

Minna Anttonen

FM

Toiminnanjohtaja, Suomen Syöpäpotilaat ry

Mirjami Tran Minh

FM, sairaanhoitaja

Erityisasiantuntija, Suomen Syöpäpotilaat ry

Juho Juutilainen

Community Designer, Töölö Urban

Potilaan ääni terveydenhuollon digitalisoituessa

Digitaalisuus motivoi potilaita omahoitoon, kun sovellukset ovat helppokäyttöisiä ja mahdollistavat kommunikaation potilaan ja hoitotahon välillä. Kertyvän tiedon tulee olla ajantasaisesti myös potilaiden käytettävissä.

Lääkietieteellistä tietoa on saatavissa internetissä ympäri vuorokauden. Tieteellisen tutkimuksen ja sitä referoivan aineiston rinnalla on loppumaton valikoima hyvinvointiin liittyvää, eri perinteistä tai kaupallista päämääristä ammentavaa aineistoa. Digitalisaation ansiosta kaikilla kiinnostuneilla on pääsy tieteellisiin aineistoihin ja lisääntyvässä määrin myös omiin potilastietoihin. Potilaan maailmankuvasta kuitenkin riippuu, mistä tietoa etsitään. Uskomuslähtöiset perinteet ovat käytössä tieteellisen aineiston rinnalla tai jopa sen korvauksina.

Lääkietieteellisen tiedon saavutettavuuden parantuminen on yksi terveydenhuollon suurista muutostekijöistä. Ymmärryksen lisääntyessä kansalaiset

voimaantuvat, mikä on yleensä nähty positiivisena asiana. Lääkietieteellisen tiedon haltuunoton osalta tähän näyttäisi terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa liittyvän kuitenkin varauksia. On silti hyvä muistaa, että oppimistilanne, jossa sairastunut ihminen hakee tietoa sairaudestaan, on varsin erityinen.

Digitaalinen tuki voi antaa aikaa ja elämänlaatua

Digitaalisuuden kautta potilasyhteisöt voidaan integroida osaksi lääketieteellisen tiedon tuottajien maailmaa. Samalla tuetaan tieteelliseen maailmankuvaan nojaavaa sairaanhoitoa, kannustetaan omahoitoon ja seurataan modernia teknologiaa hyväksi käyttäen.

Journal of Clinical Oncology -julkaisussa ja vuoden 2017 ASCO-konferenssissa julkaistun tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat, jotka raportoivat oireitaan tablettitietokoneen välityksellä hoitavalle taholle, kokivat elämänlaatunsa paremmaksi ja myös elivät pidempään kuin verrokkiryhmän potilaat.

Solunsalpaajalääkitystä saavat rintasyöpä-, keuhkosyöpä- ja gynekologisia tai urologisia syöpiä sairastavat potilaat oli satunnaistettu kahteen ryhmään. Interventioyhmään kuuluvat potilaat raportoivat hoidon aikaisia oireita STAR-sovelluksen kautta. Sovelluksessa oli mahdollista pisteyttää 12 eri solunsalpaajahoitoihin liittyvää oiretta asteikolla 0–4. STAR-ohjelma lähetti hälytyksen

Potilas on muuttumassa passiivisesta tutkimuskoh- teesta aktiiviseksi ja merkitykselli- seksi sisällön tuottajaksi.



©iStock/Eva Katalin Kondoros

sairaanhoidtajalle, jos potilaan oireet pahenivat kahden yksikön verran tai enemmän, tai jos potilas raportoi tason 3 tai 4 oireita. Kaikista raportoiduista oireista koottiin yhteenveto, jonka hoitava onkologi sekä sairaanhoitaja saivat tarkastuskäynnin yhteydessä. Verrokkiryhmässä potilaat raportoivat oireitaan hoito-ohjelmaan kuuluvissa lääkärintarkastuksissa.

Tutkimuksen tulosten mukaan interventioryhmässä olevien elämänlaatu parani (34 % vs. 18 %) tai heikkeni vähemmän (38 % vs. 53 %) kuin verrokkiryhmän potilaiden. Interventioryhmässä olevat käyttivät lisäksi vähemmän akuuttihoidon palveluita ja jatkoivat hoitoja pidempään kuin kontrolliryhmän potilaat. ASCO:ssa julkaistujen kokonaiselinaikaa kuvaavien tulosten mukaan interventioryhmän potilaat elivät keskimäärin viisi kuukautta pidempään kuin verrokkiryhmän potilaat.

Oireraportointi on käytössä myös Suomessa. Potilaiden palaute on,

että mahdollisimman laadukkailla viimeisillä elinkuukausilla on suuri merkitys sekä ihmiselle itselleen että jälkeen jääville läheisille.

Potilaiden toiveita ovat helpokäyttöisyys ja sujuvuus

Potilaiden kannalta digitaalisissa palveluissa olennaista on nopea kommunikointiyhteys hoitotahon kanssa sekä mahdollisuus reseptien uusintaan. Potilaat kokevat tärkeäksi sen, että he saivat tuottamaan tiedosta ajantasaisen raportin, jonka avulla pystyisivät itse seuraamaan tilannettaan ja oireiden kehittymistä esimerkiksi graafisena esityksenä. Samaa toivotaan myös Kanta-palvelulta: laboratoriotulokset olisi hyvä nähdä taulukkona, jossa omia arvoja voisi helposti vertailla.

Potilaat toivovat sovelluksilta yksinkertaisuutta ja sujuvuutta. Sovellukset eivät välttämättä anna mahdollisuutta yksilölliseen rapor-

tointiin, ja digitaalisissa palveluissa voi lisäksi olla teknisiä haasteita.

Potilaan uusi rooli rakentuu turvallisuuden tunteelle ja luottamukselle

Verkossa potilas voi tarvita tukea turvallisen sekä luotettavan tiedon ja vertaistoiminnan pariin hakeutumisessa. Käytettävien seurantamenetelmien tiedon keruun pitää olla läpinäkyvää niin, että potilas tietää, kenellä on pääsy hänen tietoihinsa. On vaarana, että digitaalisesta monitoroinnista tulee uusi normi, jota kaikilla potilaila ei kuitenkaan ole mahdollisuutta toteuttaa.

Käsitykset terveydestä ja sairaudesta saavat kulttuurissamme uusia muotoja, kun kaikkia elintoimintoja voidaan seurata itse. Eräs potilas kommentoi: ”Potilaan uudeksi rooliksi on tulossa oman datan aktiivinen jakaminen raportoimalla fyysisistä ja henkisistä hoitoreaktioista potilassuhteessa olevan tahon kanssa. Siten se on tavallaan sisällön tuottamista. Potilas on muuttumassa passiivisesta tutkimuskohteesta aktiiviseksi ja merkitykselliseksi sisällön tuottajaksi. Potilaan motivaation kannalta on tärkeää, että potilas voisi vastapalvelukseksi seurata reaaliajassa kokonaistilanteen kehittymistä ja säilyttää nopean kommunikointiyhteyden lääkäriin tai hoitovastaavaan.” ●

KIRJALLISUUTTA

- Basch E, ym. Overall survival results of a randomized trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. JAMA. 2017; 318(2):197–8.
- Basch E, ym. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: A randomized controlled trial. J Clin Oncol 2016; 34:557–65.

