



Toimintakertomus 2016

LASTEN DIABETES

Päivi Miettinen

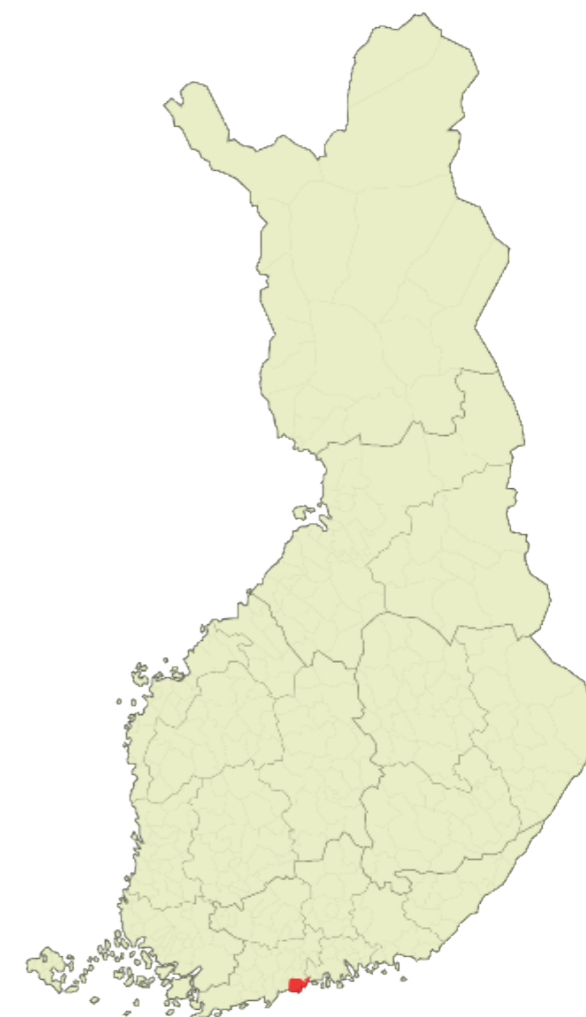
Sisällys

Yksikön esittely	3
Diabeteksen hoidon resurssit	4
Potilasmäärät	5
Hoitomuodot	7
Hoidon laatu	8
Muutostarpeet vuodelle 2017	10
Toiminnan haasteet	10
Tutkimustyö	11
Yhteenveto	11

Yksikön esittely

Lastenendokrinologia- ja diabetesvastaanotto (ENDODIAB) antaa avohoito- ja osastohoito-palveluja 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 lastensairaanhoito yksiköiden kanssa.



KUVA 1. Valtaosa Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanoton potilaista tulee Espoosta, Helsingistä ja Vantaalta (punainen alue) ja käy vastaanotolla 3–4 kuukauden välein. Digitalisaation mahdollistaessa etävastaanotot ulkokuntalaisten potilaiden määrä saattaa nousta.

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 tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen ja nuoren (alle 16-vuotiaat) hoito siirrettiin Jorviin ja keravalaisien (noin 40 potilasta) Lastenlinikalle.

Lastenklinikan diabetesvastaanotto muutti elokuussa 2016 Työterveyslaitoksen tiloihin Haartmaninkatu 1:een, jossa se toimii Uuden Lastensairaalan aukeamiseen asti. Jorvin yksikkö sijaitsee Diabeteskeskuksessa samoissa tiloissa aikuisdiabetologian kanssa. Lastenklinikan akuuttista diabetologiasta vastaava Lastentautien ja -kirurgian osasto ULS3 toimii viipalesairaalassa. Jorvin lastensairaalan diabeetikoiden vuodehoito on L1-lastenosastolla.

Henkilöresurssit ovat:

1. Jorvissa 1.1 lastenendokrinologia ja kaksi lastentautien erikoislääkärää (diabeteksen hoitoon 30–70 % lääkäryöpanoksesta) 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. Yleissairaalastenpsykiatrisen tiimin psykologi on aktiivisesti mukana diabetestiimin työssä. Nuorisopsykiatriset kon-

sultaatiot ohjautuvat alueellisille TAK-poliklinikoille (tutkimus-, arviointi- ja kriisipoliklinikka).

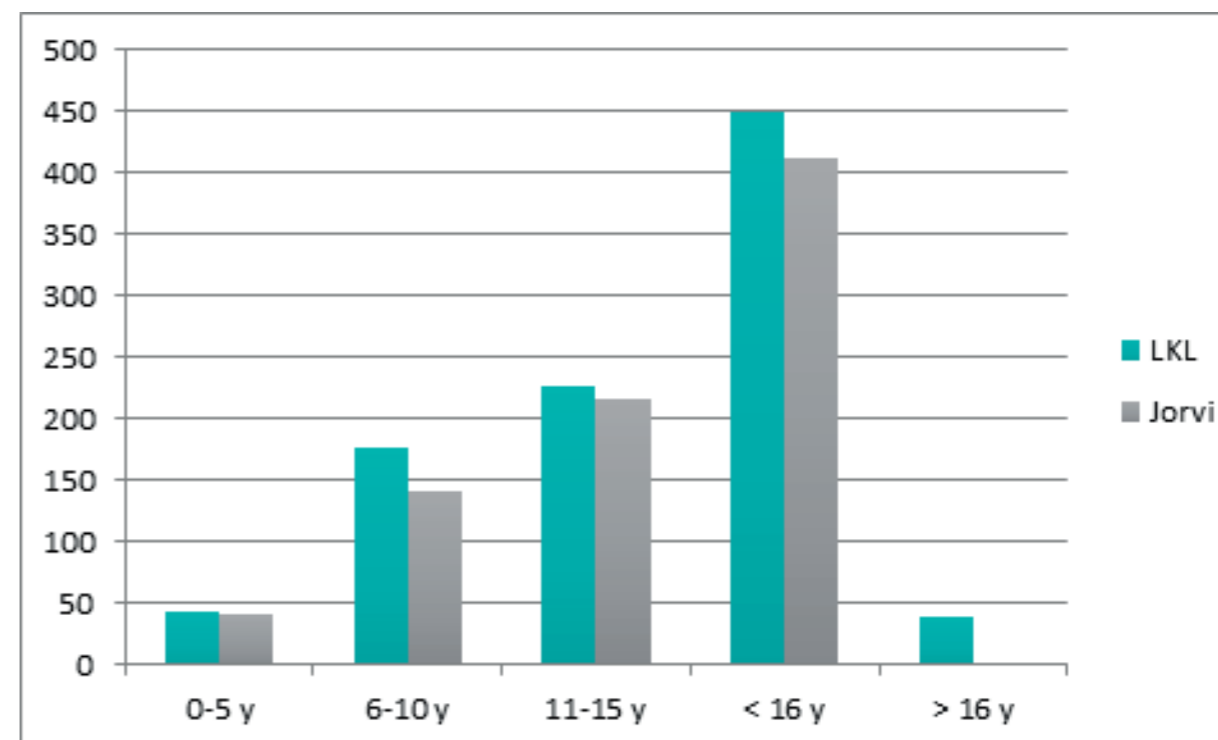
2. Lastenlinikalla 3.2 lastenendokrinologia sekä lastenendokrinologiaan erikoistuva lääkäri (diabeteksen hoitoon 60 % lääkäryöpanoksesta), diabeteksen EVAL (100 %) ja kaksi osa-aikaista professoria, joiden työstä diabetesvastaanotto muodostaa 10 %. Diabeteshoitajia on 4.5, osa-aikainen osastosihtööri ja lisäksi tiimiin kuuluu ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä, lastenpsykologi/sairaanhoitaja (yhteinen koko lastenpoliklinikalla) sekä nuorisopsykiatri (yhteinen koko lastenpoliklinikalla ja vuodeosastoilla).

Diabetesvastaanotto 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 mittaista lääkärikeskustelua ja lisäksi ravitsemusterapeutti ja sosiaalityöntekijä tapaavat perheet. Usein myös nuorisopsykiatri tapaa perheitä. Lastenpsykiatrisen työryhmä sen sijaan tapaa perheet alkuvaiheessa vain, mikäli perheellä arvioidaan olevan sairastumisen vuoksi akuutti kriisi, mutta tavoitteena on kehittää toimintaa enemmänkin pro-aktiiviseksi.

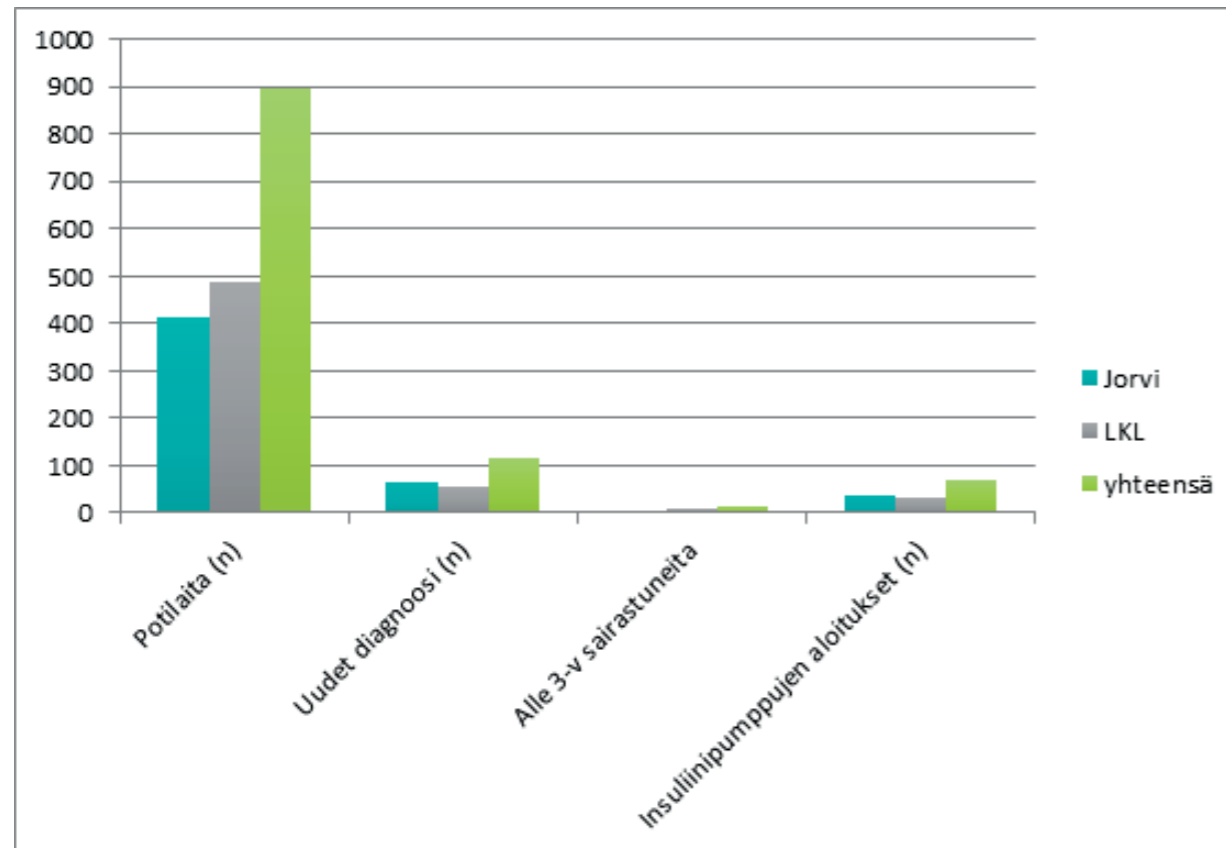
Potilasmäärät

Vuoden 2016 aikana seurannassa oli yhteensä 899 diabeetikolasta ja nuorta, joista suurin ikäryhmä on 11–15-vuotiaat (kuva 2). Murto-osa potilaista sairastaa muuta kuin T1-diabetestä. Näillä lapsilla ja nuorilla on joko heikentynyt sokeinsieto tai tyypin 2 diabetes tai ns. MODY-diabetes, joita on diagnosoitu geenidiagnostiikan parantuessa. Edellä mainittujen potilasryhmien kokonaismäärä kaikista hoidossa olevista diabeetikoista on vain muutamia prosentteja.

Vuonna 2016 käytössä olevilla tila- ja henkilökuntaresursseilla kolmen kuukauden (valtakunnallinen hoitosuositus) käyntivälit ovat kohtalaisesti toteutuneet. Valtakunnallisessa diabeteshoidon laatuseurannassa potilaiden hoitotasapaino HYKS Lasten ja nuorten sairauksien tulostyöryhmässä on valtakunnallista keskitasoa, samoin hoitaja- ja lääkärikäyntifrekvenssit. Lastenpsykiatripalvelut toteutuvat edelleenkin liian harvoin, ja LPSY-palveluita tarvittaisiin enemmän niin Jorvin kuin Lastenklinikan diabetesvastaanotoille ja erityisesti potilaiden ensimmäisenä hoitovuotena.



KUVA 2. Diabeetikoiden ikäjakauma (n) v. 2016 Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanotoilla.



KUVA 3. Yleiset toimintaluvut v. 2016 Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanotoilla.

Hoitomuodot

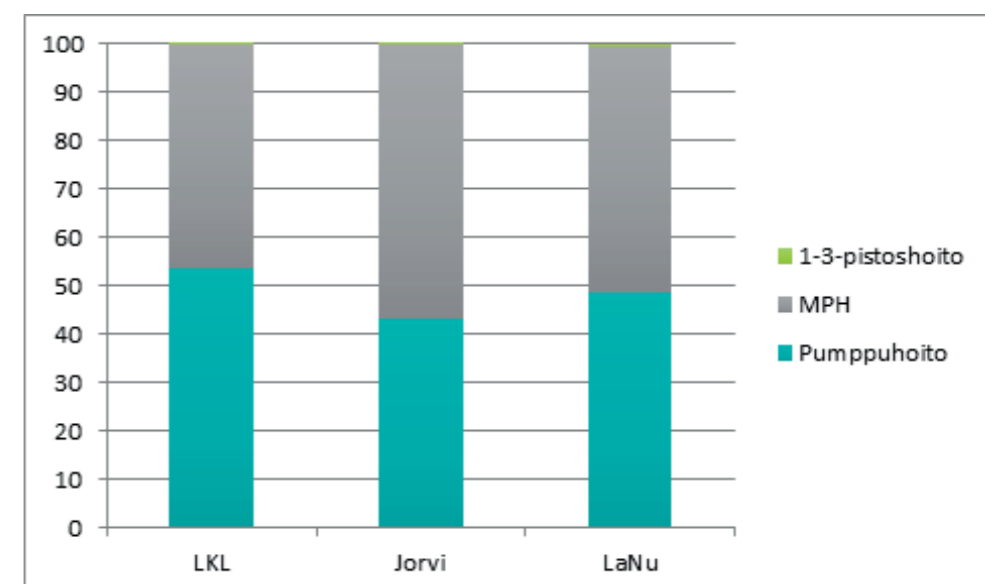
Diabeetikkojen hoito uudistuu jatkuvasti ja uusien hoitomuotojen ja -välineiden käyttöönotto vaatii asiaan perehtyneen henkilökunnan. Jotta potilaille voi antaa moderneinta state-of-the-art -hoitoa, uudistukset on opetettava itse. Insuliinipumppuhoidoja aloitetaan noin 70 kpl / vuosi (kuva 3). Jorvin sairaalassa insuliinipumppu aloitetaan päiväsaikalla ja Lastenlinikalla pääsääntöisesti vuodeosastolla. Aloituksen siirtäminen päiväsaikalatoiminnaksi on suunnitteilla viimeistään, kun uusi lastensairaala aloittaa toimintansa. Tällä hetkellä insuliinipumppuhoidoita on käytössä puolella potilaista (kuva 4).

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 saa realistisen kuvan sensoroivasta insuliinipumppuhoidosta.

Jatkuva sensorointi on erittäin hyödyllinen epätaapainossa olevien diabeetikoiden hoitotasapai-

non parantamisessa, hoitomyöntyvyyden lisäämisessä ja insuliinin, liikunnan ja ravitsemuksen fysiologian yksilökohtaisessa opetuksessa. Laittekehityksen myötä glukosensorointi on lisääntynyt moninkertaisesti. Laitteisto kuuluu modernin diabetesklinikan hoito- ja tutkimusarsenaaliin ja tulevaisuudessa enenevästi kotikunnan korvattavaksi, mutta työllistää hoitajia alkuasennuksessa ja purussa sekä lääkäreitä tulkinnassa.

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 verensokerimittarien pilvipalvelupurku toimivaksi informaation jakelukanavaksi, jossa tarvittaessa voidaan tehdä myös sähköinen kannanotto insuliinin annosmuutoksista.



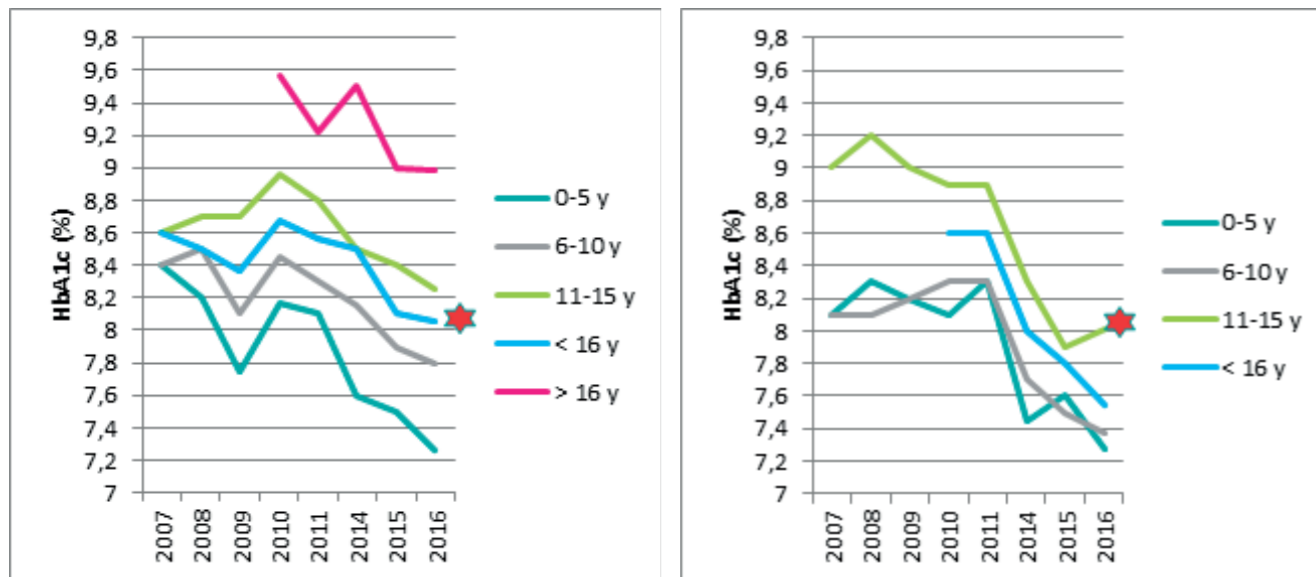
KUVA 4. Diabeetikoiden hoitomuodot (%) v. 2016 Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanotoilla.

Hoidon laatu

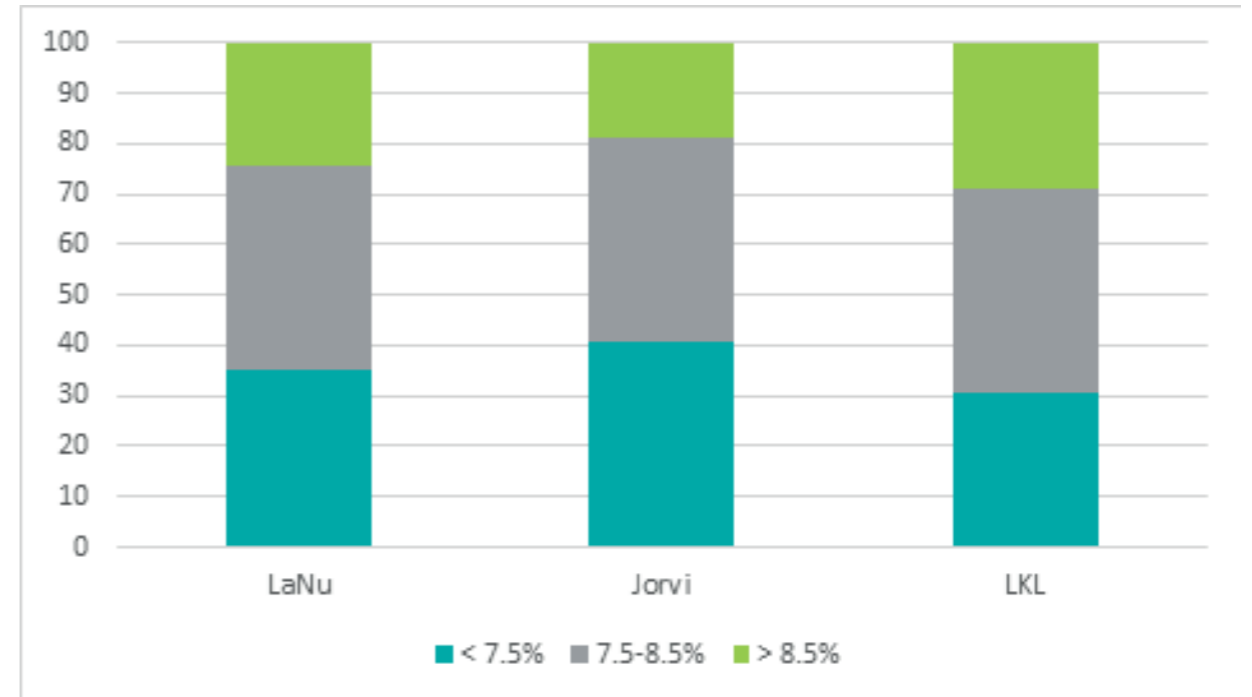
Diabeteksen hoitotulosten objektiivinen mittari on HbA1c-taso (% tai mmol/mol). Suomessa ei ole valtakunnallista diabetesrekisteriä, mutta epävirallisesti lastentautien hoitoyksiköistä on kerätty vuosittaiset laatuksiteerit. Tietojen luovutus on vapaaehtoista, minkä vuoksi se ei ole täysin kattava. Jatkuva toiminnan parantaminen on ollut tuloksekasta: Jorvin ja Lastenklinikan diabetesvastaanottojen HbA1c-keskiarvo on jo alle koko Suomen keskiarvon (tuloksensa ilmoittaneiden yksiköiden alle 16-vuotiaiden potilaiden HbA1c-keskiarvo 64.6 mmol/mol / 8.06%): Jorvi

59 mmol/mol / 7.55 % ja LKL 64.5 mmol/mol / 8.05 % (LKL:n hoidossa olevien yli 16-vuotiaiden potilaiden HbA1c-keskiarvo oli 74.6 mmol/mol / 8.98 %: kuva 5).

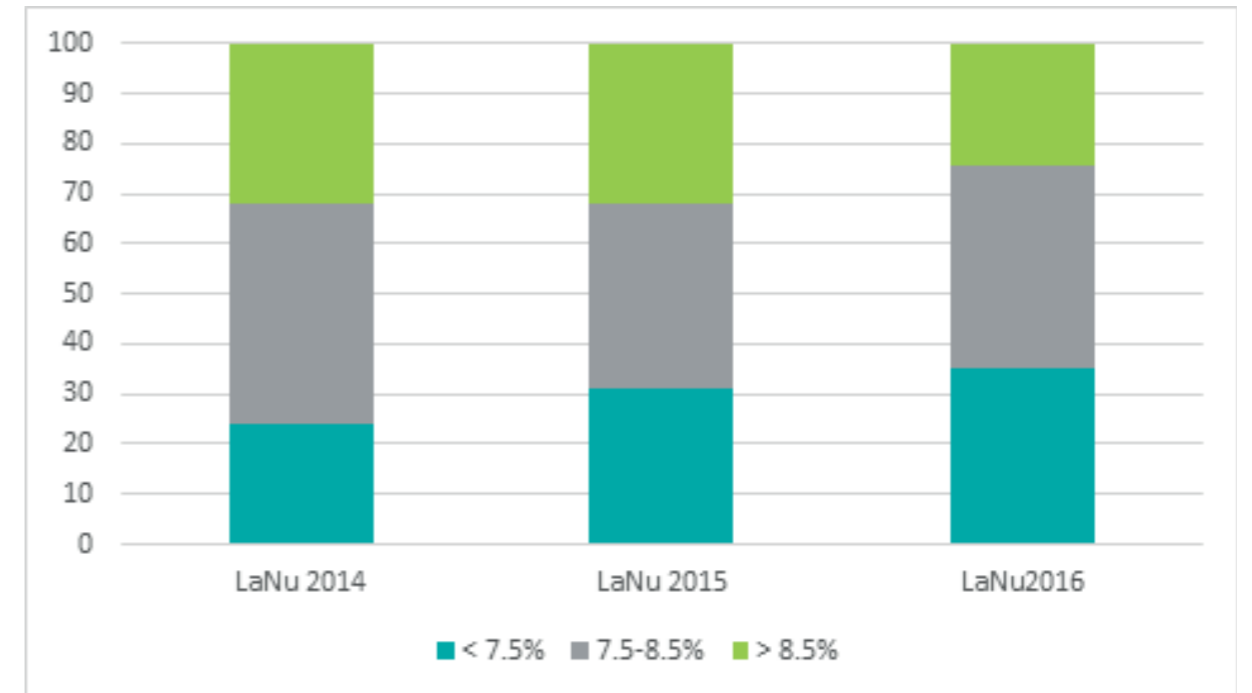
Kokonaiskeskiarvoa tärkeämpi kuvaaja hoidon laadulle on ”hyvässä”, ”kohtuullisessa” tai ”huonossa” hoitotasapainossa olevien potilaiden osuus” (so. HbA1c alle 7.5, välillä 7.5–8.5 tai yli 8.5 %): nämä luvut käyvät ilmi kuvasta 6 ja suosittu kokonaisuutos HYKS Lasten ja nuorten sairauksissa vuosina 2014–2015 kuvasta 7.



Kuva 5. Ikäkohtaisen hoitotasapainon muutokset vuosina 2007–2016 Lastenklinikan (vasen) ja Jorvin (oikea) diabetesvastaanotoilla (punainen tähti = Suomen lastenyksiköiden HbA1c-keskiarvo 8.06 %).



Kuva 6. Hyvässä hoitotasapainossa (HbA1c < 7.5 %), kohtalaisessa (HbA1c 7.5–8.5 %) ja huonossa hoitotasapainossa (HbA1c > 8.5 %) olevien kaikkien potilaiden jakauma (%) vuonna 2016.



Kuva 7. Hyvässä hoitotasapainossa (HbA1c < 7.5 %) olevien potilaiden osuus (%) on lisääntynyt ja kohtalaisessa (HbA1c 7.5–8.5 %) hoitotasapainossa olevien vähentynyt vuosina 2014–2016, mutta huonoimmassa hoitotasapainossa (HbA1c > 8.5 %) olevien potilaiden osuus on toistaiseksi muuttumaton.

Muutostarpeet vuodelle 2017

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

1. Jorvin diabetesyksikkö jatkaa systemaattista projektiaan toiminnan parantamiseksi ja Lastenklinikan yksikkö aloittaa oman toimintansa evaluoinnin ja parantamisen LEAN-menetelmällä tavoitteena HbA1c alle 7.5 % / 58 mmol/mol.
2. Lastenklinikan ja Jorvin diabetestyöryhmä suunnittelee Terveyskyä.fi:n Lastentalon diabetesosion.

3. Motivoiva haastattelu eli MOHA-tutkimus alkoi syksyllä 2015 Lastenlinikalla ja Jorvissa ja jatkuu vuonna 2017. Tavoitteena on lisätä potilaiden omahoitoa motivoivan haastattelun keinoin.
4. Tuoreen diabeetikon ja hänen perheensä saaman alkuhoidon kehittäminen jatkuu. Strukturoidut lääkärikeskustelut (digitalisaation hyödyntäminen: videot, tabletit).
5. Sähköisiä palveluita lisätään: insuliinipumppujen säätäminen, tuoreiden diabeetikoiden ensimmäiset kotipäivät, tihennettyjen vastaanottojen hoitaminen osin etänä, ohjausvideot.

Toiminnan haasteet

Potilaan etuna on vakinainen lääkäri ja diabeteshoitaja. Potilaan perueissa aikansa on usein mahdotonta vastaanottoaikojen vähyyden vuoksi saada uusi aika vastuulääkäreille. Tavoitteena on silti pitää hoitajavastaanotot aina samalla hoitajalla. Lastenklinikka ja Jorvin sairaala ovat opetussairaaloita ja erikoistuvien lääkärien on saatava myös diabeteskoulutusta, jolloin potilasajat ovat osin myös erikoistuvalla lääkärillä. 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 käytöstapojen ymmärtämisessä, jotta diabeteksen hoitoon läheisesti kuuluvat elintavat (ravitus, 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.

Tutkimustyö

Lastenendokrinologit tekevät paljon diabetestutkimusta, joista keskeisimpiä ovat professori Mikael Knipin tyypin 1 diabeteksen ehkäisyyn tähtäävä tutkimus sekä professori Timo Otonkosken beetasolujen kantasolututkimus. Muita tutkimus-

aiheita ovat mm. monogeeninen diabetes (dos. Päivi Miettinen) ja diabeteksen hoitotasapainon parantamiskeinot (dos. Risto Lapatto, LT Matti Hero, LT Mari Pulkkinen ja LT Anna-Kaisa Tuomaala).

Yhteenveto

Diabeteksen moderni hoito ja hoitotavoitteen HbA1c < 7.5 % / 58 mmol/mol saavuttaminen vaatii diabetestyöryhmän optimaalisen resurssoinnin lisäksi sen toimintamallien jatkuvaa kehittämistä (leanaus, benchmarking; toiminnan tehostaminen, mutta laadun lisääminen) ja muuttuvan yhteiskunnan vaatimuksiin vastaamista

(lasten ja nuorten tukeminen koulun ja urheilun ja perheen kiireiden keskellä) kuin lääketieteellisen tietotaidon ylläpitämistä ja toiminnan re-evaluatiota (insuliinihoidon ja verensokeriseurannan teknistymisen seuraaminen sekä sähköisten palveluiden innovointi).



Lastenendokrinologian vastaanotto

HYKS Lastenkliniikka
Käyntiosoite: Haartmaninkatu 1 A
Postiosoite: PL 223, 00029 HUS
Puhelin: 09 4711
www.hus.fi