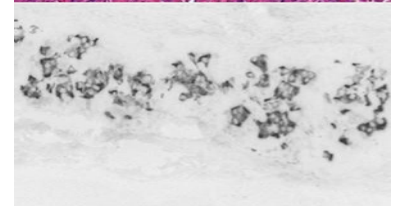
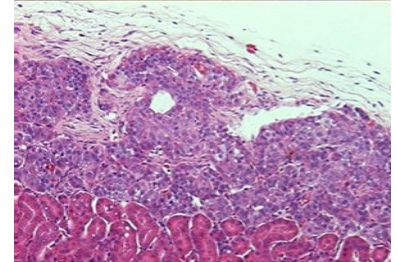
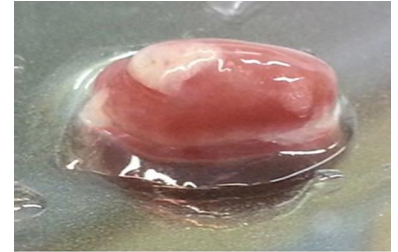
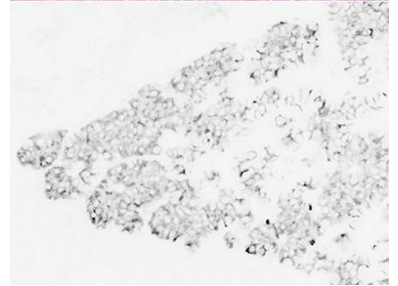
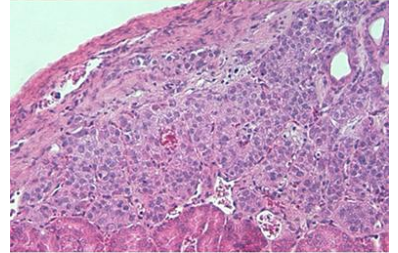


Toiminta- kertomus 2015

Lasten diabetes
Päivi Miettinen



Sisällysluettelo

1. Lastenendokrinologian vastaanotto.....	1
2. Diabeteksen hoidon resurssit.....	2
3. Potilasmäärät.....	2
4. Hoitomuodot	3
5. Hoidon laatu.....	4
6. Muutostarpeet vuodelle 2016.....	5
7. Toiminnan haasteet	6
8. Tutkimustyö	6
9. Yhteenveto	6

Kansikuva: Ihmisen kantasoluista erilaistettu insuliinia tuottavia soluja (prof. Timo Otonkosken laboratorio)

1. Lastenendokrinologian vastaanotto

Lastenendokrinologian vastaanotto, johon kuuluu myös lasten diabetesvastaanotto (ENDODIAB) antaa avohoito- ja osastohoitopalveluja lasten endokrinologisissa sairauksissa (mukaan lukien diabetes ja sen harvinaisemmatkin muodot) sekä endokrinologisten sairauksien konsultaatioita koko Uudenmaan alueelle (Kuva 1). Lisäksi se vastaa valtakunnallisesta suppean erikoisalnan (lastenendokrinologia) jatkokoulutuksesta, antaa lastenendokrinologian koulutusta HUS-alueen keskussairaalapediatreille, lastentauteihin erikoistuville sairaalalääkäreille, lääketieteen opiskelijoille ja muille terveydenhoitoalan ammattiryhmille, sekä tekee alan kehitys- ja tutkimustyötä.

Tavoitteena on potilaan ja perheen kokonaisvaltainen hoitaminen ja korkeatasoinen hoidon laatu. Kullakin potilaalla on vastuulääkäri ja vastuuhoitaja, jolloin perheen kokonaisvaltainen hoitaminen ja huomioiminen on mahdollista. Yhteistyötä tehdään avohoidon sekä alueen muiden lastensairaanhoiton yksiköiden kanssa.



Kuva 1. Valtaosa Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanoton potilaista tulee Espoosta, Helsingistä ja Vantaalta (punainen alue) ja käy vastaanotolla 3-4 kuukauden välein. Digitaalisaation mahdollistaessa etävastaanottojen pidon, ulkokuntalaisten potilaiden määrä saattaa nousta.

2. Diabeteksen hoidon resurssit

Lasten ja nuorten diabeteksen hoito keskitettiin vuonna 2008 pääkaupunkiseudulla Lastenklinikan ja Jorvin lastentautien poliklinikoille, jolloin Peijaksen lastenpoliklinikan seurannassa olleiden noin 150 vantaalaisten tyyppin yksi diabetesta sairastavan lapsen ja nuoren (alle 16-vuotiaat) hoito siirrettiin Jorviin ja keravalalaisten (noin 40 potilasta) Lastenlinikalle.

Vuonna 2015 Lastenklinikan diabetesvastaanotto on toiminut Naistenklinikan 6 krs:ssa ja Jorvin yksikkö ns. Diabeteskeskuksessa samoissa tiloissa aikuisdiabetologiien kanssa. Lastenklinikan akuutista diabetologiasta vastaava vuodeosasto toimi kesään 2015 asti Naistenlinikalla, josta se siirtyi ns. viipalesairaalaan. Jorvin lastensairaalan diabeetikoiden vuodehoito on L1-osastolla. Insuliinipumppuhoidot aloitetaan toistaiseksi kummassakin yksikössä vuodeosastolla.

Henkilöresurssit ovat:

1. Jorvissa 1.1 lastenendokrinologia ja kaksi lastentautien erikoislääkäreitä (diabeteksen hoitoon 30–70% lääkäriyöpanoksesta) sekä diabeteksen erikoistuvan vaiheen lääkäri (EVAL; 80 %), kolme diabeteshoitajaa sekä osin diabetesvastaanotolla oleva osastonsihtööri. Lisäksi yksikkö tekee tiivistä yhteistyötä mm. sosiaalityöntekijöiden, ravitsemusterapeuttien ja kuntoutusohjaajan kanssa. Yleissairaalalastenpsykiatrisen tiimin psykologi on aktiivisesti mukana diabetestiimin työssä. Nuorisopsykiatriset konsultaatiot ohjautuvat alueellisille TAK-poliklinikoille.
2. Lastenlinikalla 3.2 lastenendokrinologia sekä lastenendokrinologiaan erikoistuva lääkäri (diabeteksen hoitoon 60 % lääkäriyöpanoksesta), diabeteksen EVAL (100 %) ja kaksi osa-aikaista professoria, joiden työstä diabetesvastaanotto muodostaa 10%. Diabeteshoitajia on 4.5, osa-aikainen osastonsihtööri ja lisäksi tiimiin kuuluu ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä, lastenpsykologi/sairaanhoitaja (yhteinen koko lastenpoliklinikalla) sekä nuorisopsykiatri (yhteinen koko lastenpoliklinikalla ja vuodeosastoilla).

Diabetes-vastaanotto tarjoaa runsaasti erilaista yksilö- ja ryhmäohjausta potilaille, heidän vanhemmilleen, lääketieteen opiskelijoille, erikoistuville lääkäreille ja osastojen henkilökunnalle (osastotunnit). Potilalle järjestetään ryhmäohjauksena mm. ykkösluokkalaisten teemaviikkoja vuosittain sekä vastasairastuneiden perheiden iltoja. Tuoreen diabeetikon ja hänen perheensä kanssa pidetään kaksi tunnin lääkärikeskustelua ja lisäksi ravitsemusterapeutti ja sosiaalityöntekijä tapaavat perheet ja usein myös nuorisopsykiatri. Lastenpsykiatrisen työryhmä sen sijaan tapaa perheet alkuvaiheessa vain, mikäli perheellä arvioidaan olevan sairastumisen vuoksi akuutti kriisi, mutta tavoitteena on kehittää toimintaa enemmänkin pro-aktiiviseksi.

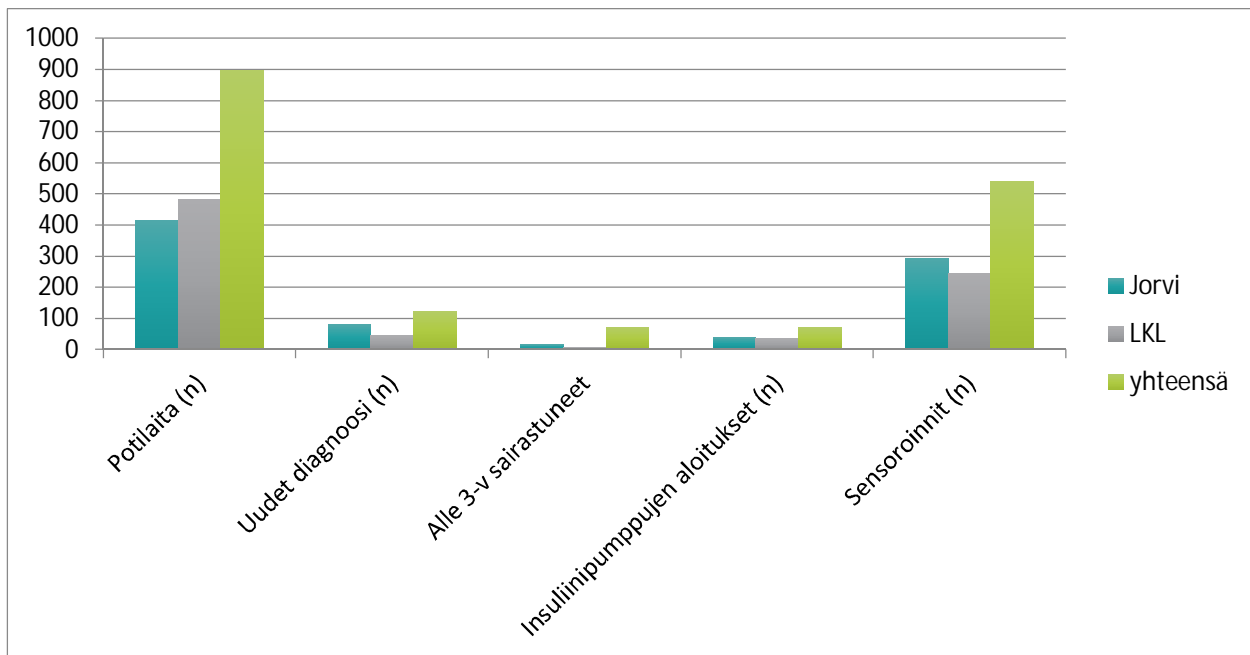
3. Potilasmäärät

Vuoden 2015 aikana seurannassa oli yhteensä 897 (kuva 2). diabeetikolasta ja nuorta. Murto-osa potilaista sairastaa muuta kuin T1-diabetestä. Näillä lapsilla ja nuorilla on joko heikentynyt sokerinsieto tai tyyppin 2 diabetes tai ns. MODY-diabetes, joita on diagnosoitu geenidiagnostiikan parantuessa. Edellä mainittujen potilasryhmien kokonaismäärä kaikista hoidossa olevista diabeetikoista on vain muutamia prosentteja.

Diabeteksen insidenssi on ollut nousussa viime vuodet arviolta noin 3 % vuosivauhdilla ja sairastuvuus on painottunut entistä enemmän alle kouluikäisiin. Tämän vuoksi pediatriassa yksikössä seurattavien potilaiden määrä on kasvanut jatkuvasti.

Vaikka nousuvauhti vaikuttaa tasaantuneen, lapsiperheiden määrän keskittyminen Espooseen ja Vantaalle on lisännyt Jorvin diabetepolin kuormitusta Lastenlinikkaa enemmän ja erityisesti alle 3-

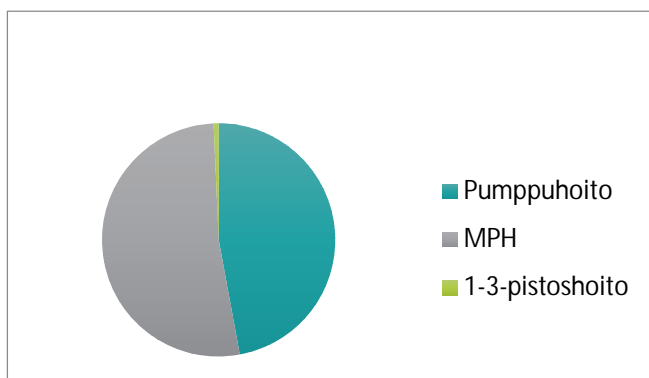
vuotiaana sairastuneiden potilaiden määrä on noussut (Jorvissa 14 potilasta ja Lastenlinikalla 6 potilasta).



Vuonna 2015 käytössä olevilla tila- ja henkilökuntaresursseilla kolmen kuukauden (valtakunnallinen hoitosuositus) käyntivälit ovat kohtuullisesti toteutuneet. Valtakunnallisessa diabeteshoidon laatusuorannassa potilaiden hoitotasapaino HYKS Lasten ja nuorten sairauksien tulosyksikössä on valtakunnallista keskitasoa, samoin hoitaja- ja lääkärikäyntifrekvenssit. Lastenpsykiatripalvelut toteutuvat edelleenkin liian harvoin, ja LPSY-palveluita tarvittaisiin enemmän niin Jorvin kuin Lastenklinikan diabetesvastaanoitoille ja erityisesti potilaiden ensimmäisenä hoitovuonna.

4. Hoitomuodot

Diabeetikkojen hoito uudistuu jatkuvasti ja uusien hoitomuotojen ja -välineiden käyttöönotto vaatii asiaan perehtyneen henkilökunnan. Jotta potilaille voi antaa moderneinta state-of-the art-hoitoa, uudistukset on opeteltava itse. Insuliinipumppuhoitoja aloitetaan noin 70 kpl / vuosi (kuva 2). Toistaiseksi aloittaminen tapahtuu vuodeosastolla, mutta niiden siirtäminen päiväsaaraalatoiminnaksi on suunnitteilla viimeistään, kun uusi lastensairaala aloittaa toimintansa. Päiväsaaraalatoimintaa pilotoidaan Jorvin sairaalassa vuonna 2016. Tällä hetkellä insuliinipumppuhoito on liki puolella potilaista (kuva 3).



Kuva 3. Diabeetikoiden hoitomuodot (%) v. 2015 Jorvin ja Lastenklinikan diabetes-vastaanoitoilla.

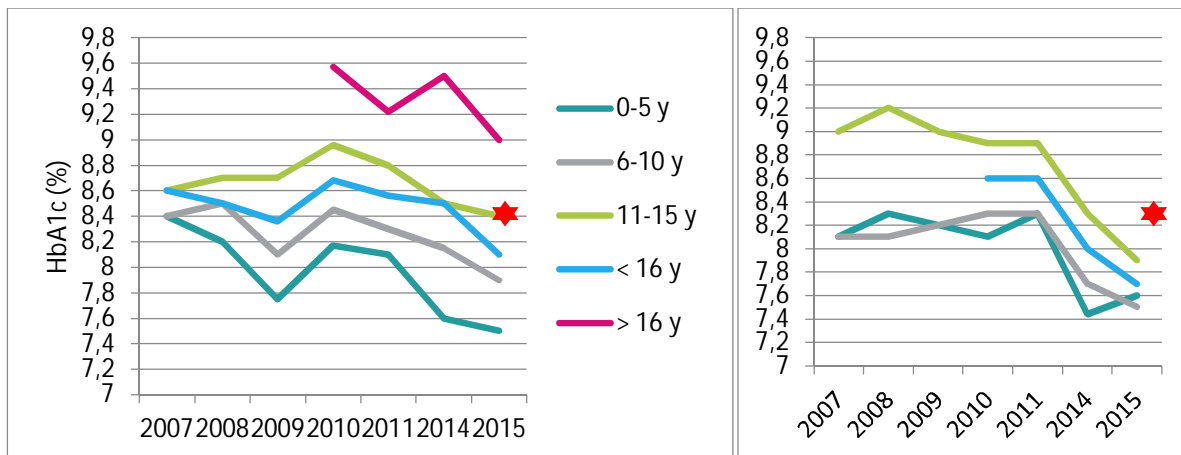
Alle 1-vuotiaille lapsille aloitetaan pääsääntöisesti jo diagnoosihetkellä sensoroiva insuliinipumppu, kuten herkästi 1-3-vuotiaillekin. Ennen kuin päätös sensoroivasta insuliinipumppuhoidosta tehdään, potilaan on tehtävä ns. glukosensorimonitorointi (jatkuva kudossokerimittaus) vähintään kuukauden ajan, jotta lapsi ja perhe saavat realistisen kuvan sensoroivasta insuliinipumppuhoidosta.

Jatkuva sensorointi on erittäin hyödyllinen epätasapainossa olevien diabeetikoiden hoitotasapainon parantamisessa, hoitomyöntyvyyden lisäämisessä ja insuliinin, liikunnan ja ravitsemuksen fysiologian yksilökohtaisessa opetuksessa. Glukosensoriointien määrä on 6-kertaistunut liki kymmenessä vuodessa (esim. Lastenlinikalla vuonna 2015 vs. 2006: 246 kpl vs. 40 kpl) ja laitteiden tarve lisääntyy koko ajan. Laitteisto kuuluu modernin diabetesklinikan hoito- ja tutkimusarsenaaliin, mutta työllistää hoitajia alkuasennuksessa ja purussa sekä lääkäreitä tulkinnaissa.

Jatkossa pyritään entisestään lisäämään sensoreiden ja insuliinipumppujen käyttöä sekä aktivoimaan potilaita ja perheitä viikoittaiseen insuliinipumppujen kotipurkuun. Mikäli perhe haluaa hoitoyksikön apua insuliiniannosten säädössä, he ilmoittavat diabetesvastaanotolle sähköpostilla purkaneensa pumpun ja lääkäri tai hoitaja antaa joko sähköpostitse tai puhelimitse ohjeita hoitomuutoksista. Glukosensoreiden asennus kirjataan toimenpiteeksi ja kannanotto joko hoitopuheluksi tai -kirjeeksi, koska se korvaa vastaanottokäynnin. Tavoitteena on saada toimiva verensokerimittarien pilvipalvelupurku ja tarvittaessa sähköinen kannanotto insuliinin annosmuutoksista.

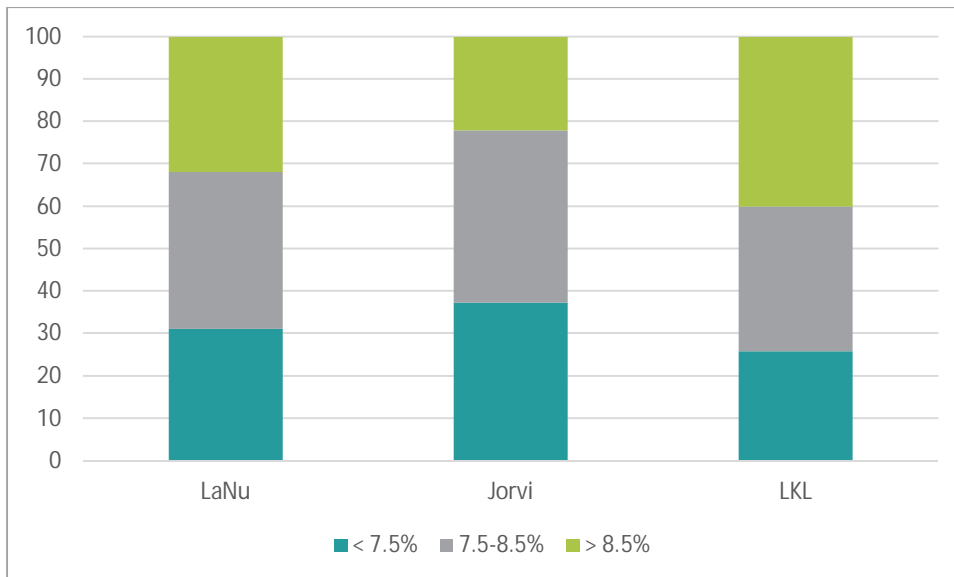
5. Hoidon laatu

Diabeteksen hoitotulosten objektiivinen mittari on HbA1c-taso (% tai mmol/mol). Suomessa ei ole valtakunnallista diabetesrekisteriä, mutta epävirallisesti lastentautien hoitoyksiköistä on kerätty vuosittaiset laatuksiteerit; tietojen luovutus on vapaaehtoista, minkä vuoksi se ei ole täysin kattava. Jatkuva toiminnan parantaminen ollut tuloksekasta: Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanottojen HbA1c-keskiarvo jo alle koko Suomen keskiarvon (tuloksensa ilmoittaneiden yksiköiden alle 16-vuotiaiden potilaiden HbA1c-keskiarvo 8.3 % / 67 mmol/mol): Jorvi 7.8 % ja LKL 8.1 % (LKL:n hoidossa olevien yli 16-vuotiaiden potilaiden HbA1c-keskiarvo oli 9.0 %; kuva 4).

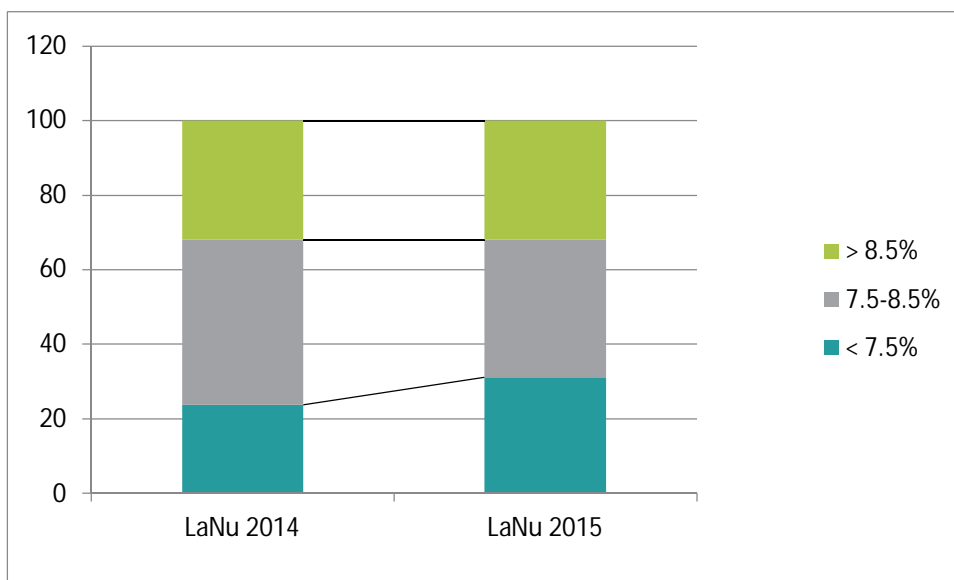


Kuva 4. Ikäkohtaisen hoitotasapainon muutokset vuosina 2007–2015 Lastenklinikan (vasen) ja Jorvin (oikea) diabetesvastaanotoilla (punainen tähti = Suomen lastenyksiköiden HbA1c-keskiarvo).

Kokonaiskeskiarvoa tärkeämpi kuvaaja hoidon laadulle on "hyvässä", "kohtuullisessa" tai "huonossa" hoitotasapainossa olevien potilaiden osuus" (so. HbA1c alle 7.5, välillä 7.5–8.5 tai yli 8.5 %) ja nämä luvut käyvät ilmi kuvasta 5 ja suotuista kokonaismuutoksista Lasten ja nuorten sairauksien tulosityksikössä vuosina 2014–2015 kuvasta 6.



Kuva 5. Hyvässä hoitotasapainossa (HbA1c < 7.5 %), kohtalaisessa (HbA1c 7.5–8.5 %) ja huonossa hoitotasapainossa (HbA1c > 8.5%) olevien kaikkien potilaiden jakauma (%) v. 2015 (huom. LKL:n luvut sisältävät myös yli 16-vuotiaat potilaat).



Kuva 6. Hyvässä hoitotasapainossa (HbA1c < 7.5 %) olevien potilaiden osuus (%) on lisääntynyt ja kohtalaisessa (HbA1c 7.5–8.5 %) hoitotasapainossa olevien vähentynyt vuosina v. 2014-> 2015, mutta toistaiseksi huonoimman hoitotasapainon (HbA1c > 8.5 %) omaavien potilaiden osuus on muuttumaton.

6. Muutostarpeet vuodelle 2016

Hoitotasapaino on tärkeä ennustaja potilaan aikuisiän terveydelle. Hyvässä hoitotasapainossa olevien potilaiden osuuden lisääminen on kärkitavoite vuodelle 2016.

Keinot hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi:

1. Lisätään benchmarkingia eli verrataan omaa toimintaa toisten toimintaan: Jorvin diabetesyksikkö aloittaa systemaattisen koulutuksen toiminnan parantamiseksi ja käy

Ruotsissa koulutuksessa ns. FinnDiabkids-projektin tiimoilta. Koulutuksen jälkeen he ovat toimineet esimerkkeinä muille yksiköille Suomessa.

2. Lastenklinikan diabetestyöryhmä monitoroi systemaattisesti toimintaansa kuukausittaisilla hoitotasapainoraporteilla
3. Motivoiva haastattelu eli MOHA-tutkimus alkoi syksyllä 2015 Lastenlinikalla ja Jorvissa ja jatkuu vuonna 2016. Tavoitteena on lisätä potilaiden omahoitoa motivoivan haastattelun keinoin.
4. Yleisen potilasohjausta parantaminen ja korostetaan potilaille ja heidän perheilleen HbA1c-tavoitetta alle 7,5 %.
5. Tuoreen diabeetikon ja hänen perheensä saamaa alkuhoitoa kehitetään. Strukturoituja lääkärikeskusteluja ja mahdollisesti seniorivetoisuutta lisätään molemmissa hoitoyksiköissä.
6. Sähköisiä palveluita lisätään: insuliinipumppujen säätäminen, tuoreiden diabeetikoiden ensimmäiset kotipäivät, tihennettyjen vastaanottojen käyminen osin etänä.

7. Toiminnan haasteet

Potilaan etuna on vakinainen lääkäri ja diabeteshoitaja. Potilaan peruessa aikansa, on usein mahdotonta vastaanottoaikojen vähyden vuoksi saada uusi aika vastuulääkäreille. Tavoitteena on silti pitää hoitajavastaanotot aina samalla hoitajalla. Lastenkliniikka ja Jorvin sairaala ovat opetussairaaloita ja erikoistuvien lääkäreiden on saatava myös diabeteskoulutusta, jolloin potilasajat ovat osin myös erikoistuvalla lääkäriillä. Ne pyritään järjestämään siten, että vastuulääkäri on aina paikalla konsultoitavissa.

Alkuhoito tapahtuu aina vuodeosastolla, mutta Lastenklinikan tilaongelmat ovat vaikeuttaneet diabetestaitoisten hoitajien työskentelyä. Tilojen vakiintumisen myötä ongelman pitäisi poistua.

Perheiden sosiaalinen ja etninen tausta vaihtelee. Diabetestyöryhmät tarvitsevat lisäkoulutusta erityisesti kantasuomalaisille vieraiden kulttuurien käytöstopojen ymmärtämisessä, jotta diabeteksen hoitoon läheisesti kuuluvat elintavat (ravitsemus, liikunta) saadaan optimaalisesti opetettua perheille ja heitä pystytään tukemaan kroonisen sairauden vaatimalla tavalla. Tässä korostuvat ravitsemusterapeutin, sosiaalityöntekijän ja lasten- tai nuorisopsykologin tai -psykiatrin merkitys diabetestyöryhmässä.

8. Tutkimustyö

Lastenendokrinologit tekevät paljon diabetestutkimusta, joista keskeisimpiä ovat professori Mikael Knipin tyypin 1 diabeteksen ehkäisyyn tähtäävä tutkimus sekä professori Timo Otonkosken beetasolujen kantasolututkimus. Muita tutkimusaiheita ovat mm. monogeeninen diabetes (dos. Päivi Miettinen) ja diabeteksen hoitotasapainon parantamiskeinot (dos. Risto Lapatto, LT Matti Hero ja LT Mari Pulkkinen)

9. Yhteenveto

Diabeteksen moderni hoito ja hoitotavoitteen HbA1c < 7.5 % saavuttaminen vaatii diabetestyöryhmän optimaalisen resursoinnin lisäksi sen toimintamallien jatkuvaa kehittämistä (leanaus, benchmarking, toiminnan tehostaminen mutta laadunlisääminen) ja niin muuttuvan yhteiskunnan vaateisiin vastaamista (lasten ja nuorten tukeminen koulun ja urheilun ja perheen kiireiden keskellä) kuin lääketieteellisen tietotaidon ylläpitämistä ja toiminnan re-evaluaatiota (insuliinihoidon ja verensokeriseurannan teknistymisen seuraaminen sekä sähköisten palveluiden innovointi)

Lastenendokrinologian
vastaanotto

HYKS Naistenklinikka

Käyntiosoite: Haartamaninkatu 2

Postiosoite: PL 140, 00029 HUS

Puhelin: 09 4711

www.hus.fi