



Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektin loppuraportti

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022:3

Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektin loppuraportti

Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar, Pirita Forsius,
Matti Lyytikäinen, Juho Lehto ja Satu Ahtiluoto

Sosiaali- ja terveysministeriö Helsinki 2022

Julkaisujen jakelu

Distribution av publikationer

**Valtioneuvoston
julkaisuarkisto Valto**

Publikations-
arkivet Valto

julkaisut.valtioneuvosto.fi

Julkaisumyynti

Beställningar av publikationer

**Valtioneuvoston
verkkokirjakauppa**

Statsrådets
nätbokhandel

vnjulkaisumyynti.fi

Sosiaali- ja terveysministeriö

CC BY-NC-ND 4.0

ISBN pdf: 978-952-00-8472-1

ISSN pdf: 2242-0037

Kannen kuvat: Tuula Holopainen, Irmeli Huhtala, Kuvatoimisto Rodeo, Shutterstock

Taitto: Valtioneuvoston hallintoyksikkö, Julkaisutuotanto

Helsinki 2022

Kohti palliatiivisen hoidon laaturekisteriä Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektin loppuraportti

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2022:3

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö

Tekijä/t Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar, Pirita Forsius, Matti Lyytikäinen, Juho Lehto ja Satu Ahtiluoto

Kieli suomi **Sivumäärä** 55

Tiivistelmä

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektissa tehtiin esiselvitys palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustamisen edellytyksistä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tavoitteena oli luoda alustava ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämisestä.

Projektissa määriteltiin alustavasti palliatiivisen laaturekisterin potilaspopulaatio, ehdotukset laadun seurantaindikaattoreiksi, minimitietosisällöt seurantaindikaattoreille sekä olemassa olevat ja puuttuvat sekä tulevaisuudessa kerättävät tietolähteet ja tiedonkeruutavat. Lisäksi kartoitettiin muualla maailmassa olevia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekistereitä.

Projektin aikana käynnistettiin kaksi pilottitutkimushanketta nykyisten kirjauskäytäntöjen ja laatutiedon saatavuuden kartoittamiseksi sekä tuotettiin uudet palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit helpottamaan laatutiedon rakenteista tiedonkeruuta. Lisäksi laadittiin kansallinen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatusuositus ja laatukäsikirja iäkkäiden palveluihin.

Projektiryhmä esittää laaturekisterin perustamisen selvitystyötä jatkettavaksi esiselvityksen pohjalta niin, että tulevaisuudessa palliatiivisen hoidon rekisteri voitaisiin lisätä kansallisesti THL:n rekisterinpidollisella vastuulla toimivaksi laaturekisteriksi.

Asiasanat palliatiivinen hoito, saattohoito, elämän loppuvaiheen hoito, hoidon laatu, seurantaindikaattorit, laaturekisteri, sosiaali- ja terveyspalvelut, hoitosuositukset, laatukäsikirjat

ISBN PDF 978-952-00-8472-1

ISSN PDF 2242-0037

Julkaisun osoite <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>

Mot ett kvalitetsregister för palliativ vård

Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede -projektets slutrapport

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2022:3

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet

Författare Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar, Pirita Forsius, Matti Lyytikäinen, Juho Lehto och Satu Ahtiluoto

Språk finska **Sidantal** 55

Referat

Inom Kvalitetsuppgifter om palliativ vård och vård i livets slutskede -projektet gjordes en preliminär utredning om förutsättningarna för inrättande av ett kvalitetsregister för palliativ vård inom social- och hälsovården. Målet var att utarbeta ett preliminärt förslag till nationell insamling av kvalitetsuppgifter om vården i livets slutskede, och om användningen och utvecklingen av kvalitetsuppgifterna.

Inom projektet fastställdes patientpopulationen i det palliativa kvalitetsregistret, förslag till uppföljningsindikatorer för kvaliteten och minimidatainnehållet för uppföljningsindikatorerna preliminärt. Inom projektet kartlades också existerande informationskällor, vilken information som saknas, vilken information som bör samlas in i framtiden och metoderna för informationsinsamling.

Dessutom kartlades de kvalitetsregister för palliativ vård och vård i livets slutskede som finns på andra håll i världen. Under projektet inleddes två pilotforskningsprojekt för att kartlägga nuvarande registreringsförfaranden och tillgången till kvalitetsuppgifter samt utarbetades nya åtgärds-koder för palliativ vård i syfte att underlätta den strukturerade datainsamlingen av kvalitetsuppgifter. Dessutom utarbetades en nationell kvalitetsrekommendation för palliativ vård och vård i livets slutskede samt en kvalitetshandbok för tjänster för äldre.

Projektgruppen föreslår att arbetet med att utreda inrättandet av ett kvalitetsregister fortsätter utgående från förstudien så att registret för palliativ vård i framtiden kan bli ett kvalitetsregister som omfattas av Institutet för hälsa och välfärds registeransvar.

Nyckelord vård i livets slutskede, vårdens kvalitet, uppföljningsindikatorer, kvalitetsregister, social- och hälsovårdstjänster, palliativ vård, kvalitetshandböcker, vårdrekommendationer

ISBN PDF 978-952-00-8472-1

ISSN PDF 2242-0037

URN-adress <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>

Towards a quality register for palliative care

The project on quality information on palliative care and end of life care – final report

Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2022:3

Publisher Ministry of Social Affairs and Health

Author(s) Tiina Saarto, Harriet Finne-Soveri, Teija Hammar, Pirita Forsius, Matti Lyytikäinen, Juho Lehto and Satu Ahtiluoto

Language Finnish

Pages

55

Abstract

During the project on quality information on palliative care and end of life care a preliminary study on the prerequisites for establishing a quality register for palliative care and end of life care in health and social services was conducted. The aim was to make a preliminary proposal for collecting data and utilizing and developing a national registry on quality information in end of life care.

The project first identified the patient population and made proposals for quality indicators and their minimum data content. The existing and missing data sources and the means for data collection from health and social services data sources were identified during the project. Existing national quality registers on palliative care and end of life care of other countries were examined.

During this project two pilot studies were conducted to investigate the current practices in making medical records and means of obtaining quality information from these records. Health care procedures specific for palliative care were identified and named to facilitate structured data collection. A quality recommendation for palliative care and end of life care and a quality handbook for end-of-life care in services for older people.

On the basis of the preliminary study, the project group proposes that the preparation of the quality register be continued so that in the future, the palliative care register could be added among the national quality registers operating under the responsibility of the Finnish Institute for Health and Welfare.

Keywords end-of-life care, quality of care, monitoring indicators, quality register, health and social services, palliative care, quality manuals, treatment recommendations

ISBN PDF 978-952-00-8472-1

ISSN PDF

2242-0037

URN address <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8472-1>

Sisältö

Käsitteet	8
1 Johdanto	10
2 Laadun mittaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa	11
3 Projektin tausta ja toimeksianto	14
4 Organisoituminen ja projektiryhmä	15
5 Työskentelyn kuvaus	17
5.1 Tietolähteet ja niiden hyödyntäminen.....	17
5.2 Palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit.....	18
5.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus.....	18
5.4 Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa.....	19
5.5 Tutkimuksiin liittyvä lupaprosessi ja tiedonsaanti	19
6 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektin tuotokset	21
6.1 Laaturekisterikartoitus.....	21
6.2 Pilottitutkimukset	24
6.2.1 Pilotti 1. Kroonisiin sairauksiin kuolleiden potilaiden elämän loppuvaiheen hoidon laadun seurannan pilotti.....	24
6.2.2 Pilotti 2. Elämän loppuvaiheen hoito palliatiivisen hoidon erityistason yksikössä -pilottitutkimus	25
6.3 Uudet palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit	26
6.4 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus.....	29
6.5 Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa.....	31
7 Julkaisut ja sidosryhmätyö	35
8 Ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämisestä	36
8.1 Potilaspopulaation määrittely	36
8.2 Minimitietosisällöt	37

8.3	Olemassa olevat tietolähteet	40
8.4	Alustava ehdotus seurantaindikaattoreista.....	40
8.4.1	Esimerkkejä alustavista geneerisistä laatuindikaattoreista	41
8.5	Puuttuvat ja tulevaisuudessa kerättävät tietolähteet ja tiedonkeruutavat	43
8.6	Yhteenvedo asiantuntijaryhmän ehdotuksesta kansalliseksi palliativisen hoidon laaturekisterityön pohjaksi	44
9	Pohdinta ja suositukset jatkotyöstölle	46
9.1	Projektiryhmän suositukset	48
	Liite: Projektiryhmän kokoonpano.....	51
	Lähteet.....	53

Käsitteet

Ennakoiva hoitosuunnitelma (ACP Advance Care Planning)

Hoitosuunnitelma, jonka hoitava lääkäri laatii yhdessä pitkälle edennyttä ja kuolemaan johtavaa tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja tarvittaessa tämän läheisten sekä koko hoitotiimin kanssa. Hoitosuunnitelma sisältää keskustelut ja kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja niiden tavoitteista, hoitolinjauksesta, hoidon rajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista, tarpeista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä.

Insidenssi-indikaattori

Rakenteen, prosessin tai lopputuloksen ilmaantuvuutta ilmaiseva standardoitu mittari.

Laaturekisteri

Tietovaranto, johon kootaan tietoja asiakkaista tai potilaista, heidän saamastaan hoidosta tai palvelusta ja saavutetuista tuloksista sosiaali- tai terveydenhuollon palvelujen saataavuuden, yhdenvertaisuuden, vaikuttavuuden, turvallisuuden ja kustannusvaikuttavuuden seuraamiseksi, vertailemiseksi ja arvioimiseksi.

Palliatiivinen hoito

Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa silloin, kun kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus aiheuttaa potilaalle ja hänen läheisilleen kärsimystä ja heikentää heidän elämänlaatuaan. Vaikka määritelmän mukaan palliatiivinen hoito ei ole ajallisesti rajattu mihinkään tiettyyn sairauden vaiheeseen, sen tarve kuitenkin kasvaa kroonisten sairauksien edetessä ja kuoleman lähestyessä.

Palliatiivinen hoitolinja

Palliatiivisella hoitolinjalla tarkoitetaan sairauden vaihetta, jossa taudin kulkuun ei enää voida olennaisesti vaikuttaa ja hoidon ensisijainen päämäärä on lievittää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta.

Palliatiivinen hoitolinjaus: Z51.5

Päätös siirtymisestä palliatiiviseen hoitolinjaan. Palliatiivista hoitolinjaa tai saattohoitopäätöstä suositellaan kuvattavan lisäämällä potilaan diagnooseihin ICD-10 koodi Z51.5 - Palliatiivinen hoito tai saattohoito.

PREM

Patient Reported Experience Measure. PREM-mittarit ovat standardoituja ja validoituja mittareita, jotka tarkastelevat asiakkaan tai potilaan kokemusta hoidon saatavuudesta, hyödyllisyydestä, hoitotilanteesta tapahtuvasta vuorovaikutuksesta ja mahdollisuudesta päättää omasta hoidostaan yhdessä terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, hoidon kannalta keskeisten tietojen saamisesta ja psyykkisen tuen saamisesta hoitoprosessin aikana.

Prevalenssi-indikaattori

Rakenteen, prosessin tai lopputuloksen esiintyvyyttä ilmaiseva standardoitu mittari.

PROM

Patient Reported Outcome Measure. PROM-mittarit ovat standardoituja ja validoituja mittareita, joihin vastaamalla henkilö arvioi vointiaan koskevia tekijöitä yksittäisten kysymysten avulla. Esimerkiksi terveydenhuollossa potilas vastaa PROM-kyselyssä oireita, fyysistä kuntoa, toimintakykyä, elämänlaatua, mielialaa, sosiaalista toimintakykyä tai hyvinvointia koskeviin kysymyksiin, joista saatu arvo kuvaa sitä, kuinka hyvin potilas oman arviointinsa mukaan pärjää sairautensa kanssa.

RAI

RAI-järjestelmä on standardoitu tiedonkeruun ja havainnoinnin välineistö, jota käytetään esimerkiksi vanhus- tai vammaispalvelun asiakkaan palvelutarpeen arviointiin ja hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. RAI-järjestelmä koostuu useista eri käyttö-tarkoituksiin ja eri kohderyhmille suunnitelluista asiakkaan arviointivälineistä.

Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu viimeisille elinviikoille tai -päiville.

Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätöksellä ilmaistaan palliatiivisen hoitolinjan vaihe, jossa hoidetaan kuolevaa potilasta.

Toimenpidekoodi

Toimenpidekoodi on toimenpideluokituksessa mainitun toimenpiteen tunniste. Toimenpideluokitusta käytetään yksilöimään terveydenhuollon ammattihenkilöiden tekemät toimenpiteet. Luokitusta käytetään osana potilaskertomuksen keskeisiä terveystietoja sekä paikallisissa potilastietojärjestelmissä että valtakunnallisissa Kanta-palveluissa. Lisäksi toimenpideluokitusta hyödynnetään hoitoilmoitusten tiedonkeruussa, hallinnollisissa prosesseissa ja tilastoinnissa sekä kliinisessä tutkimus- ja kehittämistyössä.

1 Johdanto

Euroopan neuvosto (2003) on suositellut, että jokaisella jäsenvaltiolla tulisi olla palliatiivisen hoidon strategia, suunnitelmat ja seuranta. Palliatiivisen hoidon laatua ja kehittämistä pitäisi tarkastella systemaattisesti kansallisella ja alueellisella tasolla. Suomessa on kansainvälisissä vertailuissa todettu merkittäviä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistarpeita, ja laadun seuranta on niistä yksi keskeisiä (Woitha yms. 2013; Carrasco 2015; Froggatt yms. 2017; Smets yms. 2018).

Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmä on sosiaali- ja terveysministeriön (STM) toimeksiannosta kartoittanut sosiaali- ja terveydenhuollon palliatiivisen hoidon nykytilan, laatinut laatuksiteerit hoidon porrastuksen eri tasoille sekä antanut suositukset palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta (Saarto ym. 2019a ja Saarto ym. 2019b). Asiantuntijaryhmä totesi, että palliatiivisen hoidon tasa-arvoisen saatavuuden turvaamiseksi tulee rakentaa valtakunnalliset palliatiivisen hoidon palveluketjut, joissa eritasoiset palvelut ovat kaikkien saatavilla tarvelähtöisesti. Palliatiivinen hoito pitäisi integroida paremmin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään. Työ nosti esiin selkeitä kehittämistarpeita palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden rakenteissa ja palliatiivisen hoidon osaamisessa.

Palliatiivisen hoidon kasvava tarve väestön ikärakenteen muuttuessa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen onnistuminen edellyttävät systemaattista seurantatietoa myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilasta yhdenvertaisten palvelujen turvaamiseksi ja kustannusten hillitsemiseksi. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestämismalliin siirtymistä ja suositusten toteutumista, käyttöönottoa ja toimeenpanon onnistumista pitäisi pystyä seuraamaan luotettavalla tavalla. Tietoa tarvitaan sekä hoidon laadusta että palvelujärjestelmän toimivuudesta. Työssään asiantuntijaryhmä ehdottikin jatkotoimenpiteenä palveluiden laadun ja saatavuuden seurannan järjestämistä ja palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustamista (Saarto ym. 2019b). Järjestelmällinen seuranta toisi esille myös kehittämiskohteet ja mahdollistaisi toiminnan laadun parantamisen.

Nykytilanteessa palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon liittyvää seurantatietoa ei kerätä systemaattisesti. Kerättävä tieto on hajanaista eikä riitä sellaisenaan kattavaan seurantaan. Palliatiivista hoitoa ei ole erityisesti huomioitu rakenteisessa kirjaamisessa tai esimerkiksi toimenpidekoodeissa. STM antoi Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle (THL) tehtäväksi selvittää kansallisen tietopohjan kokoamisen edellytyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun kehittämiseksi ja seurannan tueksi. Tätä varten perustettiin Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu-tieto-projekti.

2 Laadun mittaaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö määrittelee laadun yleisellä tasolla. Terveystoimintolain 8§ mukaan terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. Terveystoimintolain 47§ mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköiden on laadittava suunnitelma laadunhallinnasta ja potilasturvallisuuden täytäntöönpanosta. (Terveystoimintolaki 2010). Sosiaali- ja terveydenhuollon laadun, turvallisuuden ja asianmukaisuuden varmistamiseksi. Sen toteutumista on seurattava säännöllisesti ja toimintaa on kehitettävä asiakkailta ja toimintayksikön henkilöstöltä säännöllisesti kerättävän palautteen perusteella. (Sosiaali- ja terveydenhuollon laadun mittaaminen 2014)

Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja turvallisuus -projektissa on seurattu hoidon laadun kansainvälisesti määriteltyjä linjauksia. Maailman terveysjärjestö WHO (2021) on ottanut kantaa terveydenhuollon laatuun määrittelemällä laadun tunnusmerkeiksi seuraavien ilmiöiden olemassaolon:

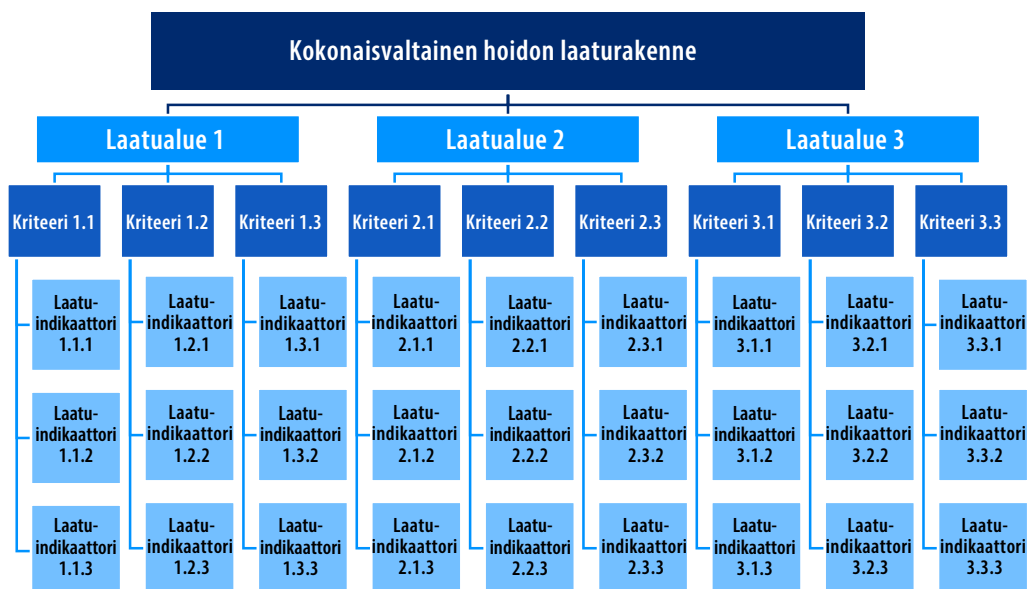
1. hoidon vaikuttavuus – sen, miten hyvin näyttöön perustuvat terveydenhuollon palvelut on kyetty tuottamaan palveluja tarvitseville
2. hoidon turvallisuus - sen, miten hyvin vahinkoja tai haittoja on kyetty välttämään hoitoa ja palvelua annettaessa
3. ihmiskeskeisyys – sen miten hyvin annettu hoito ja palvelut vastaavat henkilön näkemyksiin, tarpeisiin ja arvoihin
4. oikea-aikaisuus – sen miten odotusaikoja ja viiveitä on kyetty lyhentämään tai välttämään
5. oikeudenmukaisuus ja tasapuolisuus - sen miten hyvin erot palvelujen saatavuudessa eri alueiden, kulttuurien ja sosioekonomisen tilanteen välillä on kyetty välttämään
6. saumattomuus – sen miten hyvin hoito ja palvelut ovat integroituneet läpi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden koko elämän ajan
7. tehokkuus – sen, miten voimavaroista saatavat hyödyt on maksimoitu ja niiden hukkaaminen minimoitu

Lisäksi WHO määrittelee hoidon laadun asteeksi, jolla yksilöille ja väestöille tuotetut terveyspalvelut lisäävät todennäköisyyttä saavuttaa tavoiteltuja terveysvaikutuksia. Samalla painotetaan osoitettua näyttöä ja ammatillista osaamista. Kehitettäessä laatukriteerejä ja niiden pohjalta laatuindikaattoreita päämääränä WHO:n listaamien laadun tunnusmerkkien kartuttaminen, huomiota on kiinnitetty erityisesti hyvän hoidon saumattomuuteen yli hallintoalueiden rajojen sekä alueelliseen saatavuuteen ja hoitoketjun toimivuuteen resursseja haaskaamatta. Toisena perustana on ollut yksilökeskeisyyden toteutuminen.

Hoidon laatua voidaan sisällöllisesti tarkastella monelta kannalta. Tässä projektissa näkökulmina ovat yksilökeskeisyyden lisäksi näyttöön perustuminen, rakenteet, prosessit ja toiminnan tulokset. Näitä on tarkasteltu joko objektiivisina olemassa olevina ilmiöinä tai muutoksina. Näkökulma on joko asiakkaan tai potilaan kokemus tai ilmaisema hoidon tulos (ks. käsitteet PROM ja PREM).

Hoidon laadun mittaamista ja sen rakenteita on esitetty esimerkinomaisesti kuviossa 1, jossa toivotut ilmiöt on ilmaistu laatukriteereinä.

Kuvio 1. Laatuindikaattoreiden, laatukriteereiden ja laatualueiden rakenne



Kuviossa 1 kuvataan kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturakenne. Laatua tarkastellaan kokonaisvaltaisen hoidon näkökulmasta hoidon eri osa-alueilla eli laatualueilla. Laatualueet ovat käsitteellisesti ja sisällöllisesti laajoja usean kriteerin sisältämiä kokonaisuuksia. Kullekin laatualueelle on määritelty laatukriteereitä, jotka ovat tärkeitä hoidon tai palvelun laatua kuvaavia tekijöitä, laadun tunnusmerkkejä. Laatukriteerit ovat asioita, joiden tulee toteutua, jotta hoito on laadukasta. Laatukriteerien toteutuminen ei ole aina suoraan mitattavissa, jonka vuoksi laatukriteereistä on johdettu laatuindikaattoreita, joiden avulla laatua pystytään paremmin mittaamaan. Kutakin kriteeriä voidaan mitata yhden tai useamman laatuindikaattorin avulla.

Laatuindikaattorit ovat hyvän hoidon toteutumista mittaavia mittareita ja niiltä edellytetään myös mittareilta vaadittavia ominaisuuksia kuten pätevyyttä, toistettavuutta, herkkyyttä ja tarkkuutta. Mittareiden toimivuudelle oleellista on asteikon olemassaolo. Yksinkertaisin asteikko on kyllä tai ei. Asteikkoja on monenlaisia ja mittarin antaman tuloksen tulkinnassa tulkitsijalta edellytetään mittarin asteikon tuntemista.

Laatuindikaattorit puolestaan jäsentyvät niin kutsutun SPO-mallin (Structure, Process, Outcome) mukaan (Donabedian 1988). Ajatuksena mallissa on se, että laadun kehittämiseen tarvitaan rakenteet, kuten tilat, välineet ja henkilöstö. Henkilöstön omaksumat näyttöön perustuvat hoitoprosessit, joilla omaa osaamista, tiloja ja välineitä hyödynnetään, johtavat toivottuihin lopputuloksiin.

3 Projektin tausta ja toimeksianto

Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projekti käynnistyi THL:ssä keväällä 2020 STM:n toimeksiannosta (sopimus 002/HOP/EMR/2020). Toimeksiannon tehtävänä oli määrittellä palliativisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet sekä tehdä ehdotuksia tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta. Projekti oli osa palliativisen hoidon kehittämistyötä, johon eduskunta myönsi syksyllä 2017 määrärahan (ta2018 mom 33.03.63).

Projektin tarkemmat tehtävät olivat:

- Kartoittaa Suomessa ja muualla maailmassa olevia palliativisen hoidon ja saattohoidon laaturekistereitä
- Määrittellä potilaspopulaatio
 - kenelle palliativisen hoidon ja saattohoidon laaturekisteri kohdentuu ml. ympärivuorokautisen hoivan ja kotihoidon piirissä olevat iäkkäät ja vammaiset ihmiset
- Määrittellä minimitietosisällöt ja niiden tekninen rakenne seurantaindikaattoreille
- Määrittellä olemassa olevat tietolähteet
 - kartoittaa jo olemassa olevia eri tietolähteitä ja niiden hyödyntämismahdollisuuksia
 - tehdä ehdotus valituista seurantaindikaattoreista
- Määrittellä mahdolliset puuttuvat ja tulevaisuudessa kerättävät tietolähteet ja tiedonkeruutavat
 - Pilotoida uusia laatuindikaattoreita ja uusia palliativisen hoidon toimenpidekoodeja
- Luoda ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämisestä

Laadun seurannan ja arvioinnin avulla on tarkoitus voida seurata laadun kehittymistä pitkällä aikavälillä, tuottaa vertailutietoa toiminnan kehittämiseen sekä ohjata palvelujärjestelmää ja palvelujen tuotantoa kohti laadukasta ja vaikuttavaa hoitoa.

4 Organisoituminen ja projektiryhmä

Palliativisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektille muodostettiin kevään 2020 aikana THL:n kokoon kutsuma projektiryhmä, joka koostui palliativisen hoidon ja saattohoidon asiantuntijoista. Projektiryhmän puheenjohtajina toimivat THL:n johtava asiantuntija Teija Hammar ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä (HUS) palliativisen lääketieteen professori Tiina Saarto.

Projektiryhmä kokoontui projektikauden aikana yhteensä 19 kertaa. Koronapandemian vuoksi kaikki kokoukset järjestettiin etäkokouksina.

Varsinaisen projektiryhmän lisäksi asiantuntijat jakautuivat pienryhmiin, joissa tarkasteltiin laatu- ja vaikuttavuustietoa eri näkökulmista. Ryhmien kokoonpanot ovat nähtävillä liitteessä 1.

Terveydenhuollon ryhmä

Ryhmän tehtävänä oli perehtyä projektin toimeksiantoon erityisesti hoitoketjun toimivuuden ja terveydenhuollon näkökulmasta. Ryhmä selvitti olemassa olevia tietolähteitä ja niiden hyödyntämismahdollisuuksia, puuttuvia ja tulevaisuudessa kerättäviä tietolähteitä ja tiedonkeruutapoja sekä saatavilla olevan tiedon hyödyntämistä laatuindikaattorien muodostamisessa. Ryhmän tehtävänä oli myös määritellä kohdepopulaatio ja selvittää rekisteritietoihin liittyvät haasteet populaation tunnistamisessa sekä määritellä alustavia ehdotuksia minimietosisällöstä ja seurantaindikaattoreista.

Terveydenhuollon ryhmän työskentelyn tuloksena laadittiin uudet palliativisen hoidon toimenpidekoodit sekä käynnistettiin kaksi pilottitutkimusta, joiden avulla saatiin tietoa projektin tavoitteiden tueksi. Työryhmä kokoontui 12 kertaa. Ryhmän puheenjohtajana toimi Tiina Saarto.

Sosiaalihuollon ryhmä

Ryhmän tehtävänä oli määritellä iäkkäiden henkilöiden palveluiden osalta palliativisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvittavat tiedot ja tietolähteet, tehdä alustavia ehdotuksia minimietosisällöistä ja potilaspopulaatiosta sekä ehdotuksia tarvittavista tiedonkeruista ja rakenteisesta kirjaamisesta sekä tuottaa ehdotus laadun seurantaan

käytettävistä indikaattoreista. Myös vammaisten ihmisten näkökulma ja kulttuurisensitiivisyys huomioitiin ryhmän työskentelyssä.

Sosiaalihuollon ryhmän työskentelyn tuloksena laadittiin laatuindikaattoriehdotukset tietolähteineen sisältävä laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. Työryhmä kokoontui virtuaalisesti 16 kertaa. Ryhmän puheenjohtajana toimi THL:n vierailleva tutkija, professori Harriet Finne-Soveri.

Laatusuositusryhmä

Projektin kuluessa todettiin, että indikaattorien laatiminen laadun seurantaan varten on helpompaa, kun palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu on määritelty kattavasti ja kansallisesti palliatiivisen hoidon asiantuntijoiden toimesta. Siksi alkuperäistä terveydenhuollon työryhmää laajennettiin palliatiivisen hoidon asiantuntijoilla kattamaan eri palvelumuodot ja palliatiivisen hoidon tasot mukaan lukien perustaso ja sosiaalitoimen yksiköt.

Laatusuositusryhmän toimesta valmisteltiin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen suositus. Laatusuosituksen valmistelua ohjasi niin sanottu ydinryhmä. Ydinryhmä kokoontui 13 kertaa ja varsinainen suositustyöryhmä kahdeksan kertaa. Laatusuositusta työstävää ryhmää vetämään ajalle 1.9.-31.12.21 kutsuttiin erikoislääkäri Matti Lyytikäinen.

5 Työskentelyn kuvaus

5.1 Tietolähteet ja niiden hyödyntäminen

Nykyisten kirjauskäytäntöjen ja laatu-tiedon saatavuuden kartoittamiseksi projektissa käynnistettiin kaksi pilottitutkimushanketta, joiden toteutus aloitettiin vuoden 2021 aikana ja työskentely jatkuu projektin jälkeen. Lisäksi perehdyttiin olemassa oleviin tietolähteisiin ja tarkasteltiin mitä tietoa niistä jo nyt löytyy ja mitä puutteita tiedoissa tai tiedonsaannissa esiintyy.

Valtakunnallisessa rekisteritutkimuksessa (pilotti 1) kerättiin sosiaalitoimen ja terveydenhuollon rekistereistä tietoa vuoden 2019 aikana kroonisiin sairauksiin kuolleiden henkilöiden elämän loppuvaiheen hoidosta. Tutkimuksessa tarkasteltiin

- miten palliatiivisen hoidon potilaspopulaatio voidaan määrittää ja tunnistaa olemassa olevista sosiaalitoimen ja terveydenhuollon rekistereistä
- millaista laatu-tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta on mahdollista saada nykyisten tietosisältöjen ja tietolähteiden kautta sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköistä
- miten tiedonkeruu on mahdollista toteuttaa ja miten saatavilla olevaa tietoa voidaan käyttää seurantaindikaattorien muodostamisessa.

Erityistason yksiköiden pilottihankkeessa (pilotti 2) selvitettiin maaliskoukokuussa 2021

- palliatiivisen hoidon erityistason yksiköiden kirjaamiskäytännöt laatu-näkökulmasta
- terveydenhuollon laatuindikaattoreiden ja uusien palliatiivisten toimenpite-koodien soveltuvuutta potilaskohtaisen hoidon sekä erityistason yksiköiden toiminnan laadun seurannassa eri palvelumuodoissa (osastohoito, kotisairaa-lat ja polikliininen toiminta).

Pilottitutkimukset toteutettiin yhdessä THL:n ja HUS professori Tiina Saarron tutkimusryhmän kanssa Satu Ahtiluodon väitöskirjatutkimuksena. Vastaavana tutkijana toimi johtava asiantuntija Teija Hammar THL:stä. Pilottien käytännön järjestelyistä vastasi HUS tutkimusryhmä ja tulosten analysointi toteutettiin yhteistyössä THL ja tutkimusryhmän kesken.

Piloteista saadun tiedon analysointia jatketaan projektin päättymisen jälkeen väitöskirjatöinä tutkimusryhmän toimesta. Pilottien pohjalta saadaan lisätietoa

nykytietojärjestelmistä poimittavan tiedon käytettävyydestä ja potilaspopulaation määrittelystä laaturekisterin näkökulmasta. Analysointia jatketaan eri diagnoosiryhmien ja palvelumuotojen tarkastelun osalta. Erikseen tarkastellaan palliatiivisen hoidon erityistason palveluiden saatavuutta ja käyttöä.

5.2 Palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit

Työryhmä selvitti kansainvälisiä palliatiivisen hoidon laatuindikaattoreita ja niiden soveltuvuutta kansalliseen laadunseurantaan. Niiden pohjalta tehtiin ehdotus uusista palliatiivisista toimenpidekoodeista laatuindikaattoreiksi helpottamaan laatutiedon rakenteista tiedonkeruuta. Toimenpidekoodien avulla voidaan kuvata ja seurata koko hoitoketjun toimintaa. Lisäksi koodit auttavat laatukriteereiden seurantaa valtakunnallisesti sekä yksiköiden oman toiminnan laadun tarkkailua.

Ehdotetut toimenpidekoodit arvioitettiin palliatiivisen hoidon toimijoilla ja saadun palautteen perusteella niihin tehtiin tarvittavat korjaukset. Toimenpidekoodien muodostamisesta käytiin keskustelua THL:n Koodistopalvelun kanssa prosessin alkuvaiheesta saakka. Toimenpidekoodit on Koodistopalvelun suosituksen mukaisesti testattu käytännössä palliatiivisen hoidon erityistason yksiköissä pilotti 2:n aikana. Pilotoinnista saatujen kokemusten pohjalta on tehty tarvittavat muutokset ja korjaukset ennen koodien lopullista hyväksymistä. Toimenpidekoodit käännettiin myös ruotsin kielelle.

5.3 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus

Työskentelynsä aikana laatusuositusryhmä arvioi aiempia palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta annettuja suosituksia (Saarto ym. 2019a ja Saarto ym. 2019b) sekä tutustui projektin sosiaalihuollon työryhmän tuottamaan alustavaan laatukäsikirjaan. Lisäksi työskentelyn aikana tutustuttiin muiden alueiden kansallisiin ja palliatiivisen hoidon kansainvälisiin laatusuosituksiin.

Laatusuositusryhmä työskenteli pienryhmissä. Pienryhmät tekivät valmistelutyötä laatualueittain ja tuloksia käsiteltiin säännöllisesti koko ryhmän kesken. Näiden pohjalta työryhmä teki ehdotuksen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatualueista ja laatukriteereistä sekä teki alustavia luonnoksia laatuindikaattoreiksi. Moniammatillinen ja monialainen valtakunnallisesti edustava asiantuntijatyöryhmä arvioi laatusuosituksen sisällön 27.10.2021 toteutetussa työpajassa, jossa kuultiin myös potilaan omaista ja vapaaehtoisten edustajaa. Työpajatyöskentelyn tulokset huomioitiin laatusuosituksen

jatkovalmistelussa. Työpajaan osallistuneilla oli vielä mahdollisuus kommentoida laatusuositusluonnosta ennen sen julkaisua. Vastauksia saatiin viisi kappaletta. Laatusuosituksen kirjoitustyöstä vastasivat Matti Lyytikäinen ja Tiina Saarto.

5.4 Laatuksikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa

Iäkkäiden henkilöiden osalta projektin tehtävänannon mukaista tarkastelua tehtiin myös omana kokonaisuutenaan. Työskentely koostui aikaisemman alan kirjallisuuden läpikäynnistä ja STM:n vuonna 2019 julkaiseman (Saarto ym. 2019b) 21 iäkkäiden henkilöiden palveluihin suunnatun laatuksiteerin pilkkomisesta yksiselitteisiksi mittareina toimiviksi laatuindikaattoreiksi. Lisäksi työskentelyprosessiin sisältyi ehdotettujen laatuindikaattorien asiantuntija-arviointi sekä kirjoitustyö, johon työryhmän jäsenet osallistuivat sekä yhteistyö laatuksietoprojektin terveydenhuollon ryhmän kanssa. Laatuindikaattoriehdotus lähetettiin 35 ulkoiselle arvioijataholle kommentoitavaksi huhtikuussa 2021. Vastauksia saatiin seitsemältä taholta ja kommentit huomioitiin lopullisessa versiossa. Lisäksi ehdotusta kommentoitiin vammaisten henkilöiden ja palveluiden näkökulmasta.

Ehdotettujen laatuindikaattoreiden tueksi kirjoitettiin alan kirjallisuuteen ja asiantuntijoiden kokemukseen perustuva kuvaus elämän loppuvaiheen hoidossa tunnistetuista laadun osatekijöistä, ja laadun arvioinnin ja seurannan sekä laatuindikaattoreiden peruseriaatteista. Lisäksi listattiin ehdotuksia kehitettyjen laatuindikaattoreiden käyttöalueista.

5.5 Tutkimuksiin liittyvä lupaprosessi ja tiedonsaanti

Pilottitutkimusten käynnistämistä varten haettiin THL:n sisäiset tietoluvat perustuen THL-lain (Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta 2008) mukaisiin lakisääteisiin tehtäviin. Pilotissa käytettävien potilastietojen luovuttamista varten THL:ssä tehtiin erillinen hallintopäätös, joka edellytti myös neuvottelumenettelyä pilottiin osallistuvien toimintayksiköiden kanssa. Tutkimuksen toteuttamiselle haettiin myös tietosuojavaltuutetun lausunto. Koska pilottitutkimuksissa käsiteltiin ainoastaan kuolleiden henkilöiden tietoja, ei tietosuojaan liittyviä arviointeja tai eettistä käsittelyä tarvittu tutkimuksen toteuttamiseksi. Kuolleiden henkilöiden tiedoista ei muodostu tietosuojalainsäädännön mukaista henkilörekisteriä. Pilottiaineiston käsittelystä on tehty sopimus THL:n ja HUS:n välillä.

THL-lain mukaiseen tiedonsaantioikeuteen liittyvistä prosesseista ei pilottitutkimuksia suunniteltaessa ollut ehtinyt kertyä kokemuksia, jonka vuoksi epäselvyyttä oli myös siitä, millä tavalla potilasasiakirjatiedot oli mahdollista saada THL:n käyttöön ja millaisella aikajänteellä.

Lupaprosessien valmistuminen vei projektikaudesta alun perin suunniteltua pidemmän ajan, joten tietojen poiminnan aloittaminen viivästyi ja siten varsinaiselle tietojen analysoinnille jäi hyvin vähän aikaa. Lisäksi tietojen poiminta ei onnistu automaattisesti kaikista pilottiyksiköiden potilastietojärjestelmistä, vaan tarvitaan manuaalista poimintaa. Tähän ei pystytty varautumaan pilotteja suunniteltaessa, vaan ongelma nousi esille vasta kun lopulliset poimittavat tiedot saatiin toimitettua pilottiyksiköiden tietohallintoon. Myös tietojen poimintaan varattu aika osoittautui riittämättömäksi. Tähän vaikutti osaltaan koronapandemian myötä lisääntynyt työmäärä pilottiyksiköissä. Tietojen poimintaan liittyvät haasteet on otettava tarkempaan käsittelyyn, mikäli palliatiivisen hoidon laaturekisteriä lähde-tään edistämään, sillä potilastietojärjestelmissä on laadun seurannan kannalta olennaista tietoa, jota ei ole saatavilla kansallisista rekistereistä.

6 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektin tuotokset

6.1 Laaturekisterikartoitus

Projektin tehtäviin kuului kartoittaa Suomessa ja muualla maailmassa olevia palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekistereitä. Selvitystyö tehtiin kevään 2020 aikana ja kartoituksen laati THL:n tutkija Pirita Forsius. Selvityksen tulokset ovat olleet projektin työryhmän käytettävissä taustatietona, mutta tässä raportissa käydään tuloksia tiivistetysti läpi. Tulosten yksityiskohtaisempi julkinen raportointi on vasta suunnitteilla.

Laaturekisteri voidaan määritellä kokoelmaksi tietoja potilaista, heidän saamastaan hoidosta ja saavutetuista hoitotuloksista, joiden avulla terveydenhuollon laatua voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida (Jonsson ym. 2019). Laaturekisteri on käsitteenä moniulotteinen, ja siksi katsaukseen valittiin mukaan väljästi laaturekisterin kuvaukseen sopivia laadun ja vaikuttavuuden seurantaan tarkoitettuja toteutuksia. Selvityksessä mukana olivat Australia, Belgia, Englanti, Hollanti, Kanada, Norja, Ruotsi, Tanska ja Yhdysvallat, joissa kansallisen laaturekisterihankkeen selvityksen perusteella on käytetty laajalti erilaisia laaturekistereitä jo vuosikymmenien ajan (Reissel & Nuorteva 2019). Katsauksessa haluttiin saada tietoa erityisesti rekisterien kohderyhmästä ja kattavuudesta sekä rekisterin ylläpidosta ja tiedonkeruusta.

Kartoituksen lähteenä käytettiin ensisijaisesti eri maiden rekistereistä laadittuja raportteja, kuten vuosikertomuksia, verkkosivuja sekä muita julkisia lähteitä. Lisätietoa saatiin jonkin verran myös henkilökohtaisten yhteydenottojen perusteella. Tieteellisiä artikkeleita rekisterien toteutukseen liittyen löytyi vain rajoitetusti, mutta niitä hyödynnettiin mahdollisuuksien mukaan. Yksityiskohtaista tietoa esimerkiksi rekisterien potilasmääristä, kattavuudesta tai vaikuttavuudesta ei käytössä olleiden lähteiden perusteella ollut saatavilla. Rekistereissä käytettyjä indikaattoreita ei tässä selvityksessä analysoitu tarkemmin. Tuore katsaus elämän loppuvaiheen hoidossa käytetyistä kansallisista laatuindikaattoreista on tehty vuonna 2018 (Virdun ym. 2018).

Kartoituksessa havaittiin, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekistereitä on maailmalla käytössä toistaiseksi vähän. Laaturekisterin määritelmää (Jonsson ym. 2019) vastaava toteutus löytyi Australiasta, Englannista, Ruotsista, Tanskasta ja Yhdysvalloista. Palliatiivisen rekisterin suunnittelutyötä on tehty hiljattain myös Hollannissa, josta saatiin alustavia tietoja toteutuksen pilotoinnista. Taulukkoon 1 on koottu perustietoja kartoituksessa mukana olleista rekistereistä.

Taulukko 1. Yhteenvedo selvitetyistä palliatiivisista rekistereistä.

	Rekisteri ja ylläpito	Kohderyhmä	Tiedonkeruu	Rekisterin käyttö	Kattavuus
Australia	Kansallinen ohjelma, jota rahoittaa Terveysministeriö. Vetovastuu ohjelmasta yliopistolla: The Australian Palliative Care Outcomes Collaboration (PCOC), toimii Wollongongin yliopiston yhteyteen sijoitetussa Australian Health Services Research Institutessa (ASHRI).	Rekisteriin kirjataan palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa, päivystyspalveluissa ja iäkkäiden palveluissa.	Tiedot syötetään selainpohjaiseen palCentre-ohjelmaan tai potilastietojärjestelmään, jotka PCOC analysoi ja palauttaa yksiköille vertailutietojen kanssa.	Vapaaehtoinen	Käytössä melko laajasti, rekisteri sisältää tiedot noin 250 000 potilaasta. Noin 60 % populaatiosta on syöpäpotilaita.
Englanti	Useita kansallisia ja paikallisia toteutuksia.	Vaihtelee paikallisesti, yleisesti paikallisrekistereihin on tarkoitus kirjata kaikki, joiden kuolema todennäköinen vuoden sisällä.	Paikallisrekisterien tiedonkeruusta ei tietoja. Kansallinen tietopohja on paikallisten toimijoiden ilmoittamien tietojen varassa. Osa kerättävästä tiedosta on kansallisesti yhtenäistä.	Vapaaehtoinen	Paikallisrekisterien kattavuudesta ei ole tietoa, erilaisia toteutuksia on useita kymmeniä.
Hollanti	Kansallinen. Toteutusta pilotoitu vuonna 2017, jatkorahoitus avoinna.	Diagnoosit (perustuen Etkind ym. 2017)	Automaattikka, pilotit toteutettu hakemalla tietoa kuolintodistusrekisteristä, väestötiedosta, terveyspalvelujen tutkimuskeskuksesta ja sairaalahoidon tietokannasta. Mahdollisuus tulevaisuudessa yhdistää myös muita rekistereitä.	(Pakollinen)	-
Ruotsi	Kansallinen rekisteri. Svenska Palliativregistret, Socialstyrelsen.	Kaikki kuolemat riippumatta esim. diagnoosista. Käyttö yksiköissä, joissa hoidetaan ihmisiä elämän loppuvaiheessa.	Hoitohenkilökunta vastaa sähköiseen kyselyyn, jossa on noin 30 kysymystä siitä, kuinka hoito on sujunut viimeisellä elinviikolla. Lisäksi kysely läheisille.	Vapaaehtoinen	Vuonna 2020 rekisteri kattoi 60 % kaikista kuolemista, alueellinen kattavuus vaihtelee.
Tanska	Kansallinen rekisteri. Danish Palliative Care Database.	Erytistason palliatiivista hoitoa saavat tai hoitoon ohjatut potilaat riippumatta diagnoosista.	Manuaalinen, erillinen selainpohjainen käyttöliittymä.	Pakollinen	Ei tarkkaa tietoa, syöpädiagnooseissa 100 %.
Yhdysvallat	Säätiöpohjainen	Ei tietoa	Manuaalinen, selainpohjainen käyttöliittymä	Vapaaehtoinen	Ei tietoa

Ruotsissa ja Tanskassa rekisterit on toteutettu kansalliselta pohjalta. Myös Australiassa rekisteri toimii kansallisen palliatiivisen hoidon ohjelman alla. Englannissa osa tiedoista on koottu valtakunnallisesti, mutta suurin osa perustuu paikallisten yksiköiden vapaaehtoiseen osallistumiseen kansalliseen Quality and Outcomes Framework -ohjelmaan. Paikallisia pieniä rekisteritoteutuksia on useita ja niiden tietosisällöt vaihtelevat. Yhdysvalloissa ollaan avaamassa säätiörahoitteinen laaturekisteri, jonka takana on useita kansallisesti toimivia palliatiivisen hoidon järjestöjä. Järjestöillä on aiemmin ollut omia tietokantojaan, joissa on ollut merkittävä määrä laututietoa. Uuden mallin pitäisi mahdollistaa paremmin kansallisen tilanteen tarkastelu kokonaisuutena.

Rekisterien kohderyhmät vaihtelevat, mutta yleensä rekisterin kohdejoukko valikoituu diagnoosien tai palvelun käytön perusteella. Australiassa rekisteriin on tarkoitus kirjata tietoa palliatiivisessa hoidossa olevista potilaista erikoissairaanhoidossa, perusterveydenhuollossa, päivystyspalveluissa ja iäkkäiden palveluissa. Suurin osa rekisterissä olevista potilaista on syöpäpotilaita. Ruotsissa rekisteriin on tarkoituksena kirjata kaikki kuolleet riippumatta esimerkiksi diagnoosista tai kuolinpaikasta. Tanskassa rekisterissä ovat mukana kaikki palliatiivista hoitoa saavat tai siihen ohjatut henkilöt diagnoosista riippumatta. Englannissa kirjaustavat vaihtelevat paikallisesti, mutta yleisesti paikallisrekistereihin on tarkoitus kirjata sellaiset henkilöt, joiden uskotaan kuolevan vuoden sisällä.

Monet rekisteritoteutuksista vaativat laututiedon tarkastelemiseksi manuaalista tietojen syöttämistä erilliseen ohjelmistoon tavanomaisen sosiaali- tai terveydenhuollon kirjaamisen lisäksi. Tyypillistä on käyttää selainpohjaisen käyttöliittymän kautta toimivaa kyselylomaketta, jonka kautta tiedot viedään järjestelmään ja kootaan raporteiksi. Australian ja Englannin rekistereissä tieto on osittain hyödynnettävissä ajan tasaisesti ja siten kirjattavaa tietoa voidaan käyttää myös potilaan itsensä hyväksi hoitoa toteutettaessa. Hollantiin suunnitellussa toteutuksessa on tarkoituksena käyttää täysin automaatiikkaan perustuvaa mallia, joka hyödyntää jo valmiiksi eri rekistereihin kertynyttä tietoa.

Rekisterien toteutustavat vaihtelevat keskenään erittäin paljon osin erilaisista palvelujärjestelmistä ja kansallisista tavoitteista johtuen. Rekisteritoteutusten moninaisuus hankaloittaa sekä rekisterien että niissä käytettyjen laatuindikaattoreiden keskinäistä vertailua. Toteutusten sovellettavuus suomalaisen palvelujärjestelmään tuo haasteita, mutta muualla maailmassa nykyisin olevien palliatiivisen hoidon laaturekisterien pohjalta on mahdollista saada referenssejä suomalaisen toteutuksen suunnitteluun. Vaikka rekisteritoteutuksia katsauksen perusteella onkin vielä rajallisesti, näyttää siltä, että niistä saatava tieto on koettu hyödylliseksi ja laaturekisteri toteutustapana käyttökelpoiseksi palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurannassa ja kehittämisessä.

6.2 Pilottitutkimukset

Projektin tavoitteisiin pyrittiin vastaamaan kahden pilottitutkimuksen avulla. Pilottitutkimusten tavoitteena oli tarkastella, millaista laatutietoa elämän loppuvaiheen hoidosta on mahdollista saada nykyisten tietosisältöjen ja tietolähteiden kautta sekä arvioida, miten tiedonkeruu olisi mahdollista toteuttaa ja miten saatavilla olevaa tietoa voitaisiin käyttää seuraintindikaattorien muodostamisessa ja potilaspopulaation sekä minimitietosisällön määrittelyssä.

Pilottien alustavien tulosten perusteella nykytietojärjestelmistä saadaan luotettavaa tietoa palveluiden käytöstä ja palveluympäristöstä elämän loppuvaiheessa. Myös palliatiiviseen hoitoon siirtymiselle on helposti poimittava yhtenäinen koodi, jonka käyttöä tulee laajentaa kaikkiin potilasryhmiin. Palliatiivisten toimenpidekoodien lisäksi tarvitaan yhtenäisiä kirjaamiskäytäntöjä ja laatuindikaattoreita potilaskohtaisen hoidon laatutiedon keräämiseksi. Laatuindikaattoreiden käytettävyyden ja toimivuuden potilaskohtaisen laatutiedon näkökulmasta tulee testata eri toimintaympäristöissä pilotti 2:sta saatujen kokemusten mukaisesti. Automaattinen tiedonpoiminta sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköistä vaatii edelleen kehittämistä. Laaturekisterin näkökulmasta tulee selvittää miten palveluiden käyttöön ja potilaskohtaiseen hoitoon liittyvä laatutieto tulisi yhdistää, jotta saatu tieto kuvaisi mahdollisimman laajasti ja luotettavasti palliatiivisen hoidon laatua.

6.2.1 Pilotti 1. Kroonisiin sairauksiin kuolleiden potilaiden elämän loppuvaiheen hoidon laadun seurannan pilotti

Pilottitutkimus 1. oli kuvaileva rekisteritutkimus, jossa selvitettiin vuonna 2019 pitkällisiin kroonisiin sairauksiin kuolleiden henkilöiden elämän loppuvaiheen hoidon toteutumista ja palveluiden käyttöä. Tutkimukseen otettiin mukaan kaikki 18 vuotta täyttäneet henkilöt, jotka olivat vuoden 2019 aikana kuolleet pitkällisiin kroonisiin sairauksiin, joissa arvioidaan olevan palliatiivisen hoidon tarve elämän loppuvaiheessa. Tietoa kerättiin palveluiden käytöstä ja palliatiivisesta hoidosta viimeisen kuuden elinkuukauden aikana. Eri rekisterejä yhdistelmällä saatiin tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta ja palveluiden käytöstä alueittain, diagnooseittain, ikäryhmittäin ja hoitopaikkojen ja hoitolinjausten mukaan suhteessa kuoleman ajankohtaan.

Pilotin potilaspopulaation valinta vaikutti osuvalta elämän loppuvaiheen laatutiedon keruun kannalta. Tarkasteltaessa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilaa ja saatavuutta väestössä, rekisteritiedon keruu kaikista pitkällisiin kroonisiin sairauksiin kuolleista henkilöistä on tarkoituksen mukaista. Äkkikuoleman erottaminen ennakoitavasta kuolemasta vaatii vielä työstämistä. Myös varhaisen, tautikohtaisen hoidon rinnalla toteutetun palliatiivisen hoidon tunnistaminen on vielä haasteellista. Palliatiiviseen hoitoon siirtymisen

tunnistamiseen soveltuu ICD10 diagnoosikoodi Z51.5, jonka käyttöä tulee laajentaa. Populaation rajaaminen Z51.5 diagnoosikoodilla soveltuu suunnitelman mukaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutuksen ja sisällön kohdennetun laatutiedon keruuseen elämän loppuvaiheessa. Z51.5 diagnoosikoodin avulla voidaan kerätä myös yksilötasoisia tietoa hoidon laadusta ja käyttää sitä potilaan itsensä hyväksi hoitoa toteutettaessa. Pilotin löydösten perusteella tautiryhmien välillä on eroja palliatiiviseen hoitoon siirtymisen tunnistamisessa ja dokumentoinnissa.

Kansalliset rekisteritiedot, kuten hoitoilmoitusrekisteri, osoittautuivat osuviksi tietolähteiksi palveluiden käyttöä ja elämän loppuvaiheen hoitopaikkoja tarkastellessa. Pilotista saatujen alustavien tulosten mukaan eri diagnoosiryhmissä on elämän loppuvaiheessa suurta vaihtelua palveluiden käytössä. Palliatiivisen hoidon palvelut eivät ole tasa-arvoisesti eri potilasryhmien käytettävissä. Esimerkiksi kotisaattohoito on vielä harvinaista muilla potilasryhmillä kuin syöpäpotilailla. Edelleen kuolemat sairaalaympäristössä ovat yleisiä kaikissa diagnoosiryhmissä. Palliatiivisen hoidon tarvetta ja palveluita ei kaikkien potilasryhmien hoidossa ilmeisestikään vielä tunnisteta ja tunneta.

6.2.2 Pilotti 2. Elämän loppuvaiheen hoito palliatiivisen hoidon erityistason yksikössä -pilottitutkimus

Pilottitutkimus 2:ssa tarkasteltiin kirjauskäytäntöjä ja projektissa kehitettyjen palliatiivisen hoidon toimenpidekoodien soveltuvuutta laatuindikaattoreiksi palliatiiviseen hoitoon erikoistuneissa pilottiyksiköissä keväällä 2021. Pilottiyksikköinä toimi viisi palliatiivista keskusta kahdessa sairaanhoitopiirissä HUSin erityisvastuualueella. Pilottiyksiköt edustivat kattavasti palliatiivisen hoidon eri toimintamuotoja: kotisairaala, konsultaatiotoiminta, osasto ja poliklinikka. Tietoa kerättiin 15.3.-15.5.2021 pilottijakson aikana hoidetuista ja sittemmin kuolleista potilaista. Eri rekisterejä yhdistelemällä tietoa kerättiin hoidon, hoitosuunnitelmien ja oirekartoitusten sekä uusien testattavien palliatiivisen hoidon toimenpidekoodien kirjauskäytännöistä palliatiivisen hoidon erityistason yksiköissä.

Pilotti 2. kokemusten mukaan uusia palliatiivisen hoidon toimenpidekoodeja pidettiin helppokäyttöisinä ja johdonmukaisina palliatiivisen hoidon laadun indikaattoreina. Pilotin aikana tarkasteltiin kirjauskäytäntöjä ja niitä pyrittiin yhtenäistämään. Palliatiivisen hoidon laatutiedon keräämiseksi terveydenhuollon yksiköistä tarvitaan kirjaamiskäytäntöjen yhtenäistämistä ja valtakunnallisia laatuindikaattoreita. Automaattinen tiedonkeruu tietojärjestelmistä osoittautui haasteelliseksi ja sitä tulisi edelleen kehittää.

6.3 Uudet palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit

Projektin aikana tuotettiin uudet palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit käytettäväksi kaikkiin palliatiivista hoitoa toteuttaviin yksiköihin. Uudet toimenpidekoodit ovat ladattavissa THL:n koodistopalvelimella 1.1.2022 alkaen. Käyttöönotto yksiköissä edellyttää koodien lataamista kunkin yksikön käytettäväksi Koodistopalvelimelta.

Palliatiivisella hoitolinjauksella (diagnoosikoodi Z51.5) voidaan tunnistaa potilaat, joiden hoidon tavoite ja päämäärä on palliatiivinen, mutta tämä ei varsinaisesti kuvaa hoidonkaikeita tapahtumia. Osa aiemmista toimenpidekoodeista toimii palliatiivisen hoidon kontekstissa, mutta osalle palliatiivisen hoidon tapahtumista ei ollut sopivaa toimenpidekoodia tai ne eivät olleet yksiselitteisesti liitettävissä palliatiiviseen hoitoon (ks. jäljempänä). Lisäksi palliatiivista hoitoa tulee antaa jo ennen palliatiivista hoitolinjausta (ns. varhainen tai taudin hoitoon integroitava palliatiivinen hoito), joten pelkästään yleisen toimenpidekoodin ja Z51.5 diagnoosin liittäminen ei kerro koko palliatiivisen hoidon prosessia ja toimintaa. Näistä syistä työryhmä piti välttämättömänä kehittää palliatiiviselle hoidolle joitakin omia toimenpidekoodeja hoidon laadun kuvaamiseksi ja seuraamiseksi. Projektityöskentelyn tuloksena päädyttiin 16 koodiin, jotka ovat selityksineen esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Uudet palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit

Koodi	Toimenpiteen nimi	Toimenpiteen sanallinen selitys
WPA10	Ennakoiva palliatiivisen hoidon hoitosuunnitelma	Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma (ACP), joka tehdään potilaan sairauden varhemmassa vaiheessa tulevia hoitotarpeita varten. Suunnitelmaa varten tehdään laaja kokonaisvaltainen selvitys potilaan palliatiivisen hoidon tarpeesta ja toiveista. Selvityksessä käydään läpi mm. nykyisen hoitolinjan sisältö ja potilaan ymmärrys hoitolinjasta, oireiden hoito sekä kartoitetaan potilaan psykososiaalisen ja eksistentiaalisen tuen tarve, myös läheisten osalta ja suunnitellaan, miten ja missä elämän loppuvaiheen hoito tullaan toteuttamaan.
WPA11	Palliatiivisen hoitotyön suunnitelman laatiminen	Kokonaisvaltaisen, yksilöllisen palliatiivisen hoitotyön suunnitelman laatiminen. Hoitotyön suunnitelmaan kirjataan hoitotyön tarpeet, tavoitteet, auttamiskeinot ja arviointi. Suunnitelma tehdään hoitotyötä varten silloin, kun potilaan palliatiivinen hoitojakso kotisairaalassa tai osastolla alkaa.
WPA12	Tapaaminen läheisten tukemiseksi potilaan kuoleman jälkeen	Tapaaminen potilaan kuoleman jälkeen läheisten tukemiseksi. Keskustelu voidaan toteuttaa myös puhelimitse tai etäyhteyksin, jos olosuhteet edellyttävät ja sisältö vastaa tapaamisessa käytävää keskustelua.
WPA13	Palliatiivinen konsultaatio	Sairaalan palliatiivisen konsultaatiotiimin lääkärin tai sairaanhoitajan tekemä konsultaatiokäynti toiselle osastolle tai muulle hoitavalle taholle sisältäen arvion potilaan tilanteesta ja ehdotuksen palliatiivisesta hoidosta hoitovastuun kuitenkin säilyessä hoitavassa yksikössä.

Koodi	Toimenpiteen nimi	Toimenpiteen sanallinen selitys
WPA14	Moniammatillinen palliatiivisen hoidon suunnittelukokous	Ammattilaisten välinen palliatiivisen hoidon suunnittelukokous, jossa hoitosuunnitelmaa tarkastellaan moniammatillisesti. Potilas ei ole kokouksessa läsnä.
WPA15	Palliatiivinen hoitoneuvottelu potilaan ja läheisten kanssa	Hoitoneuvottelu potilaan ja läheisten kanssa palliatiivisen hoidon toteuttamisesta. Jos potilaalla ei ole läheisiä, jotka voivat hoitoneuvotteluun osallistua, voidaan tämä toteuttaa potilaan ja ammattilaisten kesken. Tämä toimenpidekoodi soveltuu käytettäväksi potilaan palliatiivisen osastohoitojakson tai palliatiivisen kotisairaalahoidon alkaessa.
WPA16	Laaja-alainen vaativa palliatiivinen oirearvio/hoito	Potilaan moninaisten oireiden laaja-alainen arvio, useiden vaikeiden oireiden hoitosuunnitelman laatiminen ja hoitojen käynnistäminen.
WPA20	Pahanlaatuisen suolitukoksen palliatiivinen hoito	Pahanlaatuisen suolitukoksen palliatiivinen hoito, joka sisältää lääkehoidon aloituksen.
WPA40	Yksilökeskeinen psykososiaalinen selvitys palliatiivisessa hoidossa	Psykososiaaliseen tukeen erikoistuneen ammattilaisen toteuttama interventio.
WPA41	Psykososiaalinen keskustelutuki palliatiivisessa hoidossa	Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneen ammattihenkilön antama suunnitelman mukainen keskustelutuki.
WPA42	Perhekeskeinen psykososiaalinen selvitys palliatiivisessa hoidossa	Psykososiaalisen tuen ammattilaisten toteuttama perhekeskeinen interventio.
WPA43	Lääkärin kotikäynti palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi	Kotisairaalan lääkärin tekemä kotikäynti potilaan palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi (erotuksena esim. kotikäynnistä infektion hoidosta). Tätä koodia voidaan käyttää myös hoivapalveluihin tehtyjen palliatiivisen hoidon kotikäyntien yhteydessä, jos hoitovastuu palliatiivisesta hoidosta on kotisairaallalla, erotuksena konsultaatiokäynnille.
WPA44	Sairaanhoitajan kotikäynti palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi	Kotisairaalan sairaanhoitajan tekemä kotikäynti potilaan palliatiivisen hoidon toteuttamiseksi (erotuksena esim. kotikäynnistä infektion hoitamiseksi) sisältäen potilaan oireiden arvioinnin ja jatkohoitoon ohjauksen (erotuksena esim. ainoastaan PCA:n uuden lääkekasetin toimituksesta). Tätä koodia voidaan käyttää myös hoivapalveluyksiköihin tehtyjen palliatiivisen hoidon kotikäyntien yhteydessä, jos hoitovastuu palliatiivisesta hoidosta on kotisairaallalla.
WPA45	Jatkuva lääkeinfuusio palliatiivisessa hoidossa	Jatkuvan lääkeinfuusion suunnitteleminen ja aloitus palliatiivisessa hoidossa. Käytetään vain lääkeinfuusiota aloitettaessa, ei lääkemuutoksia tehtäessä.
WPB10	Saattohoitopäätöksen tekeminen	Saattohoitopäätöksen tekeminen
WPB11	Palliatiivinen sedaatio	Palliatiivisen sedaation suunnitteleminen ja aloitus palliatiivisessa hoidossa. Tämä tulee erottaa toimenpidesedaatiosta, joka voidaan tehdä palliatiivisille potilaille esim. rytminsiirron yhteydessä.

Erityisesti ennakoiva palliatiivisen hoidon hoitosuunnitelma (elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma), mutta myös muut hoitoneuvottelut, -päätökset ja -suunnitelmat palliatiivisen hoidon aikana ovat erityisiä tapahtumia, joita ei voi määrittellä yleisten hoitoneuvottelua koskevien koodien kautta. Siksi luotiin toimenpidekoodit WPA10, WPA11, WPA14, WPA15 ja WPB10. Palliatiivisen konsultaation saatavuus on olennainen laatukriteeri ja siihen kohdennettujen resurssien käyttöä on välttämätöntä seurata toimenpidekoodilla WPA13. Monille oirehoidoille on olemassa yleiset toimenpidekoodit, joten nämä karsittiin minimiin. Vaativa ja laaja-alainen palliatiivinen hoitointerventio haluttiin kuitenkin saada näkyväksi esimerkiksi palliatiivisten keskustusten vaativia oireinterventioita ajatellen (WPA16). Yleensä näissä on kyse usean vaativan oireen samanaikaisesta intensiivisestä palliatiivisesta hoidosta. Lisäksi pahanlaatuisen suolitukoksen palliatiiviselle hoidolle, palliatiivisen hoidon lääkeinfuusiolle (esimerkiksi lääkeannostelijalla) ja palliatiiviselle sedatiolle ei ollut juuri näihin tilanteisiin kohdentuvaa koodia, joten näille luotiin projektissa omat koodinsa (WPA20, WPA45 ja WPB11).

Kotiin ja hoiva-asumiseen tuotettavan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tarve kasvaa. Käytännössä tätä toteuttavat kotisairaalat, joiden toimintaan kuuluu muutakin palvelua. Siksi sekä lääkärin että sairaanhoitajan palliatiiviseen hoitoon kohdentama työ ja hoidon saatavuus on tarpeen eritellä omilla toimenpidekoodeillaan WPA43 ja WPA44. Psykososiaalisen tuen antaminen on keskeinen osa palliatiivista hoitoa ja siihen liittyy elämän loppuvaihetta lähestyttäessä omat erityispiirteensä. Palliatiivisen hoidon asiantuntijan osaamiseen liittyy keskustelutuen antaminen (WPA41), mutta toisaalta on tarpeen erottaa nimenomaan psykososiaalisen tuen ammattilaisen toteuttama yksilö- tai perhekeskeinen interventio (WPA40 ja WPA42). Palliatiivinen hoito jatkuu läheisten tukemisena vielä potilaan kuoltua. Tämä keskeinen toiminta saadaan paremmin näkyväksi toimenpidekoodilla WPA12.

Palliatiivisen hoidon toimenpidekoodit on tarkoitettu soveltuvin osin käytettäväksi kaikissa palliatiivista hoitoa toteuttavissa yksiköissä, mutta todennäköisesti niiden käyttö on laajamittaisinta palliatiivisen hoidon erityistasolla. Koodien avulla voidaan kuitenkin kuvata ja seurata koko hoitoketjun toimintaa. Toimenpidekoodit auttavat laatukriteerien seurantaan valtakunnallisesti sekä yksiköiden oman toiminnan laadun tarkkailua.

6.4 Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus on tarkoitettu laadun seurannan perusteeksi kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköille, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheessa olevia henkilöitä (Saarto ym. 2022).

Laatusuosituksessa on tunnistettu 10 toiminnan eri osa-alueita eli laatualueita laadukkaan, kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseksi ja järjestämiseksi (kuvio 2). Kuusi laatualueita kuvaa palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan hoitoprosessin eri vaiheita hoidon tarpeen tunnistamisesta kuoleman jälkeiseen tukeen, huomioden myös läheisten tarpeet. Nämä laatualueet ovat

- oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus
- ennakoiva hoidon suunnittelu
- yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito
- vaikuttava oireiden hoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki
- läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen
- inhimillinen saattohoito ja arvostava kuoleman jälkeinen tuki.

Neljä laatualueita kuvaa hoidon järjestämisen ja tuottamisen sekä tiedonkulun kannalta keskeisiä elementtejä. Nämä laatualueet ovat

- riittävä henkilöstö ja tarkoituksenmukaiset muut voimavarat
- korkeatasoinen osaaminen
- sujuva tiedonkulku ja vaikuttava viestintä
- hyvä palveluketjun koordinointi ja johtaminen.

Kuviossa 2 kolme laatualueita on yhdistetty otsikon kokonaisvaltainen yksilö- ja perhekeskeinen hoito alle. Nämä laatualueet ovat

- yksilökeskeinen, elämänlaatua ylläpitävä hoito
- vaikuttava oirehoito sekä psykososiaalinen, henkinen ja hengellinen tuki
- läheisen tukeminen ja osallisuuden mahdollistaminen.

Kuvio 2. Laatualueiden perusmalli ja sisältö (Saarto ym. 2022)



Laatukriteereitä on yhteensä 50 kappaletta, neljästä kahdeksaan laatualueetta kohden. Laatusuosituksessa on määritelty laatukriteereille yleisellä tasolla laatuindikaattoreita, joiden avulla laatukriteerien toteutumista voidaan mitata. Laatuindikaattoreiden saattaminen hyödynnettävään muotoon edellyttää vielä jatkokehittelyä.

Laatusuosituksessa kuvataan myös palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tavoitteellinen kolmiportainen malli uudessa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiossa hyvinvointialueilla. Lasten ja nuorten hoito ei sisällynyt työryhmän tehtäviin.

Laatusuositus on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja terveydenhuollon järjestämisestä vastaaville johtajille, organisaatioille ja päätöksentekijöille sekä palliatiivisessa hoidossa oleville potilaille ja heidän läheisilleen. Terveydenhuollon ammattilaisia ja esimiehiä laatusuositus auttaa arvioimaan oman toiminnan laatua sekä minkälaista hoidon tasoa on syytä tavoitella. Suositus kertoo, mihin seikkoihin toiminnassa on syytä kiinnittää erityistä huomiota sekä mihin suuntaan toimintaa tulee kehittää. Järjestämisvastuussa oleville tahoille laatusuositus kertoo minkälaisia voimavaroja ja rakenteita laadukas hoito edellyttää, minkälaista laatua tulee tavoitella ja edellyttää sekä auttaa arvioimaan toiminnan laadukkuutta. Potilaalle ja hänen läheisilleen laatusuositus on kuvaus palliatiivisesta hoidosta ja sen laadusta sellaisena kuin sitä on edellytys odottaa.

6.5 Laatu­käsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa

Laatu­käsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022) on tarkoitettu laatuoppaaksi iäkkäiden henkilöitä palveluita tarjoaviin toimintayksikköihin, kuten palveluasumiseen, laitoshoittoon ja kotihoitoon tai perhehoitoon. Laatu­käsikirja koostuu kahdesta käsitteellistä kokonaisuudesta:

1. Ehdotuksesta iäkkäiden henkilöiden palveluille soveltuvista elämän loppuvaiheen laatuindikaattoreista mukaan lukien tiedon saatavuus. Indikaattoriehdotuksia on yhteensä 223 kappaletta.
2. Hyvän laadun tuottamisen kuvauksesta toimintayksikössä sisältäen hahmotelman ehdotettujen indikaattoreiden käyttöalueista - alkaen asiakkaan kuulemisesta, ihmiskeskeisen hoidon suunnittelusta ja toteutuksesta aina toimintayksikön johtamiseen ja omavalvonnan toteuttamiseen.

Laatuindikaattoriehdotukset koostuvat taulukon 3 mukaan kolmesta eri ryhmittelystä: indikaattorin nimittäjän mukaan, SPO-mallin (Structure, Process, Outcome) mukaan ja tietovarannon mukaan.

Taulukosta 3 ilmenee, että yhteensä 38 prosenttia asiakastasoisista ja 21 prosenttia kaikista ehdotetuista laadun indikaattoreista olisi saatavissa kansallisesti RAI-järjestelmästä. Muut 76 asiakastasoista indikaattoria edellyttävät erillistä tiedonkeruuta ja manuaalista poimintaa. Hoitotahtoon liittyvien kysymysten tarkentaminen joko RAI-järjestelmään liit­tamällä tai Kantaan rakenteistamalla tuottaisi hoidon rajausten lisäksi tietoa myös asiakkaan omista päämääristä. Kaikkiaan asiakkaan ilmaisemista lopputulosmuuttujista (Patient Reported Outcome Measures, PROMs) 54 kpl oli asiakastasoisia. Lääkärin asettamia hoidon rajoituksia on löydettävissä riskitietoina Kannasta, mutta niiden poiminta laaturekisterikäyt­toon on toistaiseksi vaikeaa.

Nykyisen projektin pohjalta tässä on esitetty pelkästään ilmiöiden tai prosessien esiinty­vyyttä kuvaavia muuttujia.

Taulukko 3. Elämän loppuvaiheen hoidon laatuindikaattoriehdotusten tyyppi ja saatavuus lukumäärinä laatualueittain

Laatualueet (LA) 1-7	LA 1	LA 2	LA3	LA 4	LA 5	LA 6	LA7
Nimittäjän mukaan jaoteltuna							
Asiakastasoiset (lkm)	18	19	24	35	13	6	8
Yksikkötasoiset (lkm)	7	0	5	27	11	5	2
Henkilöstö (lkm)	0	0	0	43	0	0	0
Yhteensä	25	19	29	105	24	11	10
Tietovarantojen mukaan jaoteltuna							
RAI-tietovaranto olemassa, indikaattorin tieto saatavilla	3	3	1	24	3	0	0
RAI-tietovaranto olemassa, indikaattorin tieto liitettävissä tiedonkeruuseen	6	3	0	4	0	0	0
Muu tietovaranto on olemassa, tieto on liitettävissä siihen	0	0	3	4	0	0	0
Tietovarantoa ei ole, edellyttää manuaalista tiedonkeruuta asiakastiedosta	0	0	0	3	0	0	0
Tietovarantoa ei ole, tietoa ei ole, edellyttää erillistä tiedonkeruuta	16	13	25	70	21	11	10
Yhteensä	25	19	29	105	24	11	10
Rakenteen, prosessin ja lopputuloksen mukaan jaoteltuna							
Rakenneindikaattorit (lkm)	3	0	21	52	11	11	8
Prosessi-indikaattorit (lkm)	6	9	7	25	13	0	1
Lopputulosindikaattorit	16	10	1	28	0	0	1
Indikaattorit yhteensä (lkm)	25	19	29	105	24	11	10

Ilmaantuvuuslukujen kehittäminen ja seuranta saattavat erityisvastuualueiden tai hyvinvointialueiden sekä valtakunnan tasolla antaa arvokasta tietoa ainakin trendien vertailuissa ajanjaksoittain. Lisäksi on hyvä huomioida, että hoitotahtoon liittyvien hoidon rajausten ja toiveiden rakenteistettu kirjaaminen avaisi mahdollisuuden asiakkaan esittämien hoidon päämäärien toteutumisen (PROMs) vaikuttavuusindikaattoreille.

Yksikötason tietoa koskevia indikaattoriehdokkaita kehitettiin 57 kpl ja henkilöstön osaamista koskevia indikaattoriehdokkaita 43 kpl. Yleistä henkilöstön osaamista ja muuta yksikötasoista tietoa on saatavissa iäkkäiden henkilöiden palveluita koskien THL:n joka toinen vuosi keräämästä kyselystä nimeltä ”Vanhuspalvelujen tila”. Tähän tiedonkeruuseen kannattaa harkita liitettäväksi laatuindikaattoreiksi ehdotettuja tietoja koskevia kysymyksiä, mikäli palliatiivisen hoidon laaturekisteri perustetaan. Vanhuspalvelujen tila -seurantaan teknisesti liitettävissä olevia yksikötasoisia ja henkilöstön osaamista koskevia indikaattoreita oli kaikkiaan sata. Jatkossa niiden lukumäärää joko karsitaan radikaalisti ja liitetään muutama indikaattori olemassa olevaan kyselyyn, tehdään oma säännöllinen kysely tai liitetään tiedonkeruu omavalvontaan.

Ehdotetut laatuindikaattorit ovat luonteeltaan yleisinhimillisiä ja kehitetty soveltuviksi asiasisällöltään mille tahansa ihmisryhmälle kulttuuriryhmästä riippumatta. Lisäksi niiden käyttöalue suunniteltiin laajaksi.

Laatukäsikirjan käyttömahdollisuudet

1. Elämän loppuvaiheen hoidon systematisointi ja osaamisen sekä laadun parantaminen toimintayksikössä
2. Elämän loppuvaiheen hoidon johtamisen laadun parantaminen ja seuranta toimintaorganisaatiossa ja alueella
3. Omavalvonnan ja valvonnan tukeminen
4. Kilpailutusasiakirjojen laatimisen parantaminen elämän loppuvaiheen hoidon järjestämisen ja sisällön osalta
5. RAI-järjestelmän kysymysoSION täydentäminen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta
6. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallisen rekisterin kehittäminen
7. Kansallisen ja kansainvälisen vertailun edistäminen
8. Ammatillisen ja täydennyskoulutuksen suunnittelu yksilötasosta valtakunnalliseen tasoon
9. Asiakas- ja potilastietojärjestelmien sisällön kehittäminen

Nyt valmistunut 223 laatuindikaattorin joukko on ensimmäinen versio potentiaalisista laatuindikaattoreista elämän loppuvaiheen hoidon laadun arviointiin ja seurantaan iäkkäiden henkilöiden palveluissa.

Ehdotetut indikaattorit eivät todennäköisesti kuitenkaan ole lopullinen indikaattorijoukko, koska

- indikaattorimäärän vähentäminen on mahdollista
 - yhdenmukaistamalla täydennys-/lisäkoulutusten, kuten saattohoitopassin, sisältö
 - analysoimalla indikaattoreiden esiintyvyys
 - pienentämällä seurannan aikaikkunaa, jolloin osan indikaattoreista esiintyvyys laskee vertailun kannalta kriittisesti

- indikaattorimäärän lisääminen on mahdollista
 - ottamalla mukaan ilmaantuvuudesta kertovia indikaattoreita
 - kehittämällä lisää asiakkaan tahtoa ja hoidon päämääriä ilmaisevia indikaattoreita
 - suurentamalla aikaikkunaa, jolloin osan indikaattoreista esiintyvyys nousee vertailun kannalta suotuisasti
 - kehittämällä rakenteistettuja digitaalisia alustoja asiakas- ja potilastietojärjestelmiin ja linkittämällä ne OmaKantaan tai vastaavaan alustaan.

Huomionarvoinen havainto nykyisin saatavilla olevasta tiedosta on vähäinen asiakkaan kuuleminen. Ainoa palvelujärjestelmästä saatavilla oleva tieto asiakkaan tahdosta ja hoidon päämääristä keskittyy hoidon rajauksiin. Saatavilla on RAI-järjestelmään liittyen asiakkaan näkemyksiä hoidon päämääristä rakenteistamattomana tietona, mitä voisi jatkossa analysoida rakenteistamista varten. Saatavilla on myös RAI-järjestelmään sisältyviä asiakkaan näkemyksiä mittaavia kyselyitä (Morris ym. 2018), joita voisi systemaattisesti hyödyntää. Nykyisellään asiakkaan mieltymyksiin ja näkemyksiin perustuvia indikaattoreita hoidon tuloksista (PROMS) ja kokemuksista (PREMs, patient-reported experience measures) voitiin käsitellä niukasti.

7 Julkaisut ja sidosryhmätyö

Projektilla on ollut THL:n verkkosivuilla oma [hankesivu](#), jossa on kuvattu lyhyesti projektin perustiedot ja tavoitteet sekä tietoa palliatiivisen hoidon laatu- ja tiedon kehittämistä. Lisäksi projektin toteuttamisesta on julkaistu THL:n verkkosivuilla aiheutinen otsikolla [Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seuranta kehitetään kansallisesti – tavoitteena on yhdenvertainen hoito](#). Teija Hammar ja Pirita Forsius kirjoittivat myös THL:n blogissa aiheesta otsikolla [Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon parantamisen tueksi tarvitaan laaturekisteri](#). Lisäksi hanketta on esitelty eri tilaisuuksissa ja eri sidosryhmien kanssa on tehty tiivistä yhteistyötä.

Projektin väliraportti toimitettiin STM:lle 24.6.2021. Raportin toimittamisesta vastasivat Teija Hammar, Pirita Forsius, Tiina Saarto ja Harriet Finne-Soveri. Väliraporttia ei julkaistu erillisenä julkaisuna.

Projektin ja sen pilottien tuloksista on suunnitteilla projektin päättymisen jälkeen useita julkaisuja sekä kotimaisiin että ulkomaisiin tiedejulkaisuihin sekä kaksi väitöskirjatyötä. Lisäksi tarkoituksena on järjestää projektin aiheesta webinääri vuoden 2022 alkupuolella. Loppuraportista viestintä toteutetaan STM:n kanssa yhteistyönä.

THL:n Koodistopalvelu tiedottaa uusien palliatiivisen hoidon toimenpidekoodien julkaisusta omilla kanavissaan.

Laatukäsikirja ja laatusuositukset julkaistaan THL:n julkaisusarjoissa ja niistä viestitään terveyden- ja sosiaali- ja huollon päättäjille, toimijoille, ammattilaisille ja sidosryhmille eri kanavia käyttäen kuten THL:n uutiskirjeet, nettisivut, some-kanavat ja seminaarit.

8 Ehdotus kansallisesta elämän loppuvaiheen hoidon laatutiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittamisestä

Palliativinen hoito on nopeasti kehittyvä ala. STM on antanut suosituksen palliativisen hoidon saatavuuden ja laadun parantamiseksi (Saarto ym. 2019b). Eduskunnan asettama ”Elämän loppuvaiheen hoito” -työryhmä ehdottaa loppuraportissaan palliativisen hoidon saatavuuden ja laadun turvaamista lainsäädännöllä (STM 2021). Integroitaessa palliativista hoitoa hyvinvointialueille on laadunseuranta tärkeä osa prosessia. Palliativisen hoidon laatusuosituksien yhdessä järjestämissuosituksien kanssa luovat perustan laadukkaalle ja tasa-arvoisesti mutta tarvelähtöisesti saatavalle palvelulle. Kehittyvää järjestelmää tulee jatkuvasti seurata ja seurannasta saatujen tietojen perusteella edelleen kehittää, ja siksi tarvitaan valtakunnallinen palliativisen hoidon laaturekisteri.

8.1 Potilaspopulaation määrittely

Palliativinen hoito koskee kaikkia ihmisiä, joilla on pitkälle edennyt ja kuolemaan johtava tai henkeä uhkaava sairaus tai vastaava tila, sekä heidän läheisiään. Palliativista hoitoa tarvitaan esimerkiksi pitkälle edenneissä syöpä-, sydän-, keuhko-, munuais-, muisti- ja maksasairauksissa sekä neurologisissa sairauksissa. Tarkasteltaessa koko väestön palliativisen hoidon ja saattohoidon tilaa ja saatavuutta laatutietoa kerätään retrospektiivisesti kohortina kaikista pitkällisiin elämänlaatua ja toimintakykyä heikentäviin kroonisiin sairauksiin kuolleista potilaista mukaan lukien ympärivuorokautisen hoivan ja kotihoidon piirissä kuolleet iäkkäät sekä vaikeavammaiset henkilöt.

Palliativisen hoidon tarpeen tunnistamista vaikeuttaa se, että palliativinen hoito ei ole erikoisala. ICD-diagnoosikoodilla ”Z51.5 Palliativinen hoito” voidaan tunnistaa potilaat, joiden sairaus on pitkälle edennyt eikä sen kulkuun voida merkittävästi vaikuttaa ja hoidon tavoite on palliativinen. Z51.5 diagnoosikoodi soveltuu elämän loppuvaiheessa olevien tai sitä lähestyvien potilaiden tunnistamiseen ja suunnitelman mukaisen palliativisen hoidon ja saattohoidon toteutuksen ja sisällön kohdennetun laatutiedon keruuseen. Saattohoitopotilaat voidaan erikseen tunnistaa saattohoitopäätöstä koskevan uuden

toimenpidekoodin avulla (WPB10). Lisäksi iäkkäiden henkilöiden palveluissa ja kaikissa RAI-järjestelmää käyttävissä palveluissa on mahdollisuus asiakkaan arvioinnin yhteydessä merkitä kohta ”odotettavissa oleva elinaika on alle 6 kuukautta”.

Varhaisen tautikohtaiseen hoitoon integroidun palliatiivisen hoidon laadun seuranta edellyttää erillistä tautikohtaista hoidon tarpeen tunnistamista ja seuranta. Tässä voidaan hyödyntää ennakoivan palliatiivisen hoidon suunnitelman käyttöä (toimenpidekoodi WPA10). Palliatiivinen hoito alkaa usein rinnan perussairauden hoidon kanssa ja lisääntyy asteittain samalla kun perussairauden hoitomahdollisuudet vähenevät.

Rajattaessa populaatio tiettyyn palliatiivisen hoidon vaiheeseen, tunnistamisessa käytetään palliatiivisen hoidon diagnoosikoodia Z51.5 tai toimenpidekoodeja (saattohoitovaiheessa WPB10 ja varhaisen palliatiivisen hoidon vaiheessa WPA10). Toistaiseksi palliatiivisen hoidon diagnoosikoodia on käytetty pääasiallisesti vain syöpäpotilailla ja heistäkin vain joka toisella. Toimenpidekoodit tulevat käyttöön ja ne ovat ladattavissa THL:n Koodis-topalvelimelta 1.1.2022 alkaen. Mikäli palliatiivisen hoidon tarvetta ei ole tunnistettu, eikä toimenpidekoodeja ole käytetty, jää otos vajaaksi. Kattavan populaation saavuttamiseksi Z51.5 diagnoosikoodin ja toimenpidekoodien käyttöä tulee laajentaa ja niiden käyttöä seurata retrospektiivisesti väestötasolla kuolleiden henkilöiden tiedoista.

Laaturekisterin perustiedot kannattaa poimia retrospektiivisesti jo kuolleiden henkilöiden tiedoista, jolloin eri rekisterien tiedot ovat käytettävissä ja yhdistettävissä laatu-tiedon kokonaisuudeksi. Tällä hetkellä useat rekisteritiedot eivät ole käytettävissä reaaliajassa. Kuolleiden potilaiden tietoihin perustuva laadun seurannan malli on laaturekisterikartoituksen perusteella käytössä myös useissa muiden maiden palliatiivisen hoidon rekistereissä. Väestötasoisien perustiedon lisäksi laatu-tietoa pitäisi kerätä myös reaaliaikaisesti hyödynnettäväksi potilaan välittömässä hoidossa tarkennetulla kohdepopulaatiolla esimerkiksi palliatiivisen hoidon erityistason yksiköistä ja vanhuspalveluista.

8.2 Minimitietosisällöt

Terveystietojärjestelmällä ja iäkkäiden henkilöiden palveluilla on elämän loppuvaiheen hoidon laadun kannalta niukasti yhteismitallista tietopohjaa. Palliatiivisen hoidon laatu- ja vaikuttavuustiedon pitäisi kattaa kaikki laatusuosituksen (Saarto ym. 2022) laatualueet (kuvio 2). Taulukkoon 4 on koottu alustava ehdotus mahdolliseen palliatiivisen hoidon laaturekisteriin koottavasta minimitietosisällöstä. Tietosisältö vaatii vielä jatkotyöstämistä ja määrittelyä, jotta tarvittavat tiedot pystytään kokoamaan eri lähteistä. Tähän tarvitaan laajempaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon asiantuntijoiden kuulemista sekä tietojärjestelmäasiantuntijoiden osaamista. Taulukon oikeassa sarakkeessa on merkitty tietolähteet, joista tietosisältöjä on jo nykyisin osittain saatavilla.

Taulukko 4. Alustavat ehdotukset minimitietosisällöstä ja tietolähteistä

Tietosisältö	Miksi tieto tarvitaan ja mistä tieto kertoo?	Tietolähde
Potilaskohtaiset taustatiedot		
Henkilötunnus	Tutkittavan tunnistaminen tietojen yhdistämistä varten	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, Kuolemansyrekisteri
Ikä	Vaikuttaa hoidon tarpeeseen ja tavoitteisiin	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, Kuolemansyrekisteri
Sukupuoli	Taustatekijä, mahdolliset erot hoidon tuloksissa tärkeä havaita	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, Kuolemansyrekisteri
Kieli	Taustatekijä, mahdolliset erot hoidon tuloksissa ja hoitokäytännöissä tärkeä havaita	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, Kuolemansyrekisteri
Kotikunta	Alueellinen palvelun laadun seuranta	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, Kuolemansyrekisteri
Diagnoosit	Rekisteriin kuulumisen tunnistetieto	Hoitoilmoitusrekisterit, Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, Kuolemansyrekisteri
Palliativisen hoidon diagnoosi Z51.5	Rekisteriin kuulumisen tunnistetieto, palliativisen hoidon määrittely	Hoitoilmoitusrekisterit, Potilas- ja asiakastietojärjestelmät
Kuolemansyy (perus- ja välitön syy, myötävaikuttaneet kuolemansyyt)	Päätetapahtumatieto, tarvitaan määriteltäessä potilaspopulaatiota tarkasteluhetkellä	Kuolemansyrekisteri
Kuolinaika	Päätetapahtumatieto määriteltäessä tapahtumia ajallisesti suhteessa kuolemaan	Kuolemansyrekisteri
Kuolinpaikka	Päätetapahtumatieto	Kuolemansyrekisteri
Hoitopaikkaa ja hoitoa koskevat tiedot		
Ensisijaisesti hoidosta vastaava(t) taho(t)	Vastaa kysymykseen: Minkä organisaation tuottamaa laatua arvioidaan?	Hoitoilmoitusrekisterit, Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, RAI
Palveluiden käyttö elämän loppuvaiheessa (hoitopaikat, sairaalahoitajakset, avohoidonpalvelut, päivystys ja ensihoitohälytykset ja käynnit, erityistason palliativisen hoidon palveluiden käyttö, kotisairaalan käyttö, kotihoidon palvelut, ympärivuorokautinen hoito)	Vastaa kysymykseen: Mitä palveluja elämän loppuvaiheessa käytetään ja miten paljon siirtymiä esiintyy?	Hoitoilmoitusrekisterit, Potilas- ja asiakastietojärjestelmät

Tietosisältö	Miksi tieto tarvitaan ja mistä tieto kertoo?	Tietolähde
Hoitopaikkaa ja hoitoa koskevat tiedot		
Palliativisen hoidon toteutus ja ajoitus (palliativinen hoitolinjauus Z51.5, kotisaattohoito, elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma ml. hoidon rajaukset, saattohoitopäätös ja saattohoitosuunnitelma)	Vastaa kysymykseen: Miten palliativisen hoidon ajoitus ja toteutus onnistuu?	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, RAI
Lääkitys	Vastaa kysymykseen: Minkälaista lääkitystä käytetään hoitoon ja oireiden hallintaan? Minkälaista palliativisen hoidon laatu on?	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, RAI-järjestelmä, Kela Kanta-Reseptikeskuksen tutkimusaineisto
Potilaskohtaisen hoidon laatuun liittyvät tiedot (palliativiset toimenpidekoodit, oirearviot ml. henkinen ja hengellinen)	Vastaa kysymykseen: Minkälaista palliativisen hoidon laatu on?	Hoitoilmoitusrekisterit, Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, erilliskyselyt potilaille ja läheisille
Potilaan tahdon ja läheisten huomioiminen hoidossa (hoitoneuvottelu, hoitotahto, edunvalvonta, potilailta ja läheisiltä systemaattisesti kerätty palaute)	Vastaa kysymykseen: Miten potilaan ja läheisten kokemus huomioidaan hoidossa? Miten potilaiden ja läheisten osallisuus mahdollistetaan? Minkälaista palliativisen hoidon laatu on?	Potilas- ja asiakastietojärjestelmät, KANTA järjestelmä, RAI-tietokanta, erilliskyselyt potilaille ja läheisille
Henkilöstöä koskevat tiedot		
Henkilöstötoimitus ja rakenne (moniammatillisuus)	Mahdolliset erot hoidon saatavuudessa, tuloksissa ja hoitokäytännöissä tärkeä havaita	Vanhuspalvelujen tila seuranta, erilliskyselyt
Henkilökunnan kelpoisuus ja koulutus	Mahdolliset erot erityistason palveluiden saatavuudessa, hoidon tuloksissa ja hoitokäytännöissä tärkeä havaita	Vanhuspalvelujen tila seuranta, erilliskyselyt
Toimintayksikön palliativisen hoidon osaamis- ja perehdytysuunnitelma	Vastaa kysymykseen: Miten palliativisen hoidon osaamisen laatu varmistetaan yksiköissä?	Vanhuspalvelujen tila seuranta, erilliskyselyt
Palvelurakennetta koskevat tiedot		
Hyvinvointialueiden palliativisen hoidon palveluketjut ja strategia	Mahdolliset erot hoidon saatavuudessa, tuloksissa ja hoitokäytännöissä tärkeä havaita	Erilliskyselyt
Palliativisen hoidon erityisosaamisen ja konsultaatiotuen saatavuus (palliativisen hoidon lääkärikonsultaatiotuki, palliativisen kotisairaalan konsultaatiotuki)	Vastaa kysymykseen: Kuvaa palveluketjun toimivuutta ja palliativisen hoidon laadusta	Hoitoilmoitusrekisterit, erilliskyselyt

8.3 Olemassa olevat tietolähteet

Pilottien alustavien tulosten ja muun projektissa tehdyn tarkastelun perusteella nykytietojärjestelmistä saadaan luotettavaa tietoa esimerkiksi potilaan terveydentilasta ja toimintakyvystä, lääkityksestä sekä palveluiden käytöstä ja palveluympäristöstä elämän loppuvaiheessa. Automaattinen tiedonpoiminta sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköistä vaatii edelleen kehittämistä ja joidenkin tietojen osalta rekistereissä on vielä puutteita, eikä kaikkia tietoja rekisteröidä.

Projektin aikana käytettyjä tietolähteitä:

- Hoitoilmoitusrekisterit (Hilmo, Avohilmo, Sosiaalihilmo)
- Kuolemansyyrekisteri
- Sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköiden asiakas- ja potilastietojärjestelmät
- Reseptikeskus, Kela
- RAI-tietokanta
- Kanta-palvelut
- Vanhuspalvelujen tila -seuranta tuottaa alue- ja toimintayksikötasoisia tietoa esimerkiksi henkilöstömitoituksesta ja -rakenteesta iäkkäiden palveluissa kaksi kertaa vuodessa. Lisäksi tietoa saadaan muun muassa henkilöstön osaamisesta sekä johtamis- ja toimintakäytännöistä.

8.4 Alustava ehdotus seurantaindikaattoreista

Palliativisen hoidon ja saattohoidon kansallisessa laatusuosituksessa (Saarto ym. 2022) ja Laatuksikirjassa elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa (Finne-Soveri ym. 2022) on määritelty laatuksiteereille yleisellä tasolla olevia alustavia laatuindikaattoriehdotuksia, joiden avulla laatuksiteerien toteutumista voidaan mitata. Alustavat laatuindikaattoriehdotukset on ryhmitelty SPO-mallin (Structure, Process, Outcome) mukaan rakenne-, prosessi ja lopputulosindikaattoreiksi. Mukaan on otettu myös vaikuttavuuden ja potilas- ja asiakaskokemuksen näkökulmat. Laatuindikaattorien laadinnassa on hyödynnetty vuoden 2022 alusta käyttöön tulleita palliativisen hoidon toimenpidekoodeja (taulukko 2). Osa laatuindikaattoreista voidaan poimia asiakas- ja potilastietojärjestelmistä ja osa on sellaisia, että ne edellyttävät paikallista tiedon keräämistä. Indikaattoreita voidaan hyödyntää laadunhallinnassa hyvinvointialueilla ja toimintayksiköissä. Ennen kuin laatuindikaattorit voidaan ottaa käyttöön, niitä tulee edelleen jalostaa sekä määrittellä hyvän laadun tavoitetasot. Tämän jälkeen indikaattoreita tulee testata niiden käyttökelpoisuuden varmistamiseksi sekä määrittellä tarkemmin tietolähteet ja tiedonkeruutapa.

8.4.1 Esimerkkejä alustavista geneerisistä laatuindikaattoreista

Rakenneindikaattorit

- Kolmiportaisen järjestämismallin toteutumisen laajuus ja aste hyvinvointialueella
- Hyväksytyin palliatiivisen hoidon ja saattohoidon strategian olemassaolo hyvinvointialueella
- Osuus toimintayksiköistä, joilla on suunnitelma palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamiseksi
- Osuus yksiköistä, joissa hoito toteutuu moniammatillisen tiimin toimesta
- Psykososiaalisen, henkisen ja hengellisen tuen erityisammattilaisten palveluiden käyttö, toimenpidekoodit WPA41 ja WPA42
- Osuus yksiköistä, joissa sairaalapastorin palvelut saatavilla
- Sairaanhoidajien, lääkäreiden ja erityistyöntekijöiden mitoitus hoitoyksiköissä
- Palliatiivisen hoidon lääkärin konsultaatiomahdollisuuden kattavuus eri vuorokauden aikoina
- Kotisairaalan konsultaatiomahdollisuuden kattavuus eri vuorokauden aikoina
- Hoitoon tarvittavien lääkkeiden, laitteiden ja teknologian saatavuus sosiaalihuollon yksiköissä
- Yhden hengen huoneiden osuus erityistason ja iäkkäiden henkilöiden palveluyksiköissä
- Osuus yksiköistä, joissa osaamiskriteerit täyttyvät

Prosessi-indikaattorit

- Hoitotahdon Kanta-arkistossa aktivoineiden osuus
- Osuus kuolleista, joille tehty palliatiivinen hoitolinjaus, kirjattu ICD-10 diagnoosikoodi Z51.5 - Palliatiivinen hoito tai saattohoito
- Osuus kuolleista tai osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joille on tehty elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma, toimenpidekoodi WPA10
- Osuus kotona kuolleista potilaista, joille tehty palliatiivinen hoitolinjaus, jotka kotisairaalan hoidossa, esimerkiksi kirjattu toimenpidekoodit WPA43 tai WPA44.
- Sairaalsiirrot (poislukien palliatiivisen hoidon yksiköihin) potilailla, joille tehty saattohoitopäätös, toimenpidekoodi WPB10
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joilla oirearviointi hoidon alkuvaiheessa, ensimmäisen hoitovuorokauden aikana, ja hoitojakson lopussa

- Osuus saattohoitopotilaista, joilla ollut käytössä lääkeinfuusio, toimenpidekoodi WPA45
- Osuus saattohoitopotilaista, joille toteutettu palliatiivinen sedaatio, toimenpidekoodi WPB11
- Päivystyskäynnit potilailla, joilla palliatiivinen hoitolinja
- Keskimääräinen aika palliatiivisesta hoitolinjauksesta ja saattohoitopäätöksestä kuolemaan, toimenpidekoodi WPB10
- Yksikköjen osuus, jossa palliatiivinen hoito systemaattisesti osana perehdytysuunnitelmaa
- Osuus kuolleista, joiden läheisille on potilaan kuoleman jälkeen järjestetty tapaaminen läheisen tukemiseksi, toimenpidekoodi WPA12

Lopputulostulokset

- Oireintensiteetti ennen kuolemaa
- Osuus palliatiivisen hoitolinjan potilaista, joiden oirekuorma vähenee hoidon aikana
- Systemaattisella palautejärjestelmällä mitattu potilaan ja läheisen kokemus

Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa on kehitetty kaikkiaan 223 laadun indikaattoria sosiaalitoimen yksiköille. Näistä osa on yllä listattujen geneeristen laatuindikaattoreiden kanssa suoraan yhteneviä. Lisäksi on joukko tarkempia iäkkäiden ihmisten hoitoon tarkentuvia indikaattoreita. Kaikkiaan iäkkäiden henkilöiden palveluiden indikaattorit jakautuvat:

- Asiakastasoiset indikaattorit (n=123)
- Yksikötasoiset indikaattorit (n=57)
- Hoitohenkilöstöä koskevat indikaattorit (n=43)
- Rakenneindikaattorit (n=105)
- Prosessi-indikaattorit (n=61)
- Lopputulostulokset (57)

WHO:n kirjaamien hoidon laadun ulottuvuuksien kannalta nyt kehitetyt indikaattorit ja indikaattoriaihiot vastaavat laajasti WHO:n linjaamiin laadun vaatimuksiin. Potilaskeskeisyyden osalta hoitotahtoon, yksittäisiin oireisiin ja oirekuormaan sekä yksilölliseen elämän loppuvaiheen ennakoivaan hoitosuunnitelmaan liittyvät indikaattorit ovat tästä esimerkkinä. Asiakas- ja potilaskeskeisyyttä tukevat myös hoidon ja asiantuntijoiden saatavuuden ja oikea-aikaisuuden liittyvät indikaattorit. Hoidon turvallisuuden näkökohdat ilmenevät henkilöstön osaamisen vaateita koskevissa indikaattoreissa. Tehokkuus ja yhdenvertaisuus on otettu huomioon alueellisten rakenteiden yhdenmukaisen kehittämisen

indikaattoreissa. Vaikuttavuus puolestaan näkyy sekä yksilötasolla hoidon oirekuorman vähentämisenä että sairaalasiirtoja koskevissa indikaattoreissa. Lääketieteellistä hoidon laatua arvioidaan lääkkeettömän ja lääkkeellisen hoidon osaamisena ja yksittäisten oireiden lievenemisenä.

8.5 Puuttuvat ja tulevaisuudessa kerättävät tietolähteet ja tiedonkeruutavat

Kaikista tietolähteistä ei kerry tietoa reaaliaikaisesti hyödynnettäväksi potilaan välittömässä hoidossa, vaan tieto kertyy rekistereihin viiveellä. Takautuva tieto auttaa kuitenkin laadun seurannassa ja mahdollistaa toiminnan kehittämisen esimerkiksi vertailukehittämisen kautta.

Kanta-palvelujen kehittäminen tuo jatkossa uusia mahdollisuuksia esimerkiksi hoitotahto-, lääkehoito- ja oireseurantatietojen saatavuuteen. Tämä parantaa myös mahdollisuuksia saada potilaan oma ääni paremmin kuuluviin.

Ensihoitohälytysten liittäminen hoitoilmoitustietoihin tuo arvokasta lisätietoa kotona asuvien elämän loppuvaiheen potilaiden avun- ja tuen tarpeesta. Tärkeää olisi myös saada palliatiivisen hoidon erityistason palvelut kuten kotisairaalakäynnit erotettua muiden yksiköiden tiedoista.

Tietotuotannon automatisoiminen ja tiedonkeruu edellyttävät palliatiivisen hoidon kirjauskäytäntöjen harmonisointia ja tiedon rakenteistamista sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä. Palvelurakenteisiin liittyvän tiedon rakenteistaminen on yksi keskeisistä kehittämiskohteista hyvinvointialueilla. Esimerkiksi henkilöstörakenteesta ja henkilöstön kelpoisuudesta tarvitaan säännöllisesti kerättävää tietoa. Yhtenäinen tieto mahdollistaa myös kansallisten indikaattorien luomisen. Indikaattoreihin tarvittavien tietojen laadun varmistaminen perustuu ammattilaisten kirjaamiseen, joten tarvitaan myös panostusta itse kirjausten tekemiseen ja kirjaamistaitojen vahvistamiseen.

Kuntien velvollisuus käyttää RAI-välineistöä iäkkään henkilön palvelutarpeiden ja toimintakyvyn arvioinnissa tuo systemaattisesti kerättyä tietopohjaa elämän loppuvaiheen hoidon tueksi kansallisesti vuodesta 2023 alkaen. Vanhuspalvelujen tila -seurannan tietotuotantoa ollaan automatisoimassa osana Valtava-hankekokonaisuutta, jolloin saadaan toimintayksikkötasosta tietoa henkilöstörakenteesta ja palliatiivisen hoidon toteutumisesta iäkkäiden henkilöiden palveluissa. RAI-järjestelmän mittarit ovat jo nyt henkilöstön reaaliaikaisesti käytettävissä ja palliatiivisesta näkökulmasta on mahdollista rakentaa helppokäyttöisiä tapoja seurata hoidon vaikuttavuutta.

Lisäksi ainakin toistaiseksi tarvitaan jaksottaisin kyselyin kerättävää tietoa erityisesti rakenneindikaattorien osalta, kuten hyvinvointialueiden palvelurakenteet, palveluiden mitoitus ja saatavuus sekä yksiköiden hoitokäytännöt ja ohjeistukset.

Asiakkailta ja potilailta saatavia tietoja ei hyödynnetä vielä riittävästi. Asiakkaan/potilaan ja läheisten kokemus palliatiivisen hoidon toteutumisesta ja hoidon laadusta pitäisi kerätä säännöllisesti luotettavilla, yhtenäisillä kyselyillä. Kansainväliset validoidut PREM- ja PROM-mittarit, joista ensimmäinen mittaa potilaan ja läheisten kokemusta palvelusta ja jälkimmäinen hoidon vaikutuksesta terveyteen tai toimintakykyyn, soveltuvat hyvin valtakunnallisiksi mittareiksi, joiden avulla voidaan kerätä vertailukelpoista tietoa palveluiden kehittämisen tueksi.

8.6 Yhteenveto asiantuntijaryhmän ehdotuksesta kansalliseksi palliatiivisen hoidon laaturekisterityön pohjaksi

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatutieto -projektissa on tehty esiselvitys palliatiivisen hoidon laaturekisterin perustamisen edellytyksistä. Tuloksena on määritelty toimeksannon mukaisesti ehdotus laadun seurannassa käytettävästä potilaspopulaatiosta, minimitietosisällöistä, käytettävistä tietolähteistä, tiedonkeruun toteutuksesta sekä esimerkkejä seurantaindikaattoreista. Laaturekisterityön jatkotyöstön pohjana toimivat seuraavat määrittelyt:

Potilaspopulaatio

Palliatiivisen hoidon tarpeen tunnistamiseksi eri sairauden vaiheissa olevilla potilailla käytetään palliatiivisen hoidon diagnoosikoodia ja toimenpidekoodeja.

- Palliatiiviseen hoitoon siirtymisen tunnistamiseen ICD10 diagnoosikoodi Z51.5
- Saattohoitopotilaiden tunnistamiseen toimenpidekoodi Saattohoitopäätöksen tekeminen (WPB10)
- Varhaisen tautikohtaiseen hoitoon integroidun palliatiivisen hoidon tunnistamiseen toimenpidekoodi Ennakoiva palliatiivisen hoidon hoitosuunnitelma (WPA10)
- läkkäiden henkilöiden palveluissa hyödynnetään lisäksi arviota jäljellä olevasta elinajanennusteesta.

Minimitietosisältö ja seurantaindikaattorit

Esitetty minimietietosisältö kattaa kaikki laatusuosituksessa (Saarto ym. 2022) ja laatukäsikirjassa (Finne-Soveri ym. 2022) määritellyt laatualueet ja niille kullekin määritellyt laatukriteerit. Minimitietosisällön tulisi sisältää seurantaindikaattoreita jokaiselta laatualueelta. Niiden avulla voidaan mitata laatukriteereiden toteutumista.

- Laatuindikaattorien laadinnassa hyödynnetään vuonna 2022 käyttöön tulleita palliatiivisen hoidon toimenpidekoodeja
- Laatuindikaattoriehdotusten sisällön ja käytettävyyden arvioiminen edellyttää laajemman palliatiivisen hoidon asiantuntijajoukon näkemystä sekä sopimista kirjauskäytäntösuosituksista ennen kuin indikaattoreita voidaan ehdottaa kansallisen laaturekisterin käyttöön. Menetelmänä voidaan käyttää esimerkiksi Delphi-prosessia.

Tietolähteet

Tietolähteinä käytetään olemassa olevia potilas- ja asiakastietojärjestelmiä, RAI-järjestelmää, hoitoilmoitusrekistereitä, Kelan rekistereitä, Kanta-järjestelmää sekä jaksoittaista tiedonkeruuta eri hoitoyksiköistä ja palveluketjuista.

- Eri rekisterien tietoja henkilötunnuksen avulla yhdistämällä saadaan tietoa elämän loppuvaiheen hoidosta ja palveluiden käytöstä alueittain, diagnooseittain, ikäryhmittäin ja hoitopaikkojen ja hoitolinjausten mukaan suhteessa kuoleman ajankohtaan.
- Tietojen rakenteistaminen ja automaattinen tietojen poiminta sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköistä vaatii edelleen kehittämistä.

Tiedonkeruu

Rekisteritiedot kerätään retrospektiivisesti pitkäaikaissairauksiin kuolleista henkilöistä, joilla arvioidaan olleen palliatiivisen hoidon tarve elämän loppuvaiheessa sekä prospektiivisesti palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevista potilaista eri hoitolaitoksista, joissa hoidetaan paljon elämän loppuvaiheen potilaita, kuten palliatiivisen hoidon erityistason yksiköistä ja vanhuspalveluista.

Projektina käynnistynyt työ edellyttää kehittämisen jatkamismahdollisuuksien varmistamista, resursointia ja organisointia, jotta palliatiivisen hoidon laaturekisteri voitaisiin tulevaisuudessa perustaa ja sisällyttää osaksi tulevia laaturekisteriasetuksia. Laaturekisteritoiminnan käynnistäminen edellyttää vielä jatkotyöstöä ja tarkempia määrittelyksiä tiedonkeruulle sekä laajempaa asiantuntijakuulemista.

9 Pohdinta ja suositukset jatkotyöstölle

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurantaan tarvitaan

Palliatiivinen hoito on ihmisoikeus, joka pitäisi turvata tarvelähtöisesti kaikille sitä tarvitseville iästä, diagnoosista, kulttuuritaustasta tai asuinpaikasta riippumatta. Palliatiivinen hoito on pystyttävä toteuttamaan terveydenhuollon eri tasoilla ja sosiaalihuollon yksiköissä. Nykyisellään tasa-arvoinen hoitoon pääsy ei toteudu. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden saatavuudessa, laadussa ja osaamisessa on todettu merkittäviä puutteita ja suurta alueellista vaihtelua (Saarto ym. 2019a, Saarto ym. 2019b, Vanhuspalvelujen tila 2020).

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevien määrä lisääntyy väestön vanhenemisen myötä. Palliatiivinen hoito koskee laajaa ihmisjoukkoa, ja sitä voi tarvita syöpää sairastava lapsi tai muistisairas iäkäs ihminen. Suomessa kuolee vuosittain yli 55 000 ihmistä. WHO on arvioinut, että elämän loppuvaiheessa palliatiivista hoitoa tarvitsee Suomessa vuosittain ainakin 30 000 henkilöä. Kun mukaan otetaan varhainen palliatiivinen hoito ennen viimeistä elinvuotta, kaksinkertaistuu tarvitsijoiden määrä.

Laaturekisteri mahdollistaisi laatu- ja vaikuttavuustiedon käytön

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja vaikuttavuustiedon keräämisestä, hyödyntämisestä ja kehittämistä. Projektiryhmän näkemyksen mukaan kansallinen laaturekisteri olisi toimiva työkalu palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja vaikuttavuustiedon kokonaisuudelle. Laatusuositus ja laatu- ja vaikuttavuustiedon kokonaisuudelle. Laatusuositus ja laatu- ja vaikuttavuustiedon kokonaisuudelle. Laatusuositus ja laatu- ja vaikuttavuustiedon kokonaisuudelle. Laatusuositus ja laatu- ja vaikuttavuustiedon kokonaisuudelle.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 1.5.2019 voimaan tulleiden muutosten perusteella asetusluonnoksen, jossa määritellään mitkä laaturekisterit ovat THL:n rekisterinpidollisella vastuulla. Asetusluonnoksen perustelumuiotissa todetaan, että jatkossa asetusta voidaan muuttaa siten, että siihen voidaan lisätä uusia laaturekistereitä tarpeen mukaan. Asetusluonnoksessa esitetään arviointi- ja valintaperusteita THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävistä kansallisista laaturekistereistä. Palliatiivinen hoito täyttää asetetut kriteerit suurelta osin jo nyt, mutta ei ole vielä mukana asetusluonnoksessa.

Palliatiivista hoitoa toteutetaan eri puolilla sosiaali- ja terveydenhuoltoa monien eri tahojen toimesta. Hoidon laadun ja palveluketjujen toimivuuden arvioimiseksi tarvitaan tietoa

kokonaisuudesta. Tämä on mahdollista vain yhdistämällä lukuisten palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa antavien palveluntuottajien tietoja. Näin voidaan saada kattavaa rekisteritietoa koko palveluketjun toimivuudesta perustasolta erityistasolle.

Vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä siirtyy vuoden 2023 alussa 21 hyvinvointialueelle ja Helsingin kaupungille (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 621/2021). Erityisvastuualueet muuttuvat yhteistyöalueiksi. Uudistus selkiyttää palliatiivisen hoidon kokonaisuuden johtamista ja palveluketjun koordinoitua, koska yliopistollisen sairaalan yhteistyöalueen vastuita lukuun ottamatta koko palliatiivinen palveluketju suunnitellaan hyvinvointialueittain. Uudistuksen myötä toimijoiden määrä vähenee, mikä auttaa myös hyvinvointialueen sisäisten toimintakäytäntöjen yhtenäistämässä.

Laaturekisteritoiminnan periaatteiden mukaisesti palliatiivisen hoidon laaturekisteri tukisi toteutuessaan sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisia strategioita ja ohjelmia. Ihmisarvoa kunnioittava saattohoito, palliatiivinen hoito ja kivun hoito on kirjattu hallitusohjelmaan. Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa kehitetään myös Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmassa. Strategioiden ja kehittämisen toteutumista ja vaikutuksia voitaisiin luotettavasti seurata ja arvioida kansallisen laaturekisterin avulla.

Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmä on loppuraportissaan (STM 2021) suosittanut palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laatu- ja vaikuttavuustiedon systemaattista keräämistä laaturekisterien avulla. Palliatiivisen hoidon laaturekisteriin olisi jo nyt mahdollista kerätä laadukasta tietoa rakenteisessa muodossa asiakas- tai potilastietojärjestelmiin kerätyksi seurata ja arvioida kansallisen laaturekisterin avulla.

Erikseen asetettu pienryhmä on arvioinut saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijaryhmän (STM 2021) esittämiä säädosmuutosten kustannusvaikutuksia sosiaali- ja terveyspalveluissa. Muutosehdotusten tavoitteena on varmistaa palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelujen saatavuus siten, että esimerkiksi laajeneva kotisairaaloiminta sekä palliatiivisten keskustien tuki auttavat toteuttamaan elämän loppuvaiheen laadukkaan hoidon suhteellisen pienin kustannuslisäyksin. On aihetta olettaa, että aiemmin ehdotettu laadukkaan hoidon järjestäminen (Saarto ym. 2019a ja 2019b) ja sen perusteella tässä ehdotettu laadun seuranta järjestelmä johtavat paremman hoidon laadun lisäksi myös suurempiin kustannussäästöihin kuin aiemmin on arvioitu (Finne-Soveri ym. 2021). Palliatiivisen hoidon tarpeessa olevia potilaita hoidetaan jo nyt sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa, mutta heidän hoitonsa ei ole optimaalisesti järjestetty. Kyseessä ei ole uusi potilasryhmä, vaan jo hoidossa olevien potilaiden hoidon uudelleen järjestäminen tarvelähtöisesti. Systemaattisen seurannan järjestämisellä voidaan tarkastella muutosten onnistumista ja etenemistä hyvinvointialueilla ja siten tukea kustannussäästöjen toteutumista.

9.1 Projektiryhmän suositukset

Projektina käynnistynyt palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun seurannan tietopohjan rakentaminen on edennyt hyvin. Projekti on tuottanut tärkeää pohjatietoa palliatiivisen hoidon laadun seurannan toteutusmahdollisuuksista ja siksi työtä on tärkeää jatkaa.

Projektin asiantuntijaryhmä esittää, että palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laaturekisterin perustamisen selvitystyötä jatketaan nykyisessä projektissa tehdyn esiselvityksen pohjalta niin, että tulevaisuudessa palliatiivinen rekisteri voitaisiin lisätä asetuksen mukaiseksi kansallisesti THL:n rekisterinpidollisella vastuulla toimivaksi laaturekisteriksi. Tämä edellyttää riittävää resursointia ja rahoitusta.

Työryhmä suosittaa jatkotyöskentelyksi:

1. Projektissa käynnistetetyt pilottitutkimukset viedään loppuun

- Pilotti 1. aineistosta analysoidaan palliatiivisen hoidon palveluiden käyttöä elämän loppuvaiheessa eri potilasryhmissä, kuten syöpäsairaudet, muut krooniset ei-malignit elinvaivosairaudet ja dementoivat sairaudet, sekä erikseen asumispalveluyksiköiden asiakkaiden ja vammaisten henkilöiden osalta. Lisäksi palliatiivisen hoidon erityistason palveluiden saatavuutta ja käyttöä analysoidaan alueellisesta näkökulmasta. Analyysien pohjalta tarkennetaan palliatiivisen hoidon piiriin kuuluvien henkilöiden tunnistamista sairauden eri vaiheissa huomioiden palliatiivisen hoidon tarve myös sairauden varhaisemmassa vaiheessa. Pyritään myös tunnistamaan paljon palveluita käyttävät potilasryhmät. Lisäksi analysoidaan iäkkäiden henkilöiden ja vaikeavammaisten ihmisten palveluiden käyttöä ja siirtymisiä viimeisten elinkuukausien aikana palliatiivisen hoidon ja saattohoidon laadun parantamiseksi iäkkäiden henkilöiden sekä vammaisten ihmisten asumispalveluyksiköissä.
- Pilotti 2. aineistosta analysoidaan kirjaus- ja hoitokäytäntöjä toimenpidekoodien ja oirekyselyiden avulla. Tietoa saadaan myös potilaskohtaiseen hoitoon liittyvistä kysymyksistä, jonka pohjalta erityistason yksiköiden toimintaa edelleen kehitetään.

2. Laatuindikaattorien kehittäminen ja pilotointi

- Muodostetaan asiantuntijanäkemyksistä laatuindikaattoriehdotusten sisällöstä, arvioidaan niiden käytettävyyttä sekä sovitaan kirjauskäytäntösuosituksista yhdessä asiantuntijoiden kanssa ennen niiden ehdottamista kansallisen palliatiivisen hoidon laaturekisterin käyttöön.
- Laatuindikaattorien validointi ja laaturajat määritetään tilastollisin menetelmin ja asiantuntijanäkemyksen perusteella.
- Keskeisimmät laatuindikaattorit määritellään ja niitä pilotoidaan kansallisen seurannan työkaluina.
- Sosiaalitoimen laatuindikaattorien seuranta- ja seuraintoimintamalleja kehitetään edelleen ja niiden käyttökelpoisuutta iäkkäiden henkilöiden palveluita tarjoavissa toimintayksiköissä pilotoidaan.
 - Tarkastellaan RAI-järjestelmässä olevien ja mahdollisten uusien tietosisältöjen soveltuvuutta laatuindikaattoreiksi ja osaksi laaturekisterin tietopohjaa.
 - Selvitetään mahdollisuutta hyödyntää Vanhuspalveluiden tila -seuranta tietolähteenä ja indikaattorien pohjana.
- Laatuindikaattorien ja indikaattorien soveltuvuutta vammais- ja palveluun selvitetään ja pilotoidaan.

3. Toimenpidekoodien ja Z51.5 diagnoosikoodin käyttöä laajennetaan ja juurrutetaan

- Toimenpidekoodien käyttö jalkautetaan sekä erityistasolle että perustasolle. Ammattilaisten tietoisuutta toimenpidekoodista ja niiden hyödyntämisestä lisätään koulutuksissa ja viestinnällä sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköihin.
- Johtajien ja päättäjien tietoisuutta toimenpidekoodien hyödyntämisestä laadun seurannan välineenä lisätään.
- Uusien toimenpidekoodien kirjaamiskattavuutta ja toimivuutta seurataan ja tehdään tarvittavia korjausehdotuksia.
- Palliatiivisen hoidon diagnoosikoodin Z51.5 käyttöä laajennetaan kaikkiin väestöryhmiin elämän loppuvaiheen tunnistamiseksi. Ammattilaisten tietoisuutta palliatiivisesta hoitolinjasta lisätään koulutuksissa ja viestinnällä sosiaalitoimen ja terveydenhuollon yksiköihin.

4. Laaturekisterin tietopohjaa ja teknistä toteutusta valmistellaan

- Minimitietosisällöt määritellään Koodistopalvelimelle, joka mahdollistaa pohjan tietojen kirjaamiseen rakenteisesti potilaskertomusten yhteyteen normaalin kirjaustyön yhteydessä ja auttaa tietojärjestelmien tiedonsiirtojen automatisoinnissa.
- Määritellään tietojen poimintafrekvenssi kansallisessa tiedonkeruussa.
- Tiedonkeruiden automatisointimahdollisuuksia selvitetään.
- Oire- ja asiakastyytyväisyyskyselyt rakenteistetaan, yhtenäistään ja testataan.
- Selvitetään palveluiden käytön ja potilaskohtaiseen hoitoon liittyvän tiedon yhdistämistä niin, että tieto kuvaisi mahdollisimman laajasti ja luotettavasti palliativisen hoidon laatua.

5. Jalkauttaminen ja tiedottaminen

- Laatusuosituksen, laatukäsikirjan ja laatuindikaattorien juurruttamissuunnitelmat sisällytetään alueiden ja organisaatioiden toiminta- ja kehittämissuunnitelmiin.
- Edistetään kansalaisten ja päättäjien tietoisuutta palliativisen hoidon laatusuosituksesta.

Liite: Projektiryhmän kokoonpano

Varsinainen projektiryhmä

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS Palliatiivinen keskus (pj)
Teija Hammar, johtava asiantuntija (pj)
Satu Ahtiluoto, osastonlääkäri, HUS Palliatiivinen keskus
Elli Alarotu, erikoissuunnittelija, THL
Pirita Forsius, tutkija, THL
Kaisa Halinen, lääkintöneuvos, STM
Minna Hökkä, koulutusjohtaja, Kajaanin ammattikorkeakoulu
Päivi Hömppi, erityisasiantuntija, THL
Kristiina Junttila, johtaja, HUS Hoito- ja terveystieteiden tutkimuskeskus
Mika Keinänen, projektipäällikkö, THL
Juho Lehto, ylilääkäri, professori, TaYS Palliatiivinen keskus
Matti Lyytikäinen, erikoislääkäri
Sanna Maula, vastaava lääkäri, Pihlajalinna
Susanna McLellan, tutkija, THL
Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HUS Palliatiivinen keskus
Päivi Nurmi-Koikkalainen, johtava asiantuntija, THL
Henri Salo, tilastotutkija, THL
Tiina Surakka, toimitusjohtaja, Pirte

Sosiaalihuollon alatyöryhmä

Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkija, professori (emerita), THL (pj)
Elli Alarotu, erikoissuunnittelija, THL
Pirita Forsius, tutkija, THL
Kaisa Halinen, lääkintöneuvos, STM
Teija Hammar, johtava asiantuntija, THL
Minna Hökkä, koulutusjohtaja, Kajaanin ammattikorkeakoulu
Päivi Hömppi, erityisasiantuntija, THL
Mika Keinänen, projektipäällikkö, THL
Sanna Maula, vastaava lääkäri, Pihlajalinna
Susanna McLellan, tutkija, THL
Päivi Nurmi-Koikkalainen, johtava asiantuntija, THL
Henri Salo, tilastotutkija, THL
Tiina Surakka, toimitusjohtaja, Pirte

Terveydenhuollon alatyöryhmä

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS Palliatiivinen keskus (pj)
Satu Ahtiluoto, osastonlääkäri, HUS Palliatiivinen keskus
Pirita Forsius, tutkija, THL
Kaisa Halinen, lääkintöneuvos, STM
Teija Hammar, johtava asiantuntija, THL
Minna Hökkä, koulutusjohtaja, Kajaanin ammattikorkeakoulu
Kristiina Junttila, johtaja, HUS Hoito- ja terveystieteiden tutkimuskeskus
Mika Keinänen, projektipäällikkö, THL
Juho Lehto, ylilääkäri, professori, TaYS Palliatiivinen keskus
Matti Lyytikäinen, erikoislääkäri
Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HUS Palliatiivinen keskus
Henri Salo, tilastotutkija, THL

Laatusuositusryhmä

Tiina Saarto, ylilääkäri, professori, HUS Palliatiivinen keskus (pj)
Matti Lyytikäinen, erikoislääkäri
Satu Ahtiluoto, osastonlääkäri, HUS Palliatiivinen keskus
Niina Ahvenainen, osastonhoitaja, Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
Kaisa Anttila, osastonylilääkäri, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Harriet Finne-Soveri, vieraileva tutkija, professori (emerita), THL
Pirita Forsius, tutkija, THL
Teija Hammar, johtava asiantuntija, THL
Minna Hökkä, koulutusjohtaja, Kajaanin ammattikorkeakoulu
Kristiina Junttila, johtaja, HUS Hoito- ja terveystieteiden tutkimuskeskus
Anni Karppila, ylilääkäri, Keski-Uudenmaan Sote
Juho Lehto, ylilääkäri, professori, TaYS Palliatiivinen keskus
Heli Mikkonen, apulaisosastonhoitaja, HUS Palliatiivinen keskus
Reino Pöyhiä, ylilääkäri, dosentti, Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus
Kaisa Rajala, ylilääkäri, Keski-Uudenmaan Sote
Virpi Sipola, johtava asiantuntija, Suomen evankelisluterilainen kirkko

Lähteet

Projektin muut julkaisut

Finne-Soveri, Forsius P, Hökkä M, Maula S, Surakka T & Hammar T (2022) Laatukäsikirja elämän loppuvaiheen hoitoon iäkkäiden ihmisten palveluissa. Ohjaus 6/2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-834-7>

Forsius P & Hammar T (2021) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon parantamisen tueksi tarvitaan laaturekisteri. THL-blogi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://blogi.thl.fi/palliatiivisen-hoidon-ja-saattohoidon-parantamisen-tueksi-tarvitaan-laaturekisteri/>

Saarto T, Lyytikäinen M, Ahtiluoto S, Junttila K, Lehto J, Finne-Soveri H, Hammar T & Forsius P (2022) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Ohjaus 4/2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>

Lähdeviitteet

Carrasco JM, Lynch T, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, Ellershaw J, Clark D & Centeno C (2015) Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50 (4), 516-523.

Donabedian A (1988). The quality of care. How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association*. 260(12):1743-1748.

Etkind S, Bone A, Gomes B, Lovell N, Evans C, Higginson I & Murtagh F (2017) How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine* 15:102.

Euroopan neuvosto (2003) Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Council of Europe.

Finne-Soveri H, Malmila M, Kehusmaa S, Jyrkkö S & Forsius P (2021) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi. Laskentatyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:21. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5594-3>.

Froggatt K, Payne S, Morbey H, Edwards M, Finne-Soveri H, Gambassi G, Pasma HR, Szczerbińska K, Van den Block L & Froggatt K on behalf of PACE (2017). Palliative care development in European care homes and nursing homes: Application of a typology of implementation. *The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 18 (6), 550e7-550e14.

Jonsson PM (2019) Kansallisten laaturekisterien tarve ja niistä odotettavat hyödyt. Teoksessa: Jonsson PM, Pikkujämsä S & Heiliö P-L (toim.) Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa: Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 16/2019*.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 621/2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210612>

Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta 668/2008. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2008/20080668>

Morris JN, Declercq A, Hirdes JP, Finne-Soveri H, Fries BE, James ML, Geffen L, Kehyayan V, Saks K, Szczerbińska K, Topinkova E (2018) Hearing the voice of the resident in long-term care facilities – an internationally based approach to quality of life. *Journal of the American Medical Directors Association* 19 (3), 207–215.

Reissell E & Nuorteva L (2019) Kansallisten laaturekisterien esimerkkejä maailmalta. Teoksessa: Jonsson PM, Pikkujämsä S & Heiliö P-L (toim.) Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa: Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 16/2019*.

Saarto T, Finne-Soveri H ja asiantuntijatyöryhmät (2019a) Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. *Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>.

Saarto T, Finne-Soveri H ja asiantuntijatyöryhmä (2019b) Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa: Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>.

Smets T, Pivodic L, Piers R, Pasma HR., Engels Y, Szczerbińska K, Kylänen M, Gambassi G, Payne S, Deliens L & Van den Block L on behalf of PACE (2018) Palliative care knowledge of nursing home staff in six European countries: PACE cross-sectional study. *Palliative Medicine* 32 (9), 1487–1497.

STM 2021. Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2021:23. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Terveydenhuoltolaki 1326/2010. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Vanhuspalvelujen tila 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Virdun C, Lockett T, Lorenz K & Phillips J (2018) National quality indicators and policies from 15 countries leading in adult end-of-life care: a systematic environmental scan. *BMJ Supportive & Palliative Care* 8,145–154.

WHO 2021. Quality of care. https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1

Woitha K, Garralda J, Martin-Moreno JM, Clark D & Centeno C (2013) Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52 (3), 370–377.

Muut viitteet

Toimenpideluokitus Koodistopalvelimella: <https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=57&versionKey=119>.



JULKAISUJEN LATAAMINEN:
julkaisut.valtioneuvosto.fi

ISSN 2242-0037 (PDF)
ISBN 978-952-00-8472-1 (PDF)