

# **Tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidon kehittäminen**

## **TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVIEN HOIDON KEHITTÄMINEN**

Diabetes on joukko erilaisia sairauksia, joita yhdistää pitkäaikaisesti tai pysyvästi suurentunut veren glukoosipitoisuus (kohonnut verensokeri). Diabeteksen päätyypit ovat tyyppin 1 diabetes, tyyppin 2 diabetes, muusta syystä johtuva diabetes, ja raskausdiabetes.

Tyyppin 1 diabeteksessa haiman insuliinia tuottavat solut vaurioituvat autoimmuunitulehduksen seurauksena. Tämä johtaa asteittain täydelliseen insuliinin puutteeseen. Tyyppin 1 diabetesta sairastava on täysin riippuvainen pistoksina tai pumpulla annosteltavasta insuliinista. Pistoksia on päivässä yleensä 5-7. Ilman insuliinia ihminen ei elä. Diabetes on läsnä joka hetki ja kaikissa tilanteissa - 24 tuntia vuorokaudessa, seitsemän päivää viikossa - koko loppuelämän. Insuliinipuutoksen korvaaminen ja hoitaminen vaihtelevissa tilanteissa ja elämän vaiheissa on vaativa ja vaikea tehtävä sekä sairastuneelle että terveydenhuollon ammattilaiselle. Tyyppin 1 diabetes on myös hyvin yksilöllinen sairaus: jokaisen sairaus on hoitotarpeiltaan erilainen eikä kahta samanlaista tyyppin 1 diabeetikkoa ole.

Riittämätön hoito altistaa tyyppin 1 diabetesta sairastavan vuosien kuluessa pienten ja suurten verisuonten, hermojen ja sydämen lisäsairauksille. Nämä voivat johtaa toiminta- ja työkyvyn heikentymiseen, elämänlaadun huonontumiseen ja ennenaikaiseen kuolemaan. Henkilökohtaisen kuormituksen lisäksi lisäsairaudet myös moninkertaistavat hoidon kustannukset. Huolimatta siitä, että diabeteksen aiheuttamat vakavat lisäsairaudet ovat vähentyneet, tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoidon tulokset eivät vastaa nykyhoidon mahdollisuuksia.

Hyvällä hoidolla ja omahoidon ohjauksella diabeteksesta aiheutuvia haittoja, lisäsairauksia ja kustannuksia voidaan merkittävästi ehkäistä ja vähentää. Hoito ja ohjaus on sovitettava yksilöllisiin elämäntilanteisiin ja voimavaroihin. Hoidon ja ohjauksen on oltava tarpeiden mukaista, jatkuvaa ja monialaista. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma toimii hyvänä perusteena ja ohjenuorana. Ammattilaisten riittävä osaaminen, pitkäjänteinen yhteistyö ja tarkoituksenmukainen työnjako hoitotiimin sisällä sekä hoitotiimin ja sairastuneen välillä on keskeistä.

## **Toimeksianto**

Diabetesliiton liittohallitus asetti kesäkuussa 2013 liittovaltuuston esityksestä asiantuntijaryhmän selvittämään tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoitoa ja hoitojärjestelyjä sekä niissä olevia kehittämistarpeita. Asiantuntijaryhmän toimikausi oli 1.6.2013-30.4.2014.

Tämä raportti on asiantuntijaryhmän ja sen käyttämien asiantuntijoiden taustoitus tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoidon tilanteeseen Suomessa. Raportissa esitetään hoidon

kehittämiskohteita sekä kehittämistarpeita ja -toimia. Tavoitteena on edistää tyyppin 1 diabetesta sairastavien hyvää hoitoa ja tukea vakavan pitkäaikaissairauden kanssa elämistä sekä auttaa valtakunnallisia, alueellisia ja paikallisia toimijoita tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoidon ja ohjauksen järjestämisessä ja kehittämisessä. Diabetesliiton liittohallitus tekee raportin pohjalta päätökset jatkotoimenpiteistä ja vaikuttamistoimista.

Raporttiin liittyy myös laajempi tausta-aineisto, joka löytyy sähköisenä Diabetesliiton internet-sivuilta osoitteesta [www.diabetes.fi](http://www.diabetes.fi).

Tämän raportin ovat toimittaneet Diabetesliiton toimihenkilöt Pirjo Ilanne-Parikka, Sari Koski ja Johanna Wirta. Lämmin kiitos koko asiantuntijaryhmälle arvokkaasta panoksesta asian ja toimenpide-ehdotusten työstämisessä ja konkretisoimisessa. Erityiskiitos myös kaikille, jotka ovat antaneet korvaamatonta apua tämän raportin valmistumisessa, kirjoittamisen ja kommentoinnin myötä.

## **Asiantuntijaryhmä**

### **Puheenjohtaja**

Ilanne-Parikka Pirjo

### **Jäsenet**

Ahomäki Ritva

Borg Esa

Hakala Heikki

Harjutsalo Valma

Hiltunen Liisa

Honkasalo Mikko

Huttunen Jorma

Jokinen Mauri

Kaipainen Petri

Kangas Tero

Kekäläinen Päivi

Lammi Pentti

Miettinen Päivi

Niinikoski Harri

Nuutinen Helena

Parkkamäki Stina

Rautavirta Marja

Saraheimo Markku

Simonen Ritva

Tuomi Tiinamaija

### **Sihteerit**

Koski Sari

Wirta Johanna

## Sisällys

TYYPIN 1 DIABETESTA SAIRASTAVIEN HOIDON KEHITTÄMINEN.....	1
Toimeksianto .....	1
Asiantuntijaryhmä .....	3
Sisällys.....	4
Tiivistelmä.....	5
I Tausta .....	7
II Tärkeimmät kehittämiskohteet tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidossa.....	10
Tyypin 1 diabetesta sairastavien näkemys.....	10
Asiantuntijatyöryhmän näkemys.....	11
III Toimenpide-ehdotukset tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidon kehittämiseksi.....	12
Lähteet:.....	15

## Tiivistelmä

Suomella on tyypin 1 diabeteksen esiintyvyyden maailmanennätys: riski sairastua alle 15-vuotiaana tyypin 1 diabetekseen on Suomessa kaikkein suurin. Vuosittain uusia lapsidiabeetikoita todetaan noin 500 ja kaikkiaan uusia tyypin 1 diabeetikoita noin 2 000. Vuonna 2014 noin 50 000 henkilöä Suomessa sairastaa tyypin 1 diabetesta.

Tyypin 1 diabeteksen hoidon tärkeitä edistysaskeleita insuliinilääkityksen keksimisen jälkeen ovat olleet omatoimisen verensokerin seurannan mahdollistaneet verensokerimittarit, insuliinivalmisteiden kehittyminen sekä pitkäaikaista verensokeritasapainoa kuvaavan sokerihemoglobiinin (HbA1c) määrittämisen aloittaminen. Hyvää hoitoa ja diabeteksen kanssa pärjäämistä ovat tukeneet myös pika- ja pitkävaikutteiset insuliinivalmisteet, jotka mahdollistavat joustavan ja aiempaa turvallisemman insuliininannostelun. Merkittävää parannusta hoitoon ovat tuoneet lisäksi insuliinin pumppuannostelu sekä sokeritasapainon pidempiaikainen ja ajantasainen seuraaminen (sensorointi). Lisäksi käyttöön on tullut tehokkaita lääkkeitä sekä verenpaineen että rasva-aineenvaihdunnan häiriöiden hoitoon.

Vaikka diabeteksen hoito on yleisesti edistynyt viime vuosikymmenten aikana ja vaikka diabeteksen aiheuttamat vakavat lisäsairaudet - kuten sydäninfarktit, näön menetys, munuaisten vajaatoiminta ja amputaatiot - ovat vähentyneet, tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidon tulokset ovat silti jääneet riittämättömiksi. Kokonaiskuolleisuus on vähentynyt, mutta ylikuolleisuus vastaavanikäiseen taustaväestöön verrattuna on pysynyt lähes ennallaan. Tyypin 1 diabetesta sairastavien naisten ylikuolleisuus kasvain- ja sepelvaltimotautikuolleisuudessa päinvastoin on lisääntynyt.

Tyypin 1 diabeteksen hoito perustuu insuliinin päivittäin ja jaksoittain vaihtelevan tarpeen omatoimiseen korvaamiseen erilaisissa elämäntilanteissa, elämän ja sairauden eri vaiheissa. Jokapäiväistä elämää varjostaa toisaalta liian matalalle laskevan verensokerin vaara ja toisaalta tieto siitä, että pitkään liian korkeana pysyvä verensokeri altistaa vakavien lisäsairauksien kehittymiselle.

Omahoidon toteuttamiseen tarvitaan toistuvaa ohjausta ja tukea riittävän osaamisen ja kokemuksen omaavilta ammattilaisilta. Hoitotiimiin ja konsultoitavien ammattilaisten joukkoon tarvitaan diabeteshoitaja, diabeteslääkäri, ravitsemusterapeutti, psykologi, jalkaterapeutti, fysioterapeutti ja muita eri erikoisalojen asiantuntijoita. Toimiva yhteistyö tiimin kesken ja konsultaatiomahdollisuudet eri erikoisaloille ovat välttämättömiä omahoidon onnistumiseksi.

Tyypin 1 diabetes on jatkuvasti läsnä oleva sairaus, jonka suurin hoitovastuu on henkilöllä itsellään. Omahoidon voimavarat ja elinympäristö vaikuttavat olennaisesti hoitotuloksiin. Terveysterot ja terveystalvelujen saatavuus vaikuttavat hoidon toteutumiseen. Psykkisen ja sosiaalisen tuen merkitys on erittäin suuri. Tukea hoidossa jaksamiseen tarvitaan niin ammattilaisilta kuin myös diabetesta sairastavan lähipiiriltä ja vertaistuen muodossa toisilta diabetesta sairastavilta. Syrjäytymisen ja eriarvoistumisen ehkäisyyn sekä psykososiaaliseen tukeen panostaminen ovat laadukkaana lääketieteellisen hoidon ohella ensiarvoisen tärkeitä tyypin 1 diabeteksen ennusteen parantamiseksi.

Riittämätön hoito ja puutteellinen omahoidon tuki altistavat tyypin 1 diabetesta sairastavan vakaville lisäsairauksille, jotka voivat johtaa toiminta- ja työkyvyn heikentymiseen, elämänlaadun huonontumiseen ja ennenaikaiseen kuolemaan. Lisäsairaudet moninkertaistavat hoidon kustannukset ja aiheuttavat diabeetikolle suurta kuormitusta ja hankaloittavat arjessa pärjäämistä.

Lisäsairauksia voidaan ehkäistä ja niiden kehittymistä jarruttaa hyvällä omahoidolla, oikein toteutetulla insuliininpuutoksen korvaushoidolla, elintavoilla ja muilla lääkehoidoilla. Diabeteksen hyvä ja pitkäjänteinen hoito sekä monialainen, ammattitaitoinen ohjaus ja tuki heti diabeteksen toteamisesta lähtien vähentävät myöhempinä vuosina kehittyvien lisäsairauksien vaaraa.

Tällä hetkellä diabetesta sairastavat lapset hoidetaan keskitetysti lastentautien yksiköissä, mutta 16–20-vuotiaina he siirtyvät monin paikoin perusterveydenhuollon vastuulle. Aikuisilla keskitetty diabeteshoito on ensivaiheen hoitoa lukuun ottamatta monin paikoin purettu, erityisosaamista vaativan vakavan pitkäaikaissairauden ohjaus ja hoitaminen on hajautettu ja diabeteshoitajien toimet lopetettu.

Suuri joukko kokeneita diabetesammattilaisia on jäänyt eläkkeelle. Uusia pitäisi saada tilalle, mutta diabeteksen hoidon lisäkouluttautumiseen ei ole luotu kansallista järjestelmää. Päinvastoin useat ammattikorkeakoulut ovat lopettaneet diabeteksen hoidon ja ohjauksen lisäkoulutuksen. Nykyinen lääkäreiden ja hoitajien peruskoulutus ei anna riittäviä valmiuksia insuliininpuutosdiabetesta sairastavan hoitoon ja hoidonohjaukseen. Moniammatillisten tiimien osaamista ja yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä ei ole riittävästi resursoitu eikä hyödynnetty.

Suomessa ei ole systemaattista diabeteksen hoitoon ja hoidonohjaukseen liittyvää laadun seurantaa. Tietoa hoitotulosten, hoidon ja oman hoitoyksikön toiminnan kehittämiseksi on saatavissa vain harvassa paikassa. Tarvitaankin hoitoyksikkökohtaista, alueellista ja valtakunnallista tietoa hoidon tuloksista ja parhaista käytännöistä.

## I Tausta

Tyyppin 1 diabetekseen sairastutaan tavallisesti alle 35-vuotiaana, mutta siihen voi sairastua missä iässä tahansa. Vuosittain uusia lapsidiabeetikoita todetaan noin 500, ja kaikkiaan tyyppin 1 diabetekseen sairastuu noin 2 000 henkilöä vuodessa (Sund & Koski 2009, FinDM II 2009).

Lapsen sairastuminen koskettaa koko perhettä ja lähipiiriä. Hoito haastaa muutoksiin arkirutiineissa ja kuormittaa henkisiä voimavaroja. Suurella osalla tyyppin 1 diabetekseen sairastuneista lapsista ei ole lähisuvussa ketään toista tyyppin 1 diabeetikkoa, ja moni perhe on lapsen sairauden kanssa varsin yksin. Hoito on vaativaa ja ympärivuorokautisesti vanhempia sitovaa. Hoidon sujuminen on varmistettava ja neuvoteltava myös päivähoidon, koulupäivien ja harrastusten ajaksi.

Suuri osa tyyppin 1 diabetekseen sairastuvista on yli 15-vuotiaita (FinDM II 2009). Aikuisilla tyyppin 1 diabeteksen puhkeaminen on tavallisesti hitaampi prosessi kuin lapsilla, mistä syystä tyyppin 1 diabetes usein sekoitetaan tyyppin 2 diabetekseen tai muihin sairauksiin.

Tyyppin 1 diabetes on alkuvaihetta lukuun ottamatta omahoitoinen sairaus, johon ei toistaiseksi ole tarjolla parantavaa hoitoa. Terveillä henkilöillä verensokeri on tarkasti, monimutkaisesti ja herkästi säädelty. Siksi insuliininpuutoksen onnistunut korvaaminen on vaikeaa ja vaativaa. Insuliinihoitoon liittyvä liian matalan verensokerin riski on monella hyvän sokeritasapainon este.

Tyyppin 1 diabeteksessä on toisaalta uhkana liiallinen verensokerin lasku ja toisaalta liian korkean verensokerin haittavaikutukset elimistössä. Myös verensokerin vaihtelut matalasta korkealle ja päinvastoin vaikuttavat vointiin. Jatkuva omahoito mittauksineen, syömisien tarkkailuineen ja pistämisineen on vaativaa ja kuormittaa erityisesti silloin, jos verensokeri ei ponnisteluista huolimatta pysy hyvässä tasapainossa.

Hoitoväsymys on tavallista, ja ”diabetesburnout”, hoitouupumus, on monelle diabetesta sairastavalle tuttu. Korkeaan verensokeriin liittyy usein väsymystä, keskittymättömyyttä ja vetämättömyyttä. Pitkään jatkuneen korkean verensokerin oireet voivat muistuttaa masennusta ja altistaa masennukselle. Psykososiaaliset kuormitukset, stressi ja masennus voivat puolestaan olennaisesti heikentää omahoitoa ja vaikuttaa verensokereihin. Siksi laadukas omahoidon ohjaus ja jatkuva monialaisen hoitotiimin tuki ja seuranta sekä ajoissa saatu psykologinen tuki ovat olennainen osa tyyppin 1 diabeteksen kanssa selviytymistä. Hoidonohjaus ja psykologinen tuki antavat pohjan myös oman diabeteksen hyväksymiselle, joka on keskeisen tärkeää omahoidon onnistumiselle.

Tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoitotulokset ovat monelta osin riittämättömiä. Keskimääräinen verensokerin hoitotasapaino on jäänyt 1990-luvun tasolle (Forsblom 2014), vaikka hoitomenetelmät, insuliinivalmisteet ja hoitotarvikkeet ovat sen jälkeen merkittävästi kehittyneet. Erityisen haastavaa hyvän tai kohtuullisen sokeritasapainon pitäminen on nuoruusiässä. Veren rasva-arvoissakaan ei ole tapahtunut positiivista kehitystä, ja verenpaineen osalta tilanne on 2000-luvun aikana mennyt huonompaan suuntaan. (Valle ym. 2009.) Keskeinen diabetekseen liittyvien lisäsairauksien syy on pitkäkestoisesti liian korkea verensokeri. Lisäsairauksien kehittymiseen vaikuttavat myös kohonnut verenpaine, veren rasva-



aineenvaihdunnan häiriöt, diabeteksen kesto, tupakointi ja muut terveydelle haitalliset elintavat.

Uraaurtava tyypin 1 diabeteksen hoitotutkimus DCCT (The Diabetes Control and Complications Trial) ja sen seurantatutkimus EDIC (Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications) osoittivat selkeästi, että tehostettu hoito missä sairauden vaiheessa tahansa ehkäisee lisäsairauksien kehittymistä, vaikkakin hyvä hoito on tärkeää jo heti hoidon alusta lähtien (DCCT 1993, EDIC 2009).

Tehokas verensokerin hoito vähentää sekä mikrovaskulaarisia eli pienten verisuonten lisäsairauksia että makrovaskulaarisia lisäsairauksia (sydän- ja verisuonisairaudet).

Nykyisellä tyypin 1 diabeetikoiden hoidon onnistumistasolla arviolta noin kolmasosalle kehittyy hoitoa vaativia pienten verisuonten lisäsairauksia silmiin, munuasiin tai hermoihin. Hyvällä verensokerin ja verenpaineen hoidolla niiden kehittyminen voidaan ehkäistä ja eteneminen pysäyttää. Tyypin 1 diabetes aiheuttaa huomattavasti myös valtimotauteja: sepelvaltimotautia, aivovaltimotautia ja alaraajojen valtimotautia.

Silmän verkkokalvon verisuonten vaurioituminen eli retinopatia on tavallisin tyypin 1 diabetekseen liittyvä lisäsairaus: 80–100 %:lle kehittyy jonkinasteisia silmänpohjamuutoksia 20 sairausvuoden kuluessa. (Diabeettinen retinopatia: Käypä hoito -suositus 2006). Aikaisempina vuosikymmeninä noin kolmasosalle on kehittynyt vaikeampia, laserhoitoa vaativia silmänpohjamuutoksia. Näköä uhkaavat silmänpohjamuutokset ovat kuitenkin vähentyneet.

Ensimmäinen munuaismuutosten eli nefropatian tunnistettava oire on vähäinen valkuaisen erittyminen virtsaan (mikroalbuminuria). Jos arvot toistuvasti ylittävät sovitun raja-arvon, on kyse varsinaisesta nefropatiasta, joka voi edetä vaikea-asteiseksi munuaisten vajaatoiminnaksi. Tällöin henkilö tarvitsee joko dialyysihoitoa tai saa munuaissiirteen. (Diabeettinen nefropatia: Käypä hoito -suositus 2007.) Vaikea-asteinen munuaisten vajaatoiminta on kymmenen viime vuoden aikana vähentynyt. Vuonna 2012 dialyysihoidon aloitti arviolta 60 tyypin 1 diabetesta sairastavaa (Munuaistautirekisteri 2012).

Diabeettinen hermovaurio eli neuropatia on vähiten tutkittu diabeteksen lisäsairaus, ja arviot siitä, kuinka suurella osalla tyypin 1 diabeetikoista esiintyy neuropatiaa, vaihtelevat suuresti. 20 vuoden kuluttua diabeteksen toteamisesta arviolta noin puolella on ainakin joitakin neuropatian oireita (Mustajoki 2013).

Sydän- ja verisuonisairauksien ilmaantuvuus on vähentynyt suomalaisilla tyypin 1 diabeetikoilla. 1960-luvulla alle 15-vuotiaana diabetekseen sairastuneiden 30 vuoden kumulatiivinen sydän- ja verisuonisairauksien ilmaantuvuus oli 15,7 %, aikuisena sairastuneiden vastaavasti 22 %. 1990-luvulla sairastuneiden diabeetikoiden sydän- ja verisuonisairauksien 20-vuotisilmaantuvuus oli lapsena sairastuneilla 3,1 % ja aikuisena sairastuneilla 7,6 % (Harjutsalo 2014a).

Liian korkean verensokerin lisäksi tyypin 1 diabeetikoilla on riski liian alhaiseen verensokeriin, hypoglykemiaan. Päivittäisessä elämässä liian matalan verensokerin riski - ja sen pelko - on keskeinen haaste hyvän sokeritasapainon saavuttamiselle. Tyypin 1 diabeetikoilla on tutkimuksissa havaittu keskimäärin kaksi lievää hypoglykemiaa viikossa ja yksi vakava (toisen apua vaativa) hypoglykemia-tilanne vuodessa (Cryer 2008).

Tyypin 1 diabetekseen liittyy suurentunut ennenaikaisen kuoleman vaara. Kuolemanriski lisääntyy heti sairauden alussa. Alle 10 vuoden sairastamisen aikana ylikuolleisuutta selittävät äkilliset diabeteskomplikaatiot (insuliinipuutoksesta johtuva happomyrkytys ja liian matalasta verensokerista johtuva insuliinisokki) (Patterson ym. 2007). Diabeteksen lisäsairaudet, erityisesti munuaissairaus ja sydän- ja verisuonisairaudet, ovat kuitenkin määrällisesti merkittävimmät ylikuolleisuuden aiheuttajat, ja niiden osuus kuolinsyistä alkaa kasvaa 10 diabetesvuoden jälkeen. Nämä ovat yleisimpiä kuolinsyitä yli 20 vuotta tyypin 1 diabetesta sairastaneilla. (Diabetes Epidemiology Research International Mortality Study Group 1991ab, Groop ym. 2009.)

Vaikka miesten ylikuolleisuus on kokonaisuutena naisia suurempaa, tyypin 1 diabetesta sairastavien naisten ylikuolleisuus verrattuna muihin samanikäisiin naisiin on suurempaa kuin vastaava miesten ylikuolleisuus. Tyypin 1 diabeetikon naisilla kuolleisuus sydän- ja verisuonisairauksiin on 5,4-kertainen muuhun väestöön kolminkertainen vastaavanikäisiin tyypin 2 diabeetikon naisiin verrattuna. Tyypin 1 diabetesta sairastavilla miehillä kuolleisuus näihin on 3,5-kertainen muuhun väestöön ja kaksinkertainen tyypin 2 diabeetikkomiehiin verrattuna. (Forssas ym 2010.)

Vaikka diabetekseen liittyvät lisäsairaudet ovat kaiken kaikkiaan vähentyneet hoidon kehityksen ansiosta, se ei ole kuitenkaan johtanut ylikuolleisuuden tai ennenaikaisen kuolleisuuden vähenemiseen kaikkien tyypin 1 diabetesta sairastavien kohdalla. Tyypin 1 diabeetikon ennusteeseen ei vaikuta pelkästään lääketieteellinen hoidon tulos, vaan psykososiaalisilla ja sosioekonomisilla tekijöillä on tärkeä merkitys. Jokaiselle tyypin 1 diabetesta sairastavalle tulee taata mahdollisuus jatkuvaan ja asiantuntevaan hoitoon sosiaaliryhmästä, yhteiskunnallisesta asemasta ja asuinpaikasta riippumatta. Psykososiaaliseen tukeen sekä syrjäytymisen ja eriarvoistumisen ehkäisyyn panostaminen ovat tärkeitä tyypin 1 diabeteksen ennusteen parantamiseksi.

Vuonna 1997 arvioitiin, että kaikkien diabetesta sairastavien henkilöiden hoito maksoi yhteensä 866 miljoonaa euroa, josta diabeteksen aiheuttamat terveydenhuollon lisäkustannukset (ikä- ja sukupuolitäsmättyjen verrokkien kustannukset ylittävät kustannukset) olivat 476 miljoonaa euroa. Lisäsairauksia saaneen tyypin 1 diabetesta sairastavan vuosittaiset lisäkustannukset (6 480 euroa) olivat 12-kertaiset lisäsairauksilta välttyneisiin (556 euroa) verrattuna (Kangas 2002). Vuonna 2007 diabetesta sairastavien terveydenhuollon kustannukset olivat jo 1 304 miljoonaa euroa, josta diabetekseen liittyvät terveydenhuollon lisäkustannukset (verrattuna väestön keskimääräisiin kustannuksiin) olivat 833 miljoonaa euroa (Jarvala 2010), mikä vastaisi viiden vuoden kuluttua arviolta 1 125 miljoonaa euroa (Reini 2013). Kustannusten tarkempaa jakautumista eri diabetestyyppien kesken ei ole tiedossa.

Diabeteksen kustannukset Suomessa 1998–2007 -tutkimuksen tulokset tukevat näkemystä, että taloudellisesti on erittäin järkevää hoitaa diagnosoituja diabeetikkoja siten, että lisäsairauksien ilmaantuminen saadaan estettyä tai siirrettyä mahdollisimman pitkään. Siten saataisiin diabeteksen hoidon kokonaiskustannuksia merkittävästi pienennettyä (Jarvala 2010).

## II Tärkeimmät kehittämiskohteet tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidossa

### Tyypin 1 diabetesta sairastavien näkemys

Diabetesliiton internetsivuilla oli 15.10.-30.11.2013 kysely tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidossa olevista kehittämistarpeista diabetesta sairastaville ja heidän läheisilleen. Sama kysely tehtiin myös Diabetesliiton paikallisyhdistysten alueellisten neuvottelupäivien osallistujille syksyllä 2013.

Vastauksista useimmin esille nousseita ongelmakohtia:

- Hoitovälineiden saatavuus ja ajankohtaisuus
- Hoidon järjestäminen
- Diabeetikkoja hoitavan henkilökunnan osaaminen (lääkärit, hoitajat, päiväkodit, koulut, jne.)
- Diabeetikoiden oman osaamisen varmistaminen
- Vertaistuen ja psyykkisen tuen puute
- Lasten ja nuorten hoito

Valtaosalla vastaajista on huoli hoitovälineiden riittävästä saatavuudesta, pumppuhoitoon pääsemisestä, verensokerimittareista, välineiden laadusta ja hoidon yksilöllisyyden puutteesta. Välineiden jakeluun ja saatavuuteen toivotaan yhtenäisyyttä ja yhdenmukaisuutta koko maassa, samoin tasavertaisuutta pumppuhoitoon ja jatkuvaan verensokerin seurantaan eli sensorointiin pääsemiseen.

Vastaajat ovat huolissaan terveydenhuoltohenkilöstön tyypin 1 diabeteksen hoidon osaamisesta, erityisesti lääkäreiden osalta. Henkilöstöltä peräänkuulutetaan yksilöllisyyttä hoitoon, toimivaa vuorovaikutusta sekä asiantuntijuutta. Suurimmassa osassa vastauksia mainitaan puutteina myös terveydenhuoltohenkilöstön vaihtuvuus ja sen vaikutus ohjauksen toimivuuteen ja jatkuvuuteen. Hoidonohjaukseen panostamista toivotaan myös diabetesta sairastavien oman osaamisen varmistamiseksi. Tarvetta on esimerkiksi asioiden kertaamiselle.

Omahoidon tuki nousee lähes kaikissa vastauksissa esiin eri näkökulmista. Terveydenhuoltohenkilöstön pysyvyys saa aikaan turvallisuutta ja jatkuvuutta hoitosuhteeseen. Myös hoidon ongelmakohdat on silloin helpompi tunnistaa ja tunnustaa. Psykkiseen huomiointiin kaivataan lisää panostusta, esimerkiksi hoitoväsymyksen tunnistamiseen, hoidossa jaksamisen tukemiseen sekä asioiden puheeksi ottamiseen. Myös ohjausta psykologin vastaanotolle kaivataan.

Omahoidontueksi toivotaan myös vertaistukea: ryhmäohjausta terveydenhuollosta, yhdessäoloa, tukea ja ideoita sekä paikallisella että valtakunnallisella tasolla.

Erikseen vastauksissa kiinnitetään huomiota lasten ja nuorten diabeteshoitoon. Vastauksissa toivotaan selkeitä valtakunnallisia ohjeita diabeteksen hoidosta päivähoidon ja koulupäivän aikana, etenkin keskustelua vastuu- ja avustajakysymyksistä, hiilihydraattien laskemisesta ja insuliinin pistämisestä.

Nuorten osalta vastaajat ovat huolissaan aikuisten hoitoyksikköön siirtymisestä, siirtymisvaiheesta ja terveydenhuoltohenkilöstön asenteista nuoria kohtaan. Monissa organisaatioissa terveydenhuoltohenkilöstön asenne koetaan syyllistävänä. Vastauksissa peräänkuulutetaan toimivampaa vuorovaikutusta, kannustusta ja sopivien hoitomuotojen etsimistä.

Mediassa eri diabetestyyppit usein sekoitetaan keskenään, eikä osata huomioida, että tyypin 1 diabetes ja tyypin 2 diabetes ovat pohjimmiltaan täysin erilaisia sairauksia. Koko yhteiskunnan asenteissa koetaan ennakkoluuloa ja syyllistämistä tyypin 2 diabetesta sairastavia ja itse sairautta kohtaan. Yhteiskuntaan ja mediaan halutaan nykyistä selkeämpää tietoa eri diabetestyypeistä, niiden syntyisistä ja hoitomuodoista.

## Asiantuntijatyöryhmän näkemys

Diabetesliiton asettaman asiantuntijatyöryhmän näkemykset hoidon ongelmista ja kehittämistarpeista ovat hyvin yhteneväiset tyypin 1 diabetesta sairastavien näkemysten kanssa.

Asiantuntijaryhmän keskusteluissa esiinnousseita konkreettisia kehittämistarpeita:

- hoidon laadun arvioinnin mahdollistavan seurantajärjestelmän rakentaminen
- tyypin 1 diabeteksen erityispiirteiden ja hoidon yksilöllisyyden huomiointi terveydenhuollon kontakteissa
- riittävä resursointi koko diabetestiimissä ja tiimin lisäkoulutusmahdollisuudet
- hoidon ja hoidonohjauksen jatkuvuuden ja systemaattisuuden merkityksen huomiointi
- tyypin 1 diabetesta sairastavien voimavarojen ja omahoidon tukeminen, kannustaminen, tiedon soveltaminen käytäntöön
- hoidon keskittäminen osaaville tiimeille
- diabetesta sairastavien psykologisen tuen järjestämisen ja tarpeen nykytilan selvittäminen sekä psykologisen ja vuorovaikutusosaamisen mahdollistaminen koko diabetestiimille

Diabeteshoitaja on keskeisen tärkeä tuki tyypin 1 diabetesta sairastavan omahoidon osaamisen kehittymiselle. Diabeteshoitajat toimivat osana diabetestiimejä, mutta he ovat myös tärkeitä itsenäisiä asiantuntijoita. Nykysuuntauksen mukaan kaikki sairaan- ja terveydenhoitajat hoitavat jossakin vaiheessa myös diabetesta sairastavia. Tyypin 1 diabeetikoiden hoidon vaativuuden ja vaikeuden vuoksi koulutusta ja kokemusta tarvitaan selkeästi enemmän. Diabeteshoitajat ovat erityisen tärkeässä roolissa tyypin 1 diabeetikoiden hoidossa, ja ajan tasalla olevalla ammattitaidolla he voivat toimia hyvinkin itsenäisesti diabetesta sairastavan omahoidon tukena pyrittäessä parempaan hoitotulokseen.

### III Toimenpide-ehdotukset tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidon kehittämiseksi

Toimenpide-ehdotukset perustuvat Diabetesliiton liittohallituksen asettaman asiantuntijaryhmän työskentelyn tuloksiin. Työryhmätyöskentelyn tueksi on kerätty olemassa olevaa tutkimustietoa tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidon järjestämisestä, resursseista ja tuloksista. Työskentelyn tueksi on myös tehty kyselyitä tyypin 1 diabetesta sairastaville ja pyydetty näkemyksiä laajalta diabetesammattilaisten joukolta.. Myös nämä ovat myötävaikuttaneet ehdotusten muodostumiseen.

#### 1. Tyypin 1 diabetesta ja erityishoitoa vaativien tyypin 2 diabetesta sairastavien hoito keskitetään diabetesosaamiskeskuksiin, diabeteskeskuksiin ja verkostoihin.

*Diabetesosaamiskeskuksella* tarkoitetaan kullekin viidelle uudelle sote-alueelle perustettavaa diabeteksen hoidon koordinoivaa keskusta, joka vastaa oman sote-alueensa diabeteksen hoidon koordinoinnista ja erityistarpeista.

*Diabeteskeskuksella* tarkoitetaan sote-alueen sisällä olevia alueellisia diabeteksen hoidon keskuksia, jotka vastaavat tyypin 1 ja erityisosaamista vaativien tyypin 2 diabetesta sairastavien hoidosta.

*Verkostolla* tarkoitetaan alueellista diabeteksen hoidon erityisosaamista omaavien henkilöiden verkostoitumista ja osaamiskeskusten moniammatillisten tiimien hyödyntämistä myös pidempien maantieteellisten etäisyyksien alueella.

Keskeinen asia kaikkien tyypin 1 diabetesta sairastavien hoidossa ja hyvien tulosten saavuttamisessa on hoidon jatkuvuus. Erityisen haasteellinen vaihe on lapsuudessa sairastuneiden nuorten jatkohoidon järjestäminen, kun he siirtyvät pediatriasta hoitoyksiköstä aikuisten hoidon puolelle. Myös tyypin 1 diabetesta sairastavien aikuisten hoidon jatkuvuus on olennaisen tärkeä asia tulosten kannalta. Hoidon jatkuvuus voidaan parhaiten taata ja järjestää osaamiskeskuksien ja verkostojen avulla.

Diabeteshoitajien ja -lääkäreiden pitää voida toimia säännöllisesti diabeetikoiden hoidon ja ohjauksen parissa. Tämä onnistuu vain, jos diabeetikoiden hoitoon käytettäviä resursseja voidaan järjestää nykyistä tehokkaammin ja tyypin 1 ja erityishoitoa vaativien tyypin 2 diabetesta sairastavien hoitoa voidaan keskittää suurempiin ja osaavampiin yksiköihin. Keskittäminen edistää osaamisen jakamista ja joustavoittaa konsultointikäytäntöjä. Nopeasti kehittyvän hoitoteknologian, uusien seurantamenetelmien ja pumppuhoidon lisääntyminen vaatii myös riittävän isoa potilasmäärää ja kokemuksen karttumista. Resurssien tehokkaampi kohdentaminen tuo diabeetikoille terveyshyötyä modernin hoidon paremman saatavuuden, sen jatkuvuuden ja omahoidon kehittymisen myötä. Hoidon organisoinnissa voitaisiin soveltaa pitkäaikaissairaanhoidon hoitomallia (Chronic Care Model).

**2. Diabeteksen osaamiskeskuksiin kootaan ammattitaitoiset diabetestiimit ja diabetesta sairastavien hoitoon ja ohjaukseen osoitetaan riittävästi resursseja.**

Diabetesta sairastavien hoitotiimiin kuuluu monia terveydenhuollon ammattilaisia: diabeteslääkäri, diabeteshoitaja, ravitsemusterapeutti, jalkaterapeutti, fysioterapeutti ja psykologi. Toimivan diabetestiimin rakentaminen vaatii riittävän suuren potilasmäärän. Diabetestiimi toimisi myös konsultaatiotukena ja kouluttajana alueen muille diabeetikoita hoitaville yksiköille.

**3. Diabetesta sairastavien omahoidon tueksi luodaan strukturoituja asiakaslähtöisiä hoidon ja hoidonohjauksen malleja ja työkaluja, joilla vahvistetaan diabetesta sairastavien osaamista ja hoidossa jaksamista.**

Suomessa ei ole olemassa hoitomallia tyyppin 1 diabetesta sairastavien hoitoon ja ohjaukseen. Terveydenhuollon ammattilaisia auttaisi, jos olisi olemassa ohjauksen perustana toimivia malleja ja työkaluja, joiden perusteella hoidonohjausta toteutettaisiin yhtenäisesti kaikkialla. Näin diabetesta sairastava saisi yksilöllistä, laadukasta ja samanarvoista hoitoa riippumatta siitä, missä päin Suomea hänen hoidonohjauksensa toteutetaan.

Tyyppin 1 diabeteksen hoitoa tulisi käsitellä nykyistä laajemmin Diabeteksen Käypä hoito -suosituksessa tai laatia sille oma suositus.

**4. Diabetesta sairastavien ohjaukseen lisätään psykososiaalisen tuen resursseja ja diabetestiimien psykologista osaamista kehitetään.**

Diabetesta sairastavien hoidossa tarvitaan psykologista, pedagogista ja vuorovaikutusosaamista. Diabeteksen hoito on pääosin itse toteutettavaa omahoitoa. Siinä tarvitaan sekä tietoja että taitoja, mutta ennen kaikkea oman sairauden hyväksymistä sekä sitkeyttä ja hoidossa jaksamista. Hoitoväsymys on tuttua kaikille jossakin hoidon vaiheessa. Hoidossa jaksamisen tukea kaivataan erityisesti terveydenhuollosta, mutta sitä saa myös vertaistoiminnasta. Tällä hetkellä kovin harva diabeetikko kokee saavansa terveydenhuollosta tarvitsemaansa henkistä tukea.

**5. Diabetesta sairastavien hoidon tuloksellisuuden ja vaikuttavuuden arviointiin rakennetaan toimiva hoidon seurantajärjestelmä.**

Suomessa ei ole järjestelmää, josta diabeteksen hoidon tuloksia tai vaikuttavuutta olisi mahdollista seurata alueellisesti tai valtakunnallisesti. Tietojärjestelmät eivät tarpeeksi mahdollista laatutiedon keräämistä tai seuraamista. Seurantajärjestelmät eivät myöskään mahdollista sosioekonomisten, psykososiaalisten ja elämänlaatuun liittyvien asioiden huomiointia. Laatutietoa keräävä seurantajärjestelmä on ehdottomasti tarpeen, jotta tarvelähtöisen hoidon kehittäminen alueellisesti tai

hoitoyksikkökohtaisesti olisi mahdollista. Tämä edellyttää terveydenhuollon rekisterilainsäädännön perusteellista uudistamista.

## Lähteet:

Cryer PE. The Barrier of Hypoglycemia in Diabetes. *Diabetes*. Dec 2008; 57(12): 3169–3176.

DCCT. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England journal of medicine*. Sep 30 1993;329(14):977-986.

Diabeettinen nefropatia (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Nefrologiyhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2007 (viitattu 6.5.2014). Saatavilla Internetissä: [www.käypähoito.fi](http://www.käypähoito.fi)

Diabeettinen retinopatia (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Silmälääkäriyhdistyksen ja Diabetesliiton lääkärieneuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2006 (viitattu 6.5.2014). Saatavilla Internetissä: [www.käypähoito.fi](http://www.käypähoito.fi)

Diabetes Epidemiology Research International Mortality Study Group. International evaluation of cause-specific mortality and IDDM. *Diabetes Care* 1991a;14:55-60.

Diabetes Epidemiology Research International Mortality Study Group. Major cross-country differences in risk of dying for people with IDDM. *Diabetes Care* 1991b;14:49-54.

EDIC. Complications Trial/Epidemiology of Diabetes I, Complications Research G, et al. Modern-day clinical course of type 1 diabetes mellitus after 30 years' duration: the diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications and Pittsburgh epidemiology of diabetes complications experience (1983-2005). *Archives of internal medicine*. Jul 27 2009;169(14):1307-1316.

FinDM II. Tutkimusaineisto. Julkaisematon tieto. 2009.

Forsblom C. Henkilökohtainen tiedonanto. Huhtikuu 2014.

Forssas E, Sund R, Manderbacka K, Arffman M, Ilanne-Parikka P, Keskimäki I. Diabeetikoilla yhä suuri ylikuolleisuus muuhun väestöön verrattuna. *Suomen Lääkärilehti* 2010;65(26-31):2359-2367.

Groop PH, Thomas MC, Moran JL, Wadén J, Thorn LM, Mäkinen VP, et al. The presence and severity of chronic kidney disease predicts all-cause mortality in type 1 diabetes. *Diabetes* 2009;58:1651-8.

Harjutsalo V. Suullinen tiedonanto. Huhtikuu. 2014a

Jarvala T, Raitanen J, Rissanen P. Diabeteksen kustannukset Suomessa 1998-2007. 2010. Diabetesliitto.

Kangas T. Diabeetikkojen terveystalvet ja niiden kustannukset. Helsinkiläisten diabeetikkojen verrokkipohjainen poikkileikkaustutkimus. 2002. Helsinki: Kansaneläkelaitos



Munuaistautirekisterin vuosiraportti 2012. Munuais- ja maksaliitto. 2013. Helsinki.

Mustajoki P. Diabeettinen neuropatia (diabeteksen hermovaurio). <http://www.terveyskirjasto.fi>. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim 4.11.2013.

Patterson CC, Dahlquist G, Harjutsalo V, et al. Early mortality in EURODIAB population-based cohorts of type 1 diabetes diagnosed in childhood since 1989. *Diabetologia*. Dec 2007;50(12):2439-2442.

Reini K. Diabetes Causes Substantial Losses for the Finnish Economy. Discussion Paper 14/2013. National Institute for Health and Welfare.

Sund R & Koski S. FinDM II. Diabeteksen ja sen lisäsairauksien esiintyvyyden ja ilmaantuvuuden rekisteriperusteinen mittaaminen – Tekninen raportti. 2009. Suomen Diabetesliitto Tampere.

Valle T ja työryhmä. Diabeetikkojen hoitotasapaino Suomessa vuosina 2009-2010. Dehko-raportti 2010:5. Suomen Diabetesliitto ry. Tampere. 2010.