

Ideoita diabeetikon hyvään arkeen –työpaja 2017



*Suomi
Finland*
100


novo nordisk®

Onnea ja uusia ideoita 100-vuotiaalle Suomelle!

"Changing Diabetes®" on Novo Nordiskin lupaus muuttaa diabeteksen kulkua kaikkialla maailmassa. Haluamme vaikuttaa siihen, että mahdollisimman moni diabeetikko diagnosoidaan, pääsee hoidon piiriin ja pystyy elämään mahdollisimman rajoituksetonta elämää diabeteksestä huolimatta.

Lahjana sata vuotta täyttävälle Suomelle halusimme koota käytännönläheisiä ideoita diabeetikoiden arjen parantamiseksi. Lähetimme diabeetikoille ja heidän läheisilleen avoimen kutsun ideatyöpajaan, joka järjestettiin Helsingissä Maailman diabetespäivänä 14.11.2017. Ideapajaan osallistui parikymmentä diabeetikkoa ja heidän läheistään, jotka tuottivat yhdessä ohessa esitetyt ideat. Lämmin kiitos osallistujille!

Keskeisimmiksi ratkaisuksi arjen haasteisiin nousivat riittävät ja asiantuntevat lääkäri-, diabeteshoitaja- ja muut hoitotiimiresurssit, diabeetikon tasavertainen asema oman sairautensa asiantuntijana terveydenhuollossa, hoitotarvikkeiden tasa-arvoinen saatavuus, teknologian kehittyminen sekä vertaistuki eri muodoissaan. Vaikka tilaisuus oli alueellinen, ovat esiin nousseet teemat hyvin linjassa tuoreen valtakunnallisen Diabetesbarometrin tulosten kanssa (Diabetesliitto 2017, https://www.diabetes.fi/files/9197/Diabetesbarometri_2017_web.pdf)

Toivomme että satavuotiaan Suomen viranomaiset, terveydenhuollon asiantuntijat, järjestöt ja alan teollisuus saavat diabeetikoiden esiin nostamista teemoista ja ideoista hyötyä oman vastuualueensa kehittämiseen. Toivottavasti myös tilaisuudessa jaetuista käytännön ideoista on iloa mahdollisimman monelle diabeetikoille ja heidän läheisilleen!

Novo Nordisk Farma Oy
Espoossa, 5.12.2017

Sisällysluettelo

Hyväksi havaittuja arkea parantavia keinoja	3
Uusia ideoita arjen parantamiseksi.....	6
Muita ideoita	11



Hyväksi havaittuja arkea parantavia keinoja

Diabeteksen hoito koostuu kolmesta keskeisestä osa-alueesta: omahoidosta, terveyspalveluista sekä lääkkeistä ja hoitoa tukevasta teknologiasta, joilla kaikilla on iso merkitys arjen sujumiselle. Ideatyöpajan ensimmäisessä osiossa osallistujat keskustelivat pienryhmissä niistä keinoista, joista he itse olivat saaneet apua arkeensa diabeteksen kanssa, sekä muista diabeetikon arkeen keskeisesti vaikuttavista seikoista.

Diabeteksen hoidossa ylivoimaisesti suurinta vastuuta kantaa diabeetikko itse. Olennaisen tärkeänä osallistujat pitivät **oman kehon kuuntelua** ja tuntemuksiin luottamista. Oma **asenne** sekä oma-aloitteinen asioihin tarttuminen vaikuttavat merkittävästi kokemukseen arjen sujuvuudesta. Luonteva suhtautuminen hoidon toteutukseen julkisilla paikoilla helpottaa arkea.



Haastavista tilanteista selviytyminen antaa puolestaan onnistumisen kokemuksia. **Uuden tiedon hyödyntäminen** voi parantaa omahoitoa. **Vertaistuen merkitys** nousi vahvasti esiin yhtenä tärkeimmistä omahoidon tukipilareista. Kokemuksista keskustelu erilaisilla foorumeilla lisää tietoa ja auttaa jaksamaan. Muut diabeetikon hyvän arjen tukipilarit muodostuvat **liikunnasta, yleisestä hyvästä olost ja sopivasta määrästä rutiineja**.

Terveydenhuolto asettaa pitkälti ne puitteet, joissa diabeetikko omahoitoaan toteuttaa. Eri puolilla Suomea diabeteksen hoito on järjestetty eri tavoin, mutta diabeetikon näkökulmasta tärkeimpiä asioita ovat **luottamuksellinen suhde ammattitaitoiseen hoitohenkilökuntaan** sekä mahdollisuus **osallistua** omaa hoitoa koskevaan **päätöksentekoon**. Ideapajan osallistujat olivat erityisesti huolissaan pätevien diabeteshoitajien vähenemisestä terveydenhuollossa.

Lääkehoitojen ja älyteknologian kehitys on tuonut diabeetikon arkeen helpotusta. **Jatkuvatoiminen verensokerin seuranta** (sensorointi) - erityisesti Freestyle Libre Flash - on antanut pitkään sairastaneillekin mahdollisuuden oppia uutta diabeteksensä hoidosta. **Uudet insuliinit sekä pistosvälineet**, joissa on puolen yksikön annosväli, helpottavat jokapäiväistä elämää.

Annosteluun liittyviä muistitoimintoja pidettiin hyödyllisinä. Esimerkkinä tällaisesta arkea helpottavasta apuvälineestä on insuliinikynän vakiokorkin tilalle vaihdettava Timesulin-älykorkki, joka näyttää edellisestä insuliinipistoksestä kuluneen ajan. Osallistujat pitivät hyvin tärkeänä diabeetikon **valinnanvapautta** eri hoitomuotojen ja –välineiden suhteen.



Uusia ideoita arjen parantamiseksi

Työpajan toisessa osiossa osallistujat tunnistivat itse viisi arjen kannalta merkittävintä haastetta, joihin lähdettiin hakemaan ratkaisuja yhdessä ideoimalla.



Haaste 1: Verensokerin tasaisena pysyminen

Diabeetikon arjen keskeisin haaste on **verensokerin pysyminen mahdollisimman tasaisena** ympäri vuorokauden. Diabeteksen hoito on erittäin sitovaa ja **hoito aiheuttaa monille stressiä**, joka yhdessä muiden arkihuoltien kanssa on omiaan lisäämään verensokeritason ennakoimattomia vaihteluita. Diabeetikoiden kokemusten mukaan **sensoroiva verenglukoosimittari** (esimerkiksi Freestyle Libre Flash -glukoosimittausjärjestelmä) auttaa merkittävästi verensokeritason säätelyssä ja vähentää hoitoon liittyvää stressiä. Libreä tai vastaavaa laitetta toivotaan mahdolliseksi kaikkien halukkaiden käyttöön asuinpaikasta riippumatta.

Uutta teknologiaa kaivataan myös **verensokeritietojen sekä muiden sairauten liittyvien tietojen** helpompaan **jakamiseen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa**. Uutta lääkettä aloitettaessa hoitotiimin on kiinnitettävä erityistä huomiota **lääkeohjaukseen**. Lisäksi pitkään sairastaneet kaipaavat **kertausta** ja hoitoon liittyvien asioiden läpikäyntiä uudelleen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi lääkehoidon toteutus ja annoksen säätö, verensokerin mittaus, ravitsemusneuvonta sekä liikunta.

Diabeetikot toivovat **liikuntaneuvojaa tai liikunnan ohjaajaa** osaksi diabeteksen hoitotiimiä. Joogakurssit ja mindfulness-tyyppiset **mielenhallintataidot** sopisivat hyvin diabeetikoille vähentämään sairauden aiheuttamaa ylimääräistä ahdistusta ja stressiä.

Diabeetikot näkevät tulevaisuudessa **keinohaiman** ratkaisuna verenglukoositason tasaisuuteen liittyviin ongelmiin.

Haaste 2: Tasa-arvo hoitomuotojen ja -tarvikkeiden saatavuudessa

Diabeetikot toivovat **lisää valinnanvaraa ja päätöksentekomahdollisuuksia** hoitomuotojen ja -tarvikkeiden valintaan liittyen (esimerkiksi insuliinipumpun malli, sensoroiva glukosmittari). Päätöksenteon tueksi diabeetikot tarvitsevat **lisää informaatiota** lääkkeistä, annosteluvälineistä ja muista hoitotarvikkeista. Diabeetikolle yksilöllisesti sopivimpien hoitomuotojen ja -tarvikkeiden käyttö mahdollistaa parhaat hoitotulokset, ja **yksilöllinen hoito** on erittäin keskeinen elämänlaatuun ja omahoitoon sitoutumiseen vaikuttava tekijä.



Hoitotiimillä tulisi olla nykyistä itsenäisemmät **valtuudet päättää hoidosta ja sen toteutustavasta** (esimerkiksi insuliinipumppuhoito, sensoroiva glukosmittari). Tällä hetkellä päätöksiä tehdään liian kaukana diabeetikosta. Hoitomuotojen ja -tarvikkeiden saatavuudelle tarvitaan

yhtenäiset kansalliset kriteerit. Sensoroiva glukosmittari tulisi mahdollistaa kaikille sitä **tarvitseville**.

Hinnaltaan kalliimpia hoitomuotoja tai -tarvikkeita tulee tarkastella osana hoidon kokonaisuutta. Yksilöllisesti sopivin hoito tuottaa todennäköisesti parhaan hoitotuloksen ja sitä kautta säästää kokonaiskustannuksissa. Kansallinen **diabeteksen laaturekisteri** mahdollistaisi hoitokäytäntöjen, -kustannusten ja -tulosten vertailun eri hoitopaikkojen välillä. Näin päästäisiin jakamaan parhaita käytäntöjä ja konkreettisia onnistumistarinoita, joita muut hoitopaikat voisivat hyödyntää toimintansa kehittämisessä. Laaturekisteriä tarvitaan myös SOTE-uudistuksen valinnanvapauden mahdollistamiseksi. Diabeetikot toivovat palveluseleitä valinnanvapauden täysimääräiseksi hyödyntämiseksi. Joillekin diabeetikoille voisi sopia henkilökohtainen budjetti, jonka puitteissa he saisivat järjestää hoitonsa vapaasti.

Haaste 3: Vertaistukea monin muotoin

Diabeetikot toivovat, että heitä **kutsuttaisiin** aktiivisesti ja säännöllisesti vastaanottokäynneille. Nyt voi mennä jopa yli vuosi ilman, että hoitopaikan ja diabeetikon välillä on minkäänlaista vuorovaikutusta.

On myös suuri joukko diabeetikoita, jotka syystä tai toisesta jäävät sekä hoidon seurannan että erilaisen vertaistuen ulkopuolelle. Taustalla voi olla taloudellisia ongelmia, syrjäytymistä tai muita henkilökohtaisia syitä. Terveystuella – erityisesti kotisairaanhoidolta – toivotaan nykyistä aktiivisempaa roolia näiden ”hoitopudokkaiden” löytämiseksi ja tukemiseksi.

Osassa terveydenhuollon toimipisteistä on vertaistukihenkilötoimintaa. Hoitohenkilökunnan tulisi entistä aktiivisemmin kannustaa diabeetikoita tulemaan näihin ryhmiin. Ilmoitus terveyskeskuksen tai poliklinikan seinätaululla ei riitä, vaan tarvitaan **henkilökohtaista tiedottamista vertaistukihenkilöistä ja -ryhmistä**.

Facebook ym. -ryhmät ovat monelle diabeetikolle **tärkeitä matalan kynnyksen tukipisteitä**. Aina ei ole voimia eikä mahdollisuutta lähteä lähtitapaamisiin, jolloin sosiaalinen media voi toimia viestintäkanavana diabeetikon ja diabetesyhteisön välillä. Myös **diabetesaiheiset blogit** antavat tarpeellista vertaistukea. Blogikirjoituksilta toivotaan myös tiedottavampaa roolia erilaisista ryhmistä ja tapaamisista.

Järjestöjen (esim. diabetesyhdistykset) työ nähdään arvokkaana. Järjestöillä on keskeinen rooli diabetesyhteisön tiedotuksessa ja vertaistuen tarjoamisessa.



Haaste 4: Diabeetikkoja hoitavien tahojen asiantuntijuus



Ideapajan osallistujat ovat huolissaan perusterveydenhuollon diabetesosaamisen tasosta, koska nykyisin myös tyypin 1 diabetespotilaiden hoito toteutetaan terveyskeskuksissa. Myös hoidon saatavuus koetaan alueittain erittäin rajalliseksi tarpeeseen nähden. Toiveena on, että hoito olisi samanlaatusta ja diabeetikkoa yksilöllisesti lähestyvää hoitopaikasta riippumatta.

Asiantuntijuuden ja hoidon yksilöllisyyden kehittämiseksi ehdotetaan seuraavia toimenpiteitä:

Osana SOTE-uudistusta tulisi tehdä diabeetikoiden hoitopaikkapreferenssin kartoittaminen. Kartoituksen tulosten perusteella olisi mahdollista muotoilla **maakuntakohtainen palvelulupaus**.

Ideapajan osallistujat haluaisivat Suomeen käyttöön jo esim. Ruotsissa käytössä olevan **diabetesrekisterin** auttamaan hoitokäytäntöjen yhtenäistämistä. Diabeteksen hoidon **kustannustehokkuuden** aktiivista etsimistä ja käyttöönottoa tulisi tukea vastatoimena hyvinvointiyhteiskunnan murrokselle (sijoitetusta rahasta paras tulos).

Hoidon laadun alueellinen yhdenmukaistaminen edellyttää **diabeteksen osaamiskeskusten** määrän lisäämistä, terveydenhuollon ammattilaisten suurempaa vastuuta diabeteshoidon **ammattitaidon ylläpitämisestä** sekä hoitotiimien jatkokoulutusmahdollisuuksien varmistamista.

Yksilöllisen ja potilaskeskeisen hoidon varmistamisen keinoiksi nähdään yhdessä moniammatillisen hoitotiimin kanssa asetetut hoidon tavoitteet (myös laadulliset) ja jokaiselle diabeetikolle tehty **diabeteksen hoitosuunnitelma**.

Haaste 5: Kuinka saada diabeteshoito niin helpoksi, ettei sitä tarvitse ajatella?

Teknologian kehitykseltä toivotaan esimerkiksi sellaista **älykelloa**, joka hälyttäisi myös verensokerin lähtiessä nousuun. Älykelloon voisi yhdistää **älykynän**, eli älykkään insuliinannostelijan, joka rekisteröisi verensokeriarvon suoraan sensorista ja asettaisi tarvittavan insuliiniannoksen käyttäjän asettaman kaavan mukaisesti.

Ruokailun aloittamiseen liittyy diabeetikolla aina epävarmuutta ja annosten hiilihydraattimäärän arviointi on diabeetikon itsensä vastuulla. Lainsäädännöllä toivotaan veloitettavan ravintoloita ilmoittamaan **ruokalistallaan annostensa hiilihydraattimäärän**, mahdollisesti myös koko ravintosisällön. Toisaalta käytännöllinen keksintö olisi **älylautanen**,



joka ilmoittaisi annoksessa olevan hiilihydraattimäärän. Ratkaisun voisi tarjota myös sellainen mobiilisovellus, jolla voisi kuvata edessä olevan **annoksen** ja ohjelma kertoisi hiilihydraattimäärän reaaliaikaisesti.

Kaikkien diabeetikoiden ulottuville toivotaan uusia, nykyistä parempia lääkkeitä, kuten esimerkiksi **älykkäästi toimiva insuliini**, joka vapautuisi ja vaikuttaisi vain kun verensokeri on korkealla.

Keinohaima on monen diabeetikon toiveissa. Keinohaima jäljittelee terveen ihmisen itsenäistä verensokerinsäätelyä, jolloin jatkuvalta mittaamiselta ja laskemiselta voidaan välttyä. Toisaalta odotetaan diabeteksen puhkeamisen **ehkäisevää rokotetta**, vaikka jo sairastuneille se ei toisikaan parannusta. Diabeetikoiden unelmissa siintää lopulta **parantava hoito**, ja että se tulisi kaikkien diabeetikoiden ulottuville.

Muita ideoita

Tilaisuuden ulkopuolelta saatiin lisäksi seuraavia ideoita:

- Annosrajoitin insuliinikynään, joka estäisi liian suuren annoksen ottamisen epähuomiossa.
- Insuliinien kylmäkuljetuksen helpottamiseksi tarvittaisiin uusia vaihtoehtoja.
- Jatkuvasti tarvittavien hoitotarvikkeiden tilauksen pitäisi olla automatisoitu siten, että hoitotarvikkeiden toimitus postiin tapahtuisi säännöllisin väliajoin ilman erillistä tilaamista.
- Diabetesliiton kenkäreseptin käyntivaraa tulisi suurentaa (nyt käyntivara on 0,5-1,0 cm, tulisi olla vähintään 1,5 cm).
- Diabeetikoille toimiva keino nostaa vireystasoa, vahvistaa muistia ja yleistä olotilaa: Taloyhtiöt vuokraavat mielellään useissa tapauksissa nykyään täysin vapaaksi jääneitä pesu-, kuivaus- ja vinttivarastoja sekä kuivausullakoita harrastuskäyttöön. Eräs perhe on vuokrannut 9 X 6 m käyttämättömän kuivausullakon hintaan 45 € / kk sisältäen sähköt, ja siellä on pieni verstaas ja työpaja ja lisäksi siellä voi maalata tauluja. Kotiin on helppo palata sokerien laskiessa syömään.

