

**SYNNYNNÄISTÄ LISÄMUNUAISHYPERPLASIAA (CAH)  
SAIRASTAVIEN PSYKKINEN HYVINVOINTI RORSCHACH-  
CS-MUUTTUJEN VALOSSA**

**Sara Koponen  
Psykologian pro gradu -tutkielma  
Jyväskylän yliopisto  
Psykologian laitos  
Huhtikuu 2006**

**Otsikko:** Synnynnäistä lisämunuaishyperplasiaa (CAH) sairastavien psyykkinen hyvinvointi Rorschach CS -muuttujien valossa.

**Tekijä:** Sara Koponen

**Ohjaajat:** Prof. Jarl Wahlström, Jyväskylän Yliopisto ja PsT Kirsi Honkalampi, Kuopion Yliopistollinen Sairaala

**Tieteenala:** Psykologia

**Julkaisuaika:** Huhtikuu 2006

**Julkaisupaikka:** Jyväskylän yliopisto

**Sivumäärä:** 36 + liitteet 2

## TIIVISTELMÄ

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata suomalaisten aikuisikäisten synnynnäistä lisämunuaishyperplasiaa (CAH) sairastavien psyykkistä hyvinvointia, pitkäaikaissairauteen liittyvien tekijöiden psyykkistä kuormittavuutta sekä itseen ja sosiaaliseen ympäristöön kohdistuvia asenteita. Tutkimusmenetelmänä käytettiin Rorschach-persoonallisuustestiä (RO), joka esitettiin ja pisteytettiin Exnerin Comprehensive Systemin (CS) mukaisesti. Tutkimusryhmästä (n=32) kerättyä aineistoa verrattiin suomalaisen nonpatient-henkilöiltä kerättyyn RO CS -normiaineistoon (n=343). RO-muuttujat osoittivat, että itsemurha-alttiudelle tyypillisten piirteiden, psyykkisten voimavarojen vähäisyyden, itseen kohdistuvan pessimistisen orientaation, varautuneisuuden ja epäluottavaisuuden suhteessa ympäristöön sekä emotionaalisen vetäytymisen esiintyminen oli CAH-ryhmässä korkeampaa kuin suomalaisessa viiteryhmässä. Pitkäkestoista stressiä sen sijaan näytti esiintyvän tavallista vähemmän. RO:n pakkomielleisyyttä ja itseen kohdistuvaa huolta ilmentävien muuttujien suhteen CAH-ryhmä ei poikennut vertailuaineistosta. Taustamuuttujien vaikutus tuloksiin tutkittiin ja joitakin yhteyksiä havaittiin. Tulokset osoittavat CAH:n kuuluvan pitkäaikaissairauksiin, joihin liittyy riski psyykkisen hyvinvoinnin alenemiseen. Sen torjumiseksi tarvitaan preventiivisten tukitoimien kehittämistä terveydenhuollossa. Tuloksia pohditaan kehityksellisen sekä psykodynaamisen näkemyksen valossa. Pitkäaikaissairauteen ja ruumiilliseen poikkeavuuteen liittyvää tunnistamatonta ja työstämätöntä häpeää käsitellään yhtenä mahdollisena psykodynaamisena tekijänä havaittujen psyykkistä sopeutumista vaikeuttavien piirteiden taustalla. Adolesenssia käsitellään CAH-potilaiden onnistuneen psykoseksuaalisen kehityksen kannalta tärkeänä kehitysvaiheena. Psyykkisen tuen tarpeen arvioidaan jatkuvan varhaislapsuudesta yli nuoruusiän ja vaativan psykoterapeuttisia valmiuksia eri kehitysvaiheissa ilmenevien ruumiillisiin poikkeavuuksiin liittyvien tunnekysymysten käsittelyyn.

**Avainsanat:** adrenogenaalinen syndrooma, häpeä, intersukupuolisuus, pitkäaikaissairaus, sopeutuminen, Rorschachin Testi, Exner Comprehensive System, synnynnäinen lisämunuaishyperplasia

**Title:** Psychological well-being of persons with congenital adrenal hyperplasia in the light of Rorschach CS-measures.

**Author:** Sara Koponen

**Tutors:** Prof. Jarl Wahlström, University of Jyväskylä and Psy.D. Kirsi Honkalampi, Kuopio University Hospital

**Field of the study:** Psychology

**Time of publication:** April, 2006

**Place of publication:** Jyväskylä University, Finland

**Number of pages:** 36 + appendices 2

## **ABSTRACT**

The purpose of this study was to describe psychological well-being, emotional loading related to chronic illness, and attitudes toward self and social environment among Finnish adult patients suffering from congenital adrenal hyperplasia (CAH). Rorschach personality test (RO) was utilized as a research method, by administrating and scoring it according to Exner Comprehensive System (CS). The data gathered from the CAH-group (n=32) was compared to normative RO CS -data of Finnish non-patients (n=343). RO-variables indicating characteristics common to those who are prone to suicidal behavior, have decreased psychological resources, pessimistic orientation toward self, guardedness and mistrust towards the environment, or emotional withdrawal, showed elevation in the CAH-group. Long-term stress seemed to be present less frequently. In obsessive and self-concern -variables, the CAH-group did not show differences in comparison to non-patients. In the analyses regarding background variables some associations with the results were found. The results indicate that CAH is a kind of chronic illness that is related to the risk of reduced psychological well-being. In order to improve the situation, new preventive support services are needed in health care. The results are discussed in developmental and psychodynamic perspectives. Failure to recognize and work through the shame that is related to chronic illnesses and physical handicap is hypothesized to be one potential psychodynamic background factor for the observed decrease in psychological adaptation. Adolescence is considered as an important stage in successful psychosexual development of persons suffering from CAH. The need of psychological support for CAH-patients and their parents is proposed to start from early childhood and continue over adolescence. It is concluded that specific psychotherapeutic skills are important when one deals with emotional questions that arise from physical abnormalities in different developmental stages.

**Keywords:** adrenogenital syndrome, congenital adrenal hyperplasia, chronic disease, Rorschach Test, Exner Comprehensive System, pseudohermaphroditism, psychological adaptation, shame

# SISÄLTÖ

1. JOHDANTO .....	1
2. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	7
2.1. Tutkittavat .....	7
2.2. Menetelmät ja muuttujat .....	11
2.2.1. Rorschach Comprehensive System .....	11
2.2.2. Tässä tutkimuksessa käytetyt RO-muuttujat ja katkaisuarvojen tulkinnat .....	11
2.2.3. Rorschach CS-muuttujien koodauksen reliabiliteetti ja pöytäkirjojen validiteetti .....	15
2.2.4. Aineiston analysointi .....	16
3. TULOKSET .....	17
4. POHDINTA .....	21
4.1. Metodologisia huomioita .....	29
LÄHTEET .....	32
LIITTEET .....	37

## 1. JOHDANTO

Tämän tutkielman tarkoituksena on kuvata suomalaisten aikuisikäisten synnynnäistä lisämunuaisen liikakasvua eli CAH:aa (congenital adrenal hyperplasia) sairastavien henkilöiden persoonallisuuden piirteitä ja psyykkistä hyvinvointia käyttäen Rorschach Comprehensive System (RO CS) -persoonallisuustestimenetelmää, sekä arvioida pitkäaikaissairastamisen vaikutuksia heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa.

CAH, josta käytetään myös lyhennettä CVAH (congenital *virilizing* adrenal hyperplasia), on autosomissa peittyvästi periytyvä endokriininen eli umpieritysjärjestelmän sairaus, jossa jonkin lisämunuaisen kortisolisynteesiin osallistuvan entsyymin - tavallisimmin 21-hydroksylaasin - aktiivisuus on tavallista pienempi (Voutilainen, 1988). Heikentynyt kortisolisynteesi aiheuttaa aivolisäkkeen ACTH-erityksen kiihtymisen, mikä johtaa lisämunuaisen suurenemiseen sekä kortisolin esiasteiden ja miessukupuushormonien eli androgeenien lisääntyneeseen eritykseen (Voutilainen, 1988). Sairauden klassisen muodon (21-hydroksylaasivajeen) esiintyvyys on Suomessa 1:15000 eli vuosittain todetaan neljä uutta tapausta (Jääskeläinen, Partanen, Hippeläinen, Levo & Voutilainen, 1996).

Klassinen lisämunuaishyperplasia jakaantuu kahteen päämuotoon: *simple-virilizing* (SV) ja *salt-wasting* (SW). Sairauden SW-muoto voi johtaa hoitamattomana suolanmenetykskriisiin ja kuolemaan sekä tyttö- että poikalapsilla ensimmäisten elinviikkojen aikana (Voutilainen, 1988). SW-muotoa sairastavat potilaat tarvitsevat mineralokortikosteroidikorvaushoidon ennaltaehkäisemään suolan menetyksen, johon liittyy neste- ja natriumhukka ja veren kaliumtason kohoaminen sekä kliinisinä oireina apatiaa, oksentelua, ripulia, mahakipua, sydänperäinen verenkiertokollapsi tai joissakin tapauksissa hyperkalemiasta johtuva äkillinen sydänpysähdys (Dittmann, 1990b). On myös raportoitu verenkiertokollapsin jälkeisiä pysyviä neurologisia vaurioita (Jääskeläinen & Voutilainen, 2000).

Lääkehoidon kehittymisen myötä CAH-potilaiden selviytyminen on ratkaisevasti parantunut, mutta sairaus voi edelleen olla kohtalokas. 1998 julkaistun epidemiologisen tutkimuksen mukaan kuolleisuus Iso-Britannian CAH-populaatiossa oli kolme kertaa muuta

väestöä korkeampi ja oli merkitsevästi kohonnut neljän ensimmäisen elinvuoden aikana (Swerdlow ym., 1998). Niin SV kuin SW -muotoa sairastavat potilaat tarvitsevat elinikäisen kortisolikorvaushoidon ehkäisemään virilisaatiota sekä ennenäikaista kypsymistä ja kasvua, johon liittyy lyhytkasvuisuuteen johtava ennenäikainen kasvutumakkeiden sulkeutuminen (Dittmann ym., 1990a; Hurtig & Rosenthal, 1987). Sairauden kolmas, ei-klassinen muoto on kahta edellistä lievempi. Siihen ei liity vitaalitoimintojen häiriintymistä eikä synnynäisiä genitaalien poikkeavuuksia, vaan sairaus ilmenee lapsuusiän myöhempinä vuosina alkavana virilisaationa (Voutilainen, 1988).

CAH on yksi pseudohermafrodisia (suom. valekaksineuvoisuutta) aiheuttavista tiloista (Lamberg, Nikkilä & Pelkonen, 1984, 557), jolla tarkoitetaan sitä, että yksilöllä on vastakkaisen sukupuolen sekundaarisia sukupuoliominaisuuksia (ICD- 10). Pseudohermafrodismin sijasta puhutaan – myös CAH:n kohdalla – intersukupuolisuudesta tai epäselvästä sukupuolesta (Socada, 2005), vaikkakin ICD-10 tautiluokituksessa epäselvän sukupuolen diagnoosikategoriasta nimenomaisesti rajataan pois adrenogenitaalisiin häiriöihin luettava CAH. Syynä pseudohermafrodismiin naispuolisilla CAH-potilailla on sikiöaikainen liiallinen androgeenialtistus, joka johtaa tyttösikiön ulkoisten sukupuolielinten virilisaatioon (Voutilainen, 1988). Tällöin yksilön kromosomirakenne on 46,XX, hänellä on munasarjat ja feminiiniset sukupuolielinten tiehyet, mutta virilisoituneet ulkoiset sukupuolielimet (Lamberg ym., 1984, 557). Virilisaation aste vaihtelee lievästä klitoromegaliasta täydelliseen häpyhuulten fuusioon, jolloin suurentunut klitoris muistuttaa penistä (Voutilainen, 1988). Vaikeimmissa tapauksissa vastasyntyneen tytön ulkoasu on lähes täysin maskuliininen, samanlainen kuin geneettisen pojan (Lamberg ym., 1984, 557). Lievimmissä tapauksissa virilisaatio voi ilmetä postnataalisesti, tavallisimmin vasta murrosiässä (Jääskeläinen ym., 1996). Tämä sairauden muoto voidaan todeta tutkittaessa nopeutunutta kasvua, hirsutismia, aknea, runsasta hikoilua, kuukautiskierron häiriöitä tai lapsettomuutta (Jääskeläinen ym.).

Poikasikiöillä CAH:aan liittyvä syntymää edeltävä hyperandrogenisaatio on yhteensopiva ulkoisten sukuelinten normaalin maskulinisaation kanssa (Money & Lewis, 1987), eikä se välttämättä aiheuta silmiinpistäviä genitaalien poikkeavuuksia (Voutilainen, 1988). Genitaalien pigmentaatio saattaa olla lisääntynyttä ja penis joissakin tapauksissa suurentunut (Voutilainen). Osalla CAH-pojista patologinen vaikutus ilmenee ennenäikaisena puber-

taalisena virilisaationa, joka voi alkaa jopa toisella ikävuodella, minkä jälkeen hoidon aloittamista seuraa pituuskasvun hidastuminen ja pysähtyminen usein normaalia aiemmin (MONEY & LEWIS, 1987).

CAH:n hoitoon kuuluu elinikäinen lääkitys ja terveydentilan jatkuva kontrollointi sekä osalla naispotilaita yksi tai useampia genitaalialueelle kohdistuvia kirurgisia operaatioita lapsuusaikana tai nuoruusiässä. Nykyisen hoitolinjan mukaan tyttöjen sikiökautinen virilisaatio korjataan kirurgisesti ajoittaen operaatiot psykoseksuaalisen kehityksen suhteen mahdollisimman optimaalisesti (Jääskeläinen ym., 1996). Viimeaikoina keskusteluun on noussut lapsuusiässä tehtävien kirurgisten toimenpiteiden eettinen oikeutus ja toisaalta yksilön oikeus päättää itse omasta sukupuolestaan epäselvissä tapauksissa (Socada, 2005). Eri-tyisesti potilasjärjestöt ovat kyseenalaistaneet amerikkalaisen psykologi ja seksologi John Moneyn tutkimuksiin perustuvan perinteisen hoitolinjan ja paikoin lasten genitaaleihin kohdistuvat kosmeettiset leikkaukset on jopa lopetettu vedoten niiden psyykkiselle ja seksuaaliterveydelle tuottamiin haitallisiin vaikutuksiin (Socada). Useiden tutkijoiden mukaan hoitokäytäntöjen muuttamiselle ei kuitenkaan ole perusteita (Dessens, Slijper & Drop, 2005; Berenbaum, 2003). Ongelmallista sukupuolen määrittäminen ja mahdollisen kirurgisen hoidon toteuttaminen on niillä CAH-potilailla, joilla diagnoosi jostain syystä tehdään vasta myöhemmin lapsuusiällä, jolloin riski sukupuoli-identiteetin kehityksen häiriöön on suuri (Woelfle ym., 2002). Tällöin yhtä ideaalia ratkaisua välttämättä ei ole, vaan jokaisen potilaan kohdalla tilanne on harkittava tapauskohtaisesti (Woelfle ym.).

CAH:aa sairastavien henkilöiden psykologinen tutkimus on keskittynyt enimmäkseen sikiöaikaisen miessukupuolihormoni-altistuksen vaikutusten tutkimiseen naisilla, joilla CAH:n on todettu vaikuttavan sukupuoli-identiteetin kehittymiseen, sukupuoliroolikäyttäytymiseen ja seksuaali-identiteettiin. Keskeisiä löydöksiä ovat, että sukupuoli-identiteetti – yksilön peruskäsitys sukupuolestaan ja vakuuttuneisuus siitä, että on mies tai nainen (Stoller, 1964a; 1964b) – rakentuu varhaisen sosialisatiokehityksen tuloksena, ja sikiöaikaisilla hormonaalisilla tekijöillä on siihen vain vähän tai ei lainkaan vaikutusta (Ehrhardt & Meyer-Bahlburg, 1981; Berenbaum & Bailey, 2005). Sukupuoli-identiteetin on havaittu olevan säännönmukaisesti yhteneväinen syntymässä määritellyn sukupuolen kanssa edellyttäen että vanhempien epäilyt lapsen sukupuolesta on selvitetty varhain ja kirurgiset korjaustoimenpi-

teet sekä syntymän jälkeinen hormonihoito ovat olleet tukemassa oletettua sukupuolta, jolloin lapsen ulkonainen olemus on ollut selkeästi joko tytön tai pojan (Ehrhardt & Meyer-Bahlburg, 1981). Androgeenialtistuksen on todettu tuovan CAH-tyttöjen sukupuolirooli-käyttäytymiseen tavallista enemmän maskuliinisia piirteitä (Berenbaum & Hines, 1992; Dittmann ym., 1990a; Ehrhardt, Epstein & Money, 1968; Ehrhardt & Meyer-Bahlburg, 1981; Hurtig & Rosenthal, 1987; Money & Schwartz, 1976; Pardridge 1982; Slijper, 1984). Kontrolloidussa tutkimuksessa SW-muotoa sairastavien henkilöiden on lisäksi havaittu olevan maskuliinisempia kuin SV-ryhmään kuuluvien (Slijper, 1984). Osalle CAH-tytöistä muodostuu homo- tai biseksuaalinen identiteetti (Ehrhardt ym., 1968; Money, Schwartz & Lewis, 1984; Money & Lewis, 1987; Pardridge ym., 1982). Uusimmat tutkimukset (Hines, Brook & Conway, 2004) viittaavat siihen, että tyttöjen maskuliinisella käyttäytymisellä lapsuusiässä on yhteys alentuneeseen heteroseksuaaliseen kiinnostukseen aikuisiällä. CAH-naisilla on todettu olevan psykososiaalisen kehityksen viivästymä seurustelu- ja seksuaalisuhteissa (Hurtig ym., 1987) ja heidän avioitumis- ja fertiliteettifrekvenssinsä on havaittu olevan tavallista matalampi (Mulaikal, Migeon & Rock, 1987). Näitä löydöksiä on selitetty hormonaalisten ja sosialisaatiotekijöiden monimutkaisella vuorovaikutusprosessilla. Tuoreimmissa tutkimuksissa myös CAH-miehillä on todettu korkeita infertiliteettifrekvenssejä, jonka syinä on mm. hyvänlaatuiset kiveskasvaimet (Jääskeläinen & Voutilainen, 2000).

CAH on pitkäaikaissairaus, jonka oireet ovat siis moninaiset liittyen niin tärkeimpiin elintoimintoihin kuin fyysiseen kehitykseen lapsuudessa ja nuoruudessa. Sairauden on todettu viitoittavan myös psykoseksuaalista kehitystä. Pitkäaikaissairauden yleensä tiedetään tulevan lähes pääsääntöisesti ongelmalliseksi nuoruusiän kehitystapahtumien aikana, jolloin nuoren mieli on kovalla koetuksella jo pelkästään yrittäessään sisäistää uutta seksuaalisesti toimivaa ruumistaan osaksi ruumiinkuvaa (Ropponen, 2006). Samalla tulee ajankohtaiseksi haaste ymmärtää pitkäaikaissairaus osaksi omaa itseä, koska ennen nuoruusikää lapsen ei yleensä ole mahdollista täysin hahmottaa sairauden todellista luonnetta (Ropponen). Pitkäaikaissairauteen liittyy parantumattoman sairausprosessin tai pysyvän poikkeavuuden mahdollisuus ja nuori voi joutua hankalalla tavalla kohtaamaan aktivoituneet erilaisuuden kokemuksensa (Ropponen). Pitkäaikaissairailta nuorilla on todettu esiintyvän sekä sopeutumisongelmia että eriasteisia masennusreaktioita (Ropponen). Psykkiset ongelmat eivät ole



epätavallisia myöskään pitkäaikaissairauksista kärsivillä lapsilla (Slijper, Drop, Molenaar & de Muinck-Keizer-Schrama, 1998). Moniin endokriinisiin sairauksiin on todettu liittyvän mielialahäiriöitä (Sonino, Fava, Fallo & Boscaro, 1990). USA:ssa pitkäaikaissairaiden keskuudessa elinikäinen ahdistuneisuus- ja mielialahäiriösairastavuus on 42,2 %, kun se muussa väestössä on 33 % (Cassem, 1995). Pitkäaikaissairauksiin liittyviä Rorschach-tutkimuksia on varsin vähän, mutta lapsuudessa syöpää sairastaneiden nuorten aikuisten aggression ilmaisu on epäilty tavallista matalammaksi mitattuna aggressiivisten sisältöjen ilmenemisellä Klopferin järjestelmän mukaisesti pisteytyissä Rorschach-vastauksissa (Boman & Rosenquist, 1995).

Tutkimustulokset siitä, onko CAH psyykkistä sopeutumista vaikeuttava tai jopa psyykkistä terveyttä uhkaava tekijä ovat hajanaisia ja keskenään ristiriitaisia. Tutkiessaan adolesenssi-ikäisten lisämunaishyperplasiaa sairastavien tyttöjen psykologista sopeutumista Hurtig ja Rosenthal (1987) totesivat CAH-tyttöillä esiintyvän verrokkiryhmää enemmän omaan kehoon kohdistuvaa huolta, sen sijaan yleisen persoonallisuuden adaptaation osalta CAH-ryhmä ei eronnut verrokeista. Myöskään Stikkelbroekin ym. (2003) tutkimuksessa kirurgisen operaation läpikäyneillä CAH-naispotilailla (n=8) ei kontrolloidussa tutkimuksessa havaittu psykopatologiaa mitattuna YASR-itsearviointilomakkeella, sen sijaan tyytyväisyys ulkonäköön kokonaisuutena oli CAH:sta kärsivillä naisilla merkitsevästi verrokkeja alhaisempi. Edellisiä tukeva on tulos, jonka mukaan CAH:aa sairastavien, sekä miesten että naisten psyykkisessä sopeutumisessa ei havaittu eroja terveisiin sukulaisiin verrattuna mitattuna itsearviointilomakkeilla (SIQYA ja MPQ) (Berenbaum, Korman, Duck & Resnick, 2004). Kuhnle & Bullinger (1997) ovat havainneet aikuisikäisillä CAH-naisilla olevan hyvät selviytymiskeinot sairautensa kanssa ja jopa tavallista vähemmän depressiivisyyttä. Sen sijaan Slijper ym. (1998) havaitsivat voimakkaasti virilisoituneiden CAH-tyttöjen tutkimusaineistossa (n=18) 22 %:lla ilmenevän yleistä psykopatologiaa, jonka alkamisikä vaihteli välillä 2 - 27 vuotta, ja 13 %:lla sukupuoli-identiteetin häiriöitä. Psykopatologian arviointi perustui potilaiden ja vanhempien erillisiin puolistrukturoituihin psykiatriisiin haastatteluihin ja diagnosointi tapahtui DSM-IV-luokituksen pohjalta. Myös CAH:n myöhäiseen diagnosointiin liittyvänä komplikaationa on raportoitu sekä sukupuoli-identiteetin häiriöitä (Woelfle ym., 2002), että yksittäisiä psykoositapauksia (Kraus, 1972).

Money ym. (1984) totesivat CAH-tyttöjen tulevan nuoruusiässä äärimmäisen ujoiksi ja hämmentyneiksi seksuaaliseen oppimiseen ja kehittymiseen liittyvissä asioissa verrattuna muilla diagnooseilla varustettuihin adolesenssi-ikäisiin potilaisiin. Krege, Walz, Hauffa, Körner ja Rübber (2000) havaitsivat kirurgisesti operoitujen naispotilaiden olevan huolissaan ulkoisten sukuelimiensä ulkonäöstä ja normaalista toiminnasta huolimatta normaaliutta tukevista vakuutteluista. Tämä huoli aiheutti seksuaalisen aktiviteetin välttämistä sekä intiimikontakteihin liittyvää ahdistuneisuutta. Jacobs, Edelheit, Coleman ja Herzog (1999) tekivät kiintoisan havainnon tutkiessaan aikuisikäisiä, late onset -muotoa sairastavia CAH-potilaita, sekä miehiä että naisia, joilla oli diagnosoitu DSM IV -kriteerien mukainen ahdistuneisuushäiriö. He totesivat kortisolisynteesiin osallistuvan välittäjän DHEAS:n (dehydroepiandrosteroni) korkeiden pitoisuuksien olevan yhteydessä ahdistuneisuuteen ja niiden alentamisen yhteydessä ahdistuneisuuden lievittymiseen. Heidän mukaansa perussairauden hyvällä lääkehoidolla (ketoconazoli) on siis jo sinänsä ennaltaehkäisevä vaikutus ahdistuneisuushäiriöiden syntyyn.

Viimeaikoina on ryhdytty tutkimaan CAH:n hoitotoimenpiteenä tehtyjen kirurgisten operaatioiden mahdollisia haittavaikutuksia, joita ovat eri tutkimusten mukaan psyykkiset ongelmat kuten posttraumaattisen häiriön esiintyvyys, häpeän tunne ja sukupuoli-identiteetin löytämisen vaikeus sekä aikuisiän orgasmivaikeudet, genitaalialueen tunnottomuus ja seksuaalisen nautinnon heikkous (Socada, 2005). Arvioitaessa näitä tutkimuksia on kriittisesti pohdittava, kuinka vakuuttavasti kausaalioteetti voidaan osoittaa kirurgisten hoitojen ja psyykkisten ongelmien välillä ja samalla pois sulkea itse perussairaus ongelmia aiheuttavana syynä.

CAH:n vaikutusta aikuisiän psyykkiseen hyvinvointiin ei toistaiseksi tunneta tarpeeksi. Psyykkistä sopeutumista on useimmiten mitattu itsearviointikyselyillä, eikä psykologiin testauksiin perustuvia tutkimustuloksia CAH:aa sairastavien henkilöiden psyykkisestä sopeutumisesta ole löydettävissä. Aiemmissä tutkimuksissa on oltu kiinnostuneita enimmäkseen naispotilaista ja pseudohermafrodismi -tilan tai sen kirurgisen korjauksen vaikutuksista. Miespotilaita on tutkittu hyvin vähän, mutta on viitteitä siitä, että erilaisesta ilmenemismuodosta huolimatta sairaudella on vaikutusta myös CAH-miesten psyykkiseen hyvinvointiin (Berenbaum ym., 2004). On siis olemassa yksittäisiä tutkimustuloksia, joiden

valossa on mahdollista, että käsityksessä itsestä ja omasta kehosta on CAH:sta kärsivillä henkilöillä tavallista suurempaa hämmennystä. Etenkin asiallisen informaation ja psykososiaalisen tuen ollessa puutteellista CAH-potilaiden minäkuvaan voidaan olettaa mahdollisesti kehittyvän kielteisiä piirteitä, jotka uhkaavat psyykkistä hyvinvointia.

Tässä tutkielmassa etsitään vastausta seuraaviin kysymyksiin: Esiintyykö CAH:aa sairastavilla ihmisillä aikuisiässä tavallista enemmän 1. mielenterveydellisiin ongelmiin viittaavia 2. stressialtistusta kuvaavia 3. itseen kohdistuvista kielteisistä asenteista kertovia tai 4. interpersoonallisten suhteiden ongelmia ilmentäviä Rorschach CS-muuttujien arvoja? Kiintoisana vertailukohteena toimii Jääskeläisen ja Voutilaisen (2000) raportoima elämänlaatukyselyn (RAND 36-Item Health Survey) tulos, joka on tehty samassa tutkimusprojektissa ja perustuu samaan potilasaineistoon kuin tämä tutkimus. Sen mukaan CAH:aa sairastavat eivät kokeneet elämänlaatuaan alentuneena, vaan päinvastoin korkeampana kuin suomalaisessa vertailuaineistossa keskimäärin, mukaan lukien mielenterveyden ja sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueet. Tältä pohjalta voidaan asettaa hypoteesi, että Rorschach CS ei tuo esille psykopatologiaa tässä tutkimusryhmässä.

## **2. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN**

### **2.1. Tutkittavat**

Tämä pro gradu-tutkielma toteutettiin osana vuonna 1995 KYS:n lastenlinikalla tehtyä laajempaa tutkimusta, jossa selvitettiin CAH:aa sairastavien ihmisten pitkäaikaiselviytymistä sekä somaattiselta että psykososiaaliselta kannalta (Jääskeläinen, 2000).

Suomessa oli tutkimushetkellä (1995) diagnosoitu ja hoidettu 128 synnynnäistä lisämunaishyperplasiaa sairastavaa henkilöä (Jarmo Jääskeläinen, henkilökohtainen tiedonanto). Heistä yli 15 -vuotiaita oli 60, jotka kaikki kutsuttiin kirjeitse CAH:aa sairastavien pitkäaikaiselviytymistä koskevaan tutkimukseen. Kutsutuista 22 ei vastannut yhteydenottoon. Kaksi ei tullut sovittuna aikana. Osallistuneista 36 henkilöstä yksi kieltäytyi Ror-

schach-testistä ja yhdellä oli psykologian alan koulutus ja hän tunsi käytetyn testimenetelmän, joten hänelle ei sitä esitetty. Rorschach-testi esitettiin 34 koehenkilölle. Kaksi testi-pöytäkirjaa jäi tarkastelun ulkopuolelle validiteettisyistä: toisessa näistä testituotos jäi puutteelliseksi koehenkilön kehitysvammasta johtuvan keskittymiskyvyn heikkouden vuoksi ja toisessa koehenkilön heikkonäköisyyden vuoksi.

Lopullinen otoskoko on 32, joka on 53 % tutkimukseen kutsutuista ja siten suomalaisista yli 15 -vuotiaista CAH:aa sairastavista henkilöistä ja 25 % koko suomalaisesta CAH-populaatiosta vuonna 1995. Tuloksia tulkittaessa on huomioitava, että kysymys ei ole satunnaisotoksesta, eivätkä tutkimukseen valikoitumisen taustatekijät ole tarkoin selvillä. Kliinisessä tutkimuksessa tunnetaan ongelma, että niihin valikoituu enemmän henkilöitä, jotka ovat olleet tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja tukeen, kuin niitä jotka ovat hoitoonsa tyytymättömiä (Dessens ym., 2005). Tämä on huomioitava tuloksia arvioitaessa. Tutkimuksesta poisjääneet henkilöt eivät kuitenkaan eronneet tutkituista sukupuolen, iän tai sairauden vakavuuden mukaan (Jääskeläinen & Voutilainen, 2000).

Tutkittujen henkilöiden sosioekonomiset taustamuuttujat on esitelty taulukossa 1 ja CAH-sairauteen liittyvät taustamuuttujat taulukossa 2. Sukupuolen, iän, parisuhteessa elämisen sekä sairauteen liittyvien taustamuuttujien vaikutusta riippuviin muuttujiin kontrolloitiin tilastollisin menetelmin (ks. aineiston analysointi s.18).

Vertailuaineistona käytettiin Suomessa kerättyä 343 tutkittavan nonpatient-aineistoa (Mattlar & Mäki, 1999). Vertailuryhmän taustatietoja on esitetty taulukossa 1. Kahden ROCS -muuttujan (EA ja (H+(H)+Hd+(Hd))) osalta vertailuaineistona käytettiin Tuula Ilosen (1999) väitöskirjatutkimuksen terveiden verrokkien ryhmää (n=40), koska ko. muuttujien katkaisuarvon ylittävien arvojen esiintyvyydestä suomalaisessa nonpatient-aineistossa ei ollut käytettävissä tietoa.

Taulukosta 1 on nähtävissä tutkimusryhmän poikkeavuus vertailuaineistosta mm. iän suhteen. 81 % CAH-ryhmään kuuluvista oli alle 35 -vuotiaita, kun samaan ikäryhmään kuuluvia vertailuaineistossa on vain 2 %. Tutkimusryhmään kuuluvat olivat myös koulutempia ja harvemmin parisuhteessa eläviä kuin vertailuaineistoon kuuluvat.

TAULUKKO 1. Tutkimusryhmän ja vertailuryhmän taustatiedot

Taustamuuttuja	CAH-ryhmä (n=32)		Suomalaisten aikuisten nonpatient-aineisto (n=343)	
	f	%	f	%
Nainen	18	56,3	162	47
Mies	14	43,8	181	53
Ikä < 25	14	43,8	0	0
Ikä 26 – 35	12	37,5	8	2
Ikä 36 – 45	5	15,6	99	29
Ikä 46 – 55	1	3,1	101	29
Ikä 56 – 65	0	0	59	17
Ikä > 65	0	0	76	22
Koulutustaso: < 12 vuotta	18	56,3	252	73
Koulutustaso: ≥ 12 vuotta	14	43,8	88	25
Ei ammatillista koulutusta	9	28,1	-	-
Ammatillinen koulu tai opisto	19	59,4	-	-
Korkeakoulu / yliopisto	4	12,5	-	-
Työssä	17	53,1	-	-
Työtön	4	12,5	-	-
Opiskelija	9	28,1	-	-
Työkyvytön	2	6,2	-	-
Parisuhteessa	11	34,4	265	78
Eronnut	6 <sup>a)</sup>	18,8	28	8
Leski	0	0	26	8
Yksinäinen	9 <sup>b)</sup>	28,1	23	7
Lapsia	6	18,8	-	-
Lapseton	26	81,3	-	-

a) Tutkimusryhmän taustatiedoissa eronneella viitataan eroon avioliitosta, avoliitosta tai seurustelusta, kun vertailuryhmässä kysymys on avioerosta.

b) Tutkimusryhmässä yksinäisellä tarkoitetaan sitä, että henkilö ei seurustele, eikä ole koskaan aiemminkaan seurustellut tai ollut minkäänlaisessa parisuhteessa, kun vertailuryhmässä kysymys on yksinomaan tutkimus-  
hetken tilanteesta.

TAULUKKO 2. Sairauteen liittyvät taustamuuttajat tutkimusryhmässä (n=32)

Muuttuja	f	%
Sairauden muoto SW	11	34,4
Sairauden muoto SV	18	56,3
Sairauden muoto NC	3	9,4
CAH:n diagnosointi-ikä $\leq$ 2 v.	17	53,1
CAH:n diagnosointi-ikä 3 –5 v.	7	21,8
CAH:n diagnosointi-ikä 6 –10 v.	6	18,8
CAH:n diagnosointi-ikä 14 –19 v.	2	6,2
Äkillinen vaaratilanne CAH:n vuoksi on ollut	13	40,6
CAH-sisaruksia	6	18,8
Kuolleita sisaruksia	6	18,8
Kirurginen operaatio $\leq$ 2 -vuotiaana	4	12,5
Kirurginen operaatio 2-11 -vuotiaana	6	18,8
Kirurginen operaatio $\geq$ 15 -vuotiaana	4	12,5
Tyytyväinen tai melko tyytyväinen hoitoon	30	93,8
Tyytymätön hoitoon	2	6,3
Henkinen tuki riittävää	22	68,8
Henkinen tuki tyydyttävää	7	21,9
Henkinen tuki puutteellista	3	9,4
Sairaudesta saatu tieto riittävää	15	46,9
Sairaudesta saatu tieto tyydyttävää	11	34,4
Sairaudesta saatu tieto puutteellista	6	18,7
Tyytyväinen tai melko tyytyväinen sukupuolielämään	31	97
Tyytymätön sukupuolielämään	1	3
Yhdyntöjä on ollut	20	62,5
Ei yhdyntöjä koskaan	12	37,5

## **2.2. Menetelmät ja muuttujat**

### **2.2.1. Rorschach Comprehensive System**

Rorschach Comprehensive System (CS) on John E. Exnerin kehittämä Rorschach-testin (RO:n) koodaus- ja tulkintajärjestelmä, joka on integroitu Herman Rorschachin vuonna 1921 julkaiseman testin ja sittemmin Beckin, Klopferin, Hertzin, Piotrowskin ja Rapaportin kehittämien tulkintajärjestelmien pohjalta (Exner, 1993). RO CS on standardisoitu testimenetelmä, jonka avulla voidaan kuvata persoonallisuuden rakennetta, toimintaa ja sopeutumista. Rorschachilla tavoitetaan laajasti suhteellisen pysyviä persoonallisuuden ominaisuuksia (trait-like features), mutta myös tarpeiden ja emootioiden muutoksiin, stressikokemuksiin ja psykopatologisiin tiloihin liittyviä käyttäytymisen muutoksia (state-like features) (Exner, 1993). Menetelmällä on kerätty normiaineistoja sekä terveiden ihmisten ryhmiltä (nonpatient-aineistot), että useilta eri psykiatrisen diagnoosin omaavilta ryhmiltä (Exner, 1993). Suomessa on kerätty 343 tutkittavan nonpatient-aineisto (Mattlar & Mäki, 1999).

### **2.2.2. Tässä tutkimuksessa käytetyt RO-muuttujat ja katkaisuarvojen tulkinnat**

Tutkimusongelmien käsitteet operationalisoitiin seuraavasti käyttäen 15 Rorschach CS:n muuttujaa tai muuttujaryhmää. Ensimmäisessä tutkimusongelmassa kysytyjä viitteitä mielen terveydellisiin ongelmiin mitattiin Rorschach CS:n -indekseillä: SCZI (Schizophrenia Index), DEPI (Depression Index), OBS (Obsessive Index) ja S-Constellation (Suicide Constellation) (Exner, 1991).

Toisen tutkimusongelman asettamaan kysymykseen stressin esiintyvyydestä haettiin vastausta Rorschach CS:n 'kontrollikapasiteetti ja stressinsietokyky' -klusteriin (Exner, 1991) kuuluvilla muuttujilla D (D-score), Adj D (Adjusted D), EA (Experience Actual) ja CDI (Coping Deficit Index).

Kolmas tutkimusongelma keskittyi itsen kohdistuviin asenteisiin, joita mitattiin Rorschach CS:n 'itsehavainnointi' -klusteriin (Exner, 1991) kuuluvilla muuttujilla Ego

(Egocentricity Index), Fr+rF (Form-reflection + reflection-Form) ja MOR (Morbid Content).

Neljännessä tutkimusongelmassa haluttiin selvittää asenteita toisiin ihmisiin sekä tapaa havainnoida ja toimia toisten kanssa, joita mitattiin Rorschach CS:n 'interpersoonalinen havainnointi ja -suhteet' -klusteriin (Exner, 1991) kuuluvilla muuttujilla HVI (Hypervigilance Index), a:p (active movement : passive movement) ja H+(H)+Hd+(Hd) (human content + human-like content + human detail + human-like-detail). Klusterin ulkopuolelta otettiin mukaan AG (aggressive movement).

### **Indeksit SCZI, DEPI, OBS ja S-CON**

SCZI on useista muuttujista muodostettu ajatteluhäiriöiden ja epätarkan havainnoinnin mittari. Aiemmin indeksin arvon 4 ajateltiin osoittavan merkitsevästi skitsofrenian todennäköisyyttä ja arvoja 5 ja 6 pidettiin diagnostisesti selvempinä (Exner, 1991). Ongelmana oli kuitenkin väärin positiivisten korkea frekvenssi. Nykyisessä Rorschach CS:ssä SCZI on korvattu PTI:llä (perceptual-thinking index) eli havainto- ja ajatteluindeksillä, johon tehdyt muutokset ovat vähentäneet väärin positiivisten määrää (Exner & Erdberg, 2005). Toisaalta indeksin nimen muuttuminen havainnollistaa myös Exnerin ja Erdbergin toteamaa seikkaa, että kyseessä ei ole niinkään diagnostinen indeksi, vaan pikemminkin mittari tietynlaisen havainnoinnin ja ajattelun ongelmien osoittamiseksi, joilla voi olla pysyvä vaikutus yksilön persoonallisuuden rakenteeseen. Tässä tutkimuksessa on käytetty SCZI:ä, koska tutkimus on toteutettu ennen PTI:n käyttöönottoa.

DEPI on useista muuttujista muodostettu mielialahäiriöihin liittyvän emotionaalisen häiriön ja pessimistisen ajattelun mittari (Exner, 1991). Exnerin mukaan Indeksien arvo  $\geq 5$  kertoo psyyken organisoitumisesta depressioalttiilla tavalla. Suomalaisessa väestössä indeksillä ei tosin ole riittävää diagnostista herkkyyttä. Mattlarin ja Mäen (1999) nonpatient-normiaineistossa 39 % saa indeksin arvon  $\geq 5$ .

OBS on useista muuttujista muodostettu indeksi, jonka positiivinen tulos kertoo merkittävästä taipumuksesta perfektionismiin ja yksityiskohtiin paneutumiseen sekä tarpeesta kor-



rektiuteen ja konventionaalisuuteen, mikä johtaa prosessoinnin varovaisuuteen ja usein luovuuden puuttumiseen häiritessään mediationaalista aktiviteettia (ts. ärsykkeiden tulkintaa) (Exner, 1991).

S-CON on muuttujaryhmä, jonka arvo  $\geq 8$  kertoo yksilöllä olevan samankaltaisia piirteitä kuin itsemurhaan päätyneillä ihmisillä (Exner, 1991).

### **Kontrollikapasiteetti ja stressinsietokyky (D, Adj D, EA, CDI)**

Kontrollikapasiteetti persoonallisuuden funktiona merkitsee kykyä turvautua käytettävissä oleviin voimavaroihin harkitun ja tilanteeseen sopivan käyttäytymisen muotoilussa ja toimeenpanossa (Exner, 1991). Stressinsietokykyä voidaan Exnerin mukaan pitää puolestaan kontrollikapasiteetin sivutuotteena.

D ja Adj D -pisteet on johdettu niiden RO-vastausten määrästä, jotka sisältävät liikettä, väriä, akromaattista väriä, pintavaikutelmaa, varjostusta ja kolmiulotteista varjostusta. Nämä pisteet mittaavat tilannesidonnaisten stressitekijöiden esiintymistä ja yksilön kykyä selviytyä niiden kanssa (Exner, 1991).  $D < 0$  heijastaa subjektiivisesti koettua stressiä, joka johtuu riittämättömistä psyykkisistä voimavaroista suhteessa koettuihin vaatimuksiin (Exner, 1991).  $AdjD < 0$  puolestaan heijastaa pysyvästi koettua stressiä (Exner, 1991) ja mahdollisesti ongelmia, jotka johtuvat odotettua epäkypsemmästä persoonallisuuden organisaatiosta (Exner & Erdberg, 2005). Vaihtoehtoisesti AdjD:n nollaa pienempi arvo voi ilmentää kroonisen ärsykeylilatautumisen aiheuttamaa psyykkistä hajaannusta (Exner & Erdberg, 2005). Molemmissa tapauksissa kyse on ongelmista sekä ideationaalisessa, että affektiivisessä kontrollissa, mikä voi johtaa impulsiiviseen käyttäytymiseen (Exner & Erdberg, 2005).

EA -pistemäärä on ihmisliikevastausten ja kromaattisen värin painotettujen arvojen summa, jonka tuloksena oleva indeksi kertoo, missä määrin psyykkiset voimavarat on organisoitu käyttökelpoisella tavalla (Exner, 1991).  $EA < 6,5$  osoittaa voimavarojen olevan rajalliset harkittujen strategioiden käyttämiseen ongelmatilanteiden ratkaisussa (Exner, 1991). Tosin EA:n validiteetti voimavaramittarina on myös kyseenalaistettu (Ylä-Soininmäki, 2001).

CDI on useista muuttujista muodostettu indeksi, jonka positiivinen tulos ( $\geq 4$ ) kuvaa interpersoonallisista ongelmista, tunteiden välttämisestä ja huonosta kontrollikapasiteetista tai rajoitetuista selviytymiskeinoista koostuvaa problematiikkaa (Exner, 1991).

### **Itsehavainnointi (Ego, Fr+Rf, MOR)**

Itsehavainnointimuuttujien arvot kertovat Exnerin (1991) mukaan itseen kohdistuvien asenteiden luonteesta seuraavaa: Egosentrisyys-indeksi on itseen kohdistuvan huolen ja itsetarkkailun sekä itsearvostuksen mittari. Arvo  $<0.33$  osoittaa matalaa itsearvostusta verrattuna toisiin. Arvo  $>0.44$  osoittaa liiallista keskittymistä itseen. Indeksillä on johdettu jakamalla painotettu heijastusvastausten ja parivastausten summa vastausten kokonaismäärällä.

Fr+rF -vastausten esiintyminen ( $>0$ ) kertoo narsistisesta taipumuksesta yliarvioida itseä epärealistisesti ja tarpeesta hakea itselle jatkuvasti ulkoista tukea ja vahvistusta sekä suojata liioiteltua itsearvostusta. Tähän voi myös liittyä defenssirakenteen kehittyminen, jossa keskeisiä ovat rationalisaatio, ulkoistaminen ja kieltäminen. Aikuisilla kyse on suhteellisen pysyvistä ominaisuuksista ydinpersoonallisuudessa, jolla on merkittävä vaikutus moniin psykologisiin toimintoihin (Exner & Erdberg, 2005).

MOR -vastausten kahta suurempi määrä ilmentää minäkuvaan sisältyviä kielteisiä tai vahingoittuneita piirteitä ja taipumusta tavallista pessimistisempään ajatteluun (Exner, 1991).

### **Interpersoonallinen havainnointi ja -suhteet (HVI, a:p, H+(H)+Hd+(Hd), AG)**

Tämän ryhmän muuttujien arvot kertovat Exnerin (1991) mukaan tutkittavan asenteesta toisiin ihmisiin, tavasta havainnoida ja toimia toisten kanssa. HVI on useista muuttujista muodostettu indeksi, jonka positiivinen tulos ( $T=0$  ja  $HVI>5$ ) kertoo varautuneisuudesta ja epäluottavaisesta asenteesta ympäristöön, jonka vuoksi yksilö kuluttaa paljon energiaa ärsykekentän huolelliseen tarkkailuun ollakseen jatkuvasti valmistautunut tuleviin tilanteisiin (Exner, 1991).

A – p (aktiivisten ja passiivisten liikevastausten) -suhde määrittää taipumuksen aktiivisuuteen tai passiivisuuteen interpersoonallisissa suhteissa. Tulos  $p > a+1$  kertoo taipumuksesta passiivisuuteen sekä päätöksenteon ja uusien ratkaisujen ja käyttäytymistapojen etsimisen välttämiseen.

Ihmisvastausten kokonaismäärä kuvaa kiinnostusta ihmisiin. Tavallista pienempi  $(H+(H)+Hd+(Hd)<5)$  ihmisvastausten frekvenssi kertoo vähäisemmästä kiinnostuksesta ihmisiin ja mahdollisesti myös emotionaalisesta vetäytymisestä tai sosiaalisesta eristäytymisestä suhteessa ympäristöön.

AG on aggressiota sisältävien liikevastausten määrä, joka kertoo tutkittavalle tyypillisen vuorovaikutuksen luonteesta. Sen tarkka tulkinta riippuu yhteistoiminnallisten liikevastausten (COP) esiintyvyydestä (Exner, 1993). Tässä tutkimuksessa tutkittiin kuitenkin AG=0 -arvon esiintymistä riippumatta COP-arvoista, koska haluttiin vertailla sitä toisessa pitkäaikaissairastamista koskevassa tutkimuksessa (Boman & Rosenquist, 1995) tehtyyn havaintoon.

### 2.2.3. Rorschach CS -koodauksen reliabiliteetti ja pöytäkirjojen validiteetti

Rorschach-testi esitettiin ja koodattiin Exnerin systeemin mukaan. Lisäksi runsaan puolet pöytäkirjoista (17 kpl) koodasi myös kliinisessä työssä kokenut psykologi (Hannu Pajunen), jolla oli asianmukainen koulutus Exnerin systeemin käyttöön.

Koodaajien väliset yhtäpitävyysprosentit (TAULUKKO 3) vaihtelivat välillä 94,5 % (pairs) – 68 % (determinants). Determinanttien yhtäpitävyys laskettiin yhtenä ryhmänä. Eri-tyiskoodien (Special Scores) yhtäpitävyys laskettiin jokaisen vastauksen osalta, jolloin mitattiin yhtäpitävyyttä sen suhteen esiintyykö vastauksessa erityiskoodia vai ei, ja jos esiintyy, onko se koodattu yhtäpitävästi. Koodauksen eroavuudet käytiin läpi ja ratkaistiin kahden koodaajan välisissä konsensuskeskusteluissa. Yhtäpitävyysprosenttien keskiarvo oli 81,6, mikä täyttää Exnerin (1991) esittämän kriteerin, jonka mukaan koodausta voidaan pitää luotettavana ja sen perusteella tehtyjä tulkintoja asianmukaisina silloin kun kahden koodaajan välinen yhtäpitävyys on vähintään 80 %.

TAULUKKO 3. Kahden arvioijan väliset RO-muuttujien koodauksen yhtäpitävyysprosentit

Location	DQ	Determinants	FQ	Pair	Contents	Pop	Special Scores
84,6 %	87,0 %	68,0 %	74,5 %	94,5 %	87 %	80 %	77 %

Rorschach-pöytäkirjojen validiteettiin vaikuttavat vastausten lukumäärä (R) sekä puhtaiden muotovastausten osuuden kertova lambda-arvo (L), jotka molemmat ilmentävät pöytäkirjojen olevan tulkintakelpoisia. Riippumattomien otosten t-testi (TAULUKKO 4) osoitti, että R:n ja L:n arvot tutkimusaineistossa ja vertailuaineistossa eivät merkitsevästi eronneet toisistaan, jolloin aineistojen vertailu keskenään on mielekästä.

TAULUKKO 4. Rorschach-pöytäkirjojen validiteetti

(CAH-group n=32)		(Nonpatients n= 343)		Ryhmien keskiarvo- vertailu
Mean	SD	Mean	SD	
R 19,6	6,62	22,13	9,05	t=1,54 (df=373)
L 0,55	0,43	0,78	0,92	t=0,45 (df=373)

#### 2.2.4. Aineiston analysointi

Aineiston tilastollinen analysointi tehtiin tietokoneavusteisesti käyttäen SPSS 9.0-ohjelmaa. CAH-ryhmän vertailemiseksi suomalaiseen normiaineistoon muodostettiin valituista RO CS -muuttujista Exnerin (1991) määrittämien katkaisuarvojen avulla dikotomisoituja muuttujia. Katkaisuarvot ylittävien havaintojen suhteellisten osuuksien vertaaminen vastaaviin suhteellisiin osuuksiin vertailuaineistossa suoritettiin nonparametrisiin menetelmiin lukeu-

tuvalla binomitestillä. P-arvot, jotka olivat pienempiä kuin 0.05, tulkittiin tilastollisesti merkitseviksi.

Taustamuuttujista (TAULUKKO 2) diagnosointi-ian ja operointi-ian vaikutus tuloksiin kontrolloitiin regressioanalyysillä. Dikotomisten taustamuuttujien (sukupuoli, parisuhde, sairauden muoto, vaaratilanteet, kirurgiset operaatiot, sairauten kuolleet sisarukset, tyytyväisyys hoitoon, henkisen tuen riittävyys, tiedon riittävyys, tyytyväisyys sukupuolielämään, yhdyntöjen toteutuminen) perusteella aineisto jaettiin ryhmiin, joiden väliset vertailut suoritettiin riippuvien muuttujien kokonaispistemäärien keskiarvovertailuilla käyttäen kaksisuuntaista Mann-Whitney-U-testiä.

Koko RO-aineiston kuvailevat tunnusluvut ovat nähtävissä liitteessä 1. Liitteessä 2 esitetään RO-summamuuttujien ym. muuttujien frekvenssit ja prosentuaaliset osuudet tiettyjen yleisten tulkinnallisten periaatteiden määrittämien katkaisuarvojen osalta (Exner, 1991).

### 3. TULOKSET

Tulokset CAH-ryhmän ja suomalaisen nonpatient-aineiston vertailusta on esitetty taulukossa 5. Muuttujat, jotka valittiin mittaamaan eri mielenterveyden ulottuvuuksia, toivat tutkimusaineistosta esille eron itsemurha-alttiudelle tyypillisten piirteiden esiintyvyydessä suhteessa vertailuaineistoon. S-CON -positive -tulosten esiintyvyys oli CAH-ryhmässä tilastollisesti merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) korkeampaa kuin vertailuaineistossa. Lisäksi ajatteluhäiriöitä ja epätarkan havainnoimisen ongelmia ilmentävä  $SCZI \geq 4$  esiintyvyys näytti kohonneelta, ero vertailuaineistoon ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevä. Depressioalttiuden ja pakkomielleisyyden mittareiden  $DEPI \geq 5$  ja OBS-indeksin positiivisen tuloksen osalta CAH-ryhmä ei poikennut vertailuaineistosta.

Kontrollikapasiteetti ja stressinsietokyky-klusterin sisällä tuli keskenään ristiriitaisilta näyttäviä havaintoja. Voimavarojen vähäisyyttä ilmentävää  $EA < 6,5$  tulosta oli tutkimusaineistossa tavallista runsaammin ( $p < 0.001$ ). On huomioitava, että tämän muuttujan osalta vertailuaineistona käytettiin Tuula Ilosen (1999) väitöskirjatutkimuksen terveiden verrokkien ryhmää ( $n=40$ ), koska suomalaisessa nonpatient-aineistosta ( $n=343$ )  $EA < 6,5$ :n esiintyvyydestä ei ollut käytettävissä tietoa. Tilannesidonnaisesta stressistä kertovan  $D < 0$  -arvon esiintymisessä ei ollut eroa. Sen sijaan pysyvästi koettua stressiä ( $AdjD < 0$ ) oli tutkimusaineistossa havaittavissa merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) tavallista vähemmän. Interpersoonallisista ongelmista, tunteiden välttämisestä ja rajoitetuista selviytymiskeinoista koostuvaa problematiikkaa kuvaavia  $CDI > 4$  -arvoja oli tutkimusaineistossa vähemmän kuin vertailuaineistossa, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää.

Itsehavainnointi-klusterin muuttujissa kielteisistä minäkuvan piirteistä ja pessimistisestä ajattelusta kertovaa  $MOR > 2$  -tulosta ilmeni CAH-ryhmässä merkitsevästi enemmän ( $p < 0.05$ ) kuin vertailuaineistossa. Narsistista suhtautumista ilmentävä kohonnut heijastusvastausten ( $Fr+rF$ ) määrä oli myös tutkimusaineistossa korkeampi kuin vertailuaineistossa, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää. Sen sijaan itseen kohdistuvaa huolta, itsetarkkailua sekä matalaa itsearvostusta ilmentävä egosentrisyysindeksi ei erotellut ryhmiä toisistaan.

Interpersoonallinen havainnointi ja -suhteet -klusterissa ilmeni kaksi eroa suhteessa vertailuryhmään. Varautuneisuutta, ylivalppautta ja epäluottavaista asennetta kuvaavaa HVI-positiivista tulosta ( $T=0$  ja  $HVI > 5$ ) esiintyi tutkimusryhmässä merkitsevästi enemmän kuin vertailuaineistossa ( $p < 0.05$ ). Toisaalta myös vähäisemmästä kiinnostuksesta ihmisiin ja mahdollisesti myös emotionaaliseen vetäytymisestä tai sosiaalisesta eristäytymisestä suhteessa ympäristöön kertovaa ( $H+(H)+Hd+(Hd) < 5$ ) -tulosta esiintyi tutkimusryhmässä enemmän kuin vertailuaineistossa ( $p < 0.001$ ). Interpersoonallista passiivisuutta ilmentävää ( $p > a+1$ ) -tulosta esiintyi tutkimusryhmässä hiukan enemmän kuin vertailuaineistossa, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää.  $AG=0$  -arvon esiintyvyydessä ei myöskään ollut tilastollisesti merkitsevää eroa.

Tutkittaessa taustamuuttujien vaikutusta riippuviin muuttujiin oli sukupuoli erottelva tekijä depressioindeksin kohdalla, niin että miehillä ( $n=14$ ) esiintyi naisia ( $n=18$ ) mer-

kitsevästi enemmän ( $p < 0.05$ ) depressioalttiutta ( $DEPI \geq 5$ ). Miesten ja naisten kokonais-DEPI-pisteet on esitetty kuvioissa 1 ja 2. CAH-miesten  $DEPI \geq 5$  -esiintyvyys oli myös merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) korkeampaa kuin vertailuaineistossa. Lisäksi miehillä esiintyi naisia enemmän voimakkaammasta stressistä kertovia negatiiviselle alueelle sijoittuvia D-pisteitä, ( $p < 0.05$ ). Sairauden muodolla oli yhteys HVI:iin, niin että SV+NC -muotoa sairastavien ryhmä ( $n=21$ ) sai merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) korkeampia HVI-kokonaispistemääriä kuin SW ( $n=11$ ) -ryhmä. CAH:sta johtuvien äkillisten vaaratilanteiden esiintymisellä oli merkitsevä ( $p < 0.05$ ) yhteys itseen kohdistuvaa huolta ja itsetarkkailua kuvaavaan egocentricity-indeksin arvoon ( $ego < 0.33$ ). Sairaudesta johtuvat genitaalialueen kirurgiset operaatiot olivat erottelava tekijä kahden muuttujan kohdalla. Operoidut naiset ( $n=11$ ) saivat tilastollisesti merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) paremmista voimavaroista kertovia korkeampia EA-pisteitä, kuin ne, joita ei ollut operoitu ( $n=6$ ) ja toisaalta operoiduilla naisilla esiintyi merkitsevästi enemmän ( $p < 0.05$ ) minäkuvan kielteisistä tai vahingoittuneista piirteistä kertovia MOR-vastauksia. Sillä että, sisarus oli menehtynyt CAH:aan ( $n=6$ ) oli havaittavissa merkitsevä ( $p < 0.01$ ) yhteys itsemurha-alttiutta kuvaavaan S-CON -positiiviseen tulokseen sekä S-CON -kokonaispisteisiin. Tyytymättömyydellä hoitoon näytti olevan yhteys ( $p < 0.05$ ) interpersoonallista passiivisuutta kuvaavaan ( $p > a+1$ ) -esiintyvyyteen, mutta tuloksen luotettavuus heikkenee tyytymättömien ryhmän ( $n=2$ ) pienuuden vuoksi. Ne, jotka kokivat henkisen tuen riittävänä ( $n=22$ ) saivat merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) korkeampia käytössä olevista psyykkisistä voimavaroista kertovia EA-kokonaispistemääriä. Sairaudesta saadun tiedon riittävyydellä ( $n=15$ ) oli yhteys merkitsevästi ( $p < 0.05$ ) matalampiin egocentrisyyssindeksin kokonaispisteisiin sekä arvon ( $ego < 0.33$ ) esiintymiseen.

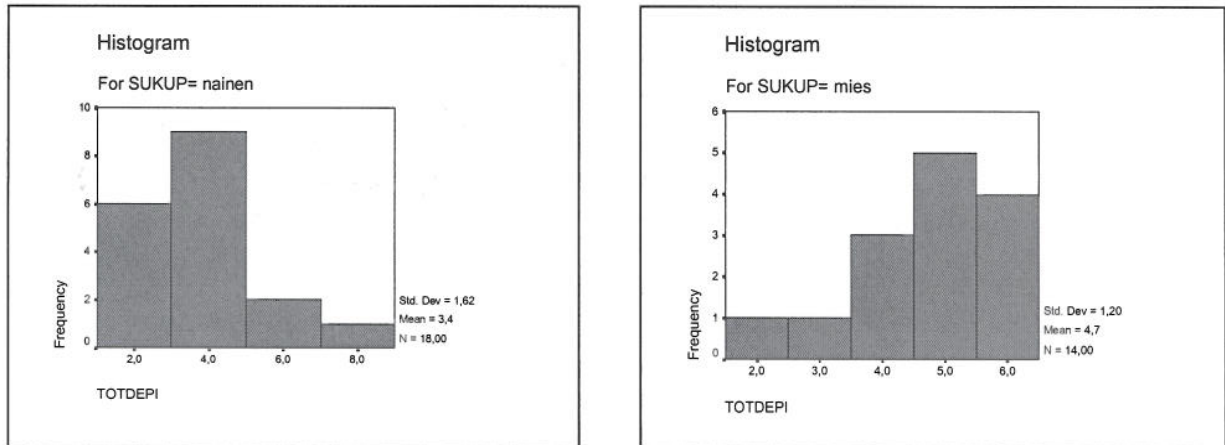
Muilla tutkituilla sairauteen liittyvillä taustamuuttujilla: sisarusten CAH-sairastavuudella, diagnosointi-ikä, genitaalialueen kirurgisten operaatioiden toteuttamisiällä, tyytyväisyydellä sukupuolielämään ja yhdyntöjen toteutumisella ei ollut merkitsevää yhteyttä tutkimuksen riippuviin muuttujiin. Sosioekonomisista taustamuuttujista kontrolloitiin lisäksi ikä ja se, onko tutkimushenkilö koskaan ollut parisuhteessa. Näillä ei ollut yhteyttä tuloksiin.

TAULUKKO 5. Valittuihin persoonallisuuden toimintoihin liittyvät RO CS-muuttujat

	CAH-ryhmä (n=32)		Finnish adult nonpatients (n= 343)		P-arvot
Muuttujat	%	f	%	f	
<b>Indeksit</b>					
SCZI $\geq$ 4	9	3	4	14	0.135
DEPI $\geq$ 5	38	12	39	133	0.508
OBS –positive	0	0	0	0	-
S-CON –positive	16	5	6	19	0.04*
<b>Kontrollikapasiteetti ja stressinsietokyky</b>					
D < 0	56	18	52	177	0.382
AdjD < 0	19	6	35	121	0.036*
EA < 6,5	50	16	23 <sup>a)</sup>	9 <sup>a)</sup>	0.001***
CDI $\geq$ 4	31	10	42	147	0.146
<b>Itsehavainnointi</b>					
Ego < 0.33	41	13	41	137	0.558
Fr+rF <sub>-</sub> > 0	41	13	30	104	0.133
MOR > 2	41	13	22	74	0.014*
<b>Interpersoonallinen ha- vainnointi ja –suhteet</b>					
HVI – positive	13	4	3	12	0.015*
p > a+1	22	7	17	58	0.296
(H+(H)+Hd+(Hd)<5)	47	15	20 <sup>a)</sup>	8 <sup>a)</sup>	0.000***
AG = 0	50	16	57	196	0.266

<sup>a)</sup> Finnish nonpatient aineistosta (n=343) ei ollut saatavilla tietoa EA<6,5:n eikä (H+(H)+Hd+(Hd)<5) esiintyvyydestä, joten vertailut suoritettiin Tuula Ilosen (1999) väitöskirjatutkimuksessaan keräämään terveiden verrokkien ryhmään (n=40).





KUVIO 1. Depressio-indeksin kokonaispistemäärien jakautuminen CAH-ryhmässä naisilla ja miehillä.

#### 4. POHDINTA

Kuten jo johdannossa todettiin, aiemmat tutkimustulokset CAH:aa sairastavien henkilöiden psyykkisestä sopeutumisesta ovat harvoja ja keskenään osin ristiriitaisia. Yhdessä tutkimus- selosteessa (Slijper ym., 1998) on raportoitu CAH-tytöillä ilmenevän psykopatologiaa, kolmessa tutkimuksessa (Hurtig & Rosenthal, 1987; Stikkelbroek ym., 2003; Berenbaum ym., 2004) puolestaan on todettu, ettei koko CAH-ryhmän psyykkisessä sopeutumisessa esiinny poikkeavuutta. Tosin Berenbaum ym. (2004) totesivat CAH-miehillä esiintyvän tavallista enemmän kielteisiä tunnekokemuksia aikuisiällä.

Osin ristiriidassa aiempien tutkimusten kanssa, ja erityisesti ristiriidassa Jääskeläisen ja Voutilaisen (2000) raportoiman elämänlaatuhaastattelun kanssa, tämän tutkimuksen tulokset osoittavat CAH-ryhmässä esiintyvän joitakin psyykkistä sopeutumista potentiaalisesti vaikeuttavia tekijöitä kaikilla tutkituilla osa-alueilla. Henkilöillä, joilla on CAH, näyt-

täisi esiintyvän muuta väestöä enemmän itsemurha-alttiudelle tyypillisiä piirteitä, psyykkisten voimavarojen vähäisyyttä, minäkuvan kielteisiä tai vahingoittuneita piirteitä, pessimististä orientaatiota itseä kohtaan, varautuneisuutta, ylivalppautta ja epäluottavaista asennetta, vähäisempää kiinnostusta ihmisiin ja mahdollisesti myös emotionaalista vetäytymistä suhteessa ympäristöön. Miehillä esiintyi merkitsevästi enemmän depressioalttiutta ja stressiä. SV-muotoa sairastavilla ilmeni enemmän varautuneisuutta kuin muilla. Kirurgisesti operoiduilla naisilla ja henkisen tuen riittävänä kokeneilla näytti olevan muita paremmat psyykkiset voimavarat. Toisaalta operoiduilla naisilla ilmeni enemmän minäkuvan kielteisiä tai vahingoittuneita piirteitä. Sisaruksen menehtyminen CAH:aan oli yhteydessä itsemurha-alttiudelle tyypillisiin piirteisiin. Paradoksaalisina löydöksinä havaittiin se, että sairaudesta saadun tiedon riittävänä kokeneilla esiintyi muita enemmän itsetarkkailusta ja tavallista matalammasta itsearvostuksesta kertovia egosentrisyyksien arvoja ja toisaalta se, että koko ryhmässä pitkäkestoista stressiä näytti esiintyvän tavallista vähemmän. Aggression ilmaisussa ei havaittu poikkeavuutta, jota Boman & Rosenquist (1995) ovat todenneet lapsuusiän syöpää sairastaneiden aikuisten RO-vastauksissa.

Aiemmissa CAH-tutkimuksissa on yleisen psyykkisen sopeutumisen lisäksi arvioitu erityispiirteitä ja todettu naispotilla olevan tavallista alhaisempaa tyytyväisyyttä ulkonäköön (Krege ym., 2000; Stikkelbroek ym., 2003) sekä tavallista enemmän omaan kehoon kohdistuvaa huolta (Hurtig & Rosenthal, 1987). Samansuuntaisen voisi ajatella olevan tässä tutkimuksessa todetun minäkuvan kielteisten tai vahingoittuneiden piirteiden kohonneen esiintymisen CAH-ryhmässä, ja erityisesti operoiduilla naisilla, mitattuna morbidi-vastausten määrällä, vaikkakaan egosentrisyyksien indeksillä mitattuna itseen kohdistuvaa huolta ei esiintynyt tavallista useammin. Tämä itseä kohtaan pessimististä orientaatiota ilmentävä tulos saattaa tosin kertoa syvemmästä ja kokonaisvaltaisemmasta ydinkokemuksesta, eikä sikäli ole aivan yhteismitallinen ulkonäköhuolien kanssa. Rikkinäisyyden ja vahingoittuneisuuden liittäminen minäkuvaan voi olla seurausta kaikesta siitä mitä pitkäaikaissairastavuuteen liittyy: sairauden kehoon aiheuttamista poikkeavuuksista, sairauden aiheuttamista henkeä uhkaavista tilanteista, elinikäisestä lääkityksen tarpeesta, toistuvista lääkärintarkastuksista, sekä tavasta, jolla sairaus peilautuu varhaisissa vuorovaikutussuhteissa.

Kregen ym. (2000) mukaan huoli genitaalien ulkoisesta poikkeavuudesta aiheutti CAH-naisilla seksuaalisen aktiviteetin välttämistä ja intiimikontakteihin liittyvää ahdistuneisuutta. CAH-tyttöjen on myös todettu tulevan nuoruusiässä äärimmäisen ujoiksi ja hämmentyneiksi seksuaaliseen oppimiseen ja kehittymiseen liittyvissä asioissa verrattuna muilla diagnooseilla varustettuihin adolesenssi -ikäisiin potilaisiin (Money ym., 1984). Moneyn ym. havaintojen mukaan CAH-tyttöjen kokemukseen nuoruusiän kehityksen seksuaaliseen puoleen liittyvistä asioista liittyy häpeää, hämmennystä, välttelyä ja puhumattomuutta. Tässä tutkimuksessa koko CAH-ryhmällä todettiin interpersoonallisiin suhteisiin liittyvää varautuneisuutta, ylivalppautta ja epäluottavaista asennetta sekä toisaalta vähäisempää kiinnostusta ihmisiin ja mahdollisesti myös emotionaalista vetäytymistä suhteessa ympäristöön. On mahdollista, että CAH-tyttöjä koskevissa tutkimuksissa tehdyt havainnot seksuaalikehityksen pulmallisuudesta nuoruusiässä koskevat myös CAH-poikia, eivätkä liity yksinomaan tytöillä ilmenevään pseudohermafrodismiin, vaan yhtäläillä myös niihin epätyypillisiin kehollisiin piirteisiin, joita CAH-pojilla ilmenee.

Ilmeisesti pseudohermafrodismin kiinnostavuuden vuoksi CAH-tutkimuksessa on tutkittu lähinnä vain naispuolisia henkilöitä. CAH-miesten psyykkistä sopeutumista oli tarkasteltu vain yhdessä (em.) tutkimuksessa, jonka tulos kielteisistä tunnekokemuksista aikuisiällä on yhdensuuntainen tässä tutkimuksessa CAH-miehillä ilmenneen masennusalttiuden ja stressikokemusten kanssa.

On huomioitava, että vaikka CAH:n prenataalit tai myöhemmät vaikutukset eivät pojilla ole vastakkaisia normaalikehitykselle – kuten CAH-tytöillä – aiheuttavat ne kuitenkin jossakin tapauksissa fyysiseen kehitysaikatauluun sellaista poikkeavuutta, joka kulkee epätahdissa psyykkisen kehityksen kanssa. Tämä kehityksen poikkeavuus ilmenee odottamattomina kehon muutoksina ja ilmenee sukupuolisuuteen liittyvillä alueilla, joiden ymmärtämiseen ja käsittelyyn ei lapsuusiässä ole valmiuksia, ja joiden integroiminen adolesenssi -iässäkin asettaa nuoren haasteelliseen tilanteeseen.

On mahdollista, että jotkut tässä tutkimuksessa tavoitetut aikuisikäisten CAH:aa sairastavien henkilöiden psyykkistä sopeutumista potentiaalisesti vaikeuttavat tekijät ovat seurannaisvaikutuksia, joiden taustalta on löydettävissä perustavammanlaatuinen, sairauteen liittyvien komplisoituneiden vuorovaikutusten ja psyykkisten tuntemusten tuottama koke-

mistapa, joka olisi tunnistamisen myötä myös ennaltaehkäistävässä. Tosin on mahdollista, että havaittujen psyykkistä sopeutumista vaikeuttavien tekijöiden profiili ei paljонkaan poikkea joidenkin muiden pitkäaikaissairauksien vaikutuksista. Tässä pohdinnassa esitetään muutamia viittauksia psykoanalyttisessa kirjallisuudessa esiintyviin näkemyksiin persoonallisuuden suotuisasta kehityksestä sekä ruumiillisten sairauksien ja poikkeavuuden vaikutuksista kehitykseen. Nuoruusikää tarkastellaan onnistuneen psykoseksuaalisen kehityksen kannalta tärkeänä kehitysvaiheena.

Terveen minuuden kehitykselle on ominaista, että itselle keskeiset henkiset ja fyysiset ominaisuudet ja kasvupotentiaalit ovat saaneet riittävästi myönteistä peilausta (Myllärniemi, 2004). ”Se, mikä on tullut nähdäksi ja huomatuksi, on arvokasta ja hyvää” (Myllärniemi). Lapsen vanhemmat voivat kuitenkin eri syistä kokea lapsensa jotkut piirteet itselleen vieraina, jolloin lapsen voi olla vaikea nähdä itseään vanhempansa silmissä arvokkaana ja hyvänä (Myllärniemi). Vastaus lapsen peilaavaan lähestymiseen voikin olla pelästynyt katse, joka saa lapsen kokemaan, että hänessä on jotain pelottavaa tai pahaa, josta täytyy yrittää päästä eroon.

CAH-tila on hyvin epätavallinen ja lapsen vanhemmille varmasti aluksi hämmentävä ja vieras. Jos vanhemmat jäävät yksin hämmennyksensä ja mahdollisten pelkojensa kanssa vailla mahdollisuutta jakaa tuntemuksiaan ja jäsentää tilannetta, voi seurauksena olla vaikeus lähestyä lapsessa sitä, mikä hämmennyksen aiheuttaa, jolloin lapsi jää vaille tarvitsemaansa myönteistä peilausta. Näin CAH:aa sairastavilla ihmisillä tavallista useammin esiintyvillä minäkuvaan liittyvillä kielteisillä piirteillä saattaa olla alku jo varhaisissa vuorovaikutussuhteissa.

Hoidettuaan psykoanalyysin avulla erilaisista ruumiinvammoista ja kroonisista sairauksista – myös CAH:sta - kärsiviä potilaita on Peter Blos tunnistanut häpeän merkittävänä ruumiillisiin poikkeavuuksiin liittyvänä - ei ainoastaan poikkeavan yksilön psyykkiseen kehitykseen vaikuttavana vaan myös sosiaalista kanssakäymistä sävyttävänä ja vaikeuttavana yhteisenä - kokemuksena. Blos on todennut ruumiinvammojen ja sairauksien stimuloivan voimakkaita puolustusmekanismeja paitsi potilaissa, myös heitä hoitavissa psykoanalytikoissa. Blos & Blos (s.22) kirjoittavat:

”It is our impression that what makes people turn away is that it is as if to acknowledge the handicap, as if to see it, is also to be witness to the shameful act.“

Ruumiiltaan vaurioituneen lapsen vanhempien kokema häpeä voi ilmetä tiedostettuina tai tiedostamattomina pyrkimyksinä peitellä lapsen ruumiin vaurioita (Blos & Blos). Laukkasen ym. (2001) mukaan vanhempien syyllisyyden, vihan ja häpeän ristiriitaiset tunteet saattavat johtaa lapsen liialliseen rajoittamiseen tai hylkäämiseen. Näin ajateltuna ruumiillisiin poikkeavuuksiin liittyvä häpeä olisi yleisinhimillisesti tiedostamattomaamme kätkeytyvä ja sen mukaisen toiminnan kautta kulttuurisesti välittyvä tunne, jonka inhimillistä vuorovaikutusta rajoittavien seurausten kanssa ruumiillisesta poikkeavuudesta kärsivä yksilö joutuu kamppailemaan.

Blos ja Finch (1974) ovat kirjoittaneet fyysisistä poikkeavuuksista, jotka ovat salattavissa muilta ja jotka voivat sen vuoksi jäädä salaisuudeksi. CAH kuuluu tähän sairausryhmään. Salaisuudella on merkittävä vaikutus narsistiseen kehitykseen ja fantasioiden ja ajattelun maagisiin elementteihin (Blos & Finch). Blos ja Finch muistuttavat, että arkipäiväiset pelot kuten se, että ikätoverit huomaisivat vamman, vaikeuttaa tavallisiakin asioita, kuten yleisten pesu- ja pukuhuoneiden käyttämistä.

On mahdollista että CAH-ryhmässä tavallista useammin esiintyvien interpersonaalisiin suhteisiin liittyvien vaikeuksien (varautuneisuuden, ylivalppauden, epäluottavaisen asenteen, vähäisemmän ihmiskiinnostuksen ja emotionaalisen vetäytymisen) taustalta löytyy juuri itseen liittyviin kielteisiin koettuihin ominaisuuksiin kytkeytyvä tunnistamaton ja käsittelemätön häpeän tunne.

Esim. Rechartt & Ikonen (1994) ovat kuvanneet häpeää intensiivisenä mielipahana, joka liittyy tavoiteltujen vastavuoroisuuspyrkimysten toteutumatta jäämiseen, jonka johdosta koko oma olemus koetaan vääränä ja epäonnistuneena. Häpeä ilmenee vuorovaikutuksesta pois kääntymisenä (Rechartt & Ikonen). Häpeä koskee koko itseä ja vaatii itsen muuttamista, sen pyrkimyksenä on saavuttaa ristiriidattomuus toisen kanssa ja kelvata toiselle (Rechartt & Ikonen). Häpeän eristävä vaikutus on voimakkaassa ristiriidassa sen kanssa että ”ihmisellä on läpi elämän tarve tulla nähdyksi, olla yhteydessä muihin ihmisiin ja kokea hyväksyvää vastavuoroisuutta”, (Idman, 2004, 2024) koska ”sosiaaliset suhteet ravitsevat psyykkisesti ja auttavat pitämään yllä minuuden tunnetta”, identiteettiä, joka muodostuu

kehollisen minuuden kokemusta hahmottavasta kehonkartasta ja sosiaalista minuutta hahmottavasta sosiaalisten suhteiden ja roolien kartasta (Idman 2004; 2024). Tunnistamattoman ja ilmaisemattoman häpeän tiedetään sitovan psyykkisiä voimavaroja. Häpeän aiheuttama ristiriita inhimillisen yhteyden ja hyväksynnän tarpeiden kanssa voisi olla vastaus lopulta myös tutkimusryhmässä tavallista useammin ilmenneeseen psyykkisten voimavarojen vähäisyyteen. Häpeän ajatellaan olevan osallisena myös masennuksen psykodynamiikassa (Rechardt & Ikonen, 1994).

Koska CAH on synnynnäinen sairaus, on sillä psyykkisiä vaikutuksia ensin lapsen vanhempiin ja vasta psyykkisen minuuden ja sukupuoli-identiteetin muodostumisvaiheesta lähtien lapseen itseensä. Näin ollen myös psyykinen tuki tulisi tarjota heti diagnoosin varmistuttua lapsen vanhemmille ja myöhemmässä vaiheessa CAH-lapselle itselleen. Esim. Aradine, Shapiro ja Uman (1980) ovat kroonista sairaudesta kärsivän lapsen hoitoa koskevassa tapauksertomuksessaan todenneet tarpeelliseksi tarjota vanhemmille tukea lasta koskevien päätösten tekemisessä, lapsen hoitamisessa, sekä kehityksellisessä neuvonnassa. Paitsi lapsen sairauteen liittyvien kysymysten tunnistamista ja niihin vastaamista he pitävät tärkeänä vanhempien emotionaalisen tuen tarpeen tunnistamista ja ovat omassa työssään nähneet käyttökelpoiseksi yhdistää kehityksellinen ja psykoterapeuttinen näkökulma (Aradine ym.). Koska sairauteen liittyvien piirteiden integroiminen osaksi identiteettiä tapahtuu lopullisesti vasta nuoruusiän kehityksen aikana (Ropponen, 2005), tulisi tuen jatkuminen adolesenssi-ikä yli varmistaa.

Nuoruusikää pidetään toisena yksilöitymisvaiheena, jonka aikana etenevä kehitystapahtumien ketju luo onnistuessaan vakaan pohjan aikuisiän psyykkiselle hyvinvoinnille ja toimintakyvyille. Lapsuuden pitkäaikaiset sairausvaiheet ovat ikään kuin draama, joka näytellään uudelleen nuoruusiän aikana (Ropponen, 1991). Ruumiillisesta poikkeavuudesta kärsivällä nuorella on ratkaistavanaan ongelma, kuinka mieltää sairaus osaksi itseään liioittelematta tai aliarvioimatta sitä (Blos & Finch, 1974). Blosin ja Finchin mukaan yksi sudenkuopista on alttius pitää vammaa kärsimyksen, kivun ja kyvyttömyyden syynä silloinkin kun se ei ole sitä. 'Vammalla' Blos ja Finch tarkoittavat tässä yhteydessä myös somaattisia pitkäaikaissairauksia.

Sairauteen liittyvät hoidot, seuranta, vanhempien huoli ja suojele henkeä uhkaavien tilanteiden varalta voi vaikuttaa niin, että lapsen ja vanhemman välinen side muodostuu tavallista tiiviimmäksi. Nuoruusikäisellä CAH:sta kärsivillä sisaruksen kuolema sairauteen voi komplisoida tilannetta. Nuoruusiän yksilöitymishaasteet vaatisivat psykologisen välimatkan ottamista vanhempiin ja liittymistä enenevässä määrin ikätoverisuhteisiin, mutta tämä näyttää yleensä pitkäaikaissairaalla nuorella hitaalta ja vaivalloiselta tapahtumalta (Ropponen, 1991; Kokkonen, Paavilainen & Talvensaari, 1991). Lapsuuden sairastaminen voi heikentää sitä aggressiota, jota eriytymisessä tarvitaan (Boman & Rosenquist, 1995). (Tosin CAH-ryhmässä aggression ilmenemisessä ei havaittu poikkeavuutta.) Vertaisryhmän ulkopuolelle jääminen voi – paitsi hidastaa yksilöitymistä – horjuttaa uskoa itseän seksuaalisesti kykenevänä ja kelpaavana miehenä tai naisena. Psykkisen tuen tavoitteena tulisi olla realistisen ruumiinkuvan ja minäkäsityksen muodostuminen sekä CAH:aa sairastavan yksilön mahdollisimman suuri, ylimääräisistä kielteisistä tunteista ja vuorovaikutuksen rajoituksista vapaa psyykkinen ja seksuaalinen autonomia. Onnistuneessa työskentelyssä CAH:aa sairastavan psyykkiset ja fyysiset puolet integroituvat osaksi omaa yksilöllistä identiteettiä ei kieltämällä tai väheksymällä sairauden vaikutuksia, vaan sairauden aiheuttamia erityispiirteitä tunnistaen, työstäen ja lopulta hyväksyen ne osaksi minäkäsitystä. Tämä tarkoittaa esimerkiksi surutyön tekemistä mahdollisten sairauden aiheuttamien rajoitusten vuoksi (Laukkanen ym., 2001).

Onnistunut työskentely vapauttaa psyykkistä energiaa (Blos & Finch, 1974). Sairaudesta saatu riittävä tieto on tärkeä perusta psyykkiselle tuelle kaikissa kehitysvaiheissa ja erityisesti nuoruusiässä, jolloin sairaus on integroitava osaksi kypsävää ruumista (Amnell, 1996). Sonino ym. (1990) ovat huomauttaneet, että endokriiniset sairaudet ovat erityisen vaikeita selittää potilaille ja epäonnistuminen siinä voi johtaa epäsuotuisiin psyykkisiin seurauksiin. Tiedon rinnalla tulisi olla mahdollisuus emotionaaliseen tukeen, jossa on tilaa tuskallisimpienkin ja vaikeimminkin kommunikoitavien mielikuvien ja tunteiden työstämiselle. Esim. juuri ”häpeän puheeksi ottaminen vapaan ja rauhallisen tarkkailun ilmapiirissä helpottaa ja avaa lukkiutuneita tilanteita: se antaa liikkumatilaa, joka ei ollut aikaisemmin mahdollista” (Rechardt & Ikonen, 1994). Ammatilliseen kielenkäyttöön on Rechardt ja Ikonen mukaan vakiintunut ilmaisuja, joiden avulla on tarkoitus auttaa asiakasta hyväksy-

mään itseään paremmin ohittamalla häpeä. Ohitettu häpeä jää kuitenkin hahmottomaksi ja voi tulla vastaan yhä uudelleen ja uudelleen (Rechartt & Ikonen). Tästä syystä olisi toivottavaa, että CAH-potilaiden psyykkisestä tuesta huolehtivan terveydenhuollon henkilöstön ammattitaito sisältäisi psykoterapeuttisia valmiuksia eri kehitysvaiheissa ilmenevien ruumiillisiin poikkeavuuksiin liittyvien tunnekysymysten käsittelyyn.

Osa pitkäaikaissairaista nuorista etenee kehityksessään tavanomaista tietä kyeten ymmärtämään ja hyväksymään traumaattisetkin kokemuksensa ja omat kehitysvaikeutensa, mutta useimmiten tähän tarvitaan kuitenkin läheisten ja ulkopuolisten apua (Ropponen, 1991). Kehityksellisesti mukautetun psykoterapian tarvetta adolesenssi-iässä suositellaan harkittavaksi ainakin siinä tapauksessa, että kehitys ei näytä etenevän (Lantican ym., 1994). On myös huomautettu (Korkeila, 2005), että hoidon tarpeeseen liittyy aina arvonäkökulma, eikä täysin objektiivinen arvio ole mahdollinen. Niinpä asiantuntijoiden ja asianomaisen arvio voivat poiketa toisistaan, samoin kuin klinikon ja tutkijan arvio (Korkeila, 2005).

On syytä muistaa se, että enemmistö näyttää selviävän CAH:n kanssa ilman viitteitä psyykkisistä sopeutumisen vaikeuksista aikuisiällä. Joidenkin tutkimusten mukaan sopeutumisvaikeudet jopa näyttäisivät puuttuvan täysin. Kuten on todettu, tämän tutkimuksen tutkimusryhmä ilmoitti tutkijoiden yllätykseksi elämänlaatunsa tavallista korkeammaksi myös mielenterveyden ja sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueilla (Jääskeläinen & Voutilainen, 2000). Persoonallisuustekijöiden tiedetään vaikuttavan vastaustyyliin kyselyissä (Bech, 1990). CAH:sta kärsivien kohdalla kysymys voi olla paradoksaalisesti siitä, että tehdessään paljon psyykkistä työtä selvitäkseen harvinaisen sairautensa ja siihen liittyvien sopeutumista vaikeuttavien tekijöiden kanssa ovat he saattaneet kehittää selviytymiskeinoja, jotka voivat ainakin osin kompensoida psyykkisen sopeutumisen ongelmallisia piirteitä ja olla myös syynä siihen miksi he tavallista harvemmin kokevat voimakasta pitkäkestoista stressiä. Kuten myös Kuhnle ja Bullinger (1997) ovat todenneet, nämä selviytymiskeinot tulisi pyrkiä tunnistamaan, jotta niitä voitaisiin vahvistaa.

Lapsena syöpää sairastaneiden on todettu olevan aikuisena yhtä vähän ahdistuneita ja depressiivisiä kuin ihmisten yleensä, minkä tutkijat (Boman ja Rosenquist, 1995) ovat ajatelleet ilmentävän kieltämistä puolustusmekanismina sitä psykologista uhkaa vastaan, jonka vakava sairaus aiheuttaa. Tässä yhteydessä he ovat nähneet kieltämisen pikemminkin



konstruktiivisena keinona selviytyä lapsuuden ajan sairauden traumasta, kuin psykopatologian ilmentymänä (Boman & Rosenquist, 1995). Tämä toimisi selityksenä myös CAH-ryhmän elämänlaatukyselyn ja RO-vastausten väliselle ristiriidalle. Voimakkaasta defensiivisyydestä ja kieltämisestä defenssinä voidaan kuitenkin ajatella myös niin, että niiden alkuperäinen tarkoitus on varhaisissa kehitysvaiheissa tarkoituksenmukaisesti suojata psyykkistä olemassaoloa ja tasapainoa sekä mahdollistaa mielen rakentuminen tavalla, joka tekee varhaisten puolustusmekanismien laajamittaisen käytön jatkossa tarpeettomaksi (Tähkä, 1997). Sen sijaan myöhemmissä persoonallisuuden kehityksen vaiheissa laajamittaisena esiintyessään kieltäminen ja muut varhaiset puolustusmekanismit ilmentävät mielen puutteellista rakentumista ja itse- sekä objektikokemuksen pysähtyneitä muotoja ja häiritsevät psyykkistä toimintaa estäen yhteyden omiin tunteisiin siten kaventaen suhdetta todellisuuteen (Tähkä). Tämän vuoksi olisi tärkeä saada tukea ahdistavien asioiden kohtaamiseen ja työstämiseen ennen pysyvän ja jäykän, persoonaa ja objektisuhteita määrittävän defenssiraakenteen muodostumista. Kieltämisdefenssin esiintymistä RO-vastauksissa olisi mahdollista tarkastella käyttäen Lernerin defenssiskaalaa (Antikainen, 1989), mikä ei kuitenkaan ollut mahdollista tämän tutkielman puitteissa.

Yritykset selittää tämän tutkimuksen tuloksia ovat lopulta epävarmoja ja parhaimmillaankin vain tunnustelevia. Joka tapauksessa nämä avoimiksi jäävät kysymykset entisestään korostavat jatkotutkimuksen tarpeellisuutta. Yksi toivottava tutkimuslinja voisikin kohdistua niihin tekijöihin, jotka ovat johtaneet CAH:n kanssa eläviä ihmisiä sopeutumiseen, psyykkiseen hyvinvointiin ja hyvään elämänlaatuun.

#### **4.1 Metodologisia huomioita**

Tehtäessä johtopäätöksiä tämän tutkimuksen tuloksista on huomioitava otoksen mahdollinen valikoituneisuus hoitoonsa tyytyväisyyden perusteella. Tähän tutkimukseen osallistuneista tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä saamaansa hoitoon oli 93,8 % ja tyytymättömiä 6,2 %. Saattaa olla, että tutkimuksesta pois jääneiden ryhmään kuuluu enemmän tyytymättömiä potilaita kuin osallistuneiden ryhmään (Dessens ym., 2005). Tyytymättömien ryhmään voi

puolestaan kuulua enemmän niitä, jotka kärsivät erilaisista sairauteensa liittyvistä ongelmista. Zucker ym. (1996) raportoivat CAH-tutkimuksestaan kieltäytyneiden henkilöiden taustatietoja ja havaitsivat kieltäytyneissä olevan enemmän SW-muotoa sairastavia, yhdellä kieltäytyneistä oli transseksuaalisuus-diagnoosi. Kuhnle ym. (1995) puolestaan raportoivat tutkimuksesta kieltäytyneiden olleen iäkkäämpiä, lyhytkasvuisempia ja kevyempiä kuin tutkimukseen osallistuneiden sekä kärsineen osallistuneita suuremmassa määrin psyykkisistä ongelmista. Dessens ym. (2005) korostavat, että jatkotutkimuksissa olisikin kiinnitettävä erityistä huomiota myös ongelmallisempien potilaiden saamiseen tutkimuksen piiriin, koska tutkimustulokset vaikuttavat linjauksiin hoitokäytännöissä.

On lisäksi huomioitava tämän tutkimuksen tutkimusryhmän huomattavat eroavuudet vertailuryhmään joidenkin taustatekijöiden kuten iän, koulutuksen ja parisuhteessa elämisen suhteen (ks. TAULUKKO 1). Eri taustatekijöiden suhteen suoritetuissa tutkimusryhmän sisäisissä vertailuissa havaintomäärät ovat pienehköjä, mikä myös tuo epävarmuutta tulosten yleistettävyyteen koko perusjoukkoon.

Aiemmissä tutkimuksissa havaitut ilmiöt, kuten CAH-naisten tyytymättömyys omaan ulkonäköön ja omaan kehoon kohdistuva huoli, lienevät tavoitettavissa kyselytutkimuksilla, joihin vastataan tietoisuuden tasolla. Tässä tutkimuksessa menetelmänä käytetyllä Rorschach-testillä on mahdollista tavoittaa lisäksi myös kyselytutkimusten ulottumattomissa olevaa kokemuksellisuutta, joka on tietoisuuden ulkopuolella olevaa ja siten tavanomaisessa verbaalisessa vuorovaikutuksessa vaikeammin kommunikoitavaa. Eri tutkimuksissa käytettyjen mittareiden yhteismitattomuudesta johtuen on vaikea yksiselitteisesti arvioida tämän tutkimuksen tulosten yhtäpitävyyttä tai ristiriitaisuutta aiempien tulosten kanssa.

Toisaalta voi kysyä mistä RO-vastausten erot ja yhtäläisyydet vertailuryhmän kanssa lopulta kertovat? Tavoittaako standarditulkinta jotain tutkittavien sisäisestä todellisuudesta? Jos tavoittaa, niin onko havaituilla poikkeavuuksilla painoa vaakakupissa silloinkin kun tutkittavat itse arvioivat psyykkisen elämänlaatunsa erinomaiseksi? Onko kyse lähinnä psyyken organisoitumisesta tavalla, joka sisältää lieviä riskitekijöitä, jotka eivät ehkä koskaan realisoidu, vai ilmentävätkö tulokset vakavaa psyykkisen hyvinvoinnin uhkaa? RO on pitkän empiirisen työn tuloksena kehitetty menetelmä, ja jatkuvan tutkimustyön tuloksena sen muuttujien validiteetti parantuu, mutta sitä kohtaan esitetään myös kritiikkiä. Esim.

Ylä-Soininmäki (2001) on esittänyt, että joidenkin – tässäkin tutkimuksessa käytettyjen -voimavaramuuttujien tulkintaa tulisi tarkistaa. Tulkinnan validiteetin parantumiseksi erityisryhmien – kuten CAH:aa sairastavat – kohdalla tarvittaisiin laajempaa, useita eri menetelmiä käyttäen tehtyä tutkimusta, jolloin havaitut piirteet voitaisiin paremmin asettaa oikeisiin yhteyksiinsä.

Tässä tutkielmassa tutkimusryhmän vertailu jouduttiin suorittamaan laajaan heterogeeniseen normiaineistoon, jossa tutkittavia yhdistää vain se, etteivät he ole psykiatrisia potilaita (nk. nonpatient-aineisto). Mm. Exner (1991) ja Viglione (1997) kyseenalaistavat tämänkaltaiset vertailut virheellisiin johtopäätöksiin johtavina erityisesti siinä tapauksessa, että tuloksille etsitään selityksiä ainoastaan tutkitun ryhmän spesifeistä piirteistä ja muut mahdolliset hypoteesit jätetään huomiotta. Tämän tutkimuksen tuloksia tulkittaessa onkin kaiken aikaa pidettävä mielessä, että vaikka ne viittaavat siihen, että CAH-ryhmä eroaisi tietyiltä RO CS:n mittaamilta ominaisuuksiltaan muusta väestöstä, saattaa esille tulevissa eroissa olla kysymys yleisemmistä somaattisille pitkäaikaissairauksille tyypillisistä ominaisuuksista. Ei siis voida varmuudella päätellä tulosten ilmentävän spesifisti CAH-ryhmälle ominaisia piirteitä, jotka olisi mahdollista löytää suoritettaessa tutkimus kontrolloidussa tutkimusasetelmassa, jossa iän ym. olennaisten taustamuuttujien suhteen vakioituina verrokkeina olisi ideaalitapauksessa muita pitkäaikaissairausryhmiä, kuten esim. diabetesta ja reumaa sairastavien henkilöiden ryhmät sekä terveistä koostuva verrokkiryhmä. Kirjallisuustietokannoista tehdyissä hauissa ei löytynyt tutkimuselosteita, joissa em. kaltaisia ryhmiä olisi tutkittu käyttäen RO CS -menetelmää. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan siis pitää vain suuntaa antavina pitäen mielessä edellä esitetyt varaukset ja se, että CAH:aa sairastaville ihmisille tyypillisistä psykologisista ominaisuuksista tarvitaan jatkotutkimusta.

Olemassa olevan tutkimustiedon valossa voidaan kuitenkin pitää todennäköisenä, että CAH kuuluu pitkäaikaissairauksiin, joka aiheuttaa riskin psyykkisen hyvinvoinnin alenemiseen. Sen torjumiseksi tarvitaan preventiivisten tukitoimien kehittämistä terveydenhuollossa.

## LÄHTEET

- Antikainen, R. (1989) Rajatilapotilaiden hoito psykoterapeuttisella yhteisöosastolla – Hoidon tuloksellisuus potilaiden ja tiimin arvioimana sekä Rorschach-seurannassa. Kuopion yliopisto / Jyväskylän yliopisto, psykologian lisensiaattityö.
- Aradine, C., Shapiro, V. & Uman, H. (1980) Robbie: Coping with Trauma in the Neonatal Period. Teoksessa Fraiberg, L. & Fraiberg S. (1980) Clinical studies in infant mental health: The first year of life. Basic Books.
- Azziz, R., Mulaikal, R., Migeon, C., Jones, H. & Rock, J. (1987) Congenital adrenal hyperplasia: long-term results following vaginal reconstruction. *Fertility and Sterility* 46(6).
- Bech, P. (1990) Measurement of Psychological Distress and Well-Being. *Psychoterapeutic Psychosomatics* 54, 77-89.
- Berenbaum, S.A. & Bailey J.M. (2005) Effects on Gender Identity of Prenatal Androgens and Genital Appearance: Evidence from Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 88(3), 1102-1106.
- Berenbaum, S.A & Hines, M. (1992) Early androgens are related to childhood sex typed toy preferences. *Psychological science* 3, 203-206.
- Berenbaum, S.A., Korman Bryk, K., Duck, S.C. & Resnick, S.M. (2004) Psychological adjustment in children and adults with congenital adrenal hyperplasia. *The Journal of Pediatrics* 144 (6), 741-746.
- Blos Jr, P. & Blos J. Shame, Guilt, Passion and the Visibly Handicapped Child: Clues From Two Classic Cases in Children's Literature. *Julkaisematon luentomoniste*.
- Blos Jr, P. & Finch, S.M. (1974) Sexuality and handicapped adolescent. In *The Child with Disabling Illness: Principles and Rehabilitation* (edited by Downey J., & Niels, L). Pp. 521-540. W.B. Saunders Co.
- Boman, K. & Rosenquist, A. (1995) Mental health in childhood cancer survivors a controlled Rorschach study. Stockholm University.
- Cassem, E. (1995) Depressive Disorders in the Medically Ill. An Overview. *Psychoso-*

- matix 36, S2-S10.
- Dessens, A., Slijper, F.M.E. & Drop S.L.S. (2005) Gender Dysphoria and Gender Change in Chromosomal Females with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior* 34 (4), 389-397.
- Dittmann, R.W., Kappes, M.H., Kappes, M.E., Börger, D., Stegner, H., Willig, R. & Wallis, H. (1990a) Congenital adrenal hyperplasia I: gender-related behavior and attitudes in female patients and sisters. *Psychoneuroendocrinology* 15 (5/6) 401-420.
- Dittmann, R.W., Kappes, M.H., Kappes, M.E., Börger, D., Meyer-Bahlburg, H.F.L., Stegner, H., Willig, R.H. & Wallis, H. (1990b) Congenital adrenal Hyperplasia II: gender-related behavior and attitudes in female salt-wasting and simple-virilizing patients. *Psychoneuroendocrinology* 15(5/6), 421-434.
- Ehrhardt, A.A., Epstein, R. & Money, J. (1968) Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome. *Johns hopkins medical journal* 122(3), 160-167.
- Ehrhardt, A.A. & Meyer-Bahlburg, H.F.L. (1981) Effects of prenatal sex hormones on gender-related behavior. *Science* 211(20), 1312-1318.
- Exner, J.E.Jr. (1991) *The Rorschach: a comprehensive system. Vol 2: Interpretation* (2. painos). New York: Wiley.
- Exner, J.E.Jr & Erdberg P.S. (2005) *The Rorschach: a comprehensive system. Vol 2: advanced interpretation* (3. painos). New York: Wiley.
- Hines, M., Brook, C., & Conway, G. (2004) Androgen and Psychosexual Development: Core Gender Identity, Sexual Orientation, and Recalled Childhood Gender Role Behavior in Women and Men With Congenital Adrenal Hyperplasia. *The Journal of Sex Research* 41(1) 75-81.
- Hurtig, A.L. & Rosenthal I.M. (1987) Psychological findings in early treated cases of female pseudohermafroditism caused by virilising congenital adrenal hyperplasia. *Achieves of sexual behavior*, 16 (3), 209-223.
- Idman, I. (2004) Identiteettiä vahvistava peilaus somaattisissa hoitosuhteissa. *Suomen Lääkärilehti* 59 (19), 2023-2029.
- Ilonen, T. (1999) Neuropsychological function in patients with first-episode schizophrenia

- and severe affective disorders. University of Turku.
- Jacobs, A.R., Edelhait, P.B., Coleman, A.E., & Herzog, A.G. (1999) Late-Onset Congenital Adrenal Hyperplasia: Atreatable Cause of Anxiety. *Biological Psychiatry* 46, 856-859.
- Jääskeläinen, J., Partanen, J., Hippeläinen, M., Levo, A. & Voutilainen, R. (1996) 21-hydroksylaasivajeen sikiökaautinen diagnostiikka ja deksametasonihoito. *Duodecim* 112 (14), 1258.
- Jääskeläinen, J. (2000) 21-hydroxylase deficiency : long-term outcome and correlation of CAH 21 genotype with phenotype. Kuopio University Hospital.
- Jääskeläinen, J. & Voutilainen R. (2000) Long-term outcome of classical 21-hydroxylase deficiency: diagnosis, complications and quality of life. *Acta Paediatrica* 89(2),183-187.
- Korkeila, J. (2005) Stressi, masennus ja avun tarve. *Suomen lääkirilehti* 60 (43), 4373 - 4377.
- Kokkonen, J., Paavilainen, T. & Talvensaari, K. (1991) Synnynnäisen sydänvian vaikutus nuoruusiän sosiaaliseen kehitykseen. *Duodecim* 107, 1331-1336.
- Kraus, A. (1972) Relation of sex role and sex body with a case report on a psychosis following change of sex role in the congenital adrenogenital syndrome associated with pseudohermaphroditismus femininus. *Nervenarzt* 43 (2), 78-88. Abstrakti Pubmed-tietokannassa.
- Krege, S, Walz, K., Hauffa, B, Körner, I.& Rübber, H. (2000) Long-term follow-up of female patients with congenital adrenal hyperplasia from 21-hydroxylase deficiency, with special emphasis on the results of vaginoplasty. *BJU International* 86, 253-259.
- Kuhnle, U. & Bullinger, M.(1997) Outcome of congenital adrenal hyperplasia. *Surg International* 12, 511-515.
- Lamberg, B-A, Nikkilä E & Pelkonen R. (toim.) (1984) *Kliininen endokrinologia*, 557. 2. painos. Helsinki: Duodecim.
- Laukkanen, E., Lehtonen, J., Amnell, G., Kiviranta, T. & Bargum, C. (2001) The effect of congenital handicap on personality development in adolescence. *International Journal of Rehabilitation Research* 24, 149-151.

- Mattlar & Mäki (1999) Tables for the International symposium on Rorschach nonpatient data: Findings from around the world I, II, III: The Finnish nonpatient presentation. *Esitetty osana XVI International Congress of Rorschach and Projective methods*, 19-24 July, 1999, Amsterdam.
- Money, J. (1976) Iatrogenic homosexuality: gender identity in seven 46,xx chromosomal females with hyperadrenocortical hermaphroditism born with a penis, three reared as boys four reared as girls. *Journal of Homosexuality* 1, 357-371.
- Money, J. & Lewis, V.G. (1987) Bisexually concordant, heterosexually and homosexually discordant: a matched-pair comparison of male and female adrenogenital syndrome. *Psychiatry* 50, 97-111.
- Money, J., Schwartz, M. & Lewis, V.G. (1984) Adult erotosexual status and fetal hormonal masculinization and demasculinization: 46,xx congenital virilizing adrenal hyperplasia and 46, xy androgen-insensitivity syndrome compared. *Psychoneuroendocrinology* 9 (4), 405-414.
- Pardridge, W.M., Gorski, R.A., Lippe, B.M. & Green, R. (1982) Androgens and sexual behavior. *Annals of internal medicine* 96 (4), 488-501.
- Recdhardt, E. & Ikonen P. (1994) Häpeä psyykkisen lamaannuksen aiheuttajana. *Duodecim* 110 (3), 278.
- Ropponen, P. (1991) Lapsuusajan sairauden vaikutus nuoruusiän psyykkiseen kehitykseen. *Duodecim* 107 (21), 1776 -1780.
- Ropponen, P. (2006) Nuori ja pitkäaikaissairaus. Teoksessa Kunnamo, I. (toim.) *Lääkärin käsikirja*, 8. painos. (s.1090 -1091). Helsinki: Duodecim.
- Slijper, F.M. (1984) Androgens and gender role behaviour in girls with congenital adrenal hyperplasia (CAH). In G.J. DeVries, J.P.C. DeBruin, H.B.M. Uylings & M.A. Corner (toim.), *Progress in brain research*, Vol. 61. (pp.417-422). Amsterdam: Elsevier.
- Slijper, F.M., Drop, S.L.S, Molenaar, J.C., & de Muinck-Keizer-Schrama, S.M. (1998) Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children. *Archives of Sexual Behavior* 24 (2), 125-143.
- Socada, M. (2005) Voiko lääkäri päättää lapsen sukupuolen? Intersukupuolisten hoitokäytännöistä. *Lääkärilehti* 60 (38), 3739-3743.

- Sonino, N., Fava, G., Fallo, F. & Boscaro, M. (1990) Psychological Distress and Quality of Life in Endocrine Disease. *Psychotherapeutic Psychosomatics* 54, 140-144.
- Stikkelbroek, N.M., Beerendonk, C.C., Willemsen, W.N., Schreuders-Bais, C.A., Feitz, W.F., Rieu, P.N., Hermus, A.R. & Otten, B.J. (2003) The long term outcome of feminizing genital surgery for congenital adrenal hyperplasia: anatomical, functional and cosmetic outcomes, psychosexual development, and satisfaction in adult female patients.
- Stoller, R. (1964a) The hermaphroditic identity of hermaphrodites. *Journal of Nervous and Mental Disease* 139, 453-457.
- Stoller, R. (1964b) A Contribution to the study of gender identity. *International Journal of Psycho-Analysis*. 45, 220-226.
- Swerdlow, A., Higgins, C., Brook, C., Dunger, D., Hindmarsh, P., Price, D., & Savage, M. (1998) Mortality in patients with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study. *Journal of pediatrics* 133 (4), 516-520.
- Tähkä, V. (1997) *Mielen rakentuminen ja psykoanalyttinen hoitaminen*. 2. painos. Juva: WSOY.
- Viglione, D.J. (1997) Problems in Rorschach Research and What to Do About Them. *Journal of personality assesment* 68(3), 590-599.
- Voutilainen, R. (1988) Synnynäinen lisämunaaisen hyperplasia. *Duodecim* 104: 1401-1410.
- Woelfle, J. Hoepffner, W., Sippell, W.G., Bramswig, J.H., Heidemann, P, Deiss, D., Bokenkamp, A., Roth, C., Irle, U., Wollmann, H.A., Zachmann M., Kubini, K. & Albers, N. (2002) Complete virilization in congenital adrenal hyperplasia: clinical course, medical management and disease related complications. *Clinical Endocrinology* 56, 231-238.
- Ylä-Soininmäki, S. (2001) Rorschach Comprehensive System voimavarojen tunnistamisen menetelmänä. Jyväskylän yliopisto, psykologian Pro gradu -tutkielma.
- Zucker, K. Bradley, S., Oliver, G., Blake, J., Fleming, S. & Hood, J. (1996) Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia. *Hormones and Behavior* 30, 300-318.



## LIITE 1.

Kuvailevat tunnusluvut Rorschach-muuttujista CAH:aa sairastavilla henkilöillä (n = 32)

Muuttuja	keskiarvo	mediaani	moodi	sd	sk	ku	min	max
AGE	26,97	27,00	20	8,79	,757	,237	15	51
YRSEDUC	11,38	12,00	12	2,56	-3,749	18,504	-1	16
R	19,63	17,50	14	6,62	1,550	1,697	14	37
W	8,97	8,50	7	5,22	,501	,045	1	22
D	7,81	8,00	4	4,72	,484	-,147	0	19
DD	2,84	2,00	1	2,81	1,338	2,070	0	12
SPACE	1,84	1,50	1	1,76	1,348	1,713	0	7
DQP	5,91	6,00	3	3,90	,845	,851	0	17
DQO	12,00	11,00	7	4,46	,473	-,391	4	21
DQV	1,13	1,00	0	1,21	1,023	,236	0	4
DQVP	,59	,00	0	,80	1,301	1,309	0	3
FQXP	,38	,00	0	,71	2,226	5,453	0	3
FQXO	9,84	9,00	8	2,49	,364	-,781	6	15
FQXU	5,34	4,00	2	4,09	1,875	3,196	1	18
FQXM	3,72	3,50	2	2,14	,118	-,942	0	8
FQXNONE	,34	,00	0	,55	1,314	,893	0	2
MQP	3,13E-02	,00	0	,18	5,657	32,000	0	1
MQO	2,19	2,00	2	1,09	,399	,198	0	5
MQU	,69	,00	0	,93	1,712	3,780	0	4
MQM	,69	,50	0	,82	1,030	,498	0	3
MQNONE	,00	,00	0	,00	,00	,00	0	0
SPACEM	,81	1,00	0	,86	,710	-,370	0	3
M	3,59	3,50	2	1,97	,503	-,431	0	8
FM	3,19	3,00	2	2,04	1,044	1,267	0	9
MPR	2,06	2,00	2	1,58	,617	,026	0	6
FC	1,44	1,00	1	1,37	1,070	,477	0	5
CF	1,88	1,50	1	1,72	1,631	4,019	0	8
C	,81	1,00	0	,90	,680	-,677	0	3
CN	,00	,00	0	,00	,00	,00	0	0
FCCFCCN	4,13	3,00	3	2,97	1,675	3,088	1	14
WSUMC	3,8125	3,2500	1,50	2,7701	1,450	2,646	,50	13,00
SUMCPR	1,91	2,00	0	1,57	,377	-,597	0	5
SUMT	,38	,00	0	,71	2,226	5,453	0	3
SUMV	,63	,00	0	1,01	1,852	3,341	0	4
SUMY	2,97	2,00	2	2,55	1,363	2,337	0	11
SUMSHD	5,88	5,00	2	4,19	1,126	1,031	1	18
FRRF	,66	,00	0	1,07	2,120	4,579	0	4
FD	1,03	1,00	0	1,23	1,044	,228	0	4
F	5,97	5,50	3	3,37	,512	-,664	1	13
PAIR	5,28	5,50	7	2,85	-,214	-1,183	0	10
EGO	,3691	,3650	,29	,1841	,074	-,307	,00	,72
LAMBDA	,5456	,3650	,27	,4345	1,068	-,235	,04	1,44
FMM	5,25	5,00	4	3,12	1,117	1,165	1	14
EA	7,4063	6,2500	4,50	3,9746	1,127	,502	2,50	18,00
ES	11,1250	10,0000	10,00	5,9446	,958	,337	3,00	26,00
DTOTAL	-1,2188	-1,0000	,00	1,4309	-1,210	1,100	-5,00	,00
ADJD	-,1250	,0000	,00	,9070	-1,401	2,728	-3,00	1,00
ACTIVE	4,81	4,00	3	2,57	1,097	1,886	1	13
PASSIVE	4,03	3,00	3	2,90	,871	,374	0	11
MACT	1,63	2,00	2	1,24	,782	,755	0	5
MPAS	1,97	2,00	1	1,60	,765	,125	0	6
INTELLCT	2,66	2,00	1	2,42	1,162	,555	0	9
ZF	11,06	11,00	13	5,99	,907	1,857	2	30

ZD	,1875	1,5000	1,50	3,7152	-,776	,605	-10,50	6,00
BLENDS	5,63	5,00	3	3,49	,991	1,354	0	16
BLNDSBYR	,2819	,2900	,14	,1391	,351	,647	,00	,67
CSBLND	,94	,50	0	1,22	1,503	2,561	0	5
AFR	,4959	,4650	,40	,1345	1,854	5,476	,29	1,00
POPS	4,66	4,50	4	1,47	,190	-,423	2	8
XPLUSPER	,5438	,5400	,53	,1250	,268	-,030	,30	,81
FPLUSPER	,6512	,6700	,50	,2285	,000	-,537	,20	1,00
XMINPER	,1841	,2000	,13	8,751E-02	,169	1,386	,00	,43
XUPER	,2544	,2450	,14	,1125	,228	-,881	,06	,49
SMINPER	,2228	,1700	,00	,2702	1,502	2,448	,00	1,00
ISOBYR	,1975	,1850	,36	,1239	,568	,044	,00	,53
H	2,00	2,00	1	1,34	1,190	1,678	0	6
HPRN	1,41	1,00	1	1,16	,970	1,471	0	5
HD	1,34	1,00	1	1,23	1,153	1,385	0	5
HDPRN	,56	,00	0	,84	2,403	8,178	0	4
HX	,91	,00	0	1,78	3,311	13,547	0	9
HHHDHD	5,31	5,00	4	2,53	,590	,021	1	11
A	6,28	6,00	7	2,11	,632	,854	3	12
APRN	,38	,00	0	,83	2,390	5,074	0	3
AD	2,44	2,00	2	1,76	1,971	5,469	0	9
ADPRN	9,38E-02	,00	0	,30	2,926	6,999	0	1
AN	,94	,00	0	1,29	1,554	2,268	0	5
ART	1,59	1,00	1	1,92	2,183	6,247	0	9
AY	,44	,00	0	,95	2,612	6,930	0	4
BL	,28	,00	0	,52	1,721	2,324	0	2
BT	1,06	1,00	1	1,01	1,255	1,491	0	4
CG	1,66	1,00	1	1,68	1,416	2,126	0	7
CL	,25	,00	0	,51	1,969	3,374	0	2
EX	,44	,00	0	,72	1,923	4,263	0	3
FI	,44	,00	0	,62	1,122	,330	0	2
FOOD	,16	,00	0	,45	3,049	9,425	0	2
GEOG	,28	,00	0	,58	2,008	3,190	0	2
HH	,59	,00	0	,80	1,301	1,309	0	3
LS	1,00	,00	0	1,44	1,392	1,022	0	5
NA	,56	,00	0	,84	1,358	,983	0	3
SC	1,28	1,00	0	1,69	2,096	4,679	0	7
SX	,28	,00	0	,52	1,721	2,324	0	2
XY	6,25E-02	,00	0	,25	3,795	13,227	0	1
IDIO	,38	,00	0	,49	,542	-,1824	0	1
DV	,47	,00	0	,72	1,791	3,815	0	3
INCOM	1,00	1,00	0	,88	,303	-,962	0	3
DR	1,06	1,00	0	1,19	,976	,342	0	4
FABCOM	,44	,00	0	,62	1,122	,330	0	2
DV2	3,13E-02	,00	0	,18	5,657	32,000	0	1
INC2	,00	,00	0	,00			0	0
DR2	,19	,00	0	,47	2,610	6,692	0	2
FAB2	,28	,00	0	,58	2,008	3,190	0	2
ALOG	,88	,50	0	1,04	,816	-,626	0	3
CONTAM	6,25E-02	,00	0	,25	3,795	13,227	0	1
SUM6	4,41	4,00	2	2,73	,311	-,795	0	10
LVL2	,50	,00	0	,84	1,899	3,294	0	3
WSUM6	15,3750	14,0000	14,00	10,6673	,533	-,303	,00	42,00
AB	,31	,00	0	,69	2,596	7,167	0	3
AG	,78	,50	0	1,04	1,573	2,269	0	4
CFB	6,25E-02	,00	0	,25	3,795	13,227	0	1
COP	,84	1,00	0	,85	,654	-,346	0	3
CP	,00	,00	0	,00			0	0
MOR	2,13	2,00	0	1,90	,505	-,797	0	6
PER	,88	,00	0	1,39	2,179	5,429	0	6
PSV	,22	,00	0	,42	1,429	,039	0	1

a Multiple modes exist. The smallest value is shown.

## LIITE 2

## Finnish group of CAH -patients (n = 32)

MARITAL STATUS		AGE		ETHNICITY	
Single .....	13 40,6 %	15-17 .....	4 12,5%	Caucasian ...	32 100%
Living with or married. ....	11 34,4 %	18-25 .....	10 31,3%	Black .....	0 0%
Dating .....	6 18,8 %	26-35 .....	12 37,5%	Hispanic ....	0 0%
Separated or divorced .....	2 6,3 %	36-45 .....	5 15,7%	Asian .....	0 0%
Widowed .....	0 0 %	46-55 .....	1 3,1%	Other .....	0 0%
		56-65 .....	0 0%		
		over 65 ....	0 0%		
SEX		EDUCATION			
Male .....	14 43,8%	Under 12 ...	5 15,6%		
Female .....	18 56,3%	12 Years ...	26 81,3%		
		13-16 Yrs ..	1 3,1%		

## SUMMARY VARIABLES

EB STYLE		FORM QUALITY	
Introversive	6 19 %	X+% > .89 .....	0 0 %
Super-Introversive	3 9 %	X+% < .70 .....	28 88 %
Ambitent .....	17 53 %	X+% < .61 .....	22 69 %
Extratensive .....	9 28 %	X+% < .50 .....	10 31 %
Super-Extratensive	4 13 %	F+% < .70 .....	20 63 %
		Xu % > .20 .....	20 63 %
		X-% > .15 .....	20 63 %
		X-% > .20 .....	16 50 %
		X-% > .30 .....	2 6 %
EA-es DIFFERENCES: D-SCORES		FC:CF+C RATIO	
D Score > 0 .....	0 0%	FC > (CF+C) + 2 .....	0 0 %
D Score = 0 .....	14 44 %	FC > (CF+C) + 1 .....	2 6 %
D Score < 0 .....	18 56 %	(CF+C) > FC + 1 .....	14 44 %
D Score < - 1 .....	12 38 %	(CF+C) > FC + 2 .....	6 19 %
Adj D Score > 0 .....	6 19 %	S-Constellation Positive .....	5 16 %
Adj D Score = 0 .....	20 63 %	HVI Positive .....	4 13 %
Adj D Score < 0 .....	6 19%	OBS Positive .....	0 0%
Adj D Score < -1 .....	3 9 %		
Zd > +3.0 (Overincorp) .....	8 25 %		
Zd < - 3.0 (Underincorp) .....	5 16 %		
SCZI = 6 .....	0 0%	DEPI = 7 .....	1 3%
SCZI = 5 .....	1 3%	DEPI = 6 .....	3 9%
SCZI = 4 .....	2 6%	DEPI = 5 .....	5 16%
		CDI = 5 .....	1 3%
		CDI = 4 .....	9 28%

## OTHER VARIABLES

Lambda > .99 .....	7 22 %	(2AB+Art+Ay) > 5 .....	5 16 %
Dd > 3 .....	10 31 %	Populars < 4 .....	7 22 %
DQv + DQv/+ > 2 .....	8 25 %	Populars > 7 .....	1 3 %
S > 2 .....	7 22 %	COP = 0 .....	13 41 %
Sum T = 0 .....	23 72 %	COP > 2 .....	1 3 %
Sum T > 1 .....	2 6 %	AG = 0 .....	16 50 %
3r+ (2) / R < .33 .....	13 41 %	AG > 2 .....	3 9 %
3r+ (2) / R > .44 .....	10 31 %	MOR > 2 .....	13 41 %
Fr + rF > 0 .....	13 41 %	Level 2 Sp.Sc. > 0 .....	11 34 %
PureC > 0 .....	17 53 %	Sum 6 Sp.Sc. > 6 .....	8 25 %
PureC > 1 .....	8 25 %	Pure H < 2 .....	13 41 %
Afr < .40 .....	5 16 %	Pure H = 0 .....	2 6 %
Afr < .50 .....	17 53 %	p > a+1 .....	7 22 %
(FM+m) < Sum Shading .....	12 38 %	Mp > Ma .....	14 44 %