessa osallistujat kokivat itsenäisyyden tunnetta, vaikka ajoittain tietokoneella itsenäisesti tehdyt harjoitukset tuntuivatkin haastavilta. He kokivat silti saaneensa riittävästi tukea

ammattilaiselta.⁶ Osa toivoi enemmän sosiaalista vuorovaikutusta ja yhteydenpitoa vertaisiin ryhmän kautta (tutkimuksen n = 28 skitsofreniaspektrin diagnosoitua)¹⁵.

Watson ym. (2021)¹⁶ selvittivät, kuinka moni psykoosia sairastavista valitsisi etänä toteutetun terapian (tutkittavia n = 51). Yhteensä 63 prosenttia tutkittavista sanoi voivansa valita etäterapian ja 37 prosenttia kieltäytyi etänä toteutetusta terapiasta. Palvelun käyttäjät, jotka ottivat vastaan etäterapiaa, olivat merkittävästi nuorempia (keski-ikä: 38) kuin etäterapiasta kieltäytyneet (keski-ikä: 47). Ryhmien välillä ei ollut merkitsevää eroa sukupuolen tai etnisyyden suhteen.¹⁶

Tietokoneavusteinen kognitiivinen kuntoutus

Kahdessa tutkimuksessa tutkittiin skitsofreniaa sairastavien kokemuksia tietokoneavusteisesta kognitiivisesta remediaatiosta^{17,18}. Toisessa tutkimuksessa (n = 42) kysyttiin avoimin kysymyksiin sekä koe- että aktiivisen kontrollin (tietokonepelit) ryhmien tutkittavilta kokemuksia saamastaan interventiosta¹⁷. Molempien ryhmien tutkittavat kuvasivat osallistumista nautinnolliseksi ja he kokivat saaneensa hyötyä interventiosta. Tutkittavat remediaatioryhmässä kuvasivat, että heidän muistinsa parani, päivittäisten toimien suorittaminen helpottui, ja he saivat uusia taitoja ja kokemusta kohdata kognitiivisia haasteita.¹⁷ Toisessa tutkimuksessa keskityttiin CIRCuiTS – ohjelman käytettävyyteen ja hyväksyttävyyteen skitsofreniaa sairastavien (n = 20) näkökulmasta¹⁸. CIRCuiTS -ohjelmaa pidettiin positiivisena kokemuksena, ja osallistujat kokivat kognitiivisen toimintansa parantuneen. He kokivat löytäneensä uusia strategioita päivittäiseen toimintaansa¹⁸.

Johtopäätökset

Skitsofreniaspektrin psykooseja sairastavat kokevat kognitiivisen kuntoutuksen hyödyllisenä ja miellyttävänä, ja he ovat olleet siihen pääosin tyytyväisiä. Positiiviseen kokemukseen ovat muun muassa myötävaikuttaneet vertaisilta, läheisiltä ja terapeutilta saatu tuki. Skitsofreniaspektrin psykooseja sairastavat ovat kuitenkin myös tuoneet esille negatiivisia kokemuksia, jotka ovat liittyneet muun muassa ristiriitaisiin odotuksiin kuntoutuksesta, toteutustavan sopimattomuuteen omiin tarpeisiin nähden (etänä toteutettu kuntoutus), tai siihen, että he ovat tulleet kuntoutuksen kautta tietoisemmiksi omista rajoitteistaan. Positiivisen kuntoutuskokemuksen varmistamiseksi tuleekin kiinnittää huomiota skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien odotuksiin sekä varmistaa kuntoutuksen toteutustavan sopivuus yksilöllisesti arvioiden.

Lähteet:

1. de Pinho LMG, Sequeira CA da C, Sampaio FMC, et al. Assessing the efficacy and feasibility of providing metacognitive training for patients with schizophrenia by mental health nurses: A randomized controlled trial. *J Adv Nurs* 2021; 77: 999–1012.
2. Fernandez-Modamio M, Gil-Sanz D, Arrieta-Rodriguez M, et al. A randomized study on the efficacy of the Social Cognition Training Program-brief version in a sample of patients with schizophrenia. *Psychiatr Rehabil J* 2021; 44: 1–10.
3. Fekete Z, Vass E, Balajthy R, et al. Efficacy of metacognitive training on symptom severity, neurocognition and social cognition in patients with schizophrenia: A single-blind randomized controlled trial. *Scand J Psychol* 2022; 63: 321–333.
4. Haga S, Kobayashi M, Takehara A, et al. Efficacy of Metacognitive Training for Patients With Schizophrenia in Psychiatric Emergency Wards: A Pilot Randomized Controlled Trial. *Front Psychol* 2022; 13: 861102.
5. Holding JC, Gregg L, Haddock G. Individuals' experiences and opinions of psychological therapies for psychosis: A narrative synthesis. *Clin Psychol Rev* 2016; 43: 142–161.
6. Jagtap S, Romanowska S, Leibovitz T, et al. Can cognitive remediation therapy be delivered remotely? A review examining feasibility and acceptability of remote interventions. *Schizophr Res Cogn* 2022; 28: 100238.
7. Contreras NA, Lee S, Tan EJ, et al. 'How is cognitive remediation training perceived by people with schizophrenia? A qualitative study examining personal experiences'. *J Ment Health* 2016; 25: 260–266.
8. Nemoto T, Takeshi K, Niimura H, et al. Feasibility and acceptability of cognitive rehabilitation during the acute phase of schizophrenia. *Early Interv Psychiatry* 2021; 15: 457–462.
9. Faith LA, Collins JO, Decker J, et al. Experiences of empowerment in a community cognitive enhancement therapy program: an exploratory qualitative study. *Psychosis* 2019; 11: 319–330.
10. Noël C, Gu F, Ormston L, et al. Cognitive Enhancement Therapy in Early Schizophrenia: A Qualitative and Quantitative Case Series of Patients' Experiences. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health* 2020 8:2 2020; 8: 109–123.
11. Howe LJ, Brown ID. Investigating the usefulness of a metacognitive training group programme for schizophrenia. *BJPsych Bull* 2015; 39: 114.
12. Fischer R, Scheunemann J, Bohlender A, et al. 'You are trying to teach us to think more slowly!': Adapting Metacognitive Training for the acute care setting—A case report. *Clin Psychol Psychother*.
13. Voutilainen G, Kouhia T, Roberts DL, et al. Social Cognition and Interaction Training (SCIT) for Adults with Psychotic Disorders: A Feasibility Study in Finland. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2016; 44: 711–716.
14. Parker S, Foley S, Walker P, et al. Improving the social cognitive deficits of schizophrenia: a community trial of Social Cognition and Interaction Training (SCIT). *Australas Psychiatry* 2013; 21: 346–351.
15. Mendelson D, Thibaudeau E, Eve Sauvé G, et al. Remote group therapies for cognitive health in schizophrenia-spectrum disorders: Feasible, acceptable, engaging. *Schizophr Res Cogn* 2022; 28: 100230.
16. Watson A, Mellotte H, Hardy A, et al. The digital divide: factors impacting on uptake of remote therapy in a South London psychological therapy service for people with psychosis. *J Ment Health* 2021; 28: 1–8.
17. Bryce S, Warren N, Ponsford J, et al. Understanding the lived experience of cognitive remediation in schizophrenia: A qualitative comparison with an active control. *Psychiatr Rehabil J* 2018; 41: 302–311.
18. Reeder C, Pile V, Crawford P, et al. The Feasibility and Acceptability to Service Users of CIRCuITS, a Computerized Cognitive Remediation Therapy Programme for Schizophrenia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 2016; 44: 288–305.