

Sairauskohtaisia elämänlaatumittareita kannattaa lisätä laaturekisteriin harkitusti



Sairauspesifisillä elämänlaatumittareilla voidaan tunnistaa riskiryhmiä ja lisähoitoa tarvitsevia. Niiden rutiininomainen käyttö ei liene edes tarkoituksenmukaista, mutta viisaasti kohdistuen niitä kannattaa tuoda harkiten osaksi kansallisten laaturekisterien tietosisältöä. Diabeteksen laaturekisteripilotissa on selvitetty psykososiaalista kuormitusta mittaavan PAID-mittarin käyttöönottoa.

Asiakkaiden tuottamaa laatu- ja vaikuttavuustietoa hoidon tuloksista on hyödynnetty suomalaisissa terveydenhuollon laaturekistereissä tähän saakka niukasti (1). Asiakkaiden tuottamaa laatu- ja vaikuttavuustietoa terveydentilastaan ja hoidostaan on kuitenkin pidetty keskeisenä laaturekisterien asiakaslähtöisessä kehittämisessä. Sairauspesifisten PROM-mittarien (Patient Reported Outcome Measures) käytön lisäämisellä on ajateltu olevan myönteisiä vaikutuksia esimerkiksi potilastyytyväisyyteen ja hoitoon sitoutumiseen (2,3).

Terveyteen liittyvää elämänlaatua, toimintakykyä tai sairauden oireiden esiintymistä ja vaikeusastetta kartoittavilla PROM-mittareilla saadaan tietoa terveydenhuollon laadusta asiakkaan itsensä raportoimana. Mittarit ovat geneerisiä tai sairauspesifisiä kyselyjä sairauden kanssa selviytymisestä. Ideaalitilanteessa näitä käytetään rinnakkain toisiaan täydentäen (1,3,4).

Sairauspesifisillä PROM-mittareilla tavoitetaan erityisesti tiettyyn sairauteen liittyviä, elämänlaatua heikentäviä tekijöitä, kun geneerisillä PROM-mittareilla mitataan tavallisesti yleistä terveyteen liittyvää elämänlaatua (1,5). Sairauspesifisten mittarien tuottamaa tietoa voidaan käyttää klinisen työn tukena riskiryhmien ja lisähoitoa tarvitsevien asiakkaiden tunnistamisessa sekä hoidon suunnittelussa. Asiakaslähtöisyyden näkökulmasta niiden avulla voidaan vahvistaa erityisesti lääkärin ja asiakkaan vuorovaikutusta sekä lisätä asiakkaan osallisuutta hoitoprosessissaan. Lisäksi ne tuottavat laatu- ja vaikuttavuustietoa hoitoyksiköiden ja erilaisten hoitomuotojen vertaisarvioinnin, johtamisen, tutkimuksen ja kehittämisen tarpeisiin (6).

PAID-mittarilla voidaan seurata omahoidon vaikutusta elämänlaatuun.

PAID tuottaa yksilöityä tietoa diabeteksen kanssa selviytymisestä

Sairauspesifisten PROM-mittarien määrittämistä on selvitetty osana Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen terveydenhuollon kansalliset laaturekisterihanketta (2,4). Diabeteksen laaturekisteripilotissa on selvitetty laajasti kansainvälisessä käytössä olevan PAID-mittarin (Problem Areas In Diabetes) käyttöönottoa. Siitä on tutkimustietoa useista Euroopan maista sekä Pohjoismaista esimerkiksi Ruotsista ja Norjasta (7,8). PAID-mittarista on saatavilla validointitutkimuksia useista maista (Liitetaulukko artikkelin pdf-versiossa, www.laakarilehti.fi > Sisällysluettelot > 20/2020).

PAID:lla mitataan diabeetikolle sairaudesta aiheutuvaa psykososiaalista kuormitusta. Sen on havaittu tavoittavan



etenkin diabetekseen liittyviä emotionaalaisia huolia ja korreloivan erityisesti masennusoireiden ja terveyteen liittyvän elämänlaadun kanssa sekä ennustavan diabeetikon verensokeritason hallintaa.

PAID koostuu 20 kysymyksestä, joihin vastataan viisiportaisella asteikolla (0–4) (taulukko). Vastaaminen kestää 3–5 minuuttia. Pisteet lasketaan yhteen ja kerrotaan 1,25:llä, jolloin saadaan diabeteksestä johtuvaa kuormittumista määrittävä indeksiluku väliltä 0–100 (9–11).

Kyselystä on olemassa myös lyhyemmät versiot (taulukko): viiden kysymyksen PAID-5 ja yhden kysymyksen PAID-1 (kysymys 12 laajassa versiossa: worrying about the future and the possibility of serious complications). Virallista suomenkielistä versiota ei PAID-mittarista ole tiettävästi saatavilla.

PAID-mittarilla on mahdollista seurata diabeteksen omahoidon vaikutusta elämänlaatuun sekä tunnistaa sairauden aiheuttama psykososiaalinen kuormitus ja siten tukea asiakasta yksilöllisesti sairautensa hoidossa. Sitä on pidetty toimivana työkaluna masennuksen seulonnassa, sairauden kuormittamien asiakkaiden tunnistamisessa sekä puheeksi ottamisessa.

Psykososiaalisen kuormituksen yksilöllinen tunnistaminen ja arvioiminen sekä esimerkiksi elämäntapaohjauksen tai psykososiaalisen tuen yksilöllinen kohdentaminen sen perusteella antavat työkaluja asiakkaan hyvinvoinnin ja hoitoon sitoutumisen tukemiseen. PAID:lla on pystytty todentamaan, että elämäntapaohjauksella voidaan huomattavasti edistää sairauden kanssa selviytymistä (12,13).

Erityisosaamisyksiköiden käyttöön

Laajasta kansainvälisestä käytöstä huolimatta PAID-mittarin rajoituksena on se, että sen tuloksia ei voida vertailla esimerkiksi Ruotsissa sikäläisen toimin-

PAID-mittarin kysymykset

PAID-1-mittarissa käytetään vain kysymys 12.

Vastaukset viisiportaisella asteikolla (0–4). Pisteet lasketaan yhteen ja kerrotaan 1,25:llä, jolloin saadaan diabeteksestä johtuvaa psykososiaalista kuormitusta kuvaava indeksiluku väliltä 0–100.

Pistemäärien tulkinta: ≤ 32 vähäinen tai kohtuullinen diabeteksestä johtuva kuormitus, 33–38 kohtalainen tai korkea kuormitus ja ≥ 39/40 erittäin vakava kuormitus.

PAID-20	PAID-5
1. Not having clear and concrete goals for your diabetes care	
2. Feeling discouraged with your diabetes treatment plan	
3. Feeling scared when you think about living with diabetes	3. Feeling scared when you think about living with diabetes?
4. Uncomfortable social situations related to your diabetes care (e.g. people telling you what to eat)	
5. Feelings of deprivation regarding food and meals	
6. Feeling depressed when you think about living with diabetes	6. Feeling depressed when you think about living with diabetes?
7. Not knowing if your mood or feelings are related to your diabetes	
8. Feeling overwhelmed by your diabetes	
9. Worrying about low blood glucose reactions	
10. Feeling angry when you think about living with diabetes	
11. Feeling constantly concerned about food and eating	
12. Worrying about the future and the possibility of serious complications	12. Worrying about the future and the possibility of serious complications?
13. Feelings of guilt or anxiety when you get off track with your diabetes management	
14. Not 'accepting' your diabetes	
15. Feeling unsatisfied with your diabetes physician	
16. Feeling that diabetes is taking up too much of your mental and physical energy every day	16. Feeling that diabetes is taking up too much of your mental and physical energy every day?
17. Feeling alone with your diabetes	
18. Feeling that your friends and family are not supportive of your diabetes management efforts	
19. Coping with complications of diabetes	19. Coping with complications of diabetes?
20. Feeling 'burned out' by the constant effort needed to manage diabetes	

ta ympäristöön kehitettyyn ja käytössä olevaan mittariin. Sairausspesifistä PROM-mittaria ei myöskään voi ajatella automaattiseksi osaksi kaikkien diabetopotilaiden rutiinihoitoa, vaan ensisijaisesti heitä hoitavien erityisosaamisyksiköiden käyttöön. Muualla sen käyttö rajataan esimerkiksi huonon hoitotasapainon syiden selvittelyyn. Perusterveydenhuollossa ja monisairaiden potilaiden hoidossa lukuisten rinnakkaisten sairausspesifisten PROM-mittarien rutiinomainen käyttö ei liene realistista eikä edes tarkoituksenmukaista.

Sairausspesifiset PROM-mittarit tulee tuoda harkiten osaksi kansallisten laaturekisterien tietosisältöä, mahdollisuuksien mukaan lyhyitä versioita suosien. Haasteista huolimatta sairausspesifisten mittarien kehittäminen, pilotointi ja tutkiminen suomalaisessa palvelujärjestelmässä on tärkeää. Viisaasti kohderyhmiin rajattu ja standardoitu sairausspesifisten PROM-mittarien käyttö mahdollistaisi laaturekisterien tietopohjan laajentamisen ilman merkittävää kirjaustaakkaa ammattilaiselle tai asiakkaalle. ●

LAURA PARVIAINEN
projektisuunnittelija
THL, Reformit

HANNA TIIRINKI
TtT, erityisasiantuntija
THL, Reformit

AAPO TAHKOLA
kehittäjälääkäri
Jyväskylän kaupunki

ANNA-MARI AALTO
VTT, johtava asiantuntija
THL, Sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimus

SIDONNAISUUDET

Laura Parviainen, Hanna Tiirinki, Anna-Mari Aalto:
Ei sidonnaisuuksia.
Aapo Tahkola: Diabeteksen laaturekisteripilottityö
2019–20 (THL).

KIRJALLISUUTTA

- 1 Tiirinki H, Jonsson PM. Geneerinen elämänlaadun mittari kansallisissa laaturekistereissä. *Suom Lääkäril* 2020;75:1232–4.
- 2 Tiirinki H, Parviainen L, Luoto E ym. Asiakslähtöisyyden vahvistaminen. Kirjassa: Jonsson PM, Pikkujämsä S, Heiliö P-L, toim. Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.
- 3 Borg S, Eeg-Olofsson K, Palaszewski B ym. Patient-reported outcome and experience measures for diabetes: development of scale models, differences between patient groups and relationships with cardiovascular and diabetes complication risk factors, in a combined registry and survey study in Sweden. *BMJ Open* 2018; 9:e025033.
- 4 Pikkujämsä S. Diabeteslaaturekisteripilotti. Minimitietosisältöön tarvittava tietopohja. Rekisterin käynnistysvaihe. THL10.12.2019. https://thl.fi/documents/2616650/4353715/12_2019_Minimitietosisisa%CC%88lto%CC%88_alkuvaihe_lopullinen.pdf/8a9d733a-5019-4930-638f-7f374883bb01?t=1580828269938
- 5 Murphy M, Hollinghurst S, Salisbury C. Identification, description and appraisal of generic PROMs for primary care: a systematic review. *C. BMC Fam Pract.* 2018;15:19 (1):41.
- 6 Nilsson E, Orwelius L, Kristenson M. Patient-reported outcomes in the Swedish National Quality Registers. *J Intern Med* 2016;279:141–53.
- 7 Amsberg S, Wredling R, Lins P-E ym. The psychometric properties of the Swedish version of the Problem Areas in Diabetes Scale (Swe-PAID-20): Scale development. *Int J Nurs Stud* 2008;45:1319–28.
- 8 Graue M, Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T ym. Diabetes related emotional distress in adults: Reliability and validity of the Norwegian versions of the Problem Areas in Diabetes Scale (PAID) and the Diabetes Distress Scale (DDS). *Int J Nurs Stud* 2012;49:174–82.
- 9 Snoek FJ, Welch GW, Pouwer F ym. Diabetes-related emotional distress in Dutch and U.S. diabetic patients. *Diabetes Care* 2000;23:1305–9.
- 10 Schmitt A, Reimer A, Kulzer B ym. How to assess diabetes distress: comparison of the Problem Areas in Diabetes Scale (PAID) and the Diabetes Distress Scale (DDS). *Diabet Med* 2016;33:835–43.
- 11 Hermanns N, Kulzer B, Krichbaum M ym. How to screen for depression and emotional problems in patients with diabetes: comparison of screening characteristics of depression questionnaires, measurement of diabetes-specific emotional problems and standard clinical assessment. *Diabetologia* 2006;49:469–77.
- 12 Snoek F, Kersch NY, Eldrup E ym. Monitoring of Individual Needs in Diabetes (MIND): baseline data from the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) MIND study. *Diabetes Care* 2011;34:601–3.
- 13 Snoek F, Kersch NY, Eldrup E ym. Monitoring of Individual Needs in Diabetes (MIND)-2: Follow-up data from the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) MIND study. *Diabetes Care* 2012;35:2128–32.



Glucosamin Pharma Nord 400 mg kapseli

Lievän ja keskivaikean polven nivelriikon oireiden lievitykseen

- Markkinoiden ainoa glukosamiinikapseli
- Kätevä avattava kapseli
- Pieni määrä apuaineita
- Glukosamiini on valmisteessa kaliumsuolana
- Pakkauskoot 90 ja 270 kapselia

 **Pharma Nord**

GLUCOSAMIN PHARMA NORD 400 mg kovat kapselit. Vaikuttava aine: 400 mg glukosamiinia, joka vastaa 509 mg glukosamiinisulfaattia, vastaten 676 mg glukosamiinisulfaatti-kaliumkloridihdistettä (1:1). Jokainen kapseli sisältää 2,2 mmol (87 mg) kaliumia. **Käyttöaiheet:** Lievän ja keskivaikean polven nivelriikon oireiden lievitykseen. **Annostus:** 400 mg glukosamiinia (1 kapseli) kolme kertaa päivässä. Vaihtoehtoisesti päiväannos voidaan ottaa myös yhdellä kertaa. Glucosamin Pharma Nord ei ole tarkoitettu akilisen osteoartriitoksen kipujen lievittämiseen. Oireiden helpottumista (erityisesti kivun lievitystä) ei ehkä tapahdu kuin vasta usean viikon lääkeyksityksen jälkeen ja joissakin tapauksissa jopa myöhemmin. Mikäli oireet eivät helpotu lainkaan 2–3 kuukaudessa, tulisi glukosamiinilääkityksen jatkaminen arvioida uudelleen. **Vasta-aiheet:** Äyriäisille allergisten henkilöiden ei tulisi käyttää Glucosamin Pharma Nord -valmistetta, sillä vaikuttava aine on uutettu äyriäisistä. **Varoitukset:** Lääkärin tulee varmistaa, ettei kyseessä ole jokin muu nivelsairaus, jota tulisi hoitaa muilla lääkkeillä. Varovaisuutta on noudatettava hoidettaessa diabetespotilaita. Joissakin harvoissa tapauksissa on havaittu glukosamiinilla hoidetuilla potilailla hyperkolesterolemiaa. Glucosamin Pharma Nord sisältää 2,2 mmol (87 mg) kaliumia yhdessä kapselissa, joka vastaa 6,6 mmol (262 mg) kaliumia suositellussa kolmen kapselin päiväannoksessa. Tämä on syytä huomioida potilailla, joilla on munuaisten vajaatoiminta tai potilailla joiden kaliumin saantia tarkkailaan. Munuaisten ja/tai maksan vajaatoiminta: Glucosamin Pharma Nordin kaliumipitoisuus tulee ottaa huomioon potilailla, joilla on munuaisten toimintakyky on heikentynyt. **Yhteisvaikutukset:** Tiedot mahdollisista lääkkeiden yhteisvaikutuksista glukosamiinin kanssa ovat vähäisiä, mutta suurentuneita INR-arvoja yhdessä kumariiniantikoagulanttien (varfariini ja asenokumaroli) kanssa on raportoitu. Samanaikainen glukosamiinilääkitys saattaa lisätä tetrasykliinien imeytymistä ja konsentraatiota seerumissa, mutta tämän yhteisvaikutuksen kliininen merkitys on todennäköisesti vähäinen. **Haittavaikutukset:** Tavallisimpia haittavaikutuksia glukosamiinilääkityksen aikana ovat pahoinvointi, vatsakivut, ruoansulatushäiriöt, ummetus ja ripuli. Lisäksi päänsärkyä, väsymystä ja ihottumaa, kutinaa ja punoittusta on raportoitu. **Reseptilääke. Lisätietoja:** Oy Pharma Nord Ab, 09 8520 2215.

Esimerkkejä PAID-mittarin kansainvälisistä validointitutkimuksista

	Validointitutkimuksen ajankohta	Pitkä / lyhyt versio	Otos	PAID-pisteiden keskiarvo kohdejoukossa	Tarkastellut muuttujat suhteessa PAID-mittariin	Korrelaatiot PAID-arvon kanssa	Validoinnin tulos / psykometrinen luotettavuus	Julkaisu
Ruotsi	2007	PAID-20	N 324 Tyyppi 1	26,6 (SD18,3)	Hypoglykemian pelko (HFS) Kliiniset ja demografiset muuttujat	Pos.: HFS Heikko pos.: HbA1c	Reliaabeli ja validi Analyysi antaa tukeaa ja sisältyväiteille	Amsberg ym. The psychometric properties of the Swedish version of the Problem Areas in Diabetes Scale (Swe-PAID-20): Scale development. Int J Nurs Stud 2008;45:1319-28.
Norja	2011	PAID-20	N 292 Tyyppi 1 ja 2	23,1 (SD 18,0)	Terveysteen liittyvä elämäntaaju (SF-36), mielenterveyttä tarkastelevat osat Kliiniset ahdistuneisuuden ja masennuksen seulomiseen käytettävät mittarit (HADS, Hospital Anxiety and Depression Scale) Kliiniset ja demografiset muuttujat	Pos.: HbA1c Kohtalainen pos.: HADS Kohtalainen neg.: SF-36	Reliaabeli ja validi Riittävät psykometriset ominaisuudet	Graue ym. Diabetes-related emotional distress in adults: Reliability and validity of the Norwegian versions of the Problem Areas in Diabetes Scale (PAID) and the Diabetes Distress Scale (DDS). Int J Nurs Stud 2012;49:174-82.
	2018	PAID-5	N 143 Tyyppi 1 ja 2	5,3 (SD 4,3) (PAID-5:n kokonaispistemäärä 20)	Henkinen hyvinvointi (WHO-5) Terveysteen liittyvä elämäntaaju (RAND-36) Ahdistuneisuus ja masennus (HAD) Hypoglykemian pelko (HFS-II) Kliiniset ja demografiset muuttujat	Pos.: HFS, HAD Heikko pos.: HbA1c Neg.: WHO-5, RAND-36	Reliaabeli ja validi Riittävät psykometriset ominaisuudet Hyvä sisäinen konsistenssi, reliabiliteetti ja testi-uusintatesti-reliabiliteetti Osoittaa, että alkuperäisen kyselyn kysymyksiä voidaan vähentää Otos liian pieni, jotta voitaisiin tarkastella ryhmien välisiä eroja	Vislapuu ym. Psychometric properties of the Norwegian version of the short form of The Problem Areas in Diabetes scale (PAID-5): a validation study. BMJ Open 2019;9:e022903.
Islanti	2006	PAID-20	N 84 Tyyppi 1 ja 2	27,88 (SD 18,05)	Diabetes empowerment scale (DES) Diabetes knowledge test (DKT) Kliiniset ja demografiset muuttujat	Pos.: HbA1c Neg.: DES, DKT	Reliaabeli ja validi Korkea sisäinen reliabiliteetti Psykometrisesti riittävän robusti	Sigurdardottir & Benediktsson. Reliability and validity of the Icelandic version of the problem area in diabetes (PAID) scale. Int J Nurs Stud 2008;45:526-33.
Hollanti	2000	PAID-20	N 1472 Tyyppi 1 ja 2	24,6 (SD 18,7)	Hypoglykemian pelko (HFS) Ahdistuneisuus (STAI, State-Trait Anxiety Inventory) Yleinen psyykinen hyvinvointi (WBQ-12) Verensokerin omamittaus (SMBG) Kliiniset ja demografiset muuttujat	Pos.: STAI Heikko pos.: HbA1c, SMBG Neg.: WBQ-12	Reliaabeli ja validi Korkea sisäinen konsistenssi Korkea faktorivalideetti Korkea testi-uusintatesti-reliabiliteetti	Snoek ym. Diabetes-related Emotional Distress in Dutch and U.S. Diabetic Patients. Diabetes Care 2000;23:1305-9.
Kreikka	2011	PAID-20	N 202 Tyyppi 2	19,4 (SD 15,7)	SF-36 Kliiniset ja demografiset muuttujat	Heikko pos.: HbA1c Neg.: SF-36	Reliaabeli ja validi Korkea sisäinen konsistenssi Korkea testi-uusintatesti-reliabiliteetti Analyysi antaa tukeaa rakennevalideetille	Papathanasiou ym. The Problem Areas in Diabetes (PAID) scale: psychometric evaluation survey in a Greek sample with type 2 diabetes. J Psychiatr Ment Health Nurs 2014; 21:345-53.