

Diabetes-pilottirekisterin loppuraportti

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Institutet för hälsa och välfärd
Finnish Institute for Health and Welfare
PL / PB / P.O. Box 30 • FI-00271 Helsinki, Finland
Puh/tel +358 29 524 6000
www.thl.fi

- [Pilottirekisterin tausta ja historia](#)
- [Rekisteritoiminnan käynnistyminen](#)
 - [Tavoitteet](#)
 - [Tilanne käynnistämishetkellä](#)
 - [Organisoituminen, työryhmät](#)
 - [Pilottityön aikajana](#)
- [Pilottirekisterin toimenpiteet, havainnot ja opit](#)
 - [Tietolähteet](#)
 - [Potilaspopulaation määrittely](#)
 - [Minimitietosisällöt](#)
 - [Tietolähteet ja tiedonkeruumenetelmät](#)
 - [Tiedonsiirto THL:lle ja linkitykset muihin rekistereihin](#)
 - [Analyysien toteutus](#)
 - [Luokitustasot](#)
 - [Alaluokat](#)
 - [Työmenetelmät, hallinto ja yhteistyö eri sidosryhmien kesken](#)
 - [Tulokset koskien laatua ja vaikuttavuutta](#)
 - [Sokeritasapaino \(HbA1c-mittauksiin perustuen\)](#)
 - [LDL-kolesterolitasot](#)
 - [Tietojen hyödyntäminen ja tulosten jalkauttaminen](#)
- [Toteutettu ja tuleva viestintä](#)
- [Skenaarioita ja näkymiä rekisterin tulevaisuudelle](#)
- [Yhteenveto: tärkeimmät havainnot ja ehdotukset pilottirekisterityön pohjalta](#)
- [Viitteet](#)
- [Liitteet](#)

Raportti kirjoitettu 10/2020

Pilottirekisterin tausta ja historia

Suomessa on vuosien varrella toteutettu lukuisia hankkeita tiedolla johtamisen edistämiseksi. Yhtenä kehittämistarpeena ovat jo pitkään olleet tautikohtaiset laaturekisterit, jotka mahdollistaisivat hoidon laadun seurannan ja kehittämisen yhtenäisiin indikaattoreihin perustuen. Kansallisen diabetes-laaturekisterin tarkoituksena on mahdollistaa diabeteksen hoidon laatuun liittyvän tiedon kerääminen ja analysointi palvelujärjestelmän eri tasoilla ilman erillistiedonkeruuta. Laaturekisterin tavoitteena on diabeteksen hoidon laadun ja vaikuttavuuden parantaminen diabetesta sairastavan henkilön, palveluiden järjestäjän, palveluiden tuottajan ja yhteiskunnan näkökulmasta.

Diabeteksen hoidon laadun seurantamenetelmät Suomessa ovat hyvin kirjavat. Tautikohtaisia laaturekistereitä on tarjolla tietojärjestelmätoimittajien toimesta. Lisäksi jotkut kunnat, sairaanhoitopiirit ja yksityiset terveydenhuollon palveluntarjoajat ovat kehittäneet organisaatiokohtaisia ratkaisuja hoidon laadun seurannan tueksi. Erilaisten laatu järjestelmien yhtenäistämisen ja kansallisesti määriteltyjen diabeteksen hoidon laatumittarien tarve on noussut esille useissa eri yhteyksissä. Esimerkiksi Diabetesbarometri (2017) on ottanut kantaa siihen, että hoidon laadun ja kustannusvaikutusten kannalta keskeiset indikaattorit olisi tärkeää olla valtakunnallisesti määriteltyinä mahdollistamaan systemaattisempi laatuun vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen ja edelleen kehittäminen. Myös sote-uudistuksen tavoitteiden saavuttaminen edellyttää vertailtavissa olevan laatu tiedon keräämistä, hyödyntämistä ja jakamista eri toimijoiden kesken. Tiedon tulee olla hyödynnettävissä kansalaisille palveluiden laadun vertailun tueksi, organisaatioille palveluiden laadun ja hoidon vaikuttavuuden seurantaan, maakuntatasolla järjestämistehtävän edellyttämään suunnitteluun ja seurantaan sekä yhteiskunnan tasolla laadun, vaikuttavuuden ja kustannusten arvioinnin tueksi. Terveydenhuoltolaki määrittää, että kaiken

hoidon on perustuttava näyttöön. Laaturekisteri toimii hoidon laadun arvioinnin välineenä mahdollistaen erilaisten, yhteisesti määriteltyjen indikaattoreiden vertailun ja tietoon perustuvan toiminnan kehittämisen.

Kansallista diabeteslaaturekisteriä koskeva selvitystyö käynnistyi kesällä 2017 sisältäen kaksi STM:n rahoittamaa osakokonaisuutta: Tekesin ohjaama ”Selvitys Diabetes-hoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista” (Business Finland / Design Studio Muotohiomo) ja STM:n ohjaama esiselvitys koskien kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältöjä ja tietolähteitä.

Useissa muissa maissa kansalliset laaturekisterit ovat olleet käytössä jo pitkään ja niiden on useissa tapauksissa osoitettu edistävän sairauksien ennaltaehkäisyä ja hoidon laatua (Jonsson ym. (toim.) 2019). Esimerkiksi muissa Pohjoismaissa (Ruotsi, Norja, Tanska) ja Skotlannissa diabeteksen hoidon laatua ja vaikuttavuutta seurataan kansallisten laaturekistereiden avulla.

Rekisteritoiminnan käynnistyminen

Tavoitteet

1. määritellä kansalliseen diabetesrekisteriin kuuluva populaatio ja arvioida määrittelyn onnistuminen testiaineistojen perusteella
2. määritellä diabeteksen laaturekisterin minimietietosisältö ja tietolähteet sekä testata mittareiden poimintaan tarvittavia tiedonsiirtoja ja mittaritiedon saatavuutta ja kattavuutta diabetespopulaatiossa
3. kuvata laaturekisterin tietomalli, missä tarvittava minimietietosisältö kootaan olemassa olevista eri tietolähteistä ja olemassa olevaa tietoa ja koodistoja hyödyntäen
4. testata tietomallin toimivuutta Siun soten, Terveystalon, Pirkanmaan ja Keski-Suomen shp:n kuntien aineistolla, toteuttaa ensimmäiset vertailukelpoiset analyysit ja luoda vertaiskehittämistä tukevat raportointimallit
5. määritellä laaturiedon käytettävyyttä ja ymmärrettävyyttä parantavat esittämismuodot ja kerätä palaute niistä loppukäyttäjiltä
6. verrata laaturiedon kattavuutta ja tuloksia potilastiedon arkiston (Kanta-tietoallas) ja diabeteslaaturekisteripilotin aineistojen välillä
7. kuvata ja testata vertaiskehittämisen toimintamallia alueellisella ja kansallisella tasolla

Tilanne käynnistämishetkellä

Terveydenhuollossa kirjataan ja kerätään paljon hoidon laatuun ja palveluiden järjestämiseen liittyvää tietoa. Haasteena ovat tiedon hajanaisuus ja kansallisen ohjauksen puute yhtenäisen tiedon tuottamiseksi ja hyödyntämiseksi. Näihin haasteisiin vastaamiseksi oli tarpeen pohtia ratkaisuja, jotka auttavat seuraamaan ja kehittämään hoidon vaikuttavuutta sekä edistämään näyttöön perustuvia toimintamalleja tasalaatuisen ja yhdenvertaisen hoidon takaamiseksi asuinpaikasta riippumatta.

Kansallisella diabetesrekisterillä lähdettiin hakemaan ratkaisua, joka mahdollistaisi palvelutuottajien välisten hoitotulosten kansallisen ja kansainvälisen vertailun. Kansallisen laaturekisteritoiminnan edellyttämistä tietosisältökuvauksista ei ole aiemmin Suomessa sovittu, minkä vuoksi näennäisesti sama tieto voi tuottaa eri

toimijoiden nykyisistä rekisteristä raportoituna hyvinkin erilaista tietoa. Täsmällisesti määritellyt tietosisällöt luovat laaturekisterien rakentamiselle perustan.

Kliinisen vastaanottotyön yhteydessä kertyvän potilaskohtaisen tiedon keruu kertakirjaamiseen perustuen on jäänyt pitkälti hyödyntämättä potilastietojärjestelmien käytettävyysongelmista johtuen. Myös erillisjärjestelmiin kertyvien tietojen, kuten laboratoriotulosten, yhdistäminen osaksi potilastietojärjestelmistä syntyvää tietoa on ollut haasteellista. Diabetespotilaiden kohdalla hoidon laatua kuvaava tietokokonaisuus saattaa myös koostua monen eri palvelutuottajan tiedoista, sillä saman potilaan hoitokokonaisuus voi koostua julkisen ja yksityisen sektorin (mukaan lukien työterveyshuolto) osuuksista. Olennainen osuus tietokokonaisuutta on myös potilaiden itsensä tuottamat tiedot, erityisesti kotimittaustiedot. Diabeteksen laaturekisteripilotissa päätettiin paneutua tunnistettujen ongelmien ratkaisemiseen. Laaturekisteritoiminnan suunnittelussa ja rekisterin teknisessä toteutuksessa päätettiin hyödyntää kokemuksia Hilmo-järjestelmästä ja Kanta-palveluista, joissa molemmissa jo toteutui kaikkia terveydenhuollon palveluntuottajia koskeva sähköinen, rakenteinen tiedonsiirto.

Käynnistämishetkellä tunnistettiin, että jotkut palveluntuottajat olivat jo ottaneet käyttöön joko omia, paikallisia diabeteksen hoidon laadun seurantarekistereitä tai osallistuivat ulkopuolisen toimijan toteuttamiin hoidon laatua kuvaaviin otantatutkimuksiin. Näistä saatua kokemusta päätettiin laaturekisteripilotissa aktiivisesti hyödyntää. Huomattavaa kuitenkin on, ettei iso osa perusterveydenhuollon tai yksityisen sektorin tuottajista seurannut hoidon laatua systemaattisesti lainkaan.

Organisoituminen, työryhmät

THL:n yhteistyökumppaneiden kliiniset asiantuntijat muodostivat ydintyöryhmän, jossa olivat edustettuina moniammatillisesti diabetespotilaan hoito- ja palveluketjut. THL:lta ydintyöryhmään osallistuivat tutkimusprofessori Tiina Laatikainen ja reformit-yksikön päällikkö, yleislääketieteen erikoislääkäri Anu Niemi. Yhteistyösopimukset laadittiin Satakunnan ammattikorkeakoulun (TtT Seija Olli, hoitotyön ja hoidonohjauksen näkökulma), Tampereen yliopistollisen sairaalan (endokrinologian erikoislääkäri, dosentti Saara Metso, erikoissairaanhoidon näkökulma) ja Jyväskylän kaupungin (yleislääketieteen erikoislääkäri Aapo Tahkola, perusterveydenhuollon näkökulma) kanssa. Ydintyöryhmän työskentelyyn osallistuivat myös Diabetesliiton edustaja (LT Pirjo Ilanne-Parikka, potilas/asiakasnäkökulma 31.12.2019 asti, TtM Sari Koski 1.1.2020 lähtien) sekä Ylioppilaiden terveydenhuoltosäätiö (LL Päivi Metsäniemi, terveydenhuollon järjestelmät sekä työterveyshuollon näkökulma, 31.12.2019 asti) osana omaa perustehtäväänsä.

Hankkeen tueksi perustettiin myös kaikille toimijoille avoin yhteistyöryhmä. Yhteistyöryhmään osallistui laaturekisterin kehittämistä kiinnostuneita edustajia eri organisaatioista. Yhteistyöryhmän kokouksissa oli mukana Diabetesliiton, diabetesta hoitavien ammattiryhmien, Duodecimin, Suomen diabetologi- ja diabetestutkijat-yhdistyksen, Suomen endokrinologiyhdistyksen ja yleislääkäriyhdistyksen, Helsingin yliopiston yleislääketieteen ja kaupallisten diabeteksen laatu-järjestelmien edustus. Yhteistyöryhmän tehtävänä oli tukea hankkeen tavoitteita ja implementointia sekä vastata osaltaan diabetesrekisteripilotin viestinnästä omissa verkostoissaan.

Pilottityön aikajana

2017

Kansallista diabeteslaaturekisteriä koskeva selvitystyö käynnistyi kahdella STM:n rahoittamalla osakokonaisuudella:

- Tekesin ohjaama ”Selvitys Diabetes-hoitopolusta, kehittämistarpeista ja kansainvälisistä liiketoimintamahdollisuuksista” (Business Finland / Design Studio Muotohiomo)

- STM:n ohjaama esiselvitys koskien kansallisen diabeteslaaturekisterin tietosisältöjä ja tietolähteitä.

2018

- Olemassa olevaa diabeteslaaturekisteritoimintaa kartoitettiin sairaanhoitopiirien sekä isojen kaupunkien rekisterinpitäjille lähetetyllä kyselyllä 8/2018 – 10/2018.
- THL:n sisäinen tutkimuslupa laaturekisterin tietojen siirtämiseksi ja yhdistämiseksi tietojen validoinnin ja alustavien analyysien tekemiseksi saatiin 11/2018.
- Ydintyöryhmä aloitti säännöllisen, intensiivisen työskentelyn 3.12.2018 ja varasi työhön yhden työpäivän viikossa 1.12.2018 – 31.12.2019.
- Diabeteslaaturekisterityöstä viestittiin aktiivisesti eri sidosryhmille (kts kohta viestintä).
- 2019
- Laadittiin ensi vaiheen minimitietosisältökuvaus, mihin pyydettiin keskeisimpien sidosryhmien kommentit 6/2019.
- Toteutettiin tutkimusluvan mukaiset diabetespopulaatiota koskevat tiedonsiirrot (Siun sote, Terveystalo, Pirkanmaan shp, Keski-Suomen shp).
- Laadittiin kuvaus toimivan PROM-mittarin edellytyksistä/reunaehdoista ja tehtiin PAID-mittaria koskeva kansainvälinen kirjallisuuskatsaus.
- Toteutettiin tiedon validointia sekä ensimmäisiä analyyseja keskeisistä diabeteksen hoidon laadun mittareista: huonossa tai erittäin huonossa tasapainossa olevien potilaiden osuus kaikista diabeetikoista viimeisen HbA1c- ja LDL-arvon perusteella analysoituna erikseen diabetestyyppiin, ikäryhmän ja sydänsairastavuuden mukaisissa hoidollisissa alaryhmissä. Analyysit näytettiin kotikunnittain ja sairaanhoitopiireittäin.
- Diabeteslaaturekisterityöstä viestittiin aktiivisesti eri sidosryhmille (kts kohta viestintä).

2020

- Täydennettiin tietomallin kuvausta.
- Täsmennettiin analyysi- ja raportointistrategiaa, täydennettiin analyysejä koskemaan kaikkia ikäryhmiä ja diabetestyyppejä sekä laatumittareista munuaisten toiminnan ja valkuaisvirtsaisuuden mittareita.
- Testattiin populaation ja laatumittareiden päivittämistä ja sen sujuvuutta.
- Toteutettiin sairausspesifisen PROM-mittarin (PAID) käännökseen ja validointiin liittyvät selvittelyt yhteistyössä [TOIMIA.fi](https://toimia.fi)- kanssa.
- Toteutettiin vertaiskehittämispäivät 4/2020 ja 10/2020.
- Laadittiin vertaiskehittämistä tukeva Vertaiskehittämisosopimus.
- Toteutettiin diabeteslaaturekisteripilotin tietojen validointia suhteessa Kanta-tietoaltaasta poimittaviin tietoihin.
- Edistettiin Valtava-hankkeen potilastiedon arkiston tietojen hyödyntämistä diabetekseen liittyvien tietojen osalta.
- Saatiin käyttöön KELA:n lääkkeitötiedot jatkoanalyyseja varten.
- Viestittiin diabeteslaaturekisterityöstä ulospäin (kts kohta viestintä)
- Laadittiin loppuraportti, johon sisällytettiin tärkeimmät toimenpiteet, havainnot ja opit pilottijaksolta sekä suositukset laaturekisteritoiminnan jatkon varmistamiseksi.

Pilottirekisterin toimenpiteet, havainnot ja opit

Tietolähteet

Keski-Suomen ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirien potilaspopulaatio, potilaiden diabetestyyppi ja tieto muusta sairastavuudesta haettiin Hilmon ja Avohilmo-rekistereistä. Laboratoriotiedot populaatiolle haettiin pääosin FimLabin järjestelmästä. Kaikki pilottialueiden kunnat eivät kuitenkaan käyttäneet FimLabin palveluita, joten

laboratorio-tietoja päädyttiin vielä täydentämään kahden keski-suomalaisen kunnan osalta kuntien omista laboratoriojärjestelmistä.

Siunsotessa tietolähteenä käytettiin Siunsoten potilastietojärjestelmää pilotin ensimmäisessä vaiheessa. Toisessa vaiheessa potilaspopulaatio ja sairastavuustiedot haettiin Hilmosta ja Avohilmosta samoin periaattein kuin Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin ja Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin populaatioissa. Laboratoriokokeet poimittiin Siun soten potilastietojärjestelmästä.

Terveystalon osalta tietolähteenä oli Terveystalo Etydi, jonka rekisterinpitäjä oli Terveystalo.

Kelasta haettiin potilaat, joilla oli diabeteslääkitykseen viittaava ATC-koodi A10 ostetusta lääkityksestä tai diabetekseen myönnetty erityiskorvattavuusoikeus (koodi 103).

Väestörekisteristä haettiin potilaiden kuolleisuustieto, koska laatu-tietoa haluttiin hakea vain seurannan päättyessä elossa oleville potilaille.

Potilaspopulaation määrittely

Potilaspopulaatio muodostettiin poimimalla kaikki potilaat, joilta löytyi aikaväliltä 1.1.2014 – 31.12.2019 Hilmosta tai Avohilmosta tai Siun soten potilastietojärjestelmästä pysyväis- ja/tai tapahtumadiagnooseista ICD10-luokittelun mukainen pää- tai sivudiagnoosi E10-E14 tai O24 (diagnoosin pisteen jälkeinen loppuosa sai olla mikä tahansa, kunhan kolme ensimmäistä merkkiä määritelmän mukainen). Väestörekisteristä haettiin potilaiden kuolleisuustieto ja varmistettiin että mukana oli vain aikavälin lopussa elossa olevia henkilöitä.

Potilaspopulaation päivittäminen testattiin poimimalla potilaspopulaatio uudelleen 1.1.2014 – 31.8.2020. Tällöin käytettiin kaikissa sairaanhoitopiireissä potilaspopulaation poiminnassa Hilmon ja Avohilmon tietoja.

Pilotissa oli tarkoitus varmistaa potilaspopulaation kattavuus ja tarkentaa potilaiden alaryhmäjaottelua poimimalla vaihtoehtoisesti diabeetikot myös Kelasta diabeteslääkitykseen viittaavan ATC-koodin A10 ja diabetekseen myönnetyn erityiskorvattavuusoikeuden (koodi 103) perusteella. Kelan aineisto saatiin kuitenkin vasta lokakuussa 2020 eikä lääkitys-analyysijä ehditty tehdä ennen loppuraportin kirjoittamista..

Minimitietosisällöt

- Laboratoriotutkimukset ja muut rakenteiset tiedot
- Diabeteksen lääkehoito: Kelan lääkitystä koskevasta rekisteristä diabeteslääkitykseen viittaava ATC-koodi A10 ostetusta lääkityksestä tai diabetekseen myönnetty erityiskorvattavuusoikeuden (koodi 103) perusteella.
- Laaturekisteriin kuuluvien potilaiden ikä, sukupuoli, kotikunta.
- Diabetestyyppi
- Sairaalahoitoon johtaneet akuutit komplikaatiot
- Pitkäaikaiset komplikaatiot
- Diabeteksen silmänsairaus ja siihen liittyvät toimenpiteet (retinopatia)

- Diabeteksen hermosairaus ja jalkaongelmat sekä niihin liittyvät toimenpiteet (neuropatia)
- Diabeteksen munuaissairaus sekä siihen liittyvät toimenpiteet (nefropatia)
- Sydän- ja verisuonisairaudet
- Sepelvaltimotauti, sydämen vajaatoiminta, eteisvärinä ja niihin liittyvät toimenpiteet
- Aivoverenkierron sairaudet ja niihin liittyvät toimenpiteet
- Jalkojen verenkierron sairaudet ja niihin liittyvät toimenpiteet
- Muut sairaudet
- Lihavuus ja siihen assosioituvat sairaudet ja niihin liittyvät toimenpiteet
- Suun terveys
- Mielenterveysairaudet (depressio, psykoosi- ja muistisairaudet)
- Alkoholi – tai huumeriippuvuus
- Endokrinologiset tai autoimmunitteetista johtuvat diabetekseen assosioituvat sairaudet
- Palveluiden käyttö

Lisäksi tunnistettiin seuraavia tärkeitä tietosisältöjä, joita voidaan hyödyntää tulevaisuudessa tietopohjan rikastuessa:

- Diabetesta sairastavan sairaalan ulkopuolella hoidetut akuutit komplikaatiot (Ensihoidon Erica-järjestelmä)
- Elämänlaatu, toimintakyky sekä diabeteksen hoidon haasteet (kansalaisen itse tuottamaa tietoa)
- Elintapahoito ja omaseuranta (kansalaisen itsetuottamaa tietoa)
- Diabeetikon työ- ja toimintakyky (Kelan ja Eläketurvakeskuksen rekisterit)

Ehdotus tarkemmin

https://thl.fi/documents/2616650/4353715/12_2019_Minimitietosisa%CC%88to%CC%88_alkuvaihe_lopullinen.pdf/8a9d733a-5019-4930-638f-7f374883bb01?t=1580828269938

Tietolähteet ja tiedonkeruumenetelmät

Potilaspopulaatiosta muodostettiin sosiaali- ja terveydenhuollon toissijaisen käyttötiedon perusteella henkilörekisteri, johon kaikista potilaista haettiin diabeteksen laaturekisterin minimitiedot Hilmosta, Avohilmosta, Kelan lääkerikisteristä sekä soveltuvin osin laboratoriojärjestelmistä, potilastietojärjestelmistä ja Kanta-tietoaltaasta.

Tiedonsiirto THL:lle ja linkitykset muihin rekistereihin

Tutkimuslupahakemukseen kirjatut tietolähteet

- Hilmo, Avohilmo

- Potilastietojärjestelmät
- Väestörekisterikeskus
- Kanta-palvelu
- Fimlab
- Kela

Analyysien toteutus

Analyysien toteutus kohdistui alkuvaiheen jälkeen vain Keski-Suomen, Pirkanmaan ja Siun sotien aineistoihin lähinnä asiantuntijaryhmän kokoonpano- ja taustaorganisaatiomuutosten vuoksi. Rittävää sisältöasiantuntemusta Terveystalon aineiston tulkintaan ei ollut käytössä.

Potilaspopulaation määrittely ja tiedonkeruu

Potilaspopulaatio: Välillä 1.1.2014-31.8.2020 henkilö on saanut jossain diabetesdiagnoosin (ICD10: E10 - E14, O24 tai ICPC2: T89, T90, W85). Huomioidaan sekä pää- että sivudiagnoosit.

- Näille henkilöille käyntihistoria 1998 alkaen
- Välillä 1.9.2018 - 31.8.2020 henkilöllä on vähintään yksi käynti tai hoitajakso (syystä riippumatta) jossain Keski-Suomen, Pirkanmaan tai Siun sotien SHP:n sairaalassa tai terveyskeskuksessa
- Potilaan kotikunnaksi on kirjattu em. sairaanhoitopiirien alueelle kuuluva kunta.

Pyydetty laboratoriotiedot tälle populaatiolle 1.1.2015 - 31.8.2020 Fimlabista sekä (Fimlabiin kuulumattomista) Siun sotesta, Saarikasta ja Wiitaunionista.

Huomioitavaa:

- ESH tiedot (Hilmo) on ajettu vain 2019 vuoden loppuun saakka (päivittymisfrekvenssi on 1 krt/vuosi). Siksi vuonna 2020 diagnosoidut potilaat/ensimmäisen kerran terveydenhuollossa asioineet potilaat puuttuvat populaatiosta. Kaikille populaatioon kuuluville saatiin kuitenkin laboratoriotiedot.
- Avohilmo tiedot PTH:sta ovat jo käytössä. Siinä päivittymisfrekvenssi on 1 vuorokausi.

Luokitustasot

- Yhteensä ja kussakin alaluokassa (Tyyppi 1, Tyyppi 2, Raskausdiabetes, Muu tai epäselvä)
- Koko Suomessa (pilottialueilla), sairaanhoitopiireittäin ja kunnittain
- Ikäryhmissä
 - DM2: 0-5.99, 6-10.99, 11-17.99, 18-24 v, 25-49 v, 50-64v, 65-74v ja yli 75v
 - DM1:

- ≤ 24 v, 25-74v ja 75+v
- Sekä alle 25 -vuotiaiden alaryhmät: < 15v, 15-18 v, 19-24 v. Perusteluna hoidolliset siirtymät
- Sukupuolittain: miehet, naiset, muu sukupuoli
- Hoidolliset alaryhmät (toistaiseksi vain sydänsairaat)

Alaluokat

- Tyyppi 1 = E10.*
- Tyyppi 2 = E11.*
- Raskausdiabetes = O24.4
- Muu = E12.*- E14.*

Suoritetaan analyysit ryhmissä Tyyppi 2 ja Tyyppi 1 + Muut.

Perustuvat viimeisimpään, eri tietolähteistä löydettävissä olevaan diagnoosiin, joka esiintyy vähintään kahdesti peräkkäin (yksittäisen virhekirjauksen huomiotta jättäminen). Jos mitään diagnoosia ei esiinny kahdesti peräkkäin, perustuu viimeisimpään.

Hoidolliset alaryhmät

Toistaiseksi vain yksi alaryhmä mukana: Sydän- ja verisuonisairaudet (KVS), joka sisältää

- Sepelvaltimotauti ja sydämen vajaatoiminta: ICD-10: I20-25, I46, I50 tai FNA, FNC, FNE, FN2 alkuiset toimenpiteet.
- Aivoverenkierron sairaudet: ICD-10: I63 - I66,(paitsi I63.6) ja G45, tai PA, PB alkuiset toimenpiteet.
- Jalkojen verenkierron sairaudet: ICD-10: I70.2, I79.2, E10.5, E11.5, E12.5, E13.5, E14.5 tai PD, PF, PE, PG alkuiset toimenpiteet

Hoitavan yksikön/hoitovastuussa olevan kunnan määrittely

Määritellään potilaan kotikunnan mukaisesti. Lisäksi yhdistetään pienempiä kuntia analyysien kannalta tarkoituksenmukaisimpiin kokonaisuuksiin (=kunta-yhtymiin)

Jatkossa tarkennetaan analyysija niiden kuntien osalta, joissa lukuisia terveysasemia (esim. Jyväskylä, Tampere, Joensuu) siten, että niissä hoitavan yksikön määrittely tapahtuu sen perusteella, missä yksikössä on viimeiset kaksi diabetekseen liittyvää käyntiä tai muuta hoitokontaktia (ICD-10 tai ICPC-2). Samalla periaatteella pyritään tunnistamaan potilaat, joilla hoitovastuussa on ESH yksikkö (huomioidaan vain käynnit, joissa diabetes-diagnoosi on päädiagnoosi).

Kunkin hoitotapahtuman suorittava toimipaikka tunnistetaan rekisteriin ilmoitetun [SOTE-organisaatiorekisterin](#) tunnisteiden (Hilmossa kenttä OID) perusteella ja täydennetään puuttuva tieto [TOPI-toimipaikkarekisterin](#) tunnisteiden (PALTU) avulla. Siun soten pilottiaineistossa toimipaikka on nimetty suoraan.

Hoitavan yksikön määrittelyssä lähdettiin liikkeelle Pirkanmaan ja Keski-Suomen organisaatioista. Loppuraporttia kirjoittaessa työ on vielä kesken, mutta aineistosta on jo tehtävissä tärkeitä huomioita:

- Huomattiin, että toimipaikkarekistereiden tieto oli kaikkienensa epäyhtenäistä ja erityisesti hierarkiarakenteissa oli suuria poikkeavuuksia. TOPI-rekisterissä on vain kaksi tasoa ja SOTE-rekisterissä kukin organisaatio on määrittänyt hierarkian itse.
- Todellisen hoitavan yksikön määrittelyssä tarvitaan paljon paikallisasiantuntemusta ja manuaalista työtä.

Periaatteet asiain määrittelyssä

- Tarkasteluun otetaan vain avosairaanhoidon kontaktit (Avohilmo, palvelumuoto T11) 24 kk aikaikkunassa (ensimmäisessä analyysissä käytetty aikarajausta 1.1.2017 - 31.12.2018)
- Yhteystavaksi rajattiin vain käynnit vastaanotolla (R10) ja reaaliaikaiset etäyhteydet (R5*). Muut yhteystavat sallittaessa hoitavaksi yksiköksi saattoi määräytyä mm. Neuvontapalveluyksikkö tai vastaava.
- PTH käynneistä (Avohilmo) jätetään pois ICD-10/ICPC-2 diagnoosivaatimus, mutta ESH käynneissä (Hilmo) se pitää säilyttää. ESH käynteihin lukeutuu tässä tapauksessa tk-vuodeosastosaarakäynnit (mutta tippuvat pois T11-määrittelyllä)

Periaatteet hoitavan yksikön määrittelyssä

- Mikäli potilaalla on kaksi käyntiä tai enemmän (diabetes-koodi päädiagnoosina) viimeisen 24 kk aikana erikoissairaanhoidossa = ESH, ensisijainen hoitovastuuyksikkö
- Samoin jos viim 24 kk aikana on kaksi käyntiä tai enemmän (mistä tahansa syystä) diabetesvastaanotolla = Diab vastaanotto on ensisijainen hoitovastuuyksikkö
- Kaikilla muilla hoitopaikka on se, jossa on viimeisen 24 kk aikana eniten käyntejä (mistä tahansa syystä) = PTH ensisijainen hoitovastuuyksikkö. Jos useampi tasaluvussa, viimeisin käynti ratkaisee
- Erikseen analysoidaan potilaat, joilta hoitopaikka ei ole määriteltävissä ja MUUT (jos alle 150 potilasta/yksikkö yht kaikki diabeetikot)

Analyysit seuraavasti:

- Erikseen ne, joilla ESH päävastuussa (Noin 9% potilaista). Heistä n. 600 ei löydy PTH käyntejä lainkaan (→ei vastuullista PTH yksikköä)
- Loput PTH päävastuulla.
 - Erikseen raportoidaan ne, jotka tämän aseman väestöä, mutta ESH yksikkö päävastuussa.
- Harkitaan jatkossa:
 - Muut palvelumuodot (etäkontaktit) mukaan
 - Pystyy vielä erottamaan yksilö ja ryhmäkäyntejäkin, jos haluaa/tarvitsee.

Työmenetelmät, hallinto ja yhteistyö eri sidosryhmien kesken

Pilottihankkeen aikana ydintyöryhmän työtä rytmittivät säännölliset viikkokokoukset, jotka toteutuivat hyvin loma-aikoja lukuunottamatta. Hyvin tärkeäksi ulottuvuudeksi havaittiin säännöllinen kliinikko-asiantuntijoiden ja analyytikoiden vuoropuhelu sekä työpajat. Työssä hyödynnettiin mm. seuraavia työmenetelmiä.

- Olemassa olevien kansallisten ja kansainvälisten diabeteksen laaturekisterien tietosisältöjen ja toiminnan selvittely
- Jo toteutettujen paikallisten laaturekistereiden tietosisältöjen ja kertyneiden kokemusten hyödyntäminen
- Jatkuva analyytikot -kliinikot vuoropuhelu
- Lausuntokierros laajalta sidosryhmäjoukolta minimietietosisältö-dokumenttiin
- Vertaiskehittämisspäivät
- Analyysityöpajat
- Laajemman asiantuntija-ryhmän palaverit
- Yhteistyökokoukset Valtava-hankkeen (tiedonsiirron edistäminen suoraan potilastiedon arkistosta) ja Findatan kanssa

- Laaturekisteripilottien yhteiskokoukset ja yhteistyö erityisesti iskeemisen sydänsairauden laaturekisterin kanssa

Tulokset koskien laatua ja vaikuttavuutta

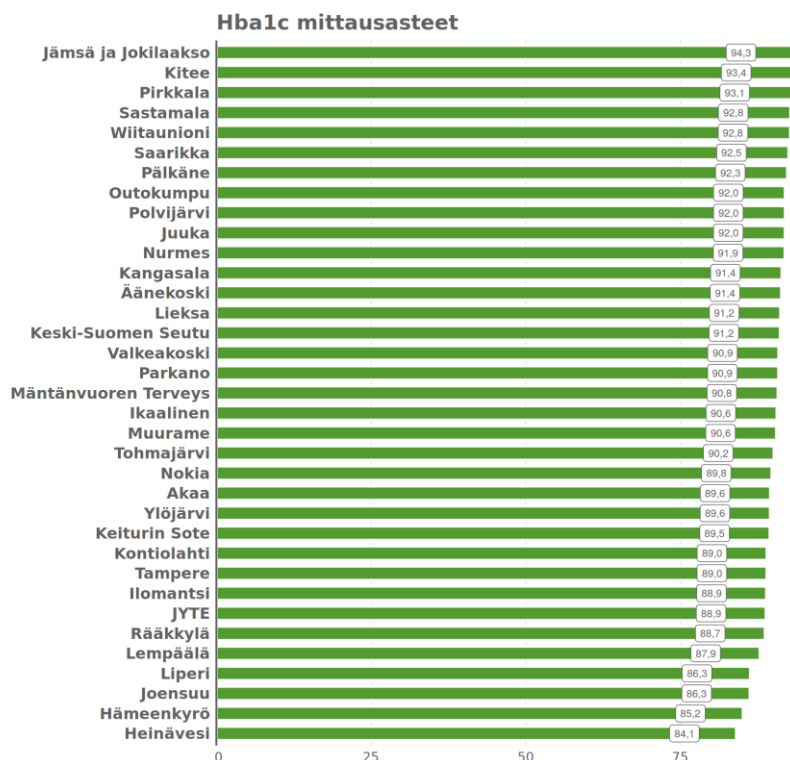
Numeeriset tulokset: Analyysit ja graafit

Potilaspopulaatio: Pilotissa onnistuttiin poimimaan kattavasti julkisessa terveydenhuollossa hoidossa olevat diabeetikot Hilmo- ja Avohilmo-rekistereihin kirjattujen diabetesdiagnoosien perusteella. Kun diagnoosien perusteella löydettyjen potilaiden määrää verrattiin Kelan diabeteslääkkeisiin korvattavuutta saaneiden potilaiden määrään, havaittiin, että valtaosa (yli 80 %) diabeteslääkkeitä hankkineista potilaista pystyttiin tunnistamaan julkisessa terveydenhuollossa kirjattujen diagnoosien perusteella. Niissä kunnissa, joissa pilotin potilaspopulaatioon löytyi alle 80 % kunnan alueella asuvista diabeteslääkkeitä ostaneista potilaista, viestittiin tärkeänä kehittämiskohteena sitä, että kunnan alueella asuvilla diabeetikoilla on asianmukaisesti kirjattu diabetesdiagnoosi. Mikäli pilottiin ei ole diagnosikirjausten puutteellisuuden vuoksi tullut mukaan valtaosa diabetesta sairastavista potilaista, eivät hoidon laatuindikaattorit edusta kaikkia potilaita. Osassa kunnista löytyi potilaita, joilla oli diabetesdiagnoosi mutta jotka eivät olleet seuranta-aikaan ostaneet diabeteslääkkeitä Kelasta. Nämä potilaat saattavat olla laitoshoidosta lääkkeitä saavia potilaita, elintapahoitoon myöhemmin siirtyneitä potilaita tai hoidon ulkopuolelle tippuneita.

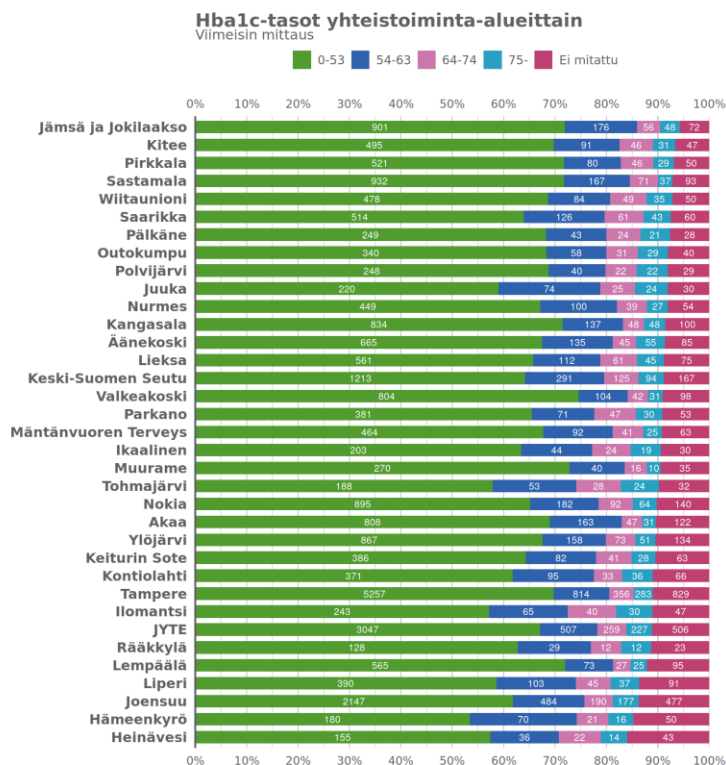
Aineiston päivittäminen: Pilotin aikana onnistuttiin ketterästi päivittämään potilaspopulaatio ja sitä koskevat laatuindikaattorit. Viimeisin diabetespopulaatio kerättiin 1.1.2014–31.8.2020 pää- tai sivudiagnoosin perusteella Hilmosta ja Avohilmosta (ICD10: E10–E14, O24 tai ICPC2: T89, T90, W85). Mukaan otettiin diabeetikot, joilla oli 1.9.2018–31.8.2020 vähintään yksi käynti tai hoitajakso Keski-Suomen, Pirkanmaan, Siun soten sairaalassa tai terveyskeskuksessa ja kotikunta näiden sairaanhoitopiirin alueella. Viimeisessä päivityksessä oli käytettävissä erikoissairaanhoidon diagnoosit vain 31.12.2019 saakka. Erikoissairaanhoidon Hilmo-tietojen hidas päivittyminen (1 krt/vuosi) estää erikoissairaanhoidossa hoidettujen potilaiden riittävän ajantasaisen päivittymisen rekisteriin. Pilotipopulaation kuolintiedot haettiin väestörekisteristä, koska laatua haluttiin mitata vain tarkastelujakson lopussa elossa olleilta potilailta. Potilaille haettiin sydän- ja verisuonisairauteen viittaavat diagnoosit 1998 alkaen Hilmosta ja Avohilmosta, koska sydän- ja verisuonisairastavuus vaikuttaa hoitotavoitteisiin LDL-kolesterolin ja sokeritasapainon osalta. Toisaalta sydän- ja verisuonisairaudet ovat merkittävä diabeteksen komplikaatio, joiden estäminen on keskeinen asia diabeteksen hoidossa. Laboratoriotutkimukset (HbA1c, LDL-kolesteroli, GFR, Ualbkre) pystyttiin päivittämään 1.1.2015–31.8.2020 Fimlabin ja SiunSoten järjestelmistä sekä muutamista paikallisista laboratorioista, kuten edellä on kuvattu.

Sokeritasapaino (HbA1c-mittauksiin perustuen)

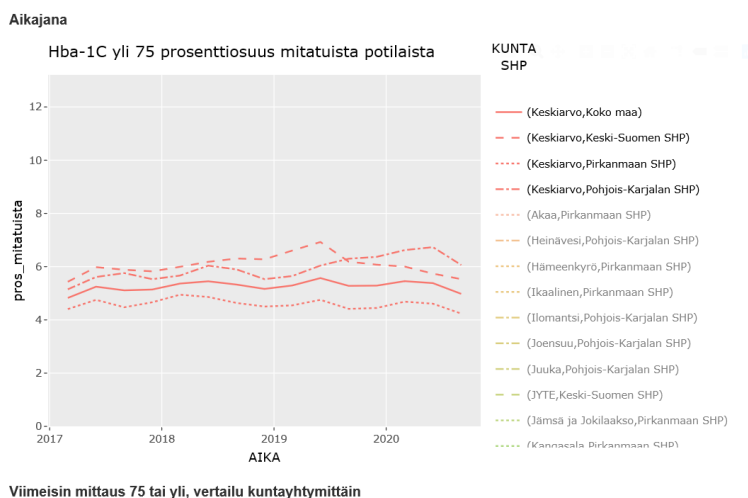
Valtaosa pilottirekisterin potilaista oli käynyt Käypä hoito -suosituksen mukaisesti HbA1c-kokeessa viimeisen kahden vuoden aikana. Valtaosassa kuntia yli 90 % 25–75-vuotiaista tyyppin 2 diabeetikoista on käynyt HbA1c-kokeessa viimeisen 2 vuoden kuluessa. Käypä hoito -suositus toteutuu tältä osin hyvin, ja laboratorionkokeisiin perustuvat laatuindikaattorit edustavat valtaosaa pilotin potilaista.



Sokeritasapaino oli tyypin 2 diabeetikoilla erinomainen. Valtaosassa kuntia sokeritasapaino oli hyvä tai kohtalainen yli 80%:lla 25–74-vuotiaista tyypin 2 diabeetikoista. Kansainvälisiin tuloksiin (Skotlanti, Ruotsi, Yhdysvallat) verrattuna pilottirekisterin kunnissa oli yhtä paljon tai vähemmän erittäin huonossa tasapainossa olevia potilaita. Kuvan palkkien numerot kertovat potilaiden lukumäärän kussakin hoitotasapainoluokassa.



Toiminnan muutosta ohjaamaan rakennettiin tuloksista aikasarjakuva, jonka avulla omien tulosten kehittymistä voitiin verrata toisten kuntien tai sairaanhoitopiirien vastaavana aikana tapahtuneeseen muutokseen. Sen tavoitteena oli myös auttaa toimijoita erottamaan oman toiminnan aiheuttaman muutoksen vaikutus mahdollisesta yhtä aikaa vaikuttavasta taustatrendistä. Kokonaisuutena erittäin huonossa tasapainossa olevien tyyppin 2 diabetesta sairastavien suhteellisessa osuudessa ei tapahtunut merkittävää muutosta seurantajaksolla. Keski-Suomessa tilanne huononi hiukan Siunsoten tilanteeseen verrattuna.

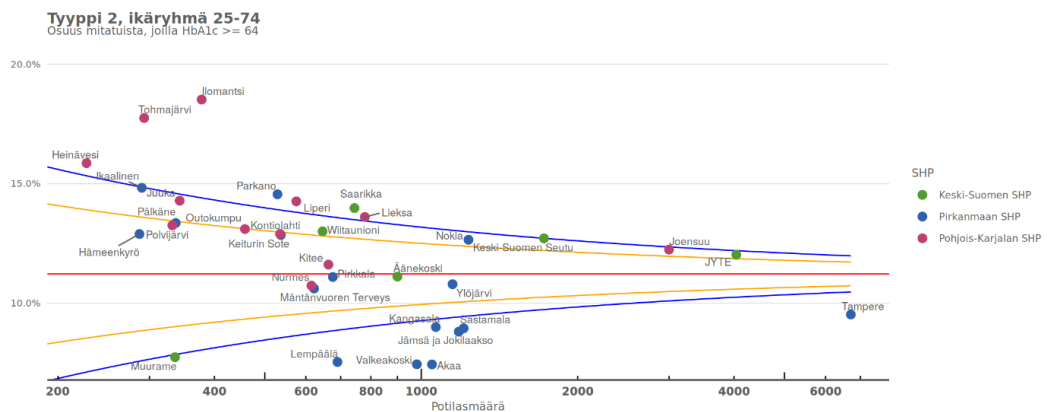


Lisäksi laadittiin raportti, jonka avulla pystyi tutkimaan, poikkeako oman kunnan tulokset tilastollisesti merkitsevästi muiden kuntien tuloksista parempaan tai huonompaan suuntaan. Raportti auttoi kuntia valitsemaan kehittämistavoitteet ja vertaiskehittämiskumppanit populaation koon ja hoitotuloksen perusteella.

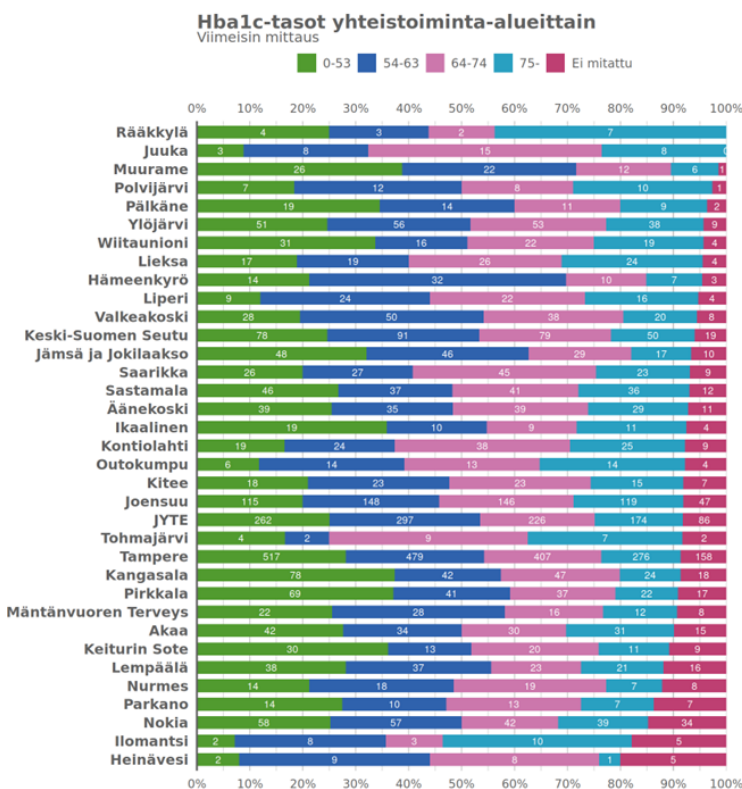
Esimerkkiraportissa on pystyakselilla huonossa tasapainossa olevien potilaiden osuus kaikista niistä potilaista, joilta on mitattu HbA1c viimeisen kahden vuoden aikana (%). Punainen viiva kuvaa kaikkien toimintayksiköiden keskiarvoa. Jos kunnan tulos on ylemmän sinisen viivan yläpuolella, kunnassa on tilastollisesti merkitsevästi (95 % luottamusväli) enemmän huonossa tasapainossa olevia potilaista kuin muissa kunnissa keskimäärin. Jos taas kunta sijaitsee alemman sinisen viivan alapuolella, on kunnassa tilastollisesti merkitsevästi vähemmän (95 % luottamusväli) huonossa hoitotasapainossa olevia diabeetikkoja. Keltaiset viivat kuvaavat samaa asiaa, mutta 80 % luottamusvälillä.

Kuvasta havaitaan, että kuntien välillä on tilastollisesti merkitseviä eroja huonossa tasapainossa olevien potilaiden osuudessa ja että Pirkanmaalla on muita sairaanhoitopiirejä enemmän kuntia, joissa huonossa tasapainossa olevien potilaiden osuus on muita pienempi. Vertaiskehittämispäivässä tämä tulosten esittäminen oli suosituin, koska se helpotti sopivien vertaiskehittämiskumppanien valintaa. Vertaiskehittämiskumppaniksi kannattaa lähtökohtaisesti etsiä kunta, joka hoitaa samankokoista väestöä. Voi olla myös helpompaa jakaa ideoita, jos vertaiskehittämiskumppanin väestö on ikä- ja sosioekonomiselta rakenteeltaan samankaltainen kuin omalla vastuulla oleva väestö. Mitä pienempi populaatio, sitä suurempi mahdollisuus on tilastolliselle harhalle tuloksessa ja siksi luottamusväli kasvaa, mitä pienempi tutkittava potilaspopulaatio on. Vertailtavan populaation alarajaksi sovittiin kansainvälisessä kirjallisuudessa suosittu 200 potilasta. Pienten kuntien tuloksissa on silti herkästi voimakasta vaihtelua, jonka vuoksi on tärkeää seurata myös aikatrendejä ja olla varovainen tulkinnoissa. Tulkinnan avuksi tarvitaan jatkossa myös tilastollisen analyysin menetelmiä, jotka auttavat tulkitsijaa satunnaisvaihtelun ja todellisen muutoksen erottamisessa (esim. statistical process control-metodiikka, differences in differences -metodiikka). Isoissa kunnissa ongelmaksi muodostui, että pilottivaiheessa tuloksia ei pystytty tuottamaan terveysasematasolla.

Viimeisin mittaus 64 tai yli, vertailu kuntayhtymittäin



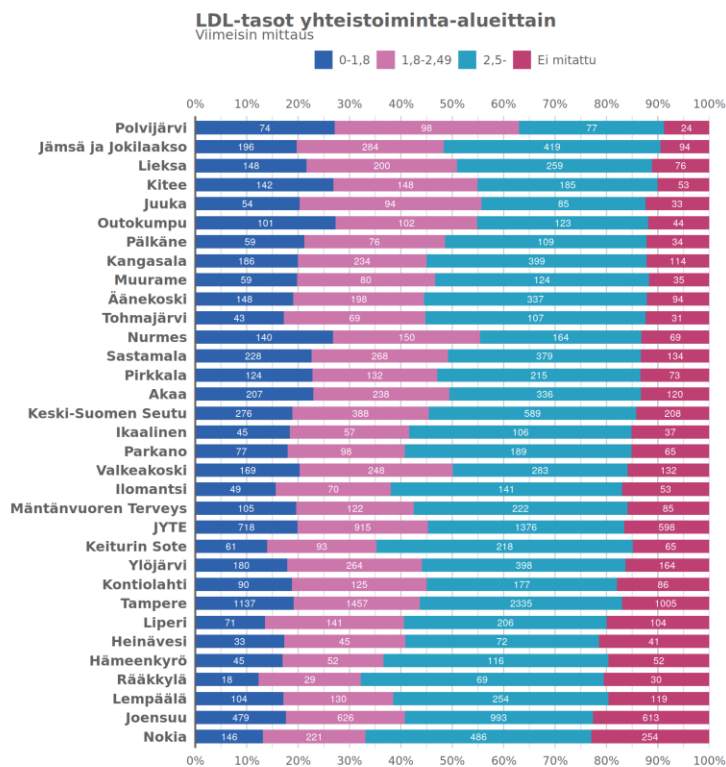
Tyyppin 1 diabeteksen hoidon laatu oli selvästi huonompi ja kuntien välillä oli enemmän vaihtelua tyyppin 2 diabetekseen verrattuna. 25–74-vuotiaista tyyppin 1 diabeetikoista alle 50% oli hyvässä tai kohtalaisessa sokeritasapainossa. Osassa kuntia insuliinipuutosdiabeetikoiden määrä oli hyvin pieni. Kuvan palkkien numerot kertovat potilaiden lukumäärän kussakin hoitotasapainoluokassa.



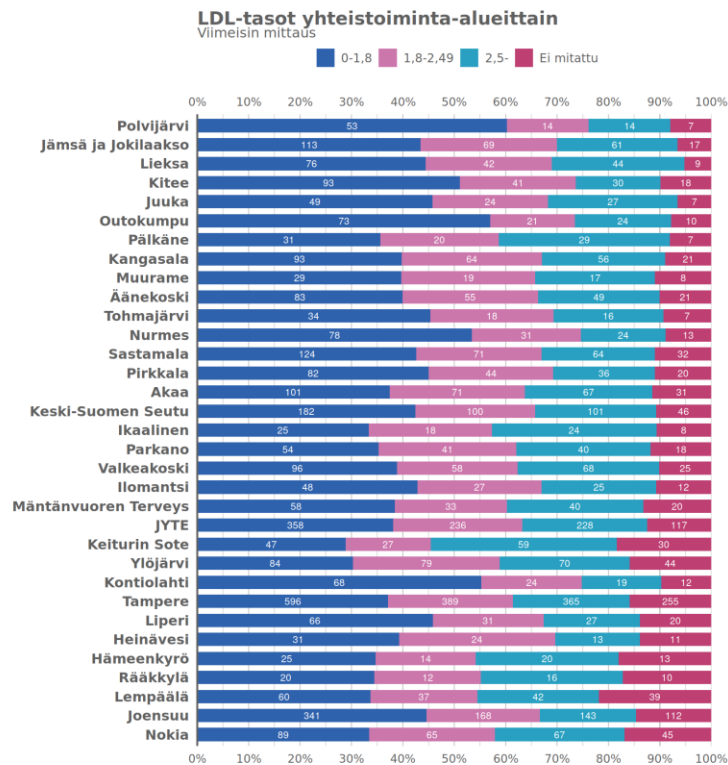
LDL-kolesterolitasot

Valtimonkovettumatauti (sydän- aivo tai alaraajat) on keskeinen diabeteksen komplikaatio. Sen ehkäisemiseksi LDL-kolesterolitasoissa pitäisi pyrkiä <2,5 mmol/l tasoon diabetesta sairastavilla potilailla, joilla ei vielä ole sydän- tai verisuonisairautta ja <1,8 mmol/l (uusimpien suositusten mukaan alle 1,4 mmol/l) tasoon diabetesta sairastavilla, joilla on valtimonkovettumatauti. LDL-kolesterolitasoissa oli selkeästi hoitovajetta, joka olisi korjattavissa edullisin statiini- ja etsetimibiläkkein.

Alla olevassa kuvassa nähdään pilottiaineiston 25–74-vuotiaat tyypin 2 diabeetikot, joilla ei ole sepelvaltimotautia tai sydämen vajaatoimintaa. Tuloksista nähtiin, että alle 50%:lla potilaista toteutuu valtimonkovettumataudin primaaripreventiotavoite ja kuntien välillä esiintyy huomattavia eroja. Huomion arvoista on myös, että huonossa LDL-tasapainossa olevat kunnat eivät välttämättä ole samoja kuntia kuin ne, joilla esiintyy enemmän huonossa sokeritasapainossa olevia potilaita. Tulosten auttavat kuntia ja hoitavia yksiköitä kohdentamaan täsmällisesti laadun korjaamisen toimenpiteitä.



Seuraavassa kuvassa nähdään 25–74-vuotiaat tyypin 2 diabeetikot, joilla on valtimonkovettumatauti. Tulokset myös tällä osa-alueella ovat varsin heikot, sillä valtaosassa kuntia alle 40% potilaista oli hoitotavoitteessa eli LDL <1,8 mmol/l. Kuntien välillä oli suuria eroja siinä, kuinka hyvin nämä erittäin korkean riskin potilaat olivat hoitotavoitteissa.

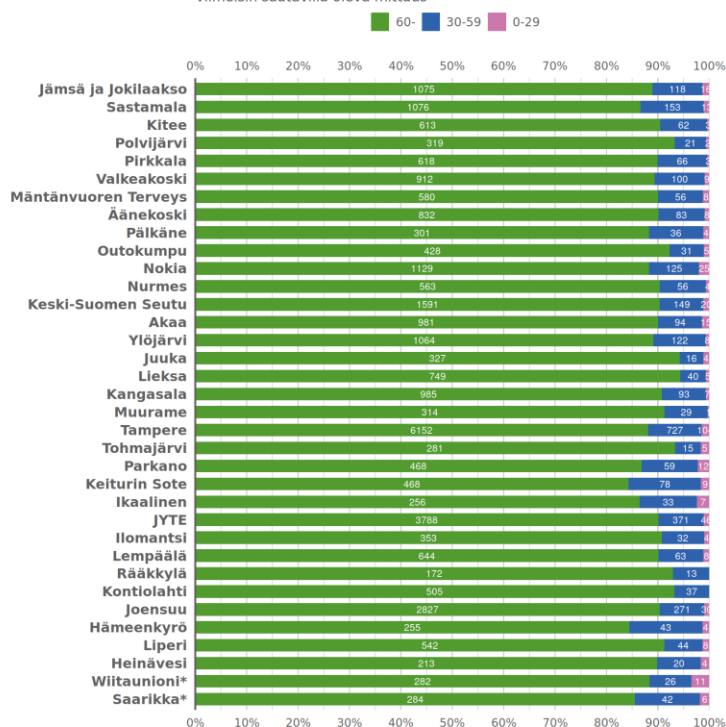


Munuaisten vajaatoiminta on merkittävä diabeteksen komplikaatio, jonka ilmaantumisesta pyritään ehkäisemään hyvällä sokeritasapainolla, tupakoimattomuudella sekä verenpaineiden ja kolesterolien hyvällä hoidolla. Diabeteksen munuaistaudin merkkejä ovat pienentynyt glomerulussuodos (GFR; glomerular filtration rate) ja lisääntynyt albuminuria. Seulontamenetelminä käytetään kertavirtsanäytteen albumiini- ja kreatiniinipitoisuuden suhdetta (U-AlbKre) ja laskennallisen GFR:n (eGFR; estimated GFR) määrittystä. Käypähoito -suositusten mukaan albuminuriaa ja GFR:ää tulee seuloa vuosittain tyypin 1 diabeetikoilta, kun tauti on kestänyt yli 5 vuotta, ja tyypin 2 diabeetikoilta heti taudin toteamisen jälkeen. Potilaille, joilla on valkuaisvirtaisuutta, tulisi aloittaa ACE-estäjä tai angiotensiinireseptorin antagonisti ja huolehtia muista edellä mainituista hoidoista, jotta tilanne ei etene dialyysihoitoa vaativaksi munuaisten vajaatoiminnaksi. Myös SGLT2:n estäjien munuaissuojavaikutus on osoitettu tyypin 2 diabeetikoilla. Albuminurian vaikeutuminen ja eGFR:n lasku ennustavat suurentuvaa kokonais- sekä sydän- ja verisuonikuolleisuuden riskiä sekä tyypin 1 että tyypin 2 diabeetikoilla. <https://www.kaypahoito.fi/nak09293>

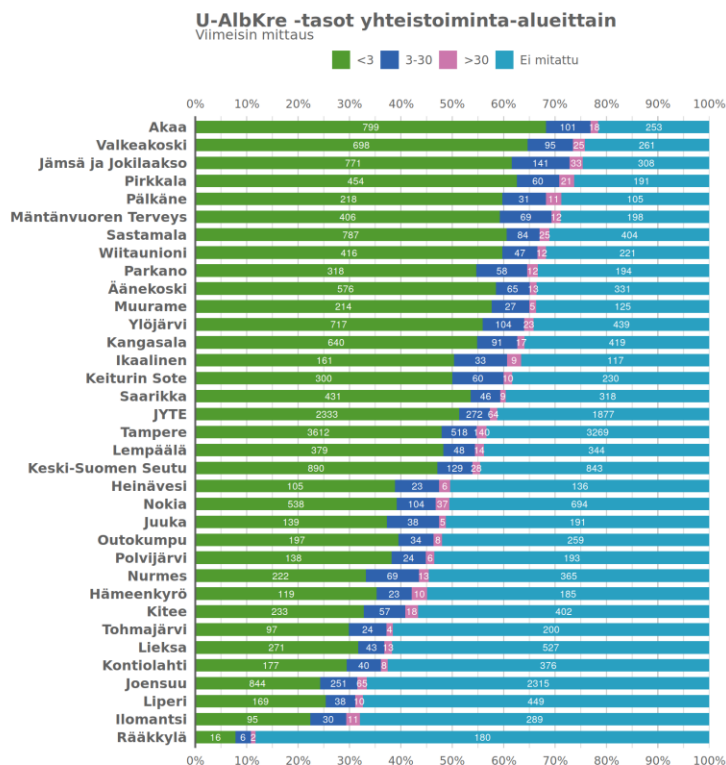
Pilottiaineistossa noin 10%:lla 25–74-vuotiaista tyypin 2 diabeetikoista esiintyi kohtalainen tai vaikea munuaisten vajaatoiminta (GFR <60 ml/min/1,73m²).

GFR-tasot yhteistoiminta-alueittain

Viimeisin saatavilla oleva mittaus



Pilottialueiden kunnista määritettiin myös valkuaisvirtaisuuden (albuminuria) seulontakattavuus (mittaus viimeisen 24 kk sisällä) ja tasot. Valkuaisvirtaisuus jaetaan kahteen tasoon: lisääntynyt (yli 3 mg/mmol) ja selvästi lisääntynyt (yli 30mg/mmol) albuminuria. Pilottiaineistossa valkuaisvirtaisuuden seulonnassa oli merkittäviä alueellisia eroja, eikä Käypähoito -suosituksen mukainen seulonta toteutunut isossa osassa kuntia. Koska albuminurian vaikeutumisen ja eGFR:n lasku ennustavat suurentuvaa kokonais- sekä sydän- ja verisuonikuolleisuuden riskiä sekä tyyppin 1 että tyyppin 2 diabeetikoilla, olisi seulonnan tehostamisesta todennäköisesti hyötyä suuren riikin potilaiden tunnistamisessa ja resurssien kohdentamisessa.



Tietojen hyödyntäminen ja tulosten jalkauttaminen

Laaturekisteripilotin analyysija päästiin hyödyntämään käytännön kehittämistyössä jo pilottiaikana toteuttamalla kaksi vertaiskehittämispäivää (4/2020 ja 10/2020). Korona-epidemian vuoksi jouduttiin 1. vertaiskehittämispäivä muuttamaan nopealla aikataululla etäyhteyksillä tapahtuvaksi. Siitä huolimatta päivään osallistui noin 50 diabeteksen hoidon ammattilaista 13 eri kunnasta, kaikilta pilottialueilta ja kaikilta terveydenhuollon tasoilta. Edustusta oli myös diabetesliitosta sekä eri sairaanhoitopiirien erikoissairaanhoidon yksiköistä ja perusterveydenhuollon yksiköistä. Osallistuvat kunnat ja yksiköt saivat etukäteen käyttöönsä kuntakohtaiset laatu-tiedot ja vertaiskehittämisen työkirjan. Vertaiskehittämispäivässä tutustuttiin yhdessä laaturekisterin analyysiin sekä systemaattisen kehittämisen perusperiaatteisiin. Ilta-päivä käytettiin ryhmätöihin, joissa tavoitteina oli sopivien vertaiskehittämiskumppaneiden löytäminen, osaamisen, resurssien ja tulosten vertailu sekä laadun parantamisen tavoitteiden pohtiminen.

Jatkotapaamisessa lokakuussa 2020 mukana oli suurin osa kevään osallistujista sekä joitakin uusia kuntia/organisaatioita. Pääosassa olivat kentän toimijoiden puheenvuorot, joissa esiteltiin käynnistettyjä diabeteksen hoidon laadun kehittämishankkeita ja valittuja laatu-tavoitteita. Yhteenvetona voidaan todeta, että vertaiskehittämispäivät toivat erittäin arvokasta kokemusta laatu-tiedon käytöstä ja käyttökelpoisuudesta käytännön laadun parantamisen tukena. Pilottihankkeen aikana myös käynnistyi lukuisia konkreettisia laadunparantamishankkeita pilottialueilla. Kaksi kertaa vuodessa pidettävät päivät vaikuttavat sopivalta frekvenssiltä ja vertaiskehittämispäivien jatkuminen myös pilotin jälkeen olisi ensiarvoisen tärkeää.

Pilotin aikana määritellyt mittarit ja niiden esittämistapa todettiin toimivaksi tavaksi arvioida hoitotuloksia ja käynnistää kehittämistoimia, joskin kehittämiskohteitakin tunnistetaan vielä runsaasti. Laatumittareita ja niiden esittämistapaa tulisi molempia kehittää jatkuvasti ja systemaattisesti kentän ammattilaisia herkällä korvalla kuunnellen. Paikallisessa kehittämisessä kannattaa käyttää pilotissa määriteltyjä kansallisia laatumittareita

vertaiskehittämisen mahdollistamiseksi riippumatta siitä, miten ja millä aikataululla kansallinen diabeteslaaturekisteri lopulta toteutuu.

Toteutettu ja tuleva viestintä

2018

Artikkeleita:

- Niemi, A. Diabeteksen hoito tulevissa sote-keskuksissa - mikä muuttuu?Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim, 2018;134(22):2241-2

2019

Esityksiä:

- Diabetes 360- tapahtuma (16.3.2019)
- Diabetes Areena (18.10.2019)
- Endo-päivät 2019 (31.10.2019)
- Valtakunnallinen diabetespäivä 5.11.2019
- Maailman diabetespäivän tilaisuudessa Brysselissä 14.11.2019

Artikkeleita:

- Diabetes ja lääkäri-lehdessä 2/2019 ”Diabetesrekisteri tekee tuloaan THL:n pilotissa”.

2020

Esityksiä:

- Eduskunnan Yksi elämä -verkoston kokouksessa 12.2.2020 ja 23.9.2020
- Esitys Suomen DESG ry. vuosikokouksessa 12.3.2020
- Vaikuttavuuden tutkimuksen päivät 6.-7.10.2020
- Puheenvuoro eduskunnan diabetestyöryhmässä 14.10.2020

Artikkeleita:

- - Tahkola, A. Kansalliset laaturekisterit perusterveydenhuollon näkökulmasta. Suomen Yleislääkärilehti 2020(5): 24 -27.

Lisäksi vestinnässä on hyödynnetty ydintyöryhmän sekä yhteistyöryhmän jäsenten olemassa olevia verkostoja ja tilaisuuksia. Laajemman asiantuntija-ryhmän/yhteistyöryhmän kokouksia pidetty 1/2019, 3/2019, 5/2019, 8/2019,12/2019, 3/2020 ja 11/2020.

Skenaarioita ja näkymiä rekisterin tulevaisuudelle

Pilottihankkeen aikana laaturekisterin kokonaiskoordinointi, tekninen hallinto ja data-analytiikka tapahtui THL:n toimesta. Substanssiosaaminen taas saatiin mukaan ostopalvelusopimuksilla diabetesta hoitavien ammattilaisten osa-aikaisena työpanoksena. Tällainen työryhmärakenne havaittiin varsin toimivaksi, ja saman tyyppistä organisoitumista ja työskentelytapaa kannattaisi pyrkiä jatkamaan myös tulevaisuudessa. Ratkaistavaksi tulee siis riittävän osaajaresurssin irrottaminen laaturekisterin ylläpitoon THL:ssä (data-analytiikka, rekisterikokonaisuuden koordinointi, käyttöliittymään liittyvä ohjelmointi/ylläpitotyö jne), mutta myös riittävän substanssiasiantuntijuuden löytäminen ja sitouttaminen laaturekisterin sisällölliseen ylläpitoon. Yksi vaihtoehto

lienee jatkossakin se, että substanssiasiantuntijuutta hankitaan THL:n ulkopuolelta ostopalvelusopimuksin tai osajäseninä työsopimuksina, mutta kokonaisuus olisi joka tapauksessa rakennettava huolellisesti niin, että oleelliset kentän toimijat saadaan sitoutettua ylläpitämiseen ja laaturekisteritietojen hyödyntämiseen pitkäjänteisesti. Substanssi-asiantuntijuuden osalta pohdinnassa on ollut sopivien erikoisalayhdistysten ja Diabetesliiton osallistaminen ja tiivis vuoropuhelu Käypä Hoidon suuntaan. Erikoisalayhdistysten valintaa pohtiessa kannattaa huomioida se, miten diabetes työllistää yhtäläillä niin erikoissairaanhoidon kuin perusterveydenhuoltoakin. Alustavana ajatuksena on ollut avata keskustelu Endokrinologiyhdistyksen, Yleislääketieteen yhdistyksen ja Suomen Yleislääkärit GPF Ry:n suuntaan edustajien nimeämiseksi laaturekisterityöhön. Diabetesliitto onkin jo ollut vahvasti mukana jo laaturekisterin pilottivaiheessa ja on viestinyt haluavansa jatkaa hyvää yhteistyötä laaturekisterin tiimoilta.

Diabeteslaaturekisteri-pilotti on ollut tiiviisti mukana myös Valtava-hankkeessa, jonka tavoitteena on kansallisen sote-tietotuotannon uudistaminen. Hankkeen yhtenä osaprojektina kehitetään laaturekisterien yhteistä tietotuotantoa ja diabetesrekisterin osalta hankkeessa pilotoidaan Kanta-tietoaltaan / Potilastiedon arkiston ja Reseptikeskuksen soveltuvuutta laaturekisterien ja muun tietotuotannon lähteeksi. Lisäksi laaturekisterin raportointikäyttöliittymän kehittyminen tulee mahdollisesti etenemään osana raportoinnin osahanketta, jossa THL on rakentamassa yhtenäistä raportointijärjestelmää. Valtava-hanke tuo siis osaltaan jatkuvuutta diabeteslaaturekisterityöhön vuodelle 2021, mutta pysyvä rahoituspohja ja resursointi on vielä epäselvää. Tavoitteena on saada Diabeteslaaturekisteri osaksi laissa määrättyjä kansallisia laaturekistereitä ja varmistaa pysyvä valtion rahoitus turvaamaan sen toimintaa.

Laaturekisterin vaikuttavuuden ratkaisee lopulta se, kuinka aktiivisesti sen tuloksia lähdetään hyödyntämään terveydenhuollon yksiköissä. Pilottihankkeen aikana pidetyt Vertaiskehittämispäivät vaikuttivat erittäin toimivalta tavalla edistää laaturekisteritiedon ottamista osaksi käytännön kehittämishankkeita. Konseptia kannattaisi varmasti jatkaa ja laajentaa sitä kansalliseen suuntaan sitä mukaa kun laaturekisteritieto saadaan kattamaan koko maata. Perusterveydenhuollon laatuverkoston kanssa on keskusteltu myös ajatuksesta laajentaa vertaiskehittämispäiviä diabeteksen lisäksi myös muihin laaturekisterisisältöihin. Erityisesti perusterveydenhuollossa laaturekisteritietoon ja vertaiskehittämiseen perustuvan verkostoitumisen perinne on hyvin ohut ja konseptille voisi olla hyvinkin tilausta kentällä.

Vertaiskehittämispäivien jatkumossa THL voinee toimia koordinoivana tahona omalta osaltaan myös pilottihankkeen päättymisen jälkeen. Kannattaa kuitenkin myös pohtia mallia, jossa sairaanhoitopiirien perusterveydenhuollon yksiköt olisivat aktiivisina toimijoina vertaiskehittämispäivien toteuttamisessa ja osallistuivat osaltaan myös laatumittareiden ylläpitoon. Jo tällä hetkellä perusterveydenhuollon yksiköt koordinoivat alueellisten hoitoketjujen laatimista. Hoitoketjujen ja laatumittareiden tiiviillä yhteydellä voitaisiin tehostaa hoitoketjujen avulla tapahtuvaa laadun kehittämistä ja resurssien tehokasta kohdentamista. Jo pilotin aikana havaittiin esimerkiksi tarve erottaa hoitovaje yliseulonasta. Laaturekisterin ympärille rakentuvan kehittämistyön tiivis sitominen hoitoketjutyöhön voisi auttaa kohdistamaan resursseja niihin potilaisiin, joilla tulokset ovat huonot tai huononevat ja ohjata niitä harkitusti pois vakaassa ja hyvässä tasapainossa olevien potilaiden hoidosta harventamalla seulontavälejä. Samalla olisi kuitenkin pidettävä tarkasti silmällä, että hoitotulokset pysyvät riittävän hyvinä mahdollisista hoitoketju-muutoksista huolimatta. Perusterveydenhuollon yksiköt voisivat olla myös hyvä taho rekrytoimaan alueelliseen kehittämiseen tulisi mukaan kaikki tarvittavat osapuolet, kunnat ja palveluja tuottavat yksiköt.

Laaturekisterin jatkokehittämisen ja hyödyntämisen edistämiseksi kartoitetaan myös mahdollisuutta THL:n kanssa yhteistyössä tehtäviin tutkimus- ja kehittämishankkeisiin, joissa hyödynnetään THL:n diabeteslaaturekisteripilotin tutkimuslupaa 2024 loppuun saakka.

Yhteenveto: tärkeimmät havainnot ja ehdotukset pilottirekisterityön pohjalta

- Toimiva diabeteksen laaturekisteri voidaan rakentaa olemassa olevaan rekisteritietoon perustuen (kertakirjaamisperiaate)
 - Tietopohjaa tulee kuitenkin tulevaisuudessa laajentaa kattamaan erityisesti elintapa- (tupakointi, liikunta, ravitsemus) ja omamittaustietoja (verenpaine, verensokeri) samoin kuin potilaan itse ilmoittamia PROM/PREM -tietoja.
 - Laaturekisteritiedon muutosta ajava voima on vahvasti sidoksissa siihen, pystytäänkö paikallisesti erottamaan eniten hoidosta hyötyvät diabeetikot. Tällä hetkellä yksilötasolle porautuminen onnistuu vain niissä organisaatioissa, joilla on käytössään paikallinen diabeteksen laaturekisteri. Useimmissa organisaatioissa näin ei valitettavasti ole.
- Tähän astisten tulosten perusteella suomalaisten diabeetikkojen sokeritasapaino on kansainvälisesti vertailtuna hyvä tai jopa erinomainen
 - Suurimmat laatuvaheet ja -vaihtelut liittyvät diabeetikoiden kolesterolien (LDL) hoitotasapainoon sekä jossain määrin Tyypin 1 diabeetikoiden sokeritasapainoon
 - Valkuaisvirtsaisuuden seulonta ei toteutunut Käypä hoito -suosituksen mukaisesti. Tässä tunnistettiin mahdollisuus parantaa erittäin korkean riskin potilaiden tunnistamista.
 - Diabeteksen hoidossa ja laadun kehittämisessä on keskeistä tunnistaa hoitovaje, mutta myös mahdollinen yliresursointi. Näin päästään tietoon perustuen esimerkiksi pohtimaan, onko mahdollista ohjata hyvässä sokeri- ja kolesterolihoitotasapainossa olevien diabeetikkojen seurannasta resursseja potilaisiin, joilla hoitotasapaino ei ole hyvä, ja samalla varmistaa, että hyvässä tasapainossa olevien potilaiden määrä ei lähde laskuun?
- Pilotissa määriteltyjä kansallisia laatumittareita kannattaa aktiivisesti tarjota ja viestiä paikallisen kehittämisen tueksi ja vertaiskehittämisen mahdollistamiseksi riippumatta siitä, miten ja millä aikataululla kansallinen diabeteslaaturekisteri lopulta pysyvänä toimintana toteutuu
- Paljon työtä ja resursseja tullaan vielä tarvitsemaan
 - Laaturekisterin sisällölliseen kehittämiseen ja substanssiosaajien kiinnittämiseen
 - Eri rekisteritietojen sujuvaan ja pysyväisluontoiseen integraatioon osaksi laaturekisteritietopohjaa
 - Toimivan laaturekisterikäyttöliittymän rakentamiseen
 - Laaturekisteriin perustuvan säännöllisen kehittämistoiminnan vakiinnuttamiseen (vertaiskehittämisspäivät)
- Vaikuttavan ja korkealaatuisen diabeteksen laaturekisterin ylläpitoon tarvitaan riittävä ja ammattitaitoinen
 - Tekninen ylläpito ja koordinointi (luontevimmin THL)

- Sitoutunut substanssiosaaminen (erikoisalayhdistykset, diabetesliitto, ostopalvelusopimukset, tutkimusyhteistyö)
- Laaturekisteriin liittyvän kehittämistyön vahva sitominen kentän kehittämistyöhön, esimerkiksi vertaiskehittämistoiminta, jonka koordinoinnissa on vahvasti mukana sairaanhoitopiirien perusterveydenhuollon yksiköt
- Ollakseen vaikuttavaa, laaturekisteritiedon on oltava
 - Ajantasaista ja luotettavaa
 - Helposti saavutettavaa
 - Viisaasti esitettyä
 - Pilottirekisterin analyyseissa hyödynnettiin useita eri esittämistapoja, joille jokaiselle on vahvat perusteet
 - Tulevaisuudessa mukaan tarvitaan vielä menetelmiä, joilla
 - Todellisen muutoksen erottaminen satunnaisvaihtelusta onnistuu luotettavasti (esim. Statistical process control -metodiikka)
 - Oman toimintayksikön muutoksen erottaminen taustatrendin muutoksesta onnistuu luotettavasti (esim. differences in differences -metodiikka)
 - Laaturekisterin tulosten esittämisessä pitää kiinnittää suurta huomiota myös verrattavien yksiköiden/kuntien reiluun kohteluun
 - Taustasairauksien ja iän huomiointi, tulosten esittäminen vain asianmukaisissa hoidollisissa alaryhmissä
 - Liian pienten (nyrkkisääntönä alle 200 potilasta) populaatioiden vertailun välttäminen
 - Kohdistettavissa riittävän tarkasti
 - Palaute tarvitaan sillä tasolla, jolla muutos käytännössä toteutetaan (yksikkötaso, paikallisissa laaturekistereissä tiimi- ja ammattihenkilötaso)
 - Tällä hetkellä toimipaikkarekisterin sisältö on liian epäyhdenmukaista ja erityisesti hierarkia-rakenteessa oli suuria poikkeavuuksi. Siksi diabeetikkoa hoitavan toimipaikan tunnistaminen vaatii paikallista asiantuntemusta ja manuaalista työtä. Toimipaikkarekisteritiedon yhdenmukaisuuteen onkin syytä kiinnittää jatkossa erityistä huomiota
 - Kansallisen laaturekisterin toiminta perustuu ns. tiedon toisiokäyttöön, joka ei mahdollista analyysien palauttamista takaisin ensisijaisen käytön tarkoituksiin

- Siksi paikalliset, yksilötasolle porautumaan kykenevät laadun seurantajärjestelmät tuovat paikalliseen kehittämiseen suuren lisäarvon esimerkiksi huonossa hoitotasapainossa olevien tai seurannasta pudonneiden potilaiden tunnistamisessa.

Viitteet

Jonsson PM, Pikkujämsä S, Heiliö P-L (toim.) Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa: Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL). Raportti 16/2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-420-2> (26.10.2020)