

LOPPURAPORTTI

Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit –pilottihanke:

Psykoosien hoidon laaturekisteripilotti

Toimituskunta: Jukka Kärkkäinen (päätoimittaja), Mika Keinänen ja Leena Nuorteva.

Muut kirjoittajat/ydintiimin jäsenet: Tapio Gauffin, Johanna Husgafvel, Tuula Kiesepää, Maija Lindgren, Noora Kääriä, Maria Muhonen, Petri Näätänen, Päivi Rissanen, Raimo K.R. Salokangas, Kimmo Suokas, Jaana Suvisaari, Asko Wegelius

Sisällysluettelo

Tiivistelmä

1. **Pilottirekisterin tausta ja historia**
 - a. Kehitys Suomessa
 - b. Pohjoismaisia esimerkkejä (Ruotsi, Tanska)
2. **Pilottirekisteritoiminnan käynnistyminen**
 - a. Tavoitteet ja eteneminen vaiheittain
 - b. Kuvaus psykiatrian olemassa olevista (alueellisista) laaturekistereistä
 - c. Organisoituminen, työryhmät
 - d. Pilottityön aikajana
3. **Pilottirekisterin toimenpiteet, havainnot ja opit**
 - a. Potilaspopulaation määrittely
 - b. Minimitietosisällöt
 - c. Tietolähteet ja tiedonkeruumenetelmät
 - d. Tiedonsiirto THL:lle ja linkitykset muihin rekistereihin
 - e. Analyysien toteutus
 - f. Tietojen hyödyntäminen
 - g. Työmenetelmät, kokoukset, ja yhteistyö eri sidosryhmien kesken
4. **Näkökulmia psykoosien hoidon laaturekisterin kehittämiseen**
 - a. Kokemusasiantuntijat
 - b. Psykoosihoidon menetelmällinen laatu psykiatrian toimenpidekirjauksen pohjalta
 - c. Digitaalinen sairauskertomuksen laaturekisteri
5. **Tulokset koskien laatua ja vaikuttavuutta. Esimerkkejä tuloksista.**
6. **Toteutettu ja tuleva viestintä, pilotin jalkautussuunnitelma: miten tuloksia hyödynnetään?**
7. **Skenaarioita ja näkymiä rekisterin tulevaisuudelle**
8. **Yhteenveto: tärkeimmät havainnot ja ehdotukset pilottirekisterityön pohjalta**
9. **Viitteet ja liitteet**

Tiivistelmä

Psykoosien hoidon laaturekisteripilotti

Miksi psykoosien hoidon laaturekisteri?

Psykoosien hoidon kansallinen laaturekisteri on mahdollisuus saada kattavasti koko maasta tietoa psykoosien hoidosta ja hoitojärjestelmästä sekä psykoosipotilaiden kliinisestä ja toiminnallisesta toipumisesta, sosiaalisesta ja taloudellisesta hyvinvoinnista sekä tuottavuudesta. Tietojen avulla voidaan vertailla alueita ja hoitoyksiköitä keskenään sekä eri hoitomuotojen vaikutuksia hoidon moniulotteiseen tulokseen. Laaturekisteri ohjaa parantamaan hoidon laatua ja vaikuttavuutta sekä edistää potilaiden yhdenvertaista pääsyä laadukkaaseen hoitoon. Psykoosien hoidon vaikuttavuutta tulisi arvioida laajasti, koska sairaus vaikuttaa myös somaattiseen terveyteen, sosioekonomiseen tilanteeseen ja kuolleisuuteen. Korkealaatuisella hoidolla ja kuntoutuksella voidaan parantaa psykooseja sairastavien potilaiden ennustetta ja toimintakykyä sekä tukea heitä kokonaisvaltaiseen toipumiseen. Kansallisen rekisterin avulla on mahdollista saada tietoa myös potilaista, jotka eivät enää ole hoidon piirissä, esimerkiksi toipuneista ja työelämään palanneista tai kuolleista potilaista.

Psykoosit ovat kansanterveydellisesti ja -taloudellisesti merkittävä sairausryhmä. Psykooseihin on arvioitu sairastuvan elämänsä aikana noin 126 000 suomalaista (2,3 % väestöstä). Heistä yli 40 prosenttia, noin 55 000 sairastaa skitsofreniaa. Psykoosien ilmaantuvuudeksi on arvioitu 44/100 000 asukasta eli uusia tapauksia ilmenee joka vuosi noin 2 400, 6–7 tapausta joka päivä; näistä puolet on skitsofreniaa. Psykoosien hoidon vuosittaiset kokonaiskustannukset sisältäen suorat ja epäsuorat kustannukset on arvioitu vähintään yhden miljardin euron suuruiseksi.

Mitä ja miten tietoja laaturekisteriin?

Psykoosien hoidon laaturekisteriin koottiin tiedot diagnoosiryhmän F20 - F29 psykoosiin sairastuneista potilaista, joilla on esiintynyt 1.1.2010 alkaen ainakin kerran tämä diagnoosi sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän (Hilmo) terveydenhuollon hoitoilmoituksessa. Ikärajoja tai muita poissulkukriteerejä ei ole. Huomattava on, että tämä diagnoosiryhmä ei kata kaikkia mielenterveyden häiriöitä, joihin liittyy psykoottisia oireita. Tarkastelun ulkopuolella jäivät mm. psykoottiset mielialahäiriöt, elimelliset aivo-oireyhtymät sekä lääkkeiden ja päihteiden käytön aiheuttamat psykoottiset häiriöt. Laaturekisteripilotin tietoa koottiin Hilmosta, AvoHilmosta ja SosiaaliHilmosta. Lisäksi käytettävissä olivat kuolinsyytiedot sekä HUS:n keräämä psykoosilaaturekisterin pilottirekisteri. Alueittain kuvattiin psykoosien esiintyvyys, hoidossa olevat (myös asumispalvelut), sairaalahoidot, pakkotoimet, sairaalahoidon uusiutumiset (rehospitalisaatio) ja hoidon jatkuvuus avohoitoon. Pilottivaiheessa toteutettuja analyyseja on kuvattu loppuraportissa. Tulosten perusteella alueiden välillä on huomattavia eroja psykoosien hoidon toteutumisessa.

Psykoosien hoidon laaturekisteriin kootaan kansallisesti määritelty minimitietosisältö, joka sisältää potilaan taustatiedot, hoitotoimenpiteet ja hoidot sekä hoitotulokset. Laaturekisterin tietoja kootaan eri tietolähteistä. Rekisterissä terveydenhuollon tietoihin yhdistetään sosiaalihuollon tietoja. Taustatietoja potilaiden sosioekonomisesta tilanteesta saadaan Tilastokeskuksen FOLK-aineistosta, psykiatrisista ja somaattisista diagnooseista, hoitotoimenpiteistä ja hoidoista Hilmo-rekisteristä ja THL-Toimenpideluokituksesta sekä lääkitystietoja Kelan ja Kanta-arkiston reseptitiedoista. Lisäksi laaturekisteriin kootaan tietoja laboratoriotuloksista sekä eläke- ja

kuntoutustietoja Kelan ja Eläketurvakeskuksen rekistereistä. Hoitotuloksia määrittelevät tiedot kuolleisuudesta ja kuolinsyistä, oireiden lievittymisestä, toimintakyvystä, elämänlaadusta, hoidon komplikaatioista ja somaattisesta terveydestä. Lisäksi mitataan potilaan tyytyväisyyttä hoitoon.

Monimuuttuja-analyysit voivat jatkossa merkittävästi tarkentaa laaturekisterin indikaattoreiden tuottamaa kuvaa alueellisista eroista hoidon sisällöissä sekä lopputulemissa. Tavoite on liittää potilasrekisteriin tiedot muista edellisessä luvussa kuvatuista rekistereistä. Näin saataisiin luotua moniulotteinen ja kokonaisvaltainen psykoosipotilaan sairauden tilaa ja kehittymistä, toimintakykyä ja elämänlaatua seuraava rekisteri.

Mitä laaturekisteri kertoo?

Psykoosien hoidon laaturekisteri on luonteeltaan kuvaileva. Rekisteri tuottaa yleiskuvan potilaiden tilasta alueellisesti, mutta hoidon vaikutusta ei tässä tarkastelussa pystytä välttämättä erottamaan muista henkilöiden tilaan vaikuttavista tekijöistä. Esimerkiksi rekisterissä olevien työssäkäyntiin voi vaikuttaa saadun hoidon tuloksellisuuden lisäksi mm. henkilöiden tilanne ennen sairastumista tai hoitoon tuloa, ammatillisen ja työelämäkuntoutuksen palvelujen saatavuus, alueellinen työmarkkinoiden tila sekä yleinen taloudellinen ja yhteiskunnallinen ilmapiiri. Alueellisten olosuhteiden ja hoitojärjestelmien tunteminen on keskeistä kuvailevia muuttujia tulkittaessa.

Hoitoprosesseja kuvaavat indikaattorit voivat antaa verrattain tarkan käsityksen spesifistä, laadukkaana pidetyn toiminnan osa-alueesta. Esimerkiksi hoitosuunnitelman vuotuista tarkistamista ja sairaala- ja avohoidon mahdollisimman saumatonta yhteistyötä voidaan pitää tavoiteltavana. Hoidossa olleiden henkilöiden moninaiset olosuhteet, joita rekisteristä ei pysty tavoittamaan, on kuitenkin syytä huomioida hoitoprosesseja kuvaavia muuttujia arvioitaessa. Lisäksi aineiston kattavuus, mahdolliset kirjaamisen erot tai muut tekniset seikat voivat vaikuttaa näihin indikaattoreihin.

Skitsofrenia on vaikein psykoosi

Kaikista elämänsä aikana psykoosiin sairastuneista skitsofreniapotilaat edustavat yli 40 prosentin osuutta ja vuosittain sairastuneista noin 50 prosentin osuutta. Skitsofrenia voidaan arvioida psykoosihäiriöistä vaikeimmaksi ja pitkäaikaisimmaksi sairaudeksi, josta toipumisen ennuste kuitenkin vaihtelee suuresti. Yleisesti psykoosien, myös skitsofrenian hoidon tulokset ovat parantuneet viimeisten vuosikymmenien aikana. Tällä hetkellä yli puolet skitsofreniaan sairastuneista toipuu ensimmäisen psykoosijakson jälkeen psykoosioireista. Potilaiden kuntoutumista hidastaa erityisesti vaikeus työllistyä avoimille työmarkkinoille.

Vaikka yli puolet skitsofreniadiagnoosin saaneista toipuu psykoottisista oireista suhteellisen hyvin, suurin osa potilaista tarvitsee pitkäaikaista hoitoa, joka toteutetaan pääosin avohoidossa. Lisäksi sairaus voi johtaa syrjäytymiseen, heikkoon sosioekonomiseen asemaan sekä varhaiseen eläköitymiseen. Hoitokustannuksista merkittävä osuus kohdistuu sairaalahoitoon ja muuhun ympärivuorokautisesti valvottuun hoitoon tehostetuissa mielenterveyskuntoutujien asumispalveluyksiköissä. Yli 10 prosenttia skitsofreniapotilaista tarvitsee vuosittain sairaalahoitoa ja saman verran asuu tuetuissa asumisyksiköissä (tukiasuminen, palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen). Skitsofrenian kustannuksista suurin osa kertyy epäsuorista kustannuksista kuten sosiaalivakuutusetuksista ja työpanosten menetyksistä. Vuosittaiset kokonaiskustannukset yhteiskunnalle voidaan arvioida vähintään yhden miljardin euron suuruisiksi. Sairaus aiheuttaa myös huomattavaa inhimillistä kärsimystä potilaalle itselle ja hänen läheisilleen.

Hoito ja kuntoutus ovat parantuneet - mitä voidaan edelleen kehittää?

Mielenterveyspalvelujärjestelmässä on viimeisten vuosikymmenien aikana tapahtunut valtava deinstitutionalisaatio, sairaalarakenteen purkautuminen ja palvelujärjestelmän avohoitoistuminen. Avohoidon resursseja on voimakkaasti lisätty sisältäen erityisesti myös mielenterveyskuntoutujien tuetut asumisyksiköt. Hoitojärjestelmän avohoitoistuminen on todennäköisesti vähentänyt skitsofrenian vaikeimpien, taantuneiden häiriömuotojen esiintyvyyttä.

On oletettavaa, että psykoosipotilaiden lääkehoito ja osin erilaiset terapeutit interventiot toteutuvat kohtalaisen hyvin. Sen sijaan pitkäjänteisten toiminta- ja työkyvyn parantamiseen tähtäävän psykososiaalisen kuntoutuksen toteuttamisessa on ilmeisiä puutteita. Moniolotteinen psykoosien hoidon laaturekisteri ohjaa lisäämään näiden menetelmien käyttöönoton seuranta ja mahdollistaa aluevertailujen lisäksi myös hoidon tulosten arvioinnin. Pitkänteiset potilaiden toimintaa ja työntekoa tukevat interventiot ovat keino, jolla vaikeiden psykoosien kuten skitsofrenian hoidon tuloksia voidaan parhaiten parantaa.

Pilotin jatkokehittämistyön ja jalkauttamisen suunnitelmia vuodesta 2021 alkaen

Ydintiimi* taustatukenaan koko maan kattava ja psykoosihoidon osaamista laaja-alaisesti edustava yhteistyöryhmä toteutti vuosina 2019-20 psykoosien hoidon laaturekisteripilotin kehittämistyön. Pilotihankkeen aikana järjestettiin monien eri tahojen kanssa lukuisia verkostotapaamisia ja koulutustilaisuuksia, joissa voitiin esitellä pilottia ja lisätä aihealueesta tietoisuutta kentällä sekä saada myös palautetta ja evästyksiä pilotin jatkotyölle. Lisäksi eri medioissa julkaistiin pilotista laadittuja kirjoituksia ja haastatteluja.

Vuonna 2021 jatketaan pilotihankkeen loppuraportin, sen pääviestien ja tulosten informointia alueille. Tavoite on jatkaa keskustelua psykoosien hoidosta alueilla vastaavien asiantuntijoiden kanssa ja näin sitouttaa ja tukea kentän toimijoita psykoosien hoidon kansalliseen laaturekisteriin. Huomattava on, että STM antaa vuoden 2021 alkupuolella terveydenhuollon kansallisista laaturekistereistä asetuksen, jonka sisältö, erityisesti psykoosien hoidon mahdollinen valinta viralliseksi laaturekisteriksi vaikuttaa pilotin tulevaisuuteen ja jalkauttamiseen kentälle.

Psykoosien hoidon laaturekisterin jatkokehittämiseen ja jalkauttamiseen alueille vuodesta 2021 alkaen on tehty seuraavia konkreettisia suunnitelmia. Aihealueesta jatketaan säännöllistä viestintää sairaanhoitopiirien psykiatrian toimialueille sekä psykoosien hoidosta vastaaville sosiaali- ja perusterveydenhuoltoon. Psykoosien hoidon laaturekisterille perustetaan omat www-sivut. Järjestetään vertaiskehittämisen työpajoja yliopistollisten sairaanhoitopiirin psykiatrian erva-toimialueille niin, että mukana ovat yliopistojen psykiatrian oppiaineet. Tarjotaan alueille laaturekisterikoulutusta mittareista, laaturekisteridatan muodostumisesta ja hallinnoinnista sekä tulosten julkistamisesta. Jaetaan kansallista vertailutietoa alueille sekä järjestetään THL:n ja alueiden yhteisiä neuvottelutilaisuuksia tulosten käsittelemiseksi ja mahdollisten laatuerojen korjaamiseksi. Lisäksi keskusteluun ja yhteistyöhön otetaan mukaan sairaanhoitopiirien perusterveydenhuollon yksiköt tavoitteena edistää asian jalkauttamista perustasolle sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Suunnitellaan mittareita perusterveydenhuollon ja psykiatrian erikoissairaanhoidon yhteistoiminnallisuuden arviointiin psykoosien hoidossa. Jaetaan informaatiota myös potilaille ja omaisille potilas- ja omaisjärjestöjen kautta. Toteutetaan lehtikirjoituksia ja haastatteluja eri medioihin (lehtitalojen, potilasjärjestöjen ym. lehdet). Lisäksi toteutetaan viestintää eri tahoille kuten poliittiset päättäjät, esim. mielenterveysasioista kiinnostuneet kansanedustajat, sosiaali- ja terveysministerit, eduskunnan mielenterveyspoliittinen

neuvottelukunta sekä sote-alueiden mielenterveyspalveluista vastuulliset kehittäjät ja päättäjät, Tulevaisuuden sote-keskusohjelman kehittäjät ym.

Pilotin ydintiimin* kannanottoja

Alueellinen kuvaileva seurantatieto on yksi keskeinen lähtökohta mielenterveyspalveluiden laadun kehittämiseksi, jota ilman alueellisia vahvuuksia tai kehittämiskohteita on vaikea tunnistaa.

Kliinistä toipumista laajemmat potilaiden elinolosuhteita, toimintaa ja työntekeä kuvaavien tietojen ottaminen mukaan laaturekisteriin on ensiarvoisen tärkeää. Psykoosien hoidon tuloksia voidaan mitata ilmeisimmin merkittävästi parantaa vakavasti psykoosiin sairastuneiden kuten esimerkiksi skitsofreniapotilaiden pitkäjänteisillä ja aktiivisilla toiminta- ja työkykyä parantavilla ja niitä ylläpitävillä kuntoutusmuodoilla.

Tavanomaista ihmisten elämänlaatua ja toimintaa kuvaava laaturekisteri parantaa edellytyksiä tarkastella mielenterveyspalveluiden toimintaa alueellisesti ja tulee tuottamaan tilastotietoon pohjautuvaa kriittistä keskustelua sekä hoidon laadusta että laajemmin yhteiskunnan kyvystä ottaa huomioon psykoosiin sairastuneiden ja muiden mahdollisesti haavoittuvammassa asemassa olevien henkilöiden tarpeita. Laaturekisteri muodostaa ”turvaverkon” psykoosia sairastaville potilaille, jotka voivat muuten jäädä palvelujen ulkopuolelle.

Psykoosipotilaita hoitavissa yksiköissä tulisi ottaa käyttöön toiminnan sisältöä kuvaava THL – Toimenpideluokituksen Psykiatrian toimenpideluokitus, joka mahdollistaa toteutuneen hoidon tarkan seurannan. Potilaan hoitosuunnitelman tarkistamisen yhteydessä olisi vähintään kerran vuodessa käytettävä oiremittaria (BPRS-E) ja toimintakyvyn mittaria (esim. GAF, SOFAS).

Palveluiden käyttäjien tuottama tieto on keskeinen laadun indikaattori. Jatkossa on tarkoitus selvittää potilastyytyväisyyttä kuvaavien mittarien (PREM, PROM) käyttöönoton mahdollisuutta.

--

*** Psykoosien hoidon pilottirekisterin ydintiimi**

Tapio Gauffin, kokemusasiantuntija, Suomen Skitsofreniayhdistys - Nouseva Mieli ry

Johanna Husgafvel, psykiatrian erikoislääkäri, TYKS Psykiatria

Mika Keinänen, projektipäällikkö, THL

Tuula Kiesepää, linjajohtaja, HUS Psykiatria

Jukka Kärkkäinen, ylilääkäri, THL (pilotin vastuhenkilö)

Noora Kääriä, sairaanhoitaja, HUS Psykiatria

Maija Lindgren, erikoistutkija, THL

Maria Muhonen, apulaisylilääkäri, HUS Psykiatria

Leena Nuorteva, erikoissuunnittelija, THL (pilotin asiantuntijasihteeri)

Petri Näätänen, kehittämisspäällikkö, HUS Psykiatria

Päivi Rissanen, kokemusasiantuntija, Mielenterveyden keskusliitto ry

Raimo K. R. Salokangas, professori, Turun yliopisto

Kimmo Suokas, psykiatrian erikoislääkäri, Suomen Psykiatriyhdistys

Jaana Suvisaari, tutkimusprofessori, THL

Asko Wegelius, apulaisylilääkäri, HUS Psykiatria

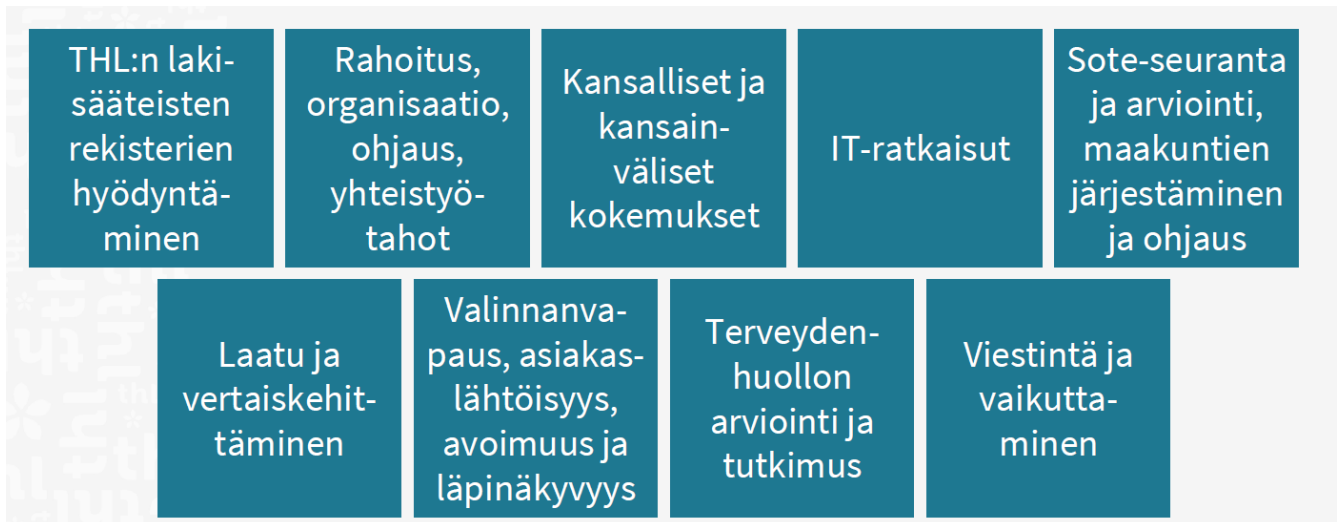
1. Pilottirekisterin tausta ja historia

1a. Kehitys Suomessa

Suomessa on 2010-luvulta alkaen kehitetty alueellisia psykiatrian laaturekisterejä, joita kuvataan luvussa 2 b. Näistä HUSin 2018 alkaen kehittämä psykoosirekisteri on toiminut hyvänä tietopohjana kansalliselle psykoosien hoidon pilottirekisterille. Tämän lisäksi erityisesti myös psykoosien suuri kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen merkittävyys oli perusteena psykoosin valinnalle laaturekisteripilotiksi. Psykooseihin sairastuu merkittävä osuus, yli 190 000 henkilöä ja 3,5 prosenttia väestöstä elämänsä aikana. Pilottirekisteriin valittiin osa psykooseista (ICD-10, F20-F29, Skitsofrenia, skitsotyyppinen häiriö ja harhaluuloisuushäiriöt). Samanlainen rajaus on tehty myös HUSin psykoosirekisterissä.

Psykoosien hoidon laaturekisteripilotti käynnistyi Kansalliset laaturekisterit -hankkeen yhtenä pilottirekisterinä maaliskuussa 2019, noin vuosi kansallisen hankkeen alkamisen jälkeen. THL:n koordinoiman hankkeen päätavoite on selvittää, miten kansalliset laaturekisterit voitaisiin organisoida, rahoittaa ja ylläpitää Suomessa. Alla olevassa kuviossa on esitetty koko hankkeen osa-alueet.

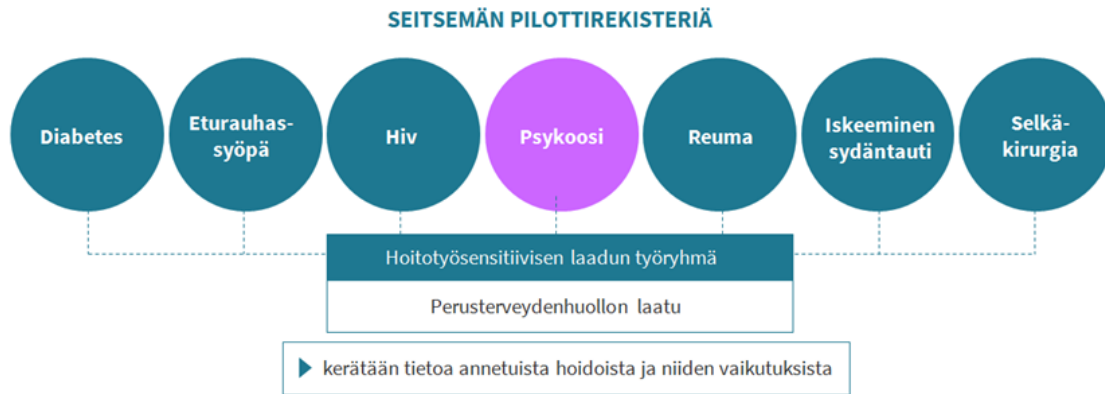
Kuvio. Terveysthuollon kansallinen laaturekisteri -hankkeen osa-alueet



Kansalliset laaturekisterit -hankkeen sairausryhmäkohtaiset pilottirekisteri -hankkeet alkoivat vuosina 2018 - 2019. Näiden lisäksi aloitettiin kaksi läpileikkaavaa pilottihanketta - Hoitotyönsensitiivisen laadun työryhmä ja Perusterveydenhuollon laatu. Alla olevassa kuviossa on esitetty laaturekisterit hankkeen kaikki pilotit.

Kuvio. Terveysthuollon kansalliset pilottilaaturekisterit

Tavoitteena parantaa potilaiden saaman hoidon laatua.
THL:n hankkeessa kehitetään mallia kansallisille laaturekistereille.



Psykoosisairaudet, erityisesti skitsofrenia, aiheuttavat huomattavia kustannuksia yhteiskunnalle ja kuormittavat potilaan lisäksi usein merkittävästi potilaan läheisiä. Kustannuksista suurimman osan muodostavat epäsuorat kustannukset (sairauspäivärahat, kuntoutustuet, työkyvyttömyyseläkkeet, työpanosten menetykset) ja pienemmän osan suorat hoitokustannukset (hoitokäynnit, osastohoidot, kuntouttavat asumispalvelut, lääkkeet). Esimerkiksi skitsofreniasta aiheutuvat kustannukset on arvioitu 800-900 miljoonaksi euroksi vuosittain. Suorista hoitokustannuksista suurin osa, noin 80 %, johtuu sairaalahoidosta ja muusta ympärivuorokautisesta hoidosta. Epäsuorien kustannusten on arvioitu muodostavan noin kaksi kolmasosaa kokonaiskustannuksista. Kaikkien psykoosien aiheuttamat kokonaiskustannukset voidaan arvioida 1-2 miljardiksi euroksi vuosittain. Mielenterveyshäiriöiden suorat ja epäsuorat kustannukset Suomessa on kokonaisuudessaan arvioitu noin 11,1 miljardiksi euroksi vuodessa, mikä tarkoittaa 5,3 % bruttokansantuotteesta (OECD 2018).

Psykoosien valinta pilottirekisteriksi oli tärkeä asia psykiatrian yhden merkittävän sairausryhmän laadun parantamisen ja hoitotoimenpiteiden järjestelmällisen kartoituksen kannalta. Psykoosien hoidon laadusta yleisesti ja laadun vaihteluista alueilla tai samankin alueen sisällä ei ole tällä hetkellä käytettävissä riittävästi tietoa. Hoidon laadun vaihtelujen voidaan olettaa kuitenkin olevan merkittäviä. Suomessa on jo vuodesta 2001 alkaen ollut voimassa Skitsofrenian käypä hoito-suositus, mutta hoitosuosituksen toteutumisesta eri alueilla ei ole tietoa saatavilla. Voidaan kuitenkin arvioida, että suosituksen mukaista skitsofrenian kokonaisvaltaista hoitoa tai kuntoutusta (esim. psykoterapia, psykoedukaatio, kuntouttava työ ja työhön kuntoutus) ei ole kuitenkaan saatavilla läheskään kaikille potilaille.

1b. Pohjoismaisia esimerkkejä (Ruotsi, Tanska)

Ruotsissa ja Tanskassa on pitkä kokemus laaturekistereiden käytöstä terveydenhuollon laadun seurannassa ja tutkimustyössä. Seuraavassa kuvataan molempien maiden terveydenhuollon ja psykiatrian laaturekisterijärjestelmiä.

Ruotsi

Ruotsin laaturekisterit ovat saaneet alkunsa 1970-luvulla. Ensimmäinen vuosittainen hoitotuloksia koskeva raportti julkaistiin vuonna 2006 (Öppna jämförelser). Ruotsin maakäräjä- ja kuntaliitto (Sveriges kommuner och landsting) ja valtio rahoittivat vuosina 2012–2016 kansallisten

laaturekisterien kehittämistyötä, jolla toiminnan organisointi ja vastuunjako uudistettiin. Tavoitteena oli parantaa klinisen ja rekisteritutkimuksen edellytyksiä sekä rekistereiden asiakaslähtöisyyttä ja käyttöä hoidon kehittämistyössä. Rekistereille asetettiin useita laatuvaatimuksia ja kehittämistoiminnalle selviä tavoitteita. Kehittämiprojektin jälkeen kansalliset laaturekisterit integroitiin keskeiseksi osaksi automatisoitua tiedonkeruuta ja kansallista ICT-kokonaisarkkitehtuuria. Kaikki kansalliset laaturekisterit saavat valtiolta taloudellista tukea, jonka määrä arvioidaan vuosittain rekisterin kehittyneisyyden perusteella. Kansallisia laaturekistereitä on Ruotsissa yli sata.

Psykiatrian alaan liittyviä kansallisia rekistereitä on kymmenkunta, ja niistä useimmat ovat kehityksessään vasta alkutaipaleella. Ruotsin kansallinen psykoosien hoidon rekisteri (PsykosR) kerää ja analysoi tietoa psykoosidiagnoosin saaneiden potilaiden hoidosta. Rekisteriin saadaan tietoa 120:stä eri hoitoyksiköstä. Rekisterin tarkoituksena on psykoosien hoidon kehittäminen, hoidon arviointi ja psykoosien hoidon tutkimuksen kehittäminen. Pyrkimyksenä on laaturekisteritoiminnan myötä antaa potilaille parasta mahdollista hoitoa. (<https://www.psykosr.se/>)

Rekisteriin on kerätty laaja kirjo tietoa potilaan perustiedoista ja hoidosta. Näitä ovat perustiedot kuten ikä ja sukupuoli, koulutustaso, perhesuhteet, hoitamattoman psykoosin kesto, aiemmat hoitotiedot, asuminen ja työ/toiminta, hoitopisodit, somaattisen sairauden mittarit (BMI, verenpaine). Lisäksi kirjataan strukturoiduilla instrumenteilla kerättyjä tietoja kuten oireet, toiminta, remissio, alkoholi- ja huumeongelmat ja erilaiset psykososiaaliset toimenpiteet kuten psykopedagogiset toimenpiteet ja perheinterventiot, psykologinen hoito, lääkehoito ja sivuvaikutukset. Jotta rekisteritietoa saataisiin vielä kattavammin, on jatkossa päädytty keskittymään tiedonkeruussa yhteentoista priorisoituun indikaattoriin.

Ruotsin psykoosien hoidon laaturekisterin vuosikertomuksia on ilmestynyt noin kahdeksan vuoden ajalta.

Tanska

Tanskan terveydenhuollossa on pitkä historia sekä rekisterien hyödyntämisestä että laatutyöstä. Ensimmäinen koko väestön kattava potilasrekisteri, kansallinen syöpärekisteri aloitti toimintansa jo 1940-luvulla. Vuonna 1999 implementoitiin kaikille sairaaloille pakollinen tautikohtainen laatu-järjestelmä, Tanskan kansallinen indikaattoriprojekti (Det Nationale Indikator project), jossa määriteltiin hoidon laatustandardit, indikaattorit ja ennusteeseen vaikuttavat tekijät kymmenelle diagnoosille. Vuonna 2010 käynnistettiin alueiden (Tanskan viisi hallintoaluetta) klininen laaturekisteriohjelma RKKP (Regioners kliniske kvalitetsudviklingsprogram), joka toimii alueiden välisenä verkosto-organisaationa laaturekisterien kehittämistyössä. RKKP on rakennettu hyväksytyjen klinisen laadun tietokantojen, niihin liittyvien klinisesti perustettujen ohjausryhmien ja RKKP:n tietokeskuksen ympärille. Nykyään Tanskassa on yhteensä noin 85 klinistä laaturekisteriä. (<https://www.rkkp.dk/>)

Psykiatriaan liittyviä kansallisia laaturekistereitä on neljä: ADHD-rekisteri, depressiorekisteri, oikeuspsykiatrinen rekisteri ja skitsofreniarekisteri. Tanskan kansallinen skitsofrenian tietokanta on valtakunnallinen kliininen laatutietokanta, jonka tarkoituksena on seurata potilaiden hoitoa ja kehittää hoidon laatua. Tietokantaan kerätään tietoja kahdeksasta indikaattorista, joita ovat diagnoosi (selvitys), lääkitystiedot, sivuvaikutukset, kardiovaskulaariset riskitekijät, perheinterventio, psykoedukaatio, sairaalasta kotiuttaminen ja itsemurhariski. Rekisteristä on julkaistu tähän mennessä yhdeksän vuosikertomusta.

Tanskassa laaturekistereihin alettiin kerätä potilaiden raportoimaa PROM (Patient Reported Outcome Measures) -tietoa psykiatriassa vuonna 2016 (masennus ja skitsofrenia). Tietoa kerätään potilaan ja terapeutin välisen vuoropuhelun, potilaskeskeisen hoidon ja yhteisen päätöksenteon tukemiseksi sekä potilaiden kokeman hoidon laadun visualisoimiseksi kokonaistasolla. PROM tiedonkeruu sisältää kysymyksiä hyvinvoinnista, hyvinvoinnin puutteista, kyvystä/kyvyttömyydestä suoriutua toiminnoista, sivuvaikutuksista ja fyysisestä ja henkisestä terveydestä.

2. Pilottirekisteritoiminnan käynnistyminen

2a. Tavoitteet ja eteneminen vaiheittain

Laaturekisterien tavoitteena on lisätä potilaille hoidosta koituvaa terveyshyötyä, parantaa hoidon laatua ja vaikuttavuutta sekä potilasturvallisuutta. Kansalliset laaturekisterit muodostavat yhtenäisen ja kustannustehokkaan tavan seurata koko maassa hoidon toteutumista ja myös verrata eri alueilla toteutuvaa hoidon laatua ja vaikuttavuutta. Hoitotuloksia koskevia tietoja ei ole tällä hetkellä riittävän kattavasti saatavilla. Tavoitteena on parantaa hoidon tasoa ja tasalaatuisuutta eri puolilla maata.

Psykoosien hoidon laaturekisterin tarkoitus on seurata psykoosipotilaiden saamaa hoitoa erilaisten hoitotoimenpiteiden kautta, kuvata niiden välisiä yhteyksiä ja hoidon tuloksia potilailla. Tarkoitus on myös mahdollistaa vertailu hoitoyksiköissä ja hoitoyksiköiden välillä eri organisaatioissa sekä tarkastella erilaisten hoitopanostusten vaikutusta potilasryhmälle. Laaturekisteri mahdollistaa kokonaiskuvan saamisen koko maan tilanteesta ja eri alueilla sekä saamaan selville, mitä osa-alueita hoidossa tulisi priorisoida. Tämä on hyvä lähtökohta psykoosipotilaiden hoidon parantamisessa sekä edistää yhdenvertaisten hoidollisten ja kuntouttavien palvelujen saatavuutta eri puolilla maata. Psykoosin ennustetta on mahdollista parantaa, kun vaikuttavaksi osoitettuja hoitomenetelmiä (esim. käypä hoito -suosituksen mukaisia) käytetään entistä kattavammin ja systemaattisemmin koko maassa. Seuraavassa on koottuna psykoosien hoidon laaturekisterin tavoitteita.

Yhteenveto: Psykoosien hoidon laaturekisterin tavoitteet

- Saada kattava tieto koko maan psykoosien hoitokäytännöistä
- Koota tiedot hoitojärjestelmän eri osista* ja niiden keskinäisestä niveltymisestä, hoitoketjuista.
- Vertailla eri alueita ja hoitoyksiköitä keskenään (hoitokäytäntöjä, hoidon tuloksia ja hoitopalveluiden rakennetta)**
- Vertailla erityyppisten hoitokokonaisuuksien kustannuksia

- Vertailla eri alueiden hoitosuuntausten yhteyksiä alueen potilaiden psykososiaaliseen ennusteeseen ***
- Vertailla erilaisten hoitopanostusten vaikutuksia
- Ohjata parantamaan hoidon laatua ja vaikuttavuutta
- Parantaa potilaiden yhdenvertaisuutta

* erikoissairaanhoido, perusterveydenhuolto, laitos- ja avohoito sis. tuettu asuminen, työtoiminta, sosiaalipalvelut

** sairaala-, avohoito, tuetut asumishoidot (tehostettu ja tavallinen palveluasuminen, tukiasuminen), sosiaalipalvelut, muut

*** indikaattoreina esim. asuminen, toiminnallisuus, työnteke

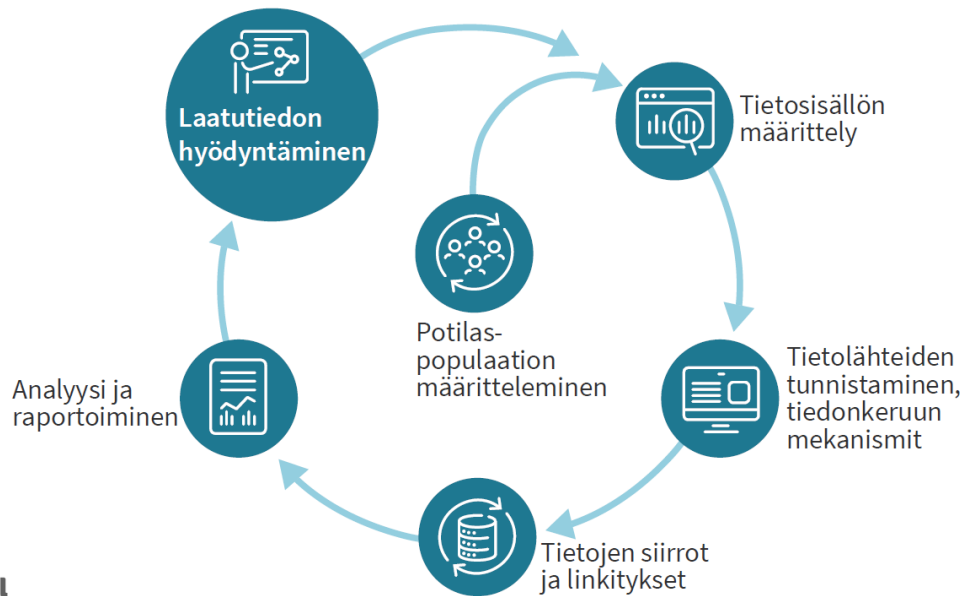
Kansallisen psykoosien hoidon laaturekisteriin kerätyn tiedon avulla voidaan saada systemaattista ja koko maan kattavaa tietoa hoidon laadusta ja myös palvelujärjestelmästä, esimerkiksi avohoidon ja sairaalan toiminnallisesta integraatiosta. Sairaala- ja avohoidon integroituminen sekä hoidon jatkuvuuden parantaminen voivat vähentää kustannuksia, kun sairaalahoidon määrä vähenee. Voidaan myös erotella, miten perusterveydenhuolto palvelee psykoosipotilaita, ja missä ja miten potilaat hoidetaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon toimintayksiköissä. Laaturekisteritiedon avulla voidaan myös arvioida perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyön toteutumista. Rekisterin avulla voidaan kerätä psykoosipotilaiden hoidon tiedot hoitojärjestelmän eri osista: erikoissairaanhoidosta, perusterveydenhuollosta, sosiaalihuollon tuetuista asumispalveluista. Viime mainituista voidaan esimerkiksi arvioida asumispalveluissa olevien potilaiden hoidon ja kuntoutuksen aktiivisuutta maan eri alueilla. Lisäksi voidaan selvittää psykoosipotilaiden somaattisen hoidon saatavuutta ja laatua. Laaturekisterin avulla on mahdollistaa selvittää, tuottaako hoitojärjestelmä tehokkaasti ja tavoitteellisesti niitä hoitoja, jotka ovat vaikuttavia. Asiakasnäkökulma on tärkeä olla mukana laadun arvioinnissa. Laaturekisteriin kertyvän tiedon avulla psykoosiin sairastuneet ja heidän omaisensa saavat tietoa hoitomuodoista ja niiden saatavuudesta ja tuloksellisuudesta eri alueilla.

Edellä olevat erilaisia hoitoja ja niiden erilaisia painotuksia koskevat tiedot voidaan yhdistää potilaiden kliiniseen tilaan, elämänlaatuun, toimintakykyyn ja työkykyyn (työntekoon) ja niissä tapahtuneisiin muutoksiin. Tällöin voidaan tehdä suosituksia parhaan ja monipuolisen toipumisen saavuttamiseksi.

Pilotista saatujen kokemusten perusteella laaditaan suositus Suomeen luotavasta kansallisesta psykoosien hoidon laaturekisterijärjestelmästä.

Kaikille laaturekisteripiloteille on asetettu kuusi päätavoitetta, joissa on edetty vaiheittain, ks. alla oleva kuvio.

Kuvio. Laaturekisterien toiminnan osa-alueet ja vaiheittainen eteneminen



Psykoosien hoidon laaturekisteripilotin tavoitteiden saavuttaminen eri osa-alueilla on esitetty seuraavassa taulukossa.

Taulukko. Laaturekisteripilotin tavoitteet eri osa-alueilla ja psykoosien hoidon pilotin edistyminen tavoitteissa.

1. **Rekisteröitävän potilaspopulaation määrittely ja rajaukset:** Sovitaan inklusio- ja eksklusiokriteerit ja kehitetään menettelyjä, joilla taataan mahdollisimman hyvä kansallinen kattavuus hoitoyksiköissä ja potilasryhmässä.
Tavoite on saavutettu.
2. **Kansallisten (minimi)tietosisältöjen määrittelyt ja tähän vaadittavat prosessit:** Sovitaan rekisteriin kerättävät tiedot potilaiden taustatekijöistä, hoitointerventioista ja hoitotuloksista ja kehitetään menettelyjä tietosisällöistä päättämiseksi ja niiden päivittämiseksi.
Tavoite on toteutunut osittain. Potentiaaliset määrittelyt ja prosessit ovat koottuna. Päätetään, mitkä suositukset annetaan kentälle ja esitetään päätös myöhemmin (2021). Ks. Tiivistelmästä ydintiimin suositukset ja luku 8.
3. **Tietolähteiden identifiointi ja tiedonkeruiden mekanismit:** Selvitetään olemassa olevia ja mahdollisia tulevaisuuden tietolähteitä ja tiedonkeruun mekanismeja ja kerätään tietoja saatavilla olevista lähteistä.
Tavoite on saavutettu. Kerätty tietoja saatavilla olevista lähteistä, ks. luku 3c.
4. **Kerätyn tiedon siirto THL:ään ja mahdollisten linkitysten toteutus muiden kansallisten rekisteritietojen kanssa:** Kehitetään teknisiä menettelyitä ja testataan niiden toimivuutta.
Tavoite on toteutunut osittain. Suunniteltu tiedon siirtoa ja linkitysten toteutusta. Toimivuuden testaus on kesken, ks. luku 3d.
5. **Ensimmäisten yhteisten analyysien toteutus, esim. eri hoitopaikkojen tai kuntien /alueiden vertailu:** Laaditaan kansallisen tason analyysistrategiat ja tehdään kertyneen aineiston deskriptiiviset kuvaukset ja alustavia vertailuja alueiden ja/tai yksikköjen välillä.
Tavoite on toteutunut osittain. Ensimmäisiä alustavia alueiden vertailuja on toteutettu, ks. luku 3e ja 5. Kansallisen tason analyysistrategioiden valmistelu on vielä kesken.

6. **Laatutietojen hyödyntäminen paikallisessa hoidon laadun varmistuksessa:** Kehitetään olemassa olevia rekisteritietoja hyväksi käyttäen strategioita ja menettelyjä hoidon laadun varmistukseksi ja kehittämiseksi.

Tavoite ei ole toteutettu kansallisen pilotin yhteydessä. Suunniteltu laatutietojen tulosten käsittelyä yhteistyössä alueiden kanssa (2021-22). Tavoitteena alueiden sitouttaminen laadun seurantaan, ks. luvut 6-8.*

* HUS:in alueellisen psykoosirekisterin tietoja on hyödynnetty pilottiyksikön potilaspopulaation tarkastelussa. On arvioitu mm. ylipainoisten potilaiden ja klotsapiinia käyttävien potilaiden osuutta, ja miten nämä tiedot tulisi huomioida hoidon kehittämisessä.

Koko laaturekisterihankkeen eteneminen aikajanalla on esitetty seuraavassa kuviossa.

Kuvio. THL:n Kansalliset laaturekisterit -hanke. Aikajana.



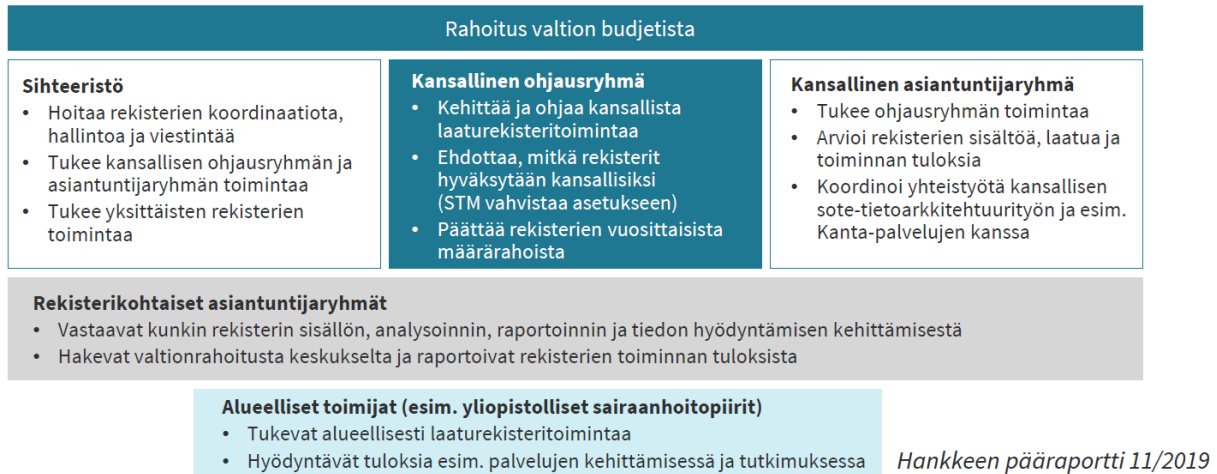
Laki THL:stä 31.10.2008/668 2 § 4 d) velvoittaa, että **THL ylläpitää alan laaturekistereitä (26.4.2019/553)**. Lain 5 i §:ssä on määritetty **Laaturekisterit (26.4.2019/553)**:

- Laaturekisterillä tarkoitetaan rekisteriä, jonka tietoja käytetään tietyn sairauden hoidon tai tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun arvioimiseen. Rekisteriin tallennetaan sairauteen ja hoitomenetelmään tai sosiaalipalvelun toteuttamiseen liittyviä välttämättömiä henkilötietoja. Lisäksi rekisteriin saa tallentaa tiedot hoidosta tai palvelusta vastanneesta toimintayksiköstä ja sen toteuttaneista henkilöistä hoidon tai palvelun laadun arvioimiseksi.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa olevaa laaturekisteriä saa käyttää sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain mukaisissa käyttötarkoituksissa.
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mitkä laaturekisterit ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset ylläpitämiensä laaturekistereiden tietorakenteista ja tietosisällöistä.

Lakisääteiset laaturekisterit tulevat voimaan sen jälkeen, kun Sosiaali- ja terveysministeriö on asetuksella säätänyt viralliset kansalliset laaturekisterit. Tämän jälkeen THL:n on mahdollista ohjata alueita ja antaa määräyksiä rekisterinpidollisella vastuulla olevista laaturekistereistä.

THL:n ehdotus laaturekisteritoiminnon organisaatiosta ja ohjauksesta on esitetty seuraavassa kuviossa.

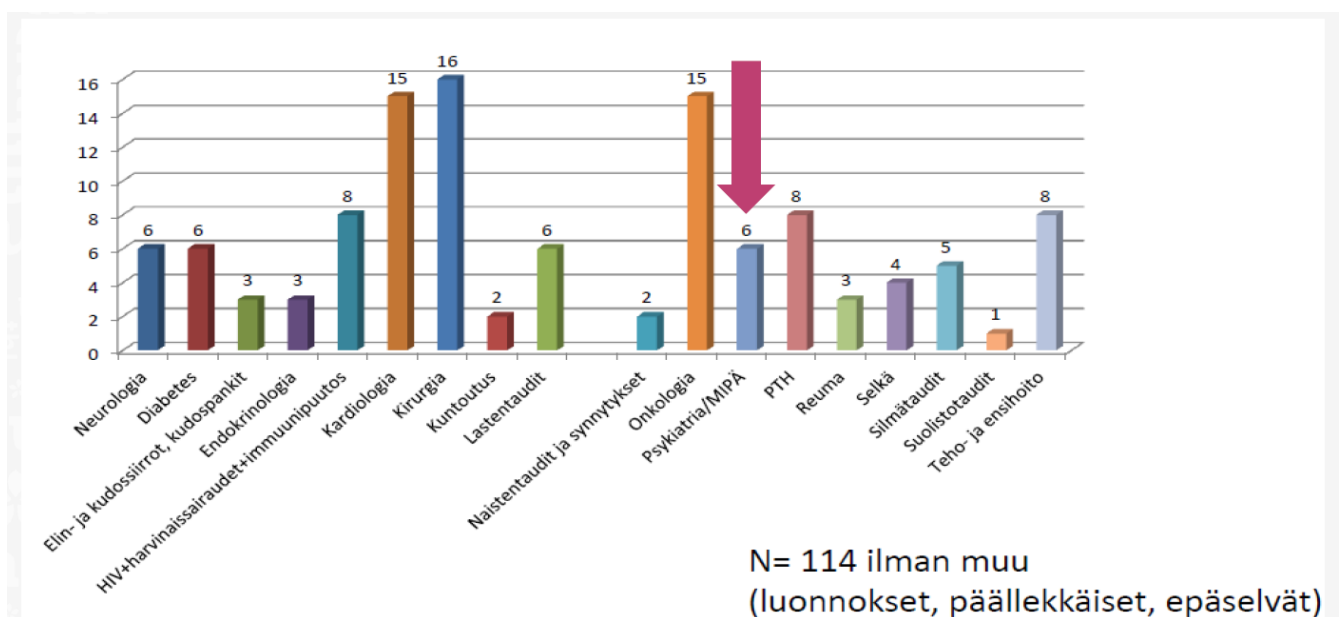
Kuvio. Ehdotus Kansalliset sote-laaturekisterit organisaatioksi ja ohjaukseksi



2b. Kuvaus psykiatrian olemassa olevista (alueellisista) laaturekistereistä

Suomessa on lukuisia terveydenhuollon laaturekistereitä, jotka rekisterinpitäjät veloitettiin ilmoittamaan THL:lle syksyllä 2019. Alla olevassa kuviossa on esitetty kooste ilmoitetuista olemassa olevista laaturekistereistä. Psykiatrian alalta on ilmoitettu kuusi laaturekisteriä.

Kuvio. THL:lle ilmoitetut laaturekisterit 11/2019



Psykiatria on kehitetty 2010-luvulla seuraavia alueellisia laaturekisterejä (sairaanhoitopiirit, joissa käytössä): 1) Psykoosi (HUS, TYKS); 2) Bipolaarihäiriö (HUS); 3) Psykoterapia (HUS, TYKS, TAYS, OYS); 4) Neuromodulaatiohoidot (TYKS); 5) Psykiatrian seurantajärjestelmä (KYS); 6) Lasten ja nuorten psykiatria (HUS), ei käytössä. Alueellisten laaturekisterien esittelytekstit on pyydetty rekisterien vastuuhenkilöiltä (nimi esittelytekstin lopussa).

1) Psykoosirekisteri (HUS)

Psykoosien laaturekisterin suunnittelu HUS:ssa käynnistyi 2015 yhteistyössä BCB-Medicalin (www.bcbmedical.com) kanssa. Keskeisenä tavoitteena oli psykoosipoliklinikalla toteutettujen hoitajaksojen sisältöjen vakiointi ja hoitojen vaikuttavuuden seuranta. Vakiointi - pyrkimys tasalaatuisuuteen - toteutettiin hyödyntämällä rakenteista kirjaamista, jossa rekisterin ”check-list”-tyyppinen sisältö saatettiin vastaamaan käypähoito suosituksen keskeisiä painotuksia. Hoitojen vaikuttavuuden kvantitatiivinen seuranta on uutta psykiatriassa. HUS:n psykoosirekisterin pyrkimyksenä on myös tuottaa yksilötason tietoa annetun hoidon vaikuttavuudesta. Nivomalla yhteen tieto toimenpidekoodeista (mitä on tehty) ja psykiatrisista mittareista (oireet, toimintakyky, elämänlaatu) saadaan yksilötasolla pitkäaikaisesta tietoa vaikuttavuudesta - hoitajana. Myös tietyn potilasjoukon esim. poliklinikan kaikkien yksittäisten potilaiden kliinisesti merkittäviä parametreja on mahdollisuus tarkastella kokonaisuudessaan (esim. BMI, lääkitys, lääkityksen antotapa, remission toteutuminen, toimintakyky, asumismuoto). Tämän perusteella laadun vertailu eri poliklinikoiden välillä on mahdollista. Myös interventioiden painotusta voidaan miettiä vastaamaan tiettyjen potilasryhmien tarpeita. Pilotti käynnistyi 2018.

Psykoosirekisterin käytännön toteutus hoitohenkilökunnan näkökulmasta (HUS)

HUS Psykiatriassa on syksystä 2018 alkaen pilotoitu psykoosirekisterin käyttöä Matinkylän psykoosipoliklinikalla. Psykoosirekisterin sisältö on suunniteltu HUS psykoosilinjalta. Rekisteri toimii potilastietojärjestelmän sisällä erillisenä järjestelmänä ja hoitohenkilökunta kirjaa osan tiedoista suoraan rekisteriin. Osa tiedoista, kuten psykiatriset toimenpiteet ja lääkitys, integroituvat rekisteriin potilastietojärjestelmästä. Käytännössä tietoa on kertynyt psykoosirekisteriin vähitellen, koska tietosisältöä rekisterissä on runsaasti. Minimitietosisältöjen määrittely on auttanut rajaamaan käyttöönoton alkuvaiheessa kirjattavia asioita, jolloin osasta rekisterin muuttujista saadaan kertymään nopeammin tietoa. Psykoosirekisteriin kertynyttä tietoa on toistaiseksi tarkasteltu yksilö- ja yksikkötasolla, koska rekisteri ei ole ollut vielä käytössä HUS Psykiatrian muissa yksiköissä. Käytännön työssä laaturekisteristä saatavan tiedon avulla voidaan esimerkiksi huomioida muutoksia potilaiden voinnissa, tarkastella aiempia hoitomenetelmiä ja niiden vaikuttavuutta, arvioida hoidon laatua, suunnitella hoidon sisältöä ja hoitointerventioita sekä kohdentaa niitä aiempaa tarkemmin yksilö- ja ryhmätasolla. Jatkossa tietoa voidaan hyödyntää myös hoitohenkilökunnan koulutusten suunnittelussa sekä kehittämishankkeissa.

HUS psykoosirekisterin pilotoinnista saatujen käyttökokemusten perusteella laaturekisterijärjestelmän tavoitteena tulisi olla mahdollisimman kattava integraatio rakenteisen kirjaamisen avulla suoraan potilastietojärjestelmästä ja muista rekistereistä, jolloin erillisen järjestelmän kautta rekisteriin syötettävää tietoa olisi mahdollisimman vähän. Myös järjestelmän

tekninen toimivuus on tärkeää testata ennen laajempaa käyttöönottoa. Esimiesten tuki ja motivointi käyttöönotossa on oleellista, etenkin jos laaturekisteri sisältää erilliseen rekisteriin kirjattavaa tietoa. Myös minimietosisältöjen määrittely voi edesauttaa tiedon kertymistä alkuvaiheessa. Hoitohenkilökunnan motivoitumisessa tukevat rekisteritietojen säännöllinen seuranta ja tulosten raportointi yksiköihin. Myös yksittäisten työntekijöiden mahdollisuus seurata rekisteriin kertyvää tietoa omien potilaidensa osalta tukee hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa. Säännöllinen ja avoin keskustelu laaturekisterin hyödyistä ja haasteista työyksikössä auttaa sekä motivoitumaan että hyödyntämään laaturekisteriin kertyvää tietoa.

(Tuula Kieseppä, Noora Kääriä, Asko Wegelius/HUS)

Psykoosilaaturekisterin käyttöönotto TYKS Psykiatrialla

Turussa on otettu vaiheittain käyttöön BCB:n laaturekisteri marraskuusta 2019 alkaen. Vaiheita on ollut tähän mennessä kolme. Vaiheita ovat olleet 1. Potilaslistojen aikaan saaminen (aikaa potilaslistojen aikaansaamiselle oli noin 1 kk koulutuksesta) 2. Omavointi -palvelun käyttöönotto ja datan täydentäminen 3. Mittaristojen koulutus / Psykiatristen toimenpidekoodien käyttöönotto. Myös työryhmät jaettiin kolmeen osaan (1. Kaarina-Lieto-Loimaa 2. Raisio-Salo-Uusikaupunki ja 3. Turun yksiköt) ja käyttöönotto vaiheistettiin työryhmien välillä aloittaen pienimmistä. Näin saatiin edettyä hallitusti ja kokemuksista pystyttiin oppimaan. Käyttöönottoa koordinoitiin projektiryhmässä, joka kasvoi käyttöönottojen edetessä. Näin saatiin vaihdettua ajatuksia ja kokemuksia, sekä sopia etenemisestä.

Toimittajan roolina oli tehdä koulutukset teknisesti ja käyttöönoton vastuuhoidtaja jalkautti rekisterin käyttöä arjessa. Ensimmäinen työryhmä aloitti rekisterin käytön marraskuussa 2019 ja nyt 2020 marraskuussa viimeisetkin työryhmät ovat saaneet ensimmäisen käyttöönoton vaiheen suoritettua. Tukena ollut 50 % työpanos asiantuntijasairaanhoidajalta + BCB:n tuki. Portaistus ja vaiheistaminen tukeneet henkilöstön mukaan saamista ja jaksamista. Asiaan panostaminen mahdollistanut lähiopetuksen ja tuen matalaportaisuuden. Ongelmana on ollut, ettei TYKS psykiatrialla ole ennestään psykiatrisia toimenpidekoodeja käytössä.

(Johanna Husgafvel/TYKS)

2) Bipolaarihäiriö (HUS)

Bipolaaritaudin laaturekisteri (BCB-medical) sisällytetään HUSin Apotti -asiakas- ja potilastietojärjestelmään.

Tausta – Miksi laaturekisteri?:

- Kaksisuuntainen mielialahäiriö on kustannusvaikutuksiltaan yksi kalleimmista psykiatrisista sairauksista työkyvyttömyyden, itsemurhakuolleisuuden ja sairaalahoitajaksojen perusteella
- Näyttöön perustuvilla hoitointerventioilla voidaan kuitenkin lyhentää ja ehkäistä kalliita sairaalahoitoja

- Vertailu eri hoitoyksiköiden välillä nykyisessä potilasjärjestelmässä on työlästä eikä automatisoituja tiedonkeruun tai analyysin välineitä pystytä hyödyntämään
- Terveystieteiden laaki (1326/2010) edellyttää, että terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja että laadunhallinnan on oltava jatkuvaa
- HUS:in strategia edellyttää potilaiden tutkimuksen ja hoidon olevan korkeatasoista, eli toisin sanoen laadukasta, oikea-aikaista, turvallista ja asiakaslähtöistä.
- Potilaiden lisääntyvä liikkumisvapaus (vapaa liikkuvuus vuonna 2014) edellyttää, että potilaiden on kysyttäessä voitava saada tietoa kunkin yksikön tarjoaman hoidon tuloksista, erityisesti laadusta
- Tällä hetkellä HUS:n aikuispsykiatrialla ei ole potilaiden hoitoon eikä yksiköiden toiminnan seurantaan suunniteltuja toimivia sähköisiä, reaaliaikaisia ja näyttöön perustuvia työkaluja, jotka vastaavat nykyvaatimuksia. Nämä työkalut mahdollistaisivat toimintamme vertailun sekä kansallisesti että kansainvälisesti.
- Hoidon vaikuttavuuden arviointi voi perustua vain pitkittäistietoon, mitä ei voi koota ilman tarkoituksenmukaista rekisteriä.

Laaturekisterin sisältö ja tavoitteet:

- Tukee jokapäiväistä potilastyön laadunseuranta ja tehostaa hoitoketjun toimintaa
- Mahdollistaa tutkimustyön
- Mahdollistaa vertailun muiden yliopistollisten sairaaloiden kesken
- Potilas virtaukset tulevat nopeasti nähtäviksi, vuosittaiset, kuukausittain, päivittäin, dg-ryhmät
- Toteutuneet hoitokäytännöt
- Hoitointerventiot sisältäen lääkehoidot
- Kuvaaja, jossa voimninarviointi pisteet ja lääkehoidot
- Perustiedot

Miten rekisteri toimii käytännössä?:

POTILASLISTA

Hetu	Nimi	Käynti pvm	Edellinen väliarvio	Päädiagnoosi	Hoitava lääkäri	Vastuuhoitaja	Käytössä oleva lääkitys	Viimeisin laboratorio pvm	PHQ9
46546546		20.04.2018							
171819-2021	*	27.04.2018							
111190-1234	Aaron Testihenkilö	29.03.2018	28.03.2018	F31.4	Matti Meikäläinen	Heimo Hoitaja	testi	22.05.2018	15
030303-0303	AGFAMAMMA TYYNII	05.06.2018	05.06.2018					22.05.2018	
030303-0303	AGFAMAMMA TYYNII								
121122-998H	ANKKA SOILI	20.06.2018	20.06.2018						20
121122-998H	ANKKA SOILI								
110477-998A	****								
190741-999A	****	21.05.2018	14.05.2018		Matti Meikäläinen	Heimo Hoitaja			

Pääsääntöisesti potilaat tuodaan järjestelmään automaattisesti Oberon-integraatiosta, kun potilaalle varataan aika bipolaarihäiriöpoliklinikalle. Tarvittaessa potilaan manuaalinen lisääminen aloitetaan valitsemalla perusnäkyimestä "Lisää potilas".

Potilas:

Omovointipalvelu:

Potilaalle lähtee Omavointipalvelusta SMS (jos hän on antanut luvan) ja hän pääsee vastaamaan PHQ-9, AUDIT ja OASIS kyselyihin. Vastaukset tallennettuaan, ammattilainen näkee ne reaaliajassa Biporekisterin kautta.

Esimerkkejä laaturekisterin kysymyksistä alavetovalikossa. Näiden mukaan tieto tallentuu sairauskertomukseen tekstinä.

Määritellyt esioireet	dropdown	Hän kykenee tunnistamaan esioireita ja kykenee hallitsemaan niitä/ Ei kykene tunnistamaan esioireita, eikä hallitsemaan niitä
-----------------------	----------	---

Jos itsetuhoajatukset vastaa kyllä aukeaa seuraava osio:

Itsetuhoajatukset	Dropdown	Kyllä/Ei
	checkbox	Potilas on ajatellut, että olisi parempi olla kuollut, tai on toivonut kuolemaa/Potilas on halunnut vahingoittaa itseään/Potilas on ajatellut itsemurhaa/Potilas on tehnyt itsemurhasuunnitelman/Potilas on yrittänyt itsemurhaa

Onko potilas yhteistyössä tutkimushetkellä?	Dropdown	Kyllä/Osittain, kuvaa/Ei, kuvaa
--	-----------------	--

Taloudellinen tilanne	checkbox	Tasapainossa/ Edunvalvonta/ Toimeentulotuen saaja/ Velkaantunut/ Ei tuloja/ Epäselvä
-----------------------	-----------------	--

Esimerkki tekstistä (muodostuu automaattisesti alavetovalikkojen mukaisesti) lisäksi tekstiä pystyy aina poistamaan tai lisäämään.

Vihreä = vakiotekstiä

Punainen=teksti tulee täytetyistä vaihtoehdoista.

Sininen=Uranuksen mukaiset otsikot

Hoitosuunnitelma (alkuarvio, baseline)

Esitiedot

Kyseessä on <perhetilanne> <ikä>-vuotias <sukupuoli><alaikäisiä huolettavia lapsia>. Potilas on ammatiltaan <ammatti>, jolla on diagnosoitu <bipolaarihäiriön tyyppi> tyyppin mielialahäiriö. Mini / SCID <Mini/SCID tehty>. Ensimmäinen selkeä mielialaepisodi < Ensimmäinen selkeä mielialaepisodi (vuosi, arvio >. Potilaalla on ollut <masennusjaksojen lkm> masennusjaksoa ja <hypomania/maniajaksojen lkm> hypomania/mania jaksoa. <Psykiatriset sairaalahoitojaksot> <aiempien sairaalahoitojaksojen lukumäärä><koska viimeksi>. <Sukurasite>

Muut psykiatriset diagnoosit: <muut psykiatriset diagnoosit>

Somaattiset sairaudet: <somaattiset sairaudet>.

<Koulutustaso> Potilas on <työtilanne>. Taloudellinen tilanne: <taloudellinen tilanne >.

Potilas <yksilöpsykoedukaatio> yksilöllistä psykoedukaatiota, ja hän <ryhmäpsykoedukaatio> osallistunut psykoedukaatioryhmään. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön nettiterapia <kaksisuuntaisen mielialahäiriön

nettiterapia >. Potilaalle <elämänjana>. Hänellä <mielialapäiväkirja>. Oirekortti <oirekortti> käytössä.
<Biologiset hoidot> <Lisätietoja biologisista hoidoista>

Potilas <määritellyt esioireet>. <Mielialalääkkeiden käyttö sairauden aikana>. <lääkkeiden erityiskorvattavuus><mihin saakka> Avohoitokäynnit <Ovatko avohoitokäynnit toteutuneet suunnitellusti>.
<Hoidon aikana läheisistä on tavattu: puoliso, ystävä, työnantaja> <psykiatrinen hoitotahto>

<psykoterapia>, <3-sektorin palvelut >. Hän <saanut informaatiota mielenterveystalosta> saanut informaatiota mielenterveystalosta.

Hänellä <haitallinen päihteiden käyttö> ollut haitallista päihteiden käyttöä. <mitä>, <lisätietoja>. <hoitoja päihdeyksikössä>. <Tupakointi>

<Ajo-oikeus arvioitu viimeksi>

<Ampuma-aseilmoitus tehty>

<Ennakollinen lastensuojeluilmoitus tehty>

<Lastensuojeluilmoitus tehty>

<lisätietoja>

Esimerkki valmiista tekstistä:

Kyseessä on 42-vuotias naimisissa oleva nainen. Potilaan koulutustaso on: toisen asteen koulutus. Potilas on ammatiltaan keittäjä. Työkokemusta potilaalla on useita vuosia. Potilas on päivätyössä. Taloudellinen tilanne: Potilas on velkaantunut. Hän asuu itsenäisesti. Hänellä on alaikäisiä huolettavia lapsia, 2- ja 4-vuotiaat pojat. Potilaan lähisuvussa on psykiatrisia sairauksia: 1-asteen, päihdehäiriö.

(Ritva Arajärvi/HUS)

3) Psykoterapia (HUS, TYKS, TAYS, OYS)

Keskittämisasiasetuksen mukaisesti yliopistosairaanhoidopiirien on huolehdittava psykoterapeuttisten ja psykososiaalisten menetelmien arvioinnista ja osaamisen ylläpidosta. Tähän tarpeeseen on kehitetty yliopistosairaaloiden kansallisena yhteistyönä Psykoterapian laaturekisteri, joka toimii osana potilastietojärjestelmää. Psykoterapian laaturekisterin avulla voidaan seurata ja suunnitella yksilötasolla potilaan psykoterapian toteutumista. Ryhmätasolla psykoterapian laaturekisteri tuottaa arvokasta tietoa hoitojärjestelmästä ja potilasryhmistä. Laaturekisterin avulla voidaan seurata esimerkiksi hoitoon pääsyn ja hoidon kestoa, toteutusmuotoja, diagnoosijakaumia sekä hoidon vastetta ja mahdollisia haittatapahtumia.

Psykoterapian laaturekisteriin tuottavat tietoa lähettävä taho, psykoterapeutti sekä potilas. Seurattavia muuttujia ovat mm. oire- ja toimintakykymittarit sekä potilaan ja terapeutin arviot hoidon tavoitteista, yhteistyösuhteesta sekä käytetyistä työskentelymenetelmistä.

(Suoma Saarni/HUS)

4) Neuromodulaatiohoidot (TYKS)

Vuonna 2018 sairaanhoitopiirit nimesivät ylilääkäri Tero Taimisen luomaan valtakunnallisen psykiatristen neuromodulaatiohoitojen laaturekisterin. Vuonna 2019 on pidetty kokous laajalla valtakunnallisella kokoonpanolla ja valittu suunnitteluryhmä: Tero Taiminen (pj), Kaija Järventausta, Tuukka Raj, Niko Seppälä, Lauri Virtanen (projektikoordinaattori). Ohjelmatoimittaja BCB Medical on ollut mukana työryhmässä alusta saakka.

Laaturekisterin tavoitteet:

- Kattaa aluksi ECT- ja rTMS-hoidot
- Parantaa neuromodulaatiohoitojen toteuttamisen laatua ja vasteen seurantaa
- Saada pohjoismaista tietoa keitä kannattaa hoitaa ja millä tekniikalla
- Saada tietoa hoitomuotojen käytöstä alueittain
- Laaturekisterin tulisi vähentää kirjaamisen määrää
- Hoitokerrasta kerätään tiedot, joiden avulla se voidaan toteuttaa identtisenä muualla
- Vasteen arvioi sekä työntekijä että potilas

Teknisiä haasteita:

- Vaihtelua laitteissa ja protokollissa → runsaasti valikkoja
- Tietojen siirtyminen laaturekisteristä potilaskertomukseen → ei kaksinkertaista kirjaamista
- Minimitiedot = kansallinen tietosisältö
- Keskeiset tiedot siirtyvät automaattisesti seuraavaan hoitokertaan
- Sopiva aika vasteen mittaamiseen
- rTMS-hoidolla on runsaasti indikaatioita → paljon mittareita

Kokemuksia:

- Laaturekisterin pilotointi alkoi TYKSin psykiatrisessa neuromodulaatioyksikössä 2/2020.
- ECT-hoitojen osalta rekisteri on jo toimiva
- Pieniä teknisiä puutteita korjataan edelleen
- Kun hoito päättyy, rekisteri tuottaa automaattisesti loppuarvion Mirandaan

Tällä hetkellä TYKS:ssä kaikki ECT-hoidot kirjataan laaturekisteriin, mutta rTMS-hoitojen kirjaaminen on vielä kesken. Laaturekisteri on otettu hyvin vastaan, koska hoidon päättyessä se tuottaa automaattisesti loppuarvion ja siirtää sen Mirandaan, mikä helpottaa työtä.

Neuromodulaatiohoitojen hinta / hoitokerta on korkea → hoitotuloksia ja hoitojen kustannustehokkuutta tulee arvioida. Esim. rTMS on kustannustehokasta kahden (Nguyen ym. 2015) ja yhden (Voigt ym. 2017) tehottoman masennuksen lääkehoidon jälkeen.

(Tero Taiminen/TYKS)

5) Psykiatrian seurantajärjestelmä (KYS)

KYS psykiatrian ja BCB-Medicalin rakentama psykiatrian seurantajärjestelmä on otettu käyttöön Mielenterveys ja hyvinvointi palvelukeskuksessa marraskuussa 2018. Samalla on otettu käyttöön potilaan sähköinen vastaamisalusta, Omavointipalvelu.

BCB seurantajärjestelmän avulla yhdenmukaistetaan hoitokäytäntöjä, tehostetaan hoitoketjuja ja näin ollen parannetaan potilaiden saaman hoidon yhtenäistä laatua. Seurantarekisterin tuottaman

tiedon avulla voidaan kehittää potilaiden hoitopolkua sekä valvoa ja vertailla hoidon laatua ja vaikuttavuutta. Saatua tietoa voidaan hyödyntää yksittäisen potilaan tai potilas-/tautiryhmän hoidon suunnittelussa ja seurannassa, tieteellisessä tutkimuksessa ja raportoinnissa sekä parantaa potilaiden saaman hoidon kansallista laadun vertailtavuutta.

BCB Medicalin Omavointipalvelu on integroitu BCB:n seurantajärjestelmän kanssa, joten kirjattuja tietoja hyödynnetään myös hoitavan lääkärin ja hoitohenkilökunnan näkyvässä.

Omavoinnin kautta potilas täyttää oleellisia seurantatietoja, jotka koostuvat psykiatrian rekisterin osalta seuraavista lomakkeista: Esitiedot, BDI, HS, LS, Audit ja 15D/ 16D. Lisäksi henkilökunta täyttää arvion potilaan toimintakyvystä (GAF) suoraan laaturekisteriin. Päätöskäynnin kyselyihin kuuluvat myös Asiakaskokemus ja Suositeltavuus.

Omavointi kyselyt aktivoituvat potilaalle ensikäynnin ajanvarauksesta, tämän jälkeen 3, 6 ja 12 kk:n kohdalla sekä päätöskäynnin ajanvarauksesta.

Kyselyistä muodostuu rekisteriin erilaisia raportteja, joiden käsittelyyn on laadittu erillinen implementointisuunnitelma (liite 1) Koulutus raporttien käyttöön on suunnittelussa syksyille 2020.

BCB seurantarekisteri on käytössä kaikissa psykiatrian avohoitopisteissä. Rekisterin käyttö on laajentunut osastolle 2717, jossa on aloitettu pilotti 11.2.2020. Pilotti on suunniteltu päättymään huhtikuun 2020 loppuun. 2717 pilotin perusteella rekisterin käyttöönottoa voidaan osastoilla laajentaa. Toukokuussa rekisterin käyttöönotto laajenee os.2718 ja 2706, joiden käyttöönotto koulutus on sovittu 28.4 klo 13-15. Oheisen liitteen mukaan keväällä tehdään osastojen 2712 + 2716 sekä nuoriso-osastojen kanssa BCB prosessikuvaukset. Em. osastojen kanssa elokuulle on sovittu käyttöönottokoulutukset ja käyttöönotto syyskuun alkuun. (liite 2)

Korona epidemian aikana Omavointikyselyiden käytössä on notkahdus, koska ensimmäinen käynti ainoastaan käyntityyppillä 1 laukaisee kyselyt. Nyt kun fyysisiä ensikäyntejä ei juurikaan ole, ei myöskään Omavointikyselyt ole potilaalle menneet (sähköinen linkki). Nuorisopsykiatrialla ja vanhuspsykiatrialla käytetään osin edelleen paperilomakkeita.

(Paula Ollonen/KYS)

2c. Organisoituminen, työryhmät

Psykoosien hoidon laaturekisteripilotin kick of -tilaisuus pidettiin 6.3.2019. Pilotin käytännön kehittämistyötä tekemään perustettiin **ydintiimi**, joka aloitti toimintansa toukokuussa 2019. Ydintiimiin kutsuttiin aluksi kaksitoista aihealueen asiantuntijaa sekä myöhemmin syksyllä 2019 vielä kaksi kokemusasiantuntijaa sekä työryhmän asiantuntijasihtööri, ks. alla tiimin jäsenet ja heidän taustaorganisaatiot.

Psykoosien hoidon pilottirekisterin ydintiimi:

Tapio Gauffin, kokemusasiantuntija, Suomen Skitsofreniayhdistys - Nouseva Mieli ry

Johanna Husgafvel, psykiatrian erikoislääkäri, TYKS Psykiatria

Mika Keinänen, projektipäällikkö, THL

Tuula Kiesepää, linjajohtaja, HUS Psykiatria

Jukka Kärkkäinen, ylilääkäri, THL (pilotin vastuuhenkilö)

Noora Kääriä, sairaanhoitaja, HUS Psykiatria
 Maija Lindgren, erikoistutkija, THL
 Maria Muhonen, apulaisylilääkäri, HUS Psykiatria
 Leena Nuorteva, erikoissuunnittelija, THL (pilotin asiantuntijasihteeri)
 Petri Näätänen, kehittämisspäällikkö, HUS Psykiatria
 Päivi Rissanen, kokemusasiantuntija, Mielenterveyden keskusliitto ry
 Raimo K. R. Salokangas, professori, Turun yliopisto
 Kimmo Suokas, psykiatrian erikoislääkäri, Suomen Psykiatriyhdistys
 Jaana Suvisaari, tutkimusprofessori, THL
 Asko Wegelius, apulaisylilääkäri, HUS Psykiatria

Ydintiimi on kokoontunut toukokuusta 2019 alkaen kuukausittain kesätaukoa lukuun ottamatta ja vastannut pilotin vaiheittaisesta etenemisestä loppuraportointiin asti. Lisäksi analyysien toteutuksen yksityiskohtaista suunnittelua varten toimi **indikaattoryöryhmä**, jonka vetäjänä oli Kimmo Suokas ja työhön osallistuivat Emmi Liukko, Petri Näätänen, Päivi Rissanen, Tuula Kieseppä, Jaana Suvisaari, Maija Lindgren, Henri Salo ja Mika Keinänen.

Pilotin taustaryhmäksi ja ydintiimin tueksi koottiin **yhteistyöryhmä**, johon kuului 42-47 henkilöä. Yhteistyöryhmässä ovat olleet edustettuna psykiatrian toimialueet (lääketiede ja hoitotiede), yliopistojen psykiatrian oppiaineet, järjestöt, kokemusasiantuntijat, perusterveydenhuolto, mielenterveyshoitoala ja sosiaalityö. Yhteistyöryhmän tehtävänä on ollut seurata ja tukea pilotin valmistelua, toimeenpanoa ja tavoitteiden toteutumista sekä antaa näkemyksiä ja syötteitä ydintiimille valmistelun tueksi.

Yhteistyöryhmässä edustettuna olevat organisaatiot (ks. henkilöluettelo liitteessä):

- **Psykiatrian toimialueet/sairaanhoitopiirit, kuntayhtymät (17/20 shp):** Eksote, Essote, Etelä-Pohjanmaa, HUS, Kainuu, Keski-Suomi, Kymsote, Lappi, Pirkanmaa, Pohjois-Pohjanmaa, Pohjois-Savo, Päijät-Häme, Satasairaala, Siunsote, Soite, Vaasa, Varsinais-Suomi
- **Psykiatrian oppiaineet/yliopistot:** Helsinki, Kuopio, Tampere, Turku, Oulu
- **Järjestöt/yhdistykset:** Duodecim (Suomalainen lääkärisseura), FinFami ry - Mielenterveysomaisten keskusliitto, Mieli - Suomen Mielenterveys ry, Mielenterveyden keskusliitto ry, Suomen Psykiatriyhdistys ry, Suomen Psykologiliitto ry, Suomen Mielenterveyshoitoalan Liitto ry
- **Perusterveydenhuolto/Keski-Suomen sairaanhoitopiirin perusterveydenhuollon yksikkö**
- **Sosiaalihuolto/HUS Psykoosit ja oikeuspsykiatria**

Yhteistyöryhmälle ja ydintiimille järjestettiin pilotin aikana neljä yhteistä tilaisuutta: 23.10.2019, 26.5., 30.9. ja 19.11.2020 (ks. ohjelmat liitteenä). Viimeiseen, pilotin päätöstilaisuuteen oli ydintiimin ja yhteistyöryhmän lisäksi mahdollista osallistua myös muiden aihealueesta kiinnostuneiden asiantuntijoiden. Tilaisuuksissa raportoitiin pilotin etenemisestä ja tuloksista sekä kuultiin ydintiimin jatkotyölle evästyksiä. Lisäksi yhteistyöryhmää on pidetty informoituna pilotin etenemisestä sähköpostitse.

Elokuussa 2020 yhteistyöryhmälle lähetettiin kysely, jolla kartoitettiin mielipiteitä rekisteriin valittavista indikaattoreista, laatu-tietojen hyödyntämisestä paikallisesti hoidon laadun varmistuksessa ja kysyttiin toiveita tietojen raportoinnista sekä mahdollisia muita evästyksiä. Kyselyyn saatiin runsaasti vastauksia, joita voitiin hyödyntää pilotin lopputyöskentelyn aikana (kyselyn tulokset liitteessä).

Psykoosipilotin asioita esimerkiksi kokouksiin ja seminaareihin valmistelevana **koordinaatiotiiminä** ovat toimineet Jukka Kärkkäinen, Mika Keinänen ja Leena Nuorteva, jotka muodostivat myös **loppuraportin toimituskunnan**.

Pilottirekisterin organisoitumista, toimintakenttää ja yhteistyötahoja kokonaisuutena esittää seuraava kuvio. Pilottivaiheessa työskentely on painottunut erityisesti THL:ään ja tiiviiseen yhteistyöhön ydintiimin kanssa sekä yhteydenpitoon ja keskusteluun yhteistyöryhmän kanssa. Ydintiimin ja yhteistyöryhmän kautta tietoa on myös välittynyt kentälle. Tämän lisäksi pilotista on informoitu eri tavoin alueille (lehtikirjoitukset, koulutustilaisuudet, haastattelut).

Kuvio. Psykoosien hoidon pilottirekisterin organisoituminen (nuolet kuvaavat yhteistyötä ja viestintää eri tahojen välillä)



2d. Pilottityön aikajana (2018-2021)

Psykoosien hoidon laaturekisteripilotin (alkuun psykiatrian laaturekisteri) työ käynnistyi alustavalla suunnittelulla THL:ssä loppuvuonna 2018. Vastuuhenkilöksi nimetty Jukka Kärkkäinen muodosti alkuvuonna 2019 mm. hankejohdon, THL:n muun edustuksen sekä muiden sidosryhmien, kuten psykiatriyhdistyksen kanssa keskustellen alustavat käsitykset pilotin ydintyöryhmään kutsuttavista henkilöistä sekä alustavista tavoitteista ja kohdennuksesta. Pilottihankkeen alkuvaiheen ensimmäisenä käytännön työnä oli muodostaa käsitys psykiatrian erikoisalan alueelta kohteeksi otettavasta spesifistä terveysongelmasta. Tällöin mahdollisina kohteina identifioitiin pääasiallisesti psykoosi ja depressio.

Psykiatrian laaturekisterin työ käynnistyi kick-off tilaisuudella 16.3.2019. Keskustelun perusteella kokoontuneen ryhmän kantana psykoosin hoidon laaturekisteri oli potentiaalisin vaihtoehto kohdentaa ensimmäinen pilottilaaturekisterityö psykiatrian alalla mm. perustuen jo psykoosin hoidon alalla laadunseurantaa koskien tehtyihin aloitteisiin. Psykiatriyhdistyksen hallituksen puoltaessa asiaa päätettiin kesän alla 2019 käynnistää työt spesifisti psykoosin hoidon laaturekisteripilotin käynnistämiseksi. Psykoosin hoidon laaturekisteripilotin varsinainen työ käynnistyi ensimmäisellä ydintyöryhmän kokouksella 17.5.2019.

Vuoden 2019 ensimmäisissä ydintyöryhmän kokouksissa käynnistettiin työt koskien potilaspopulaation spesifiä määrittelyä, minimitietosisältöjen määrittelyä sekä tietolähteiden identifiointia. Varsinaisille tiedonsiirroille tai analyyseille ei asetettu vuodelle 2019 tavoitteita. Lisäksi hankkeessa tutustuttiin sekä keskusteltiin erinäisistä aloitteista ja nykyisistä tietolähteistä, joiden pohjalle psykoosin hoidon kansallinen laaturekisteri voitaisiin perustaa. Yhteisenä näkemyksenä uusia kansallisen tason tiedonkeruita ei haluttu lähteä valmistelemaan, ja siten pitäydettiin ajatuksessa kerätä tietoa nykyisistä tietolähteistä joko kohdennetusti ja esimerkinomaisesti (HUS:n paikallinen skitsofrenialaaturekisteri) sekä myös kattavasti ja kansallisesti (THL:n hoitoilmoitusjärjestelmät avoHILMO, terveystHILMO ja sosiaaliHILMO - viimeisin päätettiin ottaa mukaan tietolähteenä myöhemmässä vaiheessa 2020).

Vuonna 2019 toteutui potilaspopulaation spesifi määrittely sekä ensimmäinen näkemys minimitietosisällöistä. Laadun kuvaamiseen kohdistuvien indikaattorien täsmennys sekä minimitietosisältöjen dataan perustuvat selvitykset jäivät vuonna 2020 toteutettaviksi.

Minimitietolähteiden määrittelyn ohella psykoosin hoidon laaturekisteripilotissa lähdettiin jo aikaisessa vaiheessa 2019 vuoden puolella keskustelemaan ja hahmottamaan sekä määrittelemään myös tärkeimpiä indikaattoreita, joiden perusteella psykoosin hoidon laatua voitaisiin alueittain ja/tai toimintayksikkökohtaisesti ja/tai potilastasolla kuvata. Tämä työ ja keskustelu käytännössä jatkui koko pilottihankkeen ajan.

Ensimmäiset tiedonsiirrot ja analyysit toteutettiin alkuvuonna 2020. Varsinaisista tiedonsiirroista ei vielä tällöin ollut kysymys, koska käyttöön otettiin ensimmäisenä THL:n hoitoilmoitusjärjestelmän tiedot, jotka olivat THL:n analytikoiden käytössä jo valmiiksi. Ensimmäisiä valmiita kuvailevia analyysejä, mm. koskien psykoosin diagnosointia, saatiin laajemmalle yhteistyöryhmälle raportoivaksi alkukesästä 2020, noin vuoden työn aloittamisen jälkeen. Alkumäärittelyissä, lupahakemuksissa, tiedonsiirroissa, aineistojen valmistelussa, ym. todettiin siis kestäneen vuoden verran analyysien raportointikelpoiseen toteutukseen edettäessä.

Läpi hankkeen käytiin mittaavaa ja vilkasta keskustelua sekä ydintyöryhmän kesken että ydintyöryhmään mukaan kutsuttujen potilasjärjestöjen edustajien kanssa koskien mm. hoidon laatua kuvaavien indikaattorien valintaa ja kohdentamista. Myös viestinnällisesti pilotti oli johtohenkilön Jukka Kärkkäisen johdolla aktiivinen viestinnässä sekä yleislehdistön puolella että psykiatrien ammattikunnan sisäisesti. Yhteyttä pidettiin myös erinäisten verkostojen kautta useisiin intressiryhmiin, kuten em. potilasjärjestöihin.

Loppuvuonna 2020 edettiin merkittävästi ja kattavasti aineistoanalyysien lisäksi sisältö- ja indikaattorimäärittelyissä sekä tehtiin eräitä niihin liittyviä havaintoja ja myös jatkosuosituksia. Eräänä tärkeänä kohteena tarkasteltiin HUS:ssa laadittujen psykiatrian alueen toimenpidekirjausten jatkohyödyntämismahdollisuuksia.

Laaturekisterityön luonteen todettiin kokonaisuutena olevan iteratiivista, jolloin mm. minimitetosisältöjen määrittelyyn ja indikaattorimäärittelyihin voitiin palata, kun edistymistä ja aineistonkäsittelyä koskien oltiin saatu konkreettiseen dataan perustuvia lisäkokemuksia.

Pilottihankkeen päättyessä 2020 voitiin todeta saavutetun alustavia analyysyjä ja useita erittäin potentiaalisia psykoosin hoidon laatua kuvaavia esimerkinomaisia indikaattoreita. Indikaattoritietoja saatiin deskriptiivisen datan lisäksi alueellisella tasolla toteutettua myös esimerkiksi hoidon jatkuvuutta, hoidon ja palveluiden sisältöä (ml. sosiaaliHILMO-perustalta palveluasuminen) sekä erikoissairaanhoidon hoitoon paluuta koskien. Tärkeitä esimerkkejä olivat myös HUS:n toimenpidetietojen prosessia ja hoidon/palvelun sisältöä kuvaavat tilastot.

Myös HUS:n pilottivaiheessa olevan skitsofreniarekisterin Matinkylän poliklinikalla kertyneet tiedot kerättiin THL:lle loppuvuonna 2020, ja käytiin alustavasti läpi. Tietojen todettiin mahdollistavan mm. remissiomittarin toteutus, mutta aineiston olevan vielä toistaiseksi liian niukkaa siihen, että mittarin tuloksia kannattaisi raportoida ajallisen muutoksen näkökulmasta.

Ensimmäiset analyysitulokset todettiin olevan valmiita hoitoyksiköille tai esimerkiksi erityisvastuualueittain raportoitavaksi ja läpikäytäväksi, mutta varsinaista jalkautusta tai läpikäyntiä koskevia käytännön suunnitelmia ei ennen vuodenvaihdetta 2020-2021 ehditty tehdä.

Edistymisaikatauluihin ovat vaikuttaneet psykoosin hoidon laaturekisterin muita pilotteja myöhäisempi aloitusajankohta, sekä sisällön osalta myös koronavirustilanteen vaikutukset alkua- ja loppuvuonna 2020. Eräänä esimerkkinä Kelalta pyydettävien lääkitystietojen sekä Tilastokeskukselta pyydettävien sosioekonomisten tietojen keruu viivästyi THL:n linjauksista johtuen siten, ettei näitä tietoja pystytty pilotin aikana käymään läpi ja arvioimaan tietojen hyödyntämisen kannalta.

Analysien ja tiedonkeruiden osalta lisätyötä on tehtävä erityisesti potilaan toimintakyvyn, koetun terveyden ja elämäntilanteen sekä lääkitykseen liittyvien indikaattorien toteuttamiseksi. Lisäksi tärkeitä jatkotyöstön kohteita ovat sosiaaliseen ja taloudelliseen tilanteeseen liittyvät tiedot. Useat näistä hoidon vaikutusta potilaan tilanteeseen ja toimintakykyyn kuvaavista indikaattoreista ovat mahdottomia toteuttaa ilman systemaattista tiedonkeruuta potilaalta itseltään. Siksi psykoosin hoidon kansallisen laaturekisterin jatkotyöstö, siinä mittakaavassa kuin toiminnalle jatkossa osoitettavat resurssit osaltaan mahdollistavat, keskittyyne myös potilaalta kerättäviin tietoihin perustuvien indikaattorien toteutukseen.

Raportin kirjoitusajankohtana tammikuussa 2021 psykoosin hoidon laaturekisterin toiminnasta jatkossa kansallisella tasolla ei ole varmuutta. Pilotin ydintyöryhmä on päättänyt jatkaa kokoontumisistaan vähintäänkin alkuvuoden 2021 ajan, jonka jälkeen yhteisenä ryhmän toivomuksena on saada tietoon jatkomahdollisuudet kansallisena rekisterinä. Ryhmä työstää kesään mennessä 2021 THL:n yhteyshenkilöiden tuella näkemyksen jatkotyöskentelytavoista kohti kansallista psykoosin hoidon laaturekisteriä, myös siinä tilanteessa, ettei psykoosin hoitoa valita ensimmäisten kansallisten toteutettavien laaturekisterien piiriin.

Luku 3. Pilottirekisterin toimenpiteet, havainnot ja opit

3a. Potilaspopulaation määrittely

Psykoosin hoidon laaturekisterin pilottirekisteriin sisällytetään kaikki henkilöt, joilla alkaen 1.1.2010 esiintyy ainakin kerran sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän (Hilmo) terveydenhuollon hoitoilmoituksessa jokin seuraavasta diagnooseista:

1. Jos käytössä on ICD-10 diagnoosiluokitus, kentässä ”päädiagnoosi tai ensisijainen käyntisyys”, ”sivudiagnoosit tai muut käyntisyys” tai ”pitkäaikaisdiagnoosi” esiintyy jokin pääryhmän ”F20-F29 - Skitsofrenia, skitsotyyppinen häiriö ja harhaluuloisuushäiriöt” diagnoosi:

F20 - Skitsofrenia

F21 - Skitsotyyppinen häiriö (psykoosipiirteinen persoonallisuus)

F22 - Pitkäaikaiset harhaluuloisuushäiriöt

F23 - Akuutit ja ohimenevät psykoottiset häiriöt

F24 - Indusoitunut harhaluuloisuus (jaettu harhaluuloisuus)

F25 - Skitsoaffektiiviset häiriöt

F28 - Muu ei-elimellinen psykoottinen häiriö

F29 - Määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö

2. Jos käytössä on ICPC-2 perusterveydenhuollon kansainvälinen luokitus, kentässä ”Ensisijainen käyntisyys ICPC2” tai ”Muu käyntisyys ICPC2” esiintyy jokin seuraavista diagnooseista:

P72 - Skitsofrenia” tai

P98 - Psykoosi, määrittämätön / muu.

Hilmo-ilmoituksista huomioitiin erikoissairaanhoidon vuodeosastohoitoihin ja avohoitoihin, perusterveydenhuollon vuodeosastohoitoihin ja avohoitoihin sekä 2019 alkaen myös työterveyshuoltoon ja yksityiseen terveydenhuoltoon liittyvät ilmoitukset.

Sisäänottodiagnoosin esiintyminen yhden kerran johtaa sisäänottoon laaturekisteriin. Ikärajoja tai muita poissulkukriteerejä ei ole. Huomionarvoista on, että tämä diagnoosiryhmä ei kata kaikkia mielenterveyden häiriöitä, joihin liittyy psykoottisia häiriöitä. Tarkastelun ulkopuolella jäävät mm. psykoottiset mielialahäiriöt, elimelliset aivo-oireyhtymät sekä lääkkeiden ja päihteiden käytön aiheuttamat psykoottiset häiriöt.

3b. Minitietosisällöt.

Psykoosien hoidon laaturekisterin pilottirekisteriin päätettiin sisällyttää seuraavassa kuvatut tietosisällöt.

Potilaan taustatiedot

Perustiedot ja tiedot potilaan sosioekonomisesta tilanteesta poimitaan Tilastokeskuksen FOLK perustiedot sekä FOLK asuntokunta -aineistoista. Perustiedot sisältää 60 muuttujaa, jotka kuvaavat henkilön perustietoja, työllisyystilannetta, perhesuhteita ja koulutustaustaa kunkin vuoden lopussa. Taustatiedot poimitaan rekisterin piiriin tuloa edeltävältä ajalta sekä sen jälkeen vuosittain. Muuttujakuvaukset ovat liitteessä 2 ja löytyvät osoitteesta: <https://taika.stat.fi/> FOLK perustieto

Asuntokunta*) sisältää 31 muuttujaa, jotka koskevat asuntokunnan asuinoloja ja asuntokunnittain summattuja tulotietoja. Tämä mahdollistaa kohdejoukon henkilöiden asuntokuntatasoisen tulojen tarkastelun. Muuttujakuvaukset ovat liitteessä 3 ja löytyvät osoitteesta: <https://taika.stat.fi/> FOLK asuntokunta

*Asuntokunnan muodostavat kaikki samassa asuinhuoneistossa vakinaisesti asuvat henkilöt. Väestön keskusrekisterin mukaan vakinaisesti laitoksissa kirjoilla olevat, asunnottomat, ulkomailla ja tietymättömissä olevat henkilöt eivät väestölaskennassa muodosta asuntokuntia. Asuntolarakennuksiksi luokitelluissa rakennuksissa asuvat henkilöt, joiden asunto ei täytä asuinhuoneiston määritelmää, eivät muodosta asuntokuntia.

ks. <https://www.stat.fi/meta/kas/asuntokunta.html>

1. Diagnosoidut mielenterveyden häiriöt Hilmo-rekisteristä
 - sisäänottodiagnoosi ja päivämäärä,
 - muut aiemmat ja samanaikaiset diagnoosit ja niiden asettamisen päivämäärä
2. Tieto kaikista muista diagnosoiduista tiloista ja sairauksista Hilmo-rekisteristä
 - diagnoosit ja päivämäärät

Hoitotoimenpiteet/Hoitotiedot

1. Sairaalahoidot ja poliklinikkakäynnit
 - Hilmo-ilmoitusten sisältö
 - Sairaalahoidon osalta lisäksi Hilmon psykiatristen alojen lisätiedot, joista erityisesti tarkastellaan tahdosta riippumattoman hoidon kestoa ja pakkotoimien käyttöä sekä perheen/omaisten tapaaminen
 - THL – Toimenpideluokitus psykiatrian osalta (LIITE1)
 - THL – Toimenpideluokitus muut rekisterissä oleville henkilöille tehdyt lääketieteelliset toimenpiteet
2. Lääkitys
 - Kelan lääkeostot. Kaikki ATC-koodit.
 - Kanta-arkiston reseptitiedot. Kaikki ATC-koodit.
 - Erillisrekisterien lääkitystiedot (ks. 3c Tietolähteet ja tiedonkeruumenetelmät / Tietolähteet). Kaikki ATC-koodit.
3. Laboratoriotulokset
 - Käypä Hoito –suosituksissa(ref KH1 ja KH2) seurattavaksi suositeltujen laboratoriotulosten toteutuminen (näytteiden ottopäivämäärä) sekä mittaustulokset:
 - o plasman kolesteroli-,
 - o triglyseridi- ja
 - o glukoosiarvot,
 - o neutrofiilit,
 - o tyreotropiini,
 - o kreatiniini (eGFR),
 - o natrium,
 - o kalium,
 - o kalsium (S-Ca/Alb tai S-Ca-ion),
 - o EKG,
 - o litiumpitoisuus,

- valproaattipitoisuus,
- verenkuvat,
- maksaentsyymit (ALAT, AFOS),
- kreatiniini.

4. Kelan ja työeläkeyhtiöiden myöntämät kuntoutukset.

Hoitotulokset

1. tapauskuolleisuus ja kuolinsyyt, erityisesti itsemurha
 - Käypä Hoito -suosituksen laatukriteerin 10 (Kuinka suuri on yksikössä hoidettujen skitsofreniapotilaiden ikä- ja sukupuolivakioitu kuolleisuus verrattuna alueen väestön kuolleisuuteen?) (@KH1) ja OECD:n Excess mortality from schizophrenia – indikaattorin tuottamiseksi tarvitaan väestön kuolleisuustilastot. (@OECD)
2. oireiden lievittyminen ja elpymävaiheen saavuttaminen
 - Psykoosioireiden ja remission (elpymävaihe) saavuttamisen arvioimiseksi poimitaan Brief Psychiatric Rating Scale – Extended (BPRS-E) -mittarin tulokset niiltä osin kun ovat saatavilla.
3. toimintakyky
 - muutokset potilaan sosioekonomisessa tilanteessa (työllisyys, koulutus, tulot) ovat keskeisiä toimintakyvyn indikaattoreita (esim. GAF, SOFAS).
4. elämänlaatu
 - Tässä pilottihankkeessa ei tunnistettu uusia menetelmiä PROM- ja PREM-datan keräämiseksi psykoosien hoidon laaturekisteriin.
5. hoidon komplikaatiot / somaattinen terveys
 - paino, BMI, laboratoriotulokset, RR
 - muut diagnosoidut tilat ja sairaudet
6. potilaiden tyytyväisyys tai tyytymättömyys

Ydintiimissä keskusteltiin potilastyytyväisyyttä ja -kokemusta kuvaavan PROM- ja PREM-datan keräämisestä, mutta tästä ei päädytty tekemään suositusta. Positiivisen mielenterveyden mittarin toteutus ja käytön laajennus sai kuitenkin ydintyöryhmässä laajaa kannatusta.

3c. Tietolähteet ja tiedonkeruumenetelmät

Tietolähteet

Seuraavat kansalliset rekisterit:

- THL: Sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän (Hilmo) tiedot:
 - erikoissairaanhoidon, yksityisen terveydenhuollon, kotihoidon ja sosiaalihuollon sekä psykiatrian alojen lisätietojen osalta 1.1.1996 alkaen,
 - perusterveydenhuollon osalta 1.1.2011 alkaen ja
 - työterveyshuollon osalta 1.1.2019 alkaen.
- Tilastokeskus:
 - FOLK-perustietomoduuli 1.1.1995 alkaen,
 - FOLK-asuntokunta 1.1.1995 alkaen,

- kuolinsyyt, 1.1.2010 alkaen.
- Väestörekisterikeskus: Väestörekisteri: henkilötunnus, kuolinpäivä, 1.1.2010 alkaen
- Seuraavat Kelan rekisterit 1.1.1995 alkaen:
 - kansaneläkkeet,
 - kuntoutus,
 - lääkeostotiedot,
 - lääkkeiden korvausoikeudet,
 - sairauspäiväraha.
- Seuraavat Eläketurvakeskuksen rekisterit:
 - Työ- ja kansaneläkkeensaajat 1.1.1995 alkaen,
 - kuntoutukset 1.1.2004 (rekisterin alusta).

Erillistietokannat:

- HUS:n ja TYKS:n keräämät psykoosilaaturekisterien pilotit kokonaisuudessaan. Sisältävät mm.
 - psykiatrian toimenpidekoodit,
 - kliinikoiden täyttämiä oiremittareita sekä mittaustuloksia,
 - potilaiden täyttämiä kyselylomakkeita (PHQ-9, OASIS, AUDIT ja 15D –mittarit*)
 - lääkitystiedot sekä
 - laboratoriotulokset.

*Myös positiivisen mielenterveyden mittari WEMWBS tulossa (Warwick-Edinburgh Mental Well-being Scale),

Mahdollisena tulevaisuuden tietolähteenä tunnistettiin Kelan Kanta-tietoallas.

Vertailuaineistot

- Jotta laaturekisterin kohdejoukon kuolleisuutta kuolinsyyn mukaan voidaan verrata alueen yleisväestön kuolleisuuteen, tarvitaan pääsy Tilastokeskuksen kuolemansyyt -rekisteriin sekä FOLK perustietoon henkilötasolla koko väestölle 1.1.2010 alkaen.
- Jotta voidaan raportoida OECD:n Excess mortality from schizophrenia –indikaattori ja arvioida alueellisesti psykoosipotilaiden saaman hoidon osuutta kaikesta alueen psykiatrisesta toiminnasta tarvitaan lisäksi pääsy koko Hilmoon henkilötasolla.
- Edellä mainittuja lukuun ottamatta koko väestön vertailutiedot keskeisiin FOLK-aineiston muuttujiin löytyy ikäryhmittäin Tilastokeskuksen StatFin-palvelusta.

Tiedonkeruumenetelmät

Psykoosien hoidon laaturekisterin pilotissa lähtökohdiksi valittiin olemassa olevien, kattavien rekisterien hyödyntäminen sekä mahdollisten uusien ammattilaisten laaturekisteriin raportoimien kliinisten tietosisältöjen suunnittelu. Jotta laaturekisteri saadaan kattavaksi ja myös hoidon keskeytymisiä voidaan arvioida, rekisterien hyödyntäminen on tärkeä tiedonkeruun mekanismi.

Ydintiimi päätti puoltaa BPRS-E-mittarin sekä THL – Toimenpideluokituksen Psykiatrian toimenpiteiden käytön laajentamista psykiatrisissa hoitoyksiköissä.

Ydintiimi totesi palveluiden käyttäjien tuottaman tiedon olevan keskeinen laadun indikaattori, mutta tässä pilottihankkeessa ei tunnistettu uusia menetelmiä tiedonkeruuseen suoraa palvelun käyttäjiltä.

Tiedonkeruun tilanne pilottihankkeen päättyessä

Edellä kuvatuista tietolähteistä pilottihankkeen aikana käyttöön saatiin Hilmo-rekisterit, kuolinsyytiedot sekä HUS:n keräämä psykoosilaaturekisterin pilottirekisteri.

Pilottihankkeen aikana seuraavia tietolähteitä ei ehditty saada analysoitavaksi:

- Hilmo-rekisterit kokonaisuudessaan vertailuaineistojen kokoamiseksi,
- perustiedot ja sosioekonominen tilanne: Tilastokeskuksen FOLK perustiedot sekä FOLK asuntokunta,
- TYKS:n keräämä psykoosilaaturekisterin pilottirekisteri
- Kelan rekisterit: kansaneläkkeet, kuntoutus, lääkeostotiedot, lääkkeiden korvausoikeudet, sairauspäiväraha,
- Eläketurvakeskuksen rekisterit: työ- ja kansaneläkkeensaajat, kuntoutukset.

3d. Tiedonsiirto THL:lle ja linkitykset muihin rekistereihin

Tiedonsiirtoja THL:lle toteutettiin varsinaisesti vain HUS:n skitsofreniarekisteriä sekä Tilastokeskuksen eräitä tietoja koskien. Suunnitteilla oli siirtää mm. Kelan ja Tilastokeskuksen tietoja, joista tilastokeskuksen kuolinsyytiedot THL:lle siirrettiin keskitetysti osana laajempaa THL:n ja Tilastokeskuksen välistä yhteistyösopimusta.

Hankkeen aikana oli meneillään Kelan, THL:n ja Tilastokeskuksen välisiä neuvotteluja uuden THL-lain mukaisista tiedonsaantioikeuksista. Keskitettyjen neuvottelujen ollessa meneillään ei katsottu aluksi pilotissa järkeväksi edetä yksittäistiedonsiirtojen edistämiseksi. Asiaan palattiin vuoden 2020 alussa, jolloin esteeksi muodostuivat koronavirustilanteen vuoksi tehdyt THL:n linjaukset olla ottamatta yhteyttä ei-kriittisissä tiedonsiirtopyynnöissä muihin kansallisiin virastoihin. Yksittäistiedonsiirrot jäivät siten toteutumatta. Toisaalta yleisissä THL:n ja Tilastokeskuksen neuvotteluissa edettiin siten, että keskitetyn tiedonsiirron kautta THL:lle siirretyt kuolinsyytiedot saatiin hankkeen loppuvaiheessa pilotin käyttöön, ja tietopohja käytiin alustavasti läpi.

Jatkuvaluonteisia kansallisten laaturekisterien tarvitsemia tiedonsiirtoja sekä mm. raportointipalvelua kehitetään keskitetysti kansallisessa ns. Valtava-hankkeessa THL:n, Kelan ja Valviran välisesti. Valtava-hanke mahdollistaneekin myös muita tiedonsiirtoväyliä, kuin virastojen välisiä tiedon keräämiseksi joustavasti SOTE-toimintayksiköistä ja mahdollisesti myös potilaiden itse raportoimia tietoja.

Luettelo: Pilotin tietolähteet/rekisterit (jo saadut ja ne joita vielä tarvitaan).

3e. Analyysien toteutus

Psykoosien hoidon laaturekisteriin suunniteltiin seuraavat indikaattorien pääryhmät:

- Tapausten kuvailu alueittain
- Sairaalahoido, sisältäen hoidon jatkuvuus avohoitoon, rehospitalisaatiot, sairaalahoidossa vietetyt vuorokaudet per henkilö vuodessa, hoitajaksojen kesto sekä hoitajaksojen aikana käytetyt pakkotoimet
- Asumispalveluiden piirissä olevien määrä
- Avohoidon sisältö ja määrä
- Kuolleisuus, sisältäen ikä- ja sukupuolivakioitu kuolleisuus rekisteriin kuuluvilla henkilöillä verrattuna alueen väestön sekä koko maan kuolleisuuteen.
- Sosioekonominen tilanne, sisältäen
 - o työssäkäynti ja pääasiallinen toiminta rekisterissä olevilla henkilöillä verrattuna alueen väestöön,
 - o NEET: henkilöt, jotka eivät vuoden viimeisenä päivänä ole olleet työsuhteessa, kirjoilla oppilaitoksessa, työvoimakoulutuksessa eivätkä varusmiespalvelussa,
 - o sairauslomalla- ja kuntoutustuella-/eläkkeellä olopäivät
 - o kaikkien etuuksien ulkopuolella olevat
 - o asunnottomien osuus
- Remissio: Remissiomittarin käyttöaste sekä remission saavuttaminen ensipsykoosissa
- Lääkitys: määrätty ja apteekista ostetut lääkitykset
- Lisäindikaattoreita:
 - o Hoitotapahtumat suhteessa prevalenssiin: kuinka suuri osuus kaikista alueen psykiatrisista hoidoista on laaturekisterissä olevilla henkilöillä,
 - o kuntoutusten käyttö,
 - o somaattinen terveys ja käynnit muilla aloilla,
 - o kaksoisdiagnoosit (samanaikainen päihdehäiriö),
 - o laboratorio-seurantojen toteutuminen

Tämän pilottihankeen puitteissa ei lääkityksen ja lisäindikaattoreiden pääryhmien indikaattoreiden yksityiskohtaista suunnittelua ehditty tehdä.

Indikaattoreiden suunnittelun lähtökohtana oli skitsofrenian ja kaksisuuntaisen mielialahäiriön Käypä Hoito -suositusten sekä OECD:n laatuksiteerit. (@KH1 @KH2 @OECD)

Ydinryhmä suunnitteli indikaattorit. Analyysin käytännön toteutukseen liittyviä teknisiä kysymyksiä käsiteltiin erillisessä indikaattorityöryhmässä, joka sai tehtäväksi antonsa ydinryhmältä ja raportoi ydinryhmälle. Indikaattorityöryhmä kokoontui seitsemän kertaa ja tarkensi analyysien toteutuksen suunnitelmia analyysien edetessä. Varsinainen analyysien toteutus suoritettiin Terveiden – ja hyvinvoinnin laitoksen Aineistot ja Analytiikka – yksikön toimesta.

Laaturekisterin piirissä olevat henkilöt tunnistettiin Hoitoilmoitus-rekistereistä. Uudet tapaukset pystytään tunnistamaan rekistereistä sairaalahoidon osalta 10–30-vuotiailla ja avohoidon osalta 10–20-vuotiailla vuodesta 2016 alkaen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tietokantaan rakennettiin tietokantataulu, joka sisälsi jokaisen rekisteriin kuuluvan henkilön perustiedot. Tämän jälkeen rekisteristä tunnistettiin henkilöiden hoitajakset sairaalahoidossa, sosiaalihuollon

asumispalveluissa ja käynnit avohoidossa. Sairaalahoiton todelliset hoitajaksot tunnistettiin noudattaen yhteiseurooppalaisen CEPHOS-LINK-hankkeen periaatteita. (@CL)

Alueelliset vertailut tehtiin sairaanhoitopiireittäin. Sairaanhoitopiiri tunnistettiin rekisterissä olevan henkilön kotikunnan mukaan. Poikkeuksen tähän muodosti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS), joka jaettiin Helsinkiin ja muuhun HUS-alueeseen. Tähän poikkeukseen päädyttiin, koska molemmat Helsinki ja muu HUS-alue ovat itsessään isompia kuin toiseksi suurin sairaanhoitopiiri Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (PSHP). Päätettiin, että isointa aluetta voi jakaa pienempiin alueisiin, jos syntyvät alueet ovat suurempia kuin toiseksi suurin alue.

Ks. viitteet @ liitteestä.

3f. Tietojen hyödyntäminen

Pilotin aikana suunniteltiin aineistojen hyödyntämisen mallia ja ajoitusta, mutta käytännössä tavoitteen toteuttaminen siirtyi jalkauttamisvaiheeseen (2021). Tavoite on toimittaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimiyksiköille, palvelujärjestelmää ohjaaville tahoille (kuntaorganisaatiot, valtio) sekä muille mahdollisille intressitahoille tietoa, joka vaikuttaa potilaiden hoidon laadun kehittymiseen. Ensimmäisinä tavoitteina on selvittää, mitkä toimenpiteet johtavat suotuisiin tuloksiin potilaan hoidossa, onko hoitokäytännöissä (perustelemattomia) eroja alueittain, sekä onko hoitokäytännöissä epäsuhtaa suhteessa hoitosuositukseen.

3g. Työmenetelmät, hallinto ja yhteistyö eri sidosryhmien kesken

Psykoosien hoidon laaturekisteripilotin organisoitumista ja työryhmiä on kuvattu edellä luvussa 2 c. Laaturekisterin käytännön kehittämistyö toteutettiin ydintiimissä. Lisäksi indikaattoriyöryhmä, suunnitteli mahdollisten analyysien toteutusta. Ydintiimin taustatukena toimineelta yhteistyöryhmältä* on saatu projektin aikana evästyksiä ja näkemyksiä kehittämisen tueksi. Ydintiimi on kokoontunut noin kerran kuukaudessa ajanjaksolla 5/2019 – 12/2020 (yhteensä 18 kokousta**, a´ 3 tuntia). Lisäksi on järjestetty yhteiset seminaari/webinaari-tilaisuudet yhteistyöryhmän kanssa syksyllä 2019 (23.10.) ja vuonna 2020 kolme webinaaria (26.5., 30.9. ja 19.11./Päätösseminaari), ks. ohjelmat liitteenä.

*koko maan kattavassa 42-47-jäsenen yhteistyöryhmässä olivat edustettuna psykiatrian toimialueet (lääketiede ja hoitotiede), yliopistojen psykiatrian oppiaineet, järjestöt, kokemusasiantuntijat, perusterveydenhuolto, mielenterveyshoitoala ja sosiaalityö, ks nimet liitteessä.

**kokouspäivät 2019: 17.5.,26.6.,14.8.,10.9.,26.9.,24.10.,27.11.,18.12. ja 2020: 20.2., 18.3.,7.4.,7.5., 15.6.,20.8.,10.9.,8.10.,10.11.,9.12.

Luku 4. Näkökulmia psykoosin hoidon laaturekisterin kehittämiseen

4a. Kokemusasiantuntijat

Psykoosien hoidon laaturekisterin päätavoite on tuottaa potilaille terveyshyötyä, aikaisempaa laadukkaampaa, vaikuttavampaa ja yhdenvertaisempaa hoitoa riippumatta siitä, missä alueella Suomessa he saavat hoitoa. Pilotin ydintiimiä täydennettiin syksyllä 2019 kahdella kokemusasiantuntijalla, joiden kirjoitukset seuraavassa.

Kokemusasiantuntija Tapio Gauffin:

Olen osallistunut valtakunnallisen psykoosin kokeneiden etujärjestön Nouseva mieli – Suomen skitsofreniayhdistys ry:n kokemusasiantuntijaedustajana psykoosien hoidon laaturekisterihankkeen yhteistyöryhmään alun perin hankkeen ydintiimin puheenjohtajan Jukka Kärkkäisen kutsumana. Tehtävä alkoi hankkeen yhteistyöryhmän ja ydintiimin yhteisessä seminaarissa Folkhälsan-talolla Helsingissä 23.10.2019. Esittelin seminaarissa yhdistyksessämme mietittyjä potilaslähtöisiä näkökulmia laadukkaaseen psykoosien hoitoon sekä osallistuin keskusteluihin paikan päällä.

Hyvin menneen seminaarin jälkeen sain puheenjohtaja Kärkkäiseltä kutsun ydintiimiin yhdessä Mielenterveyden keskusliittoa kokemusasiantuntijana hankkeessa edustaneen Päivi Rissasen kanssa. Ensimmäistä kertaa olin mukana ydintiimin kokouksessa 27.11.2019 ja osallistuin kokouksiin aktiivisesti pitäen mielessä edustamani järjestön aatteellisen, potilaiden oikeuksia painottavan näkökulman. Olin ydintiimissä mukana hankkeen loppuun asti.

Kokouksiin osallistumisen ohessa pidin vielä kaksi puhetta yhteistyöryhmän ja ydintiimin yhteisissä seminaareissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella Helsingissä sekä etäyhteydellä 26.5.2020 pidetyssä seminaarissa puhuin psykoosien hoidon laadusta potilasjärjestön näkökulmasta ja suhteutin näkemyksiä ydintiimin työskentelyyn. Etäyhteydellä järjestetyssä webinaarissa 30.9. puolestaan puhuin yhdistyksessämme aatteellisesti mielenkiintoa herättäneestä tarpeenmukaisesta hoidosta ja erityisesti sen dialogisesta sovelluksesta. Esityksessä myös pyrin suhteuttamaan laaturekisterihankkeen mukaista psykoosien hoidon laadun mittausta tarpeenmukaisen dialogisen psykoosien hoidon tarpeisiin, ja päättelin että eri hoitokäytäntöjen yhteensovittamisessa samaan rekisteriin näyttäisi olevan psykoosiin liittyviin käsitteisiin ja ilmiöiden operationalisointiin liittyviä haasteita. Esimerkiksi Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirissä psykoosipotilaita hoidettiin 90-luvulla ilman diagnostiikan opettamista potilaille, jolloin sekä tulkinta kriisistä että hoidon lopputulos oli sosiaalisen toimintakyvyn mittareilla huomattavasti parempi kuin perinteisen skitsofreniamallin puitteissa hoidetuilla.

Psykoosien hoidon laaturekisterin mahdollisuudet potilaiden kannalta voivat liittyä esimerkiksi mahdollisuuteen vaatia parempaa hoitoa omassa terveydenhuollon yksikössä ja toisaalta vaihtaa kiireettömän erikoissairaanhoidon yksikkö sellaiseen, jossa hoitotulokset ovat parempia. Toisaalta realistisemmat mahdollisuudet potilaiden kannalta saattavat ilmetä siten, että ammattilaiset korjaavat hoidon tasoa paremmaksi laaturekisterin tuottaman informaation perusteella.

Laatutiedon hyödyntämisen suhteen näen Nousevan mielen roolin merkittäväksi laatutietojen julkaisemisessa ja tulkitsemisessa. Psykooseista kuntoutuvilla ihmisillä ja heidän omaisillaan ei välttämättä aina ole riittävästi resursseja käydä laatutietoa läpi ja tehdä sen pohjalta päätöksiä. Siksi pidän tärkeänä, että otamme järjestönä kollektiivisesti kantaa laatutietoon ja pyrimme julkaisemaan aiheeseen liittyviä kirjoituksia helposti ymmärrettävässä muodossa.

Työskentely laaturekisterihankkeen ydintiimissä on ollut mielenkiintoista ja olen arvostanut suuresti järjestölle tarjottua mahdollisuutta osallistua laadun kehittämiseen. Henkilökohtaisesti olen kokenut hoidon laadun heikkotasoiseksi oltuani mielenterveyspalvelujen käyttäjänä vuosina 2005-2016. Psykoosien hoidossa lääkitys on mielestäni aivan liian keskeisessä roolissa, eikä lääkityksen oletettu positiivinen vaikutus kuntoutujan sosiaaliseen toimintakykyyn vaikuta ollenkaan selvältä. Sama kokemus on syntynyt vuorovaikutuksessa muiden psykoosin kokeneiden kanssa. Hankkeessa olenkin pitänyt esillä pitkän aikavälin sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmaa

sekä mielenterveyden sosiaalista luonnetta, ja nämä ajattelutavat olisivat voineet näkyä rekisterissä mielestäni enemmänkin. Rekisterin indikaattorit perustuvat pitkälti valmiiksi standardoituihin mittareihin, mikä rajoitti kokemuskäytännön politisoivaa ja vakiintuneet toimintatavat kyseenalaistavaa vaikutusta huomattavasti, koska tarkastelutason oli hankkeessa varsin tekninen. Törmäyskurssille joutuivat siis tekninen byrokratia ja vallitseviin toimintatapoihin tyytymättömän kokemusasiantuntijan poliittinen asenne, mikä nosti itselleni esiin tarpeen määritellä kokemusasiantuntijuutta ja osallisuutta hankkeissa uudelleen.

Kuitenkin hanke on ollut kokonaisuudessaan positiivinen kokemus. Myös Nousevan mielen taloustilanteen vakauden kannalta hankkeesta saadulla palkkiolla on ollut merkitystä. Odotan, että psykoosien hoidon laaturekisteri nostaa osaltaan psykoosien hoidon laatua Suomessa ja maksaa itsensä takaisin paitsi taloudellisesti, niin potilaiden terveyden ja hyvinvoinnin muodossa.

Kokemusasiantuntija Päivi Rissanen:

Psykoosin hoidon laadun arvioimisen ja hoidon kehittämisessä on keskeistä ottaa huomioon psykoosin itse sairastaneiden, sitä sairastavien sekä alan järjestöjen näkökulma. Palvelunkäyttäjien näkökulman huomioiminen asiakastyön suunnittelussa, kehittämisessä ja arvioinnissa mahdollistaa entistä asiakaslähtöisempien ja paremmin toimivien palvelujen kehittämisen. Samalla voidaan lisätä asiakkaiden osallisuutta, toimijuutta ja hyvinvointia, mitkä ovat myös tärkeitä hoidon tavoitteita. Palvelujen kehittäminen ja niiden laadun arvioiminen on tärkeää tehdä yhteistyössä, jossa toteutuu tasaveroisuus, molemminpuolisuus ja pyrkimys yhteisen ymmärryksen lisäämiseen. Taustalla on tavoite yhdistää teoreettinen tai tutkimustieto ja kokemustieto sekä luoda uutta entistä syvempää ja käytännöläheisempää tietoa. Psykoosia sairastaneet tai sairastavat tuntevat kuitenkin arkensa, elämänsä ja tarpeensa niiden sekä palvelujen suhteen parhaiten. Tämä tieto yhdistettynä laajempaan tutkimustietoon, ammattiauttajien ja läheisten tietoon ja kokemuksiin voi antaa kokonaisvaltaisemman kuvan hoidosta, sen laadusta, laadun arvioimisesta ja kehittämistarpeista. (Hietala & Rissanen 2015; Rissanen 2015.)

Erytisesti psykoosisairauksiin liittyy edelleenkin vahva negatiivinen leima ja stigma, mikä vaikuttaa usein negatiivisesti sairastuneen identiteettiin. Psykkisessä sairastamisessa yksi yleinen ongelma on se, että sairaus alkaa määritellä yksilön minuutta tai identiteettiä. Psykkisistä sairauksista puhutaankin ”minä olen” -sairauksina, koska ne eroavat luonteeltaan somaattisista sairauksista, joita voi kuvailla ”minulla on” -sairauksiksi (Estroff 1989). Stigmasta johtuva häpeä ja huonommuudentunne voi vaikuttaa identiteettiin, kuntoutumiseen, saada vetäytymään ihmissuhteista tai luopumaan tavoitteista ja suunnitelmista. (Corrigan & Watson 2002.) Hoidon ja kuntouksen tavoitteena tulisivatkin olla mahdollisuus muodostaa uusi identiteetti, joka perustuu yksilön henkilökohtaisiin ominaisuuksiin, voimavaroihin, vahvuuksiin ja hänelle tärkeisiin asioihin, eikä diagnoosiin, sairauteen tai siihen liittyvään stigmaan. Hoidon yksi tärkeä elementti on löytää positiivinen näkemys itsestä. Hoidon laatua voi kuvata sillä, kuinka hyvin se tukee tämänkaltaisia yksilöllisiä prosesseja.

Toipumisorientaation periaatteiden mukaan toipuminen ei välttämättä tarkoita ainoastaan paranemista eikä oireettomuutta, vaan oikeutta ja mahdollisuutta elää hyvää ja merkityksellistä

elämää sairaudesta ja sen oireista huolimatta. Toipumisella voidaan tarkoittaa oikeutta löytää oma tapansa kuntoutua ja elää, oikeutta yrittää ja joko onnistua tai epäonnistua. Keskeistä on se, ettei keskitytä ainoastaan sairauteen tai oireisiin, vaan kaikkiin tärkeäksi koettuihin asioihin (esim. ihmissuhteet, opinnot, työ, harratukset, unelmat, tulevaisuus). Asioihin, jotka tukevat elämänlaatua ja hyvinvointia sekä ihmissuhteita. (Jacobson & Greenley 2001; Schrank & Slade 2008; Nordling 2018.) Hoidon laatua voi siis mitata seuraamalla sitä, mitä ihmisen elämässä tapahtuu hoitosuhteen aikana ja sen jälkeen ja toteutuvatko yksilön tavoitteet.

Asiakassuhteen merkitystä painotetaan usein. Erityisesti vuorovaikutus, kuulluksi ja kohdatuksi tuleminen mainitaan usein kuntoutumisen ytimeksi. Muita hyvän asiakassuhteen tärkeitä ominaisuuksia ovat osapuolten halu ja valmius olla suhteessa, aito kontakti, todellinen välittäminen, tietynlainen vaatavuus, ponnistelut, johdonmukainen toiminta ja käyttäytyminen, joustavat rakenteet, kyky ennakoida ongelmia, otollinen ilmapiiri sekä keskusteluihin vaikuttavan pohjavireen ymmärtäminen. (Blomstedt 1993; Heikkinen & Laine 1997; Isaacs 2001; Kokko 2004; Rissanen 2015). Asiakassuhteen laatua ja sitä vastaako sen sisältö tarvetta on tärkeä kysyä asiakkailta itseltään sekä varmistaa, ettei palaute vaikuta asiakkuuteen. Muista tärkeitä tekijöitä ovat tarpeen mukaiseen hoitoon pääsy oikea-aikaisesti ja riittävän matalalla kynnyksellä sekä siirtymät erityisesti laitos- ja avohoidon välillä. Myös lääkehoidon sopivuuden ja yksilön taloudellisen ja sosiaalisen tilanteen huomioon ottaminen on tärkeää.

Usein diagnoosi on vaikea hyväksyä eikä niitä koeta ylipäätään hyödyllisiksi. Toisaalta osa sairastuneista toteaa diagnoosin antaneen oudoilta ja pelottavilta tuntuville kokemuksille sanat, mikä auttaa ymmärtämään kokemuksia paremmin. Diagnoosi voi antaa selityksen erilaisille haasteille, ongelmille, oireille, käyttäytymiselle ja oudolta tuntuneille kokemuksille, mikä voi tuntua helpottavalta. Palvelujärjestelmän näkökulmasta diagnoosit antavat oikeuden hoitoon, tukeen ja erilaisiin sosiaaliturvaetuksiin. Keskeistä on kuitenkin se, etteivät diagnoosit itsessään paranna, vaan tärkeämpää on pohtia, mikä tarjoaa pohjan kuntoutumiselle, arkeen ja elämään. On siis tärkeää keskittyä yksilön voimavaroihin, vahvuuksiin, toivoon ja unelmiin. Yksi hoidon laadun mittari voisi olla se, kuinka hyvin hoito mahdollistaa elämän ja arjen rakentamisen vahvuuksien, voimavarojen ja tärkeiltä tuntuneiden asioiden varaan.

Vastentahtoinen hoito eli pakkohoito on yksi osa psykiatrista hoitoa. Pakon käyttö ja sen mahdollisuus voivat viivästyttää tai estää hoitoon hakeutumista, mutta pakon käytöllä voidaan myös suojella yksilöä vahingoittamasta itseään tai toisia. Se voi jopa pelastaa hengen. Pakonkäyttöön päätyminen kertoo osaltaan hoidon onnistumisen tasosta, mutta on myös tärkeää se kuinka asia käsitellään pakkotoimien kohteeksi joutuneen kanssa. (Kulmala 2005; Rissanen 2015) Joskus käytössä on psykiatrinen hoitotahto, jossa yksilö voi ilmaista toiveensa pakon käytön suhteen. Pakkotoiminen määrän mittaamisen lisäksi, hoitotahdon käyttäminen ja pakkotoimista keskusteleminen voisivat toimia hoidon laadun mittareina.

Vertaistuen merkitykseksi mainitaan usein toisten tarinoiden kuuleminen, jolloin voi huomata ensinnäkin sen, että omat tunteet ja kokemukset ovat ”normaaleja” ja ”tavallisia”. Vertaisuuden kautta on myös mahdollista saada kokemus ymmärtämisestä ja ymmärretyksi tulemisesta tavalla,

jota ammattiavun kautta on mahdotonta saavuttaa. Kolmanneksi vertaisuuden kautta voi tuntea kuuluvansa johonkin ryhmään ja samaistua tosiin. Se, että voi olla Anna Kulmalan (2004) termin *Samanlainen Toinen*. Tarinoiden ja oudolta tuntuneiden kokemusten jakaminen voi olla merkityksellistä ja eheyttävää ja vähentää koettua vierauden, erilaisuuden ja omituisuuden tunnetta. Tämä kaikki voi rohkaista jatkamaan elämää tai esimerkiksi vapaaehtoistyötä, tukemaan toisia vertaisena, toimimaan kokemusasiantuntijana, jatkamaan opintoja tai työelämään palaamista. (Kulmala 2005; Lloyd-Evans ym. 2014; Rissanen 2015.) Vertaistuen tarjoaminen tai vertaistukiryhmien olemassa olo voisi olla yksi hoidon laatua mittaava tekijä.

Kokemusasiantuntijatoiminta ja kokemusasiantuntijoiden käyttäminen voisi olla yksi hoidon laatua mittaavista tekijöistä. Kokemusasiantuntijana toimiminen on keino tehdä passiivisesta hoidon vastaanottajasta aktiivinen toimija, joka voi auttaa muita oman kokemuksensa kautta. Kokemusasiantuntijana toimiminen koetaan usein voimaannuttavaksi, jolloin se voi olla osa kuntoutumista ja esimerkiksi askel kohti työelämää tai opintoja. Toisaalta se on yksi tapa lisätä osallisuutta ja mahdollistaa mielekkäiden ja motivoivien asioiden tekemisen. Kokemusasiantuntijatoiminnan kautta vaikeat kokemukset voivat saada merkityksen, mikä voidaan kokea voimauttavana ja itsetuntoa paranantavana. Kokemustarinoiden kautta on myös mahdollista tuoda toivoa kuntoutujille, läheisille ja työntekijöille esimerkiksi osoittamalla, että vaikealta tuntuvista tilanteista on mahdollista selvitä. Tosin kokemusasiantuntijatoimintaa ja sen hyödyllisyyttä kohtaan esitetään erilaista kritiikkiä. (Simpson & House 2002; Laitila 2010; Rissanen 2015; Rissanen & Jurvansuu 2017; Meriluoto 2016; Meriluoto 2018)

ks. kirjallisuusviitteet liitteessä.

4b. Psykoosihoidon menetelmällinen laatu psykiatrian toimenpidekirjauksen pohjalta (Petri Näätänen)

Psykiatrian toimenpidekirjaus – mistä on kyse?

Psykiatrian toimenpidekirjaus tarjoaa mahdollisuuden tarkastella psykoosipotilaiden saaman hoidon laatua tarkemmin hoidon sisällön ja suoritustavan sekä hoitoon käytetyn työ- ja osaamispanoksen perusteella. Nämä kaikki ulottuvuudet ja niitä vastaavat koodit kuuluvat keskeisenä osana Terveyden ja hyvinvointilaitoksen vuonna 2020 julkaisemaan psykiatrian ja mielenterveys- ja päihdetyön rakenteiseen tietosisältöön. Psykiatrian toimenpidekoodit ovat olleet saatavilla THL:n koodistopalvelimelta vuoden 2018 alusta lähtien osana THL:n kansallista toimenpideluokitusta. Toimenpideluokituksen kehittäminen psykiatrian osalta lähti liikkeelle Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä vuonna 2012 ja sen käyttö laajeni laajojen pilottien kautta asteittain osaksi koko HUS sairaanhoitopiirin psykiatria. Raportin kirjoittamishetkellä koko HUS Psykiatria sisältäen nuoret, aikuiset ja ikäihmiset sekä HUS Lastenpsykiatria käyttävät toimenpidekirjausta täysin kattavasti sekä kliinisen toiminnanohjauksen että laskutuksen perusteena.

Psykiatrian toimenpidekirjaus koostuu seuraavista palvelutapahtumaan työntekijäkohtaisesti merkittävistä ulottuvuuksista:

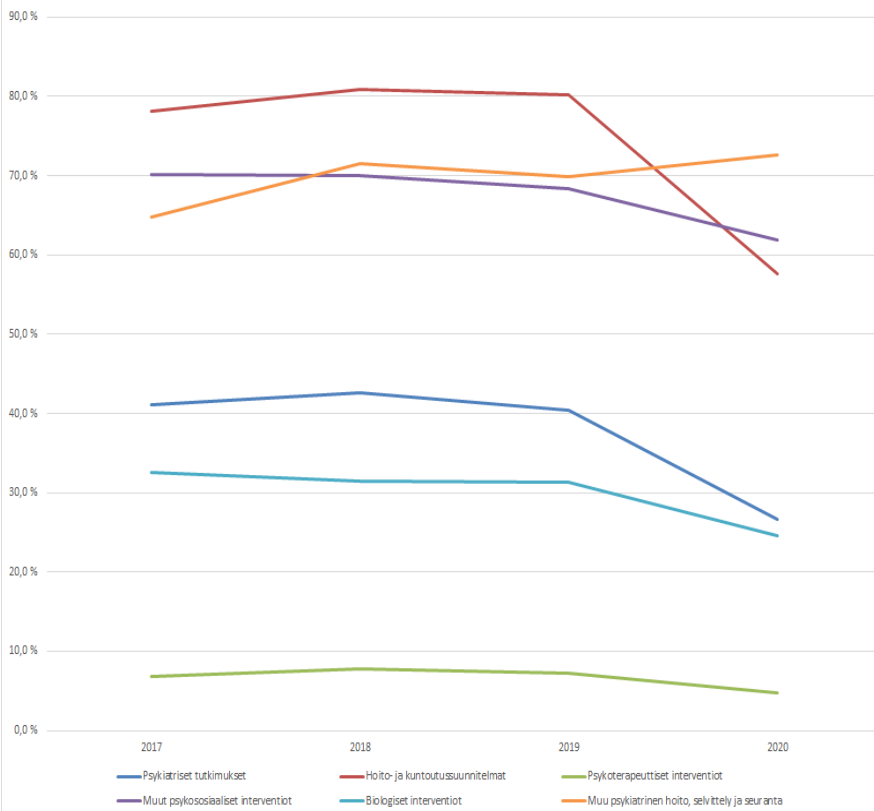
- **Palvelutoiminto** – palvelun sisältöä kuvaava päätoimenpide, jonka pääluokkiin kuuluvat psykiatristen konsultaatioiden, tutkimusten ja hoitosuunnitelmien lisäksi menetelmälliset hoidot, esim. erilaiset psykoterapeuttiset, psykososiaaliset ja biologiset interventiot
- **Palvelutoiminnon toteuttaja** – kuvaa palvelun toteuttajan ammattiryhmän sekä kokoonpanon työparityössä ja laajemmassa moniammatillisessa työskentelyssä
- **Palvelutoiminnon suoritustapa** – kuvaa onko palvelu toteutettu esim. vastaanottotoimintana, etäpalveluna tai jalkautuvana palveluna. Etäpalveluista voidaan erotella esim. puhelu- ja videokontaktit sekä informaatioteknologiaan perustuvat hoidot, esim. nettiterapiat
- **Palvelutoiminnon kesto** – kertoo palveluun käytetyn ajallisen työpanoksen sisältäen välittömän epäsuoran työn

Psykoosihoidon laatuindikaattorit toimenpidekirjauksen pohjalta

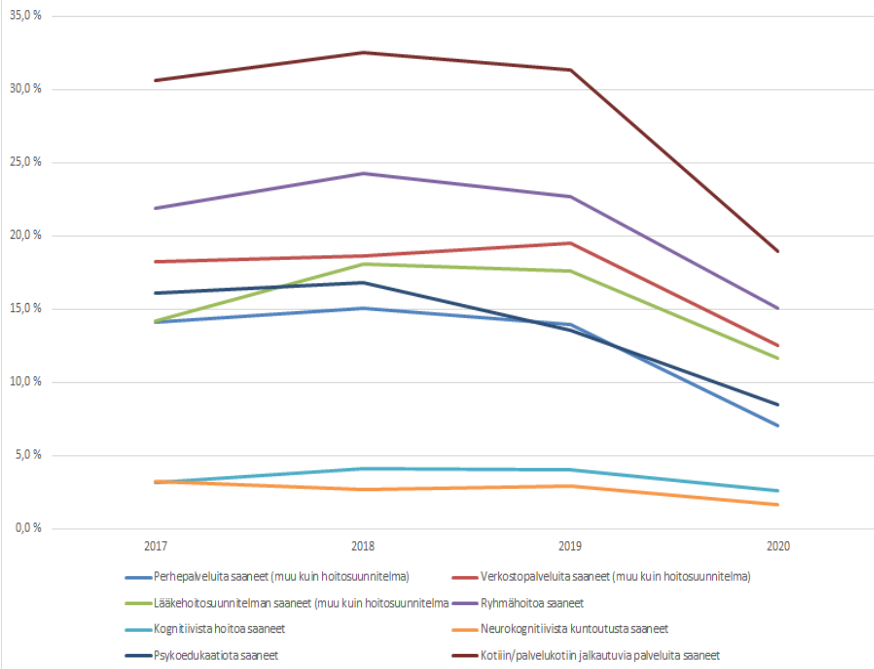
Toimenpidekirjaus mahdollistaa hoidon sisällön ja toteutustavan sekä työ- ja osaamispanoksen huomioimisen laatumittauksissa suoraan potilastietojärjestelmästä rakenteisena tietona. Kuviossa X on esitetty graafisesti esimerkinomaisia laatuindikaattoreita aidon kliinisen datan pohjalta (HUS Psykiatria) ja taulukossa X on tarkemmin kuvattu toimenpidekirjauksen tuottama lisäarvo laatumittauksessa. Hoidon sisällöllinen ja toteutuksellinen laatu ei tule kuvatuksi ilman toimenpidekirjausta.

Kuvio X: Esimerkkejä toimenpiteisiin perustuvista laatuindikaattoreista HUS-Psykiatrian aineiston pohjalta. Aineisto on poimittu elokuussa 2020 ja tuo esiin mm. korona pandemian tuolloisia vaikutuksia hoidon laatuun.

(a) Palveluita saaneiden psykoosipotilaiden osuudet kaikista HUS Psykiatrian avohoidon psykoosipotilaista 2017-2020 palvelutoimintopääloukkien mukaan



(b) Näyttöön perustuvia hoitoja saaneiden psykoosipotilaiden osuuksia kaikista HUS Psykiatrian avohoidon psykoosipotilaista 2017-2020



Taulukko X. Kooste toimenpidekirjauksesta ja sen mahdollisuuksista psykoosihoidon laadun mittaamisessa.

Toimenpide- ulottuvuus	Kuvaus	Laatumittauksen lisäarvo	Esimerkkejä mahdollisista laatuindikaattoreista (ei kattava)
Psykiatriset konsultaatiot	Hoitotarpeen arviot, perustason hoidon tukeminen, konsultoiva erikoisasiantuntemus	Voidaan tarkastella psykoosipotilaiden saamia matalan kynnyksen tai varhaisen vaiheen palveluita sekä erityispalveluita esim. itsetuhoisuuden yhteydessä	%-osuus psykoottisesti oireilevista nuorista, jotka ovat olleet kouluihin jalkautuvien varhain - konsultaatioiden kohteena %-osuus itsemurhaa yrittäneistä psykoosipotilaista, joille on tehty turvasuunnitelma
Psykiatriset tutkimukset	Menetelmälliset ja usein moniammatilliset kohdennetut tutkimukset	Voidaan tarkastella psykoosipotilaiden saamia menetelmällisiä tutkimuksia aihealueittain, esim. kuinka nopeasti päästy diagnoosiin tai kartoitettu toimintakykyä	%-osuus ensipsykoosipotilaista (tai potilaista pitkän hoitotaun jälkeen), jotka ovat saaneet 3kk sisällä toimintakykyä, vuorovaikutusta ja elämänlaatua kartoittavan tutkimuksen
Hoitosuunnitelmat	Moniammatilliset hoitokokonaisuuksien linjaukset ja muut hoitopäätökset	Aikaisemmin ei ole ollut mahdollisuutta seurata rakenteisena tietona esim. hoitosuunnitelman viiveaikoja tai hoitosuunnitelmien tarkistusten toteutumista	%-osuus psykiatrisen avohoidon psykoosipotilaista, jotka ovat vuoden aikana saaneet minkä tahansa psykiatrisen hoitosuunnitelman %-osuus ensipsykoosipotilaista, jotka ohjattu esim. 3kk tai puolen vuoden sisällä suunnitelmalliseen menetelmälliseen hoitoon
Psykoterapeuttiset interventiot	Psykoterapiakoulutetun terveydenhuollon ammattilaisen antama psykoterapiamenetelmällinen interventio	Aikaisemmin ei ole myöskään ollut mahdollisuutta seurata psykoosipotilaiden saamaa psykoterapeuttista hoitoa, vaikka niiden vaikuttavuudesta on vahvaa tutkimusnäyttöä myös psykoosipotilailla	%-osuus kaikista psykiatrisen avohoidon psykoosipotilaista, jotka ovat vuoden aikana saaneet jonkin psykoterapeuttisen intervention tai esim. kognitiivista psykoterapeuttista hoitoa
Muut psykososiaaliset interventiot	Muu menetelmiin perustuva kuntouttava psykososiaalinen hoito	Psykoosipotilaiden hoitosuosituksiin pohjautuvan kuntoutuksen määrää ja sisältöä ei ole mahdollista	%-osuus psykiatrian avohoidon psykoosipotilaista, jotka ovat saaneet vuoden aikana esim. psykoedukaatiota, neurokognitiivista kuntoutusta tai

		datapohjaisesti seurata ilman ko. toimenpidekirjausta	perhe/ryhmä/verkostokeskeistä menetelmällistä hoitoa
Biologiset interventiot	(Neuro)biologisiin vaikutuskanaviin perustuvat menetelmälliset interventiot	Toimenpidekirjaus mahdollistaa esim. lääkehoitoprosessin laadun seurannan tai neuromodulaatioon perustuvien hoitomuotojen seuraamisen	%-osuus kaikista psykiatrisen avohoidon psykoosipotilaista, jotka ovat vuoden aikana saaneet psykiatrisen lääkehoitosuunnitelman
Palvelujen toteutusmuoto	Kertoo onko palvelut annettu esim. vastaanottoina vai etänä tai jalkautuen	Mahdollistaa palveluiden joustavaa toteuttamista kartoittavat ja varmentavat laatumittaukset	%-osuus kaikista psykiatrisen avohoidon psykoosipotilaista, jotka ovat vuoden aikana saaneet kotikäynnin, palvelukotikäynnin tai esim. nettiterapioita
Palvelun toteuttaja	Kuvaa palvelun toteuttajan ammattiryhmän tai muun roolin (esim. työparityö)	Mahdollistaa palveluiden osaamisresurssia kartoittavat laatumittaukset	%-osuus kaikista psykiatrisen erikoissairaanhoidon potilaista, jotka ovat saaneet vertaisohjausta
Palvelun kesto	Palvelun toteuttamiseen käytetty ajallinen työpanos sisältäen myös välittömän epäsuoran työn	Mahdollistaa psykoosipotilaisiin kohdistetun kokonaistyöpanoksen seurannan verrattuna esim. muihin psykiatrisiin diagnooseihin Hoidon intensiteetin seuranta	Psykoosipotilaan saama keskimääräinen vuosityöpanos Psykoosipotilaiden saama työpanos suhteessa käytettävissä oleviin henkilötyövuosiin Psykoosipotilaan saaman menetelmällisen hoidon osuus verrattuna ei menetelmälliseen hoitoon (treatment-as-usual)

4c. Sähköisen potilaskertomuksen laaturekisteri (Raimo K.R. Salokangas)

Psykoosien hoidon laaturekisteriin tulevia tietoja voivat tuottaa 1) hoitotiimi, 2) potilaat/omaiset ja 3) viranomaiset.

Hoitotiimi kerää potilaskertomuksiin potilaan tilaa, kuten kliinisiä oireita, toimintakykyä ja elämäntilannetta, ja hoitoa, kuten hoitosuunnitelmaa, lääkehoitoa, psykososiaalisia interventioita ja kuntoutusta, koskevia tietoja.

Hoitotiimit voivat potilaskertomuksen ohella kerätä erillistä laaturekisteriä, johon tulevat tiedot ovat periaatteessa samoja, joita tiimi kerää potilaskertomukseen.

Potilaat ja heidän omaisensa voivat tuottaa mm. tietoja potilaan ja omaisten hoitotyytyväisyydestä. Näitä tietoja voidaan nykyään kerätä tiimin merkitsemänä potilaskertomuksiin tai tekemällä erillisiä kyselyitä.

Viranomaiset keräävät psykoosipotilaiden hoitoa tilaa, toimintakykyä ja elämäntilannetta koskevia tietoja eri rekistereihin, joista osa on hoitotiimien keräämään ja osa muiden tahojen tuottamaa, kuten ostetut lääkkeet, työkyky, asuminen, sairaala- ja avohoidot, kuolleisuus. Lähes kaikki näiden rekisterien tiedot ovat sellaisia, jotka hoitotiimien tulisi tietää ja mielellään kirjata potilaskertomukseen, jotta potilaan kokonaisvaltainen hoito ja kuntoutus voitaisiin toteuttaa parhaalla mahdollisella tavalla.

Viranomaisten keräämiä rekisteritietoja voidaan käyttää yleiseen, psykoosipotilaiden hoidon, elämäntilanteen ja kuolleisuuden kuvaamiseen sekä näitä koskevien alueellisten vertailujen tekemiseen. Viranomaisrekisterit ovat hitaita, jälkikäteisiä eivätkä ne palvele yksittäisen psykoosipotilaan ajankohtaista hoitoa.

Hoitotiimien keräämät erilliset rekisterit lisäävät hoitotiimien työtä, koska tiimi joutuu kirjaamaan samat tiedot kahteen kertaan. Nämäkin tiedot eivät ole potilaskohtaisia ja ovat jälkikäteisiä.

Edellä olevan perusteella optimaalisiin potilaan ajankohtaista hoitoa palveleva psykoosin hoidon laaturekisteri on sähköinen potilaskertomus, jossa normaaliin potilaskertomukseen liitetään standardoidut ja ajastetut potilaan kliinisen ja toiminnallisen tilan, elämäntilanteen, hoitotoimenpiteiden kuvaukset. Sähköisen potilaskertomuksen etuja ovat: ajantasaisuus, potilaskohtaisuus, kehityksellisyys ja tiimiystävällisyys ja potilasystävällisyys.

Esimerkiksi potilaan tutkimusvaiheessa potilaskertomuksessa avautuu potilaan a. hoitoon tuloa, b. sosioekonomista tilaa, c. kliinisiä oireita, d. toimintakykyä jne. koskevat ruudut, joihin aukeavat kyseistä tilaa/tilannetta kuvaava standardoitu mittarit ja joihin hoitohenkilö rastittaa sopivan kohdan normaalin potilaskertomustiedon lisäksi. Rastituksen voi tehdä myöhemminkin ja osa tutkimusvaiheen tutkimustiedoista voidaan rastittaa vasta sitten, kun ne ovat valmistuneet (esim. neuropsykologiset tutkimukset). Ruutuihin on liitetty kuitenkin muistutus, joka syttyy silloin, kun tutkimusvaiheesta tai sen osakomponentista on kulunut tietty, erikseen määritelty maksimiaika. Tiettyihin potilaan tilan, toimintakyvyn ja elämäntilanteen ruutuihin liittyy toinen aikamääre, joka syttyy, kun edellisestä rastituksesta on kulunut esim. 6 kk. Nämä seurattavat ruudut sisältävät myös viittauksen edelliseen samanlaiseen ruutuun, jolloin ajankohtaisen (=myöhäisimmän) ruudun rastitus tai klikkaaminen antaa automaattisesti käyrän kaikkien edeltäneiden ruutujen arvoihin. Näin hoitava henkilö voi saada tiedon esim. kliinisen tilan, toimintakyvyn, asumistilanteen jne. viimeaikaisesta kehityksestä.

Sähköiseen potilaskertomusrekisteriin kirjataan myös hoitosuunnitelma, jonka toimenpiteet (=interventiot) rastitetaan niille varattuihin ruutuihin. Kukin ruutu sisältää aikamääritteen, joka syttyy, ellei kyseisen intervention ruutua ole kirjattu tapahtuneeksi tietyn ajan sisällä. Näin voidaan seurata myös potilaan saamien interventioiden toteutumista ja niiden profiilia.

Pääsääntöisesti potilas voi nähdä koko potilaskertomuksen. Hoitava henkilö voi kuitenkin osan kertomuksesta merkitä perustellusta syystä sellaiseksi, että muut kuin psykiatriset hoitotiimit eivät voi kyseistä kertomuksen osaa nähdä. Potilaalla olisi kuitenkin mahdollisuus liittää potilaskertomukseen joko suorasanaisen tai standardoituun ruutuun rastitetun tiedon tyytyväisyytensä saamaansa hoitoon.

Optimaalista olisi, jos sähköinen potilaskertomus voitaisiin laatia kokonaisuudessaan standardoiduksi, jolloin myöskin kaikki sairaanhoitopiirit voisivat käyttää samanlaista sairauskertomuspohjaa. Potilaan siirtyessä toisen sairaanhoitopiirin alueelle, kertomus olisi uudessa hoitopaikassa nähtävillä ja sitä voitaisiin siellä jatkaa.

KUVIO Sähköinen potilaskertomus (=Digitaalinen sairauskertomus, 3 laatikkokuviota)

Digitaalinen sairauskertomus

Potilaan tutkiminen

Hoitoontulo	Sosioekonomisen tilanne ja työnteko	Lapsuuden traumat (TADS-R)	Premobidi kehitys (PAS)	Kliininen tila (BPRS-3S)	Toiminnallinen tila (SOFAS)	Psykologinen tila
-------------	-------------------------------------	----------------------------	-------------------------	--------------------------	-----------------------------	-------------------

Potilas tulee poliisin saattamana terveyskeskuslääkärin M III-lähetteellä....(Hoitoontulo)
 Potilas asuu vanhempiensa kanssa (Asuminen) ja on parhaillaan lukion ensimmäisellä luokalla (Työnteko). Rakennusmestari isä on ollut sairaalahoidossa vaikean masennuksen vuoksi. Yksi sisar on käynyt hoidossa unettomuuden vuoksi.
 Lapsuuden potilas muistaa mukavana, mutta koulussa häntä kiusattiin..... (TADS-R)
 Potilas menestyi koulussa aluksi hyvin, mutta alkoi murrosiässä eristäytyä....(PAS)
 Runsaan kuukauden aikana potilaalla on ilmennyt kuuloharhoja ja vainoamisen tunnetta. Hän on kärsinyt unettomuudesta ja itsetuhoisista ajatuksista sekä pakkoajatuksista....(BPRS-3S)
 Potilaan koulumenetyks alkoi heiketä runsas ½ vuotta sitten. Hän alkoi eristäytyä kavereistaan. Viimeisen 2 kuukauden aikana potilas ei ole kyennyt keskittymään lainkaan lukemiseen....(SOFAS)
 Neuropsykologisessa arvioissa runsaasti muistihäiriöitä ja toiminnanohjauksen vaikeutta (Psykologia)

Digitaalinen sairauskertomus

Hoitosuunnitelma ja sen toteutumisen seuranta

Psykoedukaatio Potilas/Omaiset	KBT-interventio	Perhetapaaminen/ Kotikäynti	Työnteon tukeminen	Lääkehoito	Hoitosuunnitelman tarkistus
--------------------------------	-----------------	-----------------------------	--------------------	------------	-----------------------------

Potilas tarvitsee henkilökohtaisen ja omaisten kanssa toteutettavan psykoedukaation...(Psykoedukaatio)
 Aloitetaan psykoosilääkitys (Lääkehoito)
 Potilas on aiheellista antaa 10 kerran kognitiivis-behavioraalinen interventio (KBT*10)
 Potilasta tuetaan koulunkäynnin jatkamiseen yhteistyössä koulun henkilökunnan kanssa
 Potilaan koulunkäyntiä tuetaan tietokonepohjaisen kognitiivisen remediaation avulla (Työnteon tukeminen ja KREM)
 Selvitetään potilaan kotitilanne ja sisaren hoitotilanne
 Hoitosuunnitelma tarkistetaan 30.10.2020 (Hoitosuunnitelman tarkistus)

Digitaalinen sairauskertomus

Seurantakäynti

Lääkehoito

Kliininen tila
(BPRS-3S)Toiminnallinen tila
(SOFAS)

Työnteon tukeminen

Hoitosuunnitelman
tarkistus

Potilaan psykoosilääkitystä alennetaan (Lääkehoito)

Potilaan psykoottiset oireet lieventyneet, mutta hänellä edelleen on masennusta ja sosiaalista ahdistusta (BPRS-3S). Aloitetaan mielialalääkitys (Lääkehoito)

Potilaan koulunkäynnissä edelleen vaikeuksia (SOFAS). Tukea koulun suuntaan jatketaan (Työnteon tukeminen)

Hoitosuunnitelma tarkistetaan 30.10.2020 (Hoitosuunnitelman tarkistus)

Luku 5. Tulokset koskien laatua ja vaikuttavuutta. Esimerkkejä tuloksista.

Tapausten kuvailu alueittain

Psykoosien hoidon laaturekisteri kattoi 83573 henkilöä (1,51 % väestöstä) 31.12.2019. Heistä naisia oli 42068 (50,3 %). Heidän ikäjakauma on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Laaturekisterissä olevien henkilöiden ikäjakauma 31.12.2019

ikäryhmä	Henkilöiden määrä (%) 31.12.2019		
	Yhteensä	Naiset	Miehet
0-12	308 (0,37%)	147 (0,35%)	161 (0,39%)
13-17	834 (1,0 %)	426 (1,01%)	408 (0,98%)
18-24	5611 (6,71%)	2615 (6,22%)	2996 (7,22%)
25-34	14172 (16,96%)	5576 (13,25%)	8596 (20,71%)
35-44	13738 (16,44%)	5431 (12,91%)	8307 (20,02%)
45-54	13347 (15,97%)	6124 (14,56%)	7223 (17,4%)
55-64	13916 (16,65%)	7130 (16,95%)	6786 (16,35%)
65-74	12560 (15,03%)	7676 (18,25%)	4884 (11,77%)
75-85	6269 (7,5%)	4567 (10,86%)	1702 (4,1%)
85 +	2816 (3,37%)	2376 (5,65%)	440 (1,06%)

Laaturekisterin piirissä olevien henkilöiden Ikävakioitu esiintyvyys 31.12.2019 oli korkein Pohjois-Karjalan sairaanhoitopiirissä ja matalin Vaasan sairaanhoitopiirissä sekä Ahvenanmaalla (taulukko 2).

Taulukko 2. Laaturekisterin piirissä olevien henkilöiden Ikävakioitu esiintyvyys alueittain 31.12.2019

Alue	Laaturekisterissä olevien henkilöiden määrä	Väestö	Vakioimaton esiintyvyys, per 100 henkilöä	Ikävakioitu esiintyvyys*, per 100 henkilöä (95 % luottamusväli)
Ahvenanmaa	205	29879	0.69	0.69 (0.60, 0.79)
Etelä-Karjalan SHP	2478	127726	1.94	1.88 (1.80, 1.96)
Etelä-Pohjanmaan SHP	2801	193170	1.45	1.45 (1.40, 1.51)
Etelä-Savon SHP	1735	98802	1.76	1.72 (1.64, 1.81)
Helsinki	10908	653733	1.67	1.66 (1.63, 1.69)
HUS ei Helsinkiä	13698	1032037	1.33	1.36 (1.34, 1.38)
Itä-Savon SHP	723	40247	1.80	1.78 (1.65,1.92)
Kainuun SHP	1209	72288	1.67	1.63 (1.54, 1.73)
Kanta-Hämeen SHP	2314	170889	1.35	1.36 (1.31,1.42)
Keski-Pohjanmaan SHP	1157	77295	1.50	1.55 (1.46, 1.65)
Keski-Suomen SHP	3771	252662	1.49	1.51 (1.46,1.56)
Kymenlaakson SHP	2457	164425	1.49	1.49 (1.43,1.55)
Länsi-Pohjan SHP	950	60280	1.58	1.58 (1.48,1.69)

Lapin SHP	1568	116854	1.34	1.32 (1.25,1.38)
Päijät-Hämeen SHP	3674	210024	1.75	1.75 (1.70, 1.81)
Pirkanmaan SHP	7368	537155	1.37	1.37 (1.34, 1.40)
Pohjois-Karjalan SHP	3396	164441	2.07	2.02 (1.95, 2.09)
Pohjois-Pohjanmaan SHP	6333	410064	1.54	1.63 (1.60, 1.67)
Pohjois-Savon SHP	4184	244191	1.71	1.69 (1.64, 1.75)
Satakunnan SHP	2876	216714	1.33	1.32 (1.27, 1.37)
Vaasan SHP	1929	169439	1.14	1.17 (1.12, 1.22)
Varsinais-Suomen SHP	6350	482069	1.32	1.30 (1.27,1.33)
*Vakioväestö oli Suomen standardipopulaatio				

Yleisin diagnoosi aineostossa oli skitsofrenia 35168 (42,8 %) henkilöistä 31.12.2019.

Määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö oli diagnoosina 20156 (24,1 %) henkilöllä, ja tämän ryhmän diagnoosien osuus kasvoi seurannan aikana (taulukko 2). Diagnoosit kategorisoitiin taulukon 3 järjestyksessä: jos ylempänä taulukossa mainittu diagnoosi esiintyi, henkilön diagnoosi luokiteltiin tähän ryhmään riippumatta alempana listalla olevien diagnoosien esiintymisestä. Verrattiin diagnoosien jakaumaa jos edellytettiin, että diagnoosin on esiinnyttävä vähintään 2 eri sairaalahoidon tai avohoitokäynnin diagnoosissa (taulukko 4).

Taulukko 3. Diagnoosien jakauma rekisterissä olevilla henkilöillä 31.12.2010 ja 31.12.2019

Diagnoosi	Henkilöiden määrä (%)	
	2010	2019
Skitsofrenia F20.0-20.9	25837 (58,33%)	35168 (42,08%)
Skitsoaffektiiviset häiriöt F25.0-25.9	3719 (8,4%)	5927 (7,09%)
Harhaluuloisuushäiriöt F22.0-	4772 (10,77%)	11035 (13,2%)

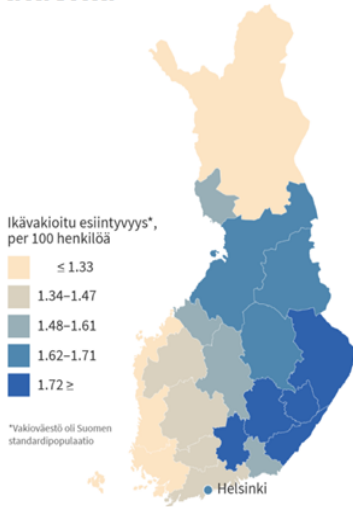
22.9, 24		
Akuutit ja ohimenevät psykoottiset häiriöt F23.0-23.9	3066 (6,92%)	8346 (9,99%)
Skitsotyyppinen häiriö F21	960 (2,17%)	1909 (2,28%)
Muu ei-elimellinen psykoottinen häiriö F28	344 (0,78%)	1024 (1,23%)
Määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö F29	5600 (12,64%)	20156 (24,12%)

Taulukko 4

Diagnoosi	Henkilöiden määrä (%)	
	Diagnoosi esiintyy vähintään kerran	Diagnoosi esiintyy vähintään kaksi kertaa
Skitsofrenia F20.0-20.9	35168 (42,08%)	31261 (45,19%)
Skitsoaffektiiviset häiriöt F25.0-25.9	5927 (7,09%)	5956 (8,61%)
Harhaluuloisuushäiriöt F22.0-22.9, 24	11035 (13,2%)	8435 (12,19%)
Akuutit ja ohimenevät psykoottiset häiriöt F23.0-23.9	8346 (9,99%)	5149 (7,44%)
Skitsotyyppinen häiriö F21	1909 (2,28%)	1735 (2,51%)
Muu ei-elimellinen psykoottinen häiriö F28	1024 (1,23%)	761 (1,1%)
Määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö F29	20156 (24,12%)	16259 (23,5%)
Ei mikään yllä olevista diagnooseista	8*	14017**
* Ainoastaan ICPC2 diagnoosi. ** 16,8% vuoden 2019 populaatiosta ei ollut samaa diagnoosia kahdesti .		

Seuraavissa kuvioissa on esitetty psykoosien alueelliset esiintyvyy- ja diagnoosijakaumat.

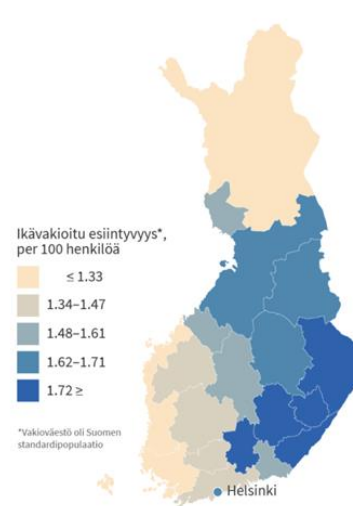
Psykoosien esiintyvyys alueilla



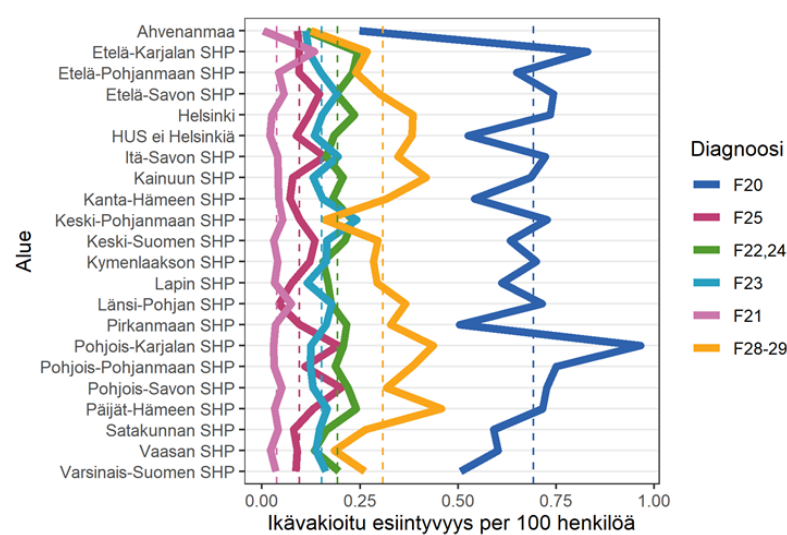
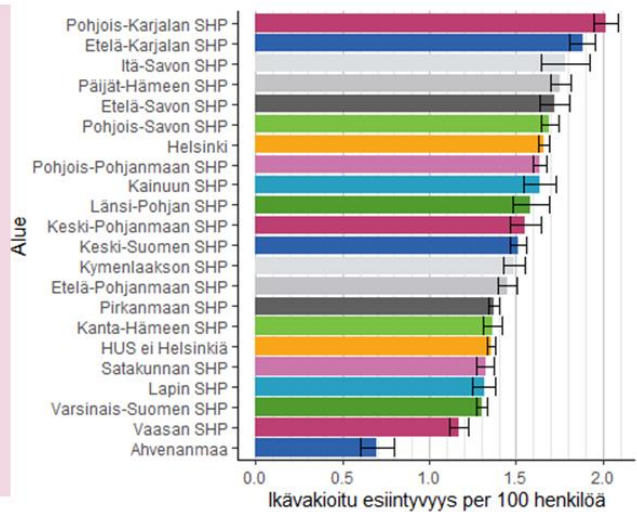
Sisälsi 83 573 henkilöä (1,51 % väestöstä)

- Heillä esiintyi vähintään yksi F20-29 diagnoosi 1.1.2010 alkaen.
- Heistä naisia oli 42068 (50,3 %)
- Psykoosien esiintyvyys on Itä-Suomessa suurempi kuin Länsi-Suomessa. Helsingissä esiintyvyys on suurempaa kuin muualla Uudellamaalla, mutta ei suurempaa kuin Itä-Suomessa. Muissa länsimaissa psykoosien esiintyvyys on suurinta suurkaupungeissa.

Diagnoosien jakauma	%
Skitsofrenia	42,1
Skitsoaffectiiviset häiriöt	7,1
Harhaluuloisuushäiriöt	13,2
Akuutit ja ohimenevät psykoottiset häiriöt	10,0
Skitsotyypinen häiriö	2,3
Muu ei elimellinen psykoottinen häiriö	
Määrittämätön psykoottinen häiriö	24,0



Psykoosien esiintyvyys on Itä-Suomessa suurempi kuin Länsi-Suomessa. Helsingissä esiintyvyys on suurempaa kuin muualla Uudellamaalla, mutta ei suurempaa kuin Itä-Suomessa. Muissa länsimaissa psykoosien esiintyvyys on suurinta suurkaupungeissa.



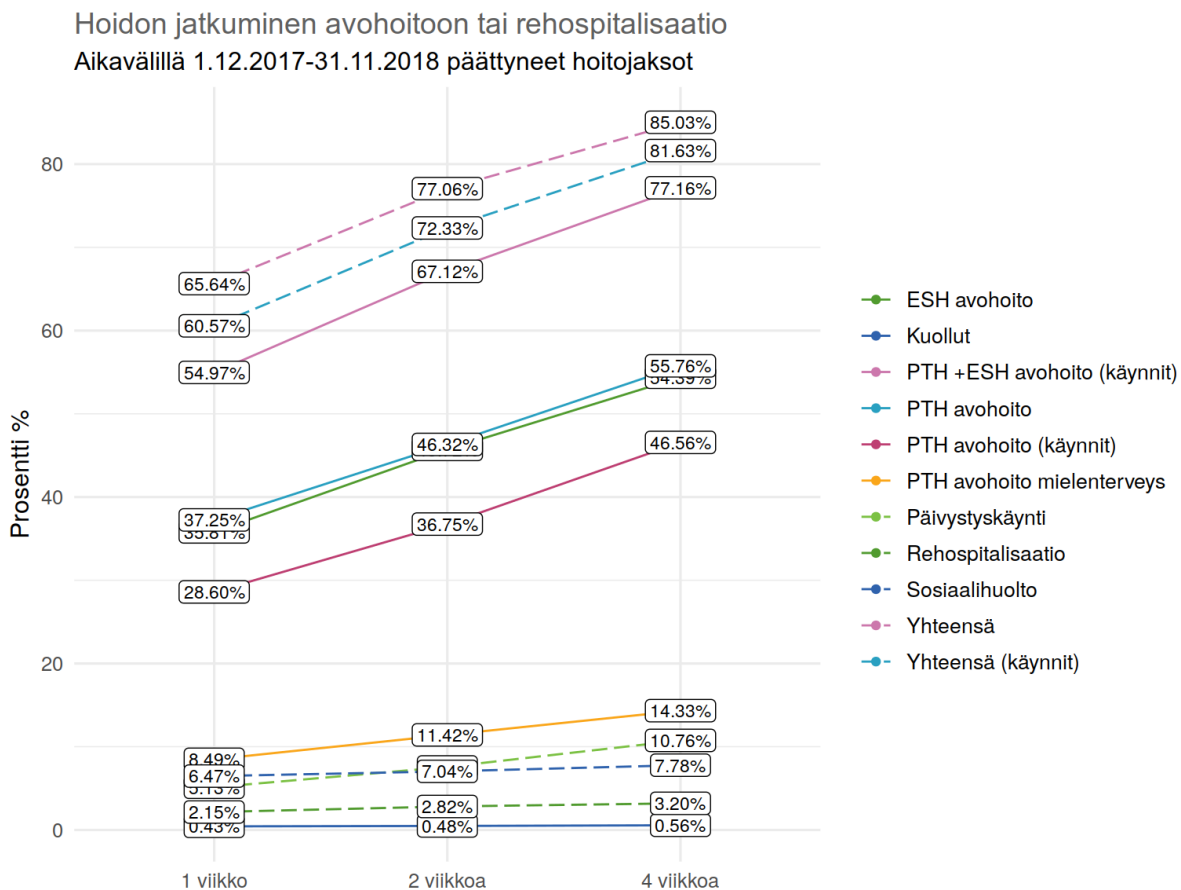
Katkoviiva kuvaa alueiden mediaania.
 Diagnoosit:
 F20 Skitsofrenia;
 F25 skitsoaffectiiviset häiriöt;
 F22,24 harhaluuloisuushäiriöt;
 F23 Akuutit ja ohimenevät psykoottiset häiriöt; F21 skitsotyypinen häiriö;
 F28-F29 Muu tai määrittämätön ei-elimellinen psykoottinen häiriö

Sairaalahoito

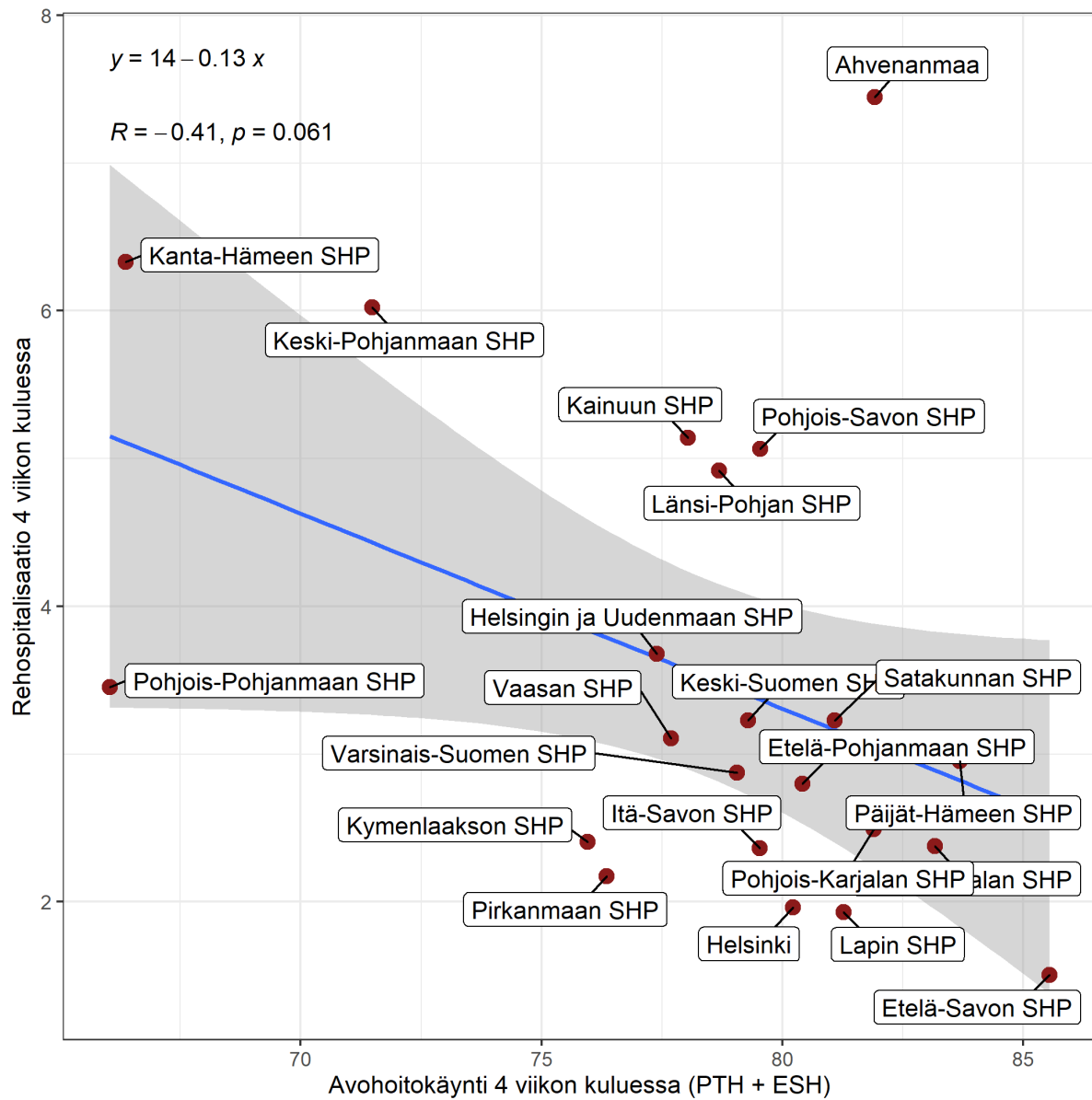
Aikavälillä 1.12.2017-31.11.2018 päättyi 16 854 hoitojaksoa, joissa erikoisalana oli psykiatria. Potilaita hoitojaksoilla oli kaikkiaan 11 114. Ensimmäinen avohoitokäynti koitutumisen jälkeen oli toteutunut kahden viikon kuluessa 68,2 %:ssa ja neljän viikon kuluessa 78,5 %:ssa tapauksista (kuva 1). Samana aikana 10-30 vuotiailla henkilöillä päättyi 1157 ensimmäistä hoitojaksoa, joissa erikoisalana oli psykiatria ja diagnoosi jokin sisäänottodiagnooseista. Näiden ensimmäisten hoitojaksojen jälkeen ensimmäinen avohoitokäynti koitutumisen jälkeen oli toteutunut kahden viikon kuluessa 68,0 %:ssa ja neljän viikon kuluessa 78,1 %:ssa.

Alueellisia eroja hoidon jatkuvuudessa avohoitoon on esitetty kuvassa 2. Neljän viikon kuluessa kotiutumisesta avohoitokäynnin toteutuminen erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa vaihteli 66,0 % (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä) ja 85,5 % (Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä) välillä. Rehospitalisaatioiden osuus päättyneiden hoitojaksojen jälkeen vaihteli 1,5 % (Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä) ja 7,4 % (Ahvenanmaalla) välillä.

Kuva 1

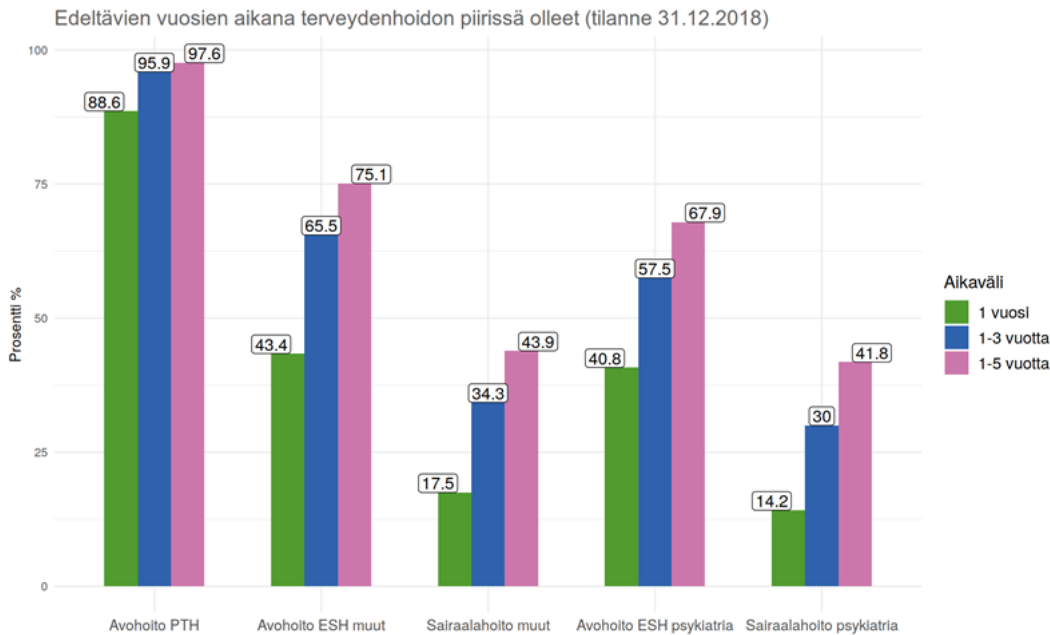


Kuva 2. Avohoitokäyntien ja rehospitalisaatioiden osuus neljän viikon kuluessa 1.12.2017-31.11.2018 päättäneiden sairaalahoitojaksojen jälkeen alueittain.



Viiva on sovitettu lineaarinen malli, harmaa palkki 95 % luottamusväli. R: Pearsonin korrelaatiokerroin. PTH perustereydenhuolto. ESH: erikoissairaanhoido.

Alla olevassa kuviossa on esitetty edeltävien vuosien aikana terveydenhuollon piirissä olleiden tilanne.



Asumispalveluiden käyttö

Ympäri vuorokautisten asumispalveluiden piirissä olleiden henkilöiden osuus rekisterissä olevista henkilöistä vuosina 2014-2018 vaihteli vain vähän, ollen 5,8% - 6,0%.

6. Toteutettu ja tuleva viestintä, tulosten jalkauttamissuunnitelma: Miten tuloksia hyödynnetään?

Vuosien 2019-20 aikana viestintää psykoosien hoidon pilotista toteutettiin monin eri tavoin ja useilla foorumeilla. Tavoitteena on ollut lisätä tietoisuutta hankkeesta, saada palautetta ja evästyksiä jatkotyölle sekä sitouttaa mielenterveysalan toimijoita kentällä suunniteltuun psykoosien hoidon laaturekisteriin.

Vuonna 2019 laaturekisterihanketta ja psykoosien hoidon pilottia esiteltiin erilaisissa tilaisuuksissa: Psykiatrian ja päihdehoidon johtajien päivillä (10.5., 6.11.), Suomen Psykiatriyhdistyksen hallitukselle (15.8., 21.11.), Skitsofreniaverkoston symposiumissa (6.9.), Matinkylän psykiatrian poliklinikan henkilökunnalle (3.10.), STM:n Palveluvalikoimaneuvoston Mielenterveys- ja päihdepalveluiden jaostolle (16.10.), pilotin yhteistyöryhmän ja ydintiimin yhteisessä seminaarissa (23.10.), psykiatrian johtajien koulutuksessa (7.11.), Mielenterveysmessuilla (20.11.). Lisäksi pilotista julkaistiin kirjoituksia useissa medioissa: Suomen Psykiatriyhdistyksen sivut (blogi), Suomen Lääkärilehti, Turun Sanomat, Turkulainen, Medi uutiset, ks. liite.

Vuonna 2020 pilotin yhteistyöryhmää täydennettiin perusterveydenhuollon, sosiaalihuollon ja mielenterveyden hoitoalan edustajilla. Pilotin yhteistyöryhmää informoitiin hankkeen etenemisestä verkostolle lähetetyissä tiedotteissa. Yhteistyöryhmän ja ydintiimin yhteiset webinaarit pidettiin 26.5., 30.9. ja 19.11. Pilotin päätöswebinaariin 19.11. voivat osallistua yhteistyöryhmän lisäksi myös muut aihealueesta kiinnostuneet psykiatrian asiantuntijat. Elokuussa

yhteistyöryhmälle lähetettiin kysely evästyksien saamiseksi pilotin lopputyölle. Palaute oli runsas. Yhteisissä tilaisuuksissa yhteistyöryhmän kanssa on ollut laaja edustus eri sairaanhoitopiireistä. Suomen Psykiatriyhdistyksen hallitukselle informoitiin säännöllisesti pilotin etenemisestä. Psykiatrian ja päihdehoidon johtajien verkostoa informoitiin vuoden aikana lähetetyissä tiedotteissa laaturekisterihankkeen ja pilotin etenemisestä. Virtuaalisesti järjestetyissä THL:n psykiatrian ja päihdehoidon johtajien verkostopäivässä (13.11.) ja Suomen Psykiatriyhdistyksen Skitsofreniaverkoston symposiumissa (2.12.) oli myös esitys psykoosien hoidon laaturekisteristä (esittäjät ydintiimistä). Pilotista tehtiin Psykiatripäiville (13.3.) pp-esitys, joka vietiin Psykiatriyhdistyksen jäsenille jaettavaan materiaaliin (koulutuspäivä peruuntui koronan vuoksi).

Vuonna 2021 viestintää jatketaan samoille verkostoille kuin edellisinä vuosina. Pilotin ydintiimi jatkaa toimintaansa ja myös yhteistyöryhmä pidetään vireillä. Kevään Psykiatripäivillä järjestetään 18.3. psykiatrian laaturekistereistä virtuaalinen seminaari, jossa on mukana myös psykoosien hoidon laaturekisteri.

Psykoosien hoidon laaturekisterihankkeen tuloksista ja laadun seurantaan suunnitelluista mittareista on järjestetään keskustelutilaisuudet ja työpajat yhteistyössä yliopistollisten sairaanhoitopiirien psykiatrian toimialueiden ja yliopiston psykiatrian oppiaineiden kanssa niin, että maan kaikki psykiatrian toimialueet ovat mukana yhteistyössä. Lisäksi keskusteluun ja yhteistyöhön toivotaan mukaan sairaanhoitopiirien perusterveydenhuollon yksiköt asian jalkauttamiseksi myös perusterveydenhuoltoon. Lisäksi laaturekisteriä esitellään Tulevaisuuden sote-keskusohjelman yhteistyöfoorumeille (peruspalvelujen mielenterveystyön kehittäminen) ja Terveyskeskusten johtajien päivillä tavoitteena saada myös perustason psykoosien hoidon asiantuntijat mukaan laaturekisterin kehittämistyöhön. Tavoitteena on esimerkiksi kehittää perusterveydenhuollon ja psykiatrian erikoissairaanhoidon yhteistyötä/rajapintatoimintaa kuvaavat mittarit.

Lisäksi viestintää jatketaan eri medioissa ja tilaisuuksissa mahdollisuuksien mukaan.

Tavoitteena on edelleen lisätä tietoisuutta ja kiinnostusta psykoosien hoidon laaturekisteristä. Psykoosipotilaiden hoidon laadun seuranta ja yhtenäistämistä on saadun palautteen perusteella pidetty tärkeänä ja tervetulleena kehittämishankkeena, johon on ollut tarvetta jo pitkään.

Seuraavassa koottuna pilotin jatkokehittämiseen ja jalkauttamiseen vuodesta 2021 alkaen suunniteltuja toimenpiteitä:

Psykoosien hoidon loppuraportin, sen pääviestien ja tulosten informointi alueille ja yhteistyöryhmälle.

Vertaiskehittämisen työpajat, esim. x2/vuosi, alueina yliopistollisten sairaanhoitopiirin psykiatrian erva-toimialueet ja mukana yliopistojen psykiatrian oppiaineet .

Jatkuva säännöllinen viestintä ja palaute sairaanhoitopiirien psykiatrian toimialueille.

Laaturekisterikoulutusten tarjonta: Koulutusta ja tietoa mittareista, laaturekisteridatan muodostumisesta ja hallinnoinnista sekä tulosten julkistamisesta.

Kansallisen vertailutiedon jakaminen alueille. Vrt. esimerkiksi THL:n 2017 alkaen tuottamat kansalliset ja alueelliset/maakunnalliset sote-arviointiraportit.

THL:n ja alueiden yhteiset neuvottelutilaisuudet tulosten käsittelemiseksi. Pyydetään alueilta myös tarvittaessa selvitystä, jos laatuindikaattorit näyttävät joiltain osin kehittyvän erityisen huonoon suuntaan.

Psykoosien hoidon laaturekisterille on perustettu omat säännöllisesti päivitettävät www-sivut, joista menee tietoa alueille.

Jaetaan tietoa psykoosien hoidon kansainvälisistä rekistereistä herättämään kiinnostusta laaturekistereihin ja auttamaan myös suhteuttamaan psykoosien hoidon tietoja Suomesta ja alueilta verrokkimaihin.

Informaatiota jaetaan myös potilaille ja omaisille (potilas- ja omaisjärjestöt)

Toteutetaan lehtikirjoituksia ja haastatteluja eri medioihin (lehtitalojen, potilasjärjestöjen ym. lehdet).

Toteutetaan viestintää eri tahoille kuten poliittiset päättäjät, esim. mielenterveysasioista kiinnostuneet kansanedustajat, sosiaali- ja terveysministerit, eduskunnan mielenterveyspoliittinen neuvottelukunta sekä sote-alueiden mielenterveyspalveluista vastuulliset kehittäjät ja päättäjät, Tulevaisuuden sote-keskusohjelman kehittäjät ym.

Huomattava on, että yllä mainittujen toimenpiteiden toteutus on riippuvainen psykoosin hoidon laaturekisteritoiminnan kansallisesta jatkorahoituksesta, josta ei ole vielä varmuutta, tai vaihtoehtoisesti pilottitoiminnan muunlaisesta organisoinnista ja resursoinnista esimerkiksi yliopistosairaalälähtöisesti. Resursointia ja skenaarioita on käsitelty seuraavassa luvussa.

7. Skenaarioita ja näkymiä rekisterin tulevaisuudelle

Psykoosin hoidon laaturekisteripilotti osana Terveystieteiden tutkimuskeskuksen kansalliset laaturekisterit – pilottihanketta on päättynyt 31.12.2020. Tällä hetkellä ydintyöryhmä on sitoutunut jatkamaan kokoontumisia ja psykoosin hoidon laadun seurannan kevyttä jatkotyöstöä alkuvuonna 2021. THL:n resursoinnin taso jatkotyöhön liittyy vahvasti kansallisiin päätöksiin tulevasta THL:n rekisterinpidollisille vastuulle asetettavista laaturekistereistä.

STM:n on tarkoitus antaa vuonna 2021 terveydenhuollon kansallisista laaturekistereistä asetus, jonka sisältö, erityisesti psykoosien hoidon mahdollinen valinta viralliseksi laaturekisteriksi vaikuttaa vahvasti pilotin tulevaisuuteen ja jalkauttamiseen kentälle. Asetuksen viivästyessä tai ellei psykoosin hoidon laaturekisteriä nimetä yhdeksi kansallisista rekistereistä, jäävät kaikki yllä mainitut esim. tulosten jalkauttamiseen, analyysien jatkotyöstöön tai –suunnitteluun sekä kansalliseen koordinaatioon tähtäävät tehtävät THL:n puolelta resursoimatta. Näin ollen myös tuki, joita näihin tehtäviin voidaan THL:n puolelta tuoda, jää hyvin vähäiseksi.

Tällöin vaihtoehtona voidaan suunnitella esim. yliopistosairaaloiden johtamaa yhteistä konsortiota, jonka tarkoitus olisi mahdollisissa määrin jatkaa psykoosin hoidon laadun seurantaan sekä kehittämistä ja aiheeseen liittyvää suunnittelua, määrittelyä, vaikuttamista ja viestintää.

Laatuun liittyvien tietojen keruu ja käsittely on mahdollista ainakin kolmella tavalla myös ilman THL:n nimenomaista kansallista laaturekisteriä: 1) keräten valmiiksi laskettua aggregaattitason tietoa jokaisesta halukkaasta SOTE-toimintayksiköstä (sairaanhoidopiiristä). Tällöin kerättävän tiedon on synnyttävä muun potilaan hoitoon liittyvän kirjaamisen yhteydessä, 2) tutkimusluvalla tiettyihin ennalta määrättyihin käyttötarkoituksiin ja perustuen nimenomaiseen tutkimussuunnitelmaan, tai 3) sairaanhoidopiirien ja muiden asianomaisten tahojen perustamalla yhteisrekisterillä, jolla on yksi rekisterinpidollinen vastuutaho ja joka saa kaikkien osapuolten suostumuksella yhdistää tietoja ja käsitellä niitä.

Pilottihankkeen ydintyöryhmä jatkaa kokoontumista alkuvuonna 2021, ja seuraa tilannetta. Vuoden 2021 kesäkuuhun mennessä toteutettaneen toimintasuunnitelma psykoosin hoidon laadun seurannan jatkotyöskentelylle, huomioiden tilanteen koskien STM:n asetusta kansallisista laaturekistereistä.

8. Yhteenveto: tärkeimmät havainnot ja ehdotukset

Pilottihankkeen ydintyöryhmää ehdottaa perustuen kahden vuoden pilottityöskentelyyn seuraavia toimenpiteitä ja suosituksia:

- Pilottihankkeessa toteutettujen graafisten aineistojen läpikäynti erityisvastuualueetasolla yliopistosairaaloiden johdolla, taikka THL:n johdolla, jos kansallinen resursointi psykoosin hoidon laaturekisterille THL:lle varmistuu,
- Pilottihankkeessa toteutettujen muiden materiaalien ja suositusten läpikäyntiä SOTE-yksiköissä, sairaanhoidopiireissä ja/tai erityisvastuualueiden tasolla, erityisesti indikaattorisuosituksia, psykiatrian ja psykoosien hoidon laadun seurannan minimietomääritykset sekä psykiatristen toimenpidetietojen kirjausten laajentaminen, ym. suositukset kts. alla,
- Tuloksista viestimistä ja kommunikaatiota myös julkisuudessa sekä tulosten esittämistä tulevan SOTE-rakenteen mukaisille maakunnille ja valtiojohdolle ml. tuleville SOTE-palvelujärjestelmää ohjaaville valtiollisille toimielimille,
- BPRS-mittarin käyttöönoton laajentamista kansallisella tasolla psykoosia hoitavissa SOTE-yksiköissä mm. potilaiden remissio-osuuksien tarkastelua varten,
- Yhdenmukaisen toimintakykyä kuvaavan mittarin käyttöön ottoa kaikissa psykoosia hoitavissa SOTE-yksiköissä. Toimintakykymittarin valinnasta päätetään vuoden 2021 aikana.
- Positiivisen mielenterveyden mittarin käyttöönoton harkintaa kaikissa psykoosipotilaita hoitavissa SOTE-yksiköissä potilasnäkökulman vahvistamiseksi,
- Lääkityksen käyttöä koskevien indikaattoreiden ja tulostittareiden suunnittelua sekä muodostamista moniammatillisessa työryhmässä ml. potilasjärjestöjen edustajat,

- HUS:ssa kehitettyjen psykiatrian toimenpidekirjausten mahdollisimman laajaa käyttöönottoa SOTE-toimintayksiköissä Suomessa hoitoprosessin sisällön kuvaamiseksi sekä prosessilaatumittareiden toteuttamiseksi,
- Psykoosin hoidon laadun seuranta ja kehittämistä kansallisella tasolla toteuttavan virallisen tai epävirallisen ydin- ja yhteistyöryhmän perustamista (tai nykyisten ryhmien toiminnan ylläpitoa jatkossakin), ja
- Kansallisen jatkuvaluonteisen rahoituksen kohdentaminen laaturekisteritoimintaan kokonaisuutena, sekä psykoosin hoidon laaturekisteritoiminnan rahoitus ja roolin vahvistaminen kansallisena THL:n vastuulle tulevana laaturekisterinä, ensimmäisenä esimerkkinä mielenterveysongelmiin liittyvästä laaturekisteristä.

LIITTEET erikseen.