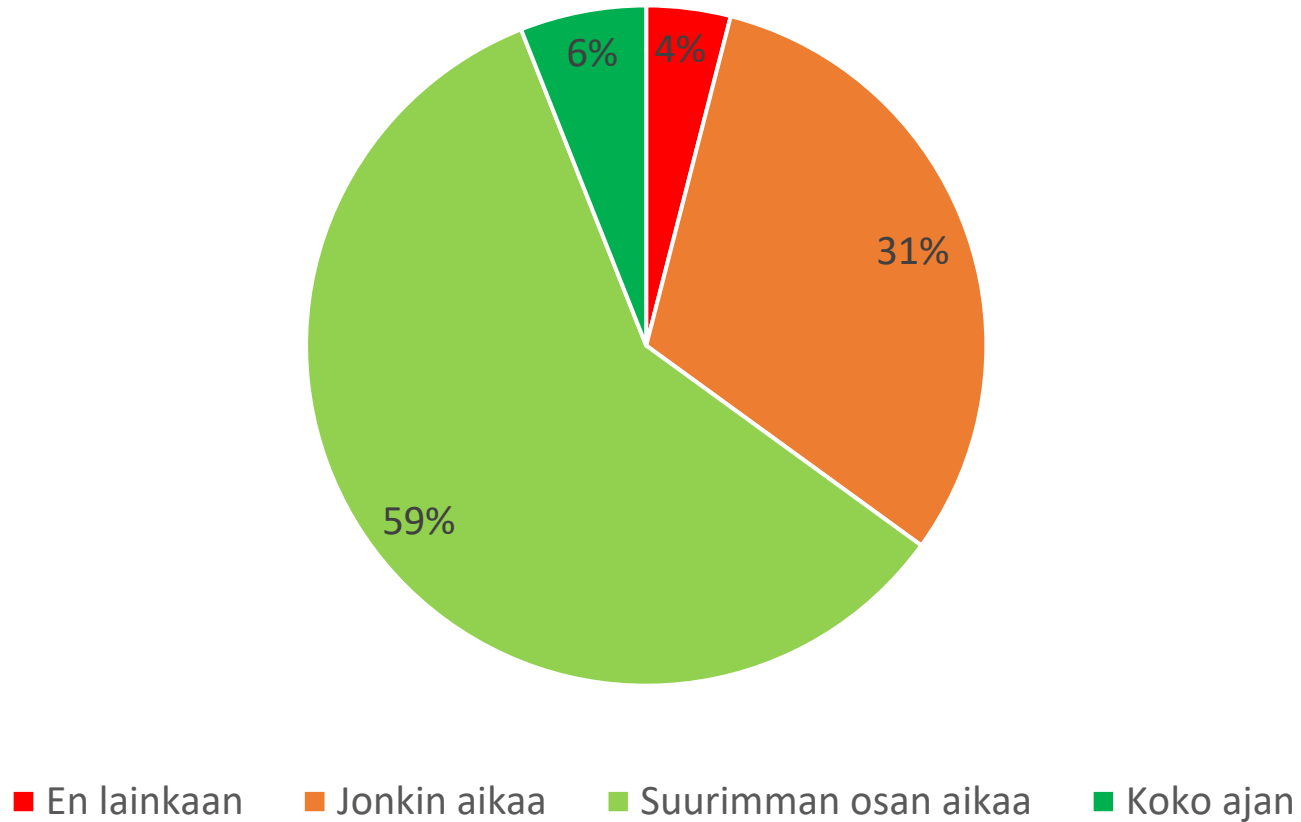
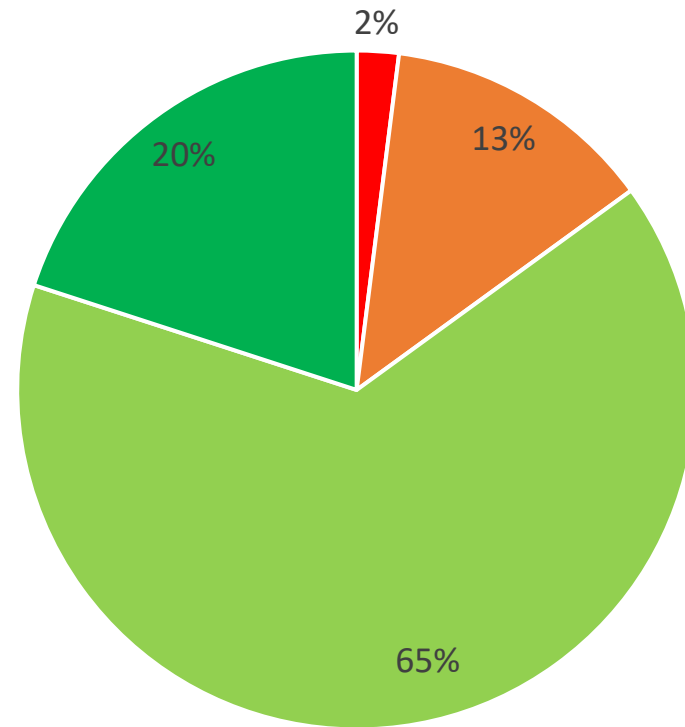


Diabetesta sairastavan arki ja diabeteslaaturekisteri

Kuinka usein viimeisen 4 viikon aikana on kokenut olevansa onnellinen arjessa

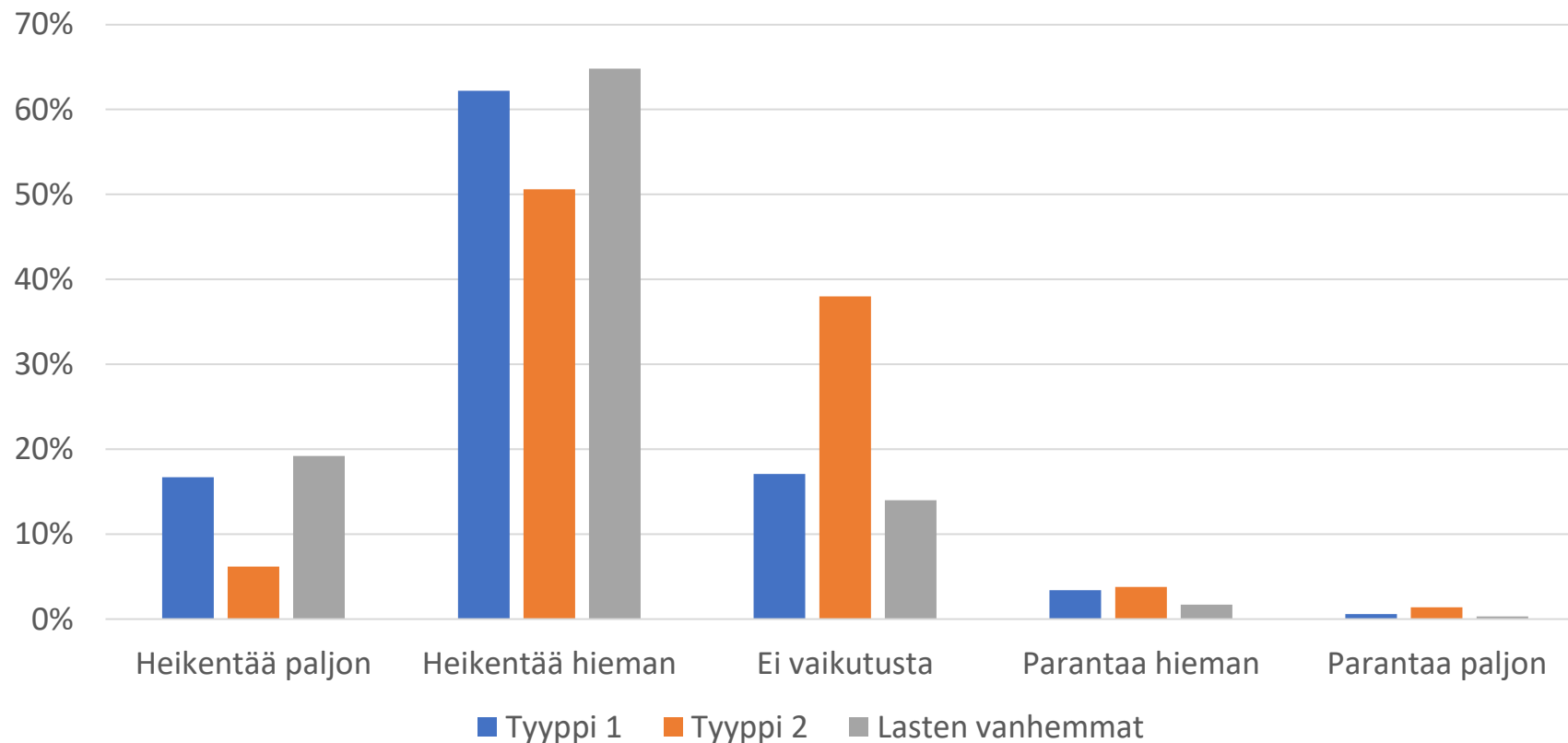


Oma arvio elämänlaadusta

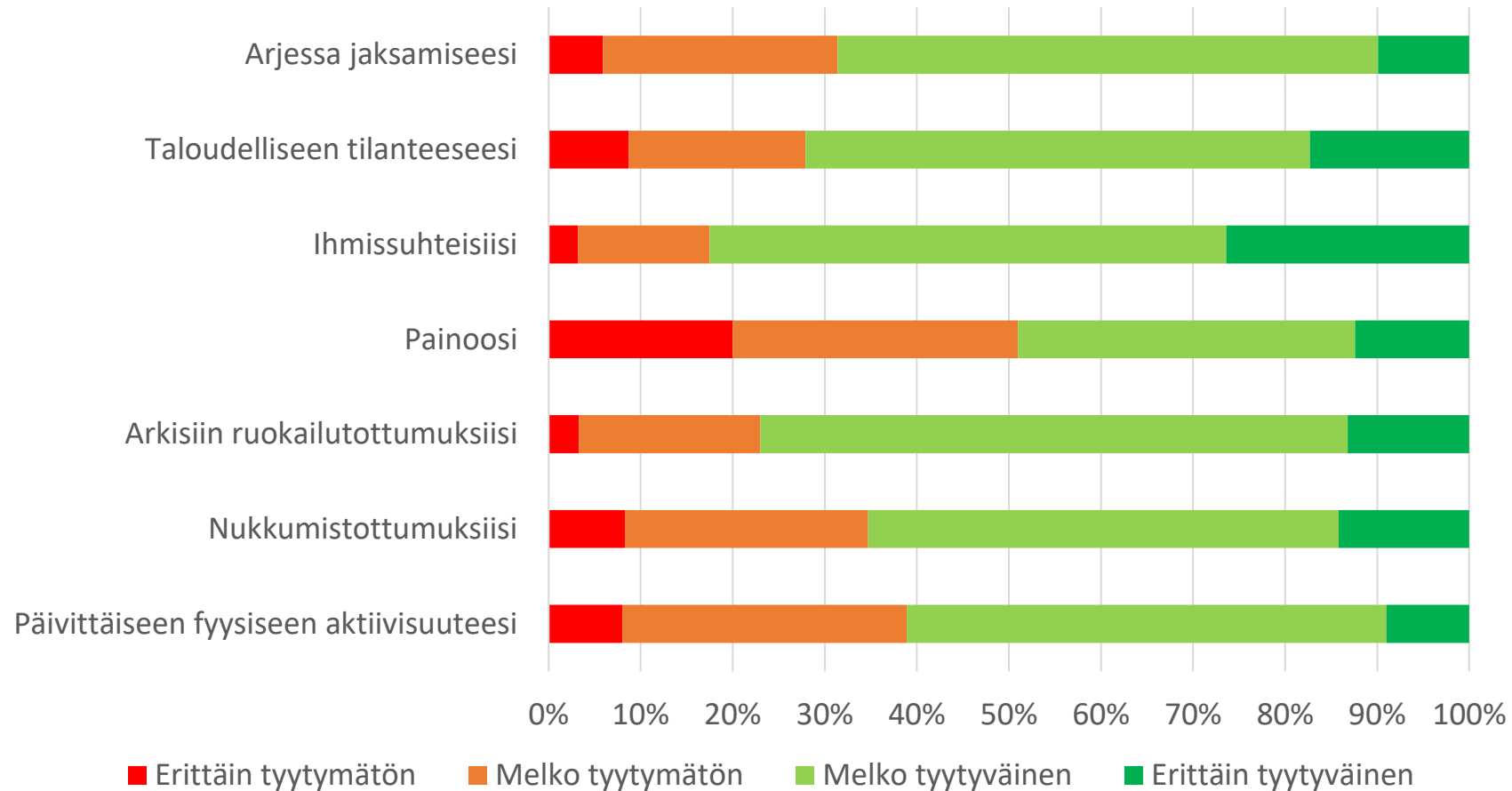


■ Huono ■ Melko huono ■ Melko hyvä ■ Hyvä

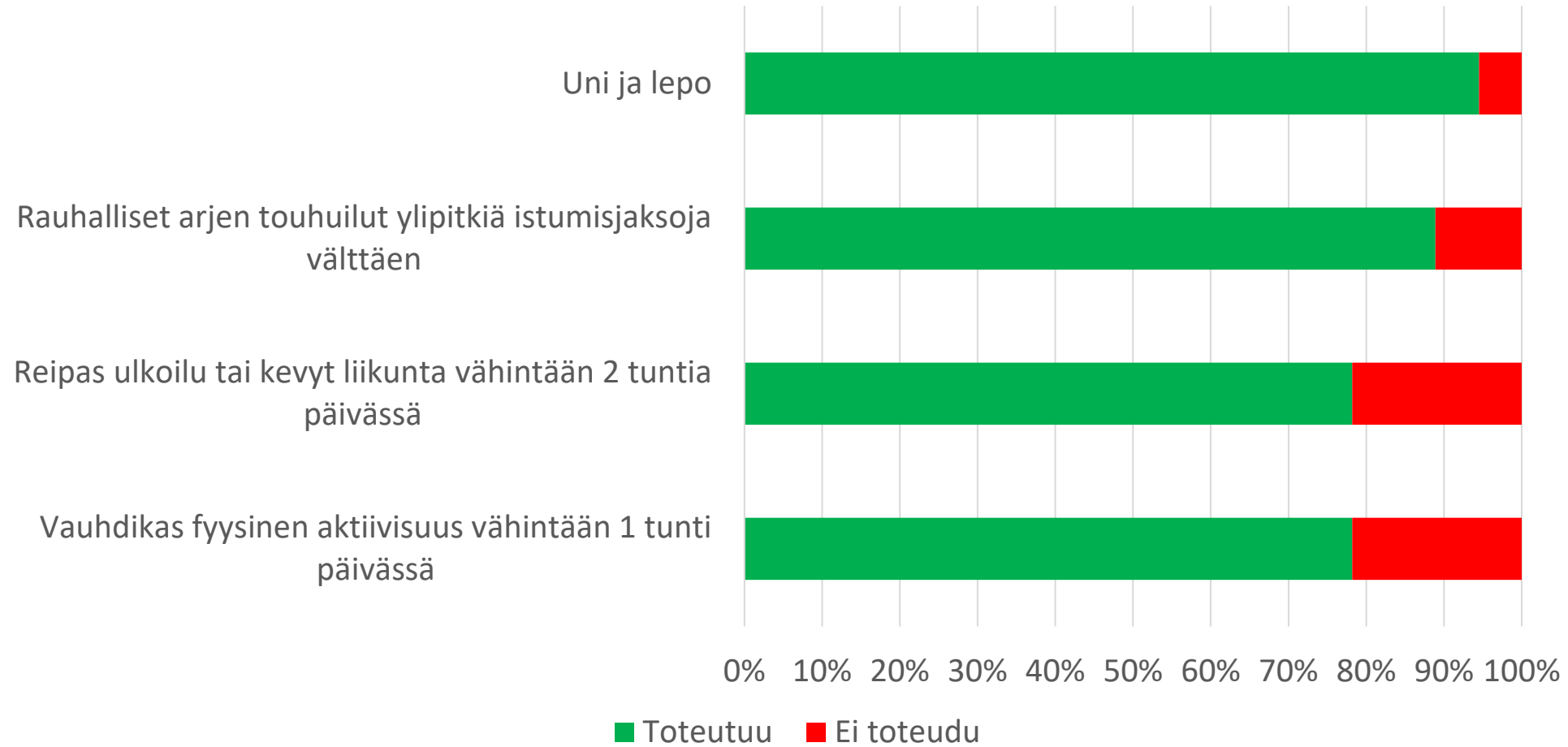
Diabeteksen vaikutus elämänlaatuun



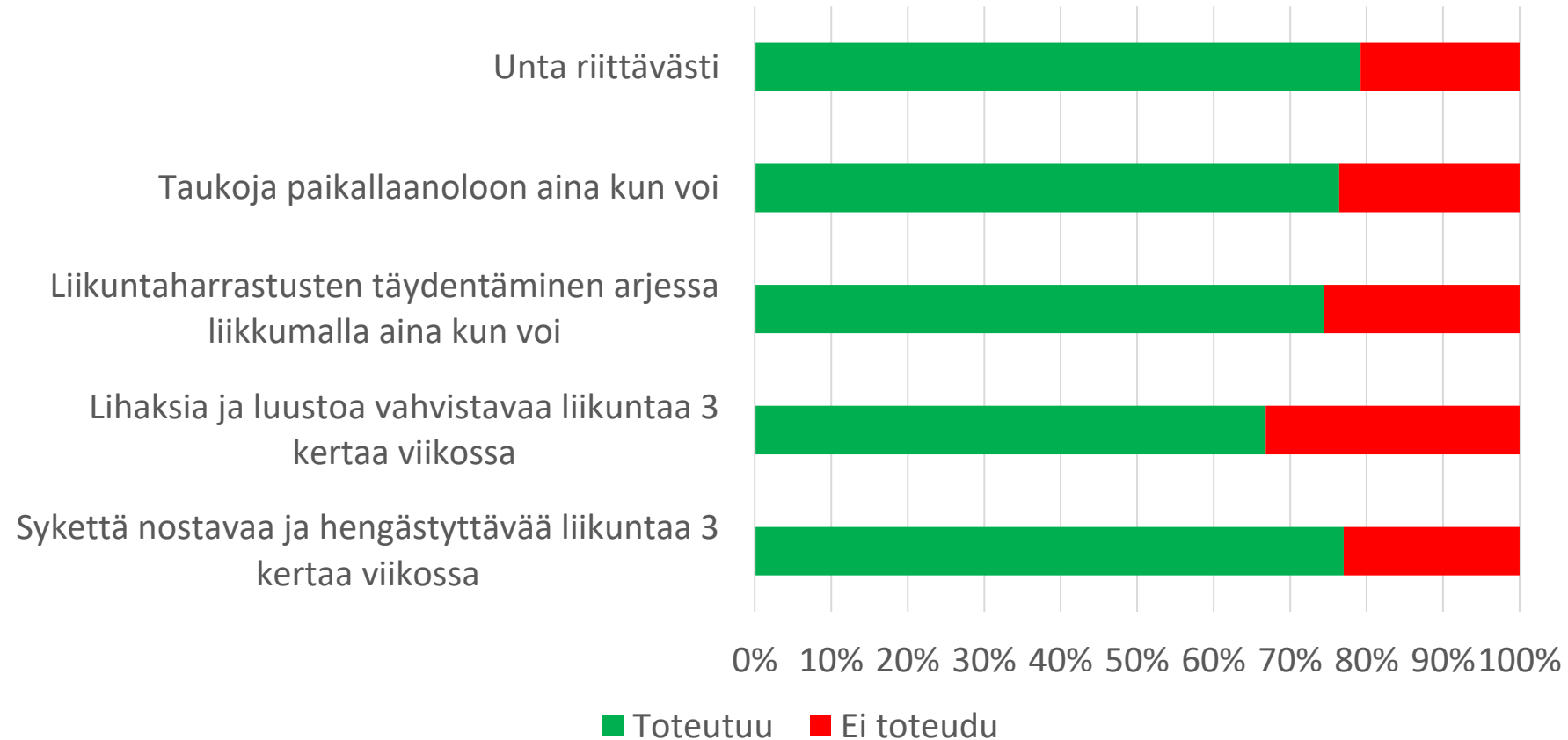
Tyytyväisyys tottumuksiin



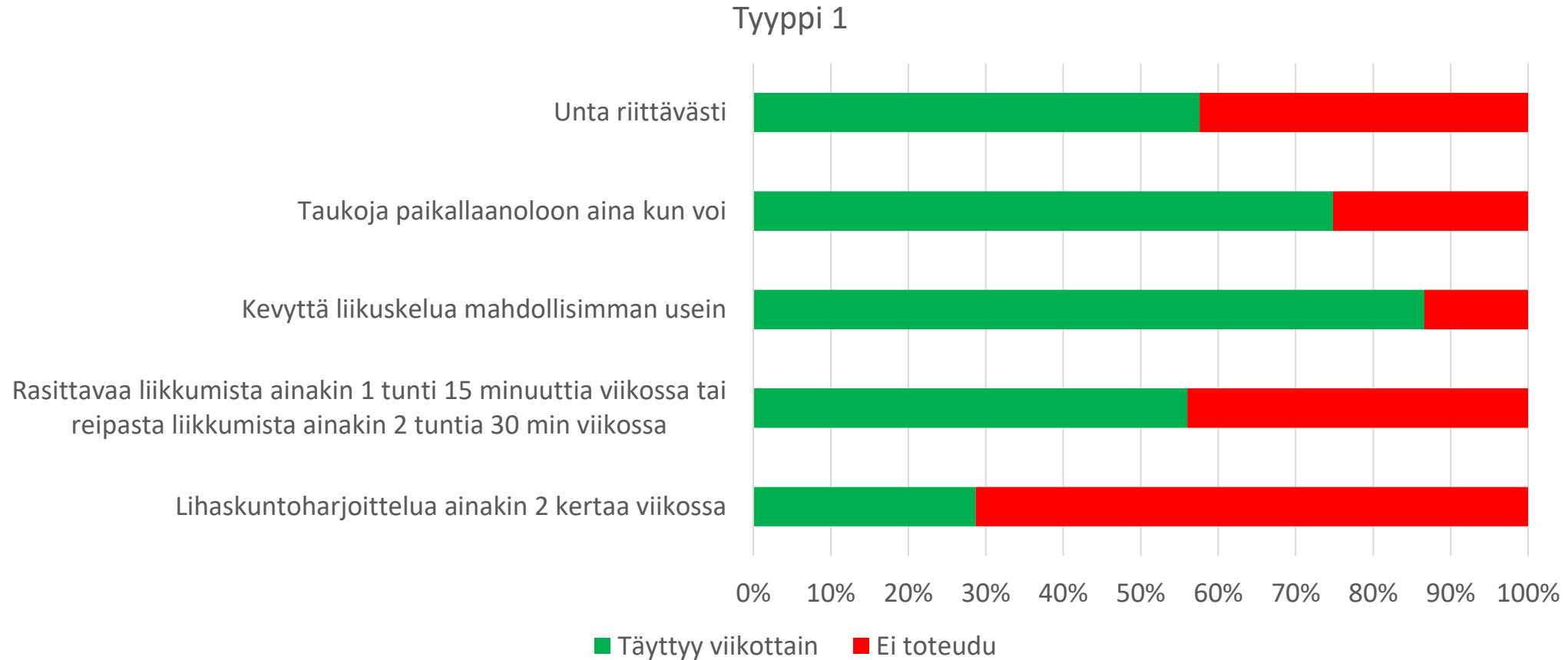
Alle kouluikäisten liikkumisen suosituksen toteutuminen



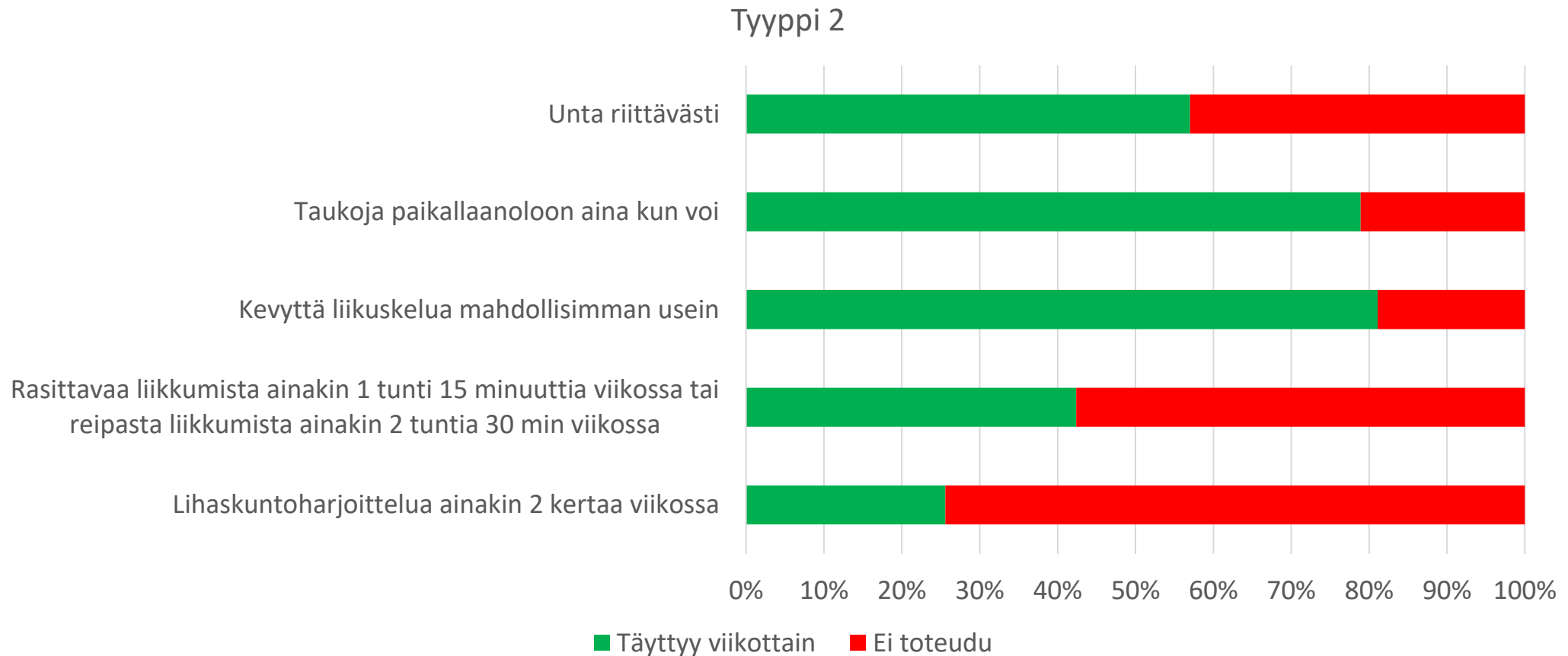
Kouluikäisten liikkumisen suosituksen toteutuminen



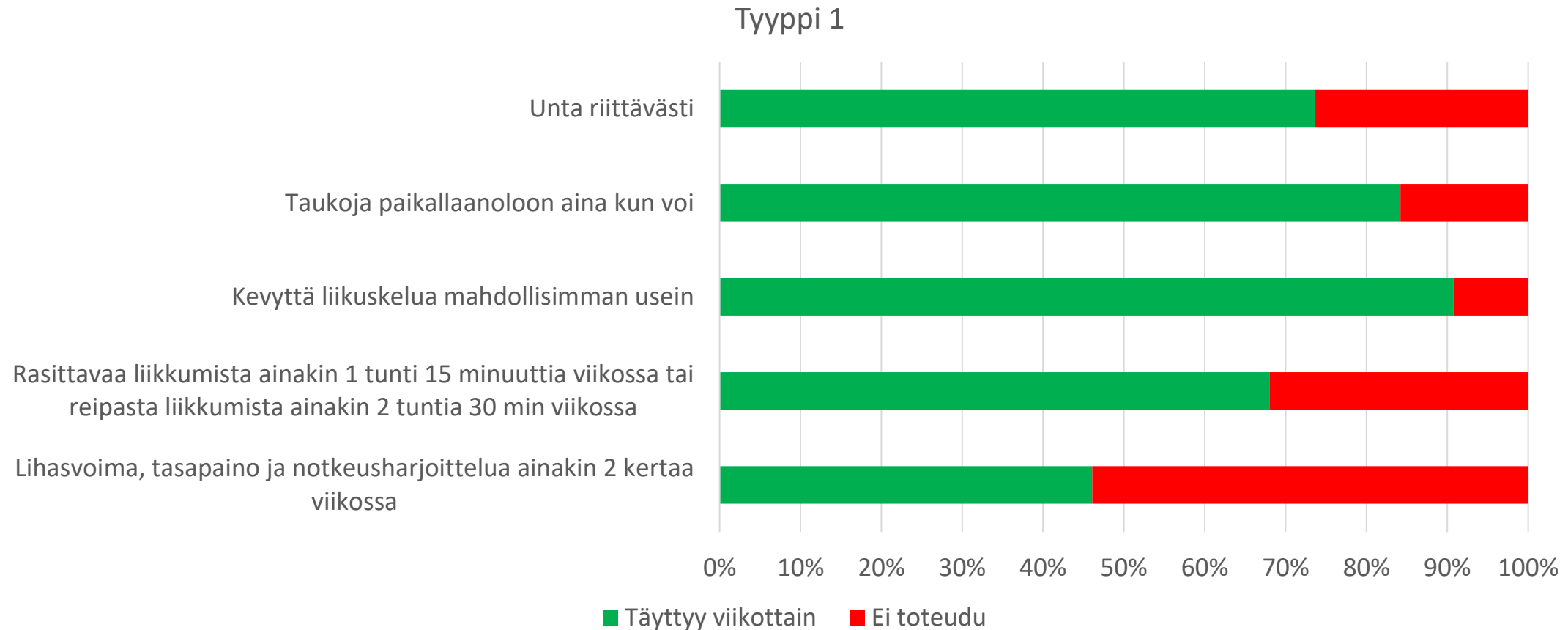
Työikäisten liikkumisen suosituksen toteutuminen (tyyppi 1)



Työikäisten liikkumisen suosituksen toteutuminen (Tyyppi 2)



Ikääntyneiden liikkumisen suosituksen toteutuminen (tyyppi 1)



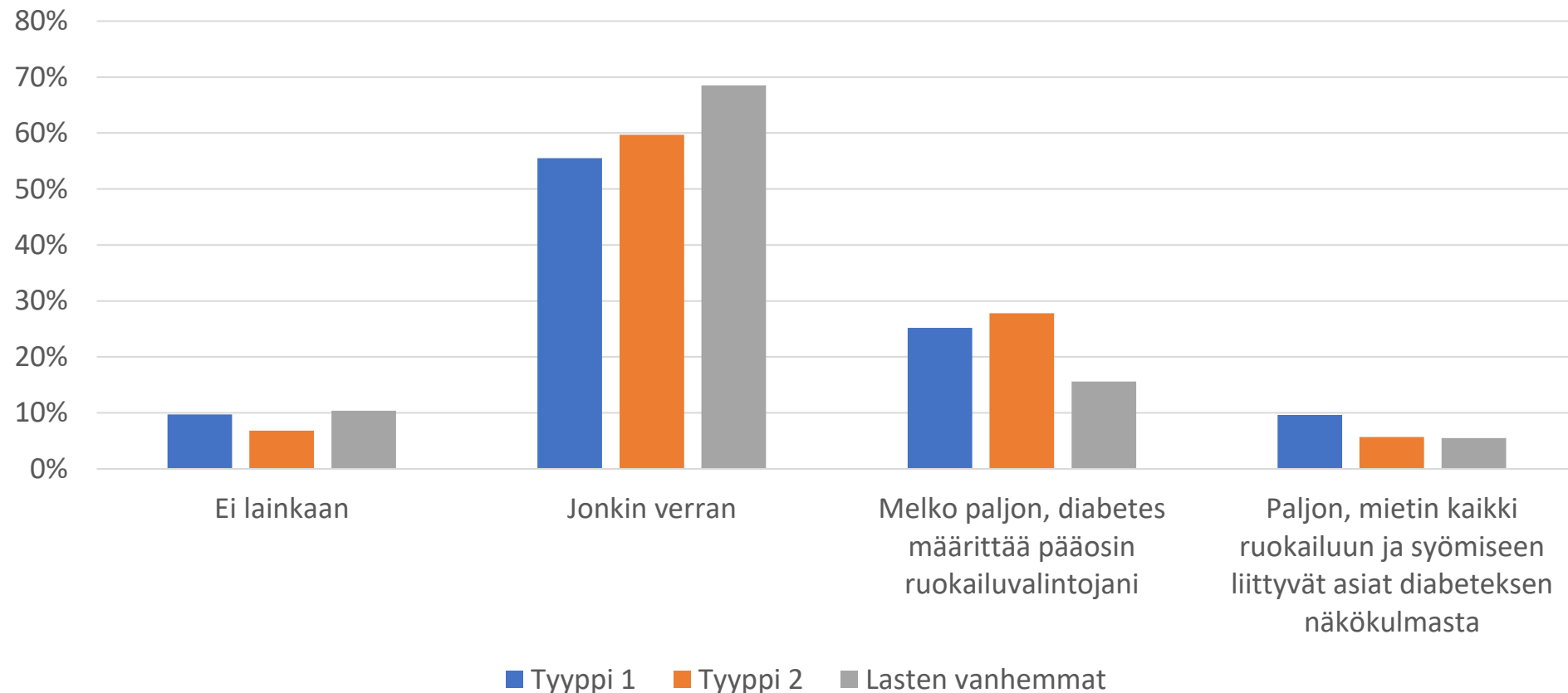
Diabetes arjessa 2022
(n=259)

Ikääntyneiden liikkumisen suosituksen toteutuminen (tyyppi 2)

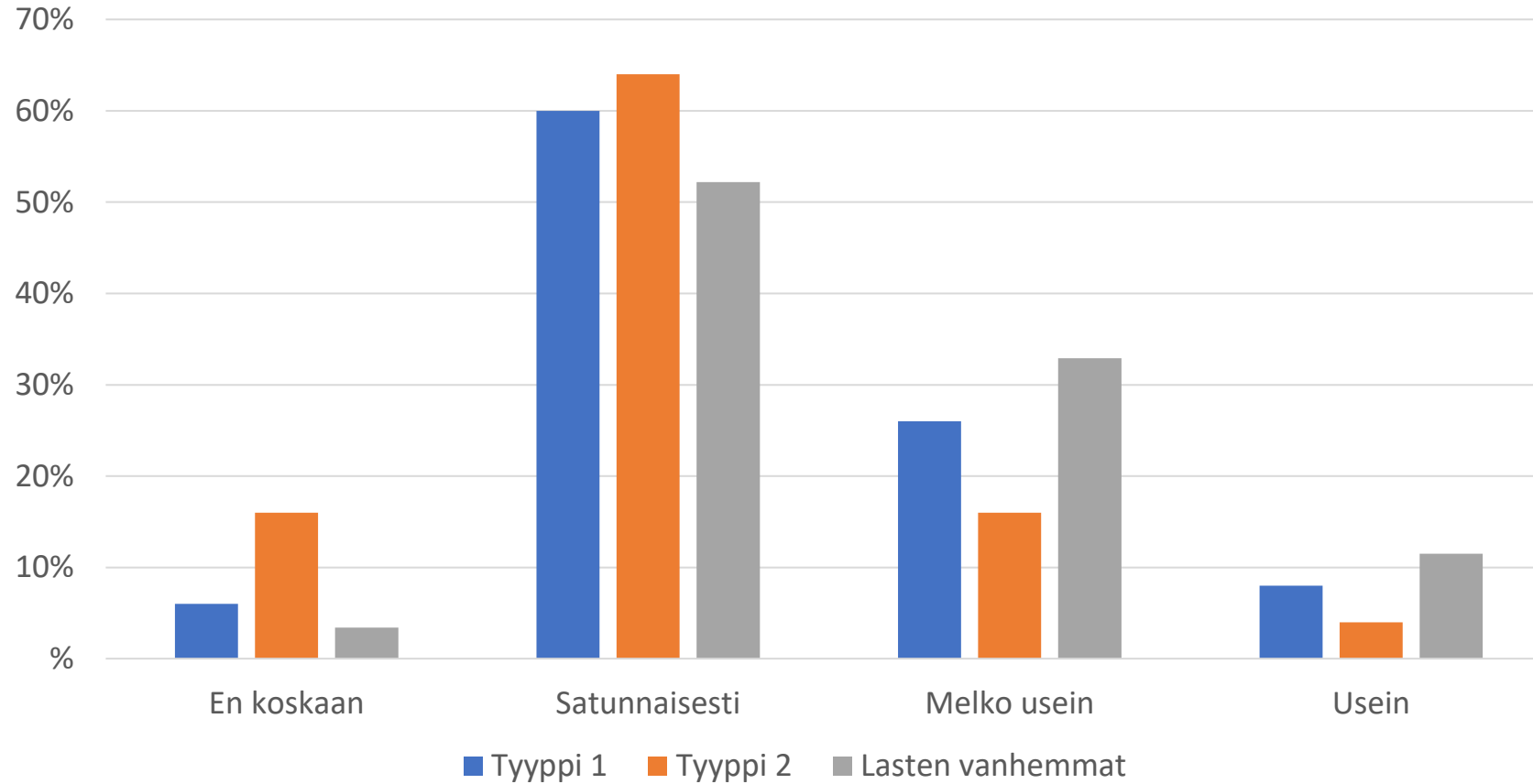
Tyyppi 2



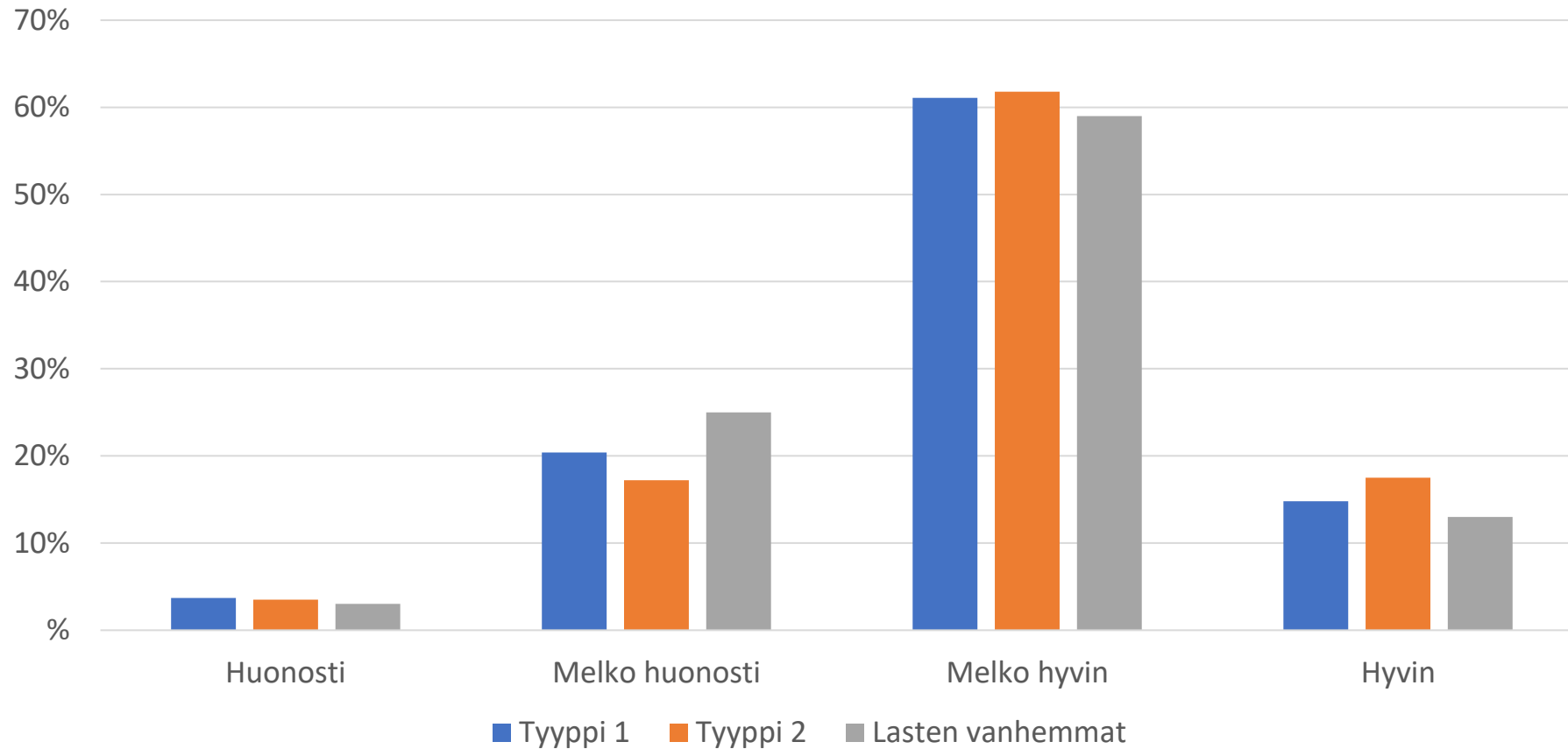
Diabeteksen vaikutus ruokailuvalintoihin



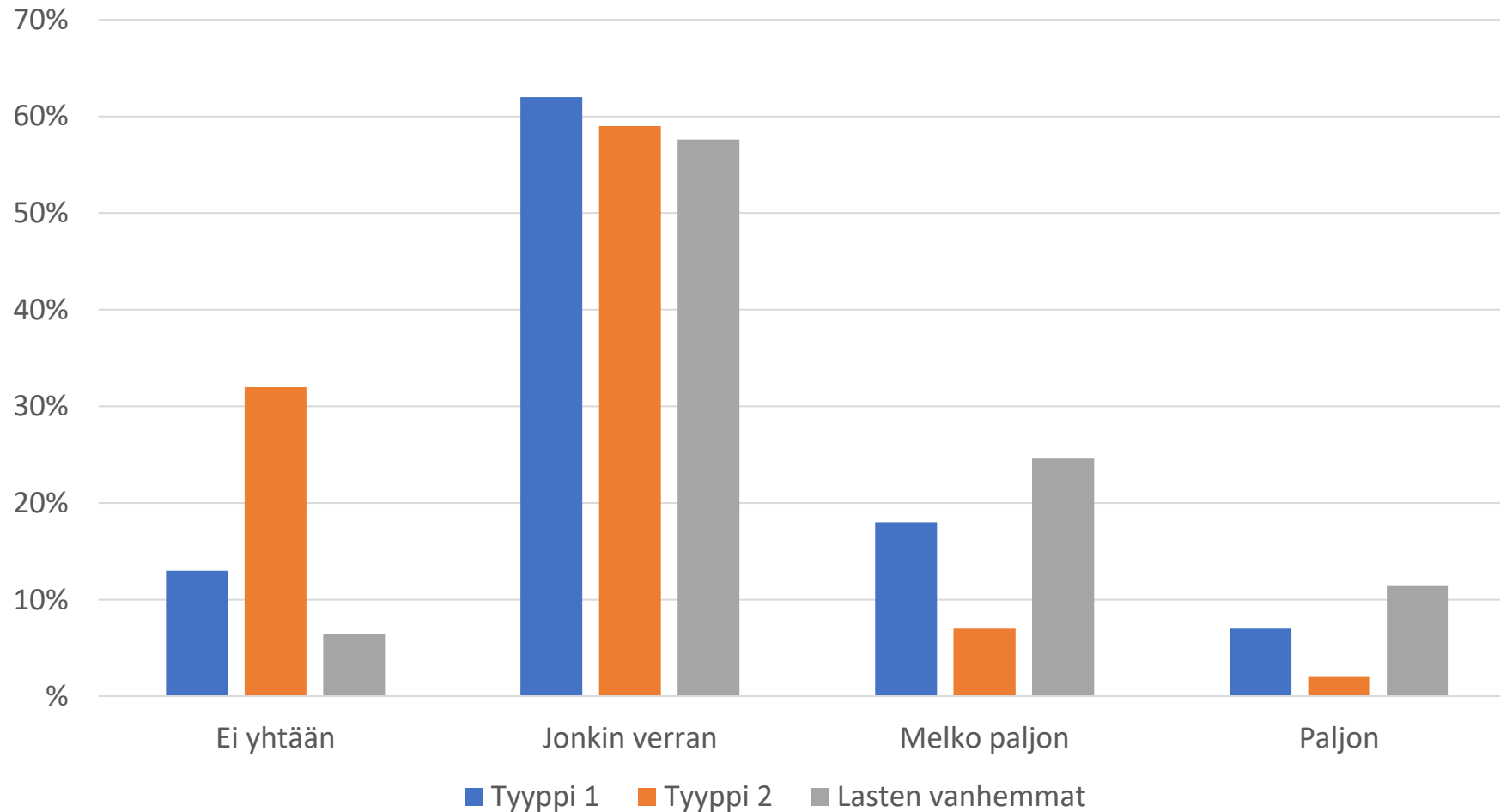
Arjen kokeminen kuormittavana



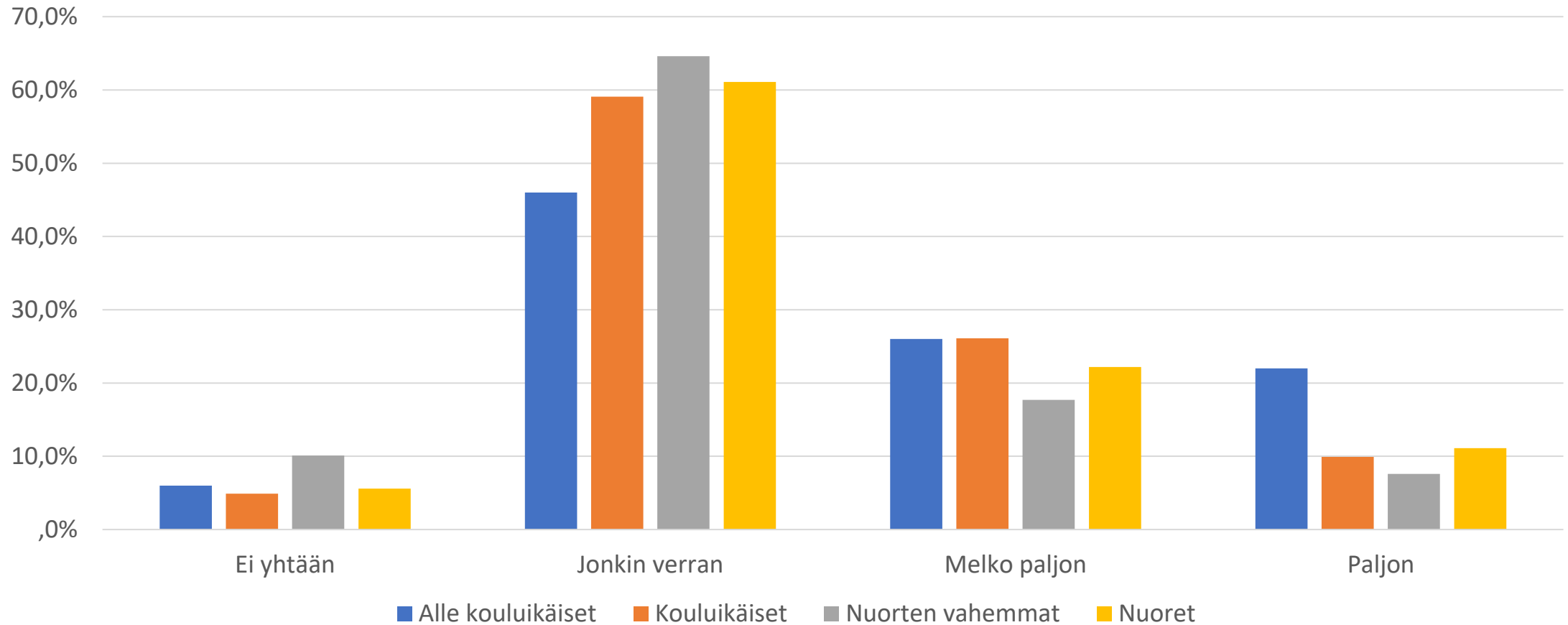
Arjessa jaksaminen



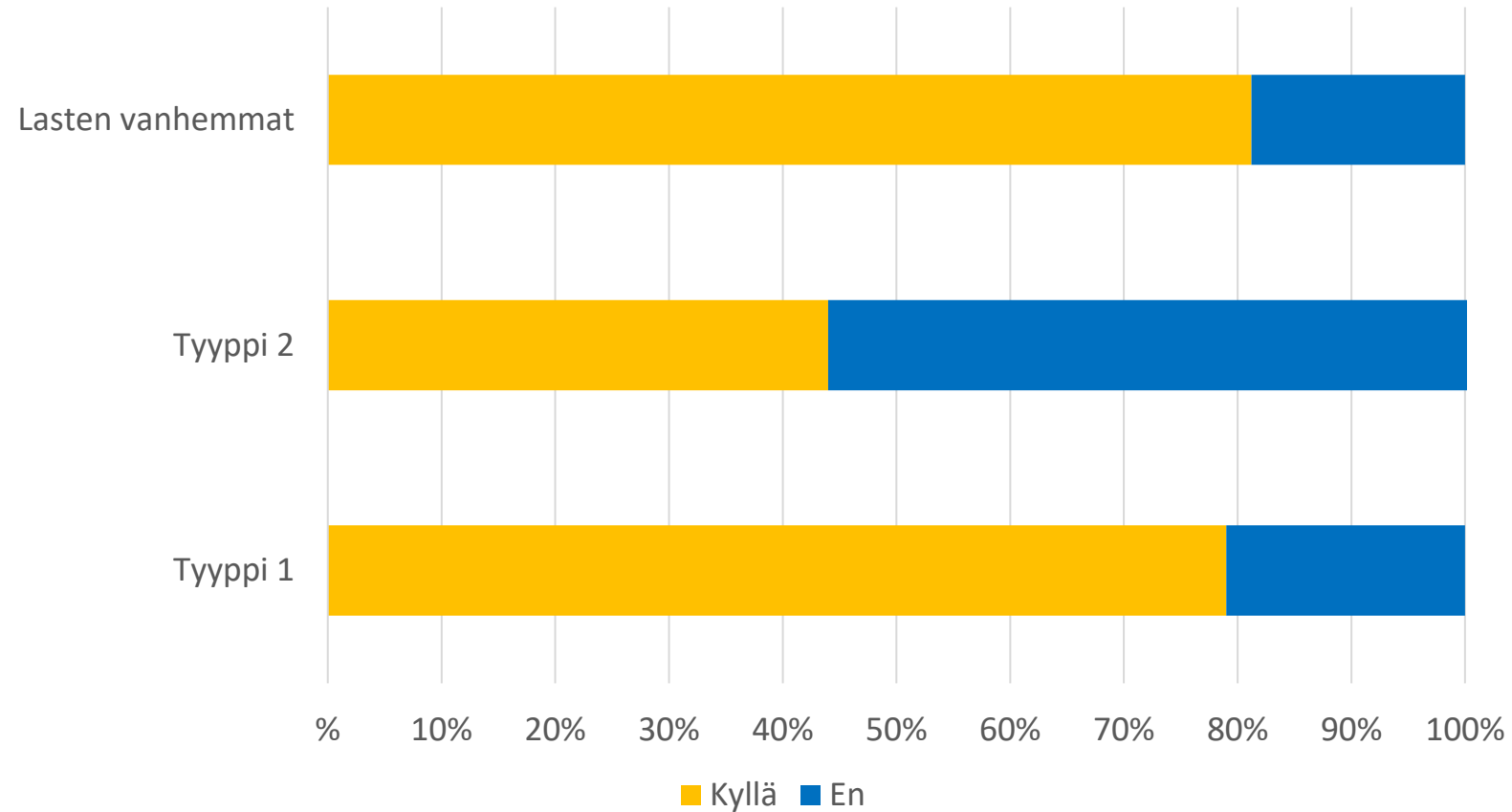
Vaikuttaako diabetes arjessa jaksamiseen



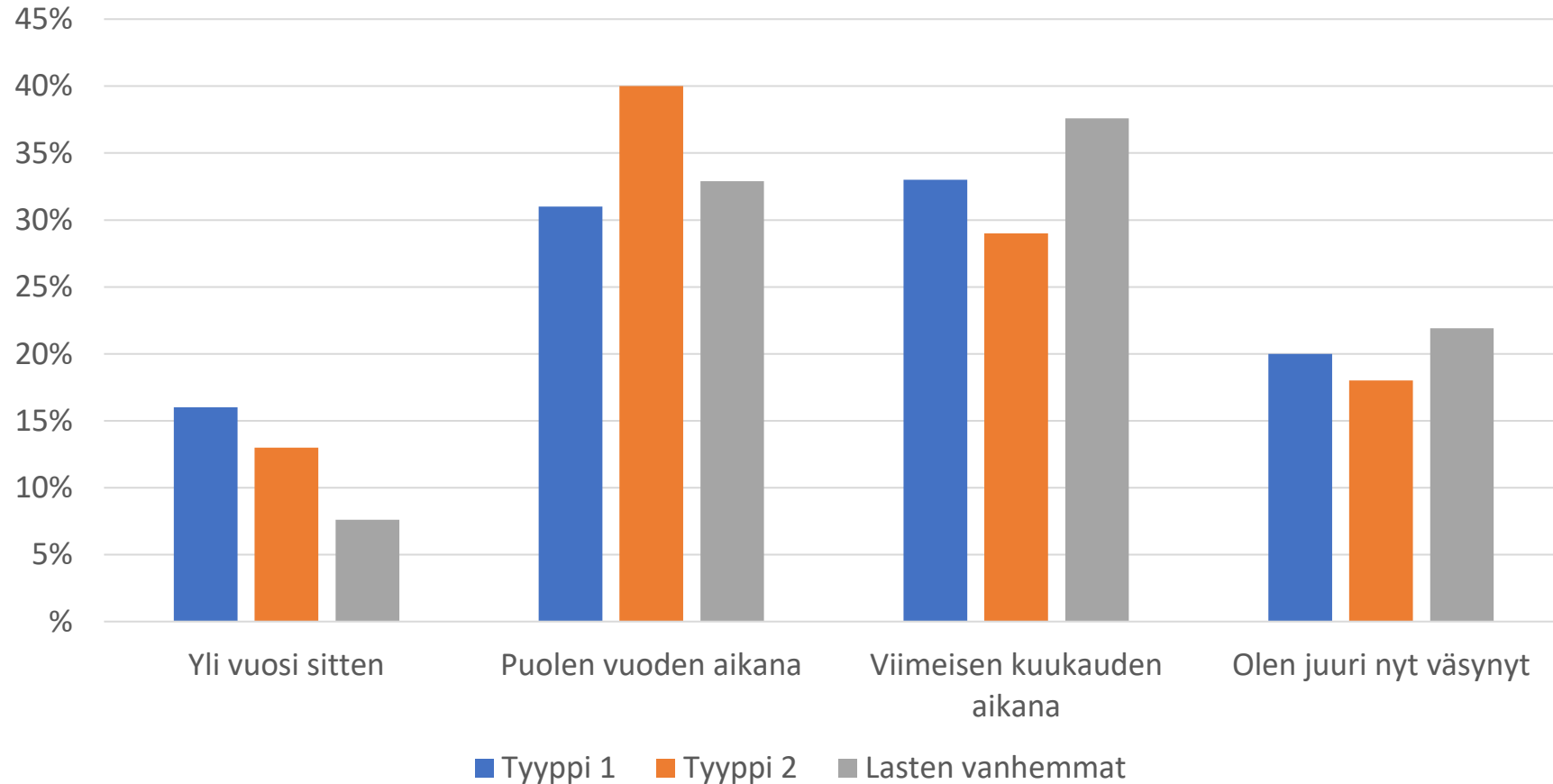
Vaikuttaako diabetes arjessa jaksamiseen



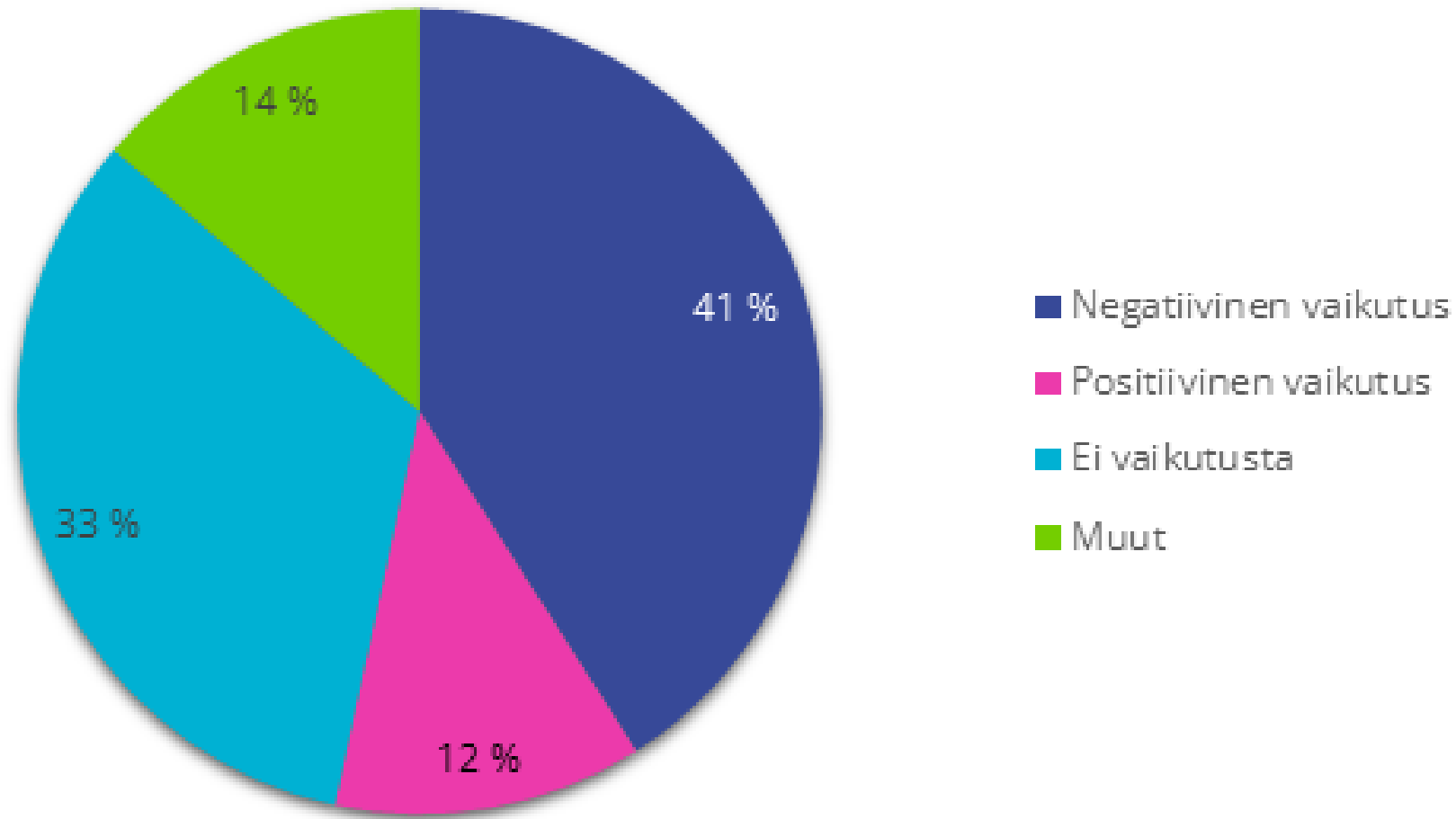
Onko kokenut hoitoväsymystä



Milloin viimeksi hoitoväsymys

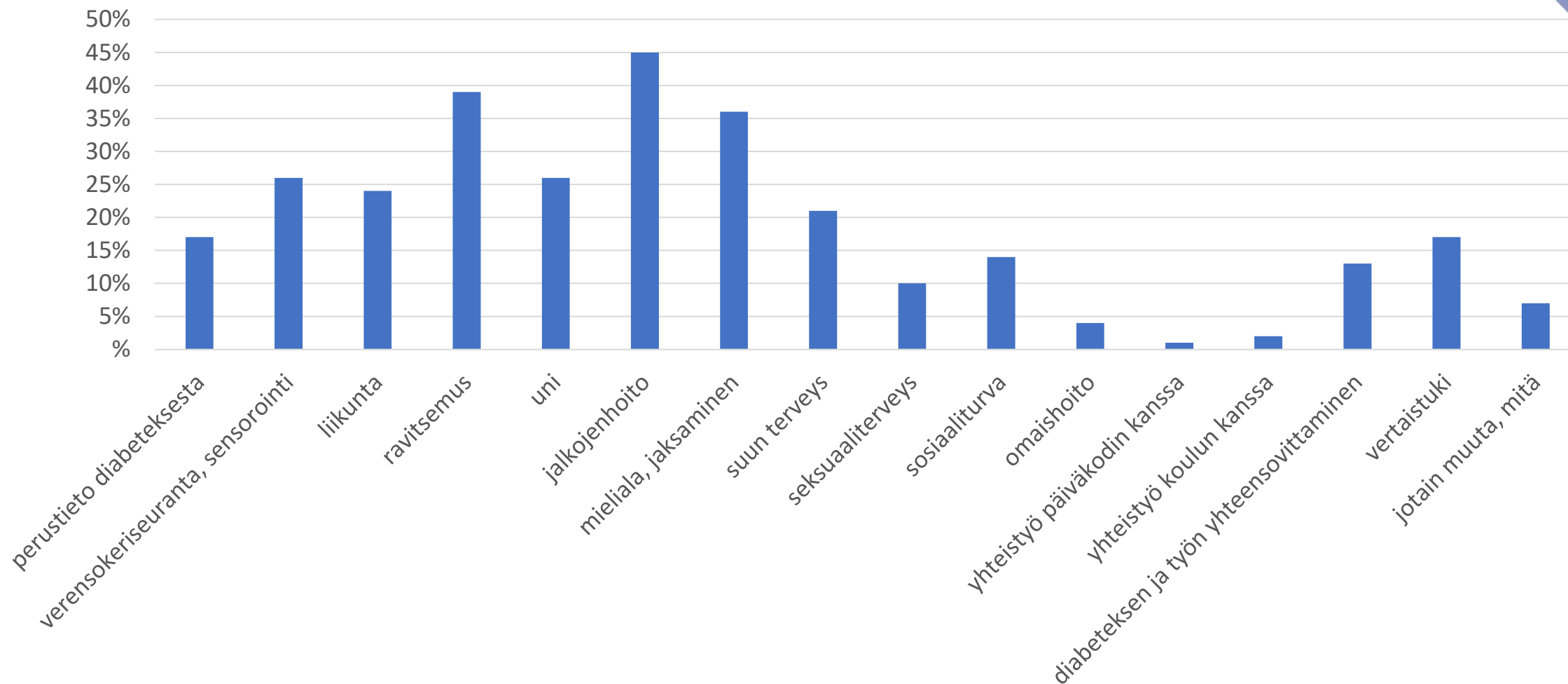


Miten korona-aika on vaikuttanut hyvinvointiisi? (%)

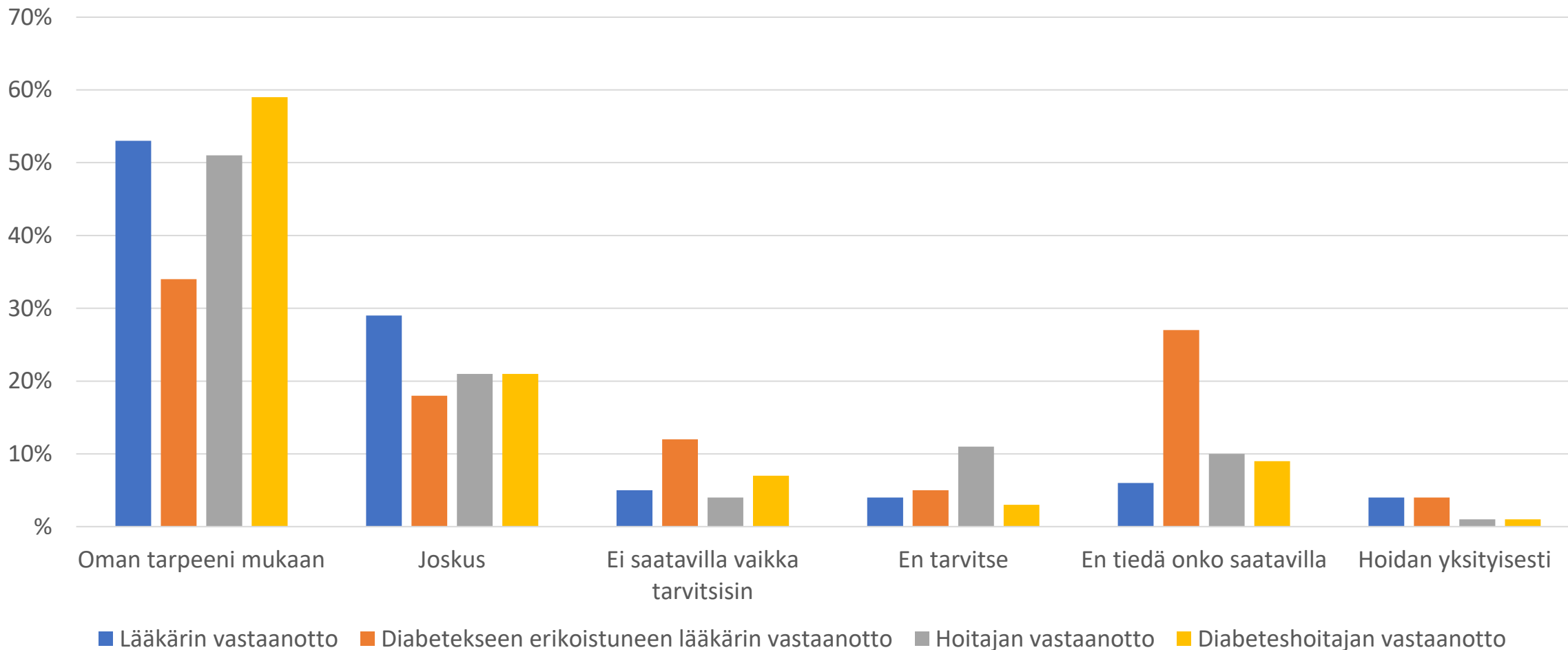


Omahoidon tuen ohjausresurssien toteutuminen

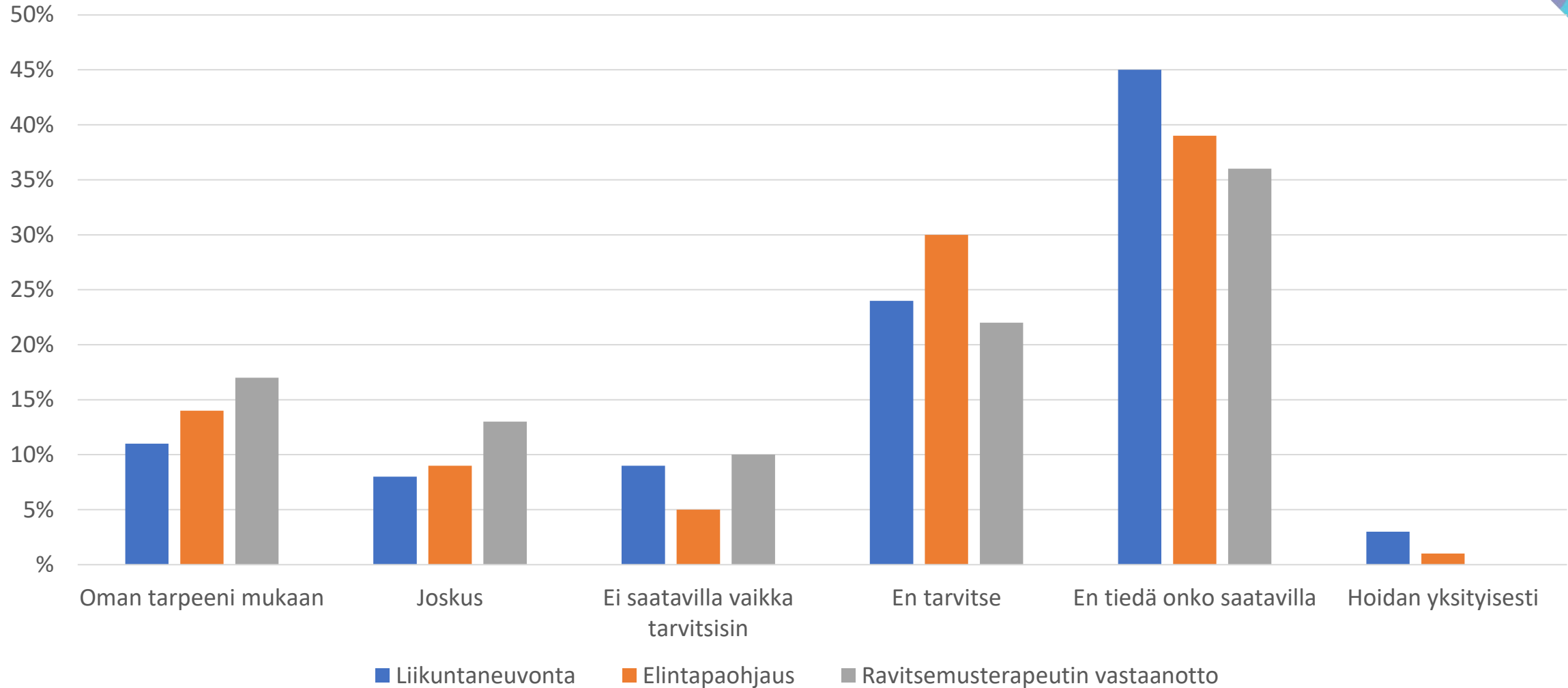
Tiedon ja tuen tarpeita



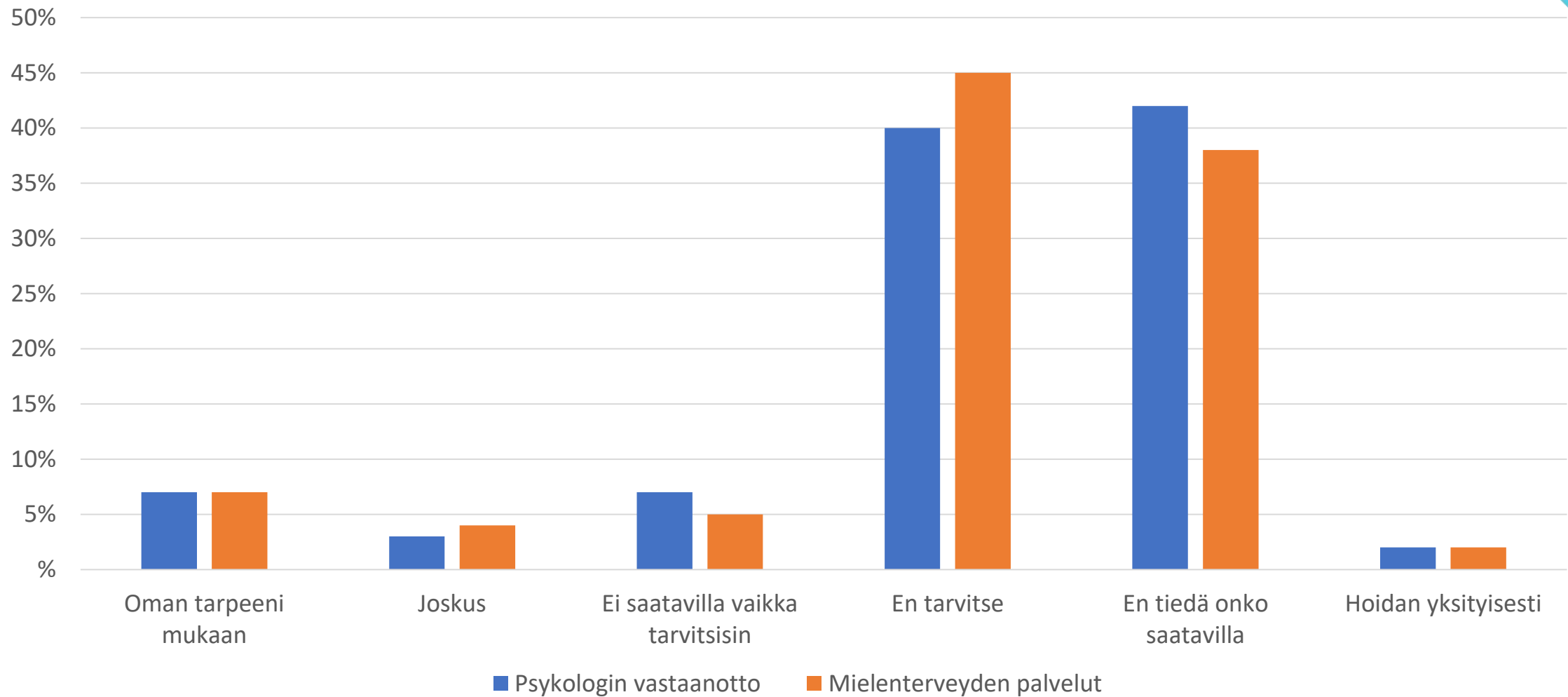
Omahoidon tuki



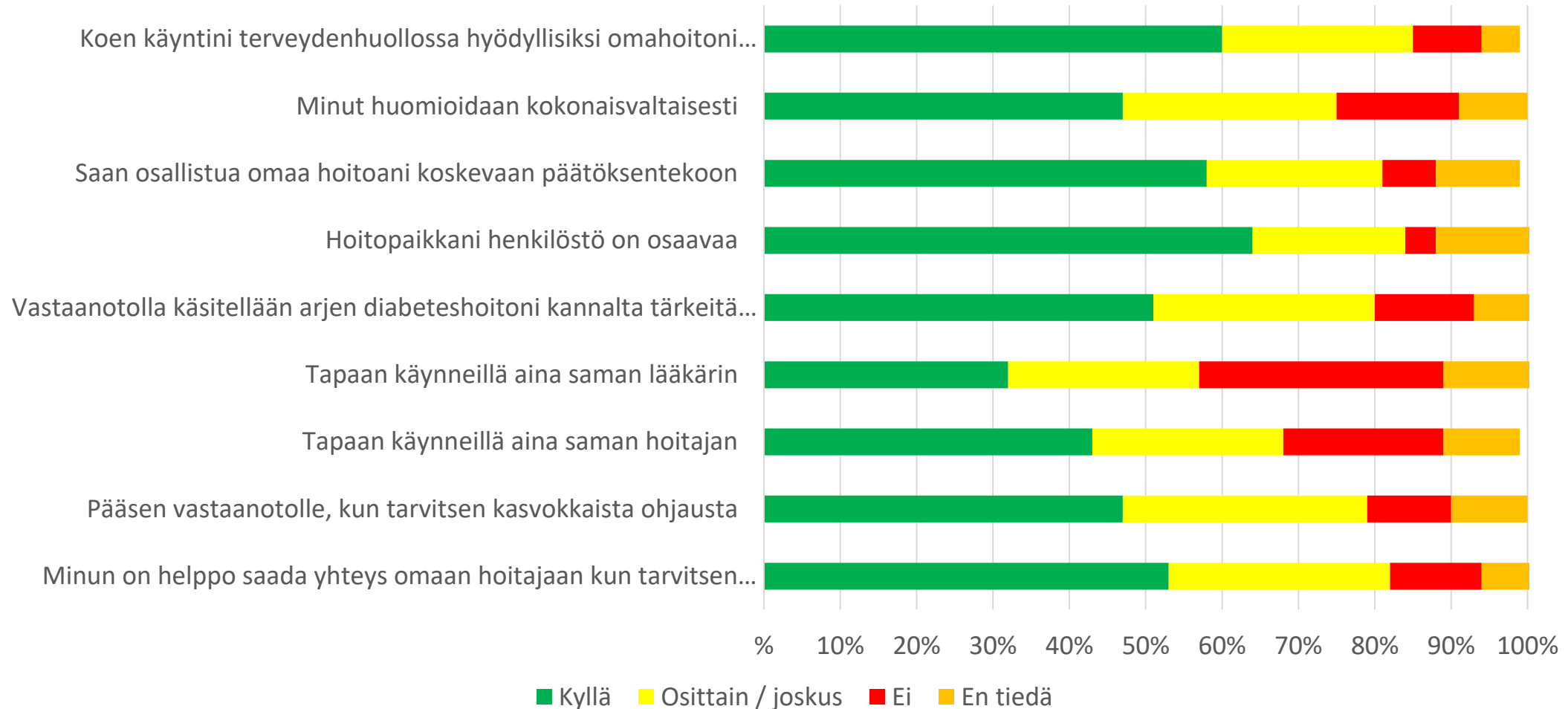
Painonhallinnan ja liikkumisen tuki



Mielen hyvinvoinnin tuki



Kokemus omahoidon tuesta ja hoidon jatkuvuudesta





36 / 66



75%



Tyytyväisimpiä vastaajia tuotti säännöllisesti toteutuva omahoidon tuki.

"Toimii hyvin. Saan tarvittaessa apua. Kontrollikäynnit vuosittain."

"Olen ollut yllättynyt miten hienosti olen saanut apua ja tukea mm. ilmaisen mittarin, liuskat jne. Diabeteshoitajan vastaanotto ollut erittäin laadukas ja hyödyllinen."

"Käyn keväällä ja syksyllä diabeteshoitajan vastaanotolla kutsusta ja tarvittaessa lääkärillä. Hoitaja on aina sama ja hän osaa asiansa. Vastaanotolla ei ole kiire, siellä ehditään käydä tilanteeni kokonaisvaltaisesti läpi. Olen erittäin tyytyväinen."

Tyytymättömyys julkisiin palveluihin liittyy mm. hoitoon pääsyyn.

"Maakunnassa ei ole erikoiskoulutettua diabeteshoitajaa vaan se on aina joku, joka ehtii, kuka se milloinkin on. Arvostan että pääsen edes jollekin hoitajalle, kun on se munuaisten vajaatoiminta. Mielellään tapaisin sen hoitajan ja lääkärin joka edes joskus olisi koulutettu siihen diabeteksen kakkoseen."

"Julkiseen terveydenhuoltoon ei saa yhteyttä."

"Olen ollut kerran lääkärillä 2019, jolloin diabetes todettiin. Sen jälkeen en ole päässyt terveyskeskuslääkärille koronaan vedoten. Aikakin oli varattu 2020, mutta TK perui ja tälle vuodelle ei edes annettu aikaa. Pyyntöstä pääsin diabeteshoitajalle 2021, joka kirjoitti minulle 100 mittaliuskaa lisää, kun vakuutin, ettei minulle kirjoitetut 100 riitä vuodeksi. Olen todella harmissani!"



Potilaan arki laaturekisterissä – Prom näkökulma (patient reported outcome measures)

Terveyteen liittyvä elämänlaatu/ Prom

- Terveyteen liittyvää elämänlaatua (Health Related Quality of Life, HRQoL) voidaan mitata yleisluontoisilla eli geneerisillä tai sairauskohtaisilla PROM-mittareilla. Useimmiten näitä mittarityyppejä käytetään rinnakkain
- PROM-mittarit ovat standardoituja ja validoituja kyselyjä, joilla potilas arvioi esimerkiksi elämänlaatua, oireita, toimintakykyä, mielialaa tai hyvinvointia.
- Geneerinen Prom kansainvälisissä laaturekistereissä
 - Ruotsissa kaikissa laaturekistereissä käytetään EQ-5D tai RAND-36/SF-36
 - Britannian laaturekistereissä käytetään EQ-5D-mittaria
 - Australiassa PROM-mittarien käyttöä ohjaavat kansainvälisiin ICHOM-, PROMIS- ja OECD:n suosituksiin perustuvat listaukset validoiduista mittareista (n. 40 geneeristä ja n. 270 sairauskohtaista mittaria)
 - Uusi-Seelanti kehittää PROM-mittareita käyttäen laaturekisterien esimerkkimaana Ruotsia. Uuden-Seelannin suositus geneeriseksi mittariksi on EQ-5D
 - Norjassa yleisimmin käytetyt mittarit ovat EQ-5D ja RAND-36/SF-36

Geneerinen Prom Suomessa

- Suomalaisessa laaturekisterityössä on tunnistettu tulostittareiden lisäksi tarve kansalliselle, potilaiden itse raportoimalle laatu- ja vaikuttavuustiedolle
- Suomessa geneerisistä PROM-mittareista on yleisemmin käytössä 15D-elämänlaatumittari. Se tuottaa sekä elämänlaatuprofiilin 15 eri ulottuvuudella että yleistä terveydentilaa kuvaavan indeksiluvun, joka vaihtelee välillä 0-1.
- Elämänlaatumittareita on käytetty myös Terveys 2000 -tutkimuksessa (15D ja EQ-5D) sekä FinTerveys-tutkimuksessa (EuroHIS-8).
- Suomalaisissa laaturekistereissä käytetään tällä hetkellä 15D:n lisäksi EQ-5D-mittaria.

Prom mittarin valinta laaturekistereissä

- Rutiininomaisessa laaturekisteriseurannassa keskeisenä valintakriteerinä painottuvat mittarin yksinkertaisuus ja helppokäyttöisyys
- Näistä aloitettiin tarkastelemalla psykometriikkaa ja käyttäjäkokemuksia
 - PROMIS (PROPr)
 - WHODAS
 - 15D
 - EQ-5D
 - RAND-36
 - EuroHIS-8

Prom mittarin valinta laaturekistereissä

- Ja tähän on päästy
 - ~~PROMIS (PROPr)~~
 - WHODAS
 - 15D
 - EQ-5D
 - ~~RAND 36~~
 - ~~EuroHIS 8~~
 - PEI

Huomiota mittarin valinnasta

- kliininen hyöty / johdon tarpeet / tutkimusta
- potilaan ääni tulee saada kuuluviin
- mittarin tulee olla helppo käyttää ja täyttää, sekä tulosten oltava helposti ymmärrettävissä
- suomalaiset väestöarvot
- Yleisen mittarin kliininen relevanssi?
- Tulee mitata laatua. Kansallinen vertailu (terveydenhuollon vaikuttavuus) tärkeämpi kuin kansainvälinen
- HVA laajuinen tarkastelu, koko hoitoprosessin hyödyn tarkastelu
- Digitalisaation mukanaan tuomat mahdollisuudet
- Mittarin tulisi pystyä huomioimaan myös yli 65-vuotiaat monisairaavat potilaat
- Osa mittareista vanhanaikaisia, geriatria
- Mittarin taustayhteisö, jatkuvuuden turvaaminen
- Tarvitaanko mittarin käyttöön maksullinen lisenssi

=> Eri rekistereillä erilaiset tarpeet. Löytyykö yhteinen kaikille / useampi joista valita omaan käyttöön sopivin => työ jatkuu

Diabeteksen laaturekisterin jatkokehittäminen

Yhteenveto Tyypin 1 diabetesta sairastavat aikuiset

- arjessa korostuvat diabeteksen kokonaisvaltaisuus ja jatkuvaa huomiota vaativa hoitaminen
- hoitoväsymys yleistä
- diabeteksen koetaan usein heikentävän elämänlaatua
- kuormittavuus haastaa etenkin nuoria aikuisia ja muita työikäisiä, jaksavat arjessaan huonommin kuin muut
- HbA1c suhteen puolet huonossa hoitotasapainossa
- LDL huonossa hoitotasapainossa noin 80%

Yhteenveto Tyypin 2 diabetesta sairastavat aikuiset

- diabetes ei ole aivan yhtä kokonaisvaltaisesti arjessa läsnä, osan arkeen ei vaikuta oikein mitenkään
- arkea haastavat erityisesti lisäsairaudet ja muut sairaudet sekä ikääntyminen ja sen mukanaan tuomat vaivat
- Kuormittuneisuuden kokemusta puutteellisista hoitovälineistä sekä riittämättömästä hoidonohjauksesta
- HbA1c suhteen melkein 90% hyvässä hoitotasapainossa
- LDL huonossa hoitotasapainossa noin 80%

Yhteenveto Diabetesta sairastavien lasten vanhemmat

- Arkea rytmittävät lapsen diabetes, perhe-elämä ja oman työn ristipaineet
- ei tarpeeksi aikaa nukkua ja levätä eikä pitää yllä sosiaalisia suhteita
- monet kokevat jääneensä varsin yksin lapsen diabeteksen kanssa: tuttavat ja sukulaiset kyllä kyselevät vointia, mutta eivät tarjoa apua arkeen
- omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on myös jäänyt taka-alalle
- hoitoväsymys yleistä

Kiitos mielenkiinnosta

sari.koski@diabetes.fi

@koskisari

