

# Kokemuksia hengitysapuvälinerekisteristä II

PÄIVI HÄMÄLÄINEN ■ ANNE PIETINALHO ■ KAISA PUTTONEN  
RITVA KAUPPINEN ■ TUULA TOLJAMO

**Hengityshoitolaitteita käyttävien potilaiden määrä lisääntyy. Samalla kasvaa tarve hallita hoidon vaikuttavuutta, laatua ja kustannuksia. Useissa maissa on hengityshoitorekisterejä, joista on saatu hyviä kokemuksia. Suomessa ei ole valtakunnallista hengityshoitorekisteriä. Hengitys ja Terveys ry. toteuttaa yhteistyössä Lapin ja Etelä-Karjalan keskussairaaloitten kanssa hengityshoitorekisterin pilottikokeilua. Pilottikokeilun ensimmäisen vaiheen tulosten mukaan sairaaloiden kriteerit hoidon aloitukseen ovat melko samanlaiset, mutta potilasaineistot eroavat toisistaan.**

**K**otihappihoitolaitteilla hoidetaan vaikeasti sairaita keuhkohtaumatautipotilaita. Lääkesumuttimia käytetään sekä keuhkohtaumataudissa että vaikeassa astmassa. Jatkuvaan ylipainepuhallukseen perustuvat CPAP-laitteet ja vastaavat tekniset sovellutukset ovat uniapnean keskeisiä hoitovälineitä. Kotirespiraattoreita käytetään enenevästi kroonisen hypoventilaation hoitovälineinä. Laitteita käytettäessä sekä potilaiden lääketieteellisen hoidon laatu että laiteturvallisuus ovat tärkeitä. Hoidon laatua voidaan arvioida lääketieteellisten julkaisujen ja niistä johdettujen hoito-ohjelmien avulla. Laiteturvallisuuden takaamiseksi on kehitetty laatujärjestelmiä (1) ja säädetty laki terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista (2). Suomessa ei ole, toisin kuin useissa muissa maissa, hengityshoidon rekisterejä (3).

Vuonna 1998 Hengitys ja Terveys ry. käynnisti yhteistyössä Lapin ja Etelä-Karjalan keuhkoklinikan kanssa hengityshoitorekisterin käyttöä

koskevan pilottikokeilun. Sen tavoitteena oli kehittää toimiva, ja niin halluttaessa, kaikkien hengitysapuvälineitä jakavien yksiköiden käyttöön sopiva rekisteri, jossa voidaan seurata sekä potilaiden hoitoon että laiteturvallisuuteen liittyviä tekijöitä. Artikkelissa esitetään hengitysapuvälinerekisterikokeiluun osallistuneiden sairaaloiden kokemuksia ja kokeilurekistereihin kertynyttä tietoa. Näiden tietojen pohjalta pyritään antamaan käsitys siitä, millaisessa laadunarvioinnissa ja palvelujen kehittämistyössä rekisteriä voitaisiin käyttää.

## HENGITYSAPUVÄLINE-REKISTERIKOKEILU

Hengitys ja Terveys ry. aloitti suomalaisen hengityshoitorekisterin suunnitteluun liittyvän pilottikokeilun syksyllä 1998. Rekisterin kehittämisessä hyödynnettiin eri maissa toimivien hengityshoitorekisterien rakenteita ja kuultiin keuhkosairauksien asiantuntijoita Suomessa ja Ruotsissa. Rekisterin rakenteesta neuvotel-

### Taulukko 1. Hengityshoitorekisterin pilottikokeilussa kerättävät hengityshoitotiedot.

Kaikki hengityshoitopotilaat:  
(henkilötunnisteet kerätään laiterekisterin kautta)  
suostumus on/ei (ilman suostumusta muita tietoja ei kirjata)  
syntymävuosi, sukupuoli, ammatti, suhde työelämään  
tupakointihistoria (ohjelma laskee askivuodet)  
hengityshoidon tyyppi ja hengityshoidon aloituspäivä  
hoitoon johtaneiden sairauksien diagnoosit  
sairaalahoitojaksot (pv/v), hoitojaksot teholla (kpl/v)  
keuhkopoliklinikakäynnit (kpl/v), ensiapukäynnit (kpl/v)  
verikaasuanalyysit (pO<sub>2</sub>, pCO<sub>2</sub>) ennen hoitoa ja hoidossa  
happisaturaatio, transkutaaninen hiilidioksidimittaus ja kapnografia  
keuhkofunktiot ennen hoitoa ja hoidossa (FEV<sub>1</sub>, FVC, FEV<sub>1</sub> %, DLCO, DL/VA)  
sydänstatus  
komplikaatiot, jos komplikaatio, sen tyyppi ja kuvaus  
hoidon päättämispäivä  
onko laite palautettu/käyttäjä kuollut/muuttanut  
hoidon päättymisen syy

**Taulukko 2. Hengityshoitorekisterin pilottikokeilussa kerättävät laitehoidon tyyppiin liittyvät tiedot.**

Happihoidossa olevat	Hengitystukihoitossa olevat	Lääkesumutinhoidossa olevat	Uniapnean laitehoidossa olevat
Hapen annostelutapa	Tukihoitotyyppi	Laitteen käyttötapa	Diagnoosin asettamistapa
Virtaus (l/min)	Onko ollut tehohoidossa, mikäli nyt ei ole	Lääkitys sumuttimella ja muu hengityselinsairauden lääkitys	Apneaa kuvaavat indeksit (AI, AHI, ODI4, RDI)
Käyttösuositus (h/vrk)	Sovittu käyttömäärä (h/vrk)		Pituus ja paino (ohjelma laskee BMI:n)
Viiksien/maskin merkki	Sovittu käyttömäärä öisin/muulloin kuin öisin		ESS-lomakkeen pistemäärä
	Hengityslihasvoima (MEP, MIP)		Onko verenpainetauti tai sepelvaltimotauti
	Maskin tyyppi		Onko tehty leikkaus uniapnean hoitamiseksi
			Nukkumisaika (h/vrk)
			Säädetty painetaso, käyttötunnit
			Maskin tyyppi

**Taulukko 3. Lainsäädäntöön perustuvat tiedot, joiden tulee olla tallennettuina laiterekisteriin.**

Sairaanhoidopiiri
Laitteen luovuttanut yksikkö
Laitteesta vastaava yksikkö/henkilö
Laitteen käyttäjän sosiaaliturvatunnus nimi
osoite ja puhelin kotikunta
Luovutetun laitteen kaupan nimi ja malli valmistaja ja toimittaja
laitteen sarjavalmistusnumero
laitteen inventaarionumero
lisävarusteet
CE-merkintä
valmistusvuosi ja käyttöönottovuosi
luovutuspäivä
huoltosuositus viimeisimmän huollon ajankohta
huollosta vastaava henkilö/toimipiste
laitteen status (lainassa/varastossa/huollossa)

tiin myös Lääkelaitoksen kanssa. Rekisterin tietosisällöksi valikoidut muuttujat liittyvät hengityshoitolaitteita käyttävien potilaiden hengityshoidon laadun ja tuloksellisuuden seurantaan ja laiteturvallisuuden takaamiseen. Rekisterin atk-tekniikan ratkaisu rakennettiin yhdessä ohjelmistosuunnittelijan kanssa (4). Ohjelma mahdollisti tiedon tallentamisen tietokantaan sähköisiä lomakkeita käyttäen. Ohjelmassa oli lisäksi mahdollisuus tilastoraporttien tulostamiseen.

Rekisterin hengityshoidon laatua seuraava osio muistuttaa suurelta osin Ruotsin kotihappihoidon ja kotirespiraattorihoidon rekisterejä

**Taulukko 4. Lääkesumutinhoidon aloittaneiden potilaiden piirteitä Etelä-Karjalan ja Lapin keskussairaaloissa hengityshoitorekisteristä saadun tiedon mukaan.**

	Etelä-Karjala (n = 83, vastausprosentti vaihtelee kysymyksittäin)	Lappi (n = 266, vastausprosentti vaihtelee kysymyksittäin)
Sukupuoli, miehet (%)	55	57
Työelämässä, on (%)	4	5
Asumismuoto muu kuin koti (%)	7	8
Tupakoitsijoita, (%)	20	25
Tupakoinnin lopettaneita, (%)	39	55
Tupakointi, (v.)	35 (n = 42)	38 (n = 182)
Askivuodet	36 (n = 30)	35 (n = 165)
Keuhkopoliklinikakäynnit		
1 vuosi ennen hoitoa (kpl)	1,3 (0-11)	2,7 (0-8)
Ensiapupoliklinikakäynnit		
1 vuosi ennen hoitoa (kpl)	1,0 (0-12)	1,6 (0-5)
FEV <sub>1</sub> ennen hoidon aloitusta (l)	1,6	1,2
FVC ennen hoidon aloitusta (l)	2,5	2,2
FEV (%) ennen hoidon aloitusta	64	56
Sydänstatus, oikean puolen vajaatoiminnan esiintyminen, (%)	6	33
Käyttää lääkitystä päivittäin (%), tarvittaessa (%)	73	95
	27	5
Päivittäin käytävillä käyttökertoja/vrk	3,2 (2-6)	4,4 (2-6)
Käytössä on rinnakkaislaitteita (%)	21 (happirikastin yleisin)	33 (happirikastin yleisin)
Lääkitys lääkesumuttimella (%)		
sympatomimeetti	83	
antikolinergit	71	
kortikosteroidit	34	
kromoklygaatti	0	
muu	3	
Muu lääkitys (%)		
hengitettävä sympatomimeetti	77	
hengitettävä antikolinergit	27	15
hengitettävä kortikosteroidit	57	68
hengitettävä kromoni	0	1
oraalinen sympatomimeetti	3	7
oraalinen kortikosteroidit	52	69
oraalinen leukotrieenisaalpaaja	9	10
oraalinen teofylliini	54	57

(5,6). Kotihappihoidorekisteri on suunniteltu erityisesti keuhkoastmatautia ja keuhkofibroosia, mutta myös muun kroonisen hypoksemian

seurantaan. Kotirespiraattorirekisteri perustuu kroonisen hypoventilaation käsitteeseen soveltuen etiologialtaan erilaisten tilojen seurantaan.

**Taulukko 5. Kotihappihoidon aloittaneiden potilaiden piirteitä Etelä-Karjalan ja Lapin keskussairaaloissa hengityshoitorekisteristä saadun tiedon mukaan.**

	Etelä-Karjala (n = 83, tallennetun tiedon määrä vaihtelee kysymyksittäin)	Lappi (n = 271, tallennetun tiedon määrä vaihtelee kysymyksittäin)
Sukupuoli, miehet (%)	71	57
Työelämässä, on (%)	3	0,4
Asumismuoto muu kuin koti (%)	10	9
Tupakoitsijoita (%)	7	19
Tupakoinnin lopettaneita (%)	69	61
Tupakoinut (v.)	37,4 (n = 52)	37,0 (n = 164)
Askivuodet	38 (n = 44)	37 (n = 149)
Keuhkopoliklinikakäynnit		
1 vuosi ennen hoitoa	1,7 (0-8)	2,5 (0-8)
Ensiapupoliklinikakäynnit		
1 vuosi ennen hoitoa	1,7 (0-12)	1,7 (0-5)
Hoitojaksot teho-osastolla		
1 vuosi ennen hoitoa	0,2 (0-2)	1,0 (0-4)
pO <sub>2</sub> ilmalla (kPa)	7,0	7,0
pCO <sub>2</sub> ilmalla (kPa)	6,4	6,2
pO <sub>2</sub> hapella (kPa)	9,0	9,5
pCO <sub>2</sub> hapella (kPa)	6,7	6,5
Happisaturaatio (SaO <sub>2</sub> )	87	90
FEV <sub>1</sub> ennen hoidon aloitusta (l)	1,3	1,2
FVC ennen hoidon aloitusta (l)	2,2	2,1
FEV (%) ennen hoidon aloitusta	61	54
DLco (%) viitearvosta	40,0	46
DLco/VA (%) viitearvosta	57	59
Sydänstatus, oikean puolen vajaatoiminnan esiintyminen (%)	27	57
Hapen annostelutapa (nenäkatetri, maski, transtrakeaalisesti) (% käyttäjistä)	viikset 95, maski 2, transtrakeaalinen 3	viikset 99,6, maski 0,4, transtrakeaalinen 0
Määrätty hapen virtaus (l/min)	1,8 (0,5-4,0)	1,7 (0,5-5,0)
Käyttösuositus (h/vrk)		17 (8-24)
Käytössä on rinnakkaislaitteita (% käyttäjistä)	22 (lääkesumutin yleisin)	38 (lääkesumutin yleisin)
Kannettava happilaitte lisävarusteena (henkilöitä, kpl)	2 (happipullot)	10 (happipullot)

Ruotsissa ei ole kokemusta uniapnean laitehoidon ja lääkesumutinhoidon rekistereistä. Nämä rekisterit laadittiin suomalaisena asiantuntijatyönä. Lääkesumutinhoito-osio suunniteltiin erityisesti keuhkohtaumatauti- ja astmapotilaiden hoidon seurantaan. Hoidon laatua seuraavaan rekisteriin (7) valitut muuttajat ilmenevät taulukoista 1-2. Tähän osaan rekisteriä tallennettiin tiedot vain, jos potilaalta oli informoinnin jälkeen saatu kirjallinen suostumus.

Hengityshoitorekisterin toinen osio oli laiterekisteri, johon tallennettiin terveydenhuollon laitteita ja tarvikkeita koskevan lainsäädännön edellyttämät laiteturvallisuustiedot (1). Tämä osio täytettiin kaikista potilaista. Rekisteröidyt laitetiedot ovat taulukossa 3.

#### HENGITYSAPUVÄLINE- REKISTERIEN KÄYNNISTY- MISEN JA TOIMIVUUDEN TARKASTELU

Lapin keskussairaalaossa rekisteri käynnistettiin maaliskuussa 1999 ja Etelä-Karjalan keskussairaalaossa saman vuoden marraskuussa. Keuhkolinikoissa rekisteröintihetkellä hoidossa olleet potilaat merkittiin laitetietojen osalta rekisteriin. Sairauteen liittyvät hengityshoidon aloitushetken tiedot tallennettiin aloituslomakkeeseen sitä mukaan, kun potilailta saatiin suostumus. Hengitys ja Terveys ry:n projektityöntekijät avustivat tallentamistyössä. Samalla henkilökunta koulutettiin käyttämään rekisteriä. Hengitys ja Terveys ry:n edustaja kävi tarkastamassa rekisterin toimivuutta, ongelmia ja tal-

lennettuja tietoja Lapin keskussairaalaossa maaliskuussa vuonna 2001 ja Etelä-Karjalan keskussairaalaossa toukokuussa samana vuonna. Hoitojen aloituksia ja lopetuksia kuvaavat tilastotiedot kerättiin rekistereistä helmikuussa 2002.

Molemmissa sairaaloissa rekisteristä vastasi yksi nimetty hoitotiimin jäsen. Lääkärien tehtävänä oli täyttää tallentamista varten laaditut kaavakkeet. Tietojen tallentamista tekivät yksikön hoitajat. Vain Lapin keskussairaalaossa oli atk-vastaava, joka osittain oli paneutunut ohjelman toimintaan ja jolta tarvittaessa voi pyytää apua. Siellä käynnistetty kokeilurekisteri oli ainoa sähköinen hengitysapuvälinerekisteri. Etelä-Karjalan keskussairaalaossa kuntoutuksen apuvälineyksikkö vastasi kaikista apuvälineiden luovutuksesta ja laitteiden rekisteröinnistä MUSTI-ohjelmaa käyttäen. Koska kokeilurekisteri käynnistettiin jo toiminnassa olevan laiterekisterin rinnalle, tehtiin Etelä-Karjalan keskussairaalaossa koko kokeilun ajan kaksinkertaista työtä. Kummassakin sairaalaossa rekisterin tietokanta oli sairaalan yhteisessä atk-järjestelmässä, mutta rekisteriä pääsi käyttämään sovituin käyttäjätunnuksin vain muutamien sellaisten PC-laitteiden kautta, joihin oli asennettu STAT-Q-ohjelma (4).

Tarkastuskäyntien yhteydessä kysyttiin käyttökokemuksia. Hoitajat pitivät ongelmallisena sitä, että alkuvaiheessa kaikki laitepotilaat eivät halunneet antaa tietojaan rekisterin käyttöön. Lääkärit kirjasiivat kaavakeisiin laitteen luovutusvaiheessa potilaan taustatiedot ja sairautta sekä taudin luonnetta koskevat tiedot. Lääkäreiltä saaduissa tiedoissa oli usein puutteellisuuksia jopa diagnoosin osalta. Erityisesti seurantakäynneiltä potilaan tietojen saaminen onnistui varsin harvoin lääkäreiden kiireisestä työtahdistista johtuen. Haastattelut pitivät rekisteriä runsastöisenä tallennettavien tietojen suuren määrän vuoksi. Rekisterin hyöty oli vaikeasti hahmotettavissa.

Rekisterin käyttökokeilun aikana rekisterejä hyödynnettiin potilaille luovutettujen laitteiden kirjanpidossa. Sairaalat eivät kokeilujakson aikana hyödyntäneet omatoimisesti rekisteriä toimintansa laadun arvioinnissa tai yksittäisten potilaiden seurannassa. Tämä johtui paljolti siitä, että rekisterin toiminnasta vastasi laitteiden käytännön lainaamisen kanssa päivit-

täin työtä tekevä henkilökunta, joka oppi tuntemaan rekisterin hyvin. Hallinnollista suunnittelua ja seurantaan tekeillä henkilöillä ei sen sijaan ollut aikaa tai koettua tarvetta opetella käyttämään rekisteriä laadunarviointi- ja kehitystyössä. Lisäksi raporttien ulossaanti rekisteristä tässä pilottivaiheessa oli kohtalaisen monimutkainen, mikä myös osaltaan esti rekisterin käyttöä laadunvalvontaan ja potilas-seurantaan.

### LAITEHOITOA KÄYTTÄVIEN POTILAIDEN YLEISKUVA HENGITYSHOITOREKISTERI-TIETOJEN VALOSSA

Hyvässä hoitotasapainossa olevat kotihappihoitopotilaat saattavat käydä lääkärin vastaanotolla vain kahdesti vuodessa. Uniapnea- ja lääkesumutinpotilailla seurantaväli voi olla jopa pidempi kuin vuosi. Hengityshoitorekisterikokeilun avulla ei tähän mennessä ole ehtinyt kertyä sellaista aineistoa, jonka avulla olisi mahdollista suoraan tarkastella hoidon tuloksellisuutta. Seurantapotilaiden tietojen tallentamisessa ilmeni puutteita, joten tämän rekisterikokeilun puitteissa ei tulla vielä saamaan luotettavaa pitkäaistietoa.

Potilaiden tiedot hengityshoidon käynnistyshetkellä rekisteröitiin seurantatietoja tarkemmin. Rekisterin avulla voidaan laitetyypeittäin tarkastella sitä, millaisille potilaille ja millaisin indikaatioin hengityshoidot on aloitettu. Rekisterin avulla saatu kuva potilaiden profiilista hoidon-aloitushetkellä on esitetty taulukoissa 4-6. Lääkesumutin- ja happihoitoon johtaneiden diagnoosien jakama pilottisairaaloissa on kuvattu taulukossa 7. Hoidon lopettaneiden ja hoidon käyttäjiksi rekisteröityjen potilaiden määrän suhde laitetyypeittäin on esitetty taulukossa 8.

Koti- ja sairaalahoitoon johtaneiden määrä oli pilottisairaaloissa pieni. Etelä-Karjalassa aloitettiin 22 uutta hengitysvajauksen laitehoitoa, pääosa Bipap-laitteilla. Yleisimmät hengitysvajauksen johtaneet diagnoosit olivat keuhkoastma (32 %) ja lihasdystrofia (21 %). Hoitomuotona oli nenäventilaatio. Potilaista 67 % käytti hengitystä tukevaa laitetta vain öisin. Hengitysapuvälinepotilaista 18 % tupakoi. Ensiapukäyntejä oli hoidon aloittamista edeltävän vuoden aikana ollut keskimäärin 1,2 ja tehohoitojaksoja 0,4.

### REKISTERIN KÄYTTÖÖN-OTTOESTEIDEN ARVIOINTIA JA KOKEILUSAIRAALOIDEN TULOSTEN VERTAILUA

Pilottiprojektin aikana tietojen tallen-

täminen rekisteriin jäi epävarmaksi, koska rekisteristä ei tullut klinikoiden työrutiinia. Syynä tähän lienevät työn kiireisyys ja osittain myös lääkäreiltä puuttunut innostus perehtyä rekisterin käyttömahdollisuuksiin osa-

**Taulukko 6. Uniapnean laitehoidon aloittaneiden potilaiden piirteitä Etelä-Karjalan ja Lapin keskussairaaloissa hengityshoitorekisteristä saadun tiedon mukaan.**

	Etelä-Karjala (n = 194, vastausprosentti vaihtelee kysymyksittäin)	Lappi (n = 306, vastausprosentti vaihtelee kysymyksittäin)
Sukupuoli, miehet (%)	76	80
Työelämässä, on (%)	55	42
Asumismuoto muu kuin koti (%)	0,5	3
Tupakoitsijoita (%)	27	25
Tupakoinnin lopettaneita (%)	37	46
Askivuodet	24	
Keuhkopoliklinikakäynnit		
1 vuosi ennen hoitoa (kpl)	1,4 (0-3)	1,5 (0-5)
Ensiapupoliklinikakäynnit		
1 vuosi ennen hoitoa (kpl)	0,2 (0-5)	0,3 (0-2)
pO <sub>2</sub> ilmalla	9,0	10,2
pCO <sub>2</sub> ilmalla	6,0	5,7
Happisaturaatio yöllä (SaO <sub>2</sub> ) (%)	90 (n = 41)	95 (n = 3)
FEV <sub>1</sub> ennen hoidon aloitusta (l)	3,0	3,0
FVC ennen hoidon aloitusta (l)	3,8	
FEV (%) ennen hoidon aloitusta	81	80,0
Sydänstatus, oikean puolen vajaatoiminnan esiintyminen (%)	3	12
On käytössä rinnakkaislaitteita (%)	1	7
Diagnoosin asettamistapa		
yön aikainen happisaturaatio-tutkimus (potilaita, kpl)	14	12
suppea unirekisteröinti (potilaita, kpl)	117	46
laaja unirekisteröinti (potilaita, kpl)	19	3
muu	2	228 (vastaa suppeaa rekisteröintiä)
Hoidon aloituksen indeksit		
AI (hengityskatkoksia/h)	27 (n = 75)	39 (n = 8)
AHI (hypopnea ja hengityskatkokset/h)	43 (n = 66)	26 (n = 2)
ODI4		
(> 4 % happikylläisyyden laskut)	42 (n = 132)	26 (n = 174)
RDI (kaikenlaiset hengityshäiriöt/h)	51 (n = 8)	(n = 0)
ESS-lomakkeen kokonaispistemäärä (kpl)	9 (2-21) (n = 67)	10 (2-28) (n = 56)
verenpainetauti (%)	37	50
sepelvaltimotauti (%)	11	21
tehty joku leikkaus uniapnean hoitamiseksi (%)	16	10
BMI (kg/m <sup>2</sup> )	34 (20-54) (n = 182)	35 (20-57) (n = 223)
säädetty painetaso (cmH <sub>2</sub> O)	8,0 (4-15)	8,0 (5-15)

**Taulukko 7. Kotihappihoitoon ja lääkesumutinhoitoon johtaneet sairaudet Etelä-Karjalan ja Lapin keskussairaaloissa (%-osuuksina).**

Diagnoosi	Kotihappihoito		Lääkesumutinhoito	
	Etelä-Karjala (n = 61)	Lappi (n = 232)	Etelä-Karjala (n = 72)	Lappi (n = 249)
Keuhkoastma	72	57	31	55
Keuhkofibroosi	10	6	1	1
Astma	2	6	57	31
Uniapnea	3	3		
Keuhkosityöpä tai metastaasit	2	7		3
Keuhkoemboolian jälkitila	3	3		
Tuberkuloosin jälkitila		4	1	3
Lihasdystrofia			1	
Sydämen vajaatoiminta		3		
Muu syy	8	11	9	7
Yhteensä	100	100	100	100

**Taulukko 8. Hengityshoitolaitteen käytön lopettaneiden potilaiden määrä suhteessa laitteen käyttäjiksi rekisteröityjen määrään Etelä-Karjalan ja Lapin keskussairaaloissa.**

Etelä-Karjalan keskussairaala	Rekisteröidyt	Hoidon lopetukset	Lopetukset/rekisteröinnit	Yleisin syy lopetukseen
Lääkesumutinhoito	84	14	0,2	Kuollut 6, tullut paremmaksi 6
Kotihappihoito	83	37	0,4	Kuollut 27
Uniapnean ylipainehengityshoito	194	47	0,2	Puutteellinen hoitomyöntävyys 27
Lapin keskussairaala	Rekisteröidyt	Hoidon lopetukset	Lopetukset/rekisteröinnit	Yleisin syy lopetukseen
Lääkesumutinhoito	269	60	0,2	Kuollut 36
Kotihappihoito	271	179	0,7	Kuollut 143
Uniapnean ylipainehengityshoito	306	74	0,2	Puutteellinen hoitomyöntävyys 56

na oman työnsä kehittämistä. Rekisteri on suunniteltu mahdollistamaan yksittäisten potilaiden tilanteen seurannan hoitotapahtumien yhteydessä Tätä mahdollisuutta ei vielä hyödynnetty rekisterin teknisen kömpelyyden vuoksi. Hoitohenkilökunta kykenei käyttökoulutuksen saatuaan hyvin ylläpitämään rekisteriä. Lapin keskussairaala apuväline- ja hoitohenkilökunta hyödynsivät rekisterin laitetieto-osiota päivittäisessä työssään ongelmitta.

Pilottisairaaloista kerätyt tiedot osoittavat, että happihoidon ja uniapnean laitehoidon aloitusindikaatiot ja hoitokäytännöt ovat varsin yhteneväiset. Toisaalta tuloksista näkyy myös eroja klinikoiden ja niiden asiakaskunnan välillä. Lapissa happihoidon tarvitsija on Etelä-Karjalaa useammin nainen. Lapissa happihoitopotilaat myös tupakoivat useammin ja käyttävät enemmän keuhkopoliklinikan palveluja. Lisäksi lappilaisten happihoitopotilaiden kuolleisuus vaikuttaa suuremmalta. Lääkesumutinhoitokäytäntöjen osalta erona on että Lapin keskussairaalan potilaat vaikuttavat sairaammilta ja käyttävät lääkitystään useammin kuin Etelä-Karjalan keskussairaalan potilaat. Uniapneapotilaista on molemmissa sairaaloissa merkittävä osa työelämässä, mikä on palvelujärjestelmää kehitettäessä tärkeä tieto. Uniapneapotilaiden tupakointitilanne on Lapissa Etelä-Karjalaa parempi. Lapin uniapneapotilaat ovat Etelä-Karjalan potilaisiin verrattuna useammin monisairaita verenpaine- ja sepelvaltimotaudin esiintymisen ja rinnakkaislaitteiden käytön pohjalta arvioituina. Tämä ei näyttäisi vaikuttavan hoitojen keskeytymisiin, sillä lopettaneiden määrän suhde rekisteriin kirjattujen määrään oli molemmissa sairaaloissa sama. Pilottisairaaloiden rekistereihin tallennetut tiedot olivat siinä määrin

puutteellisia, että tilastollisesti testattuja tuloksia ei voida esittää tässä vaiheessa.

#### HENGITYSHOITO JA HENGITYSHOITOLAITE-REKISTERIEN MERKITYS JA TULEVAISUUS

Rekisteritiedon tallennukseen ja ylläpitoon soveltuviin tietokoneohjelmien kehitys on pilottiprojektin aikana ollut niin nopeaa, että kokeiltavana ollut ohjelma ei sellaisenaan vastaa tämän hetken odotuksia. Mikäli rekisterin kehittämiseen olisi sen ylläpitoon sitoutunut taho ja riittävä rahoitus, olisi mahdollista luoda salattuihin internet-yhteyksiin perustuva keskusrekisteri. Tällöin jokainen hengitysapuvälineitä luovuttava yksikkö voisi käsitellä omien potilaidensa tietoja ja henkilötunnisteetonta tietoa voisi analysoida myös valtakunnallisesti. Terveystieteiden vaikuttavuusanalyysien, kustannus-hyötyarviointien, toiminnan ja budjetoinnin suunnittelun ja alueellisten erojen seurannan ja laiteturvallisuuden sekä hoitoindikatioiden kehittämisen näkökulmista hengityshoitorekisterin ylläpito olisi perusteltua. Lisäksi rekistereistä on useista maista hyviä kokemuksia. Suomessa kunnalliseksi toiminnaksi hajautettu alueellisesti itsenäinen terveydenhuoltojärjestelmä vaikeuttaa sellaisten laadunkehittämisjärjestelmien käyttöönottoa, joiden hyöty näkyy vasta pitkällä aikavälillä ilman, että sitä voidaan osoittaa välittömästi taloudellisin mittarein. Näin jatketaan siitkin huolimatta, että tiedetään kokonaistilaltaan tuntemattoman terveydenhuollon toiminnan olevan usein kalleinta.

Pilottiprojektin suunnittelussa tehtyä asiantuntijatyötä ja projektin aikana kertyneitä kokemuksia on mahdollista käyttää hengityshoitolaiterekiste-

rin edelleen kehittämässä. Mikäli esimerkiksi uniapneapotilaiden seuranta halutaan siirtää terveyskeskukseen, tulee hoitoon ja laitteisiin liittyvän tiedon liikkuvuudesta kynnöskynnös. Julkista terveydenhuoltoa palvelevan rekisterin kehittämistyö ei kuitenkaan pitkällä aikavälillä voi jäädä yksittäisten asianharrastajien ja vapaaehtoisjärjestöjen varaan, vaan tarvitaan sekä eri erikoisalojen että julkisten palvelujen tuottajien kiinnostusta ja sitoutumista.

#### KIRJALLISUUTTA

- 1 Kaartamo P ym. Terveystieteiden laadunhallinta. Terveystieteiden laitteiden ja tarvikkeiden hankinta, käyttö ja ylläpito. Lääkelaitoksen julkaisusarja 1/1997, Lääkelaitos, Helsinki.
- 2 Laki terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista. Suomen Laki So 511. 29.12.1994/1505.
- 3 Hämäläinen PM, Pietinalho A, Puttonen K. Hengitysapuvälineiden käyttö ja rekisteröinti Suomessa. Suom Lääkäril 2002;57:4948-51.
- 4 StatQ for Windows. Käyttäjän opas. Statwell Oy 1998.
- 5 Ström K. Experience with an oxygen registry in Sweden. Teoksessa: Long-Term Oxygen Therapy. Scientific Basis and Clinical Application. 1995:331-6, toim. WJ O'Donohue Jr, Lung Biology in Health and Disease 81, Marcel Dekker Inc, New York.
- 6 Svensk Lungmedicinsk Förening. Oxygenregistret, hemrespiratorregistret. Årsrapporter för 1996. Karlstad: Svensk Lungmedicinsk Förenings Kvalitetsregistre 1996.
- 7 Orre S, Mäkelä M, Nylander O. Terveystieteiden erillisrekisterien laadunhallinnan opas. Stakes, oppaia 47. Helsinki 2002.

#### Kirjoittajat

PÄIVI HÄMÄLÄINEN  
LT, VTM, lääkintöneuvos  
sosiaali- ja terveysministeriö

ANNE PIETINALHO  
LKT, ylilääkäri  
Hengitys ja Terveys ry.

KAISA PUTTONEN  
FM, YTM

RITVA KAUPPINEN  
LT, johtajayliääkäri  
Etelä-Karjalan keskussairaala

TUULA TOLJAMO  
LL, ylilääkäri  
Lapin keskussairaala