

Krooninen myeloinen leukemia, KML

Tutkimuksen toimeksiantaja Novartis Finland Oy halusi tutkimuksen avulla selvittää, minkälaisia kokemuksia kroonista myelooista leukemiaa sairastavilla on sairastumisestaan, sairauden kanssa elämisestä, kontakteista terveydenhoitohenkilökunnan ja potilasjärjestöjen kanssa, sekä mahdollisista käsitöksistä koskien lääkeyhtiöitä. Potilaita kuulemalla oli tarkoitus saada ajatuksia siitä, kuinka Novartis yhdessä lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan kanssa voisi tukea sekä potilaita että potilasjärjestöjä. Haastattelujen pohjalta syntyi lähes satasivuinen raportti. Sen pääkohtia referoidaan seuraavassa katsauksessa.

Sairastuminen ja diagnoosi

KML-potilaiden kohdalla on tyypillistä, että diagnoosi tulee yllättäen. Oireet ovat usein varsin epämääräisiä eikä potilas osaa epäillä sairastavansa syöpää. Tieto syövästä on aina musertava kokemus, sitä saattavat seurata vihan ja katkeruuden tunteet. Järkytystä välittömästi seuraava tunne on aina pelko. On tärkeää, että potilas saa heti diagnoosihetkestä lähtien tukea. Hoitavan henkilökunnan tulee muistaa, että eri ihmiset suhtautuvat järkyttävään tietoon eri tavalla. Potilas saattaa pystyä salaamaan tunteensa lääkärin vastaanotolla, mutta rauhallisesta käyttäytymisestä ei heti pidä tehdä johtopäätöstä, että potilas pystyy vaivattomasti hallitsemaan vaikeaan sairauteen ilman muuta liittyvät tunnetilat.

KML-potilaiden kohdalla ongelmana on, etteivät potilaan kanssa ensin tekemisissä olevat lääkärit muusta hoitohenkilökunnasta puhumattakaan aina tunne sairautta hyvin. Pahinta on, jos lääkäri yksinkertaisesti sanoo, että potilas sairastaa leukemiaa ja jättää sitten potilaan yksin tämän tiedon kanssa. Se, kuinka nopeasti potilas pääsee puhumaan sairautta paremmin tuntevan lääkärin kanssa, riippuu siitä, missä päin Suomea potilas asuu. Asiantuntijalääkäreiden olisikin koulutettava koko terveydenhoitohenkilökuntaa niin, että kaikilla lääkäreillä on antaa potilailleen heti ajankohtaista ja asiallista tietoa.

Sairastunut ihminen kaipaa tietoa sairaudestaan. KML-potilaiden kohdalla tämä on erityisen tärkeää, koska ennakkotietoa sairaudesta ei välttämättä ole, eikä potilas useinkaan tunne kohtalotovereita. Hoitavan henkilökunnan tulee voida tarjota potilaalle asiallista tietoa ja rohkaista sairastunutta. On myös muistettava, että potilas ei heti diagnoosin jälkeen kykene käsittelemään kaikkea saamaansa informaatiota. Siksi on tärkeää, että potilaalle on tarjolla sekä ajanmukaista ja helposti ymmärrettävää kirjallista materiaalia että jokin yhteystieto - vaikkapa puhelinnumero, johon hän voi soittaa halutessaan lisää tietoa tai keskusteluapua. Mikäli sairastunut hakee lisää tietoa taudista netin kautta on hyvä muistuttaa, että netistä löytyy paljon asiallistakin tietoa, mutta tieto voi myös olla väärää, vaikeaselkoista ja pahimmassa tapauksessa pelkoja lisäävää.

Sairastuneen henkisestä hyvinvoinnista on huolehdittava aktiivisesti koko sairauden ajan. Koska syöpä koskettaa koko potilaan perhettä, olisi tärkeää, että tukitoimet ulotettaisiin myös sairastuneen lähipiiriin. Parhaiten sairastunutta palvelevat siis asiantuntevat lääkärit, hyvä kirjallinen materiaali ja jatkuva tuki. Potilasjärjestöillä on tässä suhteessa merkittävä asema ja potilaita tulisikin alusta lähtien rohkaista etsimään vertaistukea ja tietoa sairaudestaan niiden kautta.

Hoidon eteneminen ja hoidossa olo

KML-potilaat pitävät saamaansa hoitoa pääasiassa hyvänä. Harvinaisen syöpätyypin kohdalla potilaita hoitavat lääkärit vaihtuvat harvemmin kuin tavallisimmissa syöpätyypeissä ja potilaalla on usein mahdollisuus luoda jonkinlainen suhde hoitavaan lääkäriin. Potilaat korostivat asiantuntijalääkärin roolia. Sairautta koskevan tiedon odotetaan tulevan nimenomaisesti omalta lääkäriltä. Hoitajilta toivotaan lähinnä, että he olisivat ystävällisiä ja avuliaita ja toimisivat potilaan ja lääkärin välillä tarvittaessa yhteyshenkilöinä.

Potilaat kokevat usein jäävänsä sairauden aikana ilman mitään tukitoimia, elleivät he itse osaa niitä hakea ja pyytää. Useimmat kokevat, etteivät jaksa eivätkä osaa hakea apua sairautensa aktiivisimmassa vaiheessa, juuri silloin, kun tukea eniten tarvittaisiin. Tärkeää onkin, että potilasta tuetaan jatkuvasti syövän kaikissa vaiheissa.

Elämä syövän kanssa

Jos hoito onnistuu, KML-potilas pystyy elämään ulkoisesti normaalia elämää, lukuun ottamatta tarkastuskäyntejä, joita potilas tekee hyvinkin tiuhaan. Lääkkeiden sivuvaikutuksista tyypillisimpiä olivat ripuli ja jäsenten turpoaminen. Jotkut kärsivät myös pahoinvoinnista ja silmien ympärysturvotuksesta. Lääkkeistä riippumattomista oireista tyypillisin oli väsymys, jota sairauden aiheuttama henkinen stressi lisää entisestään.

Jos hoito sujuu toivotulla tavalla, moni KML-potilas palaa työelämään. KML on kuitenkin hankala tauti sairasloman antamisen suhteen, sillä sairaudesta ei mahdollisesti ole havaittavissa muita ulkoisia oireita kuin väsymys. Moni kokee, että lääkärit haluavat potilaan palaavan työelämään liiankin nopeasti.

Syöpä on myös sosiaalinen sairaus, joka vaikuttaa kaikkiin ihmissuhteisiin. Sairastuneen on valittava, kertooko hän sairaudestaan esimerkiksi työpaikallaan. Useimmista ei ole mukava salata sairauttaan, mutta toisaalta on kiusallista huomata, kuinka pitkä ja vakava sairaus saattaa vaikuttaa ihmissuhteisiin. Työtovereiltaan ja kaukaisimmilta tuttaviltaan potilaat toivovat kohteliasta ja hienotunteista käytöstä, johon ei kuulu syövän kauhistelu eikä myöskään välinpitämätön ja kylmä käytös. Työtovereilta toivotaan etenkin ymmärrystä siihen että KML-potilas saattaa joutua olemaan pitkällä sairaslomilla. Hyvät suhteet läheisiin sukulaisiin ja ystäviin ovat tärkeitä, samoin parisuhde. Potilaan tukemisessa tärkeää on pyrkiä ottamaan potilaan lähipiiri huomioon. Erityishuomiota on kiinnitettävä parisuhteeseen, samoin potilaan lapset tulee ottaa mukaan hoito-ohjelmaan. Nuoremmilla KML-potilailla saattaa olla myös pieniä lapsia. Näille potilaille tulee tarjota neuvoa siinä, kuinka sairaudesta on puhuttava lapsen kanssa.

Tutkimuksessa haastatellut potilaat kokivat että heidän elämänasenteensa oli muuttunut sairauden myötä. Tärkein muutos oli, että potilaat olivat lakanneet suunnittelemasta elämäänsä kovin pitkälle ja pyrkivät elämään tässä ja nyt. "Sitku-elämästä" oli luovuttu.

Potilasjärjestöt

Harvinaista syöpätyyppiä sairastava potilas kokee usein jäävänsä yksin sairautensa kanssa. Vertaistuki koetaan äärimmäisen tärkeäksi, sillä vertaistuen kautta pystyy jakamaan kokemuksiaan ja saamaan tietoa sairaudestaan. Vertaistuen olemassaolo mahdollistaa sen, että potilas voi elää elämäänsä ikään kuin säästään syövästä puhumisen vertaistukiympyröihin.

Potilaat toivovat voivansa olla yhteydessä juuri samaa syöpää sairastavien kanssa. Harvinaisissa syöpäsairauksissa, kuten KML:n, kohdalla tämä on haaste. Tutkimusta tehtäessä kesällä 2009 KML-vertaistukiverkosto vasta etsi muotoaan, mutta tarve verkostolle oli hyvin tiedostettu. Hankalimmiksi tavoitettaviksi mainittiin etenkin vanhemmat naiset, jotka eivät kuulu Suomen Syöpäyhdistykseen eivätkä käytä aktiivisesti nettiä. Tämä potilasryhmä ei usein osaa kysyä potilasjärjestöjen toiminnasta myöskään sairaaloista: Tässä suhteessa potilasjärjestöjen ja sairaaloiden henkilökunnan tulisikin toimia yhteistyössä potilaiden tavoittamiseksi.

Ehdotettuja tukitoimia

Kaikkien eri syöpätauteja sairastavien potilaiden (KML, GIST, rintasyöpä, eturauhassyöpä) haastattelujen pohjalta saatettiin tehdä eräitä, kaikkia koskevia suosituksia, joista suurin osa liittyi potilaan henkisen hyvinvoinnin tukemiseen, sekä potilasjärjestöjen toiminnan tukemiseen. Ehdotettiin mm. että:

- Lääkeyhtiöt voisivat jakaa tietoa potilaan sairastamasta sairaudesta hyvillä, yleistajuisilla ja suomenkielisillä nettisivuilla, sekä painattaa kunnolliset ajantasaiset potilasohjeet kunkin sairauden kohdalta. Tämä on erityisen tärkeää KML-potilaiden kohdalla, koska tietoa sairaudesta on vaikea saada. Potilasohjeita tulisi jakaa myös esim. apteekeissa.
- Koulutusta potilaan kohtaamisesta olisi annettava yleisterveydenhoidon lääkäreille, koska ensimmäisen diagnoosin ilmoittaa usein yleisterveydenhoidon lääkäri, joka usein kuvaa potilaalle kaikkein pahimman vaihtoehdon, mahdollisesti myös vieraiden henkilöiden kuullen. Viimeksi mainittua tapahtuu yleisesti keskussairaloissa.

Potilaita voitaisiin tukea palkkaamalla henkilöitä, joilla olisi aikaa ja ammattitaitoa tarjota potilaalle keskusteluapua ja kartoittaa heidän sosiaalinen tukiverkkonsa. Terapeutin lisäksi tarvetta olisi myös sosiaalityöntekijälle, joka esimerkiksi huolehtisi siitäkin, että yksinasuvan potilaan lemmikeistä ja talosta pidetään huolta hänen ollessaan sairaalassa. Potilaalta tulisi karsia tällaiset ylimääräiset huolet mahdollisimman vähiin.

Kaikissa tukitoimissa on huomioitava koko potilaan lähipiiri. Potilaan omaiset ovat myös kiinnostuneita osallistumaan tiedotus- ja koulutustilaisuuksiin, ja siihen heille pitäisi antaa mahdollisuus.

Jos potilaalla on pieniä lapsia syövästä kertominen voi olla erityisen vaikeaa. Siksi saatavilla tulisi olla lapsille suunnattua materiaalia, jota perhe voisi yhdessä tutkia.

Potilaille suunnatuissa tapahtumissa tulee kertoa sairaudesta kansanomaisesti. Hoitoja ja lääkkeitä sekä sivuvaikutuksia tulee esitellä. Tilaisuudet on kohdennettava tietyille ryhmälle. Syöpätaudeista yleisesti puhuminen ei tyydytä potilaita, joita varsinkin sairautensa alkuvaiheessa kiinnostaa saada tietoa nimenomaan omasta sairaudestaan. Tärkeää on jakaa tietoa myös liikunnan ja ruokavalion merkityksestä.

Harvinaisten syöpäsairauksien kohdalla potilaat ovat epätasa-arvoisessa asemassa riippuen siitä, missä päin Suomea he asuvat. Matka-avustukset helpottaisivat osallistumista tutkimuksiin ja hoitoihin sekä erilaisiin koulutus- ja virkistystapaamisiin.

Suomen Syöpäinstituutin Säätiön asiantuntijat ovat ehdottaneet kansallisen syöpäkeskuksen perustamista. Lääkeyhtiöt voisivat olla merkittävä toimija tässä projektissa.

Tutkimuksen toteutti Taloustutkimus Oy huhti-kesäkuussa 2009.