



Akromegalian potilasohje Sella ry:lle

Sari Pätäri

Elina Rekonen

Opinnäytetyö

Elokuu 2023

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma (AMK)

Pätäri, Sari & Rekonen, Elina

Akromegalian potilasohje Sella ry:lle

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Elokuu 2023, 55 sivua.

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Arvioidaan, että yli 300 000 suomalaisella on harvinaissairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Akromegalia on harvinainen sairaus, joka johtuu aivolisäkkeen etulohkon kasvaimen aiheuttamasta kasvuhormonin liikaerityksestä. Tyypillistä sairaudelle on oireiden ja ulkonäön muutoksien hidas kehittyminen kuukausien ja vuosien kuluessa. Opinnäytetyön tavoite oli lisätä tietoa akromegaliasta ja sen hoidosta.

Sairastuneen kokonaisvaltaisen hoidon onnistumisen kannalta oikean ja ajankohtaisen tiedon saaminen on tärkeää. Nykypäivänä sairastuneilla on enemmän mahdollisuuksia etsiä tietoa itsenäisesti muun muassa internetistä. Lisäksi suulliseen ohjaukseen käytettävä aika terveydenhuollossa on vähentynyt. Näiden tekijöiden seurauksena kirjallisten potilasohjeiden tarve on kasvanut.

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Sella ry. Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa suomenkielinen kirjallinen potilasohje akromegaliaa sairastaville. Potilasohje annettiin toimeksiantajan käyttöön sähköisessä muodossa. Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Opinnäytetyö oli toiminnallinen sisältäen kirjallisen teoriaosuuden sekä tuotoksen.

Tutkimuksellisenä kehittämismenetelmänä oli palautekysely potilasohjeesta, jonka kohderyhmänä olivat akromegaliaa sairastavat. Palautteen perusteella potilasohjetta kehitettiin vastaamaan kohderyhmän tarpeita.

Avainsanat (asiasanat)

Akromegalia, aivolisäkekasvain, harvinaissairaus, potilasohjaus, potilasyhdistys, vertaistuki

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Pätäri, Sari & Rekonen, Elina

Patient guide to acromegaly for Sella ry

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, August 2023, 55 pages.

Degree programme in Nursing. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

It is estimated that more than 300,000 Finns have a rare disease, disability, syndrome or malformation. Acromegaly is a rare disease caused by hypersecretion of growth hormone caused by a tumour of the anterior pituitary lobe. The disease is characterized by the slow development of symptoms and changes in appearance over months and years. The aim of the thesis was to increase knowledge about acromegaly and its treatment.

Obtaining correct and up-to-date information is important for the success of comprehensive treatment of the patient. Today, patients have more opportunities to search for information independently, for example on the Internet. In addition, the time spent on oral guidance in health care has decreased. As a result of these factors, the need for written patient instructions has increased.

The commissioning party for the thesis was Sella ry. The purpose of the thesis was to produce written patient instructions in Finnish for patients with acromegaly. The patient instruction sheet was made available to the client in electronic form. The thesis was implemented as research and development work. The thesis was functional, including a written theoretical part and an output.

The research-based development method was a feedback survey on a patient guideline that was targeted at people with acromegaly. Based on the feedback, the patient guideline was developed to meet the needs of the target group.

Keywords/tags (subjects)

Acromegaly, pituitary tumour, rare disease, patient education, patient organization, peer support

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Johdanto | 3 |
| 2 | Akromegalia | 4 |
| 2.1 | Etiologia..... | 5 |
| 2.2 | Oireet..... | 6 |
| 2.3 | Liitännäissairaudet | 8 |
| 2.4 | Sairauden toteaminen..... | 9 |
| 2.5 | Hoito..... | 10 |
| 2.5.1 | Kirurginen hoito | 11 |
| 2.5.2 | Lääkehoito | 12 |
| 2.5.3 | Sädehoito | 13 |
| 2.6 | Seuranta ja ennuste | 14 |
| 3 | Elämää akromegalian kanssa | 16 |
| 3.1 | Akromegalian diagnostiset haasteet..... | 16 |
| 3.2 | Kumppanin roolin merkitys..... | 18 |
| 3.3 | Sairauden vaikutukset sairastuneen elämänlaatuun ja työkykyyn..... | 18 |
| 3.4 | Akromegalia ja raskaus..... | 20 |
| 3.5 | Tulevaisuuden kehityskohteet | 21 |
| 4 | Potilasohjaus | 21 |
| 4.1 | Omahoidon ohjaus..... | 24 |
| 4.2 | Potilasohje..... | 26 |
| 4.3 | Vertaistuki ja potilasjärjestötoiminta..... | 27 |
| 5 | Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset..... | 29 |
| 6 | Toteutus | 29 |
| 6.1 | Kehittämistyön menetelmä..... | 30 |
| 6.2 | Kehittämistyön aineisto ja sen keruu sekä kuvaus | 31 |
| 6.3 | Aineiston analyysi..... | 32 |
| 7 | Tuotoksen kehittäminen ja palaute..... | 32 |
| 8 | Pohdinta..... | 36 |
| 8.1 | Tuotoksen tarkastelu..... | 36 |
| 8.2 | Luotettavuus ja eettisyys | 38 |
| 8.3 | Hyödynnettävyys ja kehittämis ehdotukset..... | 39 |

| | |
|---|-----------|
| Lähteet | 40 |
| Liitteet | 45 |
| Liite 1. Palautekyselyn saatekirje | 45 |
| Liite 2. Akromegalian potilasohjeen palautekysely | 46 |
| Liite 3. Akromegalian potilasohje Sella ry:lle | 49 |
| Akromegalian potilasohje..... | 49 |

Kuviot

| | |
|---|----|
| Kuvio 1. Aivolisäke. | 6 |
| Kuvio 2. Akromegalian kasvopiirteiden asteittainen kehitys vuosien kuluessa. | 7 |
| Kuvio 3. Transsfenoidaalinen leikkaustekniikka | 11 |
| Kuvio 4. Potilas ohje sisälsi minulle hyödyllistä tietoa..... | 33 |
| Kuvio 5. Potilasohjeen kieli oli helppolukuista ja ymmärrettävää..... | 34 |

1 Johdanto

Harvinaiset sairaudet -työryhmä (2019) arvioi, että yli 300 000 suomalaisella on harvinaissairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma (Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 2019, 10). Sairaus luokitellaan harvinaissairaudeksi, jos sitä esiintyy korkeintaan viidellä ihmisellä 10 000:sta väestössä (Harvinaissairaudet 2023). Hoitotyön näkökulmasta katsottuna harvinaisten sairauksien tuntemus on edelleen vähäistä ja ongelmallista, myös terveys- ja hyvinvointialojen opinnoissa harvinaissairaudet jäävät vähälle huomiolle. Harvinaissairauden diagnoosin saaminen saattaa kestää vuosia. (Herala 2023.)

Yksi harvinaisista sairauksista on aivolisäke kasvaimesta johtuva akromegalia, joka todetaan vuosittain vain noin 20 potilaalla. Akromegalia johtuu aivolisäkkeen etulohkon kasvaimen aiheuttamasta kasvuhormonin liikaerityksestä. Varsinaista syytä rauhaskasvaimen syntyyn ei tiedetä. (Mustajoki 2020.) Akromegaliaan liittyy monenlaisia oireita, niistä näkyviä muutoksia ovat ”kärkijäsenten” eli kämmenien, jalkojen ja leuan, nenän sekä kulmakaarien hidas kasvu. Akromegaliaan liittyy myös monia liitännäissairauksia. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015.) Ensisijainen hoito akromegaliaan on leikkaushoito. Jos kasvainta ei saada kokonaan poistettua, kasvuhormonin määrää voidaan myös vähentää lääkkeillä. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Mustajoki 2020.)

Opinnäytetyön toimeksiantajan Aivolisäke-potilas yhdistyksen Sella ry:n edustajan mukaan tulevat sairaanhoitajat ovat avainasemassa sairauden tunnistamisessa ja hoitoprosessissa. Lisäksi ensiarvoisen tärkeää on, että sairastunut itse tiedostaa, mikä on keskeistä oman sairauden hoidossa. (Herala 2023.) Kesällä 2021 Sella ry:n ja Pfizerin toteuttaman selvityksen myötä tuli vahvasti ilmi puutteellinen potilasohjeistus sekä tuen tarjonnan riittämättömyys. Lisäksi tietoa kaivattiin lisää akromegaliasta sairautena. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Opinnäytetyö on toiminnallinen ja sen tarkoituksena on tuottaa kirjallinen potilasohje akromegaliasta Sella ry:lle. Tarve potilasohjeelle tuli esille Sella ry:n kautta. Opinnäytetyön tavoite on lisätä ajankohtaista tietoa akromegaliasta ja sen hoidosta akromegaliaa sairastaville, hoitotyön ammattilaisille sekä opiskelijoille. Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistyönä. Potilasohjeen teossa hyödynnettiin tutkimuksellista otetta keräämällä palautetta alustavasta tuotoksesta kohderyhmältä. Potilasohjetta kehitettiin saadun palautteen pohjalta.

2 Akromegalia

Arvioidaan, että yli 300 000 suomalaisella on harvinaissairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma (Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 2019, 10). Sairaus luokitellaan harvinaissairaudeksi, jos sitä esiintyy väestössä korkeintaan yhdellä ihmisellä 2000:sta. (Harvinaissairaudet 2023.) Harvinaissairauksia tiedetään olevan tuhansia. Osa niistä ilmenee lapsena ja osa vasta aikuisiällä. Harvinaissairaus voi olla myös huomaamaton. (Harvinaiset sairaudet-työryhmä 2019, 10.) Harvinaiset sairaudet -työryhmän (2019) mukaan tieto ja osaaminen harvinaissairauksista on hyvin epätasaisesti jakautunutta ja vaikeasti saavutettavissa. Sairastunut itse saattaa tietää enemmän sairaudestaan kuin ammattilainen. Lääketieteellisen tiedon puutteen vuoksi sairastuneen ja läheisten kokemuksen merkitys korostuu. (Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 2019, 20.)

Latinan kielestä tullut sana akromegalia tarkoittaa suomeksi jättikärkisyyttä, sana ”akro” tarkoittaa kärkiosaa ja sana ”megalia” suurentumista (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3447.) Sanaa akromegalia käytettiin ensimmäisen kerran vuonna 1886 ranskalaisen neurologi Pierre Marien toimesta kahdella potilaalla. Marie nimesi sairauden akromegaliaksi havaitsemiensa kärkiosien kasvun mukaisesti. Minkowski puolestaan esitti vuotta myöhemmin taudinkuvan selittyvän aivolisäkkeen kasvulla. Vasta 1900-luvulla oireyhtymän todettiin johtuvan aivolisäkkeen adenooman erittämästä hormonista. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Suomessa akromegalian esiintyvyys on reilut 100 tapausta/miljoonaa asukasta kohti eli 600–700 henkilöä väestöstä, mikä on muuhun maailmaan verrattuna sama. Suomessa akromegalia diagnosoidaan vuosittain vain noin 20 potilaalla. Akromegaliaan voi sairastua kaiken ikäiset, yleisimmin siihen sairastutaan 40–50 vuoden iässä. Akromegaliaa todetaan yhtä paljon molemmilla sukupuolilla. Sairauden syntyyn vaikuttaa aivolisäkkeeseen muodostunut rauhaskasvain, jonka solut tuottavat liikaa kasvuhormonia. Varsinaista syytä rauhaskasvaimen syntyyn ei tiedetä. Harvinaisuudestaan huolimatta sairauden tunteminen on erittäin tärkeää. Hoitamaton sairaus voi lyhentää elinikää, lisätä sairastavuutta sekä heikentää sairastuneen elämänlaatua. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Mustajoki 2020.)

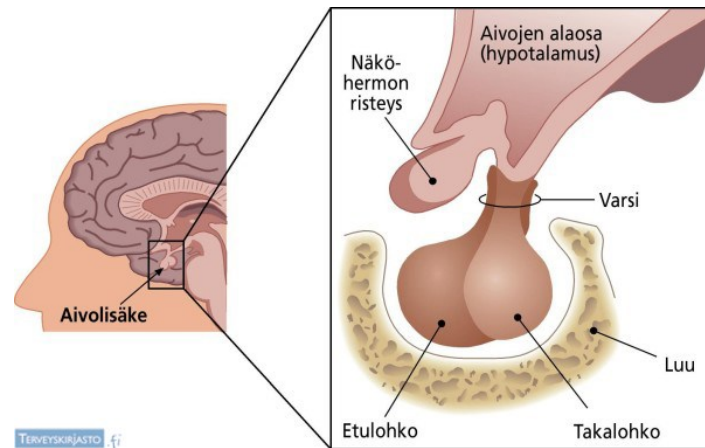
2.1 Etiologia

Akromegalia on krooninen harvinainen sairaus, joka johtuu 95 prosentilla aivolisäkkeen etulohkon kasvaimen aiheuttamasta kasvuhormonin liikaerityksestä. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3447.) Aivolisäke eli hypofyyysi on pieni elin, joka sijaitsee silmien takana kallonpohjassa, tarkemmin kitaluun etummaisessa syvennyksessä turkinsatulassa (*sella turcica*). Aivolisäkkeen tehtävä on säädellä yhdessä hypotalamuksen kanssa elimistön hormonitoimintoja. Aivolisäke koostuu kahdesta osasta, etu- ja takalohkosta. Etulohko on pääasiassa aivolisäkehormoneja tuottavaa rauhaskudosta ja takalohkon tehtävänä on toimia oksitosiinin ja antidiureettisen hormonin varastona. (Metso, Haapasalo, Sievers, Haapasalo & Jaatinen 2017.)

Kasvuhormoni on aivolisäkkeen määrällisesti tärkein hormoni. Kasvuhormoni vaikuttaa kasvuun sekä elimistön aineenvaihduntaan. Kasvuhormonia erittyy eniten yön aikana, erityis tapahtuu sykäyksittäin. Hypotalamuksesta erittyvät kasvuhormonin vapauttajahormoni ja estäjähormoni säätelevät kasvuhormonin eritystä. Kasvuhormonin eritykseen vaikuttavat myös ulkopuoliset tekijät, kuten fyysinen sekä psyykinen stressi ja uni, metaboliset tekijät, adrenerginen hermosto sekä jotkin lääkkeet. (Huupponen & Savontaus 2023.) Kasvuhormonin vaikutuksien välitys elimistöön tapahtuu pääasiassa maksassa muodostuvan kasvutekijän IGH-1 välityksellä. (Sane 2010a.)

Kasvuhormonipitoisuus on naisilla tavallisimmin miehiä korkeammalla. Aikuisilla naisilla kasvuhormonin viitearvo on 0.13–9.9 µg/l ja miehillä alle 2.5 µg/l. Kasvuhormonipitoisuus on matalimmillaan aamulla paaston jälkeen, lapsilla ja naisilla pitoisuus voi nousta ulkoisten tekijöiden vaikutuksesta moninkertaiseksi vuorokauden muina aikoina. Aikuisilla miehillä kasvuhormonipitoisuus pysyy hyvin tasaisena koko vuorokauden ajan. Akromegaliapotilailla kasvuhormonin paastoarvo on selvästi kohonnut. (Kasvuhormoni 2023.)

Aivolisäkkeessä (Kuvio 1.) esiintyvät sairaudet ovat yleensä kasvaimia, kasvaimenomaisia tulehduksellisia sairauksia tai ne ilmenevät aivolisäkkeen puutteellisena hormonitoiminnasta johtuvina oireina. Aivolisäkkeen kasvaimet ovat hyvin harvoin muiden syöpätautien etäpesäkkeitä. Aivojen kasvaimista noin 10–15 % on aivolisäkkeen kasvaimia, ja niistä 90 % on hyvänlaatuisia rauhaskasvaimia eli adenoomia. (Sane 2010a; Metso ym. 2017.)



Kuvio 1. Aivolisäke (Aivolisäke 2023.)

Akromegaliassa aivolisäkkeen kasvain tuottaa joko vain kasvuhormonia tai sen lisäksi myös prolaktiinia. Kasvain on lähes poikkeuksetta hyvänlaatuinen, mutta myös aivolisäkkeen karsinoomasta johtuva kasvuhormonin liikatuotanto on mahdollista. Yli 2/3 suomalaisista akromegaliapotilaista kasvain on ollut läpimitaltaan 10 mm ja loppuilla alle 10 mm. Nuorilla kasvain on tavallisimmin nopeammin kasvava ja aggressiivisempi kuin vanhemmilla ihmisillä. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Hyvin harvoin kasvuhormonia tuottavien solujen liikakasvu ja tästä seuraava kasvuhormonin liikatuotanto voi johtua kasvuhormonin vapauttajahormonin GHRH:n liiallisesta tuotannosta. Kasvuhormonin vapauttajahormonin liiallinen tuotanto voi johtua hypothalamuksen kasvaimesta, aivolisäkkeen gangliosytoomasta tai aivolisäkkeen ulkopuolisesta kasvaimesta. Kasvuhormonin aivolisäkkeen ulkopuolista eritystä on toistaiseksi havaittu vain haiman saarekesolukasvaimen tai lymfooman yhteydessä. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Akromegalian periytyvyys on hyvin vähäistä, mutta se voi liittyä perinnöllisiin sairauksiin kuten MEN-1-oireyhtymään, Carneyn kompleksiin, AIP-geenin mutaatioon ja McCune-Albrightin oireyhtymään. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3447.)

2.2 Oireet

Akromegalian oireet johtuvat kasvuhormonin liikatuotannosta. Akromegalia oirehtii monin tavoin, oireet ovat vaihtelevia sekä usein epäspesifejä. Tyypillistä sairaudelle on oireiden ja ulkonäön muutoksien hidas kehittyminen kuukausien ja vuosien kuluessa. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015,

3448.) Näkyviä muutoksia aikuisen kehossa ovat ”kärkijäsenten” eli kämmenien, jalkojen ja leuan, nenän sekä kulmakaarien hidas kasvu. Kasvojen piirteet muuttuvat pitkälle kehittyneessä akromegaliassa, tavallisin muutos on leuan pidentyminen ja jykevöityminen. (Mustajoki 2020.) Leukamuu-
tokset kasvattavat hampaiden välejä sekä muuttavat hampaiden asentoa. Sairauden myötä myös kieli ja korvat voivat suurentua. (Holtham 2019, 28–29; Zarool-Hassan, Conaglen & Eiston 2016, 159–160.) Kuviossa 2. nähdään akromegaliaa sairastavan kasvonpiirteiden muuttuminen ajankuluessa.



Kuvio 2. Akromegalian kasvonpiirteiden asteittainen kehitys vuosien kuluessa. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Muihin oireisiin kuuluvat nivelsäryt, liiallinen hikoilu, pehmytkudoksien turvotus, kuorsaaminen ja väsymys. Sairauden myötä äänessä voi tapahtua madaltumista. Ihossa tapahtuu muutoksia kuten paksuuntumista ja ihon rasvaisuuden lisääntymistä. Ihoon voi ilmestyä ihonipukoita ja keloidisia eli liikakasvaneita arpia. (Holtham 2019, 28–29.) Sairastuneella voi esiintyä myös painonnousua, verenpaine saattaa olla koholla ja monille voi kehittyä myös diabetes. Naisilla voi esiintyä seksuaalista haluttomuutta kuukautisten poisjäämistä sekä maitovuotoa, etenkin jos kasvain tuottaa kasvuhormonin lisäksi prolaktiinia. (Mustajoki 2020; Kauppinen-Mäkelin 2010.) Kasvain voi myös aiheuttaa paineessaan oireina päänsärkyä ja näkökenttämuutoksia (Holtham 2019, 28–29).

Kasvuikäisillä lapsilla akromegalian oireet ovat usein samankaltaiset, mutta kärkijäsenten kasvun sijasta pituuskasvu kiihtyy. Sairauden hoitamattomuus kasvuikäisillä voi johtaa jättikasvuisuuteen eli gigantismiin. (Mustajoki 2020.) Luiden pituuskasvu kiihtyy liiallisen kasvuhormonin tuotannon takia. Tämä on mahdollista, jos epifyysilevyt pikien luiden osalta eivät ole sulkeutuneet. Murrosiän

jälkeen epifyysilevyt normaalisti sulkeutuvat ja pituuskasvu kääntyy laskuun. Tuolloin kasvuhormonin liikaeritys puolestaan aiheuttaa tyypillisiä akromegalian oireita, kuten luun kertymistä raajoihin sekä leukaan. (Leppäluoto, Kettunen, Rintamäki, Vakkuri, Vierimaa & Lätti 2017, 330.)

2.3 Liitännäissairaudet

Akromegaliaan liittyy monia liitännäissairauksia. Näitä ovat muun muassa verenpainetauti, sydän- ja verisuonisairaudet, tyypin 2 diabetes, metabolinen oireyhtymä, uniapnea, suoliston polyypit eli hyvänlaatuiset kasvaimet, kilpirauhasen vajaatoiminta ja tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Suuri liitännäissairauksien määrä johtaa monielinoireisiin. Useimmiten akromegaliaa sairastava hakeutuu lääkärin vastaanotolle liitännäissairauksien vuoksi. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3448–3449.) Kie- lenkasvun lisäksi myös sisäelimet kasvavat aiheuttaen esimerkiksi kardiomyopatian eli sydänlihaksen laajentumisen (Kauppinen-Mäkelin 2010). Akromegaliaa sairastava Sella ry:n puheenjohtaja Anu Herala (2023) kertoi haastattelussaan, että hänellä on kardiomyopatian aiheuttama bradykardia eli sydämen hidasleyöntisyys, jonka vuoksi hänelle on asennettu tahdistin. Heralan sydämen rytmiä on jouduttu myös siirtämään useamman kerran eteisvärinän vuoksi. (Herala 2023.)

Akromegaliaa aiheuttavan sidekudosten liikakasvun vuoksi sairastavilla esiintyy tuki- ja liikuntaelin- sairauksia enenevässä määrin. Tavallisimpia näistä ovat niveloireiden lisäksi rannekanavaoireyhtymä, proksimaaliset lihasoireet ja fibromyalgia. Akromegaliaa sairastavilta löytyy hyvin usein röntgenkuvissa nivelmuutoksia etenkin polvissa, lonkissa, nilkoissa, lannerangassa, olkapäissä ja kyynärnivelissä. Nivelissä on usein myös yliliikkuvuutta. Kasvuhormonin liikaerityksen jatkuessa sidekudosten paksuuntuminen nivelessä jatkuu. On mahdollista, että sairauden tilanne etenee aiheuttaen nivelrikon ja liikerajoituksia. Nivelongelmat ovat yksi eniten akromegaliaa sairastavien elämänlaatua heikentäviä tekijöitä. Tämän takia sairauden diagnosointi ajoissa olisi erityisen tärkeää, jotta nivelten vahingot pystyttäisiin välttämään hoitamalla sairaus oireettomaksi. (Koski 2013.) Nivelongelmien edetessä niiden hoitoon ainoa keino voi olla tekonivelleikkaus (Herala 2023).

Akromegalian aiheuttamat leukamuutokset voivat aiheuttaa purentahäiriöitä ja leukanivelvaivoja. Mitä pidemmälle sairaus on päässyt etenemään, sitä voimakkaammin alaleuka pääsee kasvamaan. Purentahäiriöt ja leukanivelvaivat voivat olla oireita, joiden vuoksi potilas hakeutuu ensimmäiseksi

hammaslääkärin vastaanotolle. On siis tärkeää, että myös hammaslääkäri tunnistaa sairauden. Leukamuutoksia voidaan hoitaa kirurgisesti, ja leikkauksella voidaan parantaa potilaan elämänlaatua. (Väisänen, Ukkola & Oikarinen 2008.)

Liiallisella kasvuhormonin määrällä on vaikutuksia myös elimistön aineenvaihduntaan. Luun aineenvaihdunta tehostuu ja mineraalitiheys kasvaa. Kalsiumin ja fosforin imeytymistä säätelevän kalsitriolin muodostus lisääntyy, jonka seurauksena akromegalia voi aiheuttaa lievää hyperkalsemiaa ja fosfaattipitoisuuden nousua. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

2.4 Sairauden toteaminen

Akromegalian diagnosointi on vaikeaa sairauden hitaan etenemisen vuoksi. Voi mennä vuosia ennen kuin sairastuneella alkaa näkyä sairauden aiheuttamia ulkoisia muutoksia. Useilla potilailla on oireita vuosia ennen diagnoosia, jopa yli 10 vuotta. (Zarool-Hassan ym. 2016, 157.) Sairauden varhainen tunnistaminen olisi tärkeää, jotta pystytään estämään liitännäissairauksien syntyminen ja niistä johtuva elämänlaadun heikentyminen. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015.) Mitä aiemmin sairaus tunnistetaan ja päästään hoitamaan, sitä parempia tuloksia myös hoidolla saavutetaan (Zarool-Hassan ym 2016, 162). Perusterveydenhuollossa sairaanhoitaja tapaa potilasta yleensä useammin kuin lääkäri, joten akromegalian oireiden tunnistaminen sairaanhoitajien keskuudessa olisi tärkeää (Holtham 2019, 28–29). Herala (2023) kertoi hakeutuneensa sairauden alkuvaiheessa hoitoon yleisen jaksamattomuuden, särkyjen, kipujen ja tajuttomuuskohtausten myötä.

Akromegalian diagnosointi perustuu oireisiin ja seerumin IGF-1 sekä plasman kasvuhormonin pitoisuuksien määrittämiseen. Kansainvälinen suositus on, että jos terveydenhuollossa herää epäily akromegaliasta, tulisi määrittää seerumin IGF-1-pitoisuus. (Bolanowski, Ruchala, Zagliczyński, Kos-Kudla, Hubalewska-Dydejczyk, Lewiński 2019, 4.). Lisäksi määritetään myös seerumista prolaktiinin eli maitohormonin pitoisuus, koska kasvain voi erittää myös maitohormonia (Schalin-Jäntti 2022). Sairaus on mahdollista sulkea pois, jos seerumin IGF-I on ikä ja sukupuoli huomioiden normaali ja plasman kasvuhormonipitoisuus on alle 1 µg/l. Akromegaliassa ovat tyypillisesti koholla sekä seerumin IGF-1-pitoisuus että plasman kasvuhormonipitoisuus, mutta selvästi suurentunut IGF-1-pitoisuus ilman korkeaa kasvuhormonipitoisuutta voi kertoa varhaisen sairastumisen mahdollisuudesta. Yksittäinen kohonnut kasvuhormonipitoisuus ei aina tarkoita akromegaliaa, koska kasvuhormonieritys näyttäytyy pulssittaisena ja mitattu kasvuhormoniarvo voi olla yli 8 µg/l.

Arvot pystytään määrittämään perusterveydenhuollossa, mutta tuloksien vaikean tulkitsemisen vuoksi niistä kannattaa konsultoida erikoissairaanhoitoa. Diagnoosi varmennetaan vielä erikoissairaanhoidossa tekemällä kahden tunnin oraalinen glukoosirasituskoel, joka sisältää 75 g glukoosia. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3449–3450.) Sokerirasituksen aikana kasvuhormonin erityis terveellä pienenee alle 1 µg/l, akromegaliaa sairastavalla kasvuhormonin määrä voi pysyä ennallaan, hieman vähentyä tai jopa suurentua. (Kauppinen-Mäkelin 2010). Näiden kokeiden jälkeen kasvaimen koko ja sijainti varmistetaan magneettikuvaksella erikoissairaanhoidossa (Bolanowski ym. 2019, 4).

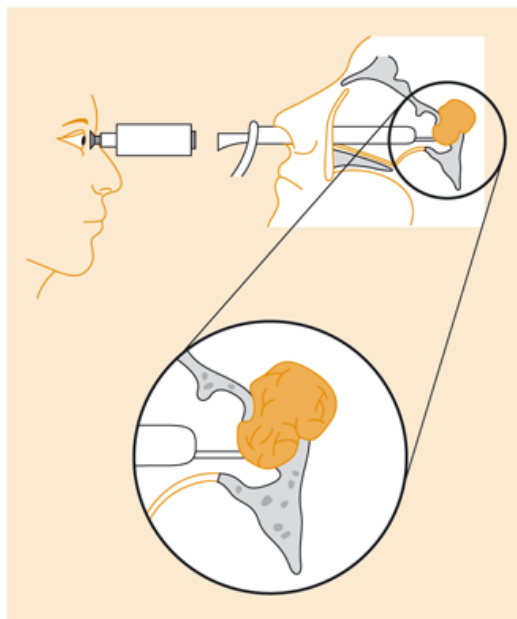
Diagnoosin yhteydessä tulisi selvittää aivolisäkkeen toiminta kokonaisuudessaan sekä kartoittaa myös mahdolliset liitännäissairaudet ja niiden vakavuus. Diagnosoinnin yhteydessä paksusuoli tähytetään rutiinisti polyyppien eli hyvänlaatuisten kasvaimien varalta. Lisäksi tehdään näkökenttätutkimukset, jos se on kasvaimen sijainnin perusteella aiheellista tai potilaalla on oireina näkökenttähäiriöitä. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3450; Bolanowski ym. 2019, 4.)

2.5 Hoito

Akromegalian hoidon ensisijaisena tavoitteena on saada kasvuhormonin ja IGF-1 erityis normaalille tasolle ja siten parantaa elämälaatua ja elinajanodotetta. Sairauden hoidon seurannassa tavoitellaan normaalia seerumin IGF-1 ja glukoosirasituskokeessa kasvuhormonipitoisuutta alle 1 µg/l. Tavoitteena on lisäksi kasvaimen poisto tai sen koon pienentäminen leikkauksella. Akromegalian hoitokeinot ovat kirurginen hoito ja lääkehoito, sekä lisäksi joissain tapauksissa sädehoito. Kun hoitovaihtoehtoa valitaan, on huomioitava potilaan terveydentila, mahdollisten komplikaatioiden riski sekä potilaan toiveet. Suomessa akromegalian hoito tapahtuu yliopistosairaaloissa, jatkoseuranta voidaan toteuttaa keskussairaaloissa. (Bolanowski ym. 2019, 4; Kauppinen-Mäkelin 2010.)

2.5.1 Kirurginen hoito

Akromegalian ensisijainen hoitomuoto on aivolisäkkeen kasvaimen poisto transsfenoidaalisella leikkauksella (Kuvio 3.), joka tehdään tähytysleikkauksena nenän kautta. (Kauppinen-Mäkelin 2010.) Kirurgisen leikkauksen onnistuminen sekä tehokkuus riippuvat kasvaimen koosta sekä sijainnista, kasvuhormonipitoisuudesta ja leikkaavan kirurgin kokemuksesta. Sitä parempi leikkaustulos saadaan, mitä pienempi kasvain on. (Bolanowski ym. 2019, 4.) Lähes kaikilla potilailla kasvuhormonipitoisuus laskee normaalille tasolle leikkauksen jälkeen (Mustajoki 2020). Vaikka leikkaus on ensisijainen hoitotoimenpide, niin siihen liittyy aina riskinä komplikaatiot. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)



Kuvio 3. Transsfenoidaalinen leikkaustekniikka (Sane 2010b.)

Osalla sairastuneista kasvainta ei kuitenkaan saada poistettua kokonaan ja kasvain jää tuottamaan kasvuhormonia. Tällöin kasvaimen hoitamista jatketaan lääkehoidolla. (Kauppinen-Mäkelin 2010.) Heralan (2023) mukaan hänen kasvaimensa oli niin suuri sekä sijaitsi näköhermon ympärillä, ettei sitä voitu poistaa kokonaan. Kasvaimen leikkaamisesta on silti aina hyötyä, vaikka sitä ei saataisi poistettua kokonaan. Etenkin suuri kasvain aiheuttaa usein paineen vuoksi oireita, jotka häviävät kasvaimen pienentyttyä. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Leikkauksen jälkeen on riski muiden aivolisäkehormonien erityshäiriöille kuten diabetes insipidukselle eli vesitystaudille. Kyseessä on antidiureettisen hormonin (ADH) puutos, joka voi aiheutua ai-

volisäkkeen takalohkon vaurioitumisesta esimerkiksi aivoleikkauksen yhteydessä. Hormonin puutos aiheuttaa sen, että munuaiset erittävät virtsaa suuria määriä. Hoitamattomana vesitystauti voi aiheuttaa hyvin nopeasti kuivumista ja hyponatremiaa. (Holtham 2019, 29; Hämäläinen 2021.) Holthamin (2019) mukaan, potilasta hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten olisi tärkeä tiedostaa vesitystaudin puhkeamisen riski leikkauksen jälkeen.

Kansainvälisten suositusten mukaan suurempien kasvainten kohdalla tulee harkita pitkävaikutteisia somatostatiinianalogeja eli kasvuhormonin estäjien johdannaisia ennen kirurgista hoitoa, jotta leikkaus helpottuisi kasvaimen tilavuuden pientyessä ja koostumuksen muuttuessa lääkehoidon vaikutuksesta. Ennen leikkausta aloitettu lääkitys ei kuitenkaan saisi viivästyttää leikkausta, vaan sen täytyisi kuulua leikkauksen valmisteluun. (Bolanowski ym. 2019, 4.)

2.5.2 Lääkehoito

Suurissa kasvaimissa leikkaus ei välttämättä täysin lopeta kasvuhormonin liikatuotantoa, koska kasvainta ei välttämättä saada kokonaan poistettua. Kasvuhormonin määrää voidaan tällöin vähentää lääkkeillä. Pelkkää lääkehoitoa käytetään hyvin harvoin vain silloin, jos leikkaus tai sädehoito ei ole jostain syystä mahdollista. Suomessa akromegalian lääkehoidossa on käytössä somatostatiinianalogeja, dopamiiniantagonistia kabergoliinia ja kasvuhormonireseptorin salpaajaa. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Schalin-Jäntti 2022.) Lääkkeet valitaan potilaalle yksilöllisesti sen perusteella, kuinka tehokasta lääkettä potilas tarvitsee. Joidenkin potilaiden kohdalla tarvitaan yhdistelmähoitona, sekä pistoksena että tablettina. (Mustajoki 2020.)

Somatostatiinianalogeja käytetään ensisijaisena lääkehoitona, niistä parhaiten tehoavia ovat pitkävaikutteiset oktreotidi ja lanreotidi. Käytössä on myös pasireotidi, joka somatostatiinianalogeista on uusimpana akromegalian hoitoon hyväksytty vuonna 2014. (Schalin-Jäntti 2015; Coopmans, Muhammad, van der Lely, Janssen & Neggers 2019.) Pasireotidia käytetään myös Cushingin taudin hoidossa. (Kastarinen 2012.) Somatostatiinianalogit ovat injektiona kerran kuukaudessa annettavia lääkkeitä. Oktreotidi sekä pasireotidi annetaan injektiona lihakseen ja lanreotidi ihon alle. Joissain tapauksissa oktreotidin ja lanreotidin antoväliä voidaan pidentää 6–8 viikkoon. Somatostatiinianalogit toimivat somatostatiinin eli kasvuhormonin estäjähormonin tavoin sitoutumalla somatostatiinireseptoreihin. Suurimmalla osalla somatostatiinianalogit vähentävät huomattavasti

kasvuhormonipitoisuutta, sekä voivat pienentää kasvainta. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Schalin-Jäntti 2022.)

Somatostatiinianalogien haittapuolet ovat sen kallis hinta sekä osalle potilaista aiheutuvat sivuvaikutukset. Niiden yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat ulosteen löystyminen sekä vatsakivut. Myös sappikivien määrä voi lääkehoidon myötä lisääntyä, mutta harvoin tilanne etenee oireilevaksi sappikivitaudiksi. (Kauppinen-Mäkelin 2010.) Pasireotidi aiheuttaa okreetidia ja lanreotidia helpommin hyperglykemiaa, etenkin niillä potilailla kenellä verensokeripitoisuus on jo valmiiksi koholla. Tämän takia pasireotidin käyttö vaatii verensokerin seurantaan ennen lääkityksen aloitusta ja sen aikana. (McKeage, K. 2015, 9.)

Lievemmissä tilanteissa voidaan käyttää suun kautta tablettina otettavaa dopamiiniagonistia kabergoliinia, jota voidaan käyttää yhdessä somatostatiinianalogien kanssa. Kabergoliinia otetaan kerran viikossa. Kabergoliinin teho ei ole yhtä suuri kuin somatostatiinianalogien. Kabergoliinia suositellaan käytettäväksi niillä potilailla, keiden IGF-1-pitoisuus on korkeintaan 2,5-kertainen normaaliin ylärajaan nähden. Eniten kabergoliinista hyötyvät ne, joiden kasvaimet tuottavat sekä kasvuhormonia että prolaktiinia. (Bolanowski ym. 2019, 6–7; Kauppinen-Mäkelin 2010; Schalin-Jäntti, 2022.)

Kasvuhormoninreseptorin salpaaja pegvisomantti on kerran päivässä ihon alle pistettävä lääke. Sitä käytetään Suomessa yhdistettynä muiden lääkkeiden kanssa siinä tapauksessa, jos muista lääkkeistä ei ole apua ja kasvain tuottaa edelleen kasvuhormonia. Lääke on tehokas, mutta erittäin kallis. Pegvisomantin seurannassa mitataan kasvuhormonin sijaan seerumin IGF-1-pitoisuutta, koska lääke nostaa kasvuhormonipitoisuutta. Lisäksi pegvisomantin käytön aikana olisi tärkeää seurata kasvaimen kokoa magneettikuvauksella, koska kasvain voi suurentua. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Schalin-Jäntti, 2022.)

2.5.3 Sädehoito

Sädehoidolla voidaan tehokkaasti vaikuttaa kasvaimen kasvuun, mutta sen vaikutus kasvuhormonin määrän vähentymiseen on hidasta sekä usein sädehoidon jälkeen riski hypopituitarismin eli aivolisäkkeen vajaatoiminnan kehittymiselle on suuri. Sädehoitoa annetaan lähes poikkeuksetta yhdessä leikkaus- ja lääkehoidon kanssa. Suurten kasvainten kohdalla sädehoito on leikkaushoidosta

seuraava vaihtoehto, jos arvioidaan, että aivolisäkkeen vajaatoiminnan kehittymisestä ei ole suurta haittaa. Pieniin kasvaimiin sädehoitoa käytetään siinä tapauksessa, jos leikkaushoidosta eikä lääkehoidosta saada riittävää vastetta tai lääkehoito aiheuttaa sivuvaikutuksia. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Sädehoitoa annetaan Suomessa yleisimmin jaksotettuna stereotaktisena sädehoitona eli kohdistamalla sädekenttä tarkasti kasvaimen useasta eri suunnasta. Näin kasvaimen ulkopuolella olevaan terveeseen kudokseen kohdistuu säteilyä mahdollisimman vähän. (Ritvonen & Schalin-Jäntti 2015, 3451; Lyly 2011.) Tavanomaista sädehoitoa käytetään siinä tapauksessa, jos jäännöskasvain on huomattavan kokoinen tai liian lähellä näköhermoa (Colao, Grasso, Giustina, Melmed, Chanson, Pereira & Pivonello 2019).

2.6 Seuranta ja ennuste

Kaikki akromegaliaa sairastavat käyvät seurannassa kolmen kuukauden kuluttua hoidon aloituksesta. Seurantakäynneillä mitataan seerumin IGF-I-pitoisuus, kasvuhormonipitoisuus ja prolaktiinipitoisuus. Jos on tarvetta, tehdään myös glukoosirasituskoeläön kasvuhormonivasteen määrittämiseksi varten. Lääkehoidon vaikuttavuutta arvioitaessa tulee huomioida verikokeiden lisäksi potilaan vointi ja elämänlaatu. Leikkauksen jälkeen hoidon tulosta arvioidaan kolmen kuukauden kuluttua leikkauksesta verikokeiden lisäksi magneettikuvauksella. (Bolanowski ym. 2019, 7–8; Kauppinen-Mäkelin 2010; Schalin-Jäntti 2022.)

Jos sairaus on remissiossa eli lieventynyt, seurannassa käydään kerran vuodessa, jolloin tehdään vain tilannearvio mitattujen arvojen perusteella. Jos sairaus jatkuu aktiivisena tai esiintyy näköhäiriöitä aivolisäke magneettikuvataan sekä tehdään arvio uusintaleikkauksen ja muun lisähoidon tarpeesta. Myös jäännöskasvainta seurataan magneettikuvauksella. Jos akromegaliaa sairastava on saanut sädehoitoa, seurataan myös muun aivolisäkkeen toimintaa. Sädehoidon riskinä on hypopituitarismi eli aivolisäkkeen vajaatoiminta ja se voi kehittyä vielä vuosia sädehoidon saamisen jälkeen. (Bolanowski ym. 2019, 7–8; Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Akromegaliaa seurattaessa tulee ottaa huomioon liitännäissairauksien seuranta ja hoito. Verenpaine tulisi mitata jokaisella seurantakerralla, koska verisuoni- ja sydänsairauksien riski on suuri. Sydän

tulee tutkia vuosittain ottamalla EKG eli sydänfilmi ja tehdä sydämen ultraäänitutkimus. Koska akromegaliaa sairastavalla hengityskatkokset ja uniapnea ovat yleisiä, suositellaan potilaalle unipolygrafiatutkimusta. (Bolanowski ym. 2019, 7–8.) Paksusuolta seurataan adenomatoottisten polyyppien varalta. Jokaisen akromegaliaa sairastavan paksusuoli tähystetään hoidon alkuvaiheessa. Jos polyyppeja todetaan paksusuolella ja akromegalia aiheuttaa oireita, tulee paksusuoli tähystää 2–5 vuoden välein. Muussa tapauksessa tähystysseurannalle ei ole tarvetta. Myös struuma on akromegaliaa sairastavilla tyypillinen. Tämän vuoksi akromegaliapotilaan seurantaan kuuluu kilpirauhasen palpaatio sekä tarvittaessa kilpirauhasen ultraäänitutkimus sekä ohutneulanäytteen ottaminen kilpirauhasesta. Struuma lisää riksiä sairastua erilaistuneeseen kilpirauhassyöpään. (Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Akromegalian hoidossa ja seurannassa on tärkeä huomioida myös potilaan elämänlaatu (Bolanowski ym. 2019, 7–8). Akromegaliaa sairastavan elämänlaadun arviointiin on kehitetty kansainvälinen ACROQoL-elämänlaatukysely, joka on otettu Suomessa käyttöön vuonna 2021. Elämänlaatukysely auttaa potilasta tunnistamaan sairauden tuomia oireita sekä hoidon tuomia hyötyjä. Potilaan vastausten perusteella hoitava lääkäri pystyy paremmin arvioimaan sairauden tilannetta ja hoidon onnistumista potilaan näkökulmasta. Kysely sisältää 22 väittämää toimintakyvystä, ulkonäöstä sekä ihmissuhteista, väitteisiin vastataan asteikolla 1–5. Lopussa kyselyntekijä saa yhteenvedon vastauksistaan, jossa arvioidaan vastausten perusteella eriteltynä fyysinen, ulkonäköön ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvä elämälaatu. (ACROQoL-elämänlaatukysely n.d.)

Ennustetta heikentävät korkea kasvuhormonipitoisuus, ikä sekä liitännäissairauksista sydänsairaus, kohonnut verenpaine ja diabetes. Suurin ennustetta heikentävä tekijä on korkea kasvuhormonipitoisuus. Kuolleisuuden lisääntyminen liittyy vahvasti sairauden aktiivisuuteen. Jos kasvuhormonipitoisuus on hoidon jälkeen alle 2,5 µg/l, elinajanodote on normaali. Jos akromegalia jätetään hoitamatta, se voi lyhentää elinikää kymmenellä vuodella ja aktiivisessa tilassa oleva akromegalia voi kaksinkertaistaa kuoleman riskiä. Lisäksi akromegalia lisää riskiä kuolla sydän- ja verisuonisairauksiin sekä mahdollisesti myös syöpiin. (Bolanowski ym. 2019, 8; Kauppinen-Mäkelin 2010.)

Akromegalia lisää kuitenkin sairastavuutta, vaikka se saataisiin hoidettua remissioon. Akromegalia aiheuttamat nivelrikot ja selän kiputilat eivät parane akromegalian hoidon myötä. Myös akromegaliasta johtuva kuorsaus jää pysyväksi vaivaksi. Liitännäissairauksista verenpainetauti ja diabetes

ovat akromegaliaa sairastavalla yleisempiä, vaikka sairaus olisi hoidossa. Myönteisiä vaikutuksia akromegalian hoidolla on kasvonpiirteisiin ja sormien jäykkyyteen, kasvonpiirteet hieman pehmenvät ja sormet vetristyvät. Yleisesti akromegaliaa sairastavien elämänlaatu jää kuitenkin heikommaksi terveeseen väestöön verrattuna. Vaikka kasvain saadaan poistettua onnistuneesti, on sillä aina riski uusiutua. Kasvaimen uusiutumisen riski on alle 10 %. (Bolanowski ym. 2019, 8; Kauppinen-Mäkelin 2010.)

3 Elämää akromegalian kanssa

Elämänlaatua ovat kaikki ne kokemukset elämästä, joita voidaan tarkastella suhteessa asetettuihin tavoitteisiin tai mahdollisiin odotuksiin. Elämänlaadusta kertoo se, kuinka tyytyväisiä ja onnellisia olemme tai kuinka mielekästä elämä ylipäätään on. Käsitteenä elämänlaatu on hyvin moniulotteinen, mutta keskeisenä asiana siinä pidetään yksilön omia subjektiivisia kokemuksia. Elämänlaatua kuvastaa neljä eri ulottuvuutta, joita ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus sekä ympäristö. (Virtanen, Marin, Hiltunen, Kaila, Kajula & Kesänen 2022, 8.)

Akromegalia diagnoosin saaminen voi olla pitkä prosessi. Sairaus vaikuttaa huomattavasti fyysiseen toimintakykyyn, mahdolliseen työssäkäyntiin ja osallisuuteen. Sairauden hoito itsessään on usein pitkäaikaista ja monivaiheista. Tietoisuus ulkonäössä tapahtuneista muutoksista voi aiheuttaa ahdistusta. Ajatus kasvaimesta on lisäksi pelottava, mutta sairastunutta helpottaa usein ymmärrys siitä, että nykyään elämänlaatuun pystytään merkittävästi vaikuttamaan hyvin tehoavalla hoidolla. Tukea tilanteeseen voi saada keskustelemalla ja tutustumalla samaa sairautta sairastaviin. (Elämää akromegalian kanssa n.d.)

3.1 Akromegalian diagnostiset haasteet

Akromegalia potilaan elämänlaatua ja arjessa selviytymistä on kuvattu laajasti Pfizerin ja aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry:n vuonna 2021 tehdyssä selvityksessä. Selvitys tuo kattavasti esiin akromegaliaa sairastavien hoitokokemuksia ja sen tavoitteena on lisätä ymmärrystä akromegalian vaikutuksista elämän ja arjen eri osa-alueisiin. Selvitys koostui sähköisestä kyselystä, johon vastasi 23 akromegaliaa sairastavaa henkilöä. Lisäksi selvitykseen haastateltiin puhelimitse kahtatoista akromegaliaa sairastavaa yksityishenkilöä. Vastaajat olivat pääsääntöisesti 30–65-vuotiata naisia. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Lähtökohtaisesti akromegalia on hyvin tuntematon sairaus ja selvityksestä ilmenee etenkin harvinaissairauksien diagnostiset haasteet. Akromegalian tunnistaminen koetaan hankalaksi muun muassa oireiden moninaisuuden ja eri tahojen antamien irrallisten tulkintojen vuoksi. Matka ensioireista varsinaiseen diagnoosiin oli kestänyt yli 10 vuotta 39 %:lla vastanneista. Akromegaliaa sairastavia oli tulkittu terveydenhuollossa vääristyneesti jopa luulosairaina, mielenvikaisina tai alkoholisteina. Sairastuneet puolestaan eivät olleet hakeutuneet hoitoon outojen oireiden, kuten kärkejäsenten kasvun tai hikoilun takia. Selitystä oireisiin haettiin muun muassa ikääntymisestä tai raskauden tuomista kehollisista muutoksista. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Sairauden varsinaista tutkimista pitkitti selvityksen mukaan ammattilaisten tietämättömyys sairautteen liittyvistä oireista. Monet kokivat saaneensa terveydenhuollossa vähättelyä ja arvostelevaa kohtelua. Mainittavaa on, että diagnoosiin päädyttiin usein sattumalta. Puutteellisen viestinnän takia sairastunut saattoi jopa diagnosoida itse itsensä, jolloin kriisin käsittely ilman ammattiapua aiheutti väistämättömästi ahdistusta sekä pelkoa. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri Helena Kääriäinen (2018) on myös nostanut diagnostiikan vaikeuden esille Lääkärilehdessä julkaistussa kirjoituksessa Osaamisverkot tueksi harvinaissairauksien diagnostiikassa ja hoidossa. Kirjoituksessaan hän mainitsee harvinaissairauksien potilasyhdistysten eurooppalaisen kattojärjestön Eurordixen (European Rare Diseases Organization) tekemän tutkimuksen, jonka mukaan 434 suomalaispotilaasta jopa 57 % koki saaneensa pelkästään negatiivisia seurauksia myöhästyneestä diagnoosista ja 32 %:lla potilaista ensimmäinen diagnoosi oli väärä. Kääriäinen (2018) pitää diagnoosin varmuutta merkityksellisenä, sillä se selkiyttää potilaan elämää ja lopettaa diagnoosin jatkuvan etsinnän. Harvinaissairaahan hoitopolun avainasemaan hän nostaa perusterveydenhuollon, jossa ammattilaisen tulisi osata epäillä harvinaissairautta ja ohjata sairastunutta asiantuntevasti. (Kääriäinen 2018, 1579–1581.)

Oikea-aikainen diagnoosi parantaa huomattavasti sairastuneen elämänlaadun ennustetta ja ehkäisee liitännäissairauksista sekä lisävaivoista kertyvää kuormitusta. Tiedon puutteellisuus hoidon ja sairauden kulun osalta koettiin akromegaliaa sairastavien hoitokokemuksissa ongelmalliseksi. Ammattihenkilöiden tietämättömyyden takia sairastuneet kertoivat kokeneensa muun muassa syylli-

syyden tunteita huonoista elintavoistaan. Tietämättömyys aiheutti jopa vaaratilanteita, sillä hoidon kannalta olennainen tieto jäi vastaanottamatta sairastuneelta tai läheiseltä. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

3.2 Kumppanin roolin merkitys

Erittäin mielenkiintoisen näkökulman kumppanin rooliin antaa vuonna 2019 julkaistu hollantilainen tutkimus, jonka tavoitteena oli selvittää aivolisäkesairausten tuomia vaikutuksia kumppanin elämään. Ryhmäkeskusteluihin osallistui 20 kumppania, jotka olivat iältään 29–69-vuotiaita. Tutkimus antaa kattavan yleiskatsauksen kumppanin rooliin liittyvistä huolista, kuten sairastuneen pärjäämisestä yksin kotona, päivien erilaisuudesta mielialan vaihtelujen takia, tulevaisuuden tuomista haasteista uusien oireiden myötä tai kasvaimen mahdollisesta uusiutumuksesta sekä lääkityksen tuomista negatiivisista vaikutuksista. (Andela, Biermasz, Kamminga, Kaptein, Pereira, Scharloo & Tiemensma 2019, 1687–1691.) Myös Herala (2023) totesi haastattelussaan, että kumppanin rooli on toimia ikään kuin henkivartijana ensiaputilanteissa. Hän korosti lisäksi selkeän kirjauksen merkitystä potilastiedoissa. (Herala 2023.)

Kumppanit toivat tutkimuksessa vahvasti esille omia riittämättömyyden tunteitaan. Heidän oli välillä vaikea tiedostaa, milloin sairastunut tarvitsi olkapäätä, johon tukeutua tai vastaavasti kannustusta ja motivoimista uuteen päivään. Usein kumppanit jättivät kertomatta omista työmurheistaan, jotta sairastunut ei turhaan huolestuisi. Puolison sairastuminen oli joidenkin osalla nostanut taloudellista vastuuta. Jotkut kumppanit sanoivat parisuhteen itseasiassa parantuneen, sillä he kokivat taistelevansa yhdessä selviytyäkseen arjessa. Myös kumppanit kokivat tarvetta puhua sairaudesta, tosin sosiaalisissa tilanteissa he olivat ajoittain tulleet väärinymmärretyiksi. Sairautta on vaikea selittää selkokielellä ja myös lääkäreiltä toivottiin selkeää ammattikieltä puolison ymmärtämisen tueksi. (Andela ym. 2019, 1691–1696.)

3.3 Sairausten vaikutukset sairastuneen elämänlaatuun ja työkykyyn

Akromegaliaa sairastavien hoitokokemuksista käy lisäksi ilmi, että enemmistön mukaan liitännäissairaudet, kuten korkea verenpaine, nivelrikko ja uniapnea vaikuttivat sairastuneen elämänlaatuun ja työkykyyn heikentävästi. Sairaus voi johtaa myös itsetunnon ongelmiin ja negatiivisiin kokemuksiin naiseudesta tai mieheydestä. Itse sairaus koettiin usein kuormittavana, mikä vaikutti osaltaan

henkiseen ja fyysiseen jaksamiseen. Terveystuon puolelta tarjotun henkisen tai sosiaalisen tuen katsottiin olevan riittämätöntä. Toipumisen ja kuntoutumisen tuki jälkihoidon osalta koettiin myös hyvin vähäisenä. Vastaajista jopa 48 % koki epätietoisuutta siitä, mistä voi saada tukea sairauksien kanssa elämiseen ja arjen tuomiin haasteisiin. Jatkuva epävarmuus tuli esille myös siinä, että seurantakäynnit koettiin pelottavina heittelevien arvojen, ammattilaisten vaihtuvuuden sekä hyvin epäselvän hoitovastuun takia. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Sairastavan terveydenvointia ja elämänlaatua määrittäi hyvin pitkälle se, kuinka leikkaushoito oli onnistunut. Haastateltavista noin puolet oli leikkauksen jälkeisessä lääkehoidossa, jonka hoitotasapainon löytyminen oli haasteellista. Vastaajat olisivat toivoneet ammattilaisten puolelta enemmän kysymyksiä liittyen sairastuneen omiin hoidollisiin tavoitteisiin sekä perusteluja jo laaditun hoitosuunnitelman osalta. (Asikainen & Mahosenaho 2021.) Myös Kääriäinen (2018, 1582) muistuttaa kirjoituksessaan, että harvinaista sairautta sairastavat ovat oman sairautensa parhaita asiantuntijoita ja heidän kokemuksiansa on syytä kuunnella tarkasti. Hoito tulisi suunnitella aina yhteistyössä sairastuneiden kanssa. Kääriäinen (2018, 1582) nostaa esille myös ajatuksen sairastuneen elämän helpottamisesta pidemmällä vastaanottokäynneillä tai oman sairaanhoitajan nimeämällä.

Sairausten koettiin lisäksi rajoittaneen kohtalaisesti elämää liittyen lasten hankintaan, ihmissuhteisiin, seksuaalisuuteen sekä opiskeluihin ja työssäkäyntiin. Vastaajat korostivat vertaistuen ja terapian roolia osana hoitopolkua. Vastaajista yli puolet kävi kokopäivätoimissa ja työelämän tuki koettiin erityisen merkityksellisenä. Lisäksi avun tarpeina mainittiin fysioterapia, personal trainer, hieroja, ravitsemusneuvoja ja kotihoitoapu. Positiivinen asenne, luonto, liikunta, musiikki, käsityöt, sopeutumismuokkurit sekä perhe- ja lemmikkihoidot koettiin elämänlaatua tukevin muotoina. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Suomessa sosiaaliturvajärjestelmän avulla pitkäaikaissairaana on mahdollista saada tukea, silloin kun sairaus vaikuttaa haittaavasti toimintakykyyn. Tukimuodot ja erilaiset palvelut määritetään aina yksilöllisen tarvearvioinnin perusteella. Terveyspalveluiden riittävydestä ja tarpeellisuudesta vastaavat kunnat. Vaikeissa sairauksissa viranomaisien on laadittava kuntoutus- tai palvelusuunnitelma, jota päivitetään säännöllisin väliajoin. Erikoissairaanhoito vastaa yleisesti harvinaisten sairauksien hoidosta sekä kuntoutuksesta. Perusterveydenhuollon tehtävä puolestaan on arvioida

tapauskohtaisesti erikoissairaanhoidon ja kuntoutuksen tarpeellisuus. Kuntoutus sisältää kuntoutusohjausta, terapiaa, mahdolliset apuvälinehankinnat sekä sopeutumisvalmennuksen. Harvinaissairauksien kohdalla haettavien palveluiden perusteluista on hyvä keskustella hoitavan lääkärin kanssa ja hakemukseen tulee kirjata huolellisesti kaikki sairauteen tai vammaan vaikuttavat asiat, sillä päätökset perustuvat ainoastaan hakemuksen tietoihin. Lisätietoa haettavista palveluista on mahdollista saada esimerkiksi sairaalan kuntoutusohjaajalta ja sosiaalityöntekijältä sekä Kelan verkkosivuilta. (Harvinaiset -verkosto n.d.)

Tukea, tietoa, asiantuntemusta ja vertaistukea arkeen on mahdollista saada kolmannelta sektorilta potilasjärjestöjen kautta. Erilaiset järjestöt täydentävät julkista sektoria ja tarjoavat nimenomaan matalan kynnyksen palveluita, kuten maksuttomia palvelupuhelimia. Moniammatillinen yhteistyö ja vankka kokemustietous ovat yksilöllisen palvelukokonaisuuden perusta. Näin ollen kaikki arjen ja hyvinvoinnin osa-alueet tulevat huomioiduksi. Arjen haasteiden ja taloudellisten ongelmien tukena toimivat sosiaalipalvelut, kuten sosiaalityö ja -ohjaus, perhetyö, kotipalvelu sekä kuljetuspalvelut. Äärettömän tärkeä tukimuoto on lisäksi potilasjärjestöjen tarjoama vertaistuki. Nykyään kokemuksiä voi vaihtaa myös verkkovälitteisissä keskustelu- ja vertaisryhmissä, jolloin pitkät välimatkat eivät ole este avun saamiselle. (Harvinaiset- verkosto n.d.)

3.4 Akromegalia ja raskaus

Akromegalia ei ole este lapsen saamiselle eikä akromegaliasta ole vaaraa odottavalle äidille tai sikiölle. Hedelmällisessä iässä olevan naisen akromegalian hoidossa on huomioitava hoidon vaikutus potilaan hedelmällisyyteen. Jos kasvain tuottaa prolaktiinia, voi sen kohonnut pitoisuus vaikeuttaa hedelmöitymistä. Raskaana olevan kohdalla on otettava huomioon taudin vaikutus raskauteen sekä raskauden vaikutus kasvaimen kokoon. Koska akromegalia suurentaa riskiä diabetekselle, voi raskausdiabetes puhjeta helpommin. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Schalin-Jäntti 2015.)

Tavallisesti raskauden aikana istukka tuottaa kasvuhormonia ja säätelee kasvuhormonin ja IGF-1:n eritystä. Kaikilla raskaana olevilla istukan kasvuhormonin määrä nousee raskausviikolle 37 asti ja samaan aikaan aivolisäkkeen kasvuhormonin liikaeritys vähenee. Raskauden ajaksi somatostatianalogien ja kabergoliinin käyttö jätetään tauolle. Lääkityksen lopettamisesta voi seurata kasvaimen koon suurentumista, mutta se on harvinaista. Jos aivolisäkkeen kasvuhormonipitoisuus on

suuri, voidaan joissain tapauksissa joutua lääkitystä jatkamaan raskauden ajan, näyttäisi että lääkityksestä ei ole haittaa äidille tai sikiölle, mutta lisää tutkimuksia aiheesta tarvitaan. Raskaana olevilta seurataan seerumin IGF-1-pitoisuutta kasvaimen koon mukaan 6 viikon tai kolmen kuukauden välein, lisäksi aivolisäkkeen magneettikuvaus tehdään neljännen raskauskuukauden lopussa. Potilas voidaan joutua leikkaamaan transsfenoidaalisesti raskauden toisella kolmanneksella, jos kasvaimen suurentuminen aiheuttaa näkökenttämuutoksia. (Kauppinen-Mäkelin 2010; Muhammad, Neggers & van der Lely. 2017, 181–183.)

3.5 Tulevaisuuden kehityskohteet

Merkityksellisenä nähtiin myös akromegaliaa sairastavien taloudellinen tukeminen ja tiedon lisääminen tukien osalta, kuten fysioterapiakäynneistä ja työkyvyttömyyseläkkeestä. Potilasyhdistystoimintaa tulisi avustaa yhteiskunnan tukia kohdentamalla. Vertaistukeen tulisi mahdollistaa matalan kynnyksen yhteydenottokanavia, pienimuotoisia keskusteluryhmiä ja enemmän kasvotusten tapahtuvaa vertaisverkostoitumista eri puolella Suomea asuville. Tietoa kaivattiin lisää myös ajankohtaisista lääketieteellisistä tutkimuksista ja lääkehoidoista. (Asikainen & Mahosenaho 2021.)

Herala (2023) mainitsi myös haastattelussaan tulevaisuuden kehityskohteeksi yhteiskunnallisen vaikuttamisen merkityksen ja harvinaissairauksien nostamisen poliittiseen keskusteluun, jotta tukimuotoja saataisiin edistettyä. Harvinaiset sairaudet -työryhmä (2019) nosti esille kolme keskeistä teemaa, joiden tavoitteena on vahvistaa harvinaissairaiden osallisuutta, lisätä osaamista ja tiedon välitystä sekä vahvistaa harvinaissairauksiin liittyvien toimintojen koordinaatiota. Tavoitteilla pyritään muun muassa selkiyttämään hoitopolkua, lisäämään sairastuneiden, läheisten ja potilasjärjestöjen osallisuutta päätöksenteossa sekä kohdennettujen palveluiden suunnittelussa ja parantamaan diagnostiikan sekä hoidon tasoa. (Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 2019, 20–39.)

4 Potilasohjaus

Potilasohjaus on terveydenhuollon ammattilaisen antamaa ohjeistusta potilaalle joko kirjallisesti tai suullisesti. Potilasohjaus koetaan erittäin tärkeänä osana hoitoprosessia. Potilaan rooli on keskeinen tiedonetsijänä ja tiedon varassa hoitoaan toteuttavana henkilönä. Potilasohjausta kehite-

tään yhä potilaslähtöisemmäksi ja potilaiden yksilölliset tarpeet sekä tilanteet huomioivaksi. (Eloranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014, 64.) Hyvä potilasohjaus perustuu sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön, hoitohenkilökunnan etiikkaan ja ammattitaitoon. Myönteinen vaikutus potilasohjaukseen on tutkitusti näyttöön perustuvalla tiedolla. Kokonaisvaltaisella potilasohjauksella saavutetaan myönteisiä vaikutuksia sekä potilaan terveyteen että hänen terveystyönsä. (Huurre, Saaranen, Tervo-Heikkinen & Turunen 2018, 180.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö määrittelee potilaan aseman. Laki ohjeistaa antamaan potilaalle riittävästi sellaista tietoa, joka on ymmärrettävää. Oikeus kokonaisvaltaiseen hoitoon sisältää myös tarvittavan ohjauksen, joka toteutetaan yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. Ohjauksessa tulee huomioida ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, erilaiset uskonnolliset vakaumukset ja potilaan yksityisyys. Etiikka puolestaan antaa ohjaukselle perustan ja määrittelee, mikä on oikein. (Eloranta & Virkki 2011, 11–12.) Sairaanhoidajien eettistä päätöksentekoa tukevat sairaanhoidajien eettiset ohjeet, joiden mukaan sairaanhoidajan tulee edistää väestön terveyttä, ehkäistä sairauksia ja lievittää kärsimystä. Sairaanhoidajan työhön kuuluu olennaisesti vaihteluvallisuus. (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet n.d.)

Kirjallisuus käsittää ohjauksen tiedon, taidon ja selviytymisen yhteisenä rakentamisena, jossa ohjattava ja ohjaaja ovat tasavertaisia käydessään keskinäistä vuoropuhelua. (Eloranta & Virkki 2011, 19.) Ohjauksikäsitteen synonyymeina käytetään myös paljon erilaisia termejä, kuten neuvonta, tiedon antaminen ja ohjeistaminen. (Huurre ym. 2018, 181.) Tässä opinnäytetyössä potilasohjaus rinnastetaan käsitteen ohjaus kanssa.

Ohjauksen ensisijainen tavoite on, että ohjattava ymmärtää hoidon, palvelun sekä mahdollisen muutoksen merkityksen. On tärkeää selvittää potilaan kyky hoitaa itseään, tietoisuus terveyden nykytilasta, sairauksien hoitotasapainosta ja toimintakyvystä. Muutostarpeiden tunnistaminen, avun hakeminen tarvittaessa ja olemassa olevien voimavarojen hyödyntäminen kuuluvat keskeisesti tavoitteelliseen potilasohjaukseen. Määrätietoinen ohjaus auttaa potilasta motivoitumaan ja sitoutumaan paremmin omaan hoitoonsa ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Ohjauksen kulkuun vaikuttaa suuresti sairaanhoidajan antama ensivaikutelma itsestään. (Pihlainen 2019.)

Onnistuneen potilasohjauksen edellytys on terveydenhuollon ammattilaisen tavoitteellinen toiminta ja koulutusta vastaava ammattitaito. Vastavuoroisessa potilasohjauksessa potilas otetaan aktiivisesti mukaan ohjausprosessiin ja hänelle annetaan mahdollisuus kertoa myös oma käsityksensä ohjaukseen liittyvistä tavoitteista sekä niiden saavuttamisesta. Potilaan oppimista voidaan arvioida tavoitteellisen toiminnan avulla. Laadukkaan ja motivoivan potilasohjauksen avulla edistetään potilaan osallisuutta ja elämään vaikuttavien tekijöiden hallitsemista. (Eloranta ym. 2014, 70.)

Hoitaja-käsite voidaan ajatella ammattitoimintana, joka koskee kaikkia niitä hoitajia, jotka toimivat terveydenhuollon ammateissa. Käsitettä käytetään myös ei-ammattilaisista, kuten omaishoitajista. Yleisimmin hoitaja mielletään sairaanhoitajaksi. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 6.) Tässä opinnäytetyössä sairaanhoitajalla tarkoitetaan terveydenhuoltoalan ammatillisen koulutuksen saanutta sairaanhoitajaa, joka työssään ohjaa potilaita.

Huomioitavaa on, että sairaanhoitajan työ ei koostu pelkästään keskinäisestä vuorovaikutuksesta potilaan kanssa. Usein hoitopolkuun kuuluvat myös omaiset, perhe tai jopa yhteisö. Riittävällä resursoinnilla, kuten ohjaukseen käytetyllä ajalla voidaan vaikuttaa potilasohjauksen laatuun. Potilaat ja omaiset pitävät kokonaisvaltaisen hoidon kannalta erityisen tärkeänä ohjaajan luotettavuutta, aihealueen vankkaa tuntemusta, suunnitelmallisuutta ja yksilöllisen ohjauksen mahdollistamista. (Huurre ym. 2018, 181.) Sairastuneet odottavat ohjauksen antavan heille tietoa omasta sairaudestaan, vaihtoehtoisista hoitomuodoista, tarvittavista tutkimuksista, toipumisprosessista ja siitä, kuinka sairauden kanssa on mahdollista elää. Erityisen tärkeänä pidetään oman sairaanhoitajan ja lääkärin nimeämistä. (Eloranta & Virkki 2011, 11–12.)

Vuorovaikutteinen ohjaussuhde etenee usein sekä sanallisen että sanattoman viestinnän johdolla. Tärkeää on samansuuntainen ymmärrys siitä, mistä puhutaan. Sanallinen viestintä on vain murtoosa vuorovaikutusta. Viestinnän selkeys ja yksiselitteisyys ovat vuorovaikutuksen keskeisimmät tekijät. Keskinäistä ymmärrystä vaikeuttaa usein se, että sanojen merkitykset vaihtelevat paljon jopa saman kielen ja eri kulttuurien välillä. Ilmeet, eleet ja kehon kieli luetaan kaikki sanattomaksi viestinnäksi, vuorovaikutuksesta niiden osuus on merkittävästi yli puolet. Sanattoman viestinnän avulla tuetaan ja täydennetään sanallista viestintää. (Hirvonen ym. 2007, 38–39.)

Potilasohjauksessa korostuu myös kirjoitetun tekstin selkeys. Suomalaisista 500 000 kokee hyötyvänsä selkokielestä. Pitkäaikaissairailta on tutkitusti vaikeuksia ohjeiden ymmärtämisessä, joka voi johtua muun muassa sairauteen liittyvistä heikoista kognitiotaidoista, tavasta ohjata tai ohjauksen huonosta ajoituksesta. Mainittakoon, että Suomessa on jopa 370 000 huonon lukutaidon omaavaa työkäistä. Lisäksi 11 %:lla 16–65 vuotiaista suomalaisista on havaittu huomattavia puutteita lukutaidossa. (Pihlainen 2019.)

Näyttöön perustuvalla potilasohjauksella tarkoitetaan parhaan mahdollisen, ajan tasalla olevan tiedon arvioimista ja harkittua käyttöä yksittäisen potilaan tai potilasryhmän hoidossa sekä päätöksenteossa. (Pihlainen 2019.) Hyvän näyttöön perustuvan ohjauksen avulla tuetaan potilasta löytämään arkeen omia voimavaroja, rohkaistaan kantamaan henkilökohtaista vastuuta itsestään ja kannustetaan saavuttamaan hoidolle asetetut tavoitteet. Selkeällä, ammattitaitoisella ohjauksella ja jatkuvalla hoidon arvioinnilla vahvistetaan potilaan kotona selviytymistä ja vähennetään huomattavasti hoitojakson jälkeisiä yhteydenottoja. (Kyngäs ym. 2007, 5–6.)

Potilasohjausta voidaan pitää onnistuneena, kun potilas on saanut riittävästi tietoa ymmärrettävällä tavalla ja hän osaa soveltaa ohjeistuksia omassa arjessaan. Hyvä ja laadukas potilasohjaus edellyttää sairaanhoitajalta kykyä vastavuoroiseen viestintään, erilaisten ohjausmenetelmien tuntemusta, suunnitelmallisuutta, tavoitteiden asettamisen taitoja ja toteutuksen sekä arvioinnin osaamista. Lisäksi äärettömän tärkeänä pidetään tiedonkulkua eri hoitotahojen välillä hoidon jatkuvuuden takaamiseksi. (Pihlainen 2019.)

4.1 Omahoidon ohjaus

Käsite omahoito on noussut Suomessa esille terveystieteissä linjauksissa jo pitkän aikaa. Potilaat joutuvat yhä enenevässä määrin kantamaan itse vastuuta omasta terveydentilastaan ja sairauden hoidosta. Lyhyet hoitoajat, teknologian kehittyminen ja lääkehoidon eri toteuttamismuodot kotiloissa tukevat omahoidon kehityskaarta. Omahoidon hyödyistä on tutkitusti näyttöä muun muassa sydänsairauksien ja diabeteksen hoidossa. (Eloranta & Virkki 2011, 15.)

Omahoidolla tarkoitetaan potilaan ottamaa vastuuta omasta terveydentilastaan ja sairauden hoidosta. Omahoito ei ole itsehoitoa vaan se toteutuu aina terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan avoimena yhteistyönä. Edellytys omahoidon onnistumiselle on vastavuoroinen ohjaussuhde,

jossa potilas kohdataan oman elämänsä asiantuntijana. Omahoidon onnistumisen kannalta tärkeitä tukipilareita potilaalle ovat perhe, ystävät ja vertaiset. Yksi omahoidon toteuttamismuoto on esimerkiksi etäohjaus, jossa hyödynnetään digitaalisia menetelmiä tavallisen puhelun, videopuhelun, mobiilisovelluksen tai sähköpostin välityksellä. (Virtanen ym. 2022, 4–7.)

Omahoidon yhteydessä puhutaan paljon voimavaraistumista tukevasta ohjauksesta, jonka avulla vahvistetaan kykyä hallita omaa terveyttä ongelmanratkaisutaitoja parantamalla. Ohjauksen periaatteita noudattamalla mahdollistetaan sairastuneen aktiivinen ja tasavertainen rooli omahoidossa. Voimavaraistumista tukeva ohjaus sisältää kokonaisvaltaista keskustelua sairaudesta ja sen hoidosta, aikaisemmista kokemuksista, tunteista, sairastavan oikeuksista, läheisten ja vertaisten roolista sekä sairauden tuomista taloudellisista huolista. (Virtanen ym. 2022, 7.)

Nykyään on käytössä myös Teach-back menetelmä, jossa sairaanhoitaja pyytää vastavuoroisesti potilasta keskustelun yhteydessä kertaamaan hoitoon liittyvät oleelliset asiat varmistuakseen siitä, että potilas on ymmärtänyt asiat oikein. Menetelmän avulla saadaan tietoa asioista, joita olisi vielä syytä kerrata. Ohjauskeskustelua on hyvä jatkaa, kunnes potilas kokee hallitsevansa oman hoidonsa. Menetelmä on koettu tehokkaaksi ja sitä voidaan käyttää muun muassa lääkehoidon seurantaan, ruokavalion noudattamiseen, kotona tehtäviin mittauksiin ja oireiden jatkuvaan seurantaan. Teach-back menetelmä soveltuu hyvin ikääntyneille ja pitkäaikaissairaiden ohjaukseen, joilla on sairauden takia huono lukutaito. (Siltanen & Virtanen 2017.)

Viime vuosina sosiaali- ja terveydenhuollossa on tunnistettu selkeä tarve hyödyntää digitaalisia etäpalveluita muun muassa pitkäaikaissairaiden hoidossa. Etäpalveluiden arvioidaan lisäävän huomattavasti sekä palveluiden kustannustehokkuutta että niiden tuottavuutta. Etäpalveluita käyttäneet ovat kokeneet palvelut hyväksi vaihtoehdoksi, sillä ne mahdollistavat asioiden hoitamisen kotioloissa ilman aikasidonnaisuutta ja edistävät omahoidon jatkuvuutta. Palvelut ovat paremmin saatavilla ja niissä korostuu asiakkaan yksilöllisyys, osallisuus omaan hoitoon, valinnanvapaus ja olosuhteiden tuoma turvallisuusnäkökulma. (Virtanen ym. 2022, 5.) Näkisimme, että etäpalvelut olisivat varteenotettava menetelmä myös diagnoosin saaneille akromegalia potilaille.

4.2 Potilasohje

Suulliseen ohjaukseen käytettävä ohjausaika on vähentynyt vuosien saatossa entisestään. Myös sairaalassaoloajat ovat nykyään todella lyhyitä. Nämä asiat ovat johtaneet siihen, että kirjallisten materiaalien, kuten potilasohjeiden merkitys on kasvanut. Kirjalliset ohjeet, oppaat, lehtiset tai pienet kirjat luetaan ohjausmateriaaleiksi, jotka mahdollistavat nopean tiedon saannin potilaalle. Potilaan hoidon onnistumisen kannalta oikean ja ajankohtaisen tiedon saaminen on hyvin oleellista. Kirjallisessa muodossa olevat kotiutusohjeet käyttöalueena parantavat myös hoidon jatkuvuutta. Niiden avulla potilaan on mahdollista palata omiin tietoihinsa jälkeensä ja tarkistaa annetut jatkohoito-ohjeet. (Kyngäs ym. 2007, 124.)

Internetistä löytyy nykyään hyvin kattavasti ohjausmateriaalia, esimerkiksi TAYS:in verkkosivuilla on erikoisaloittain tietoa erilaisista sairauksista ja niihin liittyvistä tutkimuksista tai tarvittavista toimenpiteistä. Ohjeita on lisäksi saatavilla jälkihoidon osalta, kotona tapahtuvaan hoitoon sekä myös itsehoitoon. (Tays 2022.) Mainittava lähde on myös julkinen verkkopalvelu Terveyskylä, jonka kehityksestä vastaavat Suomen yliopistosairaalat. Sivuilta löytyy laaja-alaisesti tietoa sairauksista potilaille sekä erilaisen tuen mahdollisuuksista ja myös työkaluja hoitoalan ammattilaisille ja opiskelijoille. (Terveyttä ja hyvinvointia joka päivä n.d.) Kirjallinen potilasohje Akromegaliasta löytyy myös jatkossa Sella ry:n internetsivuilta.

On tutkittu, että 40–80 % saadusta tiedosta unohtuu heti ja lähes puolet muistin varassa olevasta tiedosta on virheellistä. Muistin tueksi on siis hyvä antaa kirjallista materiaalia. (Pihlainen 2019.) Kirjallisten potilasohjeiden avulla täydennetään sairaanhoitajan ohjaustilanteessa potilaalle antamia suullisia ohjeita. Potilasohjeissa tulisi huomioida ennen kaikkea kohderyhmän oikeellisuus. Niiden ensisijainen tarkoitus on, että potilas saa riittävästi ymmärrettävää ja näyttöön perustuvaa tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta, lääkityksestä, mahdollisista riskitekijöistä, tulevista tutkimuksista, jälkihoidosta ja ylipäätensä sairauden kanssa elämisestä. Kirjalliset ohjeet eivät yksistään riitä turvaamaan kokonaisvaltaista hoitoa. (Eloranta & Virkki 2011, 73.)

Kirjallisille potilasohjeille on olemassa erilaisia laatukriteereitä sisältöön ja ulkoasuun liittyen. Tärkeä asia on huomioida, että potilasohjeet kirjoitetaan aina potilaalle, ei lääkärille. Potilasohjeen sisällön tulee olla oikeaa tietoa ja sen tavoite on vastata nimenomaan potilaiden kysymyksiin sekä

antaa esitystavaltaan selkeitä neuvoja omaan sairauteen liittyen. Jo potilasohjeen laatimisvaiheessa tulee huomioida arvostava ja itsemääräämisoikeutta kunnioittava asenne. Potilasohjeen tulee olla lisäksi helppolukuinen, sopivan mittainen ja asiapohjaltaan perusteltua. (Eloranta & Virkki 2011, 74–77.)

Erilaisten suunnittelu- ja arviointimallien avulla terveydenhuollon ammattilaisten on mahdollista kehittää jo olemassa olevia ohjeistuksia. On tutkittu, että kirjalliset ohjeet ovat usein liian monitulkinnaisia, jolloin niiden tavoite ei vastaa enää tarkoitusta. Liian laajaan sisältöön ja tekstin ymmärrettävyyteen tulisi kiinnittää enemmän huomiota, jotta ohjeet tavoittaisivat myös yksittäisen potilaan tarpeen. Tärkeää on, että potilas saa ohjeet hoidon kannalta oikeaan aikaan. On mahdollista, että kieliasultaan epäselvästi ilmaistu ohje jopa lisää potilaan ahdistusta ja pelkoa. (Kyngäs ym. 2007, 124–125.)

4.3 Vertaistuki ja potilasjärjestötoiminta

Sairastuessaan ihminen on uuden edessä ja kaipaa tietoa sairaudestaan sekä tulevaisuudesta sairauden kanssa. Moni voi tuntea jääneensä sairauden kanssa yksin, vaikka ympärillä olisikin läheisiä, sillä kukaan muu ei ole samanlaisessa tilanteessa. Tällöin voi olla tarpeen keskustella samaa kokeneen kanssa eli saada vertaistukea. Vertaistuki on sosiaalista tukea, kahden saman kokeneen vapaaehtoista kokemusten jakamista kertomalla ja kuuntelemalla. Vertaistuen arvo tulee siitä, että vertaisilla on mahdollisuus ymmärtää toisiaan paremmin samanlaisen kokemuksen myötä. Vertaistuesta sairastunut saa tukea, toivoa, keinoja arjessa selviytymiseen ja uusia näkökulmia. Vertaistuen saaminen voi auttaa sairastunutta hyväksymään tilanteen ja sopeutumaan paremmin. Myös sairastuneen läheinen voi saada vertaistukea muiden sairastuneiden läheisiltä. (Mitä on vertaistuki? 2022; Mitä vertaistuesta saa? 2022.)

Irja Mikkonen (2009, 148–154) on tutkinut vertaistuen merkitystä sairastuneilla. Mikkosen mukaan sairastuneet kokivat vertaistuen auttavan arkipäiväisissä toiminnoissa selviytymisessä. Vertaistuen koettiin tuovan itsevarmuutta sekä poistavan häpeän tunnetta. Vertaistukiryhmät vahvistavat ja lisäävät yksilön sosiaalisuutta ja osallisuutta. Vertaistuki koettiin myös yhtenä tärkeistä tiedonlähteistä ja se vähensi tarvetta olla yhteydessä terveydenhoitoon. Mikkonen tuo ilmi, että sairastuneet kokivat elämänsä rikkaammaksi vertaistuen myötä. Mikkosen (2009, 188.) mukaan vertaistuellla voi olla vaikutus julkisten terveystalveluiden käyttöön vähentävästi.

Vertaistukitoiminta on usein yhdistyksien järjestämää. Yhdistyksen antama vertaistuki voi olla puhelimen, sähköpostin, chatin kautta keskustelua sekä vertaistapaamisia ryhmässä paikan päällä tai verkossa. Sairastuneen on mahdollista kouluttautua vertaistukiryhmän vetäjäksi. (Kokemusasian-tuntijuus ja vertaistuki 2023.) Yhdistyksen kautta saatu vertaistuki on maksutonta, ja se voi olla kertaluontoista tai pidempään jatkuvaa (Vertaistukea harvinaisille n.d). Akromegaliaa sairastavalla on mahdollisuus saada tukea Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:ltä ja Invalidiliitolta (Tukipuhelin ja neuvontapalvelut 2023). Anonyymia vertaistukea kaipaaville OLKA-toiminta, HUS ja HyTe ry ovat kehittäneet TOIVO-vertaistukisovelluksen, jonka kautta on mahdollista saada kahdenkeskistä vertaistukea maksutta ja anonyymisti. Vertaistukijoina sovelluksessa toimivat vaitiolovelvolliset ja koulutetut henkilöt. (Tietoa Toivo-vertaistukisovelluksesta n.d.)

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry on perustettu vuonna 1997, yhdistys on Invalidiliiton jäsenyhdistys. Yhdistys on aivolisäkesairauksista kärsivien potilaiden yhdys- ja tukijärjestö. Jäseneksi on mahdollista liittyä, jos henkilön on todettu sairastavan aivolisäkkeen sairautta, Addisonin tautia tai sekundaarista lisämunuaisen sairautta. Jäsenen läheisen on myös mahdollista liittyä omaisjäseneksi. Yhdistyksen ensisijainen tarkoitus on tiedon välittäminen, yhdyssiteenä toimiminen potilaiden välillä, esitelmä- ja koulutustilaisuuksien sekä kuntoutus- ja virkistystapahtumien järjestäminen. (Yhdistyksen esittely 2023.) Yhdistyksellä on käytössä tukipuhelin ja tukisähköposti, joihin vastaavat vaitiolovelvolliset vapaaehtoiset tukihenkilöt (Tukipuhelin ja neuvontapalvelut 2023).

Invalidiliitto on 1938 perustettu monialajärjestö, jonka tavoite on ollut alusta asti muuttaa yhteiskuntaa yhdenvertaiseksi vammaisille ihmisille. Myös vammaisille suunnattujen palveluiden kehittäminen sekä omatoimisuuden edistäminen ovat olleet järjestön toiminnan perustana. (Historia n.d.) Invalidiliitolla on Harvinaiset-yksikkö, jonka tehtävänä on parantaa harvinaissairaiden asemaa. Yksikön kautta harvinaissairaana ja hänen läheisensä on mahdollista saada tiedon ja koulutuksen lisäksi vertaistukea. (Harvinaiset sairaudet n.d.) Invalidiliitolla on käytössä neuvontapuhelin ja sähköposti. Invalidiliitto järjestää myös sairastuneille sopeutumista tukevia kursseja. Kursseja on sekä teemallisia kursseja että parisuhde- ja perhekursseja. Kursseilla keskiössä on vertaistuki, joten kursseille osallistuvat ovat samankaltaisissa tilanteissa. Invalidiliiton kurssit ovat täysin maksuttomia, toimintaa tukee Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA). Kurssit ovat tarkoitettu ensisijaisesti fyysisesti toimintarajoitteisille. (Sopeutumista tukevat kurssit n.d.)

Akromegaliaa sairastavalla on mahdollisuus tuettuihin vertaislomiin. Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry (MTHL) järjestää tuettuja vertaislomiam yhdessä Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n kanssa. Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry on yksi viidestä Suomessa toimivasta lomajärjestöstä. Lomajärjestön toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Tuettu vertaisloma sisältää täysihoidon sekä virkistävää tekemistä yhdessä muiden vertaislomalle osallistuneiden kanssa. Vertaislomiam järjestetään perheille, joissa on aivolisäkesairauteen sairastunut lapsi tai aikuinen, mutta myös yksittäinen aikuinen voi osallistua lomalle. Vertaisloma kustantaa yli 17-vuotialle 25 euroa vuorokaudelta, loman pituus on viisi vuorokautta. (Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry n.d; Esittely n.d.) Tuettua lomiam tulee hakea kolme kuukautta ennen loman alkua ja tuen saamiseen vaikuttaa hakijan tilanne, koska tuettu loma myönnetään sitä eniten tarvitsevalle (Tuetut lomat 2023).

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa kirjallinen potilasohje akromegaliaa sairastaville. Potilasohje on ensisijaisesti tarkoitettu akromegalian diagnoosin vasta saaneille. Työn aihe saatiin toimeksiantona Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:ltä, jolla ei tällä hetkellä ole varsinaista potilasohjetta akromegaliasta. Potilasohjeen tarpeellisuutta lisäsi myös se, että terveyden- ja hyvinvointialoilla on selkeästi nähtävissä vähäinen tietämys sairaudesta ja tästä johtuva puutteellinen potilasohjaus.

Opinnäytetyön tavoite on lisätä ajankohtaista tietoa akromegaliasta ja sen hoidosta akromegaliaa sairastaville, hoitotyön ammattilaisille sekä opiskelijoille. Tietämyksen lisäämisellä pyritään vaikuttamaan akromegaliaa sairastavien potilaiden hoidon laatuun ja kokemukseen hoidosta.

Potilasohjeeseen kerättiin tietoa muun muassa siitä millainen sairaus akromegalia on, mistä akromegaliaa sairastavat tarvitsevat tietoa ja millaisin keinoin akromegaliaa sairastavaa potilasta voidaan tukea?

6 Toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisena kehittämistyönä. Toikon ja Rantasen (2009, 22) mukaan tutkimuksellinen kehittämistyö on tiedontuotantoa, jossa kysymyksenasettelut nostetaan esiin käytännön tarpeista. Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa tavoitellaan muutosta, mutta

siinä pyritään myös perusteltuun tiedon tuottamiseen. (Toikko & Rantanen 2009, 22–23.) Kehittäminen puolestaan ajatellaan toimintana, jolla pyritään saavuttamaan jokin selkeä tavoite. Kehittämiseen sisältyy aina uusien ideoiden luominen, niiden käyttöönotto sekä vakiinnuttaminen. Onnistuessaan kehittäminen voi laajentua muiden organisaatioiden ja toimijoiden käyttöön.

Kehittämisen avulla pyritään muuttamaan toimintatapoja ja rakenteita aikaisempaa tehokkaammiksi. (Toikko & Rantanen 2009, 14–16.)

Opinnäytetyö oli toiminnallinen sisältäen kirjallisen teoriaosuuden sekä tuotoksen. Opinnäytetyön tuotoksena tehtiin sähköisessä muodossa oleva, selkeä ja helposti ymmärrettävä kirjallinen potilasohje toimeksiantajalle. Potilasohje perustui teoreettiseen viitekehykseen, johon koottiin tutkittua, ajantasaista ja luotettavaa tietoa suomenkielisistä sekä kansainvälisistä, painetuista ja sähköisistä lähteistä. Potilasohjeen teossa hyödynnettiin tutkimuksellista otetta keräämällä palautetta sähköisellä Webropol-kyselylomakkeella alustavasta tuotoksesta kohderyhmältä. Potilasohjeen kehitys ja arviointi perustuivat kohderyhmältä saatuun palautteeseen.

6.1 Kehittämistyön menetelmä

Potilasohje tuotettiin sähköisesti Microsoft Officen Word -ohjelmalla. Potilasohjeen tekivät opinnäytetyön tekijät mukailen toimeksiantajan toiveita. Potilasohjeen sisältö perustui opinnäytetyön tietoperustaan sekä Sella ry:n ja Pfizerin toteuttamaan hoitokokemusselvitykseen akromegaliaa sairastavien näkökulmia elämästä sairauden kanssa. Palautelomakkeen laadinnalla ja tarkalla kysymysten suunnittelulla tehostettiin onnistumista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 198).

Opinnäytetyön tutkimuksellisenä kehittämismenetelmänä oli palautekysely, joka toteutettiin Webropolilla. Kyselytutkimuksella voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto ja kysyä monia eri asioita. Menetelmä oli ajallisesti tehokas opinnäytetyön tekijöiden kannalta. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Kyselyyn vastaaminen vei aikaa vastaajilta noin viisi minuuttia. Kyselyn liitteeksi tehtiin saatekirje, jossa kerrottiin opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja julkaisuaikataulusta. Saatekirjeessä oli myös opinnäytetyön tekijöiden ja ohjaavien opettajien yhteystiedot.

6.2 Kehittämistyön aineisto ja sen keruu sekä kuvaus

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat akromegaliaa sairastavat Sella ry:n jäsenet. Kohderyhmä valittiin tarkoituksenmukaisesti, sillä opinnäytetyön tavoite oli lisätä ajankohtaista tietoa akromegaliasta ja sen hoidosta, jota tautia sairastavat voivat hyödyntää. Tavoitteena oli saada palautetta kymmeneltä akromegaliaa sairastavalta henkilöltä. Potilasohjetta muokattiin saadun palautteen pohjalta.

Potilasohjeen aineiston etsintään käytettiin seuraavia tietokantoja: Cinahl Ultimate, Medic, ProQuest, Terveysportti, Oppiportti, PubMed ja Medline. Lisäksi tehtiin manuaalista hakua ja haastattelu. Tiedonhaussa käytettiin sekä painettuja että sähköisiä lähteitä. Tiedonhankinnassa käytettiin hakusanoja ”akromegalia”, ”aivolisäkekasvain”, ”kasvuhormoni”, ”potilasohjaus”, ”harvinaissairaus”, ”potilasyhdistys” sekä ”vertaistuki” ja englanniksi ”acromegaly”, ”pituitary tumour”, ”growth hormone”, ”patient education”, ”rare disease”, ”patient organisation” sekä ”peer support”. Tiedon ajantasaisuuden varmistamiseksi haku rajattiin mahdollisuuksien mukaan koskevan artikkeleita viimeisen kymmenen vuoden ajalta. Aiheen harvinaisuuden vuoksi jouduttiin käyttämään vanhempaa tietoa. Lisäksi haku rajattiin koskemaan vain sellaisia artikkeleita, joista on saatavilla teksti kokonaisuudessaan. Tietoa haettiin kotimaisista ja kansainvälisistä lähteistä.

Hakulausekkeet: akromegalia ja hoito, akromegalia ja oireet, akromegalia ja periytyvyys, acromegaly and treatment, acromegaly and symptoms, acromegaly and follow-up, acromegaly and hereditary, acromegaly and pregnant.

Palautekyselyssä käytettiin sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä. Kysymyksiä oli yhteensä kuusi, monivalinta- ja avoimia kysymyksiä oli molempia kolme kappaletta. Monivalintakysymyksiä käytettiin, koska ne sallivat vastaajien vastata samoihin kysymyksiin niin, että niitä oli mahdollista verrata. Monivalinnat tuottavat yleensä vähemmän kirjavia vastauksia, joten niitä oli helpompi käsitellä ja analysoida tietokoneella. Avoimissa kysymyksissä vastaaja pääsi halutessaan kertomaan omin sanoin palautteensa. Avoimien kysymyksien avulla saatiin esiin näkökulmia, joita ei mahdollisesti ollut etukäteen osattu huomioida. Avoimet kysymykset osoittivat, mikä oli keskeistä vastaajien ajattelussa. (Hirsjärvi ym. 2009, 198–201.) Palautekysely lähetettiin osallistujille toimeksiantaja Sella ry:n kautta toukokuun lopussa, vastausaika kyselyyn oli 1,5 viikkoa.

6.3 Aineiston analyysi

Webropolista saadusta aineistosta tuotettiin Webropolin työkalulla raportti. Aineisto on sekä määrällistä että laadullista. Aineisto analysoitiin tilastollisesti kuvaavalla analyysillä ja sisällönanalyysillä. Tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa käytetään usein selittämiseen pyrkivässä lähestymistavassa. Laadullista analyysia puolestaan käytetään ymmärtämiseen pyrkivässä lähestymistavassa. Analyysitapojen valinnassa pohdittiin, mitkä tavat antavat parhaiten vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 224.)

Huolellisesti suunnitellun kyselylomakkeen aineisto on mahdollista käsitellä ja analysoida nopeasti. Aikataulu saadaan myös arvioitua tarkasti. Tulosten tulkinta tosin saattaa osoittautua ongelmalliseksi. Aineistoa voidaan pitää pinnallisena ja tutkimusta vaatimattomana. Tulkinnanvaraista on myös se, miten vakavasti vastaajat suhtautuvat asetettuihin kysymyksiin ja miten onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot ovat vastaajien näkökulmasta katsottuna. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

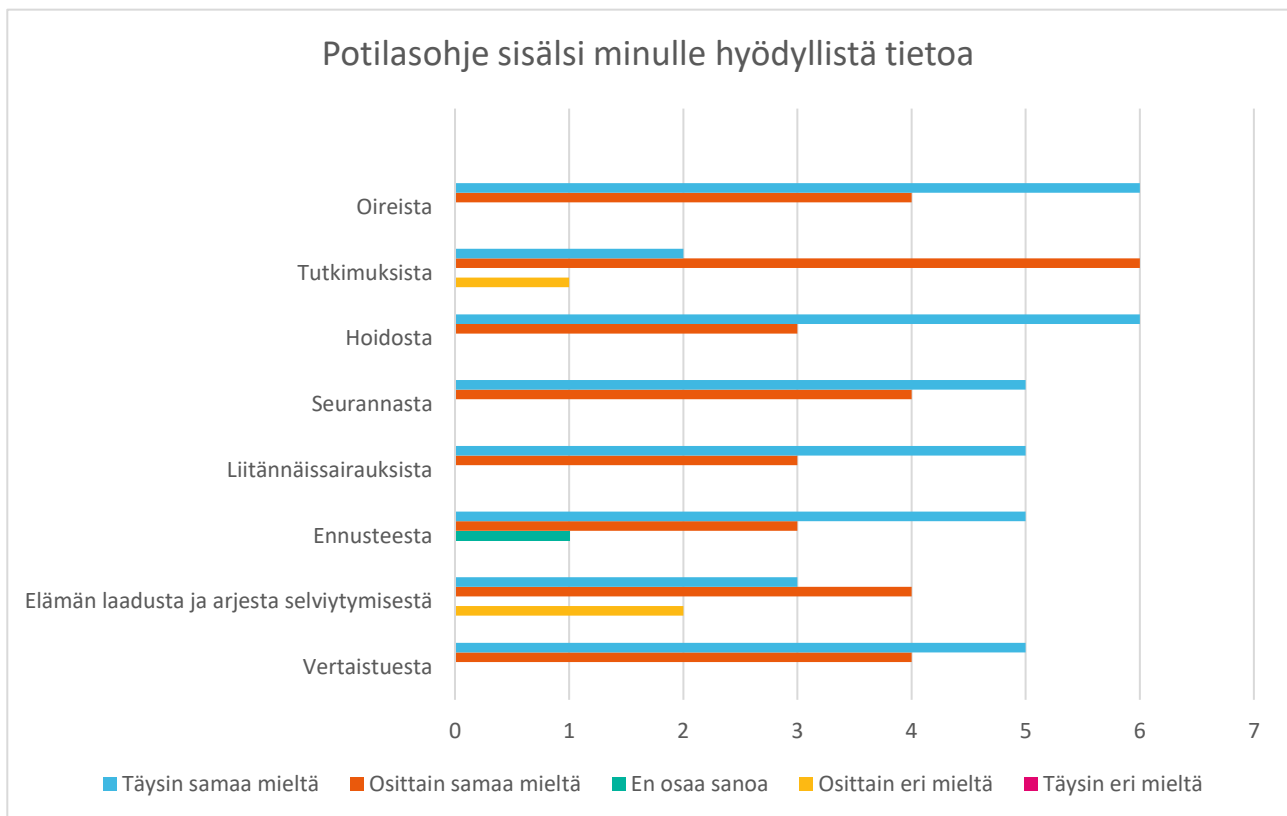
7 Tuotoksen kehittäminen ja palaute

Tämän opinnäytetyön kehittämismenetelmäksi valittiin sähköinen kysely (liite 2), jonka avulla kerättiin palautetta akromegaliaa sairastavilta Sella ry: n jäseniltä. Palautekyselyn toteutustavaksi muotoutui sähköinen Webropol-kysely. Vastaajille lähetettiin kyselyyn saatekirje (liite 1) ja itse kyselyyn pääsi sähköisen linkin kautta. Saatekirjeessä painotettiin kyselyn vapaaehtoisuutta ja vastaajien anonymiteettiä. Vastaustulokset olivat vain opinnäytetyön tekijöiden nähtävillä.

Kyselyyn vastaamiseen oli aikaa noin 16 päivää. Vastaajia muistutettiin kyselyyn vastaamisesta viikkoa ennen kyselyn päättymisaikaa. Kyselyyn vastasi kymmenen akromegaliaa sairastavaa Sella ry: n jäsentä, joista yhdeksän vastasi kaikkiin kohtiin.

Palautekysely sisälsi väittämiä potilasohjeen hyödyllisyydestä, kielestä ja pituudesta. Väittämille määritettiin vastausvaihtoehdoiksi täysin samaa mieltä, osittain samaa mieltä, en osaa sanoa, osittain eri mieltä ja täysin eri mieltä. Kysely sisälsi lisäksi kolme avointa kysymystä, joilla haluttiin selvittää mistä vastaajat kaipasivat lisää tietoa, mikä potilasohjeessa oli hyvää sekä mitä kehitettävää potilasohjeessa oli.

Kyselyssä selvitettiin potilasohjeen sisällön hyödyllisyyttä vastaajien näkökulmasta. Alla olevasta kuviosta (Kuvio 4.) nähdään vastausten jakaantuminen. Yksi vastaajista vastasi vain kohtaa ”Oireista”, joten muihin kohtiin on vastannut yhdeksän henkilöä. Kaikki vastaajat kokivat saaneensa hyödyllistä tietoa oireista, hoidosta, seurannasta, liitännäissairauksista ja vertaistuesta. Tutkimuksista hyödyllistä tietoa saivat kahdeksan, yksi koki olevansa hyödyllisyydestä osittain eri mieltä. Ennusteesta yksi ei osannut sanoa, että kokiko tietoa hyödylliseksi. Elämän laadusta ja arjessa selviytymisestä kaksi vastaajista kaipasi hyödyllisempää tietoa.



Kuvio 4. Potilas ohje sisälsi minulle hyödyllistä tietoa

Ensimmäisellä avoimella kysymyksellä selvitettiin mistä vastaajat kaipasivat lisää tietoa potilasohjeeseen. Avoimia vastauksia saatiin yhdeksän kappaletta. Yhdestä vastauksesta kävi ilmi, että neuvoja arkeen kaivattiin enemmän. Internet osoite mistä sairastunut voi hakea taloudellista tukea esimerkiksi kotiaskareisiin olisi yhden vastaajan mielestä hyödyllinen. Lisäksi linkit tärkeimpiin tietopohjaisiin sivustoihin, kuten Terveyskirjastoon, Suomen endokronologiyhdistykseen, Terveyskylään ja Sella ry: n sivuille olisivat yhden vastaajan mielestä hyödyllistä tietoa nimenomaan uusille sairastuneille.

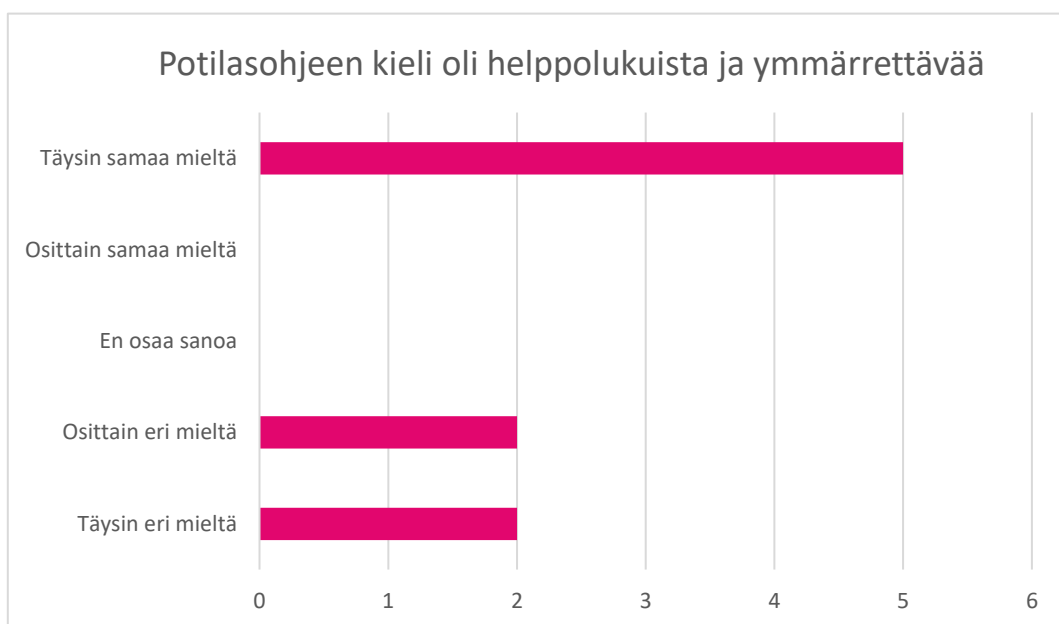
Yksi vastaaja nosti esille seurannan merkityksen ja sen mitä sairastuneen olisi hyvä osata vaatia, kuten kasvuhormonipitoisuus verikokein. Lisätietoa kaivattiin erilaisista lääkkeistä ja myös lääkkeiden yleisimmistä sivuvaikutuksista. Hoitomuotojen osalta yksi vastaaja korosti potilaskohtaisia hoitovaihtoehtoja, kuten pistos neljän viikon välein ja lisäksi toinen lääkepistos päivittäin kasvuhormonin liikatuotannon estämiseksi. Lisäksi alla olevat kolme avointa vastausta olivat varsin positiivia.

”Oli niin hyvä ohje, että tämä voisi olla lääkäriellä, joka antaa uudelle potilaalle.”

”Ohessa melko kattavasti kaikki asiaan liittyvä.”

”En mitään. Kysyn jos tarvitsen tietoa lisää.”

Toinen väittämä koski potilasohjeen kielen helppolukuisuutta ja ymmärrettävyyttä (Kuvio 5.). Tähän kohtaan vastasi yhdeksän kymmenestä. Viiden vastaajan mielestä ohjeen kieli on helppolukuista ja ymmärrettävää. Kaksi vastaajista oli väittämästä osittain eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä.



Kuvio 5. Potilasohjeen kieli oli helppolukuista ja ymmärrettävää

Yhdellä kysymyksellä selvitettiin, että onko ohje sopivan pituinen. Ohjeen pituudeksi tuli seitsemän sivua, sisältäen kansilehden ja lähteet. Kaikki vastaajat pitivät ohjetta sopivan pituisena.

Toisella avoimella kysymyksellä selvitettiin mikä potilasohjeessa on hyvää. Avoimia vastauksia saatiin kymmenen kappaletta. Kuusi vastaajaa piti potilasohjetta selkeänä. Neljä vastaajaa pitivät hyvänä lisäksi sitä, että sisällöt on laitettu selkeästi näkyväksi otsikoituihin laatikoihin. Näin ollen lukijaa kiinnostava kohta löytyy nopeasti ja perusasiat saa pikaisena alkupakettina diagnoosin saatuaan tai sitä epäillessä. Yksi vastaaja nosti esille, että "On hienoa, kun ylipäätään tällainen ohje laaditaan!"

Kolmannen avoimen kysymyksen avulla selvitettiin mitä kehitettävää potilasohjeessa vastaajien mielestä oli. Avoimia vastauksia saatiin kahdeksan kappaletta. Yhden vastaajan mielestä potilasohjeessa ei ollut suurempaa kehitettävää. Yksi vastaaja totesi, että akromegaliaa on vaikea määrittää, koska sairauden oireet vaihtelevat. Yhdessä vastauksessa korostettiin diagnoosin oikea-aikaista saamista ja sen merkitystä elämänlaatuun liitännäissairauksien osalta. Lisäksi toivottiin, että sairaudesta huolimatta uusille sairastuneille tulisi luoda lohdullinen kuva tulevaisuudesta. Ulkoasun kiinnostavuuteen ja asioiden loogiseen järjestykseen pyydettiin vielä kiinnittämään erityistä huomiota.

"Toivoisin lääkärien pystyvän työterveydessä selaamaan potilaan tiedot kuluvalta vuodelta. Oireet sairaudessa ovat hämähäisiä ja vaihtuvat ja kun lääkärit eivät ehdi selata historiaa saattavat oireet jyllätä vuosia."

"Elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen vaikuttavat tekijät kohtaan olisi minusta voinut olla enemmän neuvoja eli mistä voisi saada apua omaan arkeen/mikä tukisi jaksamisessa. Samoin miten puolison/sairastuneen läheiset voivat tukea sairastunutta (toki myös huomioida se, että puoliso/läheiset sairastuneen rinnalla elämiseen tarvitsevat myös tukea). Itselläni ollut esim. mielialan ja jaksamisen vaihteluita, vaatii kumppanilta paljon. Negatiiviset kokemukset naiseudesta kohta jäi mietityttämään. Miehilläkin akromegaliaa, olisiko se, että negatiiviset kokemukset omasta kehostaan tai naiseudesta/miehisyydestä."

” Tutkimuksissa mainitaan, että diagnoosi varmennetaan sokerirasituskokeella. Näin ei aina toimita, en tiedä miksi, mutta itseni lisäksi tiedän muitakin, joille ei ole tehty ko. koetta. Voisitte selvittää, milloin se varmennetaan sokerirasituskokeella ja miksi kaikkien kohdalla näin ei toimita. Lääkehoitokohdassa voisi mainita konkreettisia lääkenimiä.”

8 Pohdinta

8.1 Tuotoksen tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa kirjallinen potilasohje akromegaliaa sairastaville. Tavoitteena oli luoda sähköisessä muodossa oleva, kattava ja selkeä potilasohje, joka suunnataan ensisijaisesti akromegalian diagnoosin vasta saaneille. Potilasohje perustuu tutkittuun tietoon tutkimuksista ja tutkimusartikkeleista, ei yksittäistapauksista. Näin ollen voidaan todeta, että potilasohjeen tieto on luotettavaa ja ajankohtaista. Tiedon lisääminen akromegaliasta edistää potilasohjausta ja lisäksi sairastuneet saavat syventävää tietoa sairaudestaan.

Palautekyselyyn saatiin riittävä määrä vastauksia ja suurin osa palautteesta oli positiivista. Lisäksi avoimissa palautteissa saatiin kehitysehdotuksia, joista osa pystyttiin toteuttamaan. Palautekyselyn perusteella voidaan todeta, että potilasohjeen kieli oli pääasiassa helppolukuista ja ymmärrettävää. Sisältö kirjoitettiin yleiskieltä käyttäen, jotta teksti pysyi selkeänä. Palautteen saannin jälkeen kieliasua hieman muokattiin ja tarkistettiin. Potilasohjetta tehdessä päätettiin, että siitä pyritään tekemään asiapitoinen ja ytimekäs. Potilasohje päädyttiin rajaamaan tiettyjen aiheiden ympärille, jotta ohje pysyisi selkeänä. Potilasohje sisältää tietoa akromegalian oireista, diagnosoinnista, hoidosta, seurannasta, liitännäissairauksista, ennusteesta, elämänlaadusta ja arjessa selviytymisestä, vertaistuesta sekä potilasjärjestöistä.

Potilasohjeen otsikoidut laatikot saivat hyvää palautetta. Vastaajat kokivat, että asiat erottuivat laatikoiden avulla paremmin. Asetteluja muokattiin vielä hieman, jotta laatikot olisivat yhtenäisemmät. Yksi vastaajista olisi toivonut ulkoasusta huomiota herättävämpää. Ulkoasu haluttiin pitää neutraalina, joten räikeitä värejä ei käytetty. Neutraalit sävyt toimivat myös paremmin mustavalkotulostuksessa. Potilasohjeen pituudelle ei ollut toimeksiantajan puolelta toiveita ja saadun palautteen perusteella potilasohje on sopivan pituinen.

Yksi vastaajista olisi toivonut lisää tietoa lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista. Näiden lisääminen potilasohjeeseen olisi tuonut sille liikaa pituutta eikä potilasohjeen tarkoitus ole kertoa yksityiskohtaisesti lääkkeistä vaan akromegaliasta sairautena. Lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista potilas saa tietoa lääkitystä aloitettaessa terveydenhuollon ammattilaiselta ja apteekissa farmaseutilta. Myös lääkkeen pakkausseloste sisältää kattavat tiedot kyseisestä lääkkeestä, joihin lääkkeen käyttäjän on hyvä perehtyä.

Sairastuneen taloudellisen tuen ja kotiavun hakemiseen kaivattiin yhteystietoja. Suomessa pitkäaikaissairaana on mahdollista saada tukea ja apua järjestöiltä, omasta kunnasta ja KELA:sta. Tuen tarve määritetään yksityiskohtaisesti ja siihen tarvitaan aina lääkärinlausunto. Edun hakijan on hyvä tutustua ennen hakemuksen täyttämistä hakemaansa etuuteen ja sen ehtoihin. Potilasohjeeseen lisättiin tärkeimmät linkit KELA:n sivuille. Lisäksi itse opinnäytetyöhön haettiin tarkennusta mahdollisista palvelumuodoista.

Eräs vastaajista kertoi, että hänelle kasvaimen leikkaus oli tehty suun kautta. Tällaista vaihtoehtoa ei lähteissä mainittu, joten sitä ei potilasohjeeseen lisätty. Tutkimusten mukaan leikkaustapa on transsfenoidaalinen eli tähystysleikkaus nenän kautta. Oireisiin kaivattiin myös lisää tietoa. Ohjeessa todetaan, että akromegaliaa on usein vaikea määrittää, koska oireet vaihtelevat ja ovat epätarkkoja. Ohjeeseen koostettiin tutkitun ja ajantasaisen tiedon pohjalta yleisimmät oireet. Lisäksi seuranta ja siihen liittyviä tutkimuksia kohtaa selkiytettiin, jotta sairastunut osaisi vaatia kyseisiä tutkimuksia. Asiat, joita potilasohjeessa haluttiin erityisesti painottaa, kuten oikea-aikaisen diagnoosin saaminen alleviivattiin.

Elämänlaatuun ja arjessa selviytymiseen vaikuttavat tekijät kohtaa tarkennettiin saadun palautteen perusteella. Tekstiin lisättiin negatiiviset kokemukset omasta kehosta ja naiseudesta sekä miehisyydestä, jotta ilmaisumuoto on kokonaisvaltaisempi. Laatikkaa muokattiin lisäksi enemmän kiinnostavammaksi, mutta ohjeen pituuden rajaamiseksi tiedot jouduttiin pitämään maltillisena. Kuvaavan tekstin lisääminen olisi tehnyt ohjeesta sekavan. Itse opinnäytetyössä elämänlaadusta ja arjessa selviytymisestä on kerrottu kattavasti, joten halutessaan sairastunut voi saada lisätietoa lukemalla opinnäytetyön.

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisen toiminnan keskeisin asia on tutkimuksen eettisyys. Tutkijan tulee olla aidosti kiinnostunut uudesta tiedosta ja paneuduttava tutkittavaan aiheeseen huolella. Sellaisesta tutkimuksesta on pidättäytyttävä, joka voi aiheuttaa kohtuutonta vahinkoa. Tutkimuksen tekeminen ei saa loukata kenenkään ihmisarvoa ja siinä tulee ennen kaikkea korostaa oikeudenmukaisuutta. Tutkittavalle kerrotaan, että hän voi kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai perua suostumuksensa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkijoiden suhtautuminen toisiinsa tulee olla arvostavaa ja toisen työtä kunnioittavaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–214.)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK on laatinut kattavat tutkimuseettiset ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja loukkausepäilyjen käsittelemisestä. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoitti tässä opinnäytetyössä sitä, että siinä noudatettiin tiedeyhteisön yleisesti tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta kaikissa tutkimustyön eri vaiheissa. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2023.) Tutkimuksen laadukkuutta kuvasti se, että tutkimussuunnitelma tehtiin huolellisesti ja kyselymenetelmä valittiin tarkasti vastaamaan toimeksiantajan tarvetta. Eettistä kestävyyttä kuvasti lisäksi se, että teoriaosuuteen panostettiin erityisesti tekemällä raportointi huolellisesti useita lähteitä vertaillen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149.)

Opinnäytetyön luotettavuutta luonnehtii se, että työssä käytettiin ajankohtaisia lähteitä ja muiden tutkijoiden työtä kunnioitettiin käyttämällä asianmukaisia lähdemerkintöjä sekä viittauksia. Jokainen tutkija vastasi hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta itse. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2023.) Opinnäytetyön tuotoksen aineistoa kerätessä huomioitiin aineiston luotettavuus, lähteiden monipuolisuus ja riittävyys. Kansainväliset lähteet käännettiin huolellisesti, mutta väärinkäytön mahdollisuus on aina olemassa.

Vastaajien anonymiteetistä huolehdittiin niin, ettei tutkimustietoja luovutettu tutkimusprosessin ulkopuolisille henkilöille. Aineisto säilytettiin opinnäytetyötä tekevien omilla tietokoneilla, joissa on kaksiosainen tunnistautuminen salasanasuojauksella. Mahdollisen tutkimusluvan tarpeellisuus selvitettiin, sille ei ollut tarvetta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 221–222.)

Suunnitelmavaiheessa pohdittiin tarkoin mikä on kohderyhmä ja ketkä hyötyvät potilasohjeesta eniten (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 172). Opinnäytetyön tuotoksen palautekyselyn

linkki toimitettiin vain akromegaliaa sairastaville henkilöille, jotta varmistettiin ettei vastaajissa ole henkilöitä kohderyhmän ulkopuolelta. Kyselyn vastaukset tulkittiin alkuperäisessä muodossa, niitä ei muokattu. Kyselyn tarkoituksena oli, että siitä saataisiin kaikilta kymmeneltä vastaajalta vastaus kaikkiin kysymyksiin. Kysymykset eivät tosin olleet pakollisia, joten vastaajista yksi ei ollut vastannut ensimmäisessä kysymyksessä kaikkiin kohtiin. Tämä voi hieman vääristää tuloksia siitä, mistä kaivattiin lisää tietoa.

Tutkimustuloksia analysoitaessa työskenneltiin rehellisesti ja huolellisesti. Tuloksia tulkittaessa tutkija voi sokaistua omalle työlleen, jos tutkijoita on yksi. Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta paransi se, että tekijöitä oli kaksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.) Saadut tulokset ilmoitettiin opinnäytetyössä alkuperäisessä muodossa. Tulosten raportointi perustui julkisuuteen ja tuotettu tieto jaettiin kohderyhmälle. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 172.)

8.3 Hyödynnettävyys ja kehittämisehdotukset

Opinnäytetyön tuotoksena on sähköisessä muodossa oleva potilasohje, jonka voi tulostaa itselleen esimerkiksi Sella ry:n sivuilta. Sella ry pystyy hyödyntämään opinnäytetyön tuotosta eli potilasohjetta myös omassa toiminnassaan. Opinnäytetyö julkaistaan lisäksi kokonaisuudessaan Theseuksessa, mikä lisää tiedon saavuttamista jatkossa.

Aikaisempia potilasohjeita akromegaliasta suomeksi on vain yksi, joka on verkossa saatavilla. Ajatuksemme oli tehdä potilasohje, jota toimeksiantaja Sella ry voi hyödyntää yhdistystoiminnassa sekä laittaa sen jakoon nettisivuilleen. Sähköisessä muodossa olevat oppaat ovat teknologian kehityksen myötä iso osa tulevaisuutta. Nykypäivänä potilaat ovat yhä valppaimpia etsimään tietoa itsenäisesti, joten potilasohjeille on selkeä tarve.

Tulevaisuudessa potilasohje on mahdollista kääntää muille kielille, jotta se saavuttaa eri kansalaisuudet. Näin terveydenhuollossa pystytään paremmin palvelemaan myös muita kuin suomen kieltä osaavia. Harvinaisista sairauksista on yhä enemmän tietoa saatavilla myös kansainvälisesti, joten on erityisen tärkeää päivittää suomen kielistä tietoutta ajan tasalle. Jatkossa olisi hienoa saada palautetta siitä, onko potilasohjeesta ollut konkreettista apua akromegaliaan vasta sairastuneille.

Lähteet

ACROQoL-elämänlaatumittaus. N.d. Terveystuena verkkosivu. Viitattu 26.4.2023.

<https://www.terveydentuena.fi/sairaudet-ja-hoito/harvinaissairaudet/akromegalia/acroqol-elamanlaatumittaus>.

Aivolisäke. Lääkärikirja Duodecim-kuvat. Julkaistu 18.4.2023. Viitattu 28.4.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/ldk00239>.

Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry. N.d. Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n verkkosivu. Viitattu 3.5.2023. <https://mtlh.fi/lomat-jarjestoittain/aivolisakepotilasyhdistys-sella-ry/>.

Andela, C., Biermasz, N., Kamminga, N., Kaptein, A., Pereira, A., Scharloo, M. & Tiemensma, J. 2019. The partner's perspective of the impact of pituitary disease: Looking beyond the patient. *Journal of Health Psychology* 24, 12, 1687–1697. Viitattu 4.5.2023. <https://janet.finna.fi>, Cinahl Ultimate.

Asikainen, A-K. & Mahosenaho, R. 2021. Hoitokokemusselvitys – akromegaliaa sairastavien näkökulmia elämästä sairauden kanssa. Nordic Healthcare Group. Viitattu 1.4.2023. https://www.pfizer.fi/files/Akromegaliaselvitys_Sella_Pfizer_NHG_062021_GCMA0622_0.pdf.

Bolanowski, M., Ruchala, M., Zgliczyński, W., Kos-Kudła, B., Hubalewska-Dydejczyk, A. & Lewiński, A. 2019. Diagnostics and treatment of acromegaly — updated recommendations of the Polish Society of Endocrinology. *Endokrinologia Polska* 70, 1, 2–18. Viitattu 21.4.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest.

Colao, A., Grasso, L., Giustina, A., Melmed, S., Chanson, P., Pereira, A. & Pivonello, R. 2019. Acromegaly. *Nature Reviews* 5, 1, 1–18. Viitattu 26.4.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest.

Coopmans, E., Muhammad, A., van der Lely, A., Janssen, J. & Neggers, S. 2019. How to Position Pasireotide LAR Treatment in Acromegaly. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 104, 6, 1978–1988. Julkaistu 3.1.2019. Viitattu 26.4.2023. <https://doi.org/10.1210/je.2018-01979>.

Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 26, 1, 63–73. Viitattu 31.3.2023. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.

Elämää akromegalian kanssa. N.d. Terveystuena verkkosivu. Viitattu 29.4.2023. <https://www.terveydentuena.fi/node/5326>.

Harvinaiset sairaudet. N.d. Invalidiliitto. Viitattu 2.5.2023. <https://www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset>.

Kastarinen, M. 2012. Pasireotidi. SIC! Lääketietoa Fimeasta 4. Fimean verkkosivu. Viitattu 26.4.2023. https://sic.fimea.fi/4_2012/pasireotidi.

Kasvuhormoni. 2023. Tutkimukset. Fimlabin verkkosivu. Viitattu 20.4.2023. <https://fimlab.fi/tutkimus/6509>.

Kauppinen-Mäkelin, R. 2010. Akromegalia. Aivolisäkkeen etulohkon sairaudet ja niiden hoito. Endokrinologia. Toim. M. Välimäki, T. Sane & L. Dunkel. Duodecim verkkokirja. Viitattu 5.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. 2023. Terveystieteen ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 20.3.2023. <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki>.

Koski, A-M. 2013. Diabeteksen ja muiden endokrinologisten sairauksien aiheuttamat nivelkivut. Suomen lääkärilehti 68, 18, 1343–1348. Viitattu 3.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Medic.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M. Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, H. 2018. Osaamisverkot tueksi harvinaissairauksien diagnostiikassa ja hoidossa. Lääkärilehti 73, 1579–1583. Viitattu 30.4.2023. https://harvinaiset.fi/wp-content/uploads/2018/11/ERN-artikkeli_K%C3%A4ri%C3%A4inen_L%C3%A4k%C3%A4rilehti.pdf.

Leppäluoto, J., Kettunen, R., Rintamäki, H., Vakkuri, O., Vierimaa, H. & Lätti, S. 2017. Anatomia ja fysiologia. Rakenteesta toimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lyly, T. 2011. Syöpäsanasto. Kaikki syövästä verkkosivu. Viitattu 24.4.2023. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopasanasto>.

McKeage, K. 2015. Pasireotide in Acromegaly: A Review. Drugs 75, 1039–1048. Julkaistu 28.5.2015 Viitattu 26.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Cinahl Ultimate.

Metso, S., Haapasalo, J., Sievers, F., Haapasalo, H & Jaatinen, P. 2017. Aivolisäkekasvainten diagnostiikka. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 133, 15, 1370–1379. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väistökirja. Kuopion yliopisto. Viitattu 5.5.2023. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9019/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Mitä on vertaistuki? 2022. Terveyskylän verkkosivu. Päivitetty 3.6.2022. Viitattu 28.4.2023. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>.

Mitä vertaistuesta saa? 2022. Terveyskylän verkkosivu. Päivitetty 3.6.2022. Viitattu 5.5.2023. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-vertaistuesta-saa>.

Muhammad, A., Neggers, S. & van der Lely, A. 2017. Pregnancy and acromegaly. *Pituitary* 20, 1, 179–184. <https://janet.finna.fi>, ProQuest.

Mustajoki, P. 2020. Tietoa potilaalle: Akromegalia. Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 6.12.2020. Viitattu 18.3.2023. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Pihlainen, V. 2019. Potilasohjausta vaikuttavasti. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Julkaistu 26.4.2019. Viitattu 29.4.2023. https://www.ksshp.fi/Elintapamuutosryhmat-ohjaajakasikirja/Pihlainen_Vuokko_Ohjaus.pdf.

Ritvonen, E. & Schalin-Jäntti, C. 2015. Akromegalia: oireista varhaiseen diagnoosiin ja hoitoon. *Suomen lääkärilehti* 70, 50–52, 3447–3451. Viitattu 3.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Medic.

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet n.d. Viitattu 3.5.2023. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoitajien-eettiset-ohjeet.pdf>.

Sane, T. 2010a. Aivolisäkkeen etulohko. *Endokrinologia. Toim. M. Välimäki, T. Sane & L. Dunkel. Duodecim verkkokirja*. Viitattu 15.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Sane, T. 2010b. Aivolisäkkeen etulohkon sairaudet ja niiden hoito. *Endokrinologia. Toim. M. Välimäki, T. Sane & L. Dunkel. Duodecim verkkokirja*. Viitattu 15.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Schalin-Jäntti, C. 2022. Akromegalia. Suomen Endokrinologiyhdistys ry. Julkaistu 9.1.2022. Viitattu 25.4.2023. <https://www.endo.fi/tietoa-endokrinologisista-sairau/potilasohjeet/akromegalia/>.

Siltanen, V. & Virtanen, H. 2017. Teach-back pitkäaikaissairaana henkilön ohjausmenetelmänä. Hotus-näyttövinkki. Hoitotyön tutkimussäätiö. Viitattu 30.4.2023. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/04/nayttovinkki-2017-9.pdf>.

Sopeutumista tukevat kurssit. N.d. Invalidiliiton verkkosivu. Viitattu 4.5.2023. <https://www.invalidiliitto.fi/tukea/sopeutumista-tukevat-kurssit>.

Tays. 2022. Potilasohjeet. Tampereen yliopistollisen sairaalan verkkosivu. Päivitetty 8.2.2022. Viitattu 12.6.2023. <https://www.tays.fi/fi-FI/Ohjeet/Potilasohjeet>.

Terveyttä ja hyvinvointia joka päivä. N.d. Terveyskylän verkkosivu. Viitattu 12.6.2023. <https://www.terveyskyla.fi/>.

Tietoa Toivo-vertaistukisovelluksesta. N.d. OLKA-toiminnan verkkosivu. Viitattu 5.5.2023. <https://olkatoiminta.fi/toivo/tietoa-toivo-vertaistukisovelluksesta/>.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. korjattu p. Tampere: Tampere University Press. Viitattu 1.4.2023. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100802/Toikko_Rantanen_Tutkimuksellinen_kehittamistoiminta.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Tuetut lommat. 2023. Aivolisäke-yhdistys Sella ry:n verkkosivu. Viitattu 3.5.2023. <https://sellanet.com/tuetut-lomat/>.

Tukipuhelin ja neuvontapalvelut. 2023. Aivolisäke-yhdistys Sella ry:n verkkosivu. Viitattu 28.4.2023. <https://sellanet.com/tukipuhelin/>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Vertaistukea harvinaisille. N.d. Invalidiliitto. Viitattu 2.5.2023. <https://www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset-sairaudet/vertaistukea-harvinaissairaille>.

Virtanen, H., Marin, K., Hiltunen, A-M., Kaila, A., Kajula, O. & Kesänen, J. 2022. Etäyhteydellä toteutettava pitkäaikaissairautta sairastavan omahoidon ohjaus. Hotus-hoitosuositus. Hoitotyön tutkimussätiö. Julkaistu 16.12.2022. Viitattu 3.5.2023. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2022/12/etaohjaus-hoitosuositus.pdf>.

Väisänen, J., Ukkola, O. & Oikarinen, K. 2008. Akromegaliapotilaan leukamuutosten kirurginen hoito. Suomen lääkirilehti 24, 63, 2243–2247. Viitattu 3.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Medic.

Yhdistyksen esittely. 2023. Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n verkkosivu. Viitattu 28.4.2023. <https://sellanet.com/yhdistyksen-esittely/>.

Zarool-Hassan, R., Conaglen, H. & Eiston, M. 2016. Symptoms and signs of acromegaly: an ongoing need to raise awareness among healthcare practitioners. Journal of Primary Health Care. Viitattu 20.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Cinahl Ultimate.

Liitteet

Liite 1. Palautekyselyn saatekirje

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijat Sari Pätäri ja Elina Rekonen Jyväskylän ammattikorkeakoulusta JAMK:sta. Teemme opinnäytetyönä kirjallista potilasohjetta akromegaliasta Sella ry:lle. Pyydämme sinua mukaan opinnäytetyöhön liittyvään kyselyyn, jolla kerätään palautetta opinnäytetyön tuotoksena syntyneestä akromegalian potilasohjeesta. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa noin 5 minuuttia, se sisältää monivalinta- sekä avoimia kysymyksiä. Kysely on avoinna 1,5 viikkoa.

Opinnäytetyö toteutetaan tutkimuksellisenä kehittämistyönä ja sen tavoitteena on lisätä ajankoh- taista tietoa akromegaliasta ja sen hoidosta. Opinnäytetyötä voivat hyödyntää tautia sairastavat, hoitohenkilökunta ja hoitotyön opiskelijat. Kattavan tietopohjan avulla tuotetaan selkeä sekä hel- posti ymmärrettävä potilasohje Sella ry:n käyttöön.

Tuotoksen teossa hyödynnetään tutkimuksellista otetta keräämällä palautetta alustavasta tuotok- sesta. Kyselyyn voivat osallistua kaikki akromegaliaa sairastavat henkilöt. Vastaaminen tapahtuu nimettömästi ja annettuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Aineistoa käytetään vain opinnäy- tetyötä varten, eikä tutkimustietoja luovuteta tutkimusprosessin ulkopuolisille henkilöille.

Opinnäytetyö valmistuu syksyllä 2023 ja se julkaistaan Theseus-julkaisuarkistossa osoitteessa www.theseus.fi.

Sähköinen potilasohje on tämän sähköpostin liitetiedostona.

Linkki palautekyselyyn: <https://link.webropolsurveys.com/S/BDBF612D2A8B75D2>

Kiitos osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin,

Sari Pätäri, AA9188@student.jamk.fi

Elina Rekonen, AA8015@student.jamk.fi

Sairanhoitajaopiskelijat, Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Ohjaavat opettajat:

Tiina Oksanen, tiina.Oksanen@jamk.fi

Tuija Hakala, tuija.Hakala@jamk.fi

Liite 2. Akromegalian potilasohjeen palautekysely

Tällä kyselyllä kerätään palautetta akromegalian potilasohjeesta, palautetta hyödynnetään potilasohjeen kehittämiseen. Kyseinen potilasohje on osa Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä "Akromegalian potilasohje Sella ry:lle". Potilasohje tuotetaan aivolisäkeyhdistys Sella ry:n käyttöön. Tavoitteena oli luoda selkeä potilasohje akromegaliaa sairastaville, joka syventää sairastuneiden tietämystä akromegaliasta.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja tapahtuu anonymisti. Kerättyä tietoa käytetään vain potilasohjeeseen liittyvän opinnäytetyön tekemiseen. Toivomme saavamme erityisesti avointa palautetta.

Sari Pätäri ja Elina Rekonen, Jyväskylän ammattikorkeakoulu

1. Potilasohje sisälsi minulle hyödyllistä tietoa

Oireista

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Tutkimuksista

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Hoidosta

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Seurannasta

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Liitännäissairauksista

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Ennusteesta

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Elämänlaadusta ja arjessa selviytymisestä

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

Vertaistuesta

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

2. Mistä kaipaisit lisää tietoa potilasohjeeseen?

3. Potilasohjeen kieli oli helppolukuista ja ymmärrettävää?

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- En osaa sanoa
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

4. Mitä mieltä olet potilasohjeen pituudesta?

- Liian pitkä
- Sopivan pituinen
- Liian lyhyt

5. Mikä potilasohjeessa oli hyvää?

6. Mitä kehitettävää potilasohjeessa mielestäsi oli?

Liite 3. Akromegalian potilasohje Sella ry:lle

Akromegalian potilasohje



MITÄ ON AKROMEHALIA?

Akromegalia on harvinainen sairaus, joka johtuu aivolisäkkeen etulohkon kasvaimen aiheuttamasta kasvuhormonin liikaerityksestä. Suomessa sairaus todetaan vuosittain noin 20 potilaalla, yleisin sairastumisikä on 40–50 vuotta. Akromegaliaa todetaan yhtä paljon naisilla ja miehillä.

Tyypillistä sairaudelle on oireiden ja ulkonäön muutoksien hidas kehittyminen kuukausien ja vuosien kuluessa.

PERINNÖLLISYYS

Akromegalia periytyy harvoin, mutta se voi liittyä perinnöllisiin oireyhtymiin.

- MEN-1-oireyhtymä
- Carneyn kompleksi
- AIP-geenin mutaatio
- McCune-Albright oireyhtymä

OIREET

Akromegaliaa on vaikea määrittää, koska oireet ovat vaihtelevia ja epätarkkoja.

- "Kärkijäsenten" hidas kasvu
 - kämmenet
 - jalat
 - leuka
 - nenä
- Ihon paksuuntuminen
- Ihon rasvaisuuden lisääntyminen
- Nivelsäryt
- Hikoilu
- Kuorsaaminen
- Väsymys
- Päänsärky
- Näkökenttäpuutokset
- Painonnousu
- Pehmytkudosten turvotus
- Purennan muutokset

TUTKIMUKSET

Akromegalian diagnosointi perustuu oireisiin ja seerumin IGF-1 ja plasman kasvuhormonin pitoisuuksien määrittämiseen.

→ Akromegaliassa IGF-1 - ja kasvuhormonipitoisuudet ovat koholla.

- Lisäksi määritetään seerumin prolaktiinipitoisuus eli maitohormonipitoisuus, koska kasvain voi erittää myös maitohormonia.
- Diagnoosi varmennetaan sokerirasituskokeella, jonka aikana mitataan plasman kasvuhormonipitoisuus.
 - Terveillä kasvuhormonipitoisuus laskee sokerirasituksen aikana.
- Pään MRI eli magneettikuvaus, jolla varmistetaan kasvaimen sijainti ja koko.
- Paksusuolen tähytys polyypien eli hyvänlaatuisten kasvainten varalta.
- Näkökenttätutkimukset, jos esiintyy näköhäiriöitä.

HOITO

Ensisijaisena hoitona on kasvaimen poistoleikkaus, joka tehdään tähytysleikkauksena nenän kautta.

→ Osalla sairastuneista kasvainta ei kuitenkaan saada poistettua kokonaan, jolloin kasvain jää tuottamaan kasvuhormonia. Tällöin kasvaimen hoitamista jatketaan lääkehoidolla.

- Suomessa akromegalian lääkehoidossa on käytössä somatostatiinianalogeja, dopamiiniantagonistia kabergoliinia ja kasvuhormonireseptorin salpaajaa
 - pistos
 - tabletti
 - tai yhdistelmähoitona molemmat.
- Myös sädehoidolla voidaan tehokkaasti vaikuttaa kasvaimen kasvuun. Sitä annetaan tarvittaessa yhdessä leikkaus- ja lääkehoidon kanssa.
- Tärkeää on myös liitännäissairauksien hoito.
- Hoitovaihtoehtoa valittaessa huomioidaan aina yksilöllisyys, kuten potilaan terveydentila, mahdollinen komplikaatioriski ja potilaan omat toiveet.

Lisätietoja hoidoista sekä lääkkeistä saa omalta hoitavalta lääkäriltä tai sairaanhoitajalta.

SEURANTA

- Seurantakäynti hoidon aloituksesta 3 kk:n kuluttua.
- Leikkaushoidon tulosta arvioidaan noin 3 kk:n kuluttua verikokeilla ja magneettikuvauksella.
- Jos sairaus on remissiossa eli lieventynyt, kontrolloidaan IGF-1 - ja kasvuhormonipitoisuus kerran vuodessa verikokein. Tarvittaessa tehdään myös magneettikuvaus.
- Jäännöskasvainta seurataan magneettikuvauksella.
- ARRQoL-elämänlaatukysely: <https://www.acroqol.fi/>

LIITÄNNÄISSAIRAUDET

Akromegaliaan liittyy monia liitännäissairauksia.

- Sydän- ja verisuonitaudit
- Tyypin 2 diabetes
- Tuki- ja liikuntaelinsairaudet
- Metabolinen oireyhtymä
- Uniapnea
- Suoliston polyypit eli hyvänlaatuiset kasvaimet
- Kilpirauhasen vajaatoiminta

ENNUSTE

Ennustetta heikentäviä tekijöitä ovat:

- korkea kasvuhormonipitoisuus
 - ikä
 - sydänsairaus
 - verenpainetauti
 - diabetes
 - syöpä.
- Akromegalia lisää hoitamattomana ennenaikaisen kuoleman riskiä, hoidettuna elinajanennuste on normaali.
 - Kasvaimen uusiutumisen riski on alle 10 %.
- ➔ Oikea-aikainen diagnoosi parantaa huomattavasti elämänlaadun ennustetta ja ehkäisee liitännäissairauksista johtuvaa kuormitusta.

| ELÄMÄNLAATUUN JA ARJESSA SELVIITYMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT | |
|--|--|
| ■ | + |
| Fyysiset tekijät, kuten oireet, liitännäisoireet sekä toimintakyky. | Terapia ja vertaistuki. |
| Psyykkiset tekijät, kuten mieliala, pelko ja ahdistus, itsetunnon ongelmat sekä negatiiviset kokemukset omasta kehosta tai naiseudesta/miehisydestä. | Fysioterapia, hieronta, personal trainer, ravitsemusneuvoja sekä kotihoitoapu. |
| Sosiaaliset tekijät, kuten yksinäisyys sekä läheisten puute. | Positiivinen asenne, luonto, liikunta, musiikki, käsityöt, lemmikkiarki ja sopeutumisvalmennuskurssit. Kumppanin tukeva rooli ja myös hänen jaksamisensa huomioiminen on tärkeää. |
| Ympäristötekijät, kuten taloudellinen tilanne ja etuuk-sien sekä palveluiden hankala saavutettavuus. | Lisäksi sairastunut tarvitsee työelämän tukea ja yksilöllisiä ratkaisuja työssä käymiseen. Lisätietoa arjen tukipalveluista saa Kelasta. Kela: sairastavan tukipalvelut Kela: vammaistuet |

VERTAISTUKI

*Kun kaipaavat luotettavaa kuuntelijaa
sairauteen liittyvissä asioissa tai ohjausta
tiedon etsimiseen*

- Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry
 - vertaistukipuhelin- ja sähköposti
 - vertaistukitapaamiset
- Invalidiliitto
 - vertaistukihenkilöt
 - sopeutumista tukevat kurssit
- Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n tuetut lomat
- TOIVO-vertaistukisovellus

TUKIPUHELIN JA NEUVONTAPALVELUT

[Sella ry](#)

Puh. 050 449 7579

(maanantaisin klo 16–18)

tuki.sellayhdistys@gmail.com

[Invalidiliiton neuvontapalvelu](#)

Puh. 0200 1234

(tiistaisin ja torstaisin klo 13–17)

neuvot@invalidiliitto.fi

Lähteet

ACROQoL-elämänlaatumittaus. N.d. Terveystuena verkkosivu. Viitattu 26.4.2023. <https://www.terveydentuena.fi/sairaudet-ja-hoito/harvinaissairaudet/akromegalia/acroqol-elamanlaatumittaus>.

Aivolisäke-yhdistys Sella ry. Aivolisäkeyhdistys Sella ry:n verkkosivu. Viitattu 28.4.2023. <https://sellanet.com/>.

Asikainen, A-K. & Mahosenaho, R. 2021. Hoitokokemusselvitys – akromegaliaa sairastavien näkökulmia elämästä sairauden kanssa. Nordic Healthcare Group. Viitattu 1.4.2023. https://www.pfizer.fi/files/Akromegaliaselvitys_Sella_Pfizer_NHG_062021_GCMA0622_0.pdf.

Bolanowski, M., Ruchala, M., Zgliczyński, W., Kos-Kudła, B., Hubalewska-Dydejczyk, A. & Lewiński, A. 2019. Diagnostics and treatment of acromegaly — updated recommendations of the Polish Society of Endocrinology. *Endokrinologia Polska* 70, 1, 2–18. Viitattu 21.4.2023. <https://janet.finna.fi>, ProQuest.

Holtham, W. 2019. Acromegaly – better awareness needed. *Kai Tiaki Nursing New Zealand* 25, 11, 28–29. Viitattu 20.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Cinahl Ultimate.

Invalidiliitto. Invalidiliiton verkkosivu, Viitattu 2.5.2023. <https://www.invalidiliitto.fi/>.

Kauppinen-Mäkelin, R. 2010. Akromegalia. Aivolisäkkeen etulohkon sairaudet ja niiden hoito. *Endokrinologia. Toim. M. Välimäki, T. Sane & L. Dunkel. Duodecim verkkokirja*. Viitattu 5.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Ritvonen, E. & Schalin-Jääntti, C. 2015. Akromegalia: oireista varhaiseen diagnoosiin ja hoitoon. *Suomen lääkäri* 70, 50–52, 3447–3451. Viitattu 3.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Medic.

Schalin-Jääntti, C. 2022. Akromegalia. Suomen Endokrinologiyhdistys ry. Julkaistu 9.1.2022. Viitattu 25.4.2023. <https://www.endo.fi/tietoa-endokrinologisista-sairau/potilasohjeet/akromegalia/>.

Zarool-Hassan, R., Conaglen, H. & Eiston, M. 2016. Symptoms and signs of acromegaly: an ongoing need to raise awareness among healthcare practitioners. *Journal of Primary Health Care*. Viitattu 20.4.2023. <https://janet.finna.fi>, Cinahl Ultimate.

© Sari Pätäri & Elina Rekonen

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma (AMK)

Elokuu 2023

jamk | Jyväskylän
ammattikorkeakoulu