

Venla Korvenmaa

# SKITSOFRENIA JA SISÄISTETTY STIGMA

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sosionomikoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

|                |   |
|----------------|---|
| Tutkintonimike | Sosionomi (AMK)                         |
| Tekijä         | Venla Korvenmaa                         |
| Työn nimi      | Skitsofrenia ja sisäistetty stigma      |
| Toimeksiantaja | Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Xamk |
| Vuosi          | 2024                                    |
| Sivut          | 37 sivua                                |
| Työn ohjaaja   | Tia-Marika Sohlman                      |

## TIIVISTELMÄ

Skitsofrenia on mielenterveyden häiriö, jota sairastaviin kohdistuu stigmaa. Stigmasta käytetään myös ilmaisua häpeäleima, ja sillä on läheinen suhde häpeän käsitteeseen. Ulkoapäin yksilöön kohdistettu stigma voidaan sisäistää ja kohdistaa itseen, jolloin kyse on sisäistetystä stigmasta. Sisäistetty stigma asettaa esteitä skitsofreniaa sairastavan kuntoutumiselle ja aiheuttaa kärsimystä. Sisäistettyä stigmaa voidaan tarkastella myös tieteellisten tutkimusten avulla. Tällä tavoin kerätty tieto ja tulokset sisäistetystä stigmasta perustuvat sairastuneilta itseltään kerättyihin kyselyihin ja haastatteluihin sen sijaan, että ilmiötä kuvailtaisiin vain ulkopuolelta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata skitsofreniaa sairastavien kokemaa sisäistettyä stigmaa ilmiönä sekä siihen liittyviä tekijöitä. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota aiheesta hajallaan olevaa tietoa yhteen ja sellaiseen muotoon, että sitä voidaan käyttää materiaalina sosiaalialan ammattikorkeakouluopetuksessa. Tutkimusmetodina käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, johon valikoitui kymmenen vertaisarvioitua tutkimusartikkelia. Alkuperäisaineisto analysoitiin teema-analyysillä.

Aineiston analyysin perusteella sisäistetty stigma näyttäytyy pitkäkestoisena ilmiönä, jonka syntyminen on prosessi. Sisäistetystä stigmasta erottuu viisi eri alakategoriaa, joista osalla on suurempi vaikutus haitallisten lopputulosten syntymisessä. Sisäistetyllä stigmalla on yhteys skitsofreniaa sairastavan kokemaan elämänlaatuun, itsetuntoon, yksinäisyyteen, työllisyyteen, onnellisuuteen ja itsemurhan todennäköisyyteen. Myös lääkehoitoon liittyvillä seikoilla, kuten lääkkeiden kokonaismäärällä, sivuvaikutuksilla ja lääkekielteisyydellä, on yhteys sisäistettyyn stigmaan.

Vaikka skitsofrenia on väestössä harvinainen, sosiaalipalveluissa skitsofreniaa sairastavia on suhteessa enemmän. Sairauden aiheuttama toimintakyvyn lasku ja muu haitta aiheuttaa palvelutarvetta, ja tämän vuoksi sosiaalialalla työskentelevä voi kohdata skitsofreniaa sairastavia asiakkaita monissa eri työnkuvissa. Vaikka sairauden hoito kuuluu terveydenhuollon puolelle, sisäistetyn stigman ehkäisy ja lievittäminen on työtä, jota voidaan toteuttaa sosiaalihuollon palveluissa.

**Asiasanat:** skitsofrenia, stigma, häpeä, sisäistetty stigma,

|                  |   |
|------------------|---|
| Degree title     | Bachelor of Social Services                               |
| Author (authors) | Venla Korvenmaa   |
| Thesis title     | Schizophrenia and internalized stigma                     |
| Commissioned by  | South-Eastern Finland University of Applied Sciences Xamk |
| Time             | 2024  |
| Pages            | 37 pages  |
| Supervisor       | Tia-Marika Sohlman  |

## ABSTRACT

Schizophrenia is a mental health disorder. People suffering from schizophrenia are often stigmatized. Stigma is sometimes referred to as a mark of shame and has a close relationship to the concept of shame. Stigma can be internalized, and this process and its result are called internalized stigma. It is a barrier to recovery and a cause of suffering. Internalized stigma can also be examined using scientific methods. Results and conclusions derived this way are based on questionnaires and interviews with people who suffer from schizophrenia, as opposed to viewing and describing the phenomenon only from the outside.

The objective of this thesis was to describe internalized stigma experienced by those suffering from schizophrenia and the factors related to internalized stigma. The aim of this thesis was to gather findings and conclusions from behavioural research concerning schizophrenia and internalized stigma, and present those in a form of synthesis that is usable as study material in the teaching of social services. The method of the study was descriptive literature review. Ten peer reviewed research articles were included. The material was analysed using thematic analysis.

Based on the results of the analysis, internalized stigma is a long-lasting phenomenon that can be viewed as a process. The main structure of internalized stigma can be divided into five subcategories, and some of them are more strongly linked to the adverse effects of internalized stigma. Internalized stigma has impact on quality of life, self-esteem, loneliness, employment status and happiness experienced by those suffering from schizophrenia. Internalized stigma also increases the probability of suicide. The amount of medication used, medication-related side-effects and decision not to use medication have a connection to internalized stigma.

Although schizophrenia is not common in population, it is more common among customers of social services. Decrease in performance and other problems caused by the illness cause need of the services. Because of this, a professional working in the social sector is likely to encounter customers suffering from schizophrenia in many different sectors of social services. Treating the illness is a concern of health care services, but preventing and relieving the effects of internalized stigma is work that can be done in social services.

**Keywords:** schizophrenia, stigma, shame, internalized stigma

## SISÄLLYS

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 1   | JOHDANTO.....  | 5  |
| 2   | STIGMA JA SISÄISTETYN STIGMAN SYNONYIMIT.....                    | 6  |
| 3   | HÄPEÄ JA HÄPEÄLEIMA .....  | 7  |
| 4   | STIGMAN MÄÄRITTELYÄ KÄYTTÄYTYMISTIETEELLISESSÄ TUTKIMUKSESSA...9 |    |
| 5   | SKITSOFRENIASTA .....  | 11 |
| 6   | TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....  | 12 |
| 6.1 | Kirjallisuuskatsaus menetelmänä.....                             | 13 |
| 6.2 | Tutkimuskysymykset.....  | 14 |
| 6.3 | Hakulauseke ja mukaanottokriteerit.....                          | 15 |
| 6.4 | Aineistohaun suorittaminen ja tulosten seulonta.....             | 17 |
| 6.5 | Aineiston analyysi.....  | 20 |
| 6.6 | Aineiston luotettavuus.....                                      | 21 |
| 7   | TULOKSET.....  | 23 |
| 7.1 | Stigman sisäistämisen prosessi.....                              | 23 |
| 7.2 | Sisäistetyn stigman kesto .....                                  | 24 |
| 7.3 | Sairauden, stigman ja lääkehoidon yhteys .....                   | 25 |
| 7.4 | Sisäistetyn stigman vaikutukset elämänlaatuun .....              | 26 |
| 7.5 | Sisäistetty stigma ja osallisuus .....                           | 27 |
| 8   | JOHTOPÄÄTÖKSET .....   | 28 |
| 9   | OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS .....                                 | 30 |
| 10  | JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET .....                                    | 32 |
| 11  | POHDINTA.....  | 32 |
|     | LÄHTEET.....   | 35 |

## 1 JOHDANTO

Mielenterveydenhäiriöihin liittyvä stigma on nykyään tunnettu ilmiö. Ihmisen itse itseensä kohdistama stigma on kuitenkin vähemmän tunnettu, eikä sitä välttämättä nosteta esille yhtä selvästi käsiteltäessä mielenterveyteen liittyviä aiheita. Opintoihini liittyvissä työharjoitteluissa olen kohdannut skitsofreniaa pitkään sairastaneita asiakkaita. Vuorovaikutustilanteissa useiden asiakkaiden puheessa toistui itsensä vähättely, sekä ajatus itsestä sairautensa vuoksi perustavanlaatuisesti erilaisena ja erillään. Tämä oli itselleni merkityksellinen havainto. Etenkin asumisen palveluissa ristiriita kannustavan, kotoisan ja osallistavan ympäristön ja asiakkaan sisäisen maailman välillä oli huomattava. Havaintojeni perusteella ei vain sairaus, vaan myös sisäistetty stigma vaikuttaa mielenterveyskuntoutujan käsityksiin omasta arvostaan, omista kyvyistään ja siihen, minkä ihminen kokee itselleen mahdolliseksi tai sallituksi. Koen, että sairastuneen itseensä kohdistaman vähättelyn sekä leimaamisen ymmärtäminen on keskeistä onnistuneen asiakastyön ja kuntoutumisen edistämisen kannalta, ja tämän vuoksi halusin tutkia aihetta opinnäytetyössäni.

Usein skitsofreniaa sairastavat tarvitsevat terveydenhuollon lisäksi joitakin sosiaalihuollon palveluita elämänsä aikana, sillä skitsofrenia vaikuttaa kykyyn huolehtia itsestään joko pidempiaikaisesti tai vähintäänkin sairausjaksojen aikana. Vaikka väestötasolla sairastuneita on n. 0,5–1,5 %, sosiaalihuollon asiakkaissa heitä on suhteellisesti paljon enemmän. (Hietala & Tuulio-Henriksson 2021). Sosionomi saattaa kohdata skitsofreniaa sairastavan asiakkaan tai käsitellä hänen tietojaan hyvin monessa eri työnkuvassa. Koin, että vaikka stigmainterventioista löytyy laajasti tutkimusta, tarve on nimenomaan sisäistettyä stigmaa ja sen seurauksia tutkivalle opinnäytetyölle. Sisäistetyn stigman ymmärtäminen ja tunnistaminen auttaa sosionomia tukemaan asiakkaan kuntoutumista ja antaa näkökulmia siihen, kuinka omassa työssään ja työyhteisössään voi toimia stigman sisäistämistä ehkäisevillä ja lievittävillä tavoilla.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata skitsofreniaan liittyvää sisäistettyä stigmaa ilmiönä ja siihen liittyviä tekijöitä sekä sen vaikutuksia, käyttäen

tutkimusmetodina kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Opinnäytteen alussa esittelen alan kirjallisuuden avulla aihealueen sekä keskeiset käsitteet. Tulosten esittelyn jälkeen kerron, kuinka tietoa voi soveltaa sosionomin työnkuviissa. Opinnäytteen tilaajana toimii Kymenlaakson ammattikorkeakoulu XAMK. Työn tarkoitus on tuottaa aiheesta tietoa, jota voidaan käyttää materiaalina sosiaalialan ammattikorkeakouluopetuksen opintojaksoilla. Opinnäytteen avulla aiheetta voidaan tuoda esille etenkin mielenterveystyön opintojaksoilla niin, että opinnäytetyö nostaa esille olennaisen kansainvälisen tutkimusnäytön ilmiöstä ja sen vaikutuksista ja liittää tämän tiedon sovellettavaksi sosionomin työnkuviissa.

## 2 STIGMA JA SISÄISTETYN STIGMAN SYNONYYMIT

*While a person can contract pneumonia, suffer from cirrhosis of liver, or have a broken leg, one IS mentally ill. The mental illness conveys a master status on the individual that interferes with every subsequent aspect of their being in the world. (Stuart ym. 2015, 5.)*

Tämä lainattu teksti kuvaa etenkin vakaviin mielenterveydenhäiriöihin liittyvää stigmaa osuvasti. Alun perin antiikin ajan orjiin poltettua poltinmerkkiä tarkoittava sana stigma on yksinkertaisimmillaan määritelty häpeän merkiksi. Mielenterveyden häiriöihin liittyvää stigmaa on ollut läpi historian, mutta sen voimakkuus ja luonne on vaihdellut alueittain ja aikakausittain riippuen muun muassa siitä, miten mielenterveyden häiriöiden syytä on tulkittu. (Stuart ym. 2015, 3–4; Korkeila 2011, 21.)

Modernia stigman määritelmää ja käsitettä on ollut luomassa 1960-luvulla sosiologi Erving Goffman, jonka stigmatologia on hyvin tunnettu. Monet monimuotoisemmat stigman määritelmät rakentuvat Goffmanin teorialle. Goffman kuvailee stigman prosessiksi, jossa yhteisö halveksuu jotain ominaisuutta voimakkaasti ja hylkää yksilön, jolla on tämä ominaisuus. Samalla yksilö lakkaa olemasta kokonaisuus ja tulee nähdä vain stigman aiheuttavan ominaisuuden kautta. Hyvä esimerkki tästä on se, kun ihminen typistyy pelkäksi ´skitsofreenikoksi´, kun taas astmaa sairastavaa sosiaalihuollon asiasta tuskin kutsutaan astmaatikoksi. Nykyään stigmaan liitetään monia erilaisia selitysmalleja,

joissa huomioidaan stigman yhteiskunnallisia, sosiaalisia ja ryhmätason mekanismeja. (Boyle & Blood 2015, 20.) Goffmanin kriittinen suhtautuminen psykiatriaan ja psykiatriin sairaaloihin on ollut osaltaan aiheuttamassa kielteistä asennetta psykiatriseen hoitoon (Stuart ym. 2015, 5). Juuri skitsofreniaa sairastavat tarvitsevat usein säännöllisesti psykiatrisen hoidon palveluita, ja tällainen asenne lisää heihin kohdistuvaa stigmaa ennestään.

Korkeila (2011) kiinnittää huomiota stigman syntyemisessä olennaiseen päätteilyn virheelliseen ja yksinkertaistavaan logiikkaan: yleistämme yhtä vieroksumamme ominaisuutta kantavan ihmisen teot ja ominaisuudet kaikkia koskeviksi. Skitsofreniaa sairastavia saatetaan pitää esimerkiksi väkivaltaisina ja vaarallisina. (Korkeila 2011, 20.) Ero julkisen stigman ja sisäistetyn stigman välillä on siis yksinkertaisimmillaan seuraava: ensimmäisessä tapauksessa skitsofreniaa sairastava henkilö kärsii, koska hänestä ajatellaan, että psykosisairauksia sairastavat ovat vaarallisia tai väkivaltaisia. Sisäistetyssä stigmassa skitsofreniaa sairastava kärsii, koska hän ajattelee itse olevansa vaarallinen tai väkivaltainen.

Suomessa ei oman taustatyöni perusteella ole vakiintunutta termiä, jolla englannin sanaa self-stigma tai internalized stigma kuvattaisiin. Olen nähnyt käytettävien termejä itsensä leimaaminen, sisäinen stigma, sisäistetty häpeäleima, itsestigma ja itsestigmaatio. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusartikkelien hakulausekkeestakin voi päätellä, että englanniksikin synonyymejä on monia. Tässä opinnäytetyössä käytän useimmiten sanaa sisäistetty stigma, sillä se kuvaa ilmiön luonnetta parhaiten: stigman on oltava olemassa ulkopuolella, jotta sen voi sisäistää koskemaan käsitystä itsestään. Sisäistetty stigma on myös se sana, mitä käytetään useimmin tämän katsauksen tutkimusartikkeleissa kuvaamaan ilmiötä.

### **3 HÄPEÄ JA HÄPEÄLEIMA**

Stigmasta käytetään suomeksi myös termiä häpeäleima (Korkeila 2011), mikä kertoo sen läheisestä yhteydestä häpeään. Häpeään liittyy kokemus omasta arvottomuudesta ja huonommuudesta sekä kaikinpuolisesta riittämättömyydestä (Myllyviita 2021, 21). Häpeä on kokemus omasta itsestään, halu ettei

joitain puolia omasta minuudesta olisi. Häpeän tunne on aina suhteessa toisiin ihmisiin. (Myllyviita 2021, 33.) Kun kroonista mielenterveyden häiriötä sairastava kokee häpeää itsestään sairaana ihmisenä, kokemus on usein pitkäkestoinen. Tällainen häpeä saattaa olla niin sietämätöntä, että psyyken suojelumekanismit torjuvat häpeän ja siirtävät sen tiedostamattomaksi häpeäksi.

Toisaalta se, että esimerkiksi kuntoutuja kuvaa itseään ja elämäänsä häpeään liittyvillä termeillä kertoo siitä, että häpeän kokemus on kuitenkin jotenkin henkilön kokemuspiirissä pysyvä ja sitä voi silloin käsitellä (Myllyviita 2021, 62–63). Sanoittaessaan kokemusta itsestään ja elämästään vähättelevään ja toivottomaan sävyyn ihminen tiedostaa stigman aiheuttaman häpeän, mutta kääntää sen itseensä. Itseen kohdistettua häpeää, ja myös sisäistettyä stigmaa, voisi siis ajatella myös yrityksenä hallita häpeän tunnetta. (Myllyviita 2021, 100–101.) Tämä on hyvin lähellä sisäistetyn häpeäleiman kokemusta, jota häpeäleimaan perehtynyt psykiatri Jyrki Korkeila kuvaa ympärillä leijuvan häpeän ottamiseksi itsensä sisälle (Korkeila 2011, 23). Stigma ei synny ihmisen sisälle tyhjiössä, vaan se on jotain, mikä on ensin ulkopuolella.

Osittain sisäistetyn stigman ja häpeän käsitteet koostuvat samoista elementeistä. Myllyviita kuvaa, miten minäkäsityksen, yhteenkuuluvuuden, nähdyn tulemisen ja yhteyden toisiin ollessa uhattuna syntyy häpeän kokemus (Myllyviita 2021, 59). Sisäistetty stigma uhkaa näitä kaikkia osa-alueita. Sisäistettyä stigmaa ei voi ymmärtää ilman, että käsittelee samalla häpeää ja sen vaikutuksia ihmisen sisäiseen maailmaan sekä käytökseen.

Karoliina Maanmieli on koonnut muisteluaineistoa koskien suomalaisten kokemuksia psykiatrisesta sairaalahoidosta, kirjoittajan termein mielisairaalakokemuksista. Maanmieli kuvaa aineistonsa perusteella sairaalajaksoihin ja sairautteen liittyvää häpeän tunnetta ja tunnistaa prosessin, jossa havaittu stigma ensin järkyttää, mutta kokemusten ja hoitojaksojen toistuessa ´hulluudesta´ tulee osa identiteettiä (Maanmieli 2019, 29.) Sekä Korkeila että Maanmieli kiinnittävät huomiota sairastuneen ihmisen habitukseen, johon voimakkaalla lääkityksellä on osansa. Lääkkeistä aiheutuva väsymys ja painonnousu sekä



niistä ja sairaudesta johtuva vaikeus pitää huolta omasta hygieniastaan lisäävät kirjoittajien mukaan sekä ihmisen itsensä kokemaa häpeää että esimerkiksi hoitohenkilökunnan ennakoasenteita sairastunutta kohtaan. Korkeilaa lainaten: *niukkailmeinen, vähäpuheinen, hoitamattoman näköinen köyhä mies tai nainen ei potilaana ruoki lääkärin itsetuntoa* (Korkeila 2011, 9–10; Maanmieli 2019, 35–36.)

Kumpikin kirjoittaja viittaa siihen sairastuneiden ryhmään, joilla on runsas lääkitys, sivuvaikutuksia, ja sairaus on vaikuttanut voimakkaasti toimintakykyyn. On myös sairastuneita, joiden ulkoisesta olemuksesta ei voi mitenkään päätellä, että he sairastavat skitsofreniaa. Skitsofrenia on kuitenkin sairaus, jonka kanssa eläessä ihmiselle usein kasautuu edellä kuvailtuja kokemuksia häpeästä, riippumatta ihmisen ulkoisesta olemuksesta. Sitä on vaikea sairastaa piilossa muilta, etenkin psykiatrista hoitoa vaativien jaksojen ilmetessä. Tämän vuoksi ihmisen ympärillä toistuu vuodesta toiseen tilanteita, jotka ikään kuin tarjoavat toistuvan mahdollisuuden stigman sisäistämiseksi.

#### **4 STIGMAN MÄÄRITTELYÄ KÄYTTÄYTYMISTIEEELLISESSÄ TUTKIMUKSESSA**

Edellisissä luvuissa stigmaa ja sen sisäistämistä tarkasteltiin kulttuurintutkimuksen, psykiatrin näkökulman ja ammatillisen kokemuksen, sosiologian teorioiden sekä psykoterapeuttisen lähestymistavan näkökulmista. Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen materiaali lähestyy aihetta käyttäytymistieteellisten, kansainvälisten vertaisarvioitujen tutkimusartikkelien kautta.

Tieteellistä ja vertaisarvioitua kansainvälistä tutkimusta sisäistetyistä stigmosta ja sen vaikutuksista löytyy runsaasti, mikä oli yllättävää, sillä suomeksi aiheesta on kirjoitettu vähän, saati rajaten aihetta skitsofreniaan ja sisäistettyyn stigmaan. Skitsofreniaan liittyen sisäistetyn stigman tutkimus on kasvava mielenkiinnon kohde tutkimuskentällä, sillä itsestigma on yksi este toipumisessa. Neljästoista Euroopan maassa toteutetun tutkimuksen mukaan skitsofreniaa sairastavien kokema sisäistetty stigma on Euroopassa yleistä ja usein myös voimakasta (Brohan ym. 2010, 232–233, 237; Watson ym. 2007, 13–12.)

Varsinaisen aineistoni useissa tutkimuksissa käytössä on ISMI scale (The Internalized Stigma of Mental Illness Scale) eli arviointikysely, josta jatkossa käytän termiä ISMI-mittari. Sen sijaan, että sisäistettyä stigmaa kuvattaisiin ilmiönä ulkopuolelta, tutkimuksissa kokemukset on kerätty skitsofreniaa sairastavilta luotettavalla kyselyllä ja ne on analysoitu tilastollisin menetelmin. Tällöin sisäistetty stigma ilmiönä ei jää vain ulkopuolelta tuotetuksi kuvailuksi, vaan perustuu skitsofreniaa sairastavien omiin arvioihin kokemuksistaan ja tunteistaan.

ISMI-mittari jaottelee stigman rakenteen yläkäsitteeseen *internalized stigma* eli sisäistetty stigma, sekä viiteen alakategoriaan. Nämä ovat *alienation, stereotype endorsement, discrimination experience, social withdrawal* ja *stigma resistance*. Käsitteet voisi kääntää seuraavasti: sosiaalinen vieraantuminen (toisista ja yhteiskunnasta), stereotyyppien hyväksyminen (osaksi omaa ajattelua), kokemus syrjinnästä, sosiaalinen vetäytyminen sekä stigmaresistanssi (kyky vastustaa tai välttää stigman sisäistäminen). (Tanabe ym. 2016, 3.) Käytän tässä opinnäytetyössä useimmiten termiä sisäistetty stigma tai itseän kohdistettu stigma, sillä termit ovat käytössä katsauksen aineistossa. Arkikielessä itsestigma tai sisäinen häpeäleima voivat olla aivan yhtä hyviä termejä kuvata ilmiötä.

Sisäistettyä stigmaa käsittelevässä tutkimuksessa on kansainvälisessä käytössä niin sanottu ISMI scale (The Internalized Stigma of Mental Illness) (Boyd ym. 2014). Tässä yhteydessä englanninkielisen sanan *scale* voisi kääntää arviointikyselyksi, arviointityökaluksi tai mittariksi. ISMI-mittarin luotettavuudesta ja käyttökelpoisuudesta on ehtinyt koostua runsaasti näyttöä. Vuonna 2014 siitä oli jo 47 eri versiota 42 eri kielellä. Boyd ja hänen tutkimusryhmänsä ovat laatineet katsauksen ISMI-mittaristoon, ja toteavat sen olevan käyttökelpoinen sekä luotettavaksi osoitettu mittaristo eri tilanteissa sekä erilaisissa kieli- ja kulttuuriympäristöissä. Tutkimuksessa käytetään termejä validiteetti sekä reliabiliteetti arvioitaessa käytössä olevan mittaamisvälineen luotettavuutta (Cozby & Bates 2018, 106–109). ISMI on todettu sekä reliabiliteetiltään että validiteetiltään luotettavaksi välineeksi tutkia sisäistettyä stigmaa (Boyd ym. 2014).

## 5 SKITSOFRENIASTA

Tässä kirjallisuuskatsauksessa sekä taustatietona käytetyissä tutkimuksissa on mukana sekä eurooppalaiseen ICD-10-tautiluokitusjärjestelmään että vastaavaan amerikkalaiseen DSM-5 järjestelmään viittaavia tutkimuksia. ICD-10-tautiluokituksessa skitsofreniasta erotellaan eri tyyppisiä, kuten paranoidi, katoninen ja heberfreeninen skitsofrenia (Tautiluokitus ICD-10, 257). Yhdysvalloissa käytetään DSM-5 järjestelmää, joka ei enää jaa skitsofreniaa eri tyyppisiin, vaan käytössä on termi schizopheria spectrum (and other psychotic disorders) (Glasheen ym. 2016, 122). Seuraavassa ICD-11 versiossa luokituksista on myös luovuttu (Hietala & Tuulio-Henriksson 2021). Mielestäni sana skitsofrenian spektri on kuvaava, sillä se tuo paremmin esille skitsofrenian ja lähisairauksien monimuotoisuuden ja yksilöllisen oirekuvan. Olennaista tässä opinnäytetyössä ei ole sairauden tarkka diagnostinen kuvaus, vaan se, millaista haittaa sairaus aiheuttaa ja millaisia ilmiöitä siihen tyypillisesti liittyy. Esimerkiksi työelämän ulkopuolelle jääminen, lääkkeiden sivuvaikutukset ja toimintakyvyn lasku voisivat olla teemoja, jotka liittyvät tyypillisesti sairastuneen arkeen ja joiden voi olettaa nousevan esille stigmatutkimuksessa.

Skitsofrenia sekä skitsoaffektiivinen häiriö ovat mielenterveydenhäiriöitä, jotka johtavat pitkäaikaiseen toimintakykyä laskevaan sairastamiseen. Skitsofrenia vaikuttaa laajasti koko aivojen hermoverkkojen toimintaan ja tämän vuoksi oirekuva on laaja ja ihmisen kognitiivisiin toimintoihin ja toimintakykyyn vaikuttava. (Hietala & Tuulio-Henriksson 2021). Skitsofrenia alkaa ensimmäistä psykoosijaksoa edeltävillä ennakko-oireilla, joita lopulta seuraa psykoosijakso. Sairastuminen tapahtuu tyypillisesti nuorena aikuisena. Ajallisesti sairaudessa on jaksoja, jolloin vointi ja toimintakyky ovat parempia ja sairausjaksoja, jolloin etenkin psykoosioireet voimistuvat. Oireisiin kuuluu mm. voimakasta aloitekyvyttömyyttä, ilmeiden ja ilmaisun köyhtymistä, tiedon prosessoinnin häiriöitä, ääni- ja näköharhoja, harhaluuloja sekä puheen ja ilmaisun köyhtymistä. (Suvisaari ym. 2019, 148–150; Hietala & Tuulio-Henriksson 2021.) Skitsoaffektiiviseen häiriöön kuuluu psykoottisten oireiden lisäksi mania- tai masennusjaksoja (Suvisaari ym. 2019, 211). Kun tässä opinnäytetyössä jatkossa puhun

skitsofreniaa sairastavista, mukana on myös skitsoaffektiiivista häiriötä sairastavat, sillä osassa tutkimuksista oli tutkittu myös heitä. Sairaudenkulku ja oireisto muistuttavat monilta osin skitsofreniaa (Rovasalo. 2021).

Vaikka skitsofreniaan liitetään mielikuvissa usein juuri ääniharhat ja psykoosijaksot, etenkin sosiaalialalla on hyvä ymmärtää sairauden vaikutus sosiaaliin kognitioon, muistiin ja toiminnanohjaukseen, sillä juuri kognitiiviset vaikutukset asettavat haasteita osallisuudelle ja omasta hyvinvoinnista huolehtimiselle. Sairauden puhkeamisen jälkeen ennuste on hyvin yksilöllinen ja vaikka aktiivisia psykoosijaksoja ei enää olisi, monelle jää niin sanottuja jäännösoireita, jotka vaikuttavat kognitioon ja toimintakykyyn. Skitsofreniaa sairastavista ympärivuorokautista tai yhteisöllistä asumista tarvitsevat ovat hyvin edustettuna runsaan palvelutarpeen vuoksi. Skitsofreniassa oireet usein helpottavatkin keski-ikä paikkeilla. (Suvisaari ym. 2019, s. 141, 154.) Tämän vuoksi ensimmäiseksi mainitut sekä akuutissa, paljon tukea tarvitsevassa vaiheessa olevat asiakkaat painottuvat enemmän mielenterveyspalveluihin, kun taas pitkään sairastaneet, joilla sairauden oireet ovat lievemmät ja elämä tasaisempaa, painottuvat esimerkiksi aikuis- tai gerontologisen sosiaaliohjauksen ja tuetun asumisen palveluihin tai pelkästään satunnaisten tukien hakijoiksi.

Tämä opinnäytetyö kuvaa pääosin niitä skitsofreniaa sairastavia, joilla on jonkinasteinen sairudentunto ja halu vastaanottaa terveydenhuollon ja mahdollisesti sosiaalihuollon palveluita. Aineiston, sekä tämän opinnäytetyön kysymyksenasettelun ulkopuolelle jäävät pääosin ne skitsofreniaa sairastavat, jotka eivät koe olevansa sairaita, eivät halua käyttää mitään lääkitystä eivätkä täten myöskään koe tarvitsevansa hoitoa sairautensa. On kuitenkin hyvä huomioida, että heitäkin kohtaa sosiaalihuollon palveluissa.

## **6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

Kirjallisuuskatsausta kuvaa sana kurinalaisuus, sillä juuri toteutusvaihe, jossa tutkimuskysymykset muodostetaan ja aineistohaku ja sen seulonta suoritetaan, tulee tehdä läpinäkyvästi ja vaihe vaiheelta edeten. Aiemmassa osiossa olen esitellyt aiheeseeni liittyvää teoriaa ja sanastoa kuvailevasti, ajatusprosessien ja päätelmien kautta. Varsinainen katsauksen toteutus vaiheineen ja

niiden tarkka ja selkeä kuvaus on kuitenkin suoritettava tutkimustapaa ja sen metodologia noudattaen, jotta tuotetun kuvauksen avulla katsaus on toistettavissa. Toteutusvaihe ikään kuin pakottaa tutkijan katsomaan kriittisellä ja arvioivalla katseella omia suunnitelmiaan: ovatko ne ristiriitaisia, epäselvästi rajattuja, kenties liian laajoja? Entä vastaako valittu aineisto todella esitettyihin tutkimuskysymyksiin? Toteutusvaiheen aikana jokainen valinta näyttäytyy suhteessa tutkimuskysymyksiin ja siihen, mikä tavoite työlle on asetettu ja mille kohderyhmälle se on suunnattu. (Vilkkä 2023, s. 13.) Tutkimuksen toteutusvaiheessa jouduinkin tarkentamaan ja hiomaan tutkimukseni tutkimuskysymyksiä, hakulauseketta ja sisäänottokriteereitä pitkään, jotta pystyin kokoamaan sopivan aineiston.

## 6.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen metodina on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, josta käytetään myös termiä narratiivinen kirjallisuuskatsaus. Vilkkä (2023) tiivistää narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteita seuraavasti: *Narratiivisella katsauksella voi tehdä tiivistyksen tai uuden kokonaisnäkemyksen aiemmin tehdystä tutkimuksesta sekä järjestää epäyhtenäistä tietoa jatkuvaksi ja johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi.* (Vilkkä 2023, s.19.) Tavoitteeni on analyysin ja johtopäätösten kautta koota tutkimuskysymyksiin vastaava kokonaiskuva aiheesta niin, että se on käyttökelpoisessa muodossa sosionomin opintoihin ja työnkuviin liittyen. Tieto aiheesta on hajallaan englanninkielisissä tutkimusartikkeleissa ja ilmaistuna tavoilla ja termeillä, joita voi olla vaikea tulkita, jos ei ole tottunut lukemaan esimerkiksi psykologian alan tutkimuksia.

Narratiivinen kirjallisuuskatsaus mahdollistaa aiheen laajan käsittelyn ja eri käsitteiden sekä näkökulmien yhdistelyn (Vilkkä 2023, s. 19). Kansainvälinen tutkimus ja sen tieteellinen kieli luovat erilaisen kuvan ja lähestymistavan samaan aiheeseen, jota on ensin lähestytty kulttuurintutkimuksen, sosiologian, psykiatrin ammatillisten kokemusten ja psykoterapiaan liittyvän kielen ja ilmaisun kautta. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus mahdollistaa näiden ilmiöiden sitomisen toisiinsa ja synteessin, jossa muodostuu uusia tapoja esittää katsauksessa analysoitua tietoa. Kirjallisuuskatsaus on tutkimusta tutkimuksista. (Vilkkä 2023, s. 10.) Siksi se on mielestäni sopiva sosiaalialalle: sosionomin

työssä on paljon samoja aihepiirejä ja sisältöjä, kuin mitä esimerkiksi psykologian tutkimusaiheet käsittelevät. Tieto on kuitenkin hajallaan ja ilmaistuna tavalla, jolla se on vaikea sitoa kiinni sosiaalialan työhön. Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista koota ja muotoilla tuota tietoa käytettävämpään muotoon.

Kirjallisuuskatsaus on vaiheittain etenevä prosessi. Lähteestä riippuen sen päävaiheet ja niiden alakategoriat on jaoteltu hieman eri tavoin. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet sisältävät kuitenkin aina seuraavat kohdat: tutkimuksen aihepiirin valitseminen ja avainsanojen sekä tutkimuskysymysten määrittäminen, kirjallisuuden hakeminen ja saadusta aineistosta lopullisen otoksen rajaaminen, tämän kirjallisuusotoksen analyysi ja synteesi sekä prosessin raportointi ja tutkimuskysymyksiin vastaaminen. (Vilkkä 2023, 33; Vilen & Hamari 2016, 28–33.) Opinnäytteeni haasteeksi muodostuikin se, kuinka edetä prosessissa vaihe vaiheelta, kun kaikki tiedonhaku, löydetty tausta-aineistot ja alustavat tiedonhaut muokkaavat jatkuvasti sitä, miten ilmiö näyttäytyy. Narratiivista lähestymistapaa onkin kuvattu hyvin aineistolähtöiseksi ja kehämäiseksi prosessiksi, jossa myös aineisto ja siitä asteittain lisääntyvä tieto osaltaan ohjaa prosessia (Vilkkä 2023, 20).

## 6.2 Tutkimuskysymykset

Tässä opinnäytteessä on tarkoitus kuvata tutkitun tiedon pohjalta sisäistettyä stigmaa ilmiönä eri osa-alueineen, sekä sen vaikutuksia skitsofreniaa sairastavan elämään. Tutkimuskysymysten on oltava yhteydessä käytettyyn aineistoon ja sen käyttämään kieleen ja ilmaisutapaan, jotta aineiston perusteella on mahdollista vastata tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset ohjaavat koko kirjallisuuskatsauksen prosessia, määrittäen muun muassa sitä, mitä tutkimuksia lopulliseen otantaan valitaan mukaan. Tutkimuskysymykset eivät saa olla liian laajoja. (Vilkkä 2023, 35–36.) Tutkimuskysymyksissäni tarkkaa määritellyä vaativat tutkittavan kohderyhmän rajaus sekä kysymykset, minkä näkökulman otan sisäistettyyn stigmaan.

Valittuani avainsanat ja aihepiirin lähdin tekemään kokeilumielessä hakuja eri tietokantoihin, kuten Science Direct ja EBSCO. Nämä alustavat haut suoritin

elokuussa 2023. Silmäilin läpi useita artikkeleita saadakseni käsityksen, min-kälaisia aiheita ja lähestymistapoja aiheeseen on valittu. Päädyin valitsemaan tutkimuskysymysten tarkan sanamuodon niin, että artikkelien pohjalta olisi mahdollista myös vastata niihin, ja että kysymysten vastaukset ovat relevantteja sosionomin työn kannalta.

Muodostin seuraavat tutkimuskysymykset:

1. *Millainen ilmiö sisäistetty stigma on?*
2. *Millaisilla asioilla on tutkimuksen mukaan yhteys skitsofreniaa sairastavien kokemaan sisäistettyyn stigmaan joko sitä ennustavina tai muuten siihen liittyvinä tekijöinä?*

### **6.3 Hakulauseke ja mukaanottokriteerit**

Hakulausekkeen rakentamisessa tulee hyvin esille narratiivisen kirjallisuuskatsauksen luonne, jossa aineisto osaltaan ohjaa katsausta (Vilkkä 2023, 20).

Olin pohtinut, miten minun tulisi rajata kohderyhmä, jota tutkimuksissa käsitellään. Halusin kuvata sisäistetyn stigman vaikutusta ihmisiin, joiden sairastama mielenterveydenhäiriö on luonteeltaan pitkäkestoinen, vaikea ja usein huomattavaan toimintakyvyn laskuun johtava, sillä juuri he tarvitsevat runsaasti erilaisia sosiaalipuolen palveluita elämänsä eri vaiheissa.

Edellisessä kappaleessa kuvaamieni alustavien hakujen aikana kokeilin hakea tietokannoista hakusanoilla psychotic disorders, severe mental illnesses, schizophrenia ja bipolar disorder. Havaitsin, että hakutuloksia oli valtavasti ja skitsofrenian tutkimus muodosti selvästi oman kokonaisuutensa, olihan pelkätään sille nimetty kokonaisia tiedejulkaisuja, kuten Schizophrenia Research. Tämän vuoksi päädyin rajaamaan hakulausekkeen vain skitsofreniaan ja skitsofrenian spektriin. Omien havaintojeni pohjalta juuri skitsofreniaa sairastavat ovat oma muista erottuva asiakasryhmänsä myös sosiaalipalveluissa, sekä palvelutarpeen että heihin kohdistuvan stigman kannalta.

Päädyin muodostamaan seuraavanlaisen hakulausekkeen: schizophrenia OR schizophrenic disorder OR schizophrenic spectrum OR schizophrenia spectrum disorder AND self stigma OR internalised stigma OR internalized stigma

OR self stigmatisation OR self stigmatization OR self-stigma. Käytin tutkimusartikkelihakuun vain englanninkielisiä hakusanoja, sillä tulokseksi tavoitelin vertaisarvioituja kansainvälisiä tutkimusartikkeleita ja meta-analyysejä sekä systemaattisia katsauksia. Pyrin sisällyttämään hakulausekkeen kaikki yleisessä käytössä olevat synonyymit, ja tässä myös EBSCOn haku ohjasi tarjoamalla synonyymisanoja.

Taulukossa 1 näkyvät alustavat sisäänottokriteerini olivat seuraavat: vertaisarvioitu englanninkielinen tutkimusartikkeli, meta-analyysi tai systemaattinen katsaus. Lisäksi nimessä on oltava mainittuna jokin hakulausekkeen ensimmäisistä skitsofreniaan liittyvistä ilmauksista sekä jokin hakulausekkeen sisäistettyyn stigmaan liittyvistä ilmauksista. Julkaisuvuodeksi olin ajatellut vuosia 2013–2023. Tavoitteena oli riittävän laajat hakutulokset, josta lähteä seulonnan avulla poimimaan katsaukseen valittavaa aineistoa. Hakutuloksia löytyi niin laajasti, että jouduin rajaamaan vuosiksi 2019-2023, jolloin aineisto painottuu aiheen viimeisimpään tutkimukseen. Tämä toisaalta karsi pois mahdollisuuden painottaa aineistoa maantieteellisesti.

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit.

| <b>Mukaanottokriteeri</b>   | <b>Poissulkukriteeri</b>  |
|---|---|
| julkaistu vuonna 2019–2023  | julkaistu ennen vuotta 2019   |
| artikkeli on kirjoitettu englanniksi  | artikkeli on kirjoitettu muulla kielellä  |
| vertaisarvioitu   | ei vertaisarvioitu  |
| tieteellinen tutkimusartikkeli, meta-analyysi tai systemaattinen katsaus  | joku muu aineisto, kuten kirja, väitöskirja tai lehtiartikkeli alkuperäistutkimuksesta                                  |
| artikkelin otsikossa joku hakulausekkeen skitsofreniaan liittyvistä termeistä sekä joku hakulausekkeen sisäistettyyn stigmaan liittyvistä termeistä | artikkelin otsikossa mainittu pelkästään skitsofrenia (tai lähitermi) tai pelkästään sisäistetty stigma (tai lähitermi) |



#### 6.4 Aineistohaun suorittaminen ja tulosten seulonta

Hakukannoiksi valikoituivat ne hakukannat, joissa oli tarjolla käyttäytymistieteiden alaan liittyviä vertaisarvioituja tiedejulkaisuja. Suoritin varsinaiset haut joulukuussa 2023. Tietokannaksi valikoitui EBSCO, joka hakee tuloksia aiheeseen sopivista hakukannoista Academic Search Elite, ScienceDirect, Sage Premier, APA PsycArticles, APA PsycInfo, CINALH tietokannoissa. Toistin hakuja myös edellä mainitussa yksittäisissä tietokannoissa testatakseni, onko tuloksia karsiutunut pois.

Vaihe, jossa otsikoiden ja tiivistelmien perusteella pyritään seulomaan olennaisia tutkimuksia vielä suuresta aineistomassasta, on tunnistamisvaihe. Tavoite on tunnistaa *suuresta aineistomäärästä* se, mikä tutkimuskysymysten valossa on olennaista juuri tässä kirjallisuuskatsauksessa. (Vilka 2023, 55.) Haku tuotti 208 tulosta, joista kaksoiskappaleiden poiston jälkeen jäi jäljelle 74 tulosta. Tässä vaiheessa rajasin otsikoiden perusteella pois artikkelit, jotka eivät käsittele itsestigmaa tutkimuskysymysten kannalta, vaan antistigmainterventioita sekä muuta stigman hoitoa. Opinnäytetyön on tarkoitus tuoda ymmärrystä itsestigmaan ilmiönä, ei sen hoitokeinoihin. Otsikoiden perusteella tarkempaan tarkasteluun valikoitui 29 tutkimusta, joista luin abstraktit. En kelpuuttanut mukaan artikkeleita, jotka käsitelivät itsestigmaa yhtenä tutkittava asiana muiden muuttujien joukossa (vastaukset tutkimuskysymyksiin jäivät niukoiksi) tai olivat tutkimusasetelmaltaan sellaisia, että ne eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin. Esimerkkinä artikkeli, jonka otsikointi täytti hakuehdot, mutta tutkimuksessa vertailtiin keskenään koetun stigman voimakkuutta latinalaisen Amerikan eri maissa. Seuraavaan sisällön perusteella tehtyyn vaiheeseen valikoitui 15 tutkimusartikkelia.

Seuraavaa vaihetta kirjallisuuskatsauksesta Vilka nimittää seulontavaiheeksi. Tässä vaiheessa aineiston kelpaamista mukaan kirjallisuuskatsaukseen arvioidaan jo tutkimuksen sisällön perusteella. (Vilka 2023, 59.) Jouduin todella tarkkaan pohtimaan, mitä kukin yksittäinen tutkimus kertoi aiheesta ja olivatko tulokset olennaisia ja avasivat uudet näkökulman aiheeseen vai eivät. Yhdeksi hylkäämisen syyksi nousi se, että osa tutkimuksista keskittyi tutkimaan psyko-

logian alan käsitteiden sisäisiä suhteita niin, että niiden käytettävyys ilmiön kuvailuun tutkimuskysymysten avulla olisi vaatinut laajaa psykologian alan terminologian avaamista opinnäytteen lukijoille, ja silti itse anti-analyysiin olisi jäänyt lähinnä erityisen tarkaksi yksityiskohdaksi, joka ei kuitenkaan tuo olennaisia uusia näkökulmia kokonaiskuvaan.

Tässä vaiheessa päätin myös lisätä poissulkukriteereihin maksuttomuuden, eli artikkelin tekstin tuli olla saatavilla Xamkin käyttäjätunnuksilla käytettävistä tietokannoista tai olla open access -artikkeli. Alun perin pelkäsin tämän rajauksen rajaavan aineistoa liikaa, mutta tämän vuoksi karsiutui pois vain muutama artikkeli jo muuten monipuolisesta aineistosta. Artikkelien ensimmäisen läpilyövun aikana karsin vielä kaksi artikkelia pois, sillä niissä oli liian laaja ja epä-määräinen otos eri psykooseja skitsofrenian lisäksi. Lopullinen aineisto käsitti 10 tutkimusartikkelia. Tämä työvaihe oli pitkä ja pyrin valitsemaan aineistoni tarkasti. Taulukossa 2 on kuvattu katsaukseen valikoituneet tutkimusartikkelit ja niiden olennaiset tiedot.

Taulukko 2. Katsaukseen valitut tutkimukset.

| <b>Tekijä, julkaisu-<br/>vuosi ja maa</b> | <b>Otoskoko</b> | <b>Tutkimus-<br/>tyyppi</b> | <b>Diagnoosijär-<br/>jestelmä ja mit-<br/>tari</b> | <b>Artikkelin nimi</b>   |
|---|-----------------|-----------------------------|--|--|
| Dhungana ym.<br>2022<br>Nepali            | 114             | poikittaistutki-<br>mus     | ICD-10<br>ISMI                                     | Internalized<br>stigma in patients<br>with schizophre-<br>nia: A hospital-<br>based cross-sec-<br>tional study from<br>Nepal   |
| Jian ym. 2022<br>Taiwan                   | 300             | poikittaistutki-<br>mus     | DSM-5<br>self-stigma<br>scale                      | Association be-<br>tween self-stigma<br>and suicide risk in<br>individuals with<br>schizophrenia:<br>moderating effect<br>of self-esteem<br>and perceived<br>support from<br>friends |

|                                    |     |   |   |  |
|------------------------------------|-----|---|---|--|
| Yen ym. 2020<br>Taiwan             | 15  | kuvaileva fenomenologinen haastattelututkimus | ei kerrottu, mittarin sijasta haastattelu | The self-stigmatization of patients with schizophrenia: a phenomenological study   |
| Altun ym. 2023<br>Turkki           | 100 | poikittaistutkimus                            | DSM-5<br>ISMI                             | Investigation of the relationship between internalized stigma and happiness levels of individuals with schizophrenia               |
| Sum ym. 2021<br>Kiina              | 179 | poikittaistutkimus                            | ICD-10<br>ISMI                            | Internalized stigma as an independent predictor of employment status in patients with schizophrenia                                |
| Barlati ym. 2022<br>Italia         | 94  | poikittaistutkimus                            | DSM-5<br>ISMI                             | Internalized stigma among people with schizophrenia: relationship with socio-demographic, clinical and medication-related features |
| Caqueo-Urizar ym. 2022<br>Chile    | 26  | pitkittäistutkimus                            | ICD-10<br>ISMI                            | Predictors of internalized stigma in patients with schizophrenia in northern Chile   |
| Morgades-Bamba ym. 2019<br>Espanja | 167 | poikittaistutkimus                            | ei kerrottu<br>ISMI                       | Internalized stigma and its impact on schizophrenia quality of life  |
| Fadipe ym. 2020<br>Nigeria         | 370 | poikittaistutkimus                            | DSM-4<br>ISMI                             | Self-stigma and decision about medication use among a sample of Nigerian outpatients with schizophrenia                            |

|                                |     |                         |                     |   |
|--------------------------------|-----|-------------------------|---------------------|---|
| Yildirim ym.<br>2020<br>Turkki | 200 | poikittaistutki-<br>mus | ei kerrottu<br>ISMI | The relationship<br>between internal-<br>ized stigma and<br>loneliness in pa-<br>tients with schizo-<br>phrenia |
|--------------------------------|-----|-------------------------|---------------------|---|

## 6.5 Aineiston analyysi

Teema-analyysi on yksi tapa sisällönanalyysiin, jonka tulee toteuttaa jotakin metodia, kuten teema-analyysiä käyttäen. Teemoittelussa tunnistetaan aineistosta teemoja ja sitä, miten ne liittyvät toisiinsa. (Vilka 2023, 70–71.) Luetuani aineiston läpi, totesin teema-analyysin sopivan parhaiten analyysin välineeksi. Katsaukseen valikoitu aineisto oli formaatiltaan hyvin samankaltaista: kansainvälisissä tiedejulkaisuissa ilmestyneitä tutkimusartikkeleita. Tämän vuoksi aineistossa käytetyt termit ja kieli sopivat keskenään yhteen: kun yksi tutkimus puhui elämänlaadusta (QoL), toinen tutkimus viittasi samaan käsitteeseen. Aineistosta erottui selkeitä teemoja ja ne olivat yhteydessä toisiinsa sekä tutkimuskysymyksiin käsitteisiin.

Vilka kehottaa erottamaan teemoittelussa pääteemoja ja niihin sopivia alateemoja. Analyysissä löytyneiden teemojen tulisi olla sellaisia, että jos joku toinen lukisi saman aineiston läpi, hänkin pystyisi tunnistamaan siitä samat teemat. (Vilka 2023, 73.) Aineistoni oli teemoittelun suhteen selkeää, sillä tutkimusartikkeleissa hyvin selkeästi ilmaistiin tutkimuksen aihe, käsitteet ja saadut tulokset. Teema-analyysin aikana palasin tutkimuskysymyksiini, sillä teksteissä oli valtavasti laajempaan tutkimuspohjaan viittaavaa tietoa aiheestani, johon uppoutuminen oli suuri kiusaus. Teemojen on kuitenkin oltava sellaisia, että ne liittyvät tutkimuskysymyksiin.

Luin ja analysoin tutkimusartikkelit useaan kertaan ja kokosin samalla tutkimusten olennaiset tiedot taulukoksi (taulukko 2). Esille nousevia teemoja kokosin post-it-lappujen avulla miellekartaksi, joka myös osoitti eri tutkimusten välisiä yhteyksiä. Miellekartan pohjalta kokosin taulukon (taulukko 3), jossa tutkimuskysymyksiin vastaavat teemat ja niiden alateemat näkyvät. Totesin aineiston keskustelevan hyvin keskenään ja siten asettuvan suhteessa toisiinsa

tiettyjen teemojen ympärille niin, että yksikään tutkimus ei jäänyt tästä erilliseksi, omaksi teemakseen. Aineistosta erottui neljä pääteemaa ja niiden alateemat: *Sisäistetty stigma ilmiönä* (ajallinen ulottuvuus, prosessi ja kokemus), *lääkehoito ja sairautteen liittyvät tekijät*, *elämänlaatu* (onnellisuus, itsetunto, elämänlaatuun vaikuttavat osatekijät) ja *osallisuus* (työllisyys, yksinäisyys ja itsemurha). Nämä teemat ja niiden alateemat on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3. Teema-analyysin teemat ja alateemat.

| Teema, sisäistetty stigma                       | Alateemat   |
|---|---|
| Ilmiönä   | ajallinen ulottuvuus, prosessi, kokemus                         |
| & lääkehoitoon ja sairautteen liittyvät tekijät | sivuvaikutukset, lääkityksen määrä, sairauden kesto ja vakavuus |
| & elämänlaatu                                   | onnellisuus, itsetunto  |
| & osallisuus                                    | työllisyys, yksinäisyys, itsemurhan todennäköisyys              |

## 6.6 Aineiston luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyn aineiston laadunarviointi on olennainen osa kirjallisuuskatsauksen prosessia (Vilkkä 2023, 74). Aineiston luotettavuuteen kiinnitin huomiota jo hakuja tehdessä valiten vain vertaisarvioituja tutkimuksia ja perehtymällä ISMI-mittarin yleistettävyyteen ja luotettavuuteen. Tässä opinäytetyössä aineiston luotettavuuden haasteet liittyvät eniten otoksiin ja niistä tehtyjen päätelmien yleistettävyyteen.

Tutkimukset olivat enintään neljä vuotta vanhoja, joten niiden tuottamaa tietoa aiheesta voidaan luotettavasti soveltaa tähän hetkeen. Aineistosta suurin osa oli poikittaistutkimuksia ja mukana oli vain yksi pitkittäistutkimus ja yksi fenomenologinen haastattelututkimus. Useissa tutkimuksissa oli jollain lailla rajattu tutkittavaan otokseen valikoituja henkilöitä. Tyypillisesti tutkimuksissa oli suljettu pois henkilöt, joilla oli älyllinen kehitysvamma, samanaikainen päihdehäiriö, aivovamma, persoonallisuushäiriö, aktiivinen psykoosi, hoito psykiatriassa sairaalassa kuukauden aikana tai dementia. Kaikissa tutkimuksissa poissulkukriteereitä ei ollut mainittu, mutta sisäänottokriteerit ja demografiset tiedot täsmensivät, millaisesta otoksesta on kyse. Kaikissa tutkimuksissa

otoskoot oli todettu riittäviksi tilastollisin menetelmin. Tällä menettelyllä oli pyritty lisäämään tutkimustulosten luotettavuutta kontrolloimalla muita mahdollisesti tuloksiin vaikuttavia tekijöitä ja varmistamalla, että osallistujat pystyvät vastaamaan kyselyihin johdonmukaisesti.

Aineisto kuvaa siis täysi-ikäisiä skitsofreniaa sairastavia henkilöitä, joiden sairaus oli useimmiten vakaassa tilassa ja heillä oli aktiivinen hoitokontakti johonkin terveydenhuollon yksikköön (joiden kautta tutkimuksen osallistujat oli kerätty). Tässä kohtaa on tärkeää huomata, että otokset eivät edusta kaikkia skitsofreniaa sairastavia. Tutkimuksiin on tuskin osallistunut skitsofreniaa sairastavia, joilla ei ole lainkaan sairaudentuntoa. Sosiaalialan työssä heitäkin on asiakkaina, ja niinpä tutkimuksista kerättyä tietoa ei voi sellaisenaan soveltaa tähän ryhmään skitsofreniaa sairastavia. Otoksot todettiin tilastollisin menetelmin kaikissa tutkimuksissa riittävän suuriksi. Useimmissa tutkimuksissa käytetty ISMI-mittari on todettu validiteetiltaan ja reliabiliteetiltaan luotettavaksi ja koska se oli tutkimuksissa yleisin käytetty sisäisen stigman mittaamisen väline, tutkimusaineestoa pystyi luotettavasti vertaamaan keskenään (Boyd ym. 2014).

Tutkimuksiin osallistuneet edustavat selvästi skitsofreniaa sairastavista heitä, joilla on kyky keskittyä käymään läpi puolesta tunnista noin tuntiin kestävä kysely tai haastattelu tai jopa useiden kyselyiden täyttäminen. He, joiden kognitiivista ja psykososiaalista toimintakykyä sairaus on rapauttanut eniten, eivät ole todennäköisesti edustettuina näissä tutkimuksissa. Tutkimusten tulokset antoivat kuitenkin epäsuorasti tietoa myös edellä mainitusta ryhmästä ja niitä voidaan sisäistetyn stigman ja sen vaikutuksien osalta soveltaa myös heihin.

Yksi olennaisimmista seikoista oman katsaukseni kannalta oli se, voidaanko tutkimusten päätelmiä yleistää Suomessa asuviin skitsofreniaa sairastaviin henkilöihin. Kuten taulukosta 2 näkyy, tutkimuksia oli toteutettu usein myös muualla kuin Euroopassa. Tutkimuksissa saatuja tuloksia, esimerkiksi stigman määrää, verrattiin aiempaan tutkimusnäyttöön, jotta voitiin varmistaa, että tulokset ovat linjassa aiemman näytön kanssa ja että ne eivät poikenneet suu-

resti verrattuna muihin maihin. Stigman yleisyys ja määrä oli verrattavissa Eurooppaan, kuten joko tutkimuksissa tuotiin esille suhteessa aiempaan tutkimusnäyttöön tai voidaan todeta Brohanin ja kumppaneiden tutkimuksesta luvussa neljä (Brohan ym. 2010, 237).

## **7 TULOKSET**

Tutkimuskysymyksissäni pyrin vastaamaan siihen, millaisilla asioilla on tutkimuksen mukaan yhteys skitsofreniaa sairastavien kokemaan sisäistettyyn stigmaan ja millainen ilmiö sisäistetty stigma on. Seuraavissa alakappaleissa kuvaan, millaisia vastauksia tutkimuskysymyksiin on mahdollista muodostaa teema-analysoidun aineiston pohjalta. Tutkimuksissa sisäistetty stigma ja itsestigma näyttäytyivät välillä synonyymeinä, kun taas ISMI-mittaristoa käyttävistä tutkimuksista pitkittäistutkimus käsitti sen sisäistetyn stigman yhtenä alakategoriana. Aineistossa sisäistetty stigma näyttäytyi erilaisista alueista koostuvana konstruktiona, jolla on myös ajallinen, prosessimainen luonne.

Aineistossa yhteys sisäistetyn stigman aiheuttamiin haittoihin tai sitä ennustaviin tekijöihin selittyi usein yläkäsitteen sijaan jonkin sisäistetyn stigman alakategorian kautta. Seuraavista luvuista käy ilmi, miten vaikea ja monitahoinen ilmiö sisäistetty stigma on, ja miten sen aiheuttama haitta yhdellä elämän osa-alueella heijastuu laajasti kokonaisvaltaiseksi haitaksi toisiaan ruokkivien mekanismien kautta.

### **7.1 Stigman sisäistämisen prosessi**

Julkisen stigman siirtyminen skitsofreniaa sairastavan kokemaksi sisäistetyksi stigmaksi näyttäytyi prosessina, jossa on eri vaiheita. Yen ym. (2020) hahmottavat fenomenologisessa tutkimuksessaan stigman sisäistämisen kolmivaiheisen prosessina. Ensimmäinen vaihe on stigman alkuperä, jossa ihminen kokee hyljeksintää ja kielteisiä asenteita läheisiltä ja viranomaisilta, mikä ajan kuluessa lisää sairastuneen itseensä kohdistamaa stigmaa. Tämä johtaa toiseen vaiheeseen, sisäistetyistä stigmasta kärsimiseen. Tähän liittyy vieraantuminen muista, surua ja häpeää. Kolmantena vaiheena on pärjääminen, jossa

sairastunut hyväksyy elämäntilanteensa ja löytää uusia tapoja suhtautua stigmaan ja elämäänsä. Nämä tavat eivät aina olleet voimaannuttavia, vaan monet kuvasivat hyväksymistä alistumiseksi tai kohtaloksi. (Yen ym. 2020, s. 31–33.) Tämän tutkimuksen näkökulma poikkesi muista tutkimuksista siinä, että se perustui joukkoon haastatteluja, jossa sairastuneet kuvasivat omin sanoin kokemuksiaan.

Muussa aineistossa stigma ryhmittyy sen viiden alakategorian ympärille. Morgades-Bamba ym. (2019) arvelevatkin, että stigman sisäistämisen prosessi on sidoksissa sen alakategorioihin. Koettu syrjintä saa henkilön tietoiseksi stigman, stereotyyppien omaksuminen saa henkilön hyväksymään stigman ja vieraantumisessa henkilö käytännössä soveltaa stigmaa itse itseensä. Tästä seuraava sosiaalinen vetäytyminen on prosessin viimeinen vaihe, eli haitta, joka stigman sisäistämisestä syntyy. (Morgades-Bamba 2019, s. 1000.)

## **7.2 Sisäistetyn stigman kesto**

Sisäistetty stigma on ajassa tapahtuva prosessi. Aineistossa oli mukana yksi pitkittäistutkimus, jossa oli tutkittu sisäistettyä stigmaa ja sen muutosta kymmenen vuoden mittausvälillä. Sisäistetty stigma ei vaihdellut määrällisesti vaan se oli kokemuksena vakaa ja pitkäkestoinen. Tämä on mielenkiintoinen havainto suhteessa siihen, että Suvisaari ym. (2019, 154) toteavat skitsofrenian usein lievittyvän ja sosiaalisen toimintakyvyn lisääntyvän keski-ikänsä paikoilla. Tämä osoittaa, että sairaus ja sisäistetty stigma eivät kulje käsi kädessä.

Alakategorioista itsestigmien määrä kasvoi kymmenen vuoden aikana. Tämän vuoksi Caqueo-Urizar ym. arvelevatkin, että tulos saattaa kertoa siitä, että stigmaa vähentävät interventiot eivät ole olleet tehokkaita. (Caqueo-Urizar ym. 2022, 6–7). Tutkimus ei selventänyt, miksi se laskee muista ISMI-mittaria käyttäneistä tutkimuksista poiketen itsestigmien yhdeksi alakategoriaksi. Tulos kertoo myös siitä, että yksinään sairauden kanssa eletyt vuodet eivät tuo mukanaan voimaantumista, joka johtaisi sisäistetyn stigman vähenemiseen. Tämä on hieman erilainen havainto kuin Yenin ym. (2020) esittämä näkemys vaiheesta, jossa oma sairaus ja sen tuoma elämäntilanne hyväksytään prosessin



viimeisessä vaiheessa. Toisaalta hyväksyminen saattaa myös tarkoittaa eräänlaisen stigmatisoidun identiteetin, ns. skitsofreenikon, identiteetin hyväksymistä, mikä näyttäytyy osana stigman sisäistämistä.

### 7.3 Sairauden, stigman ja lääkehoidon yhteys

Tutkimuksista nousi esille useita stigmaa ja sen määrää ennustavia tekijöitä. Mitä nuorempana sairaus on alkanut, sitä todennäköisempää on kärsiä korkeasta sisäistetyistä stigmasta. Sairautta edeltävä suoriutuminen, kuten pärjääminen töissä, opinnoissa ja sosiaalisessa elämässä (engl. premorbid adjustment), ennusti sisäistettyä stigmaa pitkittäistutkimuksessa. Mitä huonommin skitsofreniaan sairastunut oli pärjännyt ennen sairastumistaan, sitä todennäköisemmin hän kärsi sisäistetyistä stigmasta. (Caqueo-Urizar ym. 2022, 6.) Tutkimukset antoivat yksiselitteisiä tuloksia siitä, että mitä nuorempana sairaus alkaa, sitä voimakkaammin ja todennäköisemmin henkilö sisäistää stigman ja kärsii sen seurauksista. (Barlatti 2021, 367; Dhungana 2022, 7.)

Haastattelututkimuksessa osallistujat kertoivat, että nimenomaan positiiviset oireet, eli esimerkiksi ääniharhat harhakuvitelmat, aiheuttivat heille eniten kokemuksia omasta erilaisuudesta ja huonoudesta, johtaen itseen kohdistettuun stigmaan. Myös sairauden aiheuttama kyvyttömyys huolehtia itsestään aiheutti voimakasta itseen kohdistettua stigmaa. (Yen 2020, s. 33.)

Sisäistetyillä stigmalla ja sairauteen määrättyjen lääkkeiden käytöllä sekä lääkkeiden sivuvaikutuksilla todettiin olevan yhteys. (Barlatti ym. 2021, 364; Fadipe ym. 2020, 214). Päätös olla käyttämättä skitsofrenian hoitoon määrättyä lääkitystä oli huomattavasti yleisempää niillä, joiden sairaus oli alkanut nuorempana. Kuten aiemmissa kappaleissa todettiin, korkea sisäistetty stigma on yhteydessä varhaisempaan sairauden alkuun. (Barlatti 2021, 367; Dhungana 2022, 7). Nuorena sairastuminen, korkea sisäistetty stigma ja päätös olla käyttämättä lääkkeitä yhdessä asettavat suuria haasteita kuntoutumiselle.

ISMI-mittarin alakategorioista sosiaalinen vieraantuminen ja kohdattu syrjintä olivat yhteydessä päätökseen olla käyttämättä lääkkeitä. Kyse ei kuitenkaan ole välttämättä lääkekielteisyydestä, sillä tutkijat arvelivat sisäistetyn stigman

vaikuttavan yksilön tunteeseen siitä, että sairaudesta ei voi toipua ja että yksilö ei koe kykenevänsä sitoutumaan pitkään lääkehoitoon. (Fadipe ym. 2020, 219.) Käytännössä siis sisäistetty stigma vähentää toivoa ja luottamusta itseensä, joita tarvittaisiin kuntoutumiseen, johon lääkehoitokin kuuluu. Barlatin tutkimusryhmä havaitsi, että ryhmässä, jossa sisäistetyn stigman ISMI-pisteet olivat korkeat, henkilöillä oli myös enemmän lääkkeiden sivuvaikutuksia ja hoitokielteisyyttä (Barlati ym. 2021, s. 368). Samoja tuloksia sai myös Yenin ja kollegoiden haastattelututkimus, jossa lääkkeiden olemukseen ja ulosantiin vaikuttavien sivuvaikutusten todettiin saavan sairastuneet ajattelemaan itseään potilaina ja lisäävän itseensä kohdistuvaa stigmaa (Yen 2020, s. 33).

#### **7.4 Sisäistetyn stigman vaikutukset elämänlaatuun**

Aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään, että sisäistetty stigma vaikuttaa elämänlaatuun sitä alentavasti. Morgades-Bamba ym. (2019) selvittivät, että nimenomaan sosiaalinen vieraantuminen ja stereotyyppien omaksuminen vaikuttavat heikentävästi skitsofreniaa sairastavan elämänlaatuun. Itsetunto toimii välittävänä tekijänä, jonka kautta vieraantumisen kokemus vähentää motivaatioon liittyvää elämänlaatua, sekä psykososiaalista ja fyysistä elämänlaatua. Minäpystyvyydellä ei havaittu olevan suoraa yhteyttä skitsofreniaa sairastavien elämänlaatuun. (Morgades-Bamba 2019, 998–999). On siis olennaista huomioida, että juuri itsetunto välittää sisäistetyn stigman kielteisiä vaikutuksia elämänlaatuun.

Elämänlaatua lähellä on myös onnellisuuden käsite. Altun ym. (2023) tutkimuksessaan määrittelevät onnellisuuden paljolti samoin, miten Suomessa puhutaan mielekkästä elämästä: onnellinen henkilö arvioi elämäänsä myönteisesti. Skitsofreniaa sairastavan onnellisuus ei ole yhdentekevää, sillä sen on havaittu parantavan elämänlaatua ja johtavan parempaan oireiden kanssa pärjäämiseen. Altun ym. havaitsivat, että mitä voimakkaampi sisäistetty stigma, sitä onnettomampia skitsofreniaa sairastavat olivat. Stigmaresistanssi taas lisäsi onnellisuutta. (Altun ym. 2023, 145, 149.)

## 7.5 Sisäistetty stigma ja osallisuus

Aineistosta erottui sosiaalialaa ja osallisuutta koskevia teemoja: sisäistetyn stigman vaikutusta itsemurhiin, työllisyyteen ja yksinäisyyteen oli tutkittu (Yildirim 2019; Sum 2021; Jian 2022). Ystävät, sosiaaliset suhteet ja työ lisäävät yksilön osallisuutta ja juuri näille alueille stigma asetti esteitä. Nepalissa ja Turkissa tehdyissä tutkimuksissa nostettiin esille yhteiskunnan yhteys sisäistettyyn stigmaan. Hyvin toimivien ja kehittyneiden yhteiskuntien tarjoaminen parempien palveluiden ja osallistumismahdollisuuksien todettiin lisäävän onnellisuutta ja mahdollisesti vähentävän stereotyyppien sisäistämistä, johtuen paremmasta yleisestä mielenterveystietoudesta. (Dhungana ym. 2022, 7; Altun ym. 2023, 149). Käytännössä tämä voi tarkoittaa mahdollisuutta käyttää arkisia palveluita, kuten kirjastoa, uimahallia tai joukkoliikennettä ja ilman toisten käyttäjien ilmaisemaa epäluuloa ja väheksyntää.

Sisäistetty stigma lisäsi myös skitsofreniaa sairastavien itsemurhariskiä. Sisäistetty stigma on yksi psykososiaalinen stressitekijä, mikä lisää kuormitusta sekä lisää sosiaalista eristäytymistä ja masentuneisuutta ja täten riskiä tehdä itsemurha. Kuitenkin kokemuksen ystäviltä saadusta tuesta ja hyvän itsetunnon todettiin merkittävästi pienentävän tätä riskiä sisäistetyistä stigmosta kärsivien keskuudessa. (Jian 2022, 7).

Yildirim ym (2019) tutkimuksessa sisäistetyn stigman ja yksinäisyyden välillä todettiin voimakas yhteys. Stigmaresistanssi puolestaan vähensi yksinäisyyttä. Yksinäisyyttä kokevien ryhmissä oli eroja, sillä matalammin koulutetuilla oli enemmän yksinäisyyttä. Selitykseksi arveltiin, että korkea koulutustaso antaa lisää perspektiiviä ja mahdollisuuden olla omaksumatta sairauteen liittyviä stereotyyppioita, minkä vuoksi korkeammin koulutetut sairastuneet hakeutuvat todennäköisemmin sosiaalisiin tilanteisiin. (Yildirim ym. 2022, 170–171, 173).

Skitsofreniaa sairastavien työllisyysaste Suomessa on matala (Suvisaari ym. 2019, 154). Sum ym. (2021) tutkivat työllisyyden ja sisäistetyn stigman yhteyttä ja havaitsivat, että alakategorioista stereotyyppien hyväksyminen ja stereotyyppien omaksuminen vaikuttivat työllisyyteen. Stigmaresistanssin arvel-

laan johtavan parempaan työllistymiseen, sillä korkeat pisteet tässä kategoriassa ovat aiemmissa tutkimuksissa liittyneet osallisuuden ja merkityksellisen elämän tunteisiin. Stereotyyppien omaksuminen taas johtaa ajatuksiin itsestä kyvyttömänä ja osattomana, mikä puolestaan vähentää todennäköisyyttä työllistyä. Työllistyneiden ryhmään kuuluvat olivat tässä tutkimuksessa koulutempia, nuorempia, he olivat sairastaneet vähemmän aikaa ja heidän sairautensa oireet olivat lievempiä. (Sum 2021, s. 300).

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on laajentaa tutkijan ja lukijoiden ymmärrystä aiheesta. Katsauksen prosessin aikana tutkijan tulee ymmärtää tutkittavaa ilmiötä riittävän hyvin, että kykenee kuvaamaan sitä ja yleistämään alkuperäistutkimuksien tuloksia. (Vilka 2023, 18–19.) Tässä tapauksessa yleistän tuloksia koskemaan maantieteellisesti Suomea ja sosiaalialalla kohdattavia, skitsofreniaa sairastavia asiakasryhmiä. Tutkimuksen alussa esitin kysymykset siitä, millainen ilmiö sisäistetty stigma on ja millä asioilla on yhteys skitsofreniaa sairastavan kokemaan sisäistettyyn stigmaan sitä ennustavina tai muuten siihen liittyvinä tekijöinä. Tässä luvussa kuvaan tiivistetysti tutkimuksista johdettuja päätelmiä ja vastauksia tutkimuskysymyksiini, sekä liitän saatuja tuloksia sosiaalialan kontekstiin. Tulkittaessa aineistoa on hyvä muistaa, että analysoitu tutkimusaineisto kuvaa aina populaatiota, eikä yksittäistä skitsofreniaa sairastavaa henkilöä.

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten perusteella stigman sisäistäminen on monivaiheinen prosessi, jota tulee ymmärtää monista eri osista koostuvana kokonaisuutena. Sisäistetyllä stigmalla on siis ikään kuin kaksi luonnetta: tietyssä hetkessä näyttäytyvä pysäytyskuva, jossa sisäistetty stigma näyttäytyy erilaisista alakategorioista koostuvana rakenteena, sekä pitkäaikainen eli ajallinen olemus, jossa sisäistetty stigma on prosessi, joka rakentuu osittain päällekkäisistä vaiheista. Sisäistetty stigma ei määrity on tai ei ole -akselille, vaan siitä voi kärsiä eriasteisesti.

Tutkimusten perusteella haitallisia vaikutuksia selitti usein jokin seuraavasta kolmesta alakategoriasta: *sosiaalinen vieraantuminen*, *stereotyyppien hyväksyminen* ja  *syrjityksi tulemisen kokemus*. Sisäistetyn stigman todettiin olevan yhteydessä elämänlaatuun, yksinäisyyteen, työllisyyteen, itsemurhan todennäköisyyteen ja onnellisuuteen (Yildirim ym. 2019; Altun ym. 2023; Dhungana ym. 2022; Barlati ym. 2022; Caqueo-Urizar ym. 2022; Jian ym. 2022; Morgades-Bamba ym. 2019; Sum ym. 2021). Sairauden luonne, oirekuva ja lääkahoitoon liittyvät seikat liittyivät sisäistettyyn stigmaan (Fadipe ym. 2020; Barlati ym. 2022). Itseen kohdistettu stigma aiheutti syviä häpeän ja alemmuuden tunteita ja vähensi itsetuntoa (Yen 2020; Morgades-Bamba 2019). Tulosten perusteella todettiin myös, että tietyt piirteet tekevät toisista alttiimpia sisäistetyille stigmalle ja sen voimakkuudelle (Caqueo-Urizar ym. 2022; Morgades-Bamba ym. 2019; Barlati ym. 2022).

Aineiston perusteella sisäistetty stigma ja sen haitallisia vaikutuksia kasaantui heille, joilla sairaus oli kestänyt pitkään, alkanut nuorempana, joilla oli enemmän lääkkeitä käytössään, jotka kokivat niiden sivuvaikutuksia ja joilla koulutus oli jäänyt vähäiseksi ja sairauden oireet olivat vakavampia (Barlati ym. 2022; Dhungana ym. 2022; Caqueo-Urizar ym. 2022). Tämä kuvaus kattaa sosiaalipuolella kaikista todennäköisimmin heidät, jotka ovat ympärivuorokautisen tai yhteisöllisen asumisen piirissä. Tämän vuoksi ystävyysuhteiden tukeminen ja yhteiskunnasta vieraantumisen ehkäisy on suora keino pyrkiä vähentämään stigmaa ja siten tukea asiakkaan kuntoutumista. Näillä asiakasryhmillä myös stereotyyppien omaksuminen oli yleisempää, joten juuri tähän alueeseen voidaan työskennellessä kiinnittää erityistä huomiota.

Aineistossa nousi selvästi esille se, miten koulutus ja työ (oli se sitten palkkatyötä tai työtoimintaa) olivat tekijöitä, jotka vaikuttivat lieventävästi sisäistettyyn stigmaan (Sum 2021; Caqueo-Urizar ym. 2022). Tämän perusteella nuorten skitsofreniaa sairastavien tukeminen koulun loppuun saattamiseksi asiakkaan voinnin mukaisesti on tärkeää ja ennaltaehkäisevää, samoin tuki joko jatkaa töissä tai löytää itselleen sopiva työ. Suomessa skitsofreniaa sairastavista töissä käy vain n. 7 %, kun taas Sumin ja kollegoiden Hong Kongissa toteutetussa tutkimuksessa töissä kävi 57 % tutkituista (Suvisaari ym. 2019, 154;

Sum ym. 2021, 300). Vaikka Suomi ja Kiina ovat yhteiskuntina hyvin erilaisia, ehkä Suomessakin voitaisiin kehittää skitsofreniaan sairastuneille vahvempaa tukea sopivan työn löytämiseksi.

Näiden tulosten perusteella sosiaalialalla huomiota tulisi kiinnittää skitsofreniaa sairastavien osallisuuteen niin, että läheisistä ja yhteiskunnasta vieraantuminen vähenisi. Olennaista aineistossa on se, että monet sisäistetyn stigman vaikutukset ovat sellaisia, mitkä mielletään sairauden vaikutuksiksi ja sen oireiksi. Sosiaalialan työntekijän on olennaista ymmärtää, että osa näistä vaikutuksista, kuten vaikka passiivisuus ja vetäytyminen, selittyvät myös sisäistetyn stigman vaikutuksilla. Aiheen vierauden vuoksi kaikki sairauteen liittyvä saatetaan ajatella terveydenhuollon vastuulle kuuluvaksi. Sisäistetty stigma ja sen vaikutukset eivät kuitenkaan tunne terveydenhuollon ja sosiaalihuollon rajoja. Sisäistetyn stigman huomioimisessa sosiaalialan työssä onkin kyse terveys- ja sosiaalihuollon rajapinnoilla liikkumisesta. Analyysin perusteella sisäistetty stigma asettaa useita esteitä yksilön kuntoutumiselle ja mielekkäälle elämälle sairauden kanssa. Vaikka sairauden hoito kuuluu terveydenhoidon puolelle, stigman vähentäminen on työtä, jota voidaan tehdä sosiaalihuollon palveluissa. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää skitsofreniaa sairastavien kohtaamiseen muissa kuin mielenterveyspalveluissa, joissa tietous skitsofreniasta ja sisäistetyistä stigmoista on huonompi, mutta joissa voidaan kuitenkin toimia konkreettisesti sisäistettyä stigmaa lievittäväillä tavoilla.

Sosiaalialalla tietouden lisääminen sisäistetyistä stigmoista, sen vaikutuksista ja prosessimaisesta, osiin jakautuvasta luonteesta olisi tärkeää. Suunniteltaessa skitsofreniaa sairastavan palvelukokonaisuuksia stigman sisäistämisen ehkäisy ja lievittäminen tulisi huomioida osana kokonaisuutta.

## **9 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS**

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus perustuu pitkältä alkuperäistutkimusten laatuun ja aineiston valitsemisen prosessin tarkkuuteen ja johdonmukaisuuteen (Vilka 2023, 85). Tämän opinnäytetyön alkuperäistutkimusten luotettavuutta olen arvioinut omassa luvussaan. Aineiston valintaprosessissa olen

pyrkinyt noudattamaan erityistä huolellisuutta. Ennen aineistohakujen suorittamista olen tutustunut tietokantoihin ja niiden hakutyökalujen oikeanlaiseen käyttöön Xamkin kirjaston informaation opastuksella, jotta hakutyökalut ja erilaisten tietokantojen ominaisuudet olisivat tiedossani aineistoa kerätessä. Tutkimukseni luotettavuutta lisää valitsemani teoreettinen viitekehys käyttäytymistieteiden, erityisesti psykologian, alalta, joka määrittelee aineiston käyttämän terminologian ja menetelmät keskenään yhteneväisiksi. Koen, että tutkimukseni tulokset vastaavat siihen, mihin kysymyksiin olen lähtenyt etsimään vastausta kirjallisuuskatsauksen alussa. Tätä kutsutaan ulkoiseksi validiteetiksi. (Vilkkä 2023, 84.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on kuitenkin myös useita puutteita. Tutkimusten otosten perusteella tieto ei ole luotettavasti sovellettavissa niihin skitsofreniaa sairastaviin, jotka ovat sairautentunnettomia. Käyttämäni aineiston ajallisen rajauksen, johon päädyin hakujen tuottaman todella suuren aineistomäärän vuoksi, voi ajatella rajaavan aineistosta pois sellaisia tutkimusartikkeleita, jotka olisivat voineet olla laajempia, kattavampia ja paremmin aihetta avaavia kuin tämänhetkinen otantani. Koska kyseessä on amk-opinnäytetyö ja omat akateemiset taitoni eivät olisi riittäneet ajallisesti ja tutkimustaidollisesti vaativampaan poimintatapaan, tämä puute tuo mahdollisuuksia aiheeseen liittyvään jatkotutkimukseen. Katsaukseen valitut tutkimukset toisaalta ammensivat tietopohjaa alan aiemmasta tutkimuksesta ja varmistivat tulostensa yleistettävyyden vertaamalla tuloksiaan aiempaan tieteelliseen ja vertaisarvioituun tutkimustietoon aiheesta.

Yhtenä luotettavuuteen vaikuttavana seikkana voidaan pitää sitä, että työtä lukevat todennäköisesti muut, kuin tutkimuksissa käytetyn sanaston ja terminologian asiantuntijat. Tulkittaessa tieteellistä tutkimusta tulee olla hyvin tarkka, että ei tulkitse tuloksia ja asioiden yhteyksiä väärin tai esitä niitä niin, että syntyy mielikuvia, jotka eivät pidä paikkaansa. Olen pyrkinyt alkuperäistutkimuksia tulkitessani olemaan mahdollisimman tarkka, vaikka se välillä on voinutkin johtaa jokseenkin kankean kuuloiseen ilmaisuun.

Yksi opinnäytetyöni haasteista oli myös se, että löysin aiheesta tietoa hyvin niukasti suomeksi osioon, jossa käsittelen termejä ja aiempaa tutkimusta. Koska sisäistetyistä stigmoista on käytössä suomeksi paljon sitä lähellä olevia sanoja, ilman yhtä vakiintunutta termiä, voi olla, että en ole onnistunut löytämään läheskään kaikkea tähän tutkimukseen sopivaa taustamateriaalia.

## **10 JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET**

Skitsofreniaa sairastavien kokema sisäistetty stigma ja siihen liittyvät hyvinvointia haittaavat ilmiöt ovat aihepiiri, joka on mielenterveystyön lisäksi läsnä muissakin sosiaalialan työnkuvissa. Tämä opinnäytetyö on luonteeltaan teoreettinen ja sopii ikään kuin ensimmäiseksi katsaukseksi aiheeseen, jos se on itselle ennestään vieras. Aiheesta tarvitaan juuri sosiaalialalle sopivaa jatkotutkimusta, jota voitaisiin mahdollisesti hyödyntää palveluiden suunnittelussa ja kokoamisessa skitsofreniaa sairastaville tai sosiaalialan henkilöstön kouluttamisessa. Ammattikorkeakoulun opinnäytetöihin aiheesta voisi soveltaa useita käytännönläheisempiä lopputyön aiheita. Käsittämäni aineisto erotteli sisäistetyn stigman alakategorioita, joihin tulisi kiinnittää erityistä huomiota suunniteltaessa interventioita. Jatkotutkimuksessa voisi keskittyä esimerkiksi sosiaalisen vieraantumisen ja stereotyyppien hyväksymisen ehkäisemiseen ja suunnitella, millä keinoin näitä voidaan huomioida sosiaalialan työssä.

Tutkimusartikkeleissa ei myöskään käsitelty paljoakaan stigmaresistanssia käsitteenä, vaikka sen todettiin korreloivan useiden mitattujen muuttujien kanssa. Millaisia ominaisuuksia on heillä, joilla on korkea stigmaresistanssi tai jotka reagoivat stigmaan torjumalla sen? Tämä on yksi mahdollinen jatkotutkimuksen aihe.

## **11 POHDINTA**

Aiheeni valinta perustui havaintoihin, joita tein yhteisöllisessä asumisessa ja muissa palveluissa tekemieni harjoitteluiden aikana: monet asiakkaista vähätelivät puheessaan itseään ja ilmaisivat epäuskoa mahdollisuksiinsa olla osa yhteiskuntaa. Itsestigma oli minulle terminä uusi ja julkinen keskustelu mielen-



terveyteen liittyvästä stigmasta käsitteli julkista, eli muiden ihmisten ja instituutioiden sekä rakenteiden, sairastuneisiin kohtaamaa stigmaa. Halusin tietää aiheesta lisää, mikä ohjasi minut valitsemaan sisäistetyn stigman opinnäytteeni aiheeksi. Tämä kirjallisuuskatsauksen prosessin aikana olen itsekin vasta tutustunut ilmiöön syvemmin ja havainnut, mikä epäsuhta vallitsee sen välillä, kuinka paljon aiheesta on tehty kansainvälistä vertaisarvioitua tutkimusta, ja kuinka vähän aiheesta löytyy selkeää ja helposti saavutettavaa tietoa suomeksi.

Uskalsin lähestyä aihetta tutkimusartikkelianalyysin kautta, koska olen aiemmin opiskellut psykologian perus- ja aineopinnot Helsingin avoimessa yliopistossa. Tämän vuoksi alan termit, tilastolliset menetelmät ja tutkimusten analysointi ja tulkitseminen oli asia, mitä olin harjoitellut aiemmin. Siitä huolimatta koko kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen luotettavasti, järjestelmällisesti ja tarkkuudella oli vaativaa, jotta lopputulos olisi yleiskielinen ja sovellettavissa sosiaalialan opetuksessa. Toisaalta minua motivoi mahdollisuus tuoda esille piiloon jäävää, hajallaan olevaa tieteellisin menetelmin tuotettua tietoa sellaiseen muotoon, missä se olisi sosionomiksi opiskelevien käytettävissä.

Kirjallisuuskatsaukseni lopputulemana muodostui käsitys sisäistetystä stigmasta moniulotteisena ilmiönä, jossa on useita eri osa-alueita. Stigman sisäistäminen on monivaiheinen prosessi, joka kulkee sairastuneen mukana todennäköisesti koko loppuelämän ajan vaikuttaen haitallisesti elämän useisiin osa-alueisiin. Sosiaalialan näkökulmasta sisäistetty stigma luo esteitä kuntoutumisen lisäksi skitsofreniaa sairastavan ihmisen osallisuudelle sekä ihmisten välisissä suhteissa, että yhteiskunnallisella tasolla.

Oma kokemukseni on, että sosiaalialan opinnoissa innostutaan usein erilaisista menetelmistä ja tavoista ratkaista ongelmia. On oma tutkimuksen aiheensa perehtyä tehokkaisiin stigmainterventioihin. Tässä kirjallisuuskatsauksessa halusin kuvata itse ongelmaa, sillä sitä mitä ei ymmärrä ei voi ryhtyä parantamaan tai ratkaisemaan. Mielestäni pystyin tässä opinnäytetyössä kuvaamaan sisäistettyä stigmaa tavalla, joka tekee ilmiöstä lähestyttävämmän ja hel-

pommin ymmärrettävän. Tutkimusprosessin aikana tuli myös ilmi, kuinka vaikutuksiltaan laajasta ja vakavasta asiasta on kyse. Koin, että tämän opinnäytetyön tekeminen on antanut minulle paremmat valmiudet kohdata skitsofreniaa sairastavia asiakkaita eri palveluissa ja toimia taitavammin heidän osallisuutensa ja hyvinvointinsa edistämiseksi.

## LÄHTEET

Altun, Ö., Özer, D., Güngör, Z. & Sahin, F. 2023. Investigation of the relationship between internalized stigma and happiness levels of individuals diagnosed with schizophrenia. *Florence Nightingale Journal of Nursing* 3, 145-151. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.5152/FNJN.2023.22249> [viitattu 26.1.2024].

Barlatti, S., Morena, D., Nibbio, G., Cacciani, P., Corsini, P., Mosca, A., Deste, G., Accardo, V., Turrina, C. & Valsecchi, P. 2022. Internalized stigma among people with schizophrenia: relationship with socio-demographic, clinical and medication-related features. *Schizophrenia Research*, 364–371. Verkkolehti. Saatavilla: <https://doi.org/10.1016/j.schres.2021.06.007> [viitattu 26.1.2024].

Boyd, J., Adler, P., Otilingam, P. & Peters, T. 2014. Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale: A multinational review. *Comprehensive Psychiatry* 55, 221-231. Verkkolehti. Saatavissa: <http://dx.doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.06.005> [viitattu 12.12.2023].

Boyle, M. & Blood, G. 2015. Stigma and Stuttering: Conceptualizations, Applications and Coping. Teoksessa St. Louis, K. & Tellis, G. (toim.) *Stuttering Meets Stereotype, Stigma and Discrimination: An Overview of Attitude Research*. E-kirja. Saatavissa: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/xamk-ebooks/detail.action?docID=3446616> [viitattu 26.9.2023].

Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N. & Thornicroft, G. 2010. Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN Europe study. *Schizophrenia Research*. 1-3, 232-238. Verkkolehti. Saatavissa: <http://dx.doi.org/10.1016/j.schres.2010.02.1065> [viitattu 26.9.2024].

Caqueo-Urizar, A., Ponce-Correa, F., Urzúa, A., Irrázaval, M., Fond, G. & Boyer, L. 2022. Predictors of internalized stigma in patients with schizophrenia in northern Chile: a longitudinal study. *Healthcare* 10. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3390/healthcare10112269> [viitattu 26.1.2024].

Cozby, P. & Bates, S. 2018. *Methods in Behavioral Research*. New York: McGraw-Hill Education.

Dhungana, S., Tulachan, P., Chapagai, M., Pant, S., Lama, P., Upadhyaya, S. 2022. Internalized stigma in patients with schizophrenia: A hospital-based cross-sectional study from Nepal. *PLOS ONE* 3. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264466> [viitattu 26.1.2024].

Fadipe, B., Olagunju, A., Fadipe, Y., Ogunwale, A. 2020. Self-stigma and decision about medication use among a sample of Nigerian outpatients with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 3, 214–224. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1037/prj0000408> [viitattu 26.1.2024].

Glasheen, C., Batts, K., Karg, B., Hunter, D., Bose, J., Hedden, S. & Piscopo, K. 2016. Impact of the DSM-IV to DSM-5 Changes on the National Survey on

Drug Use and Health. PDF-tiedosto. Saatavissa:

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519697/pdf/Bookshelf\\_NBK519697.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519697/pdf/Bookshelf_NBK519697.pdf) [viitattu 12.12.2023].

Hietala, J. & Tuulio-Henriksson A. 2021. Kliininen kuva, hoito, ja ennuste. Teoksessa Juva, K., Hublin, C, Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. ja Vataja, J. (toim.) Kliininen neuropsykiatria. Kustannus Oy Duodecim. E-kirja. Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/opk04642> [viitattu 24.1.2024].

Jian, C. Wang, P., Lin, H., Huang, M., Yeh, Y., Liu, T., Chen, C., Lin, Y., Lee, S., Chen, C., Wang, Y., Chang, Y., Chen, Y. & Yen, C. 2022. Association between self-stigma and suicide risk in individuals with schizophrenia: moderating effect of self-esteem and perceived support from friends. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 22. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3390/ijerph192215071> [viitattu 26.1.2024].

Korkeila, J. 2011. Mitä häpeäleima on? Teoksessa Korkeila, J., Joutsenniemi, K. Sailas, E. & Oksanen, J. (toim.) Irti häpeäleimasta. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Maanmieli, T. 2019. Häpeä suomalaisten mielisairaalamuistoissa. *Elore* 26, 29–40. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.30666/elore.79540> [viitattu 23.9.2023].

Morgades-Bamba, C., Fuster-Ruizdeapodaca, M., Molero, F. 2019. Internalized stigma and its impact on schizophrenia quality of life. *Psychology, Health and Medicine*, 8, 922-1004. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1612076> [viitattu 26.1.2024].

Myllyviita, K. 2021. Häpeän hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun Yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja, sarja A73. Turku: Turun Yliopisto.

Rovasalo, A. 2021. Skitsofrenia. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. WWW-sivu. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00148> [viitattu 26.1.2023].

Stuart, H., Alboreda-Flórez, J. & Sartorius, N. 2012. Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned. E-kirja. New York: Oxford University Press. Saatavissa: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/xamk-ebooks/reader.action?docID=5763554&query=fighting+stigma> [viitattu 26.9.2023].

Sum, M., Chan, S., Tse, S., Bola, J. & Chen, E. 2021. Internalized stigma as an independent predictor of employment status in patients with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 3, 299–302. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1037/prj0000451> [viitattu 26.1.2024].

Suvisaari, J., Isohanni, M., Kiesepää, T., Koponen, H., Hietala, J., Lönnqvist, J. 2019. Skitsofrenia ja muut psykoosit. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M., Partonen, T. (toim.) *Psykiatria*. 12.–13. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Tanabe, Y., Hayashi, K. & Ideno, Y. 2016. The Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale: validation of the Japanese version. *BCM Psychiatry* 16. PDF-tiedosto. Saatavissa: DOI 10.1186/s12888-016-0825-6 [viitattu 12.12.2023].

Tautiluokitus ICD-10, 2011. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085423> [viitattu 12.12.2023].

Vilkka, H. 2023. Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Helsinki: Art House Oy. E-kirja. Saatavissa: <https://www.elibrary.com/fi/book/9789518849448> [viitattu 26.1.2024].

Watson, A., Corrigan, P., Larsson, J. & Sells, M. 2007. Self-Stigma in People With Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin* 6, 1312-1318. Verkkolehti. Saatavissa: doi:10.1093/schbul/sbl076 [viitattu 24.1.2024].

Yen, S., Huang, X., Chien, C. 2020. The self-stigmatization of patients with schizophrenia: A phenomenological study. *Archives of Psychiatric Nursing* 2, 29-35. Verkkolehti. Saatavilla: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2020.02.010> [viitattu 26.1.2024].

Yildirim, T. & Budak, F. 2019. The relationship between internalized stigma and loneliness in patients with schizophrenia. *Perspectives in Psychiatric Care* 1, 168-174. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/ppc.12399> [viitattu 26.1.2024].