

YHTEENVETO SKITSOFRENIARYHMÄN PSYKOOSEJA SAIRASTAVIEN KOGNITIIVINEN KUNTOUTUS – SUOSITUKSEN OTAKANTAA - KOMMENTEISTA

Palkon kokouksessaan 15.6.2023 hyväksymä suositusluonnos ” skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien kognitiivinen kuntoutus” oli kommentoitavana otakantaa.fi – palvelussa 6.-26.4.23. Kommentteja saatiin viideltä vastaajalta, joista neljä toimi julkisessa terveydenhuollossa ja yksi oli järjestöltä. Kaikki olivat ko. organisaation virallisia kannanottoja vastaajien ilmoituksen mukaan.

Keskimääräiseksi arvosanaksi kysymykseen suosituksen hyödyllisyydestä annettiin 3,8 (asteikko 1-5: 1=matalin arvosana, 5=korkein arvosana). Yleisin arvosana oli 4, joka oli kolmen vastaajan arvio.

ao. yhteenvetoon on koottu keskeisiä vastauksia pääasiassa suoraan suositukseen liittyvistä huomioista niin, etteivät eri vastaajat olisi tunnistettavissa.

Suosituksen kohde, rajaukset ja tietopohja

- Suositukseen voisi tarkentaa enemmän mille ammattiryhmille ja missä yksiköissä toimiville suositus on kohdistettu.
- Vastaaja totesi, että suosituksen lähtökohtana voidaan pitää sellaista oirekeskeistä mielenterveyshoidon mallia, jossa tietyn hetken oirekuvan pohjalta pyritään tekemään päätelmiä häiriön luonteesta, sen kulusta ja sen hoitoon soveltuvista menetelmistä. Kyseistä lähestymistapaa on kuitenkin viime vuosina kritisoitu sekä psykiatrian alan arvovaltaisimmissa kansainvälisissä julkaisuissa että myös maailman terveysjärjestön uusimmissa ohjeistuksissa julkisten mielenterveyspalveluiden kehittämiseksi. Ongelmana nähtiin, että mielenterveyshoitoa koskeviin ryhmätason hoitosuosituksiin ja tätä kautta myös sairausvakuutuslain mukaiseen palveluvalikoimaan valikoituu pääasiassa sellaisia mekaanisia ja ennalta määritettyjä hoitomenetelmiä, jotka lievittävät lyhyellä aikavälillä oireita ja ovat tutkittavissa satunnaiskontrolloiduilla koeeasetelmilla, mutta jotka samalla sivuuttavat monia ihmisen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja yhteiskuntaosallisuuteen liittyviä tekijöitä. Vastaaja katsoi metodologisten valintojen ja niihin liittyvien mahdollisten ongelmien lisäksi suosituksen keskeiseksi puutteeksi sen, ettei katsaukseen valikoiduissa tutkimuksissa ole otettu riittävällä

tavalla huomioon pitkäkestoisen psykoosilääkehoidon yhteyttä psykoosidiagnoosin saaneiden kognitiivisiin toimintoihin.

- Usea vastaaja arvioi, että kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.

Terveysongelma

- Ongelman kuvausta piti kolme vastaajaa hyvänä tai asiallisena. Yksi sanoi, että kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.
- Yksi vastaaja esitti, kun sanotaan ”psykoosit ovat suhteellisen yleisiä, usein vakavasti toimintakykyä heikentäviä mielenterveyshäiriöitä”, että sopimuksenvarainen oirekuvaus esitetään kokijasta ja tulkitsijasta riippumattomana sairautena, joka ikään kuin aiheuttaisi havaitun oireen. Vastaaja katsoi, että tällainen lause on esimerkki potilaita toiseuttavasta kehäpäätelmästä, joka ylläpitää stigmatisoivia stereotyyppioita heidän henkilökohtaisista ominaisuuksistaan, toimintakyvystään ja elämäntilustaan. Tarkempi ilmaisu olisi esimerkiksi; ”psykoosiin liittyy usein toimintakyvyn vakavaa heikkenemistä”

Arvioitava menetelmä

- Kohtaa kuvattiin asialliseksi tiivistelmäksi ja todettiin, että kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.
- Yhtä vastaajaa kognitiivisen käyttäytymisterapian (KKT) menetelmien rajaaminen pois hiukan hämmästytti, koska monet KKT:n menetelmät soveltuvat hyvin skitsofreniapotilaiden kuntoutukseen. Näitä ovat psykoedukaation lisäksi sosiaalisten taitojen taitoharjoittelu sekä metakognitiivinen terapian menetelmät.
- Arvioitavien menetelmien listauksen todettiin olevan kattava sisältäen yleisimmät manualisoidut (ohjelmalliset) menetelmät.

Nykyinen tutkimus- ja hoitokäytäntö sekä menetelmä, johon verrataan

- Vastaaja pohti intervention vertaamista ns. ”nollatilanteeseen” ja totesi että ”Toisaalta, en nyt tiedä miten muutenkaan tämän muotoilisi”. Toinen vastaaja sanoi, että tavanomainen tapa on verrata toiseen tai tavanomaiseen hoitoon. Tässä voisi ottaa kantaa siihen millä arviointi-asteikolla mahdollista eroa sitten mitataan. Pitääkö tuloksien kohentua psykologin tutkimuksissa? Vai toimintakyvyn nousta jollain geneerisellä toimintakyky mittarilla?

- Kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.

Vaikuttavuus, turvallisuus ja näytön arviointi

- Lause "Yksittäisten kognitiivisten toimintojen osalta tulokset ovat ristiriitaisia." vähän vesittää koko asiaa. Tämän merkitys on selvä tutkijoille, mutta kannattaa miettiä kohdeyleisöä. Muotoilisin enemmän tyyliin "mikään yksittäinen kognitiivinen toiminto ei systemaattisesti korostunut tutkimuksissa, vaan parantumiset tulivat esiin kognition kokonaisprofiilissa" tms.
- Lause, joka alkaa, että kuntoutus kohentaa toimintakykyä laaja-alaisesti, mutta sen jälkeen todetaan, että ei oikeastaan kohennakaan - tai ei ainakaan paremmin kuin tavanomainen hoito. Sairaalahoitopäivien romahtaminen 10 kk seurantajaksolla 12.39->3.5 kuvaa erittäin suurta toimintakyvyn kasvua ja on siinä skitsofreniapotilailla erittäin hyvä kohentuneen toimintakyvyn epäsuora mittari.
- Muutokset sairaalapäivien määrään pitäisi kirjoittaa auki. "Huomattava muutos" voi olla jo -2 päivää, mutta kun puhutaan sairaalapäivien lukumäärän pienentymisestä noin kolmasosaan aikaisemmasta, aletaan puhua ihan eri tavalla merkityksellisestä toiminnasta.
- Kohta on hyvä. Ylipäättänsä pisteet eettisestä analyysistä.
- Kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi. Kognitiivisten kuntoutusmenetelmien on osoitettu etenkin kohentavan skitsofreniaryhmän psykooseja sairastavien aikuisten kognitiivisia toimintoja laaja-alaisesti. Tutkimusnäyttö menetelmien muusta vaikuttavuudesta on verrattain vaatimatonta, mikä tulee suositusluonnoksessa ja sen liitetiedoissa sopivan selkeästi esiin. Lisäksi kahden tutkimuksen mukaan tavanomaista hoitoa saaneilla on todettu huomattavasti suurempaa sairaalahoidon tarvetta sairaalahoitopäivien määrällä mitattuna kuin kognitiivista kuntoutusta saaneilla, mikä on mielenkiintoista, ja tärkeä lisätutkimuksen aihe.
- Terapeutin aktiivisen roolin merkityksen voi hyvin ymmärtää tämän potilasryhmän kohdalla erityisen merkittävänä turvallisuutta lisäävänä ja regressiota vähentävänä.
- Nämä hoidot ovat pääsääntöisesti varsin turvallisia. Vaikuttavuuden arviointi on haastavaa, erityisesti pitkäaikaisvaikuttavuus.
- kohdalla ja kaikille ensipsykoosipotilaille jo hoidon Hoito muodostaa myös kokonaisuuden. Todennäköisesti hyvällä potilaskohtaisella valikoinnilla ja hoitojen

yksilökohtaisella oikea-aikaisuudella voidaan saada jotain lisähyötyä. Henkilökohtaisesti ajattelen, että kuntoutuksessa tulisi olla episodinen rakenne, joka ylläpitäisi toiminnan aktiivisuutta ja rytmittäisi eri menetelmien käyttöä. Esim. SCIT kaikille skitsofreniaa sairastaville jossain vaiheessa, CRT valikoiden, IPS arvio kaikkien alkuvaiheessa jne.

Menetelmän kustannukset, kustannusvaikuttavuus ja budjettivaikutukset

- Syytä avata mitä suorat ja epäsuorat kustannukset pitävät sisällään ja myös jakaa kustannukset näiden kesken, jotta voidaan arvioida paremmin kustannusvaikuttavuutta. Etenkin suorien kustannuksien osalta hoitopäivien romahtaminen on erittäin iso tekijä kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta.
- Kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.
- Kaikki menetelmät sitovat henkilökuntaresursseja, joista tulee suurin osa kustannuksista. Ryhmämuotoisia kannattaa suosia, ja usein ryhmä tukee myös toipumista. Eri menetelmien käyttöä kannattanee sitoa toisiinsa siten että kuntoutuminen etenee johdonmukaisesti. Esim. CRP ja IPS aloitus toisiinsa lomittaen --> töihin/opiskelemaan. Vastaavasti CRT saatava hyöty valunee hukkaan ajan myötä, jos henkilö passivoituu yksin asuntoonsa.

Eettiset ja järjestämiseen liittyvät näkökohdat

- Kappale kokonaisuudessaan on hyvä.
- Toivomme näkevämme suosituksessa enemmän pohdintaa siitä, miten suosituksen suunnittelu- ja valmisteluvaiheessa voitaisiin pyrkiä entisestään edistämään psykoosidiagnoosin saaneiden osallisuutta, jotta ylläesitettyt näkökulmat eivät jäisi vain viimehetken huomautuksiksi ennen suositusten julkaisua ja täytäntöönpanoa. Valmistelumuistiossa on esimerkiksi mainittu, että potilasryhmiä on kuultu, mutta epäselväksi jää, keitä nämä potilasryhmät ovat tosiasiasa olleet, miten kuuleminen on järjestetty ja millaista tietoa heille on annettu. Onko esimerkiksi mainitussa Psykoterapiat ja muut psykososiaaliset hoito- ja kuntoutusmenetelmät mielenterveys- ja päihdehäiriöiden hoidossa –suositusvalmistelun kuulemisen yhteydessä tuotu potilasjärjestöille tai heidän edustajilleen selkeästi esille, että heidän näkemyksiään käytetään reifikaatiomenetelmien kansallisen implementaation oikeuttamiseen, ja onko heitä riittäväällä tavalla informoitu siitä, miten tämä konkreettisesti edistää heidän toivomiaan tavoitteita suhteessa muunlaisiin keinoihin. Ensiarvoisen tärkeäksi katsomme sellaisen mielenterveystyölle tyypillisen tokenismin välttämisen, jossa kuullaan lähinnä vain

koulutettuja kokemusasiantuntijoita tai muita henkilöitä, joiden mielipiteet ovat yhdenmukaisia kehittämistyön ennalta-asetettujen tavoitteiden kanssa.

- Kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.
- Tärkeä kappale. Potilaiden sekä omaisten näkökulman huomioiminen on erittäin tärkeää.

Johtopäätökset

- Tämä kappale on onneksi jo selvemmin kantaaottava myös kustannusvaikuttavuusasioihin. Kappale on hyvä, mutta johtopäätösten perustelut edeltävissä kappaleissa jäivät turhan ohkaisiksi.
- Kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.
- Huomio siitä, että hyvä hoito/kuntoutus maksaa itsensä takaisin on hyvä. Lisäksi on eettisesti kestävä ja hyvä pohja huomioida, että vaikeimmista sairauksista kärsiviä tulee hoitaa hyvin. Terveystieteiden huoltoon laitettava rahamäärä, ja se miten se jaetaan, on sinänsä poliittinen päätös ja sisältää arvovalintoja. Nämä pitäisi yleisellä tasolla tehdä näkyvämmän kuin nykyään.

Yhteenveto suosituksesta

- Ottaisin kuitenkin tähän esiin myös haasteet suosituksen toteuttamiselle, kuten varmaan isoimpana tekijänä osaavan koulutetun henkilöstön puute, henkilöstön tilanne tällä hetkellä ja mikä tarve olisi käytännössä (ja siten koulutustarve), mikäli suositusta halutaan lähteä implementoimaan ja siten tavoitella noita kustannussäästöjä psykoosisairauksien hoidossa (näin raadollisesti ajateltuna).
- Neljä vastaajaa totesi, että yhteenveto on ok. Yksi sanoi, että kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.

Lisänäytön kerääminen ja suositusten vaikutusten seuranta

- Täysin samoilla linjoilla kustannusvaikutavuuden osalta, mutta etenkin menetelmien vaikuttavuudesta toimintakykyyn liittyvään näyttöön toivoisin jonkinlaisen, esim. WHODAS 2.0:n tai vastaavan, mittarin käyttöä.
- Ehdotetut mittarit ja niistä johdettavat indikaattorit perustuvat pääasiassa palvelujen käyttöastetta kuvaaviin poikkileikkausrekistereihin, jolloin ne ovat

alttiita hoidosta riippumattomien rakenteellisten ja alueellisten tekijöiden vaikutuksille. Tällaisia ovat muun muassa palvelujärjestelmän rakenne, diagnoosikäytännöt sekä muuttoliikenteen ja alueellisen kurjistumisen kaltaiset sosiokulttuuriset tekijät. Tämän hetken psykoosin laaturekisteriin taas valikoituu käytännössä vain sairaalahoitoa saaneet potilaat, eikä se näin tuota validia kuvaa niistä palvelujärjestelmistä, joissa vakavia mielenterveyden kriisejä on pystytty hoitamaan ja ennaltaehkäisemään avohoitoon resurssiomalla. Esimerkiksi useampien toisistaan riippumattomien tutkimusryhmien tuottama pitkittäisdata psykoosien alueellisista hoitotuloksista ja eläköitymisriskistä eroaa joiltakin osin väestösuhteutettujen poikkileikkausrekisterien ja näistä johdettujen mielenterveysindikaattorien tuloksista. Ennen kuin suosituksessa ehdotettuja indikaattoreita tai laaturekistereitä käytetään tietyn hoitomenetelmän vaikuttavuuden arvioimiseen tai seuraamiseen, tulisi indikaattorien ja laaturekisterien validiteetti ja yleistettävyyks olla asianmukaisesti arvioituna tieteellisen tutkimuksen keinoin. Olemme huolissamme, että suosituksessa nyt ehdotetut mittarit tulevat suosimaan hoitotuloksesta riippumatta kasvukeskuksia ja porrastettua palvelujärjestelmää sellaisten matalan kynnyksen, avohoitopainotteisten ja joustavammin potilaiden yksilölliset tarpeet huomioivien hoitojärjestelmien sijaan, jotka pidemmällä aikavälillä voivat tuottaa kustannustehokkaammin parempia kliinisiä ja demografisia hoitotuloksia. Kappale kuvaa otsikon aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.

- Mielenkiintoista olisi jatkossa saada vertailuaineistoa koko Suomen alueelta eri hyvinvointialueilta.

Kuinka hyödyllisenä pidät ehdotettua suositusta?

- Vaikka kannatamme remediaation kaltaisten psykososiaalisten hoitojen saatavuuden parantamista julkisessa palvelujärjestelmässä, emmekä lähtökohtaisesti kyseenalaista tällaisten interventioiden käyttöönottoa, suosituksen pohjana käytetyn metodologian ongelmat voivat pahimmillaan kohdentaa jo valmiiksi vähäisiä resursseja psykoosista ja muista vaikeista mielenterveyshäiriöstä kärsivien ihmisten tarpeenmukaisen ja yksilöllisen auttamisen kannalta epäolennaisiin asioihin. Toivomme, että tämä rajoitus tuodaan suosituksessa selvemmin esille ja huomioidaan myös vaikutusten seurannassa esimerkiksi tekemällä kustannusarvioita siitä, minkälaista muuta sosiaalista, psykoterapeuttista tai kuntoutujien yhteiskuntaosallisuutta konkreettisemmin tukevaa kuntoutusta sekä psykoosilääkehoidon systemaattisempaa seurantaa remediaatio-käytäntöjen laaja-alaisemmasta implementoinnista aiheutuvilla kustannuksilla voitaisiin järjestää.

Toiseksi suositamme mainintaa, että jatkossa myös suomalaisen julkisen mielenterveyshoidon kehittämisessä voitaisiin ottaa tarkemmin huomioon WHO:n

viimeisimmät ohjeistukset julkisten mielenterveyspalveluiden kehittämiseksi. Jaamme WHO:n näkemyksen, että julkisen mielenterveyshoidon kehittämisen lähtökohdaksi tulisi ottaa mielenterveyshoidon yhteisten vaikuttavien tekijöiden edistäminen alhaalta ylöspäin tehtävän ja aidosti osallistavan kehittämistyön keinoin sen sijaan, että laaditaan ryhmätason suosituksia ennalta määritellyistä oirekeskeisistä interventiomenetelmistä, joita sitten erilaisin hankkein implementoidaan ylhäältä alaspäin huomioimatta palvelujärjestelmien rakenteellisia sekä mielenterveysongelmien määritelmien tulkinnanvaraisuuteen ja kontekstisidonnaisuuteen liittyviä tekijöitä. Katsomme, että jälkimmäinen ja Palkon suosituksessakin käytetty metodologia osaltaan ylläpitää mielenterveyspalveluiden kriisiä, ja johtaa sekä välittömien että välillisten kustannusten kumuloitumiseen ja loputtomaan lisäresurssin tarpeeseen. Häiriökohtaisten menetelmäimplementaatioiden sijaan kehittämällä palvelujärjestelmän rakenteita ja tarjoamalla työntekijöille klinisen työn osana tapahtuvaa koulutusta kompleksisen ihmissuhdetyön käytännön toteuttamiseen ja mahdollisuuksia sekä autonomiaan että kunkin ammattitaidon ja erityisosaamisen joustavampaan hyödyntämiseen, väitämme, että myös suosituksessa ehdotetut spesifimmät menetelmät olisivat tehokkaammin implementoitavissa käytännön kliniseen työhön.

Ymmärrämme hyvin, että ylläkuvattuja tekijöitä ei ole totuttu ottamaan huomioon Palkon suosituksissa, ja näiden huomioiminen ei myöskään voi olla yksittäisen suosituksen lähtökohtainen tavoite. Emme kuitenkaan näe, että suosittamamme lisämaininnat ja tarkennukset, joilla edistettäisiin esimerkiksi yhteisten vaikuttavien tekijöiden toteutumista ja psykoosilääkehoidon optimointia, olisivat ristiriidassa nyt kommentoitavan suosituksen lähtökohtaisten tavoitteiden tai esimerkiksi terveydenhuoltolainsäädännön kanssa. Myös suosituksessa tuodaan paikoin ansiokkaastikin esille tarkastelun kohteena olevan ilmiön heterogeenisyys ja samanaikaisen muun kuntoutuksen, yhteiskuntaosallisuuden ja arjen rakenteiden tukemisen merkitys. Toivomme, että mainitsemamme asiat muodostaisivat jatkossa resurssoinnin ja myös STM:n virallisten suositustenkin pääpainopisteen, jotta suosituksen johtopäätöksen mukaiset tavoitteet saataisiin aidosti palvelujärjestelmässämme toteutumaan.

- Täsmällisempi arvosana olisi voinut olla 3 1/2. Se, mikä suosituksessa kuvattujen kuntoutusmenetelmien painoarvo tulee olemaan tätä koko laajaa potilasryhmää ajatellen, on kuitenkin vielä epävarmaa ja jää nähtäväksi. Itse suositus on erittäin hyvin laadittu ja siinä mielessä hyödyllisyyden voisi arvioida myös tasolle 5.
- Skitsofreniapotilaiden kognitiivisten kuntoutusmenetelmien kehittäminen ja laaja-alainen menetelmäkoulutus on ensiarvoisen tärkeää psykoosilääkehoidon kehittymisen rinnalla. Näin meillä on entistä parempi mahdollisuus auttaa potilaita säilyttämään arjen toimintakyky ja elämänhallinta. Potilaiden elämäntytyväi-

syyden lisääntyminen ja itsenäisen selviytymisen parantuminen on jokaiselle oman minäkuvan vahvistumiseen auttavaa.

- Suositus oli kattava, pituudeltaan inhimillinen ja pitää sisällään useimmat keskeiset kohdat. Suositus sinänsä on katsaus aiheeseen. Siinä ei erityisen voimakkaasti oteta kantaa siihen, miten kuntoutus pitäisi järjestää, esim. mitä kuntoutuksen muotoja tulisi olla tarjolla hyvinvointialueiden eri tasoilla.

Onko suositusluonnos mielestäsi ymmärrettävä?

- Koska lopulta rahoista päättävät päätöksentekijät eivät välttämättä ole erityisen perehtyneitä psykiatriaankin, pitäisi "rautalangasta vääntämistä" ja selkokieliä olla korostuneen paljon. Se, että luotetaan siihen, että psykiatri-esittelijä osaa puhua asian hyvin ja saada päättäjät puolelleen on turhan naiivia, vaan päätöksentekijän pitäisi pystyä myös lukemaan ja ymmärtämään suositus itse.
- Kyllä on ymmärrettävä.

Kommenttien perusteella tehdyt muutokset

Pääosa saaduista kommentteista oli positiivisia. Suositukseen tehtiin kommenttien pohjalta tarkennus kognitiivisia toimintoja koskevaan kohtaan ja selkiytettiin mainintaa valmistelumuistiosta ja muista tausta-aineistoista osana suosituksen tietopohjaa. Valmistelumuistioon tehtiin tekstin ymmärrettävyyttä lisääviä muutoksia saadun palautteen pohjalta.