

Selvitys Diabetes-hoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista



Sisällys

Selvityksen yhteenveto	3
Diabeteksen hoito Suomessa	11
Hoitopolun alueelliset erot ja diabeteskeskukset	11
Diabetesliitto, alueyhdistykset ja diabetestutkimussäätiö	12
Diabetespotilaan omahoidon arki ja tavoitetila	13
Nuori diabeetikko	13
Aikuistyyppin diabeetikon hoitopolku	14
Ammattilaisnäkökulma	14
Hoitopolku yksityisillä palveluntarjoajilla	16
Kohti digitalisaation hyötyjä: raskausdiabeteksen hoitomalli	17
Digitaaliset palvelut, tietojärjestelmät ja tietokannat	19
Tietojärjestelmien nykytilan keskeiset ongelmat	19
Kansallisen tason kehityshankkeet	21
Alueelliset tietojärjestelmien kehityshankkeet	23
Tietoaltaat	24
Perusterveydenhuollon ideaali	25
Erikoissairaanhoidon tulevaisuus	27
Lopuksi	30
Liitteet	
Liite 1 Lapsidiabeetikon isä ja keinohaimaprojekti	31
Liite 2 Kakkostyyppin diabetespotilas ja hoitopolun haasteet	32
Liite 3 Raskausajan diabetesta sairastavan hoitopolku	33
Liite 4 Kansainvälinen patenttikartoitus (Teqmine Oy) (erillinen dokumentti)	
Haastattelut ja muut lähteet	34

Selvityksen yhteenveto

Selvityksen tuotti Tekesin (nykyinen Business Finland) tilaamana Design Studio Muotohiomo syksyllä 2017 ja alkuvuodesta 2018. Raportin tarkoituksena oli kartoittaa erityisesti digitaalisiin ratkaisuihin liittyvää kehityshankeentää ja mahdollista innovaatiopotentialia, joka parantaisi potilaan arkea, tehostaisi hoidon tuloksellisuutta, vähentäisi hoitokustannuksia ja loisi uutta kansainvälistä liiketoimintaa suomalaisille yrityksille. Selvitykseen ei kuulunut ennaltaehkäisevän hoidon kartoitus eivätkä siihen liittyvät hankkeet. Selvitykseen haluttiin potilaan ja hoitohenkilökunnan käyttäjänäkökulma, jotta päästäisiin tarkemmin selville todellisista kehittämistarpeista.

Diabeteksen parissa joko suoraan hoitopolkuun liittyen tai välillisesti toimii merkittävä määrä tutkijoita, hoitajia, lääkäreitä, yrityksiä, tietojärjestelmien kehittäjiä, yhdistyksiä ja rahoittajia. Sitra on keskittänyt voimavaroja diabetekseen liittyvien haasteiden ja toimintamallien kehittämiseksi ja ymmärtämiseksi. Eri yliopistoissa toimivat tutkijaryhmät ja asiantuntijat tuottavat jatkuvasti uutta tietoa. Teknologian kehittämiskeskus Tekes (vuodesta 2018 lähtien Business Finland) on rahoittanut diabetekseen liittyviä innovatiivisia kasvuyrityksiä. Diabetekseen liittyvien innovaatioiden potentiaali on jatkuvasti sijoittajien mielenkiinnon kohteena. Kansainväliset tapahtumat kuten Slush ja startup-yrittämiseen liittyvä trendi luovat uusia mahdollisuuksia esitellä ideoita, konsepteja ja innovaatioita parempien kehitysresursien ja kaupallistamiseen liittyvän kompetenssin sitouttamiseksi uusiin yrityksiin tai esimerkiksi lääketeollisuuden ja teknologiayritysten asiantuntijarekrytointiin.

Korkea koulutustaso ja yhteiskunnan digitaaliset järjestelmät mahdollistavat myös digitaalisten innovaatioiden esi-

merkiksi eri tyyppisten mobiilisovellusten testaamisen. Kotimaisen käyttäjäymmärryksen, palvelumuotoilun ja teollisen muotoilun osaaminen edistävät uusien ideoiden ja innovaatioiden kehittämistä alusta alkaen ammattimaisesti.

Kaupallisista mahdollisuuksista haastatteluissa nousi esiin muun muassa lääkeyhtiöiden kiinnostus hyödyntää suomalaisia potilastietojärjestelmiä ja diabeteshoidosta tallentunutta käyttäjätietoutta. Raporttimme julkaisuhetkellä lainsäädäntö on muuttumassa siten, että potilasdata tulee jatkossa laajemman käyttäjäkunnan ulottuville. Tämä luo uusia mahdollisuuksia datan käyttämiselle kehittämistyössä, joskin ymmärrettävä huoli on tietosuoja-asioihin liittyvä linjanveto: mihin kaikkeen dataa voidaan käyttää, ja kenelle lupia annetaan.

Diabeteksen hoitoon kehitetyt digitaaliset ratkaisut ovat aktiivisen patentoinnin kohteena. Teqminen tekemän patenttikartoituksen mukaan (liite 4, erillinen dokumentti) Yhdysvaltojen, Euroopan ja WIPO:n patenttivirusastoissa on jätetty aikavälillä 1990–2017 yhteensä noin 70 000 aiheeseen liittyvää patenttihakemusta. Diabeteksen hoitoon ja diagnostiin kehitetyt digitaaliset ratkaisut muodostavat dynaamisen innovaatorintaman, jossa kilpailu on intensiivistä. Pääasiallisia toimijoita ovat tunnetut ja suuret diabeteksen hoitoon ja diagnostiin erikoistuneet yritykset, startupit sekä suuret yritykset läheisiltä toimialoilta, jotka pyrkivät laajentamaan innovaatioekosysteemiään.

Tunnetut diabetekseen keskittyneet yritykset, kuten Roche, Abbot, Dexcom, hankkivat myös aktiivisesti lupaavia digitaalisia ratkaisuja kehittäviä startuppeja. Suuret älypuhelinvalmistajat, kuten Apple ja Samsung, kehittävät diabeteksen hoitoon, seurantaan ja ennustamiseen digitaalisia ratkaisuja. Muista ohjelmistokehittäjistä myös Microsoft ja IBM ovat aktiivisia kuten myös suuret työnantajat, kuten Walmart tai Saudi Aramco. Startupeista tärkeimpiä patenteja ovat Fitbit sekä useat tekoäly-startupit.

Tärkeimpiä digitaalisten diabetesratkaisujen keksijöiden kotimaita ovat Yhdysvallat, Iso-Britannia, Saksa, Japani, Sveit-

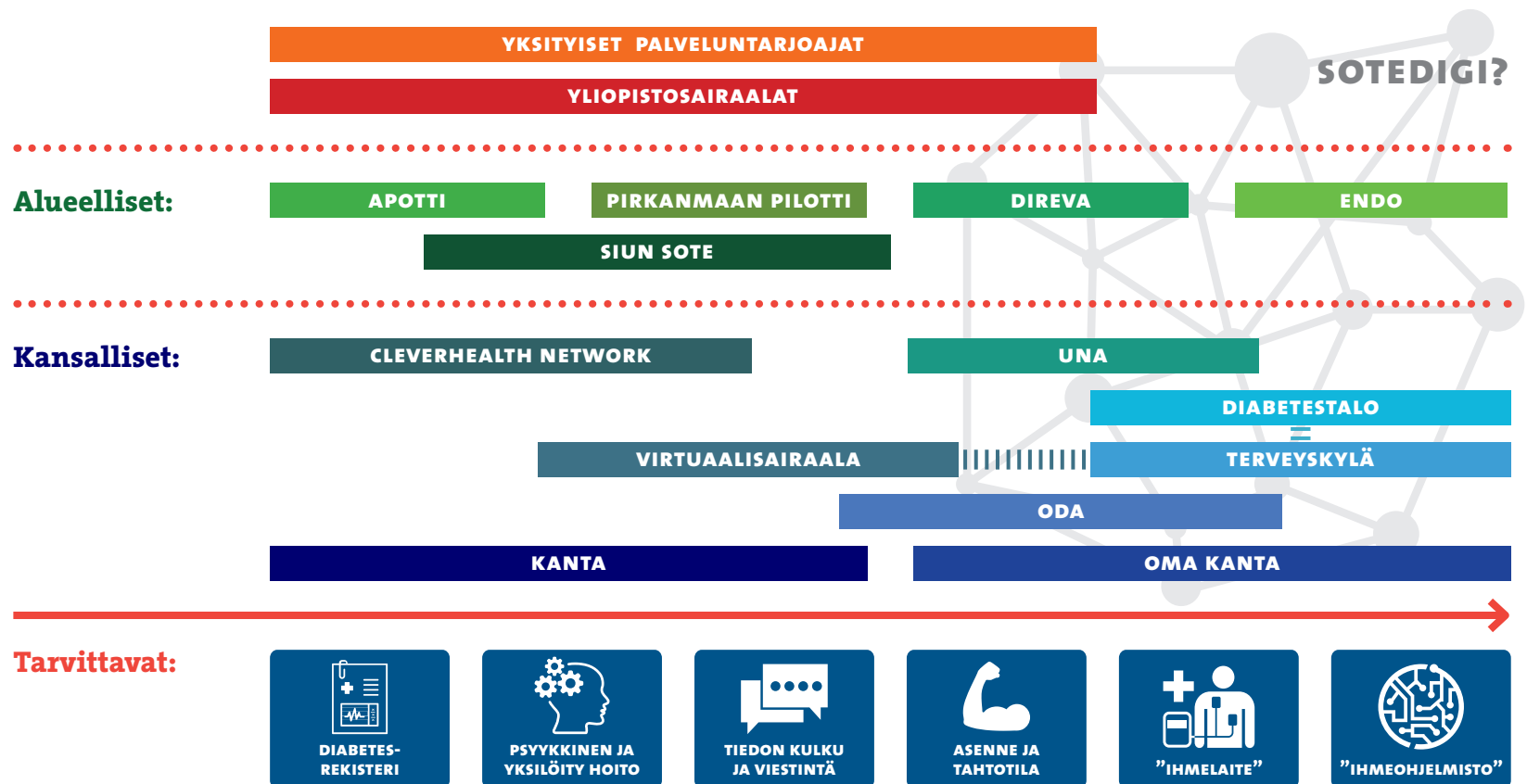
si, sekä Israel. Nopeimmin kasvavia innovaatioalueita ovat diabeteksen ennustaminen sekä tekoälyn soveltaminen.

Diabetekseen liittyviä tekoälypatenteja haettiin vuonna 2017 noin 150, ja niitä on yhteensä noin 3000 kappaletta. Alan patentointiaktiivisuuden voidaan ennakoida kasvavan merkittävästi lähivuosina, kun tekoälyyn pohjautuvia ratkaisuja aletaan tuoda laaja-alaisesti markkinoille.

Diabetekseen kehitetyt digitaaliset ratkaisut ovat merkittävä globaali liiketoimintamahdollisuus, jonka keskeinen moottori on uudet tavat yhdistää ohjelmistotekniikkaa ja lääketieteellistä osaamista. Teknologinen muutos on erittäin nopeaa rajatuilla sovellusalueilla, ja liiketoimintamahdollisuuksien tunnistaminen ja hyödyntäminen edellyttävät ak-

tiivista kansainvälistä yhteistyötä. Patenttikartoitus näyttää, että Suomi ei ole merkittävä toimija digitaalisissa diabetesratkaisuissa, ja suomalaisten yritysten valmiuksien kehittäminen edellyttää toimenpiteitä, joilla kotimaista ohjelmistota ja tekoälyosaamista yhdistetään lääketieteelliseen ja hoitoosaamiseen vahvemmin. Suomalaisten alan yritysten tulisi pyrkiä nopeuttamaan uusien liiketoimintamahdollisuuksien tunnistamista ja kansainvälistä verkostoitumistaan sekä laajentaa teknologista osaamistaan vahvemmin ohjelmistotekniikan puolelle.

Selvityksessämme käydään läpi diabeteksen hoitopolku, meneillään olevia kehityshankkeita sekä kehittämistarpeita (ohessa kaaviona).



>>>

KEHITYSHANKKEET 2017–18

Haastatteluiden kautta ja hoitopolkua selvittäessämme nousi esiin erityisesti seuraavia kehittämistarpeita, jotka vaikuttavat potilaan hoidon laatuun, yhteiskunnallisten resurssien käyttöön sekä kansainvälisiin liiketoimintamahdollisuuksiin.

Tiedon kulku ja viestintä

Huolimatta aktiivisesta ja laajasta diabetekseen liittyvästä kehittämistoiminnasta ei Suomen diabetes-ekosysteemin sisäinen koordinaatio, tiedonvälitys ja vuorovaikutus ole systemaattista. Tieto ei nyt kulje riittävästi perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon, maakunnasta toiseen ja kunnasta toiseen. Potilaan omahoito on diabeteksen hoidossa keskeisessä roolissa, ja sairauden seurannassa potilaan ja hoitavan henkilökunnan vuorovaikutus korostuu. Hoitoon liittyy paljon laite- ja välinelogiikkaa ja jatkuvaa yksilöityä potilasdataan liittyvää informaatiota, joiden yhdistäminen käyttäjää palvelevaksi kokonaisuudeksi edellyttää useiden eri toimijoiden koordinaatiota.

Suomalaisten diabeteksen hoitoon liittyvien innovaatioiden tulee kotimarkkinoilla sopeutua olemassa oleviin ja tuleviin kansallisiin ratkaisuihin. Haasteena on myös kotimaisen markkinan pienuus ja julkisen terveydenhuollon osalta kyky jakaa kehitystyöhön liittyvää informaatiota. Useat diabetekseen liittyvät tekniset tai digitaaliset innovaatiot edellyttävät merkittävää pitkäjännitteistä kehitystyötä. Kaupallistamisen haasteet ovat alusta alkaen kansainvälisiä varsinkin ohjelmistoihin ja digitaalisiin sovelluksiin painotuvilla palveluilla. Niiden markkinat ovat erityisen kilpailuja, ja ansaintalogiikan tulisi perustua globaaliin jakeluun ja isoihin käyttäjämääriin, jotta kansainvälinen kaupallistaminen mahdollistuu. Kilpailussa ovat mukana suuret globaalit ohjelmistotalot, tietotekniikkayhtiöt ja niiden kehitysresurssit, jotka myös tehokkaasti suojaavat digitaalisuuteen liittyviä kaupallisia innovaatioita.

Ennakoivat ja itsehoitoon motivoivat sovellukset sekä digitaaliset tietolähteet edistävät mahdollisuuksia ehkäistä sairastumista esimerkiksi kakkostyyppin diabetekseen ja tukevat myös sairastamiseen liittyvää jatkuvaa ja järjestelmällistä informaation hallintaa. Yhtenä haasteena tuotekehittäjät kokevat julkisen terveydenhuollon hallinnoiman tietovarannon saatavuuden. Liikunnallisuuteen liittyvät tietolähteet,

laitteet ja ohjelmistot, ovat helposti integroitavissa myös diabeteksen kannalta tärkeään datavirtaan, mutta medikaalisen tiedon saatavuus on tietosuojaan takana, ja se tuottaa oman erityisen haasteen potilastiedon hyödyntämiseen ja siihen liittyvien sovellusten kehittämiseen.

Valtakunnallinen diabeteslaaturekisteri

Suomalainen terveydenhoitojärjestelmä on tallentanut potilastietoja kattavasti ja nykyään yhä enenevässä määrin myös digitaalisesti. Suomalaisella diabetestutkimuksella on läheinen yhteys kliiniseen hoitotyöhön, ja uusien tietojen helppo saavutettavuus. Moni suomalainen sairaanhoitopiiri käyttää diabeteslaaturekisteriä, joka saa diabetesdatan automaattisesti eri tietojärjestelmien kautta, ja tämä tieto mahdollistaa hoidon laadun ja vaikuttavuuden mittaamisen eri tasoilla lääkäri- ja sairaalakohtaisesti. Laaturekisterin käyttöä voidaan laajentaa haluttaessa myös maakunnalliseksi tai valtakunnalliseksi, jolloin voidaan verrata hoidon tehokkuutta eri alueilla. Valtakunnallisen diabetesrekisterin avulla hoitoa pystyisi kohdentamaan ja kehittämään paremmin tarvittaville alueille.

Yhteinen tahtotila, asenne, ohjaus ja koulutus

Eri puolilla maata rakennetaan samankaltaisia toimintamalleja. Toistaiseksi puuttuu riittävä systemaattinen yhteiskehittäminen, joka mahdollistaisi tietotaidon jakamisen ja resurssien kohdentamisen tuloksellisimpiin ratkaisuihin koko maan kannalta. Tämä vaatisi paitsi määrätietoista valtakunnallista ohjausta myös asennemuutoksen. Valtakunnallista ratkaisua odotellessa erilaisia paikallisia ratkaisuja on lähdetty kehittämään. Suomessa pystyttäisiin jo toteuttamaan hoidon ideaali suhteellisen nopeasti. Pitäisi näkemyksellisesti kehittää kansallisesti yhtenäinen kokonaisuus, jossa sairaanhoitopiirien tietojärjestelmät keskustelisivat keskenään, ja pilvi olisi avoin ja yhteinen.

Suomen diabetekseen liittyvä koulutusvientituote voisi olla yhtenäinen hoitojärjestelmä, joka kilpailisi kansainvälisesti hoidon laadulla ja tehokkuudella. Siinä yhdistyisivät suomalainen digitaalinen tietotaito, tietoverkkojen ja tietojärjestelmien yhtenäistäminen, laadukas julkinen terveydenhoito, huippututkimus sekä palvelumuotoiluosaaminen. Potilaan elämänlaadun paraneminen, julkisten varojen tehokas kohdentuminen ja kustannusten väheneminen olisivat helposti mitattavissa. Voiko tällaisesta kokonaisuudesta luoda uutta kansainvälistä liiketoimintaa on iso kysymys.

Julkisen terveydenhuollon näkökulmasta nousee esiin myös palveluiden hankintaan liittyvä tietotaito sekä uusien sovellusten, ohjelmistojen ja innovaatioiden soveltamiseen liittyvä kompetenssi. Diabetes hoidon kehittäminen ja uusien ratkaisujen tarjoaminen kiinnostavat useita eri tyyppisiä toimijoita. Erityisesti pienten yritysten haasteena on kapea-alaisuus: tarjottavissa uusissa ratkaisuisa on keskitytty ehkä muutama hoitopolun vaiheeseen ja jätetty huomioimatta, miten integrointi olemassa oleviin järjestelmiin tapahtuisi.

Psyykkinen ja yksilöity hoito

Suomi on jäljessä muita maita psyykkisen tuen tarjoamisessa diabetespotilaille. Psykologit puuttuvat Suomessa diabetes hoidotiimistä. Nykyisin diabetespotilas tarvitsee lähetteen psykologille saadakseen psykologipalveluja, mikä tuo usein turhaan mukanaan psyykkisen sairauden leiman. Psykologisen tuen tarve korostuu erityisesti hoitopolun alkuvaiheessa potilaan saadessa diagnoosin, joka vaikuttaa koko loppuelämään, sekä elämän siirtymävaiheissa kuten murrosikä ja vanhuus. Psykologista apua tarvittaisiin myös kakkostyyppin diabetes hoidopolulla, sillä omahoitoon tarvittava motivaatio ei aina synny faktojen toteamisesta lääkärin vastaanotolla. Diabetes hoidossa korostuvat myös suuri yksilöllinen vaihtelevuus sekä yksilölliset ongelmat, joita lääkärin tai diabeteshoitajan resursseilla ei pystytä välttämättä ratkomaan.

Nykyisellään Suomella onkin matkaa diabetes hoidon mallimaaksi. Tällä hetkellä hoito on holistisesta näkökulmasta jäljessä verrattuna esimerkiksi Ruotsiin ja Yhdysvaltoihin, missä diabetes hoidon kehittäminen sekä potilaan elämänlaadun että pitkän tähtäimen vaikutusten näkökulmasta huomioiden esimerkiksi liitännäissairauksien ehkäisy. Mainituissa maissa sijoitetaan taloudellisia resursseja diabetes onnistuneen hoidon kannalta tärkeimpiin tekijöihin: psyykkiseen hoitoon (moniammatilliset tiimit) sekä digitaalisiin ratkaisuihin (keinohaima, sensori, pumppu, sovellukset), jotka motivoivat potilasta hyvään omahoitoon. Esimerkiksi Ruotsissa on parempi hoitovaste, eliniän odote sekä hoidon jatkuvuus ja välineet. Tärkein tekijä potilaan hoidossa on inhimillisen kontaktin ja tuen saanti, mikä tulee parhaiten toteutetuksi silloin, kun potilaalla on mahdollisuus saada tarvitsemansa aika, ammatillinen hoito ja tuki ajankohtana, jolloin hänen tilanteensa sitä todella vaatii.

Suomessa pitäisi poliittisella tasolla kiinnostua enemmän diabetes hoidon pitkän tähtäimen vaikutuksista. On yhteiskunnallisten resurssien haaskausta perustaa hoito edelleen ei-yksilöllisesti suunniteltuihin fyysisiin vastaanotokäynteihin, kun pitäisi keskittyä mahdollisimman hyvän omahoidon kehittämiseen ja tarjota siihen mahdollisimman hyviä palveluja.

Potentiaalinen ihmelaite

Käyttäjäkyselyissä ja haastatteluissa kävi ilmi, että markkinoilta puuttuu edelleen laite, joka parhaiten hyödyttäisi diabeetikkoa ja kokoaisi yhteen tarvittavat tiedot ja hoidon. Suomen on pienenä maana kuitenkin vaikea kilpailla suurten kansainvälisten lääkeyhtiöiden ja IT-yritysten kanssa diabetes laitemarkkinoilla. Startup-yritysten haasteena on kyky integroida oma tuote- tai palveluinnovaationsa tuottamaan lisäarvoa nyt käytössä oleviin järjestelmiin ja sovelluksien yhdistelmiin. Odotettavissa on, että keinohaiman kaltaiset laiteinnovaatiot sekä lääkeinnovaatiot, kuten

hyvin pitkävaikutteinen insuliini, syntyvät muualla. Kansainvälisillä yhtiöillä on rahaa kehittämiseen ja parhaiden tekijöiden ostamiseen omaan kehitystiimiinsä. Kansainväliset yritykset tuottavat myös parhaat laitteet: kevyimmät, pienimmät, kestävimät, kätevimät, käyttökelpoisimmat sekä esteettisesti houkuttelevimmat. Markkinoilla on jo esimerkiksi hyvin muotoiltuja insuliinipumppuja, jotka nostavat laitteet muotoilullisesti samalle tasolle kuin Apple puhelimet aikanaan. Laitteiden laajempi käyttö on kuitenkin vasta tuloillaan: esteenä on paitsi kallis hinta myös toistaiseksi suppea näyttö laitteiden luotettavuudesta.

Yhdysvalloissa keinohaima on hyväksytty lääketieteelliseksi laitteeksi, ja insuliinipumpun ja sensorin käyttö on huomattavasti yleisempää kuin Euroopassa ja varsinkin Suomessa. Vakuutuksia on Yhdysvalloissa sidottu insuliinipumpun käyttöön, eli tiettyjen laitteiden käyttö on vakuutuksen saamisen edellytys. Euroopassa ollaan hitaasti menossa kohti kehittyneempiä ratkaisuja. Euroopan lääkevirasto saattaa hyväksyä keinohaiman lääkinnälliseksi laitteeksi vuonna 2018. Tällä hetkellä edistynein keinohaimaversio on puoliautomaattinen sensoroiva insuliinipumppu, joka pysyy pysäyttämään insuliinin annostelun ja hälyttämään, jos verensokeri kohoaa liikaa. Se keskustelelee myös puhelimen kanssa, mutta se ei pysty ennakoimaan ruoan vaikutusta. Hiilihydraattien laskemiseksi on myös kehitteillä kameran kaltaisia laitteita, jotka tulkitsevat kuvista hiilihydraattimääriä, mutta haasteena on, että ihmisen on edelleen laskettava syömänsä määrät, ja ruoka-annoksen yhdistelmä on usein verensokeritason kannalta vaikutukseltaan ratkaisevampi kuin yksittäinen ainesosa.

Hitaasti eteneviä laiteuudistuksia odotellessa on syntynyt kansalaisaktivismia. ”Wearenotwaiting” on kansainvälinen yhteisö, joka haluaa tuottaa ihmisille nopeasti apua diabeteksen omahoitoon hyödyntäen avoimia lähteitä ja pilveä. Vuoden diabetesteko 2017 myönnettiin Suomessa keinohaiman kehittäjä Lorenzo Sandinille (Etelä-Karjalan keskussairaala). Tällaisen kehittämistoiminnan riskinä on, että ongel-

matapauksissa ja vahingoissa potilas ei ole vakuutettu, sillä yhteisöllisesti rakennetut keinohaimalaitteet eivät ole hyväksytyjä lääkinnällisiä laitteita. Voisiko Suomi suunnata resursseja tämänkaltaiseen kehittämistoimintaan järjestelmiensä puitteissa esimerkiksi nostamalla valtakunnalliseksi hankkeeksi sen, mitä nyt tehdään harrastusmielessä vähin resurssein?

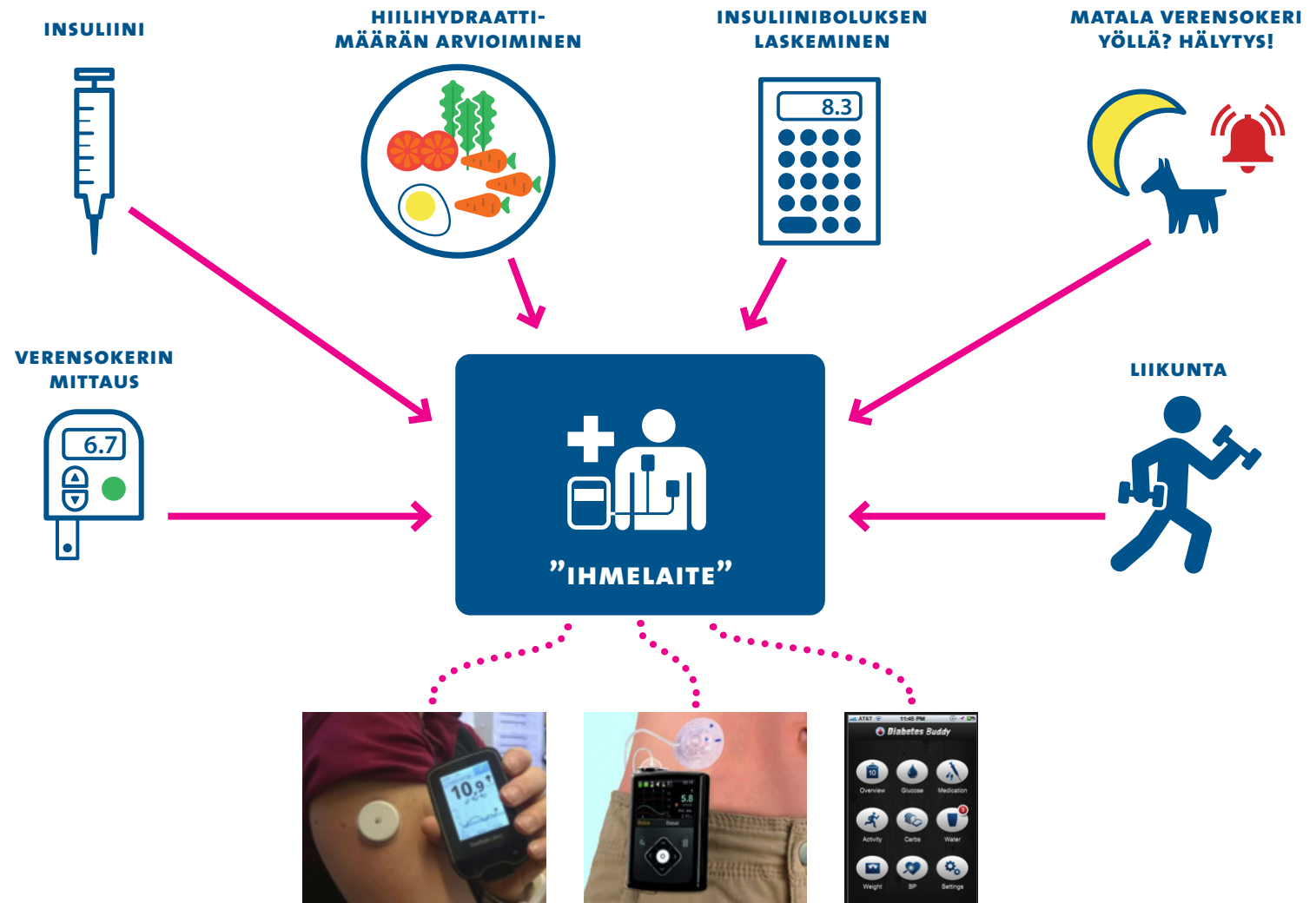
Tällä hetkellä tyyppin 1 diabeetikoilla on monia eri välineitä, joita he käyttävät omahoidossa: verensokerimittari tai sensorointilaitte, monipistoshoitoon liittyvät ruiskut tai insuliinipumppu, vihko tai puhelimen sovellus, johon käsin merkitään arvot. Vaihtoehto välinearsenaalin jatkuvaan mukana kuljettamiseen olisi puhelimen kaltainen ”ihmelaitte”, joka koostuisi seuraavista osista:

- verensokeriarvojen mittaamiseen sensorointilaitte, joka lähettää tiedot langattomasti ihmelaitteeseen tai jos sisältyy siihen
- insuliinipumppu, joka kommunikoi langattomasti ihmelaitteen kanssa
- sovellus, johon rekisteröity liikunta aktiviteettimittarista
- sovelluksen kamera kuvaa ateriat, ja sovellus laskee automaattisesti hiilihydraattien määrän, tai sovellus tunnistaa puheohjauksen antaman annoksen ja määrän
- hiilihydraattien määrän mukaisesti ihmelaitte laskee automaattisesti tarvittavan insuliinimäärän ja insuliinipumppu antaa tarvittavan annoksen
- kun sensorointilaitte havaitsee liian matalan/korkean verensokeriarvon lähestyvän, kommunikoi se ihmelaitteen kanssa, joka vähentää/lisää pumpun pumppaamaa insuliinimäärää sekä antaa hälytyksen
- hälytyksen voi kytkeä myös vanhempien/muun vastuushenkilön älypuhelimeen
- laitteen tiedonsiirto onnistuu saumattomasti ammattilaisten tietojärjestelmiin

Miksei meillä sitten ole jo tällaista ihmelaitetta? Vielä ei ole

kehitetty riittävän älykästä tekniikkaa, joka keinoälyn tavoin oppisi ja ennakoisi hiilihydraattien yksilölliset vaihtelut, sillä sama annos ja määrä vaikuttavat eri ihmisillä eri tavoin. On jo kehitteillä laitteita, jotka kameran tavoin tunnistavat ruokia, mutta määrät ja yhdistelmät tekevät laskemisesta vaikeaa. Tästä johtuen hiilihydraattien laatu ja määrä on laskettava manuaalisesti insuliiniannosta varten. Jos sensori

ja insuliinipumppu toimivatkin jo lähes keinohaiman tavoin, ei pumppu pysty silti laskemaan ja annostelevaan vielä riittävän tehokkaasti, ennakoivasti ja yksilöllisesti insuliinin tarvetta reagoiden ravinnon koostumukseen ja määrään. ”Ihmelaitteessa” on kuitenkin kansainvälistä liiketoimintapotentiaalia, joten odotettavissa on, että kuvatun kaltainen kompakti laite on lähitulevaisuudessa mahdollinen.



Palvelupolku ihmeohjelmistoa hyödyntäen

Haastatteluista kiteytimme diabeetikon hoidon ideaalin myös ohjelmistonäkökulmasta, ja nimesimme tämän kokonaisuuden ”ihmeohjelmistoksi”. Palvelupolun alussa potilas ja lääkäri tekisivät yhdessä henkilökohtaisen omahoitosuunnitelman. Digitaaliset seurantalaitteet tai ”ihmelaite” keräisivät potilaasta tarvittavat tiedot: liikunnan, verensokerin, painon, ateriat. Laitteet lähettäisivät seurantatiedot automaattisesti laitetoimittajan pilveen, ja aggregointipalvelu (ohjelmisto) keräisi saapuneet tiedot laitevalmistajien pilvistä ja välittäisi tiedot tietoturvan ja tietosuojan huomioiden ohjelmiston käyttämään omaseurantatiedon tietovarantoon.

Ihmeohjelmisto sisältäisi monikanavaiset sähköiset kyselyt, joihin diabeetikko vastaisi ennen vastaanottoa. Näin sekä potilas että hoitava taho saisivat käsityksen hoitoon vaikuttavista asioista. Sähköisten kyselyjen tulokset olisivat ”rakenteisessa muodossa”, jolloin terveydenhuollon ohjelmistot voisivat käsitellä niitä. Ihmeohjelmisto olisi integroitu myös muihin diabeetikon hoitoketjussa käytettäviin tietojärjestelmiin, jotta myös liitännäissairauksiin liittyviä tietoja, esimerkiksi silmänpohjakuvia, tietoja haavaumista, sydämen kunnosta ja jaloista voitaisiin tarkastella ja ottaa huomioon hoidon kokonaisuudessa.

Ammattilaisella olisi käytettävissä potilastietojärjestelmään integroitu ammattilaisen käyttöliittymä, josta hän saisi kokonaiskuvan diabeetikon tilanteesta ja voisi keskittyä vastaanotolla heti potilaan ongelmien ratkaisemiseen. Ohjelmiston erinomainen käytettävyys vapauttaisi ammattilaisen resurssit kasvavan potilasmäärän hoitamiseen kohdentetusti sekä vaativampien ongelmien ratkaisuun. Ohjelmistolistaisi potilaista ne, joiden tulee saada hoidollisia toimia. Potilas kutsuttaisiin hoitotarpeen mukaan lääkäriin. Ihmeohjelmistossa diabeetikon tiedot siirtyisivät saumattomasti perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon ja takaisin, ja tiedot seuraisivat potilasta myös tämän muuttaessa kunnasta toiseen.

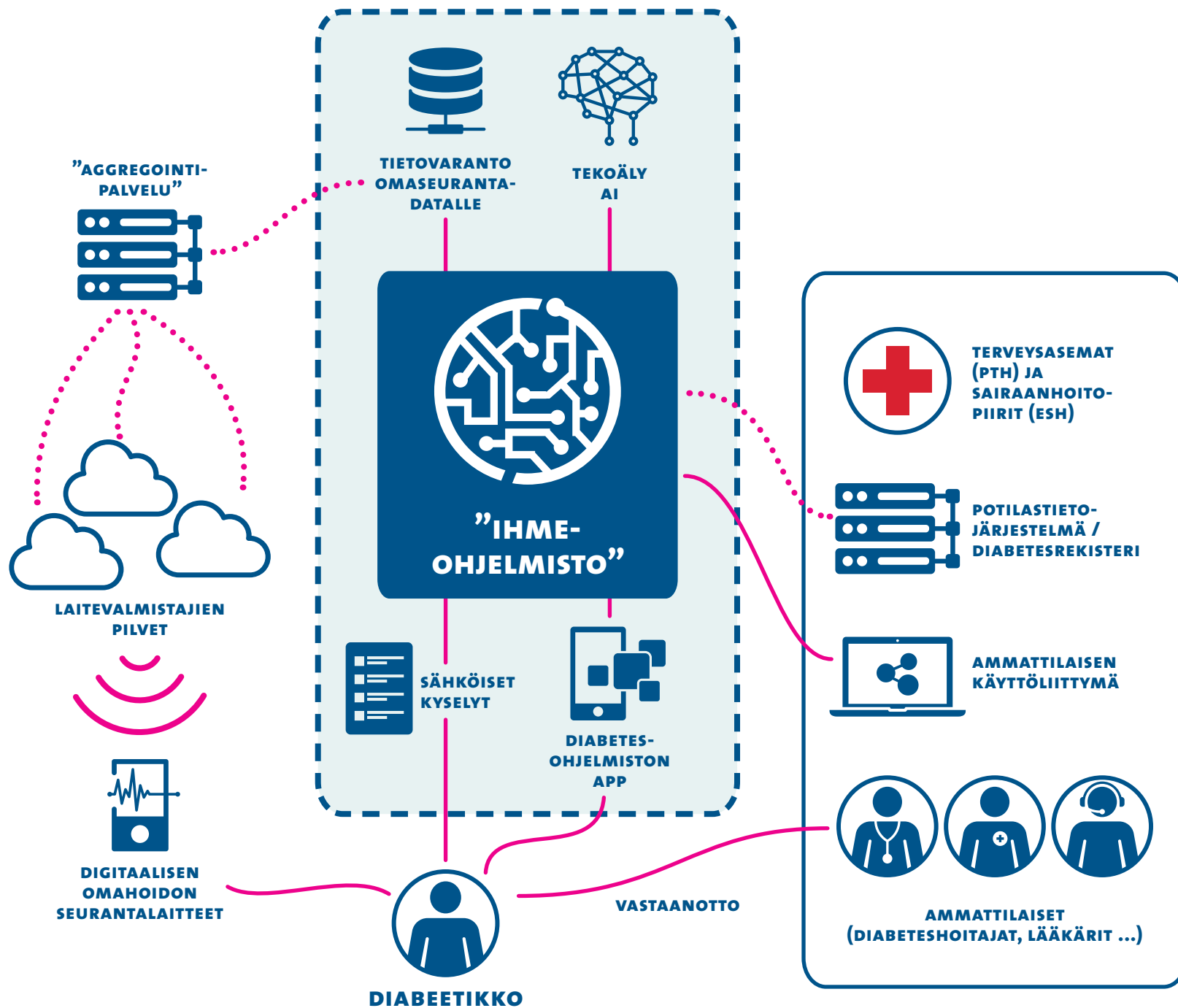
Ohjelmisto hyödyntäisi lääkintäluokiteltuja algoritmeja eli tekoälyä. Huomioitavaa on, että älykkäät algoritmit eivät ota lääkärin päätäntävaltaa eivätkä vastuuta kriittisistä tilanteista. Tulevaisuudessa palvelussa ratkaistavien ongelmien vaikeutta voitaisiin nostaa askel kerrallaan, kun opitaan, miten algoritmeja voidaan turvallisesti tehdä ja koke-musta on riittävästi kerätty.

Ohjelmisto hyödyntäisi tekoälyä diabeetikon aktivointiin. Se lähettäisi potilaalle erilaisia faktaan perustuvia ”kehoitteita”, motivoisi elintapamuutoksiin perustuen kerättyyn dataan. Ohjelmisto tuottaisi myös hoitojen vaikuttavuudesta ja kokonaiskustannuksista tietoa terveydenhuollon toimijoiden tarpeisiin. Resurssien järkevä ja tehokkaampi kohdentaminen pienentäisi turhia käyntejä ja sairaalajaksoja. Kalliiden laitteiden ja lääkkeiden oikea, kustannustehokas kohdentaminen säästäisi rahaa.

>>>

ESIMERKKI IHMEOHJELMISTON TOIMINNASTA

Potilaan omaseurannan heräteky-
nyksen ylittävien viitearvojen ylityttyä
järjestelmä lähettää herätteen diabe-
teshoitajalle ja potilaalle kehotuksen
ottaa yhteyttä diabeteshoitajaan.
Lääkintälaiteluokitellut algoritmit
ehdottavat diabeteshoitajalle jatko-
toimenpiteitä potilaan omaseuranta-
tuloksiin perustuen tai suoraa yhtey-
denottoa hoitavaan lääkäriin. Algo-
ritmi voi myös luoda käypähoito-
suosituksiin ja hoitoyksikön omiin
käytänteisiin perustuen potilaalle
laboratoriolähetteen lisätutkimuk-
siin sekä antaa kolme vaihtoehtoista
ajanvarausaikaa poliklinikalle labora-
toriotutkimusten valmistumisajan-
kohdat huomioiden. Omaseurannan
suositustrendin ylityttyä toistuvasti
algoritmi esimerkiksi ennustaa dia-
beetikolle ketoasidoosin riskin, mikäli
tilanteeseen ei puututa. Ketoasidoosi
on ”happomyrkytys”, vaarallinen
elimistön poikkeustila. Algoritmi
lähettää potilaalle hälytyksen mennä
päivystykseen tai diabeteshoitajalle
tilanteen kiireellisyydestä riippuen.



Diabeteksen hoito Suomessa

Diabetes on maailman nopeimmin yleistyvää sairaus. Suomessa tyyppin 1 eli nuoruusiän diabeetikkoja on noin 50 000 ja diabeetikkoja yhteensä noin 500 000. Tyyppin 1 diabetes on yleisintä maailmassa juuri Suomessa, ja syyksi epäillään suomalaisten geeniperimää. Tyyppin 2 diabeetikkojen määrä on vuosi vuodelta ollut kasvussa, ja suurimpina syinä tähän pidetään ylipainon lisääntymistä ja liikunnan vähenemistä. Suomessa diabeteksen hoitotasapaino on huono, vaikka käytössä uudet lääkkeet ja hoitovälineet. Jokin suomalaisessa hoidossa ei siis toimi.

Noin 193 miljoonalla ihmisellä maailmassa on diagnosoimaton diabetes. Tyyppin 2 diabetekselle altistavat perimä, ylipaino, raskausdiabetes sekä epäterveelliset elintavat: runsaskalorinen ruokavalio, vähäinen liikuminen ja tupakointi. Tiedostamalla oman riskinsä sairastua, pyrkimällä elämään terveellisesti ja huolehtimalla säännöllisistä terveystarkastuksista voi välttää diabeteksen liitännäissairauksilta, jotka voivat olla jopa hengenvaarallisia. Jos diabetesta ei hoideta, se voi aiheuttaa esimerkiksi sydä-

men tai munuaisten vajaatoimintaa, näkökyvyn tai raajojen menetystä.

Hoitopolun alueelliset erot ja diabeteskeskukset

Diabeteksen hoito on hyvin yksilöllistä. Ei ole kahta samanlaista potilasta eikä potilaalla kahta samanlaista päivää. Hoito vie aikaa ja on haasteellista.

Lapset ja nuoret hoidetaan noin 15–17-vuotiaiksi asti erikoissairaanhoidon piirissä, minkä jälkeen heidät siirretään perusterveydenhuoltoon tai Diabeteskeskuksiin, mikäli paikakunnalta sellainen löytyy. Tyyppin 2 diabetesta hoidetaan suurimmaksi osaksi perusterveydenhuollossa tai työterveys- huollossa. Hoidoissa on suuria alueellisia eroja hoitosuunnitelmien suhteen. Psykologeja on vähän. Myös lääkäreistä, diabeteshoitajista, jalkahoitajista ja ravitsemusterapeuteista on pulaa.

Työterveyshuollon sisällä on suuria eroja: on yksiköjä, joissa kaikki toimii hienosti, ja toisaalla sellaisia, joissa mikään ei toimi kunnolla. Hoitopolkuja on tehty, mutta niitä ei välttämättä päivitetä tai noudateta. Diabeetikko on siis eriarvoisessa asemassa sen suhteen, millaista hoito on ja miten se toteutetaan, asuinpaikasta riippuen. Tämä näkyy myös esimerkiksi hoitovälineissä: yhden arvion mukaan yli 40 % diabeetikoista asuu alueella, jossa on käytössä vain yhden valmistajan verensokerimittari, jolloin potilas

Kansallisia hoitosuosituksia ylläpitävä käypähoito.fi -sivusto kuvaa diabetesta seuraavasti: ”Diabetes on sairaus, jota luonnehtii plasman kroonisesti suurentunut glukoosipitoisuus. Tautiin voi liittyä äkillisiä ja kroonisia komplikaatioita, jotka oleellisesti vaikuttavat potilaan elämänlaatuun ja ennusteeseen. Hyperglykemia saattaa johtua insuliinin puutteesta, insuliinin heikentyneestä vaikutuksesta tai molemmista.

Diabetes ei ole yhtenäinen sairaus, vaan se voidaan taudinkuvansa tai etiologiansa perusteella jakaa alaryhmiin. Jako alaryhmiin on sen verran epätarkka, ettei sitä nykyisin voida pitää esimerkiksi hoidon valinnan ainoana perustana. Diabeteksen yleistyessä erot tyyppien 1 ja 2 diabeteksen välillä ovat pitkään kestäneessä taudissa hämärtyneessä, joten tarkkaa luokitusta tärkeämpää on huomioida taudin vaikeusaste ja pyrkiä komplikaatioita tehokkaasti ehkäisvään hoitoon.

Nykyään diabeteksen hoidon suorien kustannusten osuus Suomen terveydenhuollon kokonaismenoista on 15 % eli yli 2 miljardia euroa ja vähintään kaksi kolmannesta niistä koituu vältettävissä olevien komplikaatioiden hoidosta. Kustannukset ovat myös kasvamassa nopeasti, sillä diabeetikoiden määrän on arvioitu kaksinkertaistuvan kymmenessä vuodessa.

Diabeteksen hoito, omahoidon ohjaus ja tuki on suunniteltava aina yksilöllisesti. Elämänlaatuun ei vaikuta vain sairaus vaan myös sen usein haasteellinen hoito. Elämäntilanteella ja omahoidon voimavaroilla on hoidon toteutumisen kannalta keskeinen merkitys. Niiden tukemisen tulee olla mukana hoidossa, hoitosuunnitelmassa ja diabeteksen ja sen komplikaatioiden ehkäisyssä.”

ei pääse valitsemaan itselleen sopivinta.

Eri puolille Suomea syntyneiden diabeteskeskusten perustamista ei ole ohjannut mikään ylätaso kuten Diabetesliitto, vaan kunnat ovat itsenäisesti perustaneet niitä kootakseen yhteen diabeteksen hoitoon liittyvää osaamista. Aikuisten hoidossa on haluttu tasoittaa raja-aitaa avoterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä, ja diabetesosaamista pyritään jalkauttamaan perusterveydenhuoltoon.

Tämän selvityksen aikana on valmisteilla sote-uudistus. Se tulee vaikuttamaan myös diabetespotilaan hoitopolkuun, mutta vielä ei ole mahdollista arvioida, millä kaikilla tavoilla hoito tulee muuttumaan. Valmisteilla on digitaalisia kanavia, jotka osaltaan helpottavat tiedonsaantia ja hoitoa. Diabeteskeskus on toimiva malli, sillä asiantuntemuksen kerääminen yhteen paikkaan on järkevää sekä ammattilaisten että potilaiden näkökulmasta. Miten maakunnat jatkossa yhdistävät diabeteshoidon on kuitenkin vielä avoin kysymys.

Diabetesliitto, alueyhdistykset ja diabetestutkimussäätiö

Diabetesliiton perustehtävänä on diabeetikon edun ajami-

I Espooseen Jorvin sairaalan yhteyteen perustetussa Lasten ja nuorten diabeteskeskuksessa on panostettu hoitopolkuun. Keskuksen toiminnasta on käyty ottamassa oppia ja perustettu vastaavanlaisia diabeteksen hoidon keskittymiä muualle Suomeen.

Lasten ja nuorten lisäksi Espoon diabeteskeskuksessa hoidetaan tyyppin 1 potilaista haasteellisimmat erikoissairaanhoidon aikuisasiakkaat Espoon, Kirkkonummen ja Kauniaisten alueelta. Raskausajan diabeetikot hoitaa Naistenklinikka, ja 2-tyypin diabeetikot tulevat vain läheteellä erikoissairaanhoidon. Muut kakkostyyppin diabeetikot hoidetaan omilla terveysasemilla, joissa on myös diabeteshoitajia. Jos hoitotasapainoa ei ole saavutettu omalla terveysasemalla, voidaan potilas ohjata Diabeteskeskukseen. 10 % asiakkaista on tyyppin 2 diabeetikkoja, ja heillä on kaikilla insuliinihoito.

Lasten hoitoa on Espoon diabeteskeskuksessa kehitetty ammattilaisnäkökulmasta, mikä onkin tuottanut hyviä tuloksia. Silti potilasnäkökulmasta olisi vielä paljon tehtävää. Diabeteshoitajan mukaan yläasteelle siirtyminen on hankalin vaihe: insuliinin tarve lisääntyy, ja vertaistukea pitäisi tässä vaiheessa olla enemmän. Ryhmätoimintaa on lisätty, mutta yläasteelle siirryttäessä se loppuu. Tarvittaisiin nuorisopoliklinikka, ja potilaat ovat itse toivoneet vertaistukiryhmiä. Kroonisen sairauden jatkuvaan omahoitoon sopeutuminen vaatisi monen kohdalla myös psykologista apua, jota ei nyt ole saatavilla.

Verensokeria ilman pistoksia mittaavaa sensoria ei saa jokainen. Paikkakuntaakohtaiset laitehankinnat ja hankinnan kilpailutus saattavat johtaa siihen, että verensokerimittari ja siihen kytkeytyvä tiedon keräävä digitaalinen sovellus vaihtuvat verensokerimittariin, jolle digitaalista sovellusta ei löydy.

Espoon Diabeteskeskuksessa toimii Diabetes- ja obesiteettikeskus aikuisille, Lasten ja nuorten diabetespoliklinikka ja -osasto, erikoissairaanhoidon ja avoterveydenhuolto. Tulevaisuuden toiveena on yhtenäinen hoitopolku. Nyt on koottu diabetesosaamista saman katon alle, mutta edelleen organisaatiot käyttävät eri tietojärjestelmiä. Pyrkimyksenä on, että avoterveydenhuolto voisi hoitaa jatkossa yhä enemmän aikuisdiabeetikoita ja että nuorten potilaiden siirtyessä 16-vuotiaana aikuispuolelle hoidon jatkuvuus taattaisiin.

nen, hoidon laadun ylläpitäminen, alueellisen tasa-arvoisuuden säilyttäminen sekä diabetestietoisuuden lisääminen ammattilaisille ja potilaille. Liitto on monessa mukana kuten Käypä hoito -suosituksissa ja virtuaalisen Diabetestalo-palvelun kehittämisessä, mutta henkilökuntaa on vähän. Resurssien puitteisessa keskitytään ensisijaisesti kuntoukseen ja koulutukseen. Jäseniä on noin 55 000 eli noin 10 % diabeetikoista.

Diabetesyhdistykset toimivat Diabetesliiton alaisuudessa, ja jokainen yhdistykseen kuuluva on Diabetesliiton jäsen. Yhdistykset toimivat kuitenkin autonomisesti, ja niillä on omat hallitukset ja säännöt. Yhdistykset ovat eri tasoisia: suurin osa toimii vapaaehtoisvoimin. Isoja yhdistyk-

siä on pääkaupunkiseudulla, Tampereella ja Porissa. On myös paikkakuntia, joissa vain yksi ihminen vetää toimintaa, mikä tuo eriarvoisuutta. Diabetesliitto yrittää tukea seutuja, joissa yhdistystoiminta on vähäisempää.

Diabetesliiton ja alueyhdistysten perustama Diabetestutkimussäätiö edistää kansainvälisesti korkeatasoista suomalaista diabetestutkimusta. Tavoitteena on diabeteksen ehkäisy, hoidon tehostaminen ja diabeetikoiden hyvinvointi. Säätiö jakaa apurahoja, jotka perustuvat säätiön yksityishenkilöiltä ja yritysiltä saamiin lahjoituksiin.

Diabetespotilaan omahoidon arki ja tavoitetila

Nuori diabeetikko

Tyyppin 1 diabetes todetaan yleensä lapsuus- ja nuoruusvaiheessa. Nuoren diabetespotilaan päivittäinen omahoito koostuu useista verensokerin mittauksista, insuliinin annostelemisista ja hiilihydraattien laskennasta. Suunnitelmallisuudesta ja laskelmista huolimatta verensokerin taso voi vaihdella paljonkin. Kontrollin puuttuessa syystä tai toisesta verensokerin epätasapaino voi johtaa jopa koomaan, mikäli oikeaa hoitoa ei saa ajoissa.

Tällä hetkellä moni joutuu pistämään itseään neulalla lukuisia kertoja päivässä, koska verensokeria mitataan verinäytteellä, ja insuliini annostellaan pistämällä sitä ihon alle useita kertoja päivässä. Tablettihoito on tehoton. Kehitteillä ja jo osittain käytössä on erilaisia laitteita, jotka korvaavat monipistoshoidon: sensoreita, kelloja ja optisia verensokerin lukulaitteita, insuliinipumppuja ja jopa ”keinohaimoja” insuliinin annosteluun. Haasteena kehittämisessä on paitsi käyttömukavuus ja muotoilu myös ennen kaikkea turvallisuus, luotettavuus ja tiukat ohjeistukset, jotka koskevat lääkinnällisiksi laitteiksi hyväksyttäviä tuotteita. Kehitystyö on kallista ja vie aikaa.

Nuoret diabeetikot toivovat, että laitteet keskustelisivat enemmän keskenään. Verensokerimittari esimerkiksi lähettäisi tiedot joko insuliinipumppuun tai puhelinosovellukseen, johon itse merkittäisiin syöty ateria. Insuliinipumppu laskisi insuliinin ja pistäisi tarvittavan määrän. Puhelin hälyttäisi, mikäli tietojen merkintä unohtuisi. Nuorten toiveena olisi

myös insuliinipumppu, joka ei pumppaisi pelkkää pikainsuliinia vaan myös pitkävaikutteista insuliinia vähitellen pitkin päivää, sillä pitkävaikutteiset kerta-annokset ovat niin isoja, että ihoon jää isoja, arkoja patteja ja mustelmia. Ihon arkuus ja kovettumat saattavat puolestaan johtaa vääränlaisiin annosteluihin. Insuliinipumppua pidetään yleisesti kätevämpänä insuliinin annostelijana kuin monipistoshoitoa, koska pumppua käyttäessä ei tarvitse heti päättää syötävää annosmäärää. Insuliinipumppua voi käyttää kauko-ohjaimella, jolloin ei sitä tarvitse ottaa esille. Helpointa on annostella lisää insuliinia kaukosäätimellä, jos päättääkin ottaa lisää ruokaa.

Nuoret toivovat monikäyttöisempiä laitteita. Verensokerimittari voisi sisältää pistimen, jolloin sitä olisi helpompi käyttää yhdellä kädellä, sekä täytettävän lippaan näyteliuskolle. Insuliinipumppuun voisi myös sisällyttää verensokerimittarin, joka antaisi hälytyksen, jos arvot liian korkeita tai matalia. Pumpusta voisi aina halutessaan tarkistaa verensokeriarvon, eli se mittaisi koko ajan. Nuorten yleisenä toiveena on, etteivät he joutuisi mittaamaan verensokeria niin usein ja että mittaus olisi helpompaa, nopeampaa, ja mahdollisimman vähän huomiota herättävää. Nuoret haluavat olla kuten muut ikäisensä, minkä vuoksi jo esimerkiksi lisävälipalan hakeminen koulun keittiöstä verensokeritasapainon vuoksi voi tuntua kiusalliselta.

Pistettävän insuliinimäärän laskeminen on monista nuorista turhauttavaa ja hankalaa, sillä laskemisessa on huomioitava sekä verensokeriarvo että syötävien hiilihydraattien määrä ennakkoon. Tällä hetkellä on olemassa joitakin taulukoita hiilihydraattien laskemiseen sekä ulkomaisia sovelluksia insuliinimäärän laskemiseen. Nuoret toivovat, että esimerkiksi ruuan hiilihydraattimäärän saisi selville mittarilla tai sovellukseen lähetettävän valokuvan avulla. Lisäksi toivotaan suomenkielistä sovellusta, joka kokoaisi yhteen kaikki tarvittavat tiedot ja toimisi päiväkirjana: verensokeriarvot, pistetyt insuliinit, hiilihydraatit, ravinnon ja liikunnan.

Verensokerin mittaamiseen tarvittavia välineitä nuoret pitävät epäkäytännöllisinä ja huonosti muotoiltuina. Esimerkiksi pistin on isokokoinen ja pitkä, jolloin sitä on vaikea käyttää yhdellä kädellä. Myös tarvikkeiden säilytysrasiat saavat nuorilta kritiikkiä. Hoitopolun varrella on myös vaiheita, joihin he toivoisivat muutoksia: esimerkiksi kontrollikäyneillä on turha mitata normaali verensokeri, koska se on joka tapauksessa aamupalan jäljiltä koholla. Samoin verensokerimittarin purkamiseen pitää varata aikaa.

Monet lapsista ja nuorista pitävät teknisistä ratkaisuista, jotka helpottavat arkea ja tuovat kaivattua vapauden tunnetta. Toisaalta laitteet eivät ole vielä niin kehittyneitä, etteivät ne aiheuttaisi arkista päänvaivaa. Esimerkiksi sensori voidaan kokea vaikeakäyttöiseksi, äänekkääksi, epäluotettavaksi ja liian isoksi ("näkyi isona pattina vaatteiden läpi"). *Keskustelu.diabetes.fi* -sivustoon tutustumalla saa nopeasti käsityksen siitä, millaista arki diabeteksen ja siihen liittyvien tarvikkeiden kanssa voi olla.

Aikuistyyppin diabeetikon hoitopolku

Aikuistyyppin diabeteksen (tyyppi 2) hoidonohjaus ei ole johdonmukaista, sillä esimerkiksi kokopäiväisten diabeteshoitajien määrä on Suomessa laskenut samaan aikaan kuin kakkostyyppin diabetes lisääntyy nopeasti. Elintapaohjauksen taso on heikkoa. Ohjeita saatetaan antaa liian yleisellä tasolla, kärjistetyksi "syö vähemmän, liiku enemmän", sen sijaan että potilaalta kysyttäisiin, mitä tämä itse haluaa ja voi tehdä. Diabetesta hoidetaan samalla tavalla kuin kaksikymmentä vuotta sitten: lääkäri sanoo, mitä tehdään ja ikään kuin tietää parhaiten, mikä sopii potilaalle. Kroonisissa sairauksissa tämä malli ei kuitenkaan toimi. Kun hoitopolku toimii kaikille samanlaisena, lääkäriin mennään esimerkiksi kerran vuodessa, vaikka joku saattaisi tarvita neljä käyntiä ja toiselle riittäisi käynti kerran viidessä vuodessa.

Haastatteluissa ilmeni, että ilmoittaminen ja tiedottaminen terveydenhuollon sähköisistä palveluista on vähäistä.

Tukea digitaalisten palveluiden käyttöön kaivattiin, sillä palveluja ja palveluntarjoajia on paljon. Mikäli palvelu on löydetty ja otettu käyttöön, se ei takaa tyytyväisyyttä. Ongelmia on useita: eri järjestelmät eivät keskustele keskenään, sähköiset palvelut eivät ole käyttäjäystävällisiä, tieto on hankalasti ladattavissa, ylimalkaista, niukkaa, vajavaista, vaikeasti ymmärrettävää eikä läheskään aina ajan tasalla. Tiedon hankkimisessa pitää muistaa lähdekritiikki ja oma asiantuntemattomuus. Tarve tunnistautua palveluun harmittaa, ja kirjautuminen voi olla hankalaa. Sähköinen palvelu on persoonaton, ilmeeton ja joidenkin mukaan myös liioitellun roolin saanut säästökeino. Myös tietoturva-asiat mietityttävät. Edelleen hoitohenkilökunnan halu käyttää sähköisiä palveluita mietityttää, sillä potilaan viesteihin ei aina vastata.

Diabeetikot toivoisivat mahdollisuutta reaaliaikaiseen tiedonvaihtoon ja kommunikointiin hoitohenkilökunnan kanssa sähköisten sovellusten välityksellä. Vaikka sähköisiä terveydenhuollon palveluita myös toivotaan, muistutetaan samalla, että suoraa kontaktia toiseen ihmiseen ei sovi unohtaa, eikä kaikilla ole välttämättä mahdollisuutta tai halua käyttää sähköisiä palveluita: tietokone tai mobiililaitte saat- ta puuttua, ja ikä ja näkökyky voivat asettaa esteitä.

Tämän selvityksen liitteinä on kolme erilaista potilastapausesimerkkiä, jotka avaavat lisää potilaiden nykytilan- netta ja kehitystarpeita.

Ammattilaisnäkökulma

Nykyisessä hoitopolussa on tunnistettu monia potilaan avun tarpeita kuten käytännön omahoidon ohjausta. Tyyppin 1 diabeetikot kaipaavat tietoa muun muassa ruokavaliosta ja siitä, miten insuliinia otetaan. Hoidonohjausta saa, jos sitä osaa vaatia ja kysyä, mutta muuten kukaan ei välttämättä puutu tilanteeseen. Tällaisia väliinpuotoajia on sekä ykkös- että kakkostyyppin diabeetikoissa. Kun nuoren diabeetikon hoito siirtyy erikoissairaanhoidosta terveyskeskukseen, voi nuori pudota systeemistä ulos, koska terveyskeskuksesta ei enää

tule aikaa kotiin eikä kukaan kysele perään. Siirtymisessä lasten puolelta aikuisten puolelle on tällä hetkellä siis ongelmia. On pohdittava, miten hoidon jatkuvuutta ja tiedon liikkumista pystytään parantamaan, sillä usein hoito siirtyy myös eri paikkakunnalle. Yhtenäinen digitaalinen hoitopolku ja tiedonsiirto tulisi tarpeeseen.

Hoitovälineet tilataan ja noudetaan keskitetystä pisteestä. Esimerkiksi verensokerin mittaussiuskojen suhteen syntyvät nykyisin hävikkiä, koska välineitä toimitetaan potilaalle tietty määrä eikä esimerkiksi kulutuksen mukaan. Laitteista tietyn verensokerimittarin voi usein ostaa itse omalla rahalla, jos se ei kuulu oman alueen tarjolla olevaan valikoimaan, mutta esimerkiksi sensorointilaitte on edelleen hankalasti saatavilla. Tämä laite toisi monissa lapsiperheissä helpotusta, sillä lapset toivovat verensokerin mittausta ilman pistoksia, ja arvojen vaihtelun tarkkailu olisi sensorilla helpompaa. Vanhemmat ovat huolissaan lapsen yöllisistä verensokerin vaihteluista, ja kontrollipistokset yöaikaan saattavat viedä unet koko perheeltä.

Hoitajat kokevat, että heillä ei ole riittävästi resursseja kehittämiseen. Hoitajien tulisi saada rakentaa vastaanotto asiakkaan kannalta parhaalla tavalla, esimerkiksi päättää vastaanottoajan pituus potilaan tarpeen mukaan. Teknologiaa ei ole hyödynnetty optimaalisesti: verensokerimittareiden purku tapahtuu lääkärin vastaanotolla, vaikka sen voisi hoitaa myös sähköisesti etälukuna. Koulutusta uusiin toimintatapoihin ja esimerkiksi teknisten alustojen käyttöön ja niiden käytön ohjaukseen tarvitaan.

Hoidon ohjauksessa suurin ongelma on, että diabeetikolle ei ole kerrottu ja perusteltu, miksi jokin asia pitää tehdä. Potilas tulisi huomioida kokonaisuutena ihmisenä, mikä auttaisi löytämään omahoitoon tarvittavan motivaation. Hoitoketuista on unohdettu ikäihmiset kotona ja laitoksissa, kehitysvammaiset sekä diabeetikot, jotka eivät pysty pitämään itsestään huolta, kuten mielenterveyspotilaat. Hoitajat kokevat, että hoidon tulisi olla yksilöllisempää ja asiakaslähtöisempää. Diabeetikon elämänvaihe tulisi ottaa huomioon,

sillä sen muuttuessa (esimerkiksi eläkeikä, puolison kuolema, työttömäksi jääminen) myös hoidon tarve muuttuu. Perinteisen vastaanottokäynnin rinnalla tulisi olla erilaisia tukimuotoja, kuten etävastaanotto tai ryhmätoiminta. Hoidossa tulisi paremmin huomioida diabeetikon omat tarpeet ja halutut toimintatavat. Vertaistukea voisi hyvin käyttää hoitopolun osana, sillä vertaistuellalla pystytään vaikuttamaan siihen, miten diabeetikko sopeutuu sairauteensa ja miten hän pärjää.

Esipoissa Lasten ja nuorten diabeteskeskuksessa hoitoon on panostettu ja tuloksia on saatu: henkilökunta on käynyt kouluttautumassa Ruotsissa, ja sen tiimoilta on perustettu FinnDiabKids-kehittämishjelma, joka on keskittynyt erityisesti tiimin toiminnan kehittämiseen. Tavoitteena oli hoitotiimin yhtenäistäminen ja kaikille samojen, yhtenäisten hoitotavoitteiden asettaminen. Myös potilasperheille haluttiin asettaa riittävän haastava tavoite jo alkuohjauksessa ja sitouttaa potilas mukaan yhteiseen tavoitteeseen. Kehittämistyössä on saavutettu hyviä mitattavia tuloksia. Hoitotasapainon mittarina on ollut pitkäaikaissokeriarvo. Tiimi on kehittänyt ”Tiedon ja taidon portaat” eri potilasikäryhmille perheiden tueksi.

Diabeteskeskuksessa tarvittaisiin psykologia tai psykiatrisen puolen sairaanhoitajaa tiimiin toimimaan nuorten kanssa. Diagnoosi koko elämän kestävästä pitkäaikaissairaudesta saattaa vaatia psykologista tukea. Sopeutuminen vie aikaa, ja masennusta ilmenee. Nuorille sairaus on identiteettikysymys: sairastunut nuori kokee olevansa erilainen ja saattaa pohtia, mitä tulevaisuudelta voi odottaa. Diabetesliitto ja Kela tarjoavat sopeutumisvalmennuskursseja, mutta palvelujen jatkuvuudesta ei ole varmuutta. Myös lasten ja nuorten vanhemmat tarvitsisivat tukea. Nuoret itse oppivat hoitoon liittyvät tekniset asiat, mutta ongelmia voi syntyä muualla: hoitotasapaino voi järkkäytyä, kun vanhempien kanssa on konflikti. Nuori voi esimerkiksi huijata läheisiään tai itseään verensokeriarvojen seurannassa.

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ykköstyyppin diabeteksen hoidon kehittämis- ja pilottihankkeen taustalla on nykytila,

joka ei tyydytä diabeetikkoja eikä hoidon ammattilaisia. Omatoimiset potilaat ovat antaneet negatiivista palautetta hoitomuotojen vanhoillisuudesta ja kankeudesta. Omatoimipotilaat, jotka pärjäävät hyvin ja joilla on hyvässä hoitotasapainossa oleva diabetes, tarvitsevat erilaisia palveluja kuin esimerkiksi monisairaat insuliinihoitoiset diabeetikot, jotka ovat kotipalvelun piirissä. Nuoret diabeetikot eivät vastaa puhelimeen eivätkä avaa kirjeitä. Myös tietosuoja ja tietoturva asettavat rajoitteita. Laki asettaa esteitä käyttäen tiettyjä vuorovaikutustapoja kuten kontaktointia puhelimen välityksellä.

Nykyisin krooniset diabeetikot kutsutaan kontroleihin määrävälein. Tämä on ongelma potilaiden ja hoitohenkilöstön näkökulmasta, sillä määräväli ei välttämättä heijasta potilaan todellista tarvetta. Esimerkiksi happomyrkytyspotilaat, jotka ovat hengenvaarassa, asioivat noin kolmekymmentä kertaa vuodessa Tampereen yliopistollisen keskussairaalan kanssa. Käyntien määrä ei ratkaise varsinaista ongelmaa. Diabeteksen digitalisaatioprojektin tavoite onkin rakentaa diabeetikoille hyvin toimiva digitaalinen hoitopolku.

Potilaalle pyritään laatimaan henkilökohtainen omahoito-suunnitelma, jonka pohjalta hän pystyy tekemään oikea-aikaisesti ajanvaraukset verikoe-, jalka- ja silmänpohjaseulontoihin sekä hoitajan ja lääkärin kontroleihin. Ajanvaraus halutaan hoitaa tulevaisuudessa mobiilisti. Digihoitopolulle halutaan myös muistutukset potilaalle (tekstiviestit) hoito-suunnitelmaan kirjatusta ajanvarauksista.

Potilas tarvitsee myös digitalisoidun välinejakelun, jotta hän voi verensokeriseurannan sähköistä lataamista vastaan tilata sähköisesti välineet, ja samalla yhdistyy tieto mittausvälineiden kulutuksesta ja hyödyntämisestä. Kun potilaan aikaa kuluu vähemmän sirpaleiseen asiointiin, vapautuu voimavaroja omahoitoon ja seurantaan.

On myös huomioitava, että teknologia maksaa. Tampereen yliopistollisessa sairaalassa on arvioitu, että verensokerin mittaaminen perinteisellä mittarilla ja liuskoilla maksaa vuodessa noin 180 euroa, verensokeriskannerilla 1400 euroa

ja sensoroinnilla 4500 euroa. Insuliinipumpun kustannukset ovat noin 2100–6700 euroa vuodessa. Terveydenhuollon toimijat pystyvät parhaiten arvioimaan, mikä on erilaisten investointien kustannus-hyöty -suhde, esimerkiksi kuinka paljon säästöjä saadaan, kun diabeetikko välttyy yhdeltäkin tarpeettomalta sairaalakäynniltä.

Hoitopolku yksityisillä palveluntarjoajilla

Yksityiset palveluntarjoajat hoitavat enimmäkseen tyyppin 2 diabetespotilaita. Suurimmilla palveluntarjoajilla on Diabeteskliniikka, jossa on diabeteslääkäri ja -hoitaja. Mehiläisessä diabeteshoitajan vastaanotolla käy juuri diagnoosin saaneita sekä kontrollikäyntiasiakkaita. Usein diabetes on yllätys, joka selviää muun käynnin yhteydessä. Hoidosta ei ole haastattelujen mukaan tehty seurantaa kysymällä esimerkiksi, mikä vaikutus vastaanotolla saadulla elämäntapaohjauksella on potilaan toimintaan ja sairauden kehittymiseen.

Potilaista suurin osa on yli viisikymmenvuotiaita, ja he useimmiten haluavat käyttää perinteistä potilasseurantavihkoa, johon he merkitsevät muistiin muun muassa verensokeriarvot ja painon kehityksen. Harva haluaa käyttää digitaalisia sovelluksia. Joillakin asiakkailla on aktiivisuusrannekkeita, joista he tuovat dataa vastaanotolle. Tällainen seuranta ei kuitenkaan motivoi kaikkia potilaita, eikä tietojen keruu ole systemaattista, sillä tiedot tulevat eri lähteistä eri muotoisina. Tyyppin 2 diabetespotilas saa lääkärikeskuksesta aloituspakkauksen, jossa on verensokerimittari ja pari testiliuskaa. Jatkossa hänet ohjataan hakemaan välineet julkisen puolen terveystietokeskuksen jakelusta ilmaiseksi. Monella yksityisen puolen asiakkaalla on varauksellinen suhtautuminen tähän ohjaukseen, koska julkisen puolen terveydenhuollosta ei ole paljon kokemusta tai heillä on esimerkiksi jonottamiseen ja asiakaspalvelun laatuun liittyviä ennakkoluuloja.

Diabeteshoitajan työ on arvojen seuraamisen lisäksi enimmäkseen elämäntapaohjausta ravinnon ja liikunnan

osalta. Haastatteluissa kävi ilmi, että ideaalinen hoito olisi tiimityötä lääkärin ja psykologin kanssa. Nykyisin potilaan voi lähettää lähetteellä psykologille, mutta olisi parempi, jos tiimissä olisi lähtökohtaisesti myös psykologi. Diabetes on elämänmittainen krooninen sairaus, johon sopeutuminen vie aikaa ja jonka omahoito vaatii tukea. Nykyisin diabeteshoitaja joutuu usein antamaan psykologista tukea ilman varsinaista pätevyyttä. Yksityisellä puolella on myös järjestetty painonhallintaryhmiä, joihin on osallistunut diabeetikoita, mutta diabetesryhmiä ei ole järjestetty erikseen. Painonhallintaryhmissä on tehty tiimityötä hoitajan, lääkärin ja psykologin kanssa. Trendi yksityisellä puolella näyttää olevan, että aikuiset haluavat ennemmin yksilöllistä hoitoa kuin vertais-tukea ja ryhmäohjausta.

Terveystalo on kehittänyt seurantajärjestelmätyökalun, joka analysoi hoidon vaikuttavuutta, auttaa tunnistamaan riskiryhmiin kuuluvat ja tukee ennaltaehkäisyä. Työkalun avulla lääkäri näkee potilaiden diabetesriskit ja diagnosoitujen potilaiden hoitotasapainon yhdellä silmäyksellä. Tieto generoituu automaattisesti potilastietojärjestelmästä, ja sitä voi verrata koko Terveystalon keskiarvoon. Diabetespotilas voi seurata omia hoitotuloksiaan Oma Terveys -palvelussa, jonne kertyy tieto muun muassa laboratoriotutkimuksista. Jatkossa potilas voi verrata omaa hoitoaan Käypä hoito -suositukseen ja Terveystalon keskiarvoihin. Diabeteksen hoito on usein täysin potilaan omalla vastuulla, joten mittaustyökalu tukee mahdollisuuksia oman sairauden hoitoon.

Lääkärikeskus Neliapila on perustettu kliiniseksi yksiköksi yhteistyössä sen emoyhtiön insinöörivetoisen Quattro Folian kanssa, jonka kehittämää laitetta käytetään lääkärikeskuksessa diabeteshoidon tukena. Neliapila on diabeteksen uusien lääkkehoidojen ja älyteknologian edelläkävijä ja kouluttaja Suomessa. Neliapilaa on lähdetty kehittämään, koska yhteiskunnallisesti ja julkisen terveydenhuollon puolella ei ole osoitettu riittävästi kiinnostusta potilaan elämänlaadun parantamiseen ja kehittämiseen digitaalisten mahdollisuuksien avulla. Neliapilan missio on potilaan motivointi oma-

hoitoon tuetun omahoidon avulla säännöllisessä yhteydenpidossa lääkärin/hoitajan kanssa parhain mahdollisin välinein. Neliapilan palveluja kehitetään jatkuvassa yhteistyössä potilaiden kanssa heidän tarpeistaan lähtien. Ihmisten halu tai kyky maksaa ”ylimääräistä” tuetusta hoidosta on ollut toistaiseksi vähäistä, mutta palvelu on toisaalta uusi.

Virta Health on verkossa toimiva lääkäriasema, jonka tavoitteena on parantaa jopa sata miljoonaa diabetespotilasta vuoteen 2025 mennessä. Pyrkimyksenä on parantaa kakkostyyppin diabetes siirtämällä painopiste sairauden hallinnasta yksilölliseen teknologia-avusteiseen etähoitoon.

Yrityksen näkökulman mukaan kakkostyyppin diabeteksen hoidossa vain nopeat tulokset motivoivat ihmisiä, joten toiminnallisuuksien (kuten uudet digitaaliset palvelut) sijaan on keskityttävä tuloksiin, jotka näkyvät ja pysyvät. Tähän yritys on kehittänyt menetelmiä, ja tutkimustulosten mukaan yrityksen tarjoama hoitomalli, joka perustuu hyvin yksilöllisen etähoidon lisäksi tietynlaiseen vähähiilihydraattiseen ruokavalioon, on tuottanut lupaavia tuloksia.

Kohti digitalisaation hyötyjä: raskausdiabeteksen hoitomalli

Suomessa synnyttää vuosittain noin 52 000 naista, joista raskausdiabeteksen saa lähes 10 000. Heistä noin puolet sairastuu myöhemmin kakkostyyppin diabetekseen. 5 000 uutta diabeetikkoa vuodessa voi tarkoittaa jopa 28 miljoonan euron vuosittaisia hoitokustannuksia.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) ja yritysten yhteistyöllä aiotaan kehittää uusi digitaalinen toimintamalli raskausajan diabeteksen hoitoon. Kyseessä on vuonna 2017 perustetun innovaatioekosysteemin, CleverHealth Network:n ensimmäinen suunniteltu yhteiskehittämishanke. CleverHealth Network, jonka toiminnan käynnistämistä Business Finland rahoittaa, tuo yhteen terveydenhoidon huippuasiantuntijat, suomalaisten yritysten terveysteknologiaosaamisen ja HUS:n laadukkaan terveystietojen. Ekosysteemi-

missä pääpartnereina ovat HUS, Elisa, Fujitsu, Aalto-yliopisto ja Helsingin yliopisto. Lisäksi mukana ovat BCB Medical, BC Platforms, CGI, GE, IBM, Innofactor, Microsoft, Nokia, Noona, Planmeca, Reaktor ja Tieto.

Projektin tavoitteena on kehittää helppokäyttöinen ja kattava mobiilisovellus ja palvelumalli tukemaan potilaiden elintapamuutoksia ja hoitohenkilökunnan päätöksentekoa osana raskausdiabeteksen hoitoa. Mobiilisovellus mittaa ja tallentaa pilveen reaaliaikaisesti äidin jatkuvan verensokerin, fyysisen aktiivisuuden, ravinnon, sykkeen sekä painon. Sovellus auttaa potilasta oppimaan, miten ruokavalio, aktiivisuus ja uni vaikuttavat verensokeritasoihin ja painon kehitykseen. Tiedot mittalaitteista tuodaan Elisan Etämittaus-alustaan, mistä ne välitetään mobiilisovelluksen kautta terveydenhuollon ammattilaisten järjestelmään. Fujitsu vastaa datan integroinnista ja sen mallintamisesta sopivaksi HUS:n tietoaalustaan sekä kansalliseen Omätietovarantoon (Kanta PHR), jonne suomalaiset voivat tallentaa omista mittauksistaan saamiaan hyvinvointitietoja. Fujitsu myös suunnittelee hoitohenkilökunnalle näkyvän visualisoidun käyttöliittymän. Ammattilaisen käyttöliittymä kertoo reaaliaikaisesti potilaiden tilanteen ja mahdollistaa helppokäyttöisen kanavan yksittäisen potilaan tietoihin. Näin hoitohenkilökunta voi tarvittaessa antaa ohjausta ja tukea.

Toisin kuin terveyssovellukset yleensä, tämä sovellus kytkeytyy osaksi hoitopolkua, jolloin siitä saadaan todellista välitöntä hyötyä. Projektin kehitystyössä hyödynnetään koneoppimista, jonka avulla voidaan räätälöidä potilaan yksilöllisiä tarpeita vastaava ohjaus ja hoito. Tekoäly mahdollistaa myös ennusteiden tekemisen äidin ja syntyvän lapsen terveydestä. Ennusteiden avulla sovellus antaa automaattisesti palautetta ja neuvoo valintojen tekemisessä.

Odotettavissa on, että raskausdiabetesprojektin lisäksi syntymässä on vastaavanlaisia malleja myös kakkostyyppin diabeteksen hoitoon.

Digitaaliset palvelut, tietojärjestelmät ja tietokannat

Terveydenhuollossa sähköiset palvelut ovat vasta tuloillaan ja yleistymässä. Esimerkiksi Cope-hanke tutkii sosiaali- ja terveydenhuollon murrosta, ja yhtenä sen teemana on juuri digitalisaatio. Muun muassa Diabetesliiton jäsenille tehdyssä kyselyssä selvisi, että diabeetikot ovat käyttäneet nykyisiä terveydenhuollon sähköisiä palveluja. He ovat halukkaita käyttämään niitä myös jatkossa ja suosittelisivat niitä ystävilleen. Kyseisten sähköisten palveluiden käyttö on kuitenkin ollut riippuvainen diabeetikon omasta aktiivisuudesta. 50 % potilaista on kerrottu sähköisistä palveluista, mutta harvemmin on kannustettu käyttämään niitä tai neuvottu, miten niitä käytetään. Jonkin verran ohjausta on kuitenkin ollut saatavilla: terveydenhuollon henkilökunta on antanut ohjausta esimerkiksi verensokeriseurannasta sekä verensokerimittareiden, insuliinipumppujen ja sensoreiden purkamisesta siten, että myös diabeteslääkäri ja hoitaja näkevät potilaan tiedot.

Sähköiset terveydenhuollon palvelut tukisivat jatkossa perinteisiä hoitomuotoja ja toisivat valinnanvapautta diabeteksen seurantaan: esimerkiksi verensokeriseurannan voisi toimittaa lääkärille sähköisesti ennakoon, jonka jälkeen Skype-tyyppinen ohjauskeskustelu voisi riittää. Kun asiat ovat hyvin, voisi hoidonohjauksen ja neuvonnan järjestää myös muuten kuin perinteisellä vastaanotolla. Hoitohenkilökunnan kanssa voisi asioida myös sähköpostitse, tekstiviestillä tai chatin kautta puhelimesta jonottamisen sijaan.

Tietojärjestelmien nykytilan keskeiset ongelmat

Tietotekniikan tulisi tukea potilaiden omahoitoa ja terveydenhuollon ammattilaisten työtä sekä mahdollistaa organisaatioiden tehokas toiminta. Tällä hetkellä yksi suurimmista ongelmista on, että tieto on hajallaan, sitä tulee monesta eri paikasta ja se on eri muotoista, jolloin sitä on terveydenhuollon ammattilaisten vaikea käyttää. Jos tietoa ei pystytä käsittelemään, ei sillä ole mitään merkitystä eikä applikaatioista saada hyötyä. Tieto pitäisi saada talteen ja sitä tulisi käsitellä käytettävään muotoon, jotta sen perusteella olisi helppoa tehdä päätöksiä hoidosta ja tuen antamisesta.

Terveysasemalla diabeetikkoja hoitavan lääkärin ja tietotekniikan asiantuntijan haastattelussa tuli esille nykytilan keskeiset ongelmat:

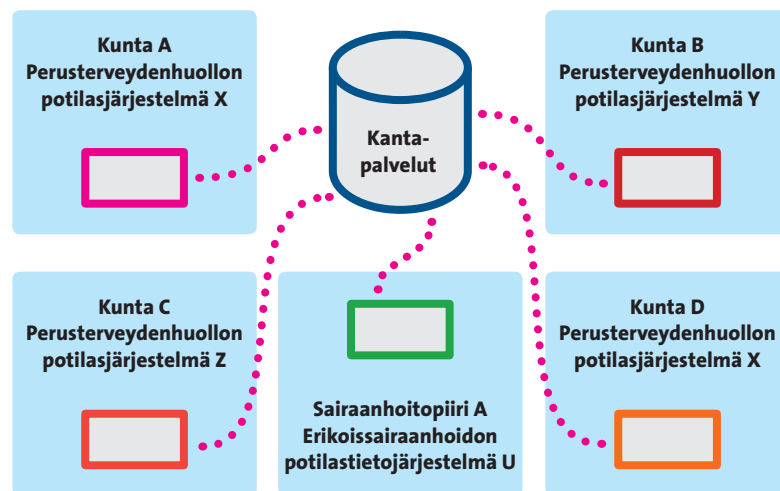


Lääkärin aika kuluu epäoleelliseen: tiedot ovat eri paikoissa tai ei lainkaan saatavilla ts. lääkäri etsii diabeetikon tietoja monesta eri järjestelmästä, ja vastaanottoaika kuluu muuhun kuin varsinaiseen potilaan hoitamiseen. Resursseja ei ole kohdennettu oikein. Potilaan motivaatio itsensä hoitamiseen ei ole riittävää.

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon nykyisten tietojärjestelmien muodostaman kokonaisuuden ongelmat kiteyttää Pirkanmaan sairaanhoitopiirin ”Tyypin 1 diabeteksen digitaalinen hoitopolku” -pilotin projektisuunnitelma:

”Nykytilanteessa diabeteksen hoitoon ja seurantaan tarvittavat palvelut ovat hajallaan eri palveluntuottajilla, ja niiden saatavuus vaihtelee huomattavasti eri kunnissa. Terveystieteiden ammattilaiset käyttävät valtaosan työajastaan pirstaleisen tiedon koostamiseen sen sijaan että ratkaisisivat käytettävissä olevan tiedon avulla sairauten ja terveyden edistämiseen liittyviä ongelmia. Samoin terveydenhuollon henkilöstöä käytetään yksinkertaisiin ja automatisoitavissa oleviin työtehtäviin, kuten välinejakeluun, ajanvaraukseen, hoidon tarpeen arvioimiseen ja tiedon jakamiseen.

Potilaiden resursseja taas kuluu pirstaleisen palvelujärjestelmän tuottaman tiedon kokoamiseen ja välittämiseen eri



terveydenhuollon siilojen välillä sekä oikean hoitopaikan ja palveluntarjoajan etsintään. Pirstaleinen tieto lisää virheiden mahdollisuutta ja johtaa siihen, että vähiten terveydenhuollon palveluja tarvitsevat potilaat löytävät palvelut ja käyttävät niitä eniten ja niitä eniten tarvitsevat putoavat monimutkaisen järjestelmän ulkopuolelle.

Esimerkiksi ensihoito hoitaa 800 diabetekseen liittyvää tehtävää vuosittain Pirkanmaalla, mutta näistä ei siirry tietoa diabeteksestä vastaavalle yksikölle, jotta ensihoidon tarvetta voitaisiin jatkossa ehkäistä. Jalan riskiluokkia ei pysty nykyjärjestelmiin kirjaamaan rakenteisesti, eikä jalkaterapeutin palveluja kohdenneta riskiryhmän perusteella. Siksi jalkaterapeuttien resurssit eivät riitä, ja suurimmassa haava- ja amputaatoriskissä olevat diabeetikot eivät pääse ammattitaitoisille jalkaterapeuteille. Välinejakelu toimii irrallaan diabeteksen hoidosta, vaikka välineiden (kuten verensokeriliuskojen) tarpeen pitäisi perustua todelliseen käyttöön ja käytöstä saavutettuun lääketieteelliseen hyötyyn.”

Muut haastatellut terveydenhuollon ammattilaiset näkevät nykyisten tietojärjestelmien ja tietokantojen tilanteen ongelmat samalla tavalla. Kukin kunta on hankkinut käyttöönsä oman potilastietojärjestelmän. Perusterveydenhuollon käyttämiä potilastietojärjestelmiä ei ole integroitu keskenään eikä erikoissairaanhoidon käyttämään potilastietojärjestelmään. Eri toimijoiden tietojärjestelmiä yhdistävä kokonaisarkkitehtuuri on siis puuttunut, eikä tieto nykytilassa siirry riittävän hyvin toimijalta toiselle. Diabeetikon tiedot kulkevat parhaiten terveydenhuollon toimijalta toiselle edelleen potilaan vihkoon kirjoittamien merkintöjen avulla.

Kuntien johtavat lääkärit ovat myös huolissaan nykytilasta. Diabeetikkojen hoitopolut eivät toimi kovin hyvin. Potilaille tarjotaan samaa ”hoitopakettia” huolimatta näiden erilaisista tarpeista. Kunnat myös kilpailevat ja valitsevat itse, mitä laitteita kunnan terveydenhuollossa käytetään. Hoitoketjun kokonaisuuden ja tietojen automaattisen välittämisen kannalta tällainen ”hajaannus” on suuri ongelma.

Kansallisen tason digitaaliset kehityshankkeet

Suomessa on meneillään monia diabeetikon digitaalisen hoitopolun kansallisia kehityshankkeita, joissa diabeetikon hoito on osa suurempaa kokonaisuutta. Näissä hankkeissa keskeisessä roolissa on toiminnan muutos ja yhteiset toimintamallit, soveltuvin osin teknologialla tuettuina. Digitalisaatio mahdollistaa sen, että Suomessa käytössä olevia toimintatapoja voidaan modernisoida ja yhdenmukaistaa, ja potilas voidaan osallistaa omaan hoitoonsa paremmin. Monissa hankkeissa sovelletaan ketterää kehitysmallia ja lean-ajattelutapaa. Seuraavassa esitellään kansallisen tason kehityshankkeita.

Virtuaalisairaala 2.0 -hanke on viiden suomalaisen yliopistollisen sairaanhoitopiirin toteuttama yhteistyöhanke vuosille 2016–2018. Tarkoituksena on kehittää erikoissairaanhoidon palveluita digitaalisia ratkaisuja hyödyntämällä. Hankkeessa syntyvät ratkaisut tuodaan valtakunnallisesti hyödynnettäviksi, ja niiden kehittämistyöhön on mahdollista osallistua yliopistosairaanhoitopiirien ympärille muodostuvien alueellisten verkostojen kautta myös muiden sairaanhoitopiirien alueilta. Sosiaali- ja terveysministeriö on avustanut kehittämishanketta. Virtuaalisairaalan palveluiden tuotanto ja käyttöönotto tapahtuvat Terveyskylä-alustan avulla.

Terveyskylä on asiantuntijoiden ja potilaiden yhdessä kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu ja samalla tekninen alusta Virtuaalisairaallalle. Terveyskylä tarjoaa hoitoa potilaille ja työkaluja ammattilaisille. Terveyskylässä toimii virtuaalitaloja eri elämäntilanteisiin ja oireisiin, esimerkiksi Diabetestalo, joka julkistettiin vuoden 2018 alussa. ”Talo” tarkoittaa potilasryhmä-, klinikka- tai erikoisalakohtaista palvelukokonaisuutta. Terveyskylää ja siihen sisältyviä virtuaalitaloja kehittää pohjoismainen yritys Innofactor, joka toteuttaa pilvipalveluratkaisuja sekä julkishallinnon organisaatioille että yksityisille yrityksille.

Tulevaisuudessa digitaalisten laitteiden avulla saadaan tietoa välitettyä Terveyskylän tietovarastoon sekä sairaanhoitopiirin potilastietojärjestelmään diabeetikon omaseurantaa varten. Mitä tietoa välitetään, riippuu siitä, mitä laitteita potilaalle on annettu sairaanhoitopiiristä sekä mitä tietoa käytössä oleva potilastietojärjestelmä pystyy ottamaan vastaan. Terveystietovarasto on Terveyskylän alustaan kuuluva tietovaranto, johon tallentuu rekisterikohtaisesti sairaanhoitopiirien potilaiden lähettämät omahoitotiedot, kuten liikunta ja paino. Tiedot voidaan potilaan suostumuksella tallentaa myös Kannan omatietovarantoon. Toteutus mahdollistaa myös omatietovarannossa jo olevan muualla tuotetun ja erikoissairaanhoidossa hoitosuhteessa olevan potilaan omaseurantatiedon katselun Terveyskylän digihoitopolulla.

Omapolku on Terveyskylän tunnisteisten palveluiden pohja, profili, johon liitetään omia hoitokohtaisia elementtejä, kuten ajanvaraus, etävastaanotto tai digihoitopolku. Omapolkua voi käyttää myös pelkästään sen perustoiminnoilla kuten viestinvälitys, kalenteri tai puolesta-asiointi. Omapolun voi ottaa käyttöön kuka tahansa vahvan tunnistautumisen välineet omaava kansalainen.

Kela vastaa Kanta- ja Omakanta-palveluista sekä Omatietovarannosta. Kanta eli Kansallinen Terveysarkisto sisältää palveluja ammattilaisten käyttöön (kuten potilastiedon arkisto, lääketietokanta) sekä potilaan nähtäväksi tarkoitettuja tietoja tietoturvallisella tavalla. Omakanta on kansallisen verkkopalvelu Kanta-palveluissa oleviin potilaan tietoihin ja palveluihin, kuten reseptit, potilaskertomukset, diagnoosit. Omatietovaranto on osa Kanta-palveluja, kansallinen tietovaranto, johon kansalainen voi tulevaisuudessa halutessaan tallentaa tietojaan: mittaus-, elämäntapa- ja aktiivisuustietoja, jotka liittyvät suoraan tai välillisesti hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen. Kela toteuttaa Omatietovarannon tallennus-alustan, ylläpitää ja kehittää sitä.

Kanta-arkistossa olevan potilaskertomustiedon käytettävyys sai haastatteluissa osakseen laajaa kritiikkiä. Esimerkiksi järjestelmän käyttöliittymä katsottiin huonoksi eikä sen tiedon katsottu olevan hyödynnettävissä nykytilanteessa. Haastattelujen perusteella Kanta-arkiston toiminnallisuus ja tietosisältö eivät ole riittävällä tasolla. Rakenteinen tieto puuttuu, mikä hankaloittaa ammattilaisen vastaanottotilannetta. Potilaan kannalta tämä tarkoittaa, että hän ei saa parasta mahdollista hoitoa, koska lääkärin aika kuluu tiedon etsimiseen eri järjestelmistä potilaaseen keskittymisen sijaan. Lisäksi tämänhetkinen lainsäädäntö estää sen, että esimerkiksi ODA saisi Kannasta käyttöönsä potilaan tiedot. Vasta kun asiakastietolain muutos astuu voimaan, lainsäädännöllinen este poistuu.

Suomessa on myös rakenteilla terveydenhuollon kansallisia ratkaisuja, jotka ovat urauurtavia koko maailmassa. ODA (Omat digiajan hyvinvointipalvelut) on hallituksen kärkihanke sosiaali- ja terveystietopalvelujen toimintamallien uudistamisessa. Yrityksistä Solita ja Mediconsult valittiin kehittämään palvelukokonaisuus ja tarjoamaan sille myös ylläpito- ja tukipalvelut. Palvelukokonaisuus tuo yhteen potilas- ja asiakastietojärjestelmien tiedot, asiakkaan itse tallentamat arviot ja seurantatiedot. Uuden palvelun avulla käyttäjät voivat jatkossa saada sähköisesti analyysin omasta tilanteestaan sekä terveyteensä ja hyvinvointiinsa liittyvistä riskeistä, tehdä hoidon- tai palvelutarpeen arvioinnin sekä yhdessä ammattilaisen kanssa luoda henkilökohtaisen hyvinvointisuunnitelman.

ODA:n tavoitteena on tarjota sosiaali- ja terveystietopalveluja nopeasti ja esteettömästi ympäri vuorokauden. Omahoitoa tukeva kansallinen, sähköinen palvelukokonaisuus ja hoidon ohjaus ovat uniikkeja ratkaisuja, jollaisia ei ole muualla maailmassa. Mukana ovat Espoo (vetovastuu), Helsinki, Porvoo, Lahti, Turku, Hämeenlinna, Tampere, Joensuu, Kuopio, Oulu, Sodankylä, Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystietopiiri sekä Varsinais-Suomen ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirit. Kun palvelu valmistuu vuonna 2018, se on kuntien ja sairaanhoitopiirien

hyödynnettävissä. ODA:n ainutlaatuisuus on siinä, että se on tehty avoimeen lähdekoodiin, ja kokonaisuuden omistusoikeus on kunnilla. Kuntien tehtävänä ei kuitenkaan ole viedä ohjelmistoa ulkomaille. SoteDigi-yhtiö ratkaisee tulevaisuudessa oman kantansa asiaan, sillä Sosiaali- ja terveystietoministeriön rahoituspäätöksessä on edellytetty, että palvelukokonaisuutta voidaan viedä ulkomaille. ODA mahdollistaa laajan kehittäjäyhteisön, ja mahdollisesti se kehittyikin tulevaisuudessa avoimen lähdekoodin sovelluksena kansainvälisesti, jolloin tätä kehitystä voidaan hyödyntää myös Suomessa.

ODA-palveluiden Omavointipalvelu antaa käyttäjälle tilannekuvan omasta hyvinvoinnista ja mahdollisuuden tunnistaa terveysriskejä. Käyttäjä saa ehdotuksia, joiden avulla hän voi vaikuttaa hyvinvointiinsa omatoimisesti, esimerkiksi muuttaa liikunta- tai unitottumuksia. Muutosten tukena voi hyödyntää Omavalmennusta, joka ohjaa ja antaa palautetta edistymisestä. Jos Omavoinnin tulos näyttää huolestuttavalta, ODA ohjaa ottamaan yhteyttä ammattilaiseen. Älykäs oirearvio auttaa, kun asiakkaalla on yksittäinen terveyteen liittyvä ongelma, esim. epäily ylähengitystietulehduksesta. Tuloksen perusteella asiakas saa toimintasuosituksen, kuten itsehoito-ohjeita tai ajanvarausoikeuden.

Käytännössä ODA kerää yhteen potilas- ja asiakastietojärjestelmien tiedot, asiakkaan itse tallentamat arviot ja seurantatiedot sekä lääketieteeseen perustuvan tietämyskannan, joka tekee päätelmiä asiakkaan tilanteesta. Taustalla on Duodecimin lääketieteellinen tietämyskanta, jonka lisäksi järjestelmällä on käytössä potilaskertomus (potilaan sairaushistoria). Älykkäiden oirearvioiden lisäksi palveluun tulee kansalaisversio päätöksentuesta. Se muistuttaa potilaita esimerkiksi lääkkeiden yhteisvaikutuksista tai ajankohtaisista seurantatutkimuksista ja tekee ehdotuksia kansalaisen terveys- ja hyvinvointisuunnitelmaan. ODA:n itsehoito-ohjeet on tarkoitettu tilanteisiin, joissa lääkärin vastaanottoa ei tarvita, ja lääkäri pystyy keskittymään potilaisiin, jotka oikeasti tarvitsevat häntä. Omasuunnitelma kokoo asiakkaan hoito- ja palvelukokonaisuuden yhteen: tavoitteet, toi-

menpiteet ja seurannan. Suunnitelma perustuu asiakkaan itse asettamiin tavoitteisiin ja yhdessä ammattilaisen kanssa suunniteltuun hoitoon tai palveluun. Asiakas voi tehdä myös itsehoitosuunnitelman, jonka seurannasta hän vastaa itse.

ODA-hanke päättyy vuonna 2018. Sen tavoitteena on tuottaa pilottien avulla ensimmäinen versio omahoitoa tukevasta ohjelmistosta. On arvioitu, että ODA tuo terveydenhuollon kustannuksiin säästöjä vuositasolla 100 miljoonaa euroa. Hankkeen jatkokehitys ohjautunee, kuten virtuaalisairaalan, SoteDigi-osakeyhtiöön. SoteDigi Oy perustettiin lokakuussa 2017, ja sen tehtävänä on kehittää ja ylläpitää sosiaali- ja terveydenhuoltoalan digitaalisia ratkaisuja, joilla mahdollistetaan erilaisten palvelujen tuottaminen kuten integraatiopalvelut, asiakkuuksien hallintapalvelut ja tiedolla johtamisen palvelut.

Sote- ja maakuntauudistusta tukee Kansallinen palveluväylä, joka tunnetaan myös nimellä *suomi.fi*-palveluväylä. Se on kansalliseen palveluarkkitehtuuriin kuuluva tiedonvälityskonsepti, jossa eri toimintaympäristöjen palveluiden tarvitsema tieto on saatavilla avoimien rajapintojen yli kaikille tietoa tarvitseville palveluille. Valtio on rahoittanut ohjelmaa 100 miljoonalla eurolla. Vuonna 2018 palvelua laajennetaan tukemaan sote- ja maakuntauudistusta. *Suomi.fi*-verkkopalveluun kehitetään uusia tapoja hakea, selata ja vertailla eri palvelujen tietoja. Tärkeimmät osat tätä työtä ovat palveluiden alueelliset näkymät ja sosiaali- ja terveystietopalveluiden valinnanvapauden tietopalvelut.

Monet haastateltavat näkivät, että muun muassa Diabetestalo, ODA ja Kanta parantavat tilannetta tulevaisuudessa, ja pitivät yhteistä kehittämistä järkevänä ja kannatettavana. Osa haastateltavista suhtautui kuitenkin epäillen valtakunnallisten hankkeiden aikatauluun ja aikaansaannoksiin. Haastateltavat toivoivat, että kansalliset hankkeet etenisivät nopeammin ja tuottaisivat potilaiden ja henkilöstön kannalta katsoen aiempaa parempia ja korkealuokkaisempia tuloksia.

Haastattelujen perusteella on avoinna, minne ja miten ideaalinen toiminnanohjauksen järjestelmä toteutetaan. Sekin on mahdollista, että eri tahot toteuttavat järjestelmänsä eri tavoin uusissa sote-siiloissa, joilla on omat erilliset budjetit, eivätkä diabeetikon tiedot tulevaisuudessakaan siirry toimijalta toiselle automaattisesti helpottamaan diabeetikon arkea ja ammattilaisen työtä.

On todettu, että maakunnissa olisi hyödyllistä olla yhteiset järjestelmät, jotta diabeetikon tiedot olisivat helposti käytävissä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sekä sosiaalipalvelujen puolella. Haastatteluissa esitettiin myös ajatus, että ODA:a voidaan tarvittaessa käyttää erikoissairaanhoidon puolella. Erikoissairaanhoidon ammattilaisilla tulisi olla käyttöoikeus ODA:an, jotta perusterveydenhuollon puolella kerätty potilastieto olisi saatavilla helposti. Tämä edellyttäisi myös Kanta-palvelun kehittämistä ja rakenteisen tiedon tuottamista. Mahdollisesti Virtuaalisairaalan ja ODA:n tällä hetkellä osin päällekkäinen kehitys koordinoituu tarvittavilta osin SoteDigi-yhtiössä.

Alueelliset tietojärjestelmien kehityshankkeet

Alueellisissa hankkeissa on edistytty kansallisia hankkeita nopeammin. Esimerkiksi Apotti on laaja-alainen sosiaali- ja terveydenhuollon muutoshanke Uudenmaan alueella. Hankkeen keskeisenä tavoitteena on alueellisesti yhtenäinen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä, joka mahdollistaa toiminnan kehittämisen ja sitä kautta paremman laadun. Järjestelmä kattaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon. Tämä poistaa merkittävän nykyisen ongelman tiedonkulussa ja mahdollistaa kustannussäästöt.

Siun sote -yhtymä Pohjois-Karjalassa järjestää jo alueen väestölle sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, jotka lainsäädännön mukaan kuntalaisille on järjestettävä. Tämä Suomen ensimmäinen sote-järjestämislain mukainen sote-alue yhdistää neljäntoista kunnan sosiaali- ja terveystietopalvelut sekä erikoissairaanhoidon samaan organisaatioon. Yhtymän

ratkaisut diabeteksen hoidossa saivat hyvää palautetta haastatteluihin, ja alueella onkin lähdetty kehittämään niitä toimintamalleja, joita nyt kansallisella tasolla on tarkoitus kattavasti luoda Sote-uudistuksen myötä. Mediatri-tietojärjestelmäratkaisut yhtymälle tuotti suomalainen Mediconsult. Tietojärjestelmäratkaisut sisälsivät perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, erityishuollon, kotiin vietävien palveluiden, työterveyshuollon sekä sosiaalitoimen lisäksi myös omahoitoon tarvittavat palvelut.

Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS) on kehittänyt suomalaisen tietoliikenteen ja -tekniikan alan yritys Cinian kanssa yhteistyössä endokrinologian laatu- ja seurantajärjestelmää, joka sai nimekseen Endo. Järjestelmässä on mukana diabeteslaaturekisteri. Järjestelmän avulla potilaan kanssa laaditaan digitaalinen hoitosuunnitelma, ja järjestelmässä on ammattilaisen käyttöliittymä. Siinä on muun muassa potilasjononäkymä, joka esimerkiksi priorisoi kriittisimmät potilaat. Diabeetikon hoitosuunnitelma tallentuu Endoon, joka käsittelee rakenteisesti datan, ja se pystytään integroimaan muihin tietojärjestelmiin tai Kantaan. Endo pystyy ottamaan vastaan tiedot Kannasta. Lisäksi TAYS testaa Kannassa olevien potilastietojen koostamista yhteen näkymään. TAYS:ssa ajatellaan, että tärkeintä on kehittää diabeetikon hoitopolkua kokonaisuutena toimintaprosessien tueksi. Digitalisaation tulee tukea tavoiteltua toimintaa eli diabeetikon hoitoketjun uudistamista, johon sisältyvät muun muassa diabeetikon laitteet, eri ohjelmistot ja sähköiset lomakkeet.

Tietoaltaat

Tarkan tiedonsiirron mahdollistamiseksi on kehitetty niin sanottuja tietoaltaita. Tietoallas (tietojärvi, data lake) on tietovaranto, johon tieto siirretään muista terveydenhuollon tietojärjestelmistä tarkimmalla mahdollisella tasolla alkuperäisessä muodossaan tukemaan eri käyttötarkoituksia. Tällä hetkellä tietoaltaiden toteutus on alkanut muun muassa yliopistollisissa sairaaloissa. Niitä on toteutettu lähinnä

sairaanhoitopiirikohtaisesti tai erityisvastuualuekohtaisesti. Tietoaltaita saatetaan toteuttaa myös maakuntatasolla.

Tietoallas tukee erimuotoisen ja eri tyyppisen tiedon tallennusta, ja se skaalautuu todella suurten datamäärien tallennukseen ja prosessointiin. Tietoaltaat mahdollistavat uusien tietolähteiden kuten esineiden internetin (Internet of Things), potilasmonitoreiden, potilaiden omaseurantalaitteiden sekä genomidatan tallentamisen samaan paikkaan. Tietoaltaat mahdollistavat analytiikan ja koneoppimisen.

Tietoaltaita voidaan hyödyntää tutkimustoiminnassa. Esimerkiksi Auria biopankissa on louhittu diabetesdatan perusteella pitkäaikaisen sokeritasapainon (HbA_{1c} -tasojen) mittaustiedot viimeisen 10 vuoden ajan hoidetuilta potilailta. Tietosuoja ja tietoturva ovat tärkeitä, jotta potilaiden sairaustietoja ei voida yhdistää todellisiin henkilöihin. Tähän on erilaisia ratkaisuja: pseudonymisointi tarkoittaa, että datassa on esimerkiksi koodi, jonka avulla tutkija tai lääkäri pystyy yhdistämään tiedon ja henkilön. Tietoturvan suhteen parempi ratkaisu on anonymisointi, jolloin ketään henkilöä ei voida yhdistää dataan.

Haastattelussa tuli ilmi, että tietoaltaiden tietopohja ei ole nykyisin välttämättä riittävän laaja. Se kattaa lähinnä erikoissairaanhoidon, esimerkiksi yliopistollisen sairaalan laboratorion tiedot. Tulevaisuudessa tietoaltaaseen tarvittaisiin myös perusterveydenhuollon, työterveyshuollon ja yksityisen sairaanhoidon diabeetikkojen hoitotiedot. Esimerkiksi Kannasta ei saa tuottaa dataa nykyisin tietoaltaisiin, sillä laki ei salli eri rekisterinpitäjien tietojen yhdistämistä.

Jos diabeetikoille saadaan digitaalisia omahoitolaitteita laajaan käyttöön tulevaisuudessa, tuottaa jatkuva seuranta ainutlaatuisen tutkimusaineiston tieteelliseen käyttöön. Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) pystyy tulevaisuudessa tarjoamaan ympäristön, jossa koe-käytön tulos voidaan tieteellisesti todistaa yliopistosairaalan aineistolla. Jos suomalainen yritys pystyy kehittämään diabeetikon hoitoon uuden ratkaisun (laitteen, ohjelmiston, ohjelmistoalustan), joka saa CE2-merkinnän tieteellisen evi-

denssin HUS:n avustuksella ja yliopistosairaalat ottavat sen käyttöön, kansainvälinen menestys on varsin mahdollinen.

Perusterveydenhuollon ideaali

Tulevaisuuden tietojärjestelmien ja tietovarantojen muodostama ideaali ekosysteemi hahmottui hieman eri tavoin riippuen haastateltavasta ja organisaatiosta. Virtuaalisairaan Diabetestalon (erikoissairaanhoidon) ja ODA:n (perusterveydenhuolto) palvelut ovat keskenään samankaltaisia. Kumpikin mahdollistaa toiminnan muutoksen, mistä on apua diabeetikoille ja hoidon ammattilaisille.

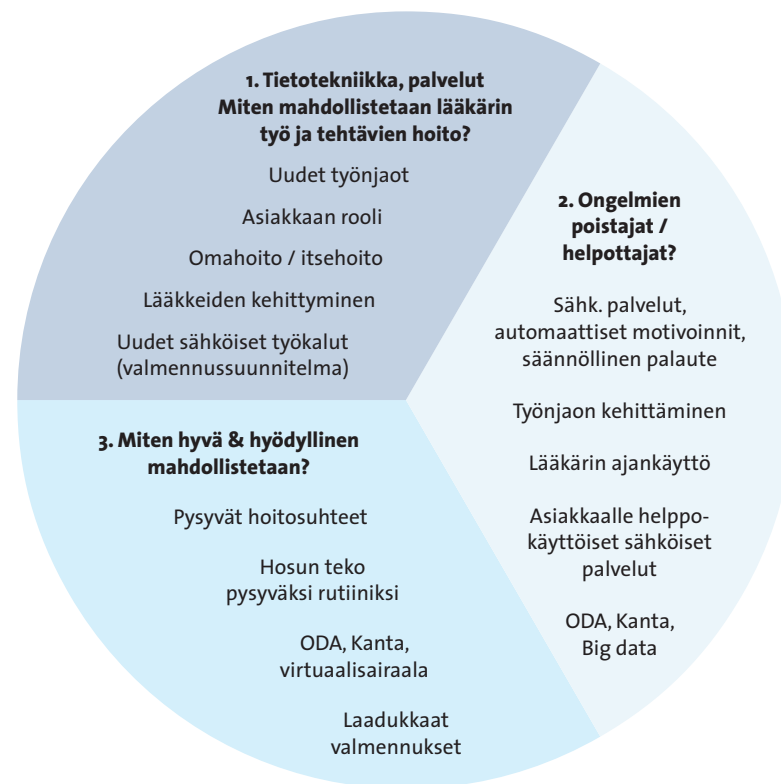
Perusterveydenhuollon tulevaisuuden ratkaisuihin haastattelimme terveysasemalla diabeetikkoja hoitavaa lääkärinä ja tietotekniikka-asiantuntijaa. He näkivät, että valtavirran käytäntö 3–5 vuoden kuluttua on, että diabeetikolla on oma, nimetty yhteyshenkilö, lääkäri, joka tietää asiakkaan historian ja pystyy paremmin hoitamaan potilasta. Asiakkaalla on realistinen, yksinkertainen hoitosuunnitelma, jonka hän tietää ja ymmärtää. Potilaan apuna ovat sähköiset palvelukanavat sekä potilaan ja ammattilaisen yhteisesti laatima omahoitosuunnitelma, jolle on olemassa valmiit, toimivat ”sablunat”. Hoitoprosessien tulisi olla tasalaatuisia. Lisäksi diabeetikoille tulisi olla tarjolla lähimittauspaikkoja.

Haastateltavat toivoivat, että aikahorisontissa yli viiden vuoden kuluttua ennaltaehkäisy toimisi hyvin, mikä vähentäisi esidiabetesta ja että diabetekseen olisi saatavilla rokote, joka muuttaisi merkittävästi diabeteksen ilmenemistä ja hoitoa. Keinohaima olisi yksi tarjolla olevista tulevaisuuden hoitomuodoista. Big datan (data-analyysi) ja laitetiedon hyödyntäminen olisi arkipäivää. Soten kansalliset, yhteiset järjestelmät olisivat käytettävyydeltään ja tietosisällöltään kehittyneitä, todellisia ammattilaisten ja potilaiden arjen auttajia.

Tärkeänä edistysaskeleena pidettiin sitä, että omahoitosuunnitelman järjestelmä motivoisi potilasta ”automaattisesti” ja antaisi säännöllisesti palautetta tämän elintavoista. Ammattilaiset käyttäisivät järjestelmää, joka on integroitu ODAan tai ODA olisi upotettu osaksi potilastietojärjestelmää. Tulevaisuudessa ammattilaisen käyttöliittymä voisi mahdollisesti siis sisältää osia potilas- ja asiakastietojärjestelmistä, ODAsta sekä muista diabeetikon hoidossa käytetyistä järjestelmistä. ODA ei kuitenkaan korvaisi potilastietojärjestelmiä.

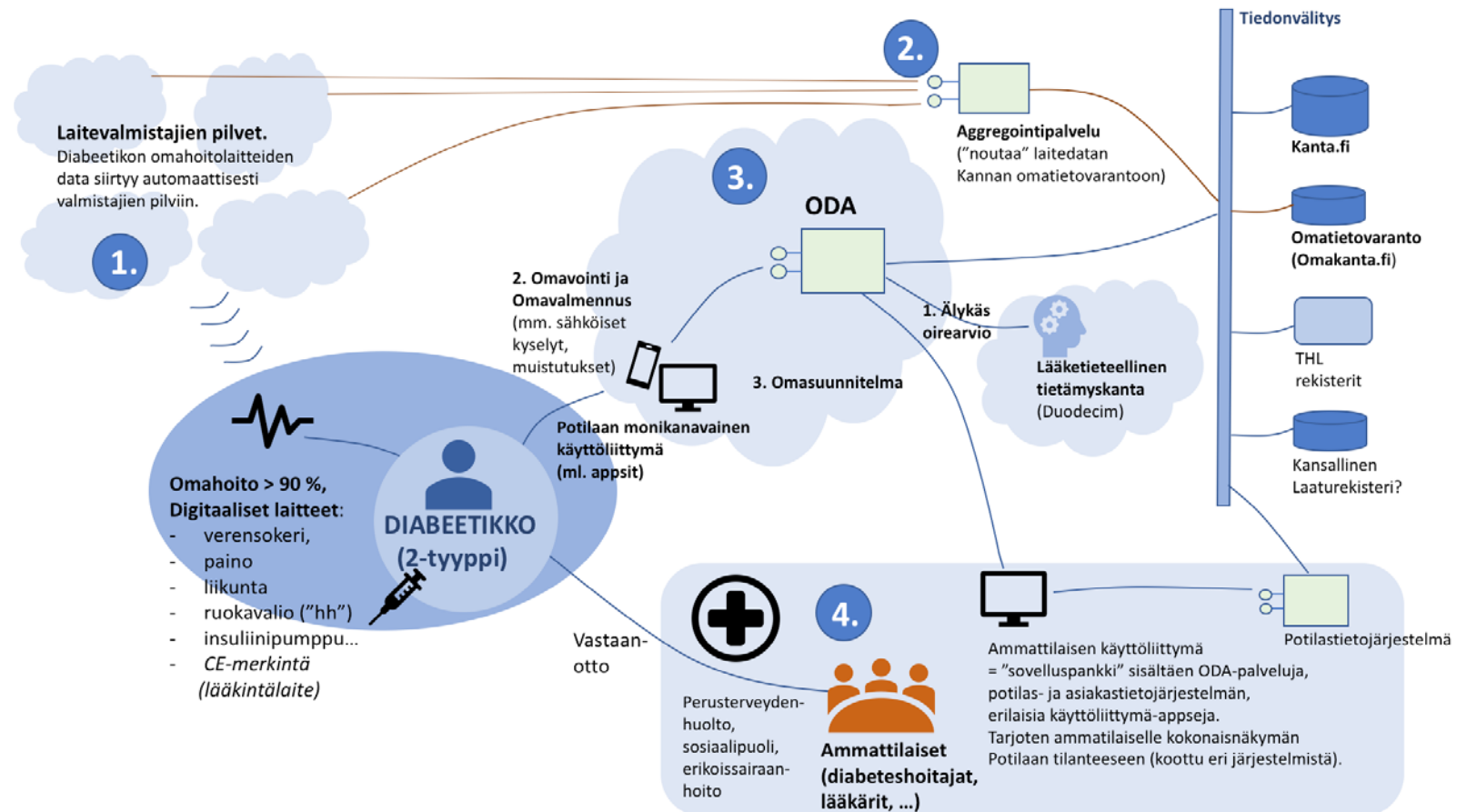
HENKILÖSTÖNÄKÖKULMA

Hoitava lääkäri ja tietotekniikan asiantuntija



ODA-palvelu voi toimia muun muassa tällä tavoin: kun potilaalta tulee oireeseen liittyvä kysely, sille tehdään hoidon kiireellisyyden arviointi ja palvelun ohjaus. ODA esimerkiksi viestii kansalaiselle, että ”oireesi eivät vaadi ammattilaisen hoitoa vaan voit hoitaa itseäsi turvallisesti kotona” ja antaa hoito-ohjeet. Vaihtoehtoisesti oirearvion tulos voi olla, että asiakkaan on syytä mennä ammattilaisen vastaanotolle. Järjestelmä voi tehdä tulevaisuudessa ajanvarauksen sille terveydenhuollon toimijalle, jonka potilas on valinnut. ODA voi myös ohjeistaa kansalaisen kysymään nimetyltä hoitotyön ammattilaiselta, miten tulee toimia.

Algoritmit eivät tee diagnooseja, mutta tulevaisuudessa voidaan kysyä älykkäämmiin ja kohdennetummin kansalaiselta tämän oireisiin liittyvää tietoa ja tehdä koneoppimisen avulla hieman vaativampia päätelmiä muun muassa erilaisiin diabeetikon hälytysrajoihin perustuen. Esimerkiksi 2-tyyppin diabeetikko saa ODA:n kautta helppokäyttöisen sähköisen yhteyden hoidosta vastaavaan yksikköön. Tarvittava data liikkuu potilaalta terveydenhuollon ammattilaiselle. Palvelun avulla diabeetikko tietää oman hoitosuunnitelman eli miten kannattaisi toimia ammattilaisten mielestä ja vuorovaikutus lisääntyy, mikä edistää hoidon tuloksellisuutta.



>>>

ODA

Yksinkertaistettu kuva mahdollisesta tulevaisuuden ODA:sta diabeteksen hoidon apuna.

ODA tarjoaa siis mahdollisuuksia muuttaa hoitoprosesseja yksilöllisemmiksi. Nykykäytäntö koostuu kontrollikäynneistä, joissa diabeetikko saa kotiin ”kassillisen lappuja”. ODA-palvelun avulla voidaan asiakkaalle sopivin aikavälein kohdentaa erilaisia valmennuksia, mikä tukee omahoitoa. Esimerkiksi jos diabeetikon hoitotasapaino ei ole kunnossa, asiakas saa herätteitä teknologian avulla ja ammattilaisille syntyy kanava vaikuttaa potilaan hoitoon. Hoitotasapainon järkkyyessä diabeetikko voidaan kutsua nopeasti hoitoon. Vastaavasti, jos tarvetta ei ole, turhat kontrollikäynnit voidaan karsia. Resurssien käyttö ja hoitotyö tehostuvat.

Erikoissairaanhoidon tulevaisuus

Tulevaisuuden Diabetestalo tarjoaa diabeetikoille digitaalisen hoitopolun ja digitaaliset palvelut. Potilaan käyttämien digitaalisten omaseurantalaitteiden tiedot kerätään eri laite-toimittajien pilvistä. Tiedot talletetaan erikoissairaanhoidossa hoitosuhteessa olevista potilaista Diabetestalon (Terveyskylän) terveystietovarastoon sekä tarvittaessa koosteena potilastietojärjestelmään sekä kansallisiin tietovarastoihin. Tiedot diabeetikon verensokerista, liikunnasta, painosta, insuliinikäytöstä ja ruokavaliosta (hiilihydraatit) saadaan helposti, automaattisesti ja tietoturvallisesti potilaalta hoitavan lääkärin tai diabeteshoitajan käyttöön potilaskertomustiedon lisäksi.

Potilaan käytettävissä on monikanavainen käyttöliittymä, mikä on huomattava parannus nykytilaan. Potilas saa ajantasaista tietoa tilastaan ja oppii elintavoillaan vaikuttamaan vointiinsa. Potilaan täyttämien sähköisten kyselyjen tiedot tallentuvat rakenteisena tietona, jolloin ne saadaan ammattilaisten käyttöön käyttökelpoisessa muodossa.

Diabeteslaaturekisteri on monipuolinen potilasryhmä- ja tautikohtainen hoidon laadunseurantajärjestelmä, jota käytetään jokapäiväisen hoitotyön tukena. Sen avulla hoitava henkilöstö saa käyttöönsä potilaan hoidon kannalta oleellisen tiedon yhdestä järjestelmästä. Laaturekisteri on integroi-

tu terveydenhuollon toimijan (esimerkiksi sairaanhoitopiiri) muihin tietojärjestelmiin kuten potilastietojärjestelmä, laboratorio, röntgen, leikkaussalin hallinta, sädehoito, radiologia. Laaturekisterin tavoitteena on toteuttaa kertakirjauksen periaate.

Haastatteluissa tuotiin esille laaturekisterin keskeinen asema diabeetikon hoidossa osana erikoissairaanhoidon tietojärjestelmien ekosysteemiä. Laaturekisteri mahdollistaa terveydenhuollon toimijan diabeteshoidon laadun ja vaikuttavuuden arvioinnin, maakunnallisen sekä valtakunnallisen vertailun. Järjestelmä toimii pilvipalveluna ja on helposti skaalattavissa eri tasoille. Diabeteslaaturekisteriä voidaan käyttää sekä tietyn alueen perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidon puolella. Siten diabeetikon siirtyessä perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoitopiiriin tiedot ovat uuden lääkärin käytettävissä. Mikäli laaturekisteriä ei käytetä alueellisesti, perusterveydenhuollossa tallennetut diabeetikon potilaskertomustiedot välittyvät erikoissairaanhoidon puolelle Kanta-palvelun kautta.

Laaturekisteri sisältää monikanavaisen potilaan käyttöliittymän (Omavointipalvelu), jonka avulla potilas saa tiedon sähköisistä kyselyistä, jotka on ajoitettu kyseisen tautiryhmän seurantaprotokollan mukaan. Potilas vastaa validoituihin kysymysmittaristoihin. Laaturekisteri kerää tietoa rakenteisessa muodossa potilaan hoitoa varten.

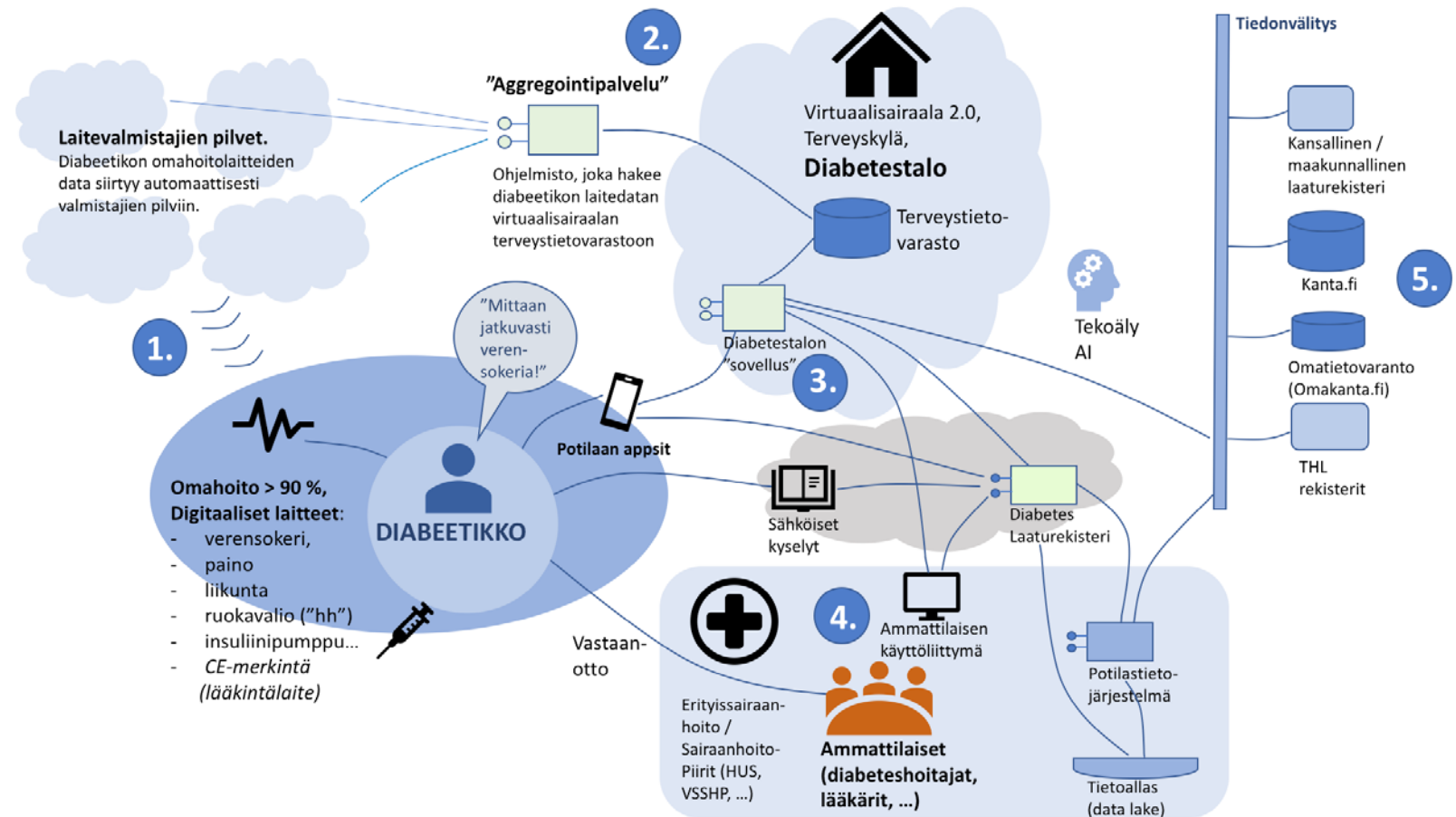
Lääketeollisuuden tiedon keräämiseen ja analysointiin keskittyneen ohjelmistoyritys BCB Medicalin tautikohtaiset laaturekisterit on tarkoitettu hoidon vaikuttavuuden ja laadun seurantaan, hoitoketjujen tehostamiseen sekä kliinisen tiedon analytiikkaan. Laaturekistereihin kerättävä tieto on tautispesifistä, ja tähän mennessä yritys on kehittänyt kliinisiä laaturekistereitä jo 79 tautiryhmään. Ne ovat käytössä jo lähes 200 klinikalla yliopistollisissa sairaaloissa, keskussairaaloissa ja yksityisissä sairaaloissa Suomessa. Tietoa kerätään koko hoitopolulta keskittyen taudin ja sen vaatimien hoitojen kannalta merkitykselliseen kliiniseen tietoon. Yrityksen laatimat Omavoinnin sähköiset kyselyt ovat osa Virtuaalisai-

raalan hoitopolkua. Joissakin tautiryhmissä Omavointi-kyseelyt on jo upotettu Virtuaalisairaalan hoitopolkuun.

Laaturekisterin ja Omavointipalvelun avulla hoitohenkilökunta kykenee priorisoimaan potilaita ja kutsumaan seurantaomavointipalvelun avulla riskipotilaat vastaanotolle. Laaturekistereihin ja niihin oleellisesti liittyvään Omavointipalveluun on integroitu muun muassa Elisan omaseurantalaitteita, joiden avulla laitteilla kerättyä tietoa näkyy ammattilaisille Laaturekisterissä muun hoitotiedon kanssa yhdistettynä.

Laaturekistereihin kerääntyvä tieto siirretään säännöllisesti sairaanhoitopiirien tietoaaltaisiin, joista se on hyödynnettävissä muun muassa tutkimustarkoituksiin. Diabetes-laaturekisteri tulee välittämään dataa muun muassa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin tapauksessa tietoaaltaseen ollen yksi sen keskeisistä tietolähteistä. HUSin sisällä tämä voidaan tehdä potilaskohtaisesti, koska kyseessä on HUSin hoitovastuulla olevat potilaat ja HUS-ympäristö, sama rekisterinpitäjä.

Virtuaalisairaalan ekosysteemi voidaan kuvata kaaviona seuraavasti:



Esimerkiksi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin diabeteksen digitalisaatioprojektin verkkokoulutukset tullaan toteuttamaan kansallisesti ylläpidetyssä Virtuaalisairaalassa, jossa diabeetikoille tarjotaan koulutusta ja informaatiota muun muassa videoiden muodossa. Potilaan monikanavaista käyttöliittymää ei ole vielä toteutettu, mutta se on kehityssuunnitelmissa.

Potilas tuottaa seurantadataa digitaalisten laitteiden avulla, joista tieto siirtyy automaattisesti hoitavan henkilöstön käyttöön (verensokerit, hiilihydraatit, liikunta, insuliinit). Potilas kutsutaan hoitotarpeen mukaan lääkäriin. Tällä hetkellä lääkäri kysyy potilaalta vastaanotolla, miten tämä pärjää (esimerkiksi omahoitouupumus). Tavoitetilassa potilaalle on käytössä sähköisiä kyselyjä. Niiden avulla diabeetikko pystyy ennen vastaanottoa kertomaan tarvittavia asioita, kuten tupakointi, alkoholinkäyttö, elämänlaatu, verenpaine, diabetekseen liittyvät ahdistukset, pelkotilat. Nämä täydentävät diabeetikon seurantalaitteista saatavaa faktatietoa. Endo-järjestelmä kerää rakenteisesti datan, ja se pystytään integroimaan muihin tietojärjestelmiin ja Kantaan. Tulevaisuuden suunnitelmissa on, että Endo-järjestelmän, haavarekisterin ja sydänrekisterin välille rakennetaan liittymä tietojen automaattista välitystä varten.

Lisäksi pyritään välittämään tiedot muilta palveluntuottajilta (silmänpohjakuvaukset, välinejakelu, jalkaterapeutit), jolloin potilaan tiedoista olisi kattava kooste hoidon ammattilaisten käyttöön. Näin ammattilaisten resurssit voidaan vapauttaa sirpaleisen tiedon etsinnästä ja kyselyistä kohti kasvavan potilasmäärän hoitamista kohdennetusti ja vaativampien ongelmien ratkaisuun. Järjestelmä voi listata seurannasta olevista potilaista ne, joiden tulee saada hoidollisia toimia esimerkiksi akuuttien komplikaatioiden estämiseksi. Kontrollikäyntien sijaan voidaan toteuttaa digitaalisia käyntejä, joissa arvioidaan potilaan tilannetta sähköisten lomakkeiden, omahoidon seurantadatan ja verikokeiden perusteella. Mikäli ongelmia ei havaita digitaalisessa kontrollissa, potilaan ei tarvitse tulla vastaanotolle.

Ongelmatilanteissa yhteydenotto voi tapahtua digitaalisesti tai uusia kanavia hyödyntämällä. Chat ja videoyhteys ovat tulossa potilaille ja ammattilaisille digitaalisiksi yhteydenpidon kanaviksi. Tarvittavat toiminnallisuudet ja tietosisältö on määritelty, ja niiden toteutus voi alkaa pian.

Tampereen yliopistolliselle sairaalalle (TAYS) tuotettu paikallinen ratkaisu ei välttämättä sovellu sellaisenaan muiden sairaanhoitopiirien toiminnan tueksi. Ratkaisu vaatii muutoksen mahdollisesti erilaiseen hoitoketjuun, toimintoihin ja tietosisältöön, käytännössä esimerkiksi integroinnit erilaisiin toisen toimijan käytössä oleviin tietojärjestelmiin. TAYS priorisoi kehityspanosten ja rahan käyttöä. Hoitoketjun ne kohdat, joissa tietotekniikkaan panostamalla saadaan eniten hyötyjä, tehdään ensin. Haastattelujen mukaan varsinkin kohtuullisella budjetilla on saatu paljon aikaan.

Digitaalinen diabeetikon hoitopolku vapauttaa terveydenhuollon resursseja rutiininomaisista ajanvarauksista, välinejakelusta ja hoidonohjauksen tehtävistä vaativampiin ja potilasta suoraan hyödyttäviin tehtäviin. Automatisoitavissa olevat tehtävät voidaan siirtää tietokoneelle. Resurssien oikea kohdentaminen vähentää ensihoidon ja päivystyksen käyn- tejä ja sairaalajaksoja. Myös kalliiden laitteiden ja lääkkeiden oikea, kustannustehokas kohdentaminen säästää rahaa. Järjestelmä tuottaa tietoa hoitojen vaikuttavuudesta, turvallisuudesta ja kokonaiskustannuksista terveydenhuollon järjestäjän ja maksajan tarpeisiin.

Lopuksi

Suomessa on useita diabeteksen hoitoon keskittyviä start-uppeja, jotka ovat pyrkineet kansainvälisille markkinoille. Kilpailu diabetekseen liittyvässä ekosysteemissä on intensiivistä, ja sen luonne on myös nopeasti muuttunut digitalisaation myötä. Ansaintalogiikan tulisi alusta alkaen olla isoihin volyymeihin perustuvaa. Diabetekseen liittyviin innovaatioihin keskittyvät perinteisen lääketeollisuuden lisäksi myös ohjelmisto- ja elektroniikkayhtiöt. Uudet kaupalliset sovellukset ja innovaatiot on pystyttävä integroimaan jo olemassa olevaan hoidon ja potilaspolun hallintaan liittyvään ekosysteemiin. Pienille vaikkakin innovatiivisille yrityksille tämä muodostaa merkittävän haasteen: markkinoilla toimii jo isoja kansainvälisiä yrityksiä, jotka ovat onnistuneet kytkeytymään resurssiensa avulla osaksi diabetekseen liittyvää palvelukokonaisuutta. Startup-yrityksessä ei välttämättä olla täysin tietoisia terveydenhuollon toimijan järjestelmäkokonaisuudesta. Markkinoille pyrkivä yritys saattaa luoda jonkin kokonaisuuteen liittyvän parannusehdotuksen tai idean, jonka toimivuus ja tarpeellisuus voi perustua hyvin omakohtaiseen arviointiin. Idean tulisi kuitenkin pystyä skaalautumaan, integroitumaan ja tukemaan laajempaa diabeteksen hoitoon liittyvää kokonaisuutta: tiedonsiirtoja, ohjelmistoja, käytössä olevien laitteistojen yhteensopivuutta ja hoitohenkilökunnan työtä. Tällaisten tuotteiden ja palveluiden kehittäminen edellyttää moniosavaa tiimiä ja kykyä joustavaan ja avoimeen vuorovaikutukseen sopivien yhteistyökumppaneiden kanssa. Toisaalta myös innovatiivisten tuotteiden tai ohjelmistojen arviointi ja hankinta vaativat erityistä kompetenssia, jota hankinnasta vastaavilla tahoilla ei aina ole. Tämän tyyppisten tiimien vuorovaikutusta tulisi lisätä.

Yritysten tuotteista saattaa myös puuttua hyväksyntä lääkintälainsäädännön mukaiseksi lääkinnälliseksi laitteeksi, mikä rajoittaa niiden käyttöä terveydenhuollossa. Lisäksi yritykset epäröivät ryhtyä yhteistyöhön itseään suurempien kaupallisten toimijoiden kanssa. Haastatteluissa tuotiin myös esille, että ”laitemaailma on ruuhkainen”, ja siellä on siksi vaikea menestyä. Tällä tarkoitettiin muun muassa aktiivisuusrannekkeiden kaltaisia jo olemassa olevia laitteita, joita kehittävät jo monet globaalit toimijat. Pienen yrityksen resurssien sitouttaminen tuotekehitykseen vie myös paljon aikaa. Rahoituksen saaminen kilpailuilla markkinoilla on jo itsessään merkittävä haaste.

Haastatteluissa nousi esiin monia lupaavia suomalaisia ohjelmistoyrityksiä. Toisaalta suuria kansainvälisiä potilas-tietojärjestelmiä, kuten Epicia, voidaan ”mukauttaa” palvelemaan tietyn taudin hoitoa. Maailmanluokan järjestelmien kyky palvella spesifisti tietyn tautiryhmän hoidossa saattaa kaventaa suomalaisten ohjelmistoyritysten mahdollisuuksia.

Innovaatioita voi myös syntyä diabeteksen liitännäissairauksiin kytkeytyen. Hyvä esimerkki on silmänpohjan kuvantamisen teknologiat ja optiikka, jonka parissa Suomessa on merkittävää kansainvälistyvää liiketoimintaa. Tällainen yritys on esimerkiksi oululainen Optomed, joka on teknologisen ja lääketieteellisen kompetenssin lisäksi soveltanut laajasti muotoiluosaamista tuotekehityksessä ja siten varmentanut tuotteidensa ja palveluidensa käytettävyyden ja ergonomisuuden. Korkealaatuinen muotoilu on merkittävässä roolissa sairaalaympäristöjen ja hoitoon liittyvien tuotteiden suunnittelussa, ja tällä alueella on jatkuvasti kehitettävää.

Lapsidiabeetikon isä ja keinohaimaprojekti

Haastateltava on 10-vuotiaan tyttären isä. Tyttärellä havaittiin tyyppin 1 diabetes vuonna 2016, ja diagnoosi oli järkytys. Isä luki kaikki uusimmat tutkimukset, ja perhe sovelsi lukemaansa tarkoituksenaan hidastaa diabeteksen etenemistä. He onnistuivat siirtämään diabeteksen täydellistä puhkeamista, ja haastatteluhetkellä menossa oli remissiovaihe. Tyttären haima tuotti edelleen hieman insuliinia. Diagnoosin jälkeen perhe kävi ravintoterapeutilla, joka ohjeisti hiilihydraattien annostelun. Haastateltavan tytär on hoidettu kunnallisessa terveydenhuollossa ja yliopistollisessa sairaalassa.

Tytär ottaa aamulla 1–2 piikkiä insuliinia ja tekee vanhempien tukemana verensokeritasojen seurannan kynällä ja paperilla vihkoon joka päivä. Aterioilla syödään hiilihydraatteja annostelun mukaisesti. Hoito-ohjeen mukaisesti tytär ei kirjaa liikuntaa eikä ruokavaliota, minkä isä arvioi puutteelliseksi seurannaksi. Kontrollikäynti on neljä kertaa vuodessa paikallisessa yliopistollisessa sairaalassa, jonne perhe ottaa mukaan seurantavihon ja mittarin. Vastaanotolla lääkäri katsoo vihkoa, jossa on tiedot vain verensokerista. Aina lääkärit eivät jaksakaan lukea vihkosta tyttären merkintöjä, joten lääkärin tekemä diagnoosi tehdään vain verensokeriarvojen ja niidenkin osalta puutteellisten tietojen varassa.

Diabeteksen hoitoon perehtynyt isä suhtautuu kriittisesti hoidon nykytilaan. Hän sanoi tarvittaessa ”suodattavansa” lääkärin ohjeet, jos ne ovat puutteelliset. Haastateltava ihmettelee, miksi tieto siirtyy potilaalta lääkärille edelleen kynällä vihkoon kirjoitettuna eikä diabeetikon omaseurantalaitteista automaattisesti lääkärin käyttämään tietojärjestelmään. Potilaille tulisi jakaa verensokerin seurantaan senso-

reita, joista data siirtyisi automaattisesti mobiilisti valmistajan pilveen. Pilvestä pitäisi tulla automaattisesti hälytys vanhemmille ja lapsidiabeetikon matkapuhelimiin verensokeritason ylittäessä kriittiset raja-arvot. Lapsidiabeetikoilla tulisi olla myös aktiivisuusrannekkeita liikunnan seurantaan varten. Tällä hetkellä potilas syöttää itse manuaalisesti myös hiilihydraattimäärän, jonka hän aikoo syödä, jotta pumppu osaa annostella oikein insuliinin määrän.

Koulussa tytären ei tarvitse pistää neulalla kovin usein. Hän mittaa verensokerin ennen ruokailua ja liikuntatunnin aikana. Verensokeritason jatkuva valvonta on haastavaa varsinkin yöaikaan.

Haastateltava on tietotekniikkainsinööri, joka aikoo rakentaa tyttärelle keinohaiman, sillä vanhemmat eivät jaksakaan enää odottaa laitteiden kehittymistä. Ei-kaupalliset kansainväliset keinohaimaprojektit, joita lääkärit, potilaat ja koodarit yhdessä kehittälevät, kilpailevat kaupallisten keksintöjen kanssa. USA:ssa sadat vanhemmat ovat rakentaneet keinohaiman, ja asiaan on vihkiytynyt monia osaavia harrastelijoita.

Keinohaima koostuu älypuhelimesta, jossa on diabeteksen hoitoa varten suunniteltu avoimen lähdekoodin ohjelma, sensorilaitteesta, joka mittaa verensokeria automaattisesti ja lähettää bluetooth-yhteyden kautta tiedot älypuhelinsovellukselle sekä insuliinipumpusta, jota älypuhelinsovellus ohjaa ja säätää automaattisesti insuliinin annostelumäärää. Tämä on ns. suljetun kierron järjestelmä, joka ei vaadi potilaalta säätöä, mikä helpottaa erityisesti lapsipotilasta ja tämän vanhempia. Keinohaimasovelluksella on suora yhteys pilveen. Systemi seuraa verensokerin tasoa.

Avoimen lähdekoodin ohjelmassa on algoritmi, joka oppii muutamassa viikossa potilaan tavat, ja säädöt asettuvat kohdalleen. Haastateltavan mielestä suuret kaupalliset toimijat eivät ole juuri panostaneet ykköstyyppin diabeteksen lopulliseen parantamiseen. Hän toivoo, että esimerkiksi kerran vuodessa annettavaa rokotetta tutkittaisiin ja kehitettäisiin diabeetikkojen avuksi. Se mullistaisi diabeteksen hoidon.

Kakkostyyppin diabetespotilas ja hoitopolun haasteet

Haastatellulla naisella (Eksote-alue) 2-tyypin diabetes diagnosoitiin syksyllä 2017. Hoitoalan ammattilaisena hän tiesi kuuluvansa riskiryhmään. Raskausaikana oli todettu raskausdiabetes, ja haastateltava tiesi myös geneettistä perimästä, joka voisi altistaa diabetekselle. Verensokeria oli jo aiemmin seurattu. Tiedoista huolimatta liikunta oli jäänyt vähiin ja oli tullut syötyä enemmän kuin oli tarpeellista.

Diagnoosin vahvistuttua hoitaja kehotti haastateltavaa ottamaan yhteyden omaan terveyskeskukseen. Potilas otti yhteyttä omaan työterveyteen. Hän varasi ajan suoraan lääkärille, joka antoi lääkityksen (yleisin, Metforem-tabletti) ja ohjevihon. Yhdessä lääkärin kanssa tehtiin hoitosuunnitelma, ja elintavoista keskusteltiin.

Haastateltava meni tutun diabeteshoitajan luo ja sai verensokerimittarin, jonka tiedot sai liitettyä puhelimen sovellukseen bluetoothin avulla. Sovittiin kontrollikäynnit kolmen kuukauden, vuoden ja kahden vuoden päähän ja että kaksi viikkoa ennen lääkärikäyntiä potilas seuraisi arvoja tarkemmin. Nainen ei saanut ruokavalioon liittyvää ohjausta. Hän hankki itse hiilihydraattitaulukon hiilihydraattien seuraamiseksi.

Haasteltava näkee ongelmana jatkuvuuden puutteen hoitopolussa. Jatkumo on parempi ja hoito tarkoituksenmukaisempaa kunnallisella kuin yksityisellä puolella. Myös ensikäynnistä jäi epävarma olo: kerrottiin niin paljon asiaa, että jopa hoitoalan ammattilaisen oli vaikea omaksua kaikkea. Lääkärin merkinnöistä seurantavihkoon ei saanut selvää, joten nainen lähetti kuvan vihosta diabeteshoitajalle, joka ei pystynyt auttamaan.

Omahoitoon liittyvää motivaatiotukea on haastateltavan mukaan liian vähän. Tieto elintapamuutosten tarpeesta on, mutta se ei riitä. Haastateltava ei ole varma, tuleeko hän seuranneeksi verensokeriarvoja niin tarkasti kuin pitäisi. Hän näkee kehittämispotentiaalin kakkostyyppin diabeteksen hoidossa juuri mentaalivalmennuksessa. Hän on mukana ravitsemusterapeutin ja fysioterapeutin vetämässä painonhallintaryhmässä. Lisäksi nainen on ollut itse dialyysiosastolla töissä ja nähnyt, miten diabeetikolta vähitellen amputoidaan varvas, nilkka, sääri ja lopulta reisi, kun ääreisverenkierto heikkenee, ääreishermo tuhoutuu ja syntyy jalkahaavoja, jotka tulehtuvat. Kaikesta tästä huolimatta haastateltavan omahoito on vaakalaudalla, koska hän ei ole varma, jaksako ja viitsiikö hän hoitaa itseään sovitulla tavalla.

Raskausajan diabetesta sairastavan hoitopolku

Haastateltava on 29-vuotias ja odottaa toista lastaan. Asuinpaikkansa neuvolassa Helsingissä häntä ei pidetty riskiryhmään kuuluvana, joten raskausdiabeteksen mahdollisuutta ei tutkittu.

Haastateltava muutti Espooseen. Siellä hänet arvioitiin välittömästi riskiryhmään kuuluvaksi. Hänet ohjattiin ensimmäisellä neuvolakäynnillä Huslabiin diabetestutkimukseen. Haastateltavalla todettiin raskausajan diabetes, ja hänelle varattiin välittömästi aika diabeteshoitajalle. Haastateltavan mielestä asiat etenivät kuitenkin hitaasti huomioiden pitkälle kehittynyt raskauden tila. Hoitopolku neuvolasta diabeteshoitajalle kesti neljä viikkoa. Toisaalta haastateltava sanoi arvostavansa sitä, että Espoossa asia tutkittiin. Diabeteshoitaja antoi haastateltavalle omahoitosetin; neulat, rei'ityslaitteen, liuskat, analysointilaitteen ja kirjalliset ohjeet. Diabeteshoitajan kanssa käytiin läpi, miten ja milloin verensokeria pitäisi mitata.



Potilas ja perhe järkyttyivät ensin kuultuaan diagnoosin. Sitten he totesivat, että diabetes on hyvä syy vähentää sokerin käyttöä perheessä. Potilas toteutti elintapamuutoksen välittömästi, jonka jälkeen verensokeriarvot ovat pysyneet kunnossa.

Verensokerin seuranta on haastateltavan mielestä työlästä, ja se toteutetaan vanhanaikaisella joskin toimivalla menetelmällä. Haastateltavan mukaan potilaspolun eri vaiheissa, erityisesti informaation laadussa ja välityksessä, on parantamisen varaa. Hän sai osin virheelliset ohjeet valmistautua laboratoriokokeisiin eikä saanut vastauksia kaikkiin ruokavaliota koskeviin kysymyksiinsä. Tapaamisessa annettiin ohjeita, joista osa tuntui kyseenalaisilta, esimerkiksi ohje, jonka mukaan paistaminen tulee tehdä oliiviöljyssä: kun potilas kysyi, eikö oliiviöljyn savuamispiste ole alhainen, jonka jälkeen se alkaa tuottamaan haitallisia yhdisteitä, vastasi diabeteshoitaja, ettei hän tiedä siitä, mutta oliiviöljyä tulisi käyttää joka tapauksessa. Potilas ei kokenut saavansa lisäarvoa myöskään ohjevideoista.

Espoossa raskausdiabeteksen hoitopolun digitaalinen kosketuspiste on omaneuvolapalvelu. Diabeetikko tallentaa palvelussa kerran viikossa havainnot verensokerista. Haastattelun perusteella palvelu oli riittävän helppo ja käyttökokemuksena ”OK”. Voidaan kuitenkin kysyä, miten palvelu auttaa niitä, joille elintapamuutoksen toteuttaminen ei ole yhtä helppoa kuin haastatellulle.

Haastattelut ja muut lähteet

BCB Medical, key account executive Tuomas Kalliomäki
 Diabetesliitto, diabeteshoitaja Anneli Jylhä
 Espoon kaupunki, projektipäällikkö Jari Numminen
 Espoon kaupunki, projektijohtaja Hanna Nordlund
 Espoon Diabeteskeskus, diabeteshoitaja Rea Jussila
 Espoon Diabeteskeskus, diabeteshoitaja Johanna Grönholm
 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS),
 projektipäällikkö Juha Syrjäläinen
 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS),
 toimialajohtaja Seppo Heinonen
 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS),
 ICT-arkkitehti Juha Muinonen
 Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS),
 projektijohtaja Mirka Tammi
 Kaufmann Agency, CTO Joni Rinne
 Kaufmann Agency, projektipäällikkö Pinja Krook
 Lääkärikeskus Neliapila, diabetologi Markku Saraheimo
 Mehiläinen, diabeteshoitaja Helga Mäkelä
 Marko Hiltunen, tietotekniikkainsinööri, Oulu
 N.N., tyyppin 2 diabetespotilas, EKSOTE-alue (anonymisoitu)
 Roche Diagnostics, diabetesyksikön johtaja Tuula Raussi
 Salivirta & Partners Oy, johtava konsultti Marko Jalonen
 Salivirta & Partners Oy, johtava konsultti Piritta Hiltunen
 Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, erityisasiantuntija Jari
 Porrasmaa
 Tampereen kaupunki, lääkäri Liisa Joutsiniemi
 Tampereen kaupunki, projektipäällikkö Päivi Hodgson
 Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS), ylilääkäri Saara
 Metso

Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS),
 projektikoordinaattori Tiina Viitala
 Tampereen yliopistollinen sairaala (TAYS),
 ICT-arkkitehti Aki Lehto
 Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS),
 kehityspäällikkö Sirkku Boucht
 Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS),
 ylilääkäri Pirjo Nuutila
 Valtakunnallisen diabetespäivän 2017 aineisto, Finlandia-talo
 Lapsus-hankkeen data: viiden diabeetikkonuoren video-
 päiväkirjat ja haastattelut (<https://www.tekes.fi/tekes/tulokset-ja-vaikutukset/caset/2015/palvelumuotoilulla-positiivisempaa-potilaskokemusta-lapsiperheille/>)
 Cope-hankkeen data: 89 vastausta Diabetesliiton jäseniltä
 kyselyyn ”Kysely sähköisistä terveystalviteista kansalaisille” (<https://www.stncope.fi/>)
virtuaalisairaala2.fi
diabetestutkimus.fi
terveyskyla.fi
keskustelu.diabetes.fi
<https://www.betabionics.org/>
www.medtronicdiabetes.com/products/minimed-670g-insulin-pump-system
<http://www.nightscout.info/>
<https://openaps.org/>
<https://github.com/MilosKozak/AndroidAPS/wiki>
<https://clinicaltrials.gov/>
<http://www.diabetesmine.com/2011/11/newsflash-tandems-sleek-new-tslim-pump-clears-fda.html>
https://m.kauppalehti.fi/uutiset/uutinen/WYvfd-5W2?ext=ltr&utm_
www.virtahealth.com
terveystalo.com