

Lectio praecursoria, Quality of Radiotherapy Care by Development of E-Feedback Knowledge

Mervi Siekkinen, 12.12.2014

Arvoisa kustos, arvoisa vastaväittäjä, arvoisat kuulijat

”Sekalaista, sekalaista sekä hyvää että pahaa, mutta ainapa koira vieköön, hyvä täällä kuitenkin päällimmäisenä keikkuu, ja elämän retkutus käy laatuun, käypä se”

Meillä salissa olevilla on varmaankin jokaisella kokemuksia, joita voisimme kuvailla näillä Aleksis Kiven tekstin sanoilla. Ne voisivat hyvinkin kuvata myös syöpään sairastuneen kokemuksia. Syöpään viittaavat oireet, niiden tutkiminen ja lopulta diagnoosin saaminen aiheuttavat useimmille pelkoja ja ahdistavia tunteita. Samoin niitä aiheuttavat erilaiset uskomukset syövän hoidoista, joita ovat leikkaus, lääkehoidot ja sädehoito. Toisaalta -kehittyneet hoidot antavat toivoa hyvästä ja elämän voittamisesta, onhan sairaudesta selviytyneiden määrä lisääntynyt ja ainakin syöpään sairastuneen elinajan ennuste nousnut.

Syöpä on yksi yleisimmistä sairauksista maailmanlaajuisesti. Suomessa syöpään sairastuu vuosittain yli kolmekymmentätuhatta henkilöä. Tämä tarkoittaa sitä, että joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämäänsä. Sairastuvuus on lisääntynyt, mutta parantuneesta diagnostiikasta ja hoidoista johtuen heistä suurin osa selviytyy. Viime viikolla ilmestyneessä maailmanlaajuisessa vertailussa kerrotaan, että erityisesti rintasyövästä selviytyminen on Suomessa Euroopan huippua, kahdeksankymmentäseitsemän prosenttia sairastuneista on elossa viiden vuoden kuluttua taudin toteamisesta. Rintasyövästä selviytyneitä on tällä hetkellä noin kuusikymmentä tuhatta henkilöä. Ikävä kyllä edelleen on olemassa huonon ennusteen syöpiä, kuten keuhko-, maksa- ja mahasyövässä, mutta onneksi niiden ilmaantuminen on vähenemässä.

Alussa esitetyt Aleksis Kiven sanat voisivat kuvailla myös sitä, miten potilaat ovat kokeneet saamansa hoidon

laadun. Useimmiten kokemukset ovat pääasiassa hyviä, mutta toisaalta hoidon laadussa on myös ollut puutteita, joita pitäisi parantaa.

Vuosituhanneen vaihteesta alkaen Sosiaali- ja terveysministeriön ohjelmissa samoin kuin sairaanhoitopiirien strategioissa on yhä enemmän alettu painottaa sitä, että hoidon laatua tulee arvioida organisaation ja henkilökunnan näkökulmien lisäksi potilaan näkökulmasta. Terveystieteiden tutkimuksessa halutaan kiinnittää huomiota potilaslähtöiseen hoitoon, jossa laadukas hoito on potilaan oikeus, kuten laki potilaan asemasta ja oikeuksistakin määrittelee. Potilaslähtöisellä hoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka on kunnioittavaa ja jossa reagoidaan potilaan fyysisiin, sosiaalisiin ja psyykkisiin mieltymyksiin ja tarpeisiin. Arvioinnin avulla voidaan osoittaa menetelmät, jotka ovat potilaan omasta mielestä hyviä ja vaikuttavia, tai toisaalta, välttämään sellaisten käyttöä, joilla ei ole vaikutusta tai joista on haittaa. Potilaalta saatua ajantasaista tutkittua tietoa voidaan käyttää harkitusti hoidon kehittämiseen.

Työtänä röntgenhoitajana sädehoidossa ohjasi ymmärrettävästi pääasiassa säteilyn laatuvaatimukset, jotka on tarkkaan määritelty säteilylaissa, EU:n ja Sosiaali- ja terveysministeriön raporteissa sekä Säteilyturvakeskuksen kliinisissä auditointiohjeissa. Kuinka sitten huomioida ne laatuvaatimukset, joita potilaat pitävät tärkeinä tai missä he ovat kokeneet olleen puutteita? Siihen etsin vastausta aikaisemmista tutkimuksista ja laadunhallintaohjeista. Se ei kuitenkaan selvittänyt tilannetta omassa työyksikössäni, ja tarvittiin ajantasaista tietoa potilailta itseltään. Tämä lienee syynä miksi seison tässä tänään.

Sädehoidon historia alkoi vuonna 1895, kun Wilhelm Röntgen teki aikansa fysikaalista maailmankuvaa mullistaneen löydön, röntgensäteilyn. Jo seuraavana vuonna

Emil Gruppe antoi ensimmäiset syövän sädehoidot Chicagossa ja muutamaa vuotta myöhemmin Thor Stenbeck naapurimaassamme Ruotsissa. Sädehoitotyön edelläkävijän Marie Curien panos syöpätutkimukseen ja -hoitoon ensimmäisessä maailmansodassa oli merkittävä. Hän toimi röntgenhoitajana ja kouluttajana, joka käynnisti Curie-instituutin toiminnan.

Suomessa, syöpää sairastavat potilaat pääsivät sädehoitoon ensimmäiseen sädehoitoklinikkaan vuonna 1936 Helsinkiin. Hoitolaitteet, joilla potilaat aluksi kävivät, olivat röntgenhoito- ja muutamaa vuotta myöhemmin radiumkanuunalaitteita. Toisen maailmansodan jälkeen kehittyivät megavoltti sädehoitolaitteet. Ensimmäinen radiumkanuuna saatiin Suomeen 1955 Neuvostoliiton lahjoittamana. Turussa ensimmäiset sädehoidot aloitettiin 1960 -luvun alussa Syöpäyhdistyksen tiloissa sairaus- koti Radiumissa megavoltti kobolttihoitolaitteella Jupiter. Myöhemmin hoidot laajenivat Turun yliopistollisen keskussairaalan tiloihin U-sairaalaan ja 1970 luvulla nykyisinkin käytössä oleva tekniikka, lineaarikiihdyttimien käyttö yleistyi. Viimeiset kymmenen vuotta sädehoitoa on annettu T-sairaalassa, jossa tällä hetkellä on käytössä viisi lineaarikiihdytintä.

Sädehoidon antaminen perustuu havaintoon, että säteilyn vaikutuksesta kasvaimen syöpäsolut ovat herkempiä tuhoutumaan kuin normaalisolukko. Hoidon tavoitteena on, että kasvainta sädetetään riittävän suurella sädeannoksella ilman, että samaan aikaan säteilyn kohteeksi joutuvat terveet kudokset vaurioituvat liikaa. Jo röntgensäteiden historian alussa huomattiin liiallisen sädemäärän haittavaikutukset. Siksi säteily pyritään kohdistamaan vain hoidettavaan kohteeseen ja hoitoannokset lasketaan tarkkaan kohteen sijainnin mukaan erilaisin mittausmenetelmin tietokoneella. Aluksi, kun hoidon annossuunnittelu tehtiin manuaalisesti, ei virheiltä voitu välttyä ja potilaiden saamat säteilyannokset aiheuttivat tarpeettomia haittavaikutuksia. Terveet solut saivat liikaa säteilyä tai eivät palautuneet. Tänä päivänä tilanne on suurimmaksi osaksi korjaantunut, sillä potilaan yksilöllinen anatomia osataan ottaa paremmin huomioon. Suunnittelutekniikat ovat kehittyneet ja potilaille aiheutuu yhä vähemmän haittavaikutuksia sädehoidosta. Uudet sädehoitomenetelmät takaavat parempia hoitotuloksia ja sädehoitoa syövän

hoitoon käytetään yhä enemmän. On kuitenkin huomioitava, että potilailla esiintyy edelleen fyysisiä ja psykososiaalisia haittavaikutuksia sädehoitojakson aikana ja myös sen jälkeen kun hoidot ovat loppuneet.

Nykyään sädehoidossa käy merkittävä määrä potilaita, koska noin puolet syöpää sairastavista potilaista hoidetaan sädehoidolla. Lähes kaikki potilaat käyvät hoidossa kotoa käsin. Entä miten sädehoitoa annetaan? Potilaan saa kutsun sädehoitopoliklinikkaan noin muutamaa viikkoa ennen ensimmäistä lääkärin vastaanottoa. Vastaanotolla aloitetaan hoidon suunnittelu ja potilas tekee yhdessä hoitavan lääkärin kanssa päätöksen sädehoidon toteutuksesta. Suunnittelun aluksi potilaan kanssa tehdään hänelle yksilöllisesti fiksoitu hoitoasento, jolla varmistetaan, että potilas ei liiku hoidon aikana, ja säteily osuu oikeaan paikkaan. Hoitoasennon suunnittelun jälkeen potilas menee kuvauksiin, joiden avulla paikallistetaan hoidettava kohde tietokoneelle annossuunnittelua varten. Annossuunnittelu tehdään ilman potilasta ja siihen kuluu aikaa muutamasta päivästä pariin viikkoon. Kun sädehoidon yksilöllinen suunnitelma on valmis, potilas voi aloittaa varsinaisen sädehoitojakson hoitokoneella.

Yksi sädehoitokäynti kestää noin kymmenen minuuttia. Siihen sisältyy hoitoasentoon ohjaaminen ja tarkistaminen kuvaamalla potilasta, hoitokoneen asennon kääntäminen potilaan ympärillä haluttuihin säteilytys-suuntiin, ja muutaman kymmenen sekuntia kestävä säteilytys eri säteilytys-suunnista. Potilas jää hoidon ajaksi yksin huoneeseen ja samalla hoitajat valvovat häntä kameroiden kautta ohjausyksikössä, ja ovat puheyhteydessä häneen. Säteilytyksen aikana potilas kuulee koneen surinaa. Hoitaja voi antaa neuvoja, mutta jotta hoito osuisi oikeaan paikkaan, potilaan rooli on olla passiivisesti paikallaan. Kun hoito on ohi, potilaan kanssa keskustellaan tarpeen mukaan, selvittää seuraavan käynnin ajankohtaa ja ohjataan selviytymään kotona. Hoitokoneella työskentelevien röntgenhoitajien lisäksi potilaat kohtaavat hoitojakson aikana lääkärin ja tarpeen mukaan sosiaalityöntekijän, seksuaaliterapeutin tai kuntoutusohjaajan.

Aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että potilaan kokemaa sädehoidon laatua heikentää puutteellisesti

nen potilasohjaus. Potilasohjausta on kuvattu myös sanoilla potilaan opettaminen, ohjaaminen ja tiedon jakaminen. Potilasohjaus määritellään toiminnaksi, jonka tavoitteena on potilaan terveyttä ja hoitamista koskevan tiedon ja ymmärryksen lisääminen, täsmen-tyminen ja rakentuminen siten, että potilaat ja heidän läheisensä kykenevät hallitsemaan terveyttään, siihen liittyviä ongelmia, osallistumaan hoitoonsa ja tekemään terveyttä koskevia päätöksiä. Potilasohjauksen tavoitteena on tukea potilaan voimavaraistumista. Tutkimukset ovat osoittaneet, että voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen perusta on potilaan omat tiedolliset odotukset. Tämä korostaa potilaslähtöistä ohjausta ja sen suunnittelua. Tutkimukset osoittivat, että potilaat odottavat pääasiassa biofysiologista tietoa sairaudestaan, hoidoistaan ja niiden vaikutuksesta sekä toiminnallista tietoa itsehoidosta ja siitä miten selvitä päivittäisessä elämässä.

Vaikka käytännössä sädehoitojakso voi kestää useita viikkoja, yhdellä lyhyellä hoitokäynnillä ei aina pystytty arvioimaan onko ohjaus vastannut potilaan odotuksia ja onko potilas ymmärtänyt saamansa tiedon tai antamaan palautetta tilanteen mukaan. Vaikka potilas olisi saanutkin mielestään riittävästi tietoa, se ei kuitenkaan takaa, että hän varsinaisesti olisi oppinut kaiken ja hänellä olisi tietoa sädehoidosta, tai että hän olisi ymmärtänyt asian. Mutta kun potilaan oppimista arvioidaan ja hänelle annetaan palaute tiedon tasosta, hän ymmärtää omat mahdolliset tiedon puutteensa, ja joka taas puolestaan voi tukea aktiivista tiedonhakuja. Useimmiten kasvokkain tapahtuvassa potilasohjauksessa arviointi perustuu ohjaajan subjektiiviseen arviointiin. Kun halutaan tehdä jäsenelty arviointi, käytetään tietotestiä. Palaute annetaan sen mukaan mitä tietotestiin on vastattu. Palautetta ei yleensä anneta vain siitä onko vastannut oikein tai väärin, vaan sitä täydennetään lisätiedolla.

On hyvä muistaa, että jokainen potilasohjauksen tilanne on erilainen. Sädehoidossa ei ainoastaan lyhyt sädehoitokäyntiaika vaan myös säteilyn laatuvaatimukset, kuten liikkumattomuus sädehoitokäynnin aikana, aiheuttavat omat haasteensa ohjaustilanteisiin. Silloin varsinkin alkuvaiheen ohjaus on tärkeää myönteisen ja luottamuksellisen ohjaussuhteen luomiseksi. Kasvokkain

käytävän ohjauksen tueksi tarvitaan myös kirjallisia potilasohjeita, kirjoja, televisiota, puhelinta ja internetiä.

Viimeaikaiset tutkimukset Internetin käytöstä ohjauksessa ovat lisääntyneet ja osoittaneet, että Internetistä etsityllä tiedolla on positiivinen vaikutus syöpään sairastuneiden potilaiden tiedon lisääntymiseen ja myös psykososiaaliseen selviytymiseen. Tutkimusten avulla on arvioitu ohjauksen riittävyttä ja sitä, miten tieto on ymmärretty. Siitä, miten palautteen antaminen on vaikuttanut, on myös tutkimuksia, ja palautteen antaminen näyttäisi toimivan. Tutkimukset ovat osoittaneet, että sillä voidaan tukea potilaan voimavaraistumista. Sähköisesti Internetin kautta annettavalla potilasohjauksella onkin etunsa, kuten se, että tilanne ei ole sidottu aikaan tai paikkaan, vastaajan anonymiteetti säilyy ja se, että ohjaus on tasapuolista ja jäsentynyttä. Tutkimuksiin on osallistunut monia potilasryhmiä, mutta sähköisen palautteen vaikutusta sädehoitopotilaiden joukossa ei ole tutkittu. Niissä tietopalautte annettiin jonkin tietyn ohjausmenetelmän oppimisesta tai esim. kännykkään syötetystä painosta, verenpaineesta tai sokeriarvosta. Tutkimuksia, joissa olisi tutkittu vain itse tietopalautteen vaikutusta, ei ole.

Väitöstutkimuksessani kehitettiin sähköinen tietopalautte, joka sisälsi tietotestin ja siitä saatavan palautteen. Tietotestin sisältö vastasi rintasyöpäpotilaiden tiedollisia odotuksia sädehoidosta. Käytännössä potilaalle lähetettiin ennen sädehoitojakson alkua linkki sähköpostiin. Linkin takaa aukesi tietotesti, jonka väittämiin potilasta pyydettiin vastaamaan kyllä tai ei. Jokaisen vastauksen jälkeen potilas sai palautteen, joka sisälsi oikean vastauksen sekä lisätietoa väittämän aiheesta. Kehittäminen perustui voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen teoriaan, jonka mukaan potilaan voimavaraistumista voidaan tukea vahvistamalla potilaan ymmärrystä omasta tiedon tasosta sähköisen palautteen avulla.

Tarkasteluni kohteena oli potilaslähtöinen sädehoidon laatu ja sen kehittäminen sähköisen tietopalautteen avulla. Tutkimuksessa muodostui aluksi kuvaus hoidon laadusta ja siinä olevista puutteista. Tämän jälkeen tutkimuksessa kehitettiin ja arvioitiin potilasohjausinterventio, joka oli sähköinen tietopalautte. Intervention

kehittäminen pohjautui tutkimuksessani selvitettyihin Internetiä koskeviin potilaan omiin tiedollisiin odotuksiin. Intervention arviointi tehtiin potilasohjauksen vaikuttavuustutkimuksena noudattaen kontrolloitua satunnaistettua tutkimusta, jota pidetään vahvimpana näyttönä osoittamaan intervention vaikutuksia. Tutkimuksessa selvitettiin, lisäksi yleensä käytössä olevan potilasohjauksen lisäksi saatu sähköinen tietopalautte, rintasyöpää sairastavan potilaan tiedontasoa sädehoidosta, vähensikö se ahdistusta, ja paransiko se elämäntilannetta, sädehoidon loputtua ja kolme kuukautta sen jälkeen verrattuna kontrolliryhmään joka sai yleensä käytössä olevan potilasohjauksen.

Tutkimus vastasi kansallisiin ja kansainvälisiin terveydenhuollon haasteisiin. Syöpäpotilaiden, sekä uusien tapausten, että syövästä selviytyneiden lisääntyvä mää-

rä, edellyttävät tehokasta terveydenhuollon palvelujärjestelmää, jossa tutkimus kohdistetaan hoitomenetelmien tuloksellisuuteen ja vaikuttavuuteen. Jo pitkään on ollut tiedossa, että väestö ikääntyy, potilaiden vaatimukset kasvavat ja tiedon taso nousee asettaen vaatimuksia potilaan oman aktiivisuuden tukemiseen. Myös Sosiaali- ja terveydenhuoltoministeriön esittämän Kansallisen syöpäkeskuksen perustaminen edellyttää hoidon tutkimuksen integroitumista kliiniseen toimintaan, jotta syövän hoito ja toimintakäytännöt perustuvat ajan tasalla olevaan tutkittuun tietoon.

Pyydän Teitä, arvoisa professori Marja Kaunonen tiedekunnan määräämänä vastaväittäjänä esittämään ne muistutukset, joihin katsotte väitöskirjani antavan aiheita.

Mervi Siekkinen. 2014. Quality of Radiotherapy Care By Development of E-Feedback Knowledge Department of Nursing Science, Faculty of Medicine, University of Turku, Finland Annales Universitatis Turkuensis D 1143.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-5910-5>